



Kehitysvamma-
liitto



FASD tutuksi –

Tietoa ja vinkkejä
vanhemmille ja kasvattajille

Helsinki 2024





"Haluan tehdä parhaani.
Haluan, että minusta ollaan ylpeitä.
Olen ihan samannäköinen kuin muutkin
samanikäiset lapset.
Mutta tiedän, että aivoni ovat erilaiset!"

**"FASD-lapset ovat 10 sekunnin lapsia
1 sekunnin maailmassa."**

– Diane Malbin

Tausta ja kiitokset

Tämä opaskirjanen on suomennos skotlantilaisen NHS:n englanninkielisestä oppaasta. Kääntämisen ohella tekstiä on myös tarvittaessa mukautettu. Muutamat vastaan tulleet epätarkkuudet on korjattu sekä lukujen 1 ja 5 rakenteita muokattu. Lukuihin 1 ja 5 on tehty lisäykset Kehitysvammaliiton FASD-kiekon ja Vernerin verkkosivuston materiaalien pohjalta.

Opas pohjautuu skotlantilaiseen julkisen terveydenhuoltojärjestelmän (**National Health Service**) julkaisuun **Making sense of Fetal alcohol spectrum disorder (FASD): Information for parents and carers**. Kääntämisen lisäksi alkuperäisen julkaisun sisältöä on mukautettu mm. suomalaista kulttuuria, diagnoosikriteereitä, sosiaali- ja terveydenhuoltopalveluita sekä koulutusjärjestelmää silmällä pitäen.

Alkuperäinen julkaisija **NHS Ayrshire & Arran** kiittää seuraavia henkilöitä ja tahoja osallistumisesta alkuperäisen julkaisun tuottamiseen: Kiitokset kanadalaiselle viranomaiselle **Healthy Child Manitoba Office** (Winnipeg), joka tarjosi materiaalia käytettäväksi. Erityiskiitokset kaikille niille **lapsille, nuorille ja heidän vanhemmilleen** ja läheisilleen, jotka jakoivat kokemuksiaan muiden auttamiseksi. Kiitokset asiantuntija-avusta **Lorna Fultonille (FASD Clinical Coordinator)** ja **Rachel Burnsille (Substance Use Specialist (pregnancy), NHS Ayrshire & Arran)**.



making sense

Kiitokset **Taylor McPhailille** hänen yhdeksänvuotiaana piirtämästään **O'Shay-mustekalasta**, jota käytetään **NHS:n Making Sense** -julkaisujen logona.

Edellisten lisäksi Kehitysvammaliitto kiittää **NHS:ää** luvasta kääntää tämä opaskirjanen suomeksi. Kiitämme käännöksen tekemisestä **Niko Noposta**, taitosta **Noora Huppusta (Hood Suunnittelutoimisto)** sekä käännöksen rahoittamisesta **Alkoa**.

Suomennos: Niko Noponen

Toimitus ja tekstin mukauttaminen: Tea Kairi, Sari Somer ja Niko Noponen

Julkaisija: Kehitysvammaliitto

Helsinki 2024

Sisällys

Tausta ja kiitokset	3
Sisällys	5
1 Johdanto	6
Mikä FASD on?	7
Miten FASD vaikuttaa aivoihin?	8
Kehityksellinen ikä ja FASD	11
2 Miten toimia FASD-lapsen kanssa?	13
3 Mikä ei toimi ja miksi?	45
4 Mistä saa tukea?	47
5 Miten auttaa FASD-nuorta?	54
6 Miten puhua lapsen tai nuoren kanssa FASDista?	60
7 Suru ja muut tunteet	62
8 Huolehdi itsestäsi	63
9 Lisätietoa ja lähteitä FASDista	66

1



”Etsin vielä
tapojani oppia.
Minun on
opittava oppimaan.”

Johdanto

Tämä aineisto on tehty FASD-lasten ja -nuorten vanhemmille ja muille heistä huolehtiville. Se tarjoaa tietoa, ajateltavaa ja ehdotuksia tukemaan näiden lasten mahdollisuuksia parhaaseen mahdolliseen elämään. Aineistossa puhutaan yksinkertaisuuden vuoksi pääosin vanhemmista, mutta se on tarkoitettu yhtä lailla kaikille FASD-lapsista huolta pitäville kuten muille perheenjäsenille, sukulaisille ja opettajille.

Vanhemmuus ja kasvattaminen ovat kovaa työtä, joka tarjoaa haasteita ja palkitsee. Kun pidät huolta alkoholille sikiöaikana altistuneesta lapsesta, tarvitset tietoa kehitysviiveistä ja vammoista. Lisäksi tarvitset tukea ja menetelmiä, jotta voisit ymmärtää paremmin kehitysviiveiden ja vammojen merkitystä lapsellesi ja itsellesi.

Tämä aineisto tarjoaa tietoa alkoholin aiheuttamista sikiövaurioista eli FASDista (fetal alcohol spectrum disorder) ja FASDin aiheuttamista erilaisista vaikeuksista. Tarjolla on myös paljon ehdotuksia arkea helpottaviksi toimenpiteiksi. Kaikki niistä eivät välttämättä ole hyödyllisiä ja sopivia kaikkien lasten kohdalla ja kaikille perheille. Jokainen lapsi on ainulaatuinen, ja jokaisella on omanlaisensa haasteet.

Halutessasi voit kokeilla ehdotetuista toimenpiteistä vain yhtä tai muutamaa. Voit kehittää toimintatapojasi, kun opit ymmärtämään paremmin lapsesi vaikeuksia ja tarpeita. Mukana on myös lainauksia ja kommentteja FASD-lasten vanhemmilta, jotka ovat halunneet jakaa kokemuksiaan.

Mikä FASD on?

Lyhenne FASD tulee englanninkielisestä nimityksestä fetal alcohol spectrum disorder. Sillä tarkoitetaan fyysisiä vaurioita sekä emotionaalisia ja muita kehityksellisiä viiveitä, joita voi esiintyä sikiönä raskauden aikana alkoholille altistuneella henkilöllä. Suomeksi FASD voidaan kääntää Alkoholin aiheuttamien sikiövaurioiden laajaksi kirjoksi.

FASDin diagnosoi aina lääkäri. Ko. lääkärin erikoisala vaihtelee mm. arvioitavan henkilön iän mukaan. Diagnosoinnissa lääkäri käyttää yleensä apuna muiden ammattilaisten, kuten psykologien ja toiminta- ja puheterapeuttien, tekemiä arvioita. Lasta tai nuorta auttavat oireyhtymän oikea tunnistaminen, kuntoutus ja tuki eri elämänvaiheissa.

FASDin eri muotoja ovat :

- FAS (Fetal Alcohol Syndrome) eli sikiön alkoholioireyhtymä
- PFAS (Partial Fetal Alcohol Syndrome) eli osittainen sikiön alkoholioireyhtymä
- ARND (Alcohol Related Neurobehavioral Disorder) eli alkoholialtistuksen aiheuttama keskushermoston vaurio
- ARBD (Alcohol Related Birth Defect) eli alkoholin aiheuttama epämuodostuma

FASDin voidaan sanoa olevan ikään kuin
"piilossa oleva kehitysviive" tai "näkymätön vamma".
Jokainen lapsi on ainutlaatuinen!
Jokaisella lapsella on omat vahvuutensa ja haasteensa!

Miten FASD vaikuttaa aivoihin?

Sikiöaikainen altistuminen alkoholille voi vaikuttaa aivoihin yhdeksällä erityyppisellä, toisiinsa kytkeytyvällä tavalla:



Kuvio: The FAAST Team

Toiminnanohjaus

- Ongelmat toiminnan suunnittelussa, ajoittamisessa ja organisoinnissa sekä ongelmanratkaisussa yleisiä.
- Impulsiivisuus yleistä.
- Vaikeuksia tunteiden hallinnassa.
- Vaikeuksia siirtymätilanteissa ja aloittamisessa.
- Henkilö toistaa usein samoja virheitä ja ymmärtää huonosti seurauksia.
- Vaikeuksia abstraktien ajatustapojen ja käsitteiden kanssa.
- Ajan hallinnan ongelmia.

Aistit ja motoriset toiminnot

- Usein vaikeuksia ymmärtää, mitä ympärillä tapahtuu.
- Henkilö saattaa yli- tai alireagoida aistiärsyksiin kuten valoihin, ääniin, kosketukseen, hajuihin ja makuihin sekä liikkeeseen.

Oppimisvalmiudet

- Koulussa tyypillisesti vaikeuksia erityisesti matematiikassa ja lukemisessa sekä ajan ja rahan kanssa.
- Usein vaikeuksia käsittämisessä, toiminnan suunnittelussa ja järjestämisessä ja abstraktien käsitteiden kanssa.
- Henkilö ei välttämättä hallitse kaikkia ikätasoisilleen tavallisia taitoja.
- Vaikeudet eivät kuitenkaan tavallisesti liity älykkyystasoon.
- Henkilö oppii tavallisesti paremmin visuaalisesti ja käsillä tekemisellä.

Aivojen rakenne

- Aivot ja pää voivat olla kooltaan tavallista pienemmät.

Elämänhallinta ja sosiaaliset taidot

- Henkilökohtaisten rajojen ja sosiaalisten vihjeiden ymmärtäminen voi olla tavallista vaikeampaa.
- Henkilö saattaa olla sosiaalisesti haavoittuvainen ja helposti hyväksikäytettävissä.

- Toisen ihmisen näkökulman huomioiminen voi olla vaikeaa.
- Henkilö voi olla sosiaalisesti ja emotionaalisesti ikätasoaan kypsyttyä: käyttäytyy ikäisiään nuoremman oloisesti.

Keskittymis- ja huomiokyky

- Henkilö voi olla helposti häiriintyvä, ärsyksiin nopeasti reagoiva ja impulsiivinen.
- Keskittymisvaikeudet ja yliaktiivisuus tavallista.
- ”Paikallaan istuminen” ei tahdo onnistua.

Kognitiiviset kyvyt (erilaiset ajattelun taidot)

- Vaikeuksia keskittymisessä, oppimisessa, muistamisessa sekä toiminnan suunnittelussa ja ohjauksessa.
- Vaikeuksia monimutkaisempien ajattelutapojen kanssa.
- Ongelmat eivät tyypillisesti johdu tavallista alemmasta älykkyystä – älykkyystaso vaihtelee.

Kommunikointi

- Suullisen ilmaisun ja keskustelun taidot vaikuttavat tavanomaisilta – henkilö ei kuitenkaan aina ymmärrä sanomiensa asioiden merkitystä kunnolla.
- Kielellisessä kehityksessä viiveitä ikätasoon nähden.
- Pitemmät keskustelut eivät tahdo onnistua.
- Ohjeiden ymmärtäminen ja seuraaminen usein vaikeaa.
- Henkilö saattaa kyetä toistamaan ohjeen, mutta ei kuitenkaan kykene noudattamaan sitä.

Muisti

- Usein vaikeuksia sekä lyhyt- että pitkäkestoisen muistin kanssa, henkilö unohtelee asioita.
- Vaiheiden ja ohjeiden muistaminen vaikeaa.
- Näkömuistissa taas ei vastaavia ongelmia.
- Arkirutiinienkin vaiheet unohtuvat helposti.
- Henkilö vaikuttaa valehtelevan – mutta kyse on tyypillisesti muistivirheiden paikkaamisesta keksimällä.



"Sikiön aivojen eri alueet kehittyvät raskauden eri vaiheissa. Se, millaista haittaa raskaudenaikainen altistuminen alkoholille aiheuttaa sikiön aivojen kehitykseen, vaihtelee paljon."

– Julia Brown ja Mary Mather, *FASD: Parenting a child with an invisible disability* (2014)

Kehityksellinen ikä ja FASD

Vanhemmilla on paljon oletuksia siitä, mitä asioita heidän lapseltaan voi odottaa minkäkin ikäisenä. On tavallisista ajatella esimerkiksi, että ”Kati on jo tarpeeksi vanha kulkemaan koulumatkat itsenäisesti”.

Taustalla on tällöin ajatus siitä, että lapsi kehittyy tavalliseen tapaan ja saavuttaa ikätasonsa mukaiset kehitysvaiheet tavanomaisesti. Tutkimusten mukaan FASD-lapset ovat tyypillisesti kehitykselliseltä iältään

ikätasoaan nuorempia. Vaihtelua on kuitenkin paljon, ja jokainen lapsi on ainutlaatuinen yksilönsä.

Seuraavassa kuviossa annetaan esimerkki FASD-nuoren erilaisista mahdollisista kehitystasoista. Joiltakin osin vaikkapa 18-vuotias nuori voi olla kehittynyt ikätasonsa mukaisesti tai olla jopa joiltakin kyvyiltään ja piirteiltään ikätasoaan edellä. Toisaalta hän voi taas olla monelta osin ikätasonsa mukaisesta kehityksestä enemmän tai vähemmän jäljessä. Ongelmia ja vaikeuksia voidaan välttää, kun odotukset vastaavat paremmin lapsen tai nuoren kehityksellistä ikää eli hänen todellisia kykyjään.



18-vuotiaan FASD-nuoren kehityksellinen ikä aiheittain

Kuvio: The FFAST Team

Nämä lapset ja nuoret saavat tyypillisesti paljon tavallista enemmän turhauttavia ja vähemmän kannustavia kokemuksia. Tämä on ymmärrettävää, kun huomioidaan kehitykselliset viiveet verrattuna kronologiseen ikään (ks. kuvio). Kyse on siitä, että odotukset ovat korkeammat kuin tosiasiallinen kehitys. Tämän seurauksena voi esiintyä liitännäissairauksia tai -vaikutuksia, kuten masennusta ja sosiaalista vetäytymistä.

FASD-tutkija ja -asiantuntija Diane Malbin (2002) on painottanut, miten tärkeää odotusten korjaaminen on FASD-lapsia ja -nuoria tuettaessa: yleisesti ottaen heihin on syytä suhtautua selvästi ikäistään nuorempina.

Mietitään esimerkiksi 6-vuotiasta FASD-lasta. Suuri osa lapsista osaa kuuden vanhoina leikkiä sujuvasti toisten lasten kanssa, kykenee noudattamaan ohjeita

ja on jo periaatteessa koulukypsiä. Omien odotusten korjaaminen ei tarkoita sitä, etteikö sinun pitäisi odottaa ja vaatiakin lapseltasi asioita. Se, mitä häneltä odotat ja millaisissa asioissa voit antaa hänelle vastuuta, on sovitettava hänen kehitykselliseen ikäänsä.

Useimmilla lapsilla ja nuorilla on ”huonoja päiviä”, jolloin oikein mikään ei tahdo onnistua. FASD-lapsella ja -nuorella tällaiset huonot päivät vaan tahtovat olla erityisen huonoja ja valitettavan usein toistuvia. Alkoholi-altistuksen aiheuttamien vaurioiden vuoksi aivoissa tapahtuu monenlaisia katkoksia tavallista useammin. Tänä lapsi pystyy seuraamaan ohjeita oikein hyvin ja asiat luistavat, mutta huomenna sitten taas ei. Harmillisen usein tällainen tulkitaan itsepäisyydeksi.



”Meidän on aina muistutettava itseämme ja muita, että ikätovereihinsa nähden poikamme on kehityksellisesti näitä puolet nuorempi. Meitä aikuisia tämän muistaminen auttaa ymmärtämään, että hänen kanssaan on toimittava tämän mukaisesti.”

6-vuotias FASD-lapsi voi olla monessa asiassa lähempänä 2-vuotiasta: hän ei malta istua paikallaan, ei osaa leikkiä samanikäisten kanssa eikä vaikuta koulukypsältä. Kun oppii ajattelemaan, että 6-vuotias on kehitykselliseltä iältään monilta osin 2-vuotiaan kaltainen, osaa hänelle antaa paremmin hänen tarvitsemaansa huolenpitoa ja tukea.

”Ikäistään nuorempana pitäminen” vähentää sekä lapsen että vanhemman turhautumista. Vanhempi asettaa lapselle vähemmän toteuttamiskelvottomia odotuksia ja osaa suhtautua epäonnistumisiin ymmärtäväisemmin. Tämä ei suinkaan tarkoita, etteikö lapsesi oppisi, kasvaisi ja kehittyisi. Monet asiat hän oppii lopulta aivan samoin

kuin muutkin ja jotkut paremminkin. Tämä vain vaatii tavallisesti paljon enemmän harjoitusta ja aikaa kuin mitä samanikäisten lasten kohdalla keskimäärin vaaditaan.

Voi olla hyödyllistä ajatella esimerkiksi niin, että käyttäytymisvaikeudet liittyvät ”FASD-päiviin”. On muistettava, että niiden taustalla ovat aivotoimintojen häiriöitä aiheuttavat vauriot ja kehitysviiveet. Varsinkin hankalina ”FASD-päivinä” vanhemmilta ja muilta kasvattajilta vaaditaan paljon tavallista enemmän joustavuutta. Sinä et voi päättää, milloin hankalia FASD-päiviä on, eikä varsinkaan lapsesi. On hyväksyttävä, että on paljon asioita, joita ei voi hallita.

2

Miten toimia FASD-lapsen kanssa?

Vahvuudet käyttöön

Jokaisella FASD-lapsella on omat yksilölliset vahvuutensa. Valitettavasti liian moni FASD-lapsi tulee määritellyksi vammastaan johtuvien käytösongelmien kautta.

Vamman ja vaikeuksien sekä niihin liittyvien käyttäytymisen ongelmien ymmärtäminen ja hyväksyminen sekä niihin keskittyminen on tärkeää. Tällöin ei kuitenkaan aina onnistuta kunnioittamaan lapsen koko persoonaa. Ongelmiin keskittyminen rajoittaa kykyjen ja mahdollisuuksien huomioimista. Lapsen hienot vahvuudet voivat jäädä varjoon.

Vahvuuksiin keskittyminen voi auttaa lastasi onnistumaan koulussa. Näin pystyt arvostamaan lastasi paremmin kokonaisvaltaisesti ja omana persoonanaan, ei vain lapsena, jolla on vamma. Tämä auttaa rakentamaan lapseen vahvaa suhdetta ja parantamaan hänen itsetuntoaan. Lisäksi lapsi ja sinä koette vähemmän stressiä.

FASD-lapsen vahvuuksien ja kykyjen tunnistaminen on menetelmänä erittäin toimiva. Kun ymmärrät lapsesi vahvuuksia, pystyt muokkaamaan ympäröiviä tekijöitä, jolloin vahvuuksia voi hyödyntää paremmin.



Kuinka hyödyntää vahvuuksia?

”.. hän rakastaa liikkumista eikä kyllästy koskaan jääkiekon pelaamiseen, jalkapalloon ja uimiseen.”

Seuraava vahvuuksien lista ei liity erityisesti juuri FASD-lapsiin. Jotkin näistä voivat kuitenkin olla asioita, joissa lapsesi pääsee loistamaan: **hellyys, luottavaisuus, mainioiden tarinoiden kertominen, hyvä näkömuisti, ystävällisyys, lojaalisuus, rakastava välittäminen, halu olla toisille mieliksi, luovuus, musikaalisuus, taiteellisuus, kyky tulla toimeen eläinten kanssa, päättäväisyys, toimeliaisuus, tekemällä oppiminen** ... ja moni, moni muu.

- Tunnista aluksi lapsesi vahvuuksia, kykyjä ja kiinnostuksenkohteita. Mieti, mikä innostaa häntä toimimaan ja käyttämään kehoaan. Useimmat FASD-lapset tarvitsevat päivittäin paljon fyysistä toimintaa jaksakseen ja onnistuakseen, esimerkiksi uimista, pyöräilyä tai ulkoleikkejä ja -pelejä.
- Ota lapsesi vahvuuksien, kykyjen ja kiinnostuksen mukaista tekemistä mukaan päivittäisiin toimiin ja askareisiin. Jos lapsesi haluaa tekemistä ja auttaa, ota hänet mukaan keittiöpuuhiin tai puutarhatöihin. Jos hän ei innostu arkisesta puuhastelusta ja ruumiillisista töistä, osaksi päivittäisiä rutiineja voi ottaa myös suunniteltua tekemistä tietokoneella.
- Näihin vahvuuksiin satsaaminen voi auttaa ongelmien ehkäisemisessä ja ratkaisemisessa. Nuoresi saattaa esimerkiksi joutua vaikeuksiin koulupäivien jälkeen, kun käytettävissä on liikaa suunnittelematonta aikaa (ja on kiva hengaila kavereiden kanssa siellä sun täällä). Mutta hän myös pitää hevosista. Hänet voisi ehkä saada harrastamaan ratsastusta tai auttamaan hevosten hoidossa läheisellä tallilla.
- Yritä vaikuttaa käyttäytymisen ongelmiin myönteisillä tavoilla. Tämä on tietysti helpommin sanottu kuin tehty, sillä se vaatii vanhemmalta tahdonvoimaa ja johdonmukaisuutta. Jos lapsesi esimerkiksi tapaa aamuisin hidastella ja saada muut hermostumaan, voi tarvetta olla selkeämmälle ohjaamiselle ja näkemällä havaittaville ohjeille.

Jos lapsesi on hyvin aktiivinen, hän saattaa aamuisin ennen kouluun menoa tarvita jotakin energiaa purkavaa tekemistä voidakseen keskittyä ja ohjata toimintaansa paremmin. Hän voi hyötyä siitä, että aamulla onkin tehtävänä jokin kotityö tai muu puuha, tai aamutoimien selkeämmästä järjestyksestä. Tällainen tekeminen voi myös olla palkitsevaa, tuottaa kehuja ja saada hänet tuntemaan itsensä tarpeelliseksi.

- Pyydä lapsesi tai nuoresi mukaan suunnittelemaan tällaista tekemistä. Näin hän oppii myös huomaamaan omia kykyjään ja vaikuttamaan ympäristöönsä. Saatat yllättyä siitä, millaisia ratkaisuja lapseltasi saattaa löytyä käyttäytymisen hankaluuksiin.
- Pyri ennakoimaan ongelmatilanteita aiempien kokemustesi pohjalta. Pyri tietoisesti vaikuttamaan asioihin niin, ettei haastavia tilanteita edes pääse syntymään. Ajatellaan esimerkiksi, että tiedät lapsesi saavan kauppareissuilla liikaa ärsykeitä, jotka saavat hänet ärsyyntymään ja jopa karkailemaan – kaupassa käynti kannattaa tehdä mieluummin silloin, kun hän on koulussa tai kun hoitoapua on tarjolla. Jos sinun taas on joskus otettava lapsesi mukaan ostoksille, kannattaa haastaviin tilanteisiin valmistautua etukäteen – ratkaisuna voi olla vaikkapa jonkun toisen ottaminen mukaan kauppareissulle tai se, että lapselle antaa vastuuta vaikkapa ostoskärkyjen kuljettajana.



”Meillä on taikalaatikko, josta hän saa valita itselleen pienen yllätyslahjan. Yllätyslahjoina voi olla tarjolla esimerkiksi tällaisia: äidin auttaminen meikkaamisessa, laulun valitseminen koko perheen yhteiseen tanssiin, tanssiletkan johtaminen ympäri kotiamme, keinuminen isän ja äidin heiluttamassa lakanassa, hieronta – näistä irtoaa paljon iloa, ilman kustannuksia, ja hän riemuitsee.”



Onnistumisia



”Poikani saa automaatoilla liikaa ärsykeitä ja hermostuu helposti. Perheen yhteisillä automaatoilla hän istuu aina edessä. Näin hän ei pääse ärsyttämään edelleen muita. Tällä tavoin saatamme päästä perille ilman turhia kohtauksia.”

Järjestys, rutiinit ja johdonmukaisuus

Kaikki lapset tarvitsevat elämäänsä järjestystä. FASD-lapsille tämä on erityisen tärkeää. Heidän päivittäisten toimiensa on syytä olla hyvässä järjestyksessä, sillä heidän aivonsa on vaikea käsitellä kunkin toiminnan vaatimia vaiheita. Emme tajuakaan, kuinka paljon aivoissamme tapahtuu jokaisen päivän jokaisena minuuttina niinkin yksinkertaisten asioiden kuten hampaiden harjaamisen, töihin lähtemisen tai tapaamisen sopimisen yhteydessä.

Muutokset ja aloittamiset voivat olla FASD-lapselle hämmentäviä ja turhauttavia, koska heidän aivonsa mukautuvat huonosti niihin. Häntä saattaa hämmentää hyvin paljon aivan pienikin muutos kuten tavaroiden laittaminen eri kaappiin kuin tavallisesti.

Päivittäisissä toimissaan lastasi tai nuortasi auttavat onnistumaan kodin johdonmukaiset arkiset rutiinit. Pyri antamaan hänelle selkeät aikataulut ja suunnitelmat aina kun se vain on mahdollista.

Toimenpide-ehdotuksia:

- Aterioiden on syytä olla samaan aikaan aina kun mahdollista.
- Selkeät aikataulut ja ohjeet koulupäivän jälkeiseen aikaan.
- Selkeät rutiinit ennen nukkumaanmenoa.
- Kuvalliset ohjeet, kalenterit, muistitaulut ja laitteiden visuaaliset sovellukset auttavat. FASD-lapset ja
- -nuoret ovat yleensä parhaimmillaan näönvaraisessa oppimisessa. Kuvalliset vihjeet ja ohjeet auttavat heitä selviämään päivästä paremmin. Iästä ja lukemisen sujuvuudesta riippuen, myös listat voivat olla hyödyllisiä. Voit myös ottaa lapsesta kuvia askareiden eri vaiheissa ja käyttää niitä vaiheittaisten ohjeiden tekemiseen. Vanhemmat lapset saattavat suhtautua valokuviin paremmin, jos piirroskuvat alkavat tuntua liian lapsellisilta.
- Pilko askareiden ja toimintojen ohjeet helposti seurattaviin vaiheisiin. Vaiheittaisia kuvallisia ohjeita voi sijoittaa sinne, missä niitä tarvitaan: keittiöön, vessaan, omaan huoneeseen ja niin edelleen.
- Vaikka FASD-lapset ja -nuoret tarvitsevat rutiineja ja aikatauluja, on myös muistettava joustavuus. Joskus toimivatkin menetelmät ja tavat menettävät tehoaan ajan myötä, ja uusia on otettava käyttöön.
- Ole itse valmis muuttamaan suunnitelmia sen mukaan, millainen päivä lapsellasi on. Parhaatkaan mallit eivät toimi jokaiselle koko ajan.

Kuvallinen ohje

Aamu



pukeudu



aamupala



hampaiden
harjaus



koulureppu



kouluun

Koulun jälkeen



välipala



jumppa



läksyt



lastenohjelmat



nukkumaan

”

”Mitä ennakoidummalla tavalla päivä etenee, sitä mukavammin asiat menevät. Viikonloput ovat haastavampia. Olemme päätyneet tekemään aina lauantaksi hyvin tarkat suunnitelmat, mutta jättämään sunnuntain ohjelman väljäksi. Tämä sopii muun perheen tarpeisiin. Lomat ovat meille kaikkein vaikeimpia . . . on helpompaa mennä aina samaan paikkaan.”

”

”Huomasimme, että kuvalliset ohjeet auttavat nuorta oppijaamme. Ne vähentävät hänen stressiään, vaikka hän joutuukin työskentelemään joustavassa työympäristössä. Yhdessä saimme suunniteltua hänelle parhaiten toimivan mallin: värien käyttö yhdessä selkeiden fonttien ja kuvioden kanssa auttaa häntä tunnistamaan oikeat aloitus- ja lopetusajat ja -paikat sekä tehtävien vaiheet. Muutaman yrityksen jälkeen päädyimme yksinkertaiseen, värikkääseen viikoittaiseen aikatauluun, jonka voi viedä mukanaan myös kotiin.”

Mitä tällä viikolla tehdään?

maanantai

tiistai

keskiviikko

torstai

17

Aistitiedon käsittelyn ongelmat ja arjen sujuvuus

Mitä on aistitiedon käsittely?

Vastaanotamme koko ajan informaatiota aistiemme kautta: näkemällä, kuulemalla, tuntemalla, haistamalla ja maistamalla. Hermosto kaikkialla kehossamme saa jatkuvasti informaatiota, jota aivomme prosessoivat toimintaohjeiksi – mihin aistiärsyksiin reagoidaan, ja mitkä jätetään huomiotta.

FASD ja aistitiedon käsittely

Jos lapsilla ja nuorilla on vaikeuksia aistitiedon käsittelyssä, se tarkoittaa sitä että heidän on vaikea hallita aistien kautta saatua tietoa. Heillä voi olla erityisiä vaikeuksia aistien kautta vastaanotetun tiedon käsittelyssä. Joko heidän aivonsa eivät käsittele aisti-informaatiota oikein tai sen käsittelyssä tapahtuu sekaannuksia. Kun kyse on FASD:stä, altistuminen alkoholille sikiönä on vaikuttanut aistiprosessien tapojen kehittymiseen. Jotkut kokevat olevansa aistiärsykkeiden pommittamia, ja he pyrkivät ärsykkeiden vaimentamiseen tai huomiotta jättämiseen. Toiset taas tarvitsevat muita enemmän aistinvaraista tietoa ja voivat yrittää saada sitä kuumeisesti lisää. Monet lapset ja nuoret kamppailevat pitääkseen aistijärjestelmänsä toiminnan tasapainossa. Heidän on usein vaikea sopeutua ja mukautua erilaisiin ympäristön odotuksiin. Näin voi käydä esimerkiksi mentäessä jalkapalloharjoituksiin, rauhoittuessa juhlan jälkeen tai siirryttäessä televisio-ohjelmien jälkeen iltatoimiin.

”Värit ja meteli hermostuttavat häntä.”

”Hajut tuntuvat hänestä ärsyttäviltä. Hänen on selvitettävä, mistä ne ovat peräisin.”

Joitakin esimerkkejä aistitiedon käsittelyn ongelmista:

Näkö / visuaalisuus

- Henkilö hermostuu helposti, kun ihmisiä ja liikettä on paljon, esimerkiksi kaupoissa ja ostoskeskuksissa.
- Omat tavarat ovat toistuvasti hukassa.
- Henkilö häiriintyy toistuvasti.

Kuulo / auditiivisuus

- Henkilö häiriintyy helposti erilaisten laitteiden, kuten imurin tai hiustenkuivaajan, äänistä.
- Hän saattaa laittaa kädet korvilleen, ärsyntyä tai lähteä karkuun.
- Hän saattaa pitää itse ääntä peittääkseen häiritseviä ääniä.
- Hän saattaa luulla tavallista puheääntä huutamiseksi.

Tunto / taktilisuus

- Merkit ja laput vaatteissa ärsyttävät.
- Henkilö saattaa ylireagoida kosketukseen, varsinkin odottamattomaan, esimerkiksi huitaisemalla tai lyömällä.
- Henkilö ei aina tunne kuumaa ja kylmää; saattaa lähteä talvella ulos ilman takkia ja pipoa ja kesällä liian paksuissa vaatteissa.
- Henkilö saattaa tutkia jatkuvasti ympäristöään, esimerkiksi kokeilemalla nappuloita ja kahvoja tai koskemalla toisten tavaroihin.

Maku

- Nirso ruokien suhteen.
- Ruokatahroja vaatteilla.
- Henkilö laittaa suuhun kaikenlaista.
- Henkilö laittaa kerralla liikaa ruokaa suuhun.

Haju

- Henkilö saattaa ärsyntyä kovasti hajuista, joita toiset eivät edes huomaa.
- Hän saattaa kertoa muille, että nämä haisevat pahalle.
- Jokin ruoka voi olla vastenmielistä, koska se "haisee oudolle".
- Yliherkkyys kosmetiikan ja pesuaineiden hajuille.

Aistiminen ja liike yhdessä

- Taipumus matkapahoinvointiin.
- Jalkojen irrottaminen maasta tai alustasta pelottaa.
- Tasapainon hallinnan kanssa on kamppailtava, henkilö voi vaikuttaa kömpelöltä.
- Hän tiedostaa huonosti vaaroja.
- Vaikeuksia paineen ja liikkeen kanssa, saattaa olla liian raju leikkiessään.
- Heikko kehotietoisuus, saattaa esimerkiksi tuppautua liian lähelle ja pyrkiä koskettelemaan muita.

Lapset tai nuoret, joilla on hankaluuksia aistitiedon käsittelyssä, pyrkivät usein viestimään haasteistaan käyttäytymisellään. Omien tuntemusten sanoittaminen on heille vaikeaa.

Muista: Lapsen aistitiedon käsittely voi olla moninaista ja vaihtelevaa. Hän voi olla herkkä kuuloärsykeille mutta saattaa myös liikehtiä paljon. Hän voi sietää erilaisia ärsykeitä yhtenä päivänä mutta ei toisena. Lapsi saattaa esimerkiksi nauttia yhteisestä iltapalasta keskusteluineen yhtenä iltana, mutta seuraavana päivänä hänelle voikin olla mahdotonta syödä toisten kanssa samassa pöydässä.

Miten auttaa aistitiedon käsittelyn vaikeuksissa?

Käyttäytymisellään lapsesi yrittää kertoa jotakin. Aikuisen tehtävänä on yrittää ottaa selvää ja tunnistaa, mitä hän yrittää kertoa. Esimerkiksi pöydän alle piiloutuminen voi olla osoitus turvan ja rauhoittumisen tarpeesta.

Vanhemman yhtenä tehtävä on toimia ikään kuin "ulkoisina aivoina", jotka tunnistavat lapsen tai nuoren tarpeita. Yhteistyö vanhemman kanssa, toistuvat harjoitukset ja aika auttavat onnistumaan päivittäisissä toimissa ja edistävät toiminnan ohjauksen ja itsesäätelyn kehittymistä.

Keinoja aistitiedon käsittelyyn arjessa

Pidä mielessäsi lapsesi vahvuudet ja vaikeudet kokeillessasi uusia toimintatapoja. Uutta tapaa pitää usein kokeilla jonkin aikaa tai useampia kertoja ennen kuin sen toimivuutta voi arvioida.

Tunteiden ilmaisemisen tukeminen

Auta lastasi kehittämään tunteiden ilmaisemista tilanteissa, joissa hän on hermostunut tai yllärasittunut.

Auta lastasi puhumaan tunteesta, jota tunnistat hänen kokevan. Apuna voi olla esimerkiksi tunteita kuvaavia yksinkertaisia kuvakortteja neljästä tai viidestä perustunteesta. Korttien on hyvä olla jossakin näkyvillä, esimerkiksi jääkaapin ovesa. Verkosta löytyy ilmaisia piirroksia ja muita visuaalisia apuvälineitä tunteiden ilmaisemisen tukemiseen (ks. mm. Papunet.net). Usein valokuvat, ja tietysti oikeat ihmiset, ovat piirroksia paljon parempi apu.

Tunnekartta

Ole luova! Tulosta kuva puusta sekä kuvia eri tunteita ilmaisevista kasvoista. (Voit käyttää myös oikeita kuvia lapsesi kasvoista.)

Lapsi voi ripustaa puuhun kasvokuvia osoittaakseen, mitä hän kulloinkin tuntee. Kun otat eri toimintatapoja käyttöön ja sovellat niitä vähitellen erilaisissa tilanteissa ja ympäristöissä, osoitat myös lapsellesi, miten hän itse käyttää ”aivovälineitä” rauhallisena pysymiseen, rauhoittumiseen ja keskittymiseen.



”

”Poikani ei aina osaa hallita tunteitaan ja turhautuu helposti, kun joku ei ymmärrä häntä . . . häntä auttaa se, että hieromme hänen jalkojaan, otamme hänet syliin, pidämme lujasti kiinni ja keinuttelemme.”



Nukkumaanmeno

Toimenpide-ehdotuksia:

- Miten lasta voi auttaa siirtymään valppaana ja toimeliaana olosta rauhalliseen ja tyyntyneeseen olotilaan? Apua voi olla esimerkiksi näistä: jalkaterien, jalkojen, kämmenten ja käsivarsien hieronta ja rauhoittava puristelu.
- Kuuloärsykeille herkän auditiivisen lapsen nukahtamista auttaa täydellinen hiljaisuus. Jos sitä ei voi toteuttaa, kannattaa kokeilla rauhoittavia ääniä: tällaisia voivat olla esimerkiksi rauhallinen musiikki tai akvaarion vesipumpun humina.
- Hieman vanhempaa lasta voi auttaa pieni iltapala juuri ennen nukkumaanmenoa. Tietyt ruoat saattavat rauhoittaa paremmin kuin toiset. Mausteiset, kylmät ja raikkaat sekä paljon pureskelua vaativat ruoat voivat sen sijaan piristää.
- Jotkut lapset ja nuoret saattavat tarvita omaa aikaa rauhoittumiseen ennen nukahtamista tai he voivat herätä keskellä yötä. Heitä voi auttaa lista, jossa kerrotaan, mitä makuuhuoneessa voi tehdä tai kori, jossa on rauhalliseen tekemiseen sopivia leluja tai muita esineitä.
- Jos lapsesi on vaikea nukahtaa, kannattaa iltatoimien suunnitteluun panostaa. Kannattaa välttää tekemistä, joka on liian jännittävää ja kiihdyttävää, kuten rajuja leikkejä.
- Monet kokevat tasaisen painon ja koskettamisen rauhoittavana. Ylimääräiset viltit ja tynnyt voivat auttaa nukkumista varten kietoutumisessa ja pesäkolon tekemisessä. Ne voivat myös sopia hyvin yhteen iltasadun lukemisen tai päivän tapahtumista juttelun kanssa.
- Kofeiinia sekä puhelimella tai tietokoneella pelaamista kannattaa välttää nukkumaanmenoa edeltävänä aikana. Ruutujen valo vaikuttaa häiritsevästi vireystilaan.
- Piirrookset ja muut visuaaliset ohjeet voivat auttaa lasta nukkumaanmenon rutiinien opettelussa.



”

”Keksimme hänelle iltasatuja siitä, mitä hän on aina päivän mittaan tehnyt . . . Sadun sankarina voi olla supersankari tai eläin.”

”Meillä on rutiinit nukkumaanmenoa varten. Ja niistä pidetään aina kiinni.”

Aamut

Toimenpide-ehdotuksia:

- Tee aamut rutiinien avulla ennustettaviksi.
- Jos lapsen on vaikea päästä ylös sängystä, varmista, että hän ainakin istuu jo jalat kiinni lattiassa, ennen kuin jätät hänet huoneeseensa nousemaan rauhassa ylös.
- Vältä television katsomista aamuisin.
- Aukaise ensimmäisenä verhot ja anna valon auttaa. Nosta lapsen vireystilaa esimerkiksi musiikin avulla tai antamalla hänelle heti heräämisen jälkeen lasi mehua.
- Auta lastasi aamuisin suunnitelmallisuuden avulla. Järjestäkää vaatteet ja kengät valmiiksi jo illalla. Kouluun lähtöön on hyvä valmistautua aina samassa paikassa. Tästä on apua varsinkin, jos perheen aamut ovat kiireisiä ja kaikki touhuavat lähtöään yhtä aikaa.



”Tyttärellämme oli vaikeuksia heräämisen kanssa . . . Nykyisin herättelemme häntä vähitellen ja kerromme, että on vielä viisi minuuttia aikaa lepäillä. Hän tarvitsee aamuisin selkeää ohjaamista pukeutumisessa, hampaiden harjaamisessa ja muussa. Hän on viisitoista. Selkeä ohjelma auttaa häntä keskittymään.”



Ateriat

Jos lapsellesi on

- **vaikeaa löytää pöydässä oma tilansa ja pysyä siinä** – esimerkiksi vahakangasalusta ruokapöydässä voi auttaa hahmottamaan oman paikan
- **vaikeaa tunnistaa, milloin hän on kylläinen** – auta oikeiden annoskokojen kanssa, jotta hän ei ahmi liikaa ruokaa
- **vaikeaa pysyä paikallaan** – anna hänen seisoa tai kokeile tasapainoilutyynyyn käyttämistä. Myynissä on kiilatyynyjä ja vastaavia, mutta voi kokeilla myös esimerkiksi osittain täytettyä rantapalloa. Visuaalisen ajastimen avulla voi näyttää, kuinka kauan pöydän ääressä olisi oltava.

Jos lapsesi

- **häiriintyy helposti äänistä** – anna hänen kokeilla kuulosuojainten käyttämistä, ja muista laittaa tv, radio ja vastaavat pois päältä
- **häiriintyy helposti ruokien tuoksuista** – anna hänen syödä toisessa huoneessa ja käyttää apunasi liesituuletinta
- **on ruokien suhteen nirso** – yritetään löytää yhdessä hänelle sopivia uusia ruoka-aineita ja -lajeja. Toiset pitävät mausteisista ja tulisista ruoista, toisille sopivat miedot ja yksinkertaiset maut
- **häiriintyy helposti keskustelusta** – hänen voi olla parempi ruokailla tai ainakin aloittaa ruokailu ennen muita. Syötyään hän saattaa olla halukas myös keskustelemaan muiden kanssa.



”Meillä on aina ruokapöydässä sovitut paikat ja se, mitä syödään, on tiedossa hyvissä ajoin etukäteen. Samoja, selkeitä rutiineja ja sääntöjä on käytetty jo viimeiset kolme vuotta – mutta edelleen niiden muistamiseen ja noudattamiseen on ohjattava päivittäin ...”

Vaatteet ja pukeutuminen

Lapsilla, joilla on FASD, on usein aistiiherkkyyttä.

Heidän mielestään kankaan kosketus iholla voi tuntua epämiellyttävältä ja häiritsevältä.

Toimenpide-ehdotuksia:

- Käänä lapsesi sukat nurinpäin, jotta saumat eivät pääse häiritsemään.
- Auta sanoittamaan epämiellyttäviä tuntemuksia, niin tarpeiden ilmaiseminen helpottuu: Pyydä esimerkiksi kertomaan, että ”tämä paita ei tunnu minusta hyvältä”. Myös kuvallisista tunnekorteista voi olla apua.
- Pehmeät vaatteet ovat todennäköisesti sopivampia. Kannattaa välttää kutittavia ja raapivia tekokuitumateriaaleja. Pesulappujen ja vastaavien poistamisesta voi olla apua.
- Tiukkoja vai löysiä vaatteita? Toiset lapset viihtyvät selvästi paremmin löysissä vaatteissa. Toisia taas auttaa tiukkojen vaatteiden tuoma paineen tunne.
- Jotkut lapset pureskelevat mielellään paitojensa kauluksia, hanskojaan ja muita vaatekappaleita. Tilalle kannattaa antaa jotain paremmin pureskeluun sopivaa kuten purukumia tai pureskelukoru.



”Hän tarvitsee apuani vaatteiden valitsemisessa. Ilman apua ei sopivia yhdistelmiä tahdo löytyä.”

”Omatoiminen pukeutuminen on jatkuvasti vastenmielistä. Hyvää käyttäytymistä on vahvistettava koko ajan kehumisella ja palkitsemisella.”

Ostoksilla käyminen

Kaupat ja varsinkin kauppakeskukset ovat visuaalisia ihmemaita kuljeskelevine ihmisineen, mainoksineen ja erivärisine valoineen. Lisäksi siellä on monenlaisten äänten sekamelska ja siellä voi olla yllättäviä kohtaamisia, varsinkin ruuhkaisina aikoina, ja joskus tahattomia kosketuksiakin. Ostoksilla käyminen tuottaa monille FASD-lapsille liikaa ärsykeitä ja tuntuu siksi rasittavalta.

Toimenpide-ehdotuksia:

- Ostoksilla kannattaa käydä hiljaisempina aikoina.
- Anna lapsesi työntää kärryjä: työskentely voi auttaa pysymään keskittyneenä, ja kärryjen raskaus voi tuoda tasaisen rauhoittavaa aistiärsytystä.
- Sille, että lapsesi haluaa pitää lippiksen tai hupun päässään, voi olla hyvä syy: Se voi sulkea pois ylimääräisiä aistiärsykeitä, ja jotkut kokevat päähineen tuottaman paineen tunteen rauhoittavana.
- Lapsi voi kaupassa myös hakea tarvitsemiasi ostoksia. Selkeästä listasta on apua, ja myös kuvia voi käyttää.
- Omat, selkeät tehtävät auttavat lasta keskittymään ja ohjaamaan toimintaansa.



”Pidän aina mukamani muistilappuja ja pieniä tehtäväkirjasia. Kauppareissulla ja ravintolassa tarjoan niillä hänelle pientä puuhastelemista.”

Läksyjen tekeminen

On monia FASDiin liittyviä tekijöitä, joiden vuoksi lapsen voi olla hyvinkin vaikeaa istua aloillaan tekemässä läksyjä. Yleisohjeeksi sopii se, että FASD-lapselle sopiva aika läksyihin on 10–20 minuuttia päivässä.

Toimenpide-ehdotuksia:

- Selkeät rutiinit auttavat – sama paikka, sama aika.
- Läksyjä varten on syytä olla rauhallinen paikka, jossa muut perheenjäsenet, lemmikit tai televisio eivät häiritse.
- Stressipallo tai vastaava väline voi auttaa lasta keskittymään, mutta liian lelumaiset välineet voivat vetää puoleensa myös häiritsevällä tavalla.
- Ajastin, ohjeet selkeänä kaaviona tai muu visuaalinen tuki voivat olla hyödyksi.
- Televisio ja radio häiritsevät, mobiililaitteet on tietysti pidettävä poissa.
- Ääniherkkä lapsi tarvitsee rauhallisen ympäristön, sillä toisista huoneistakin tulevat äänet voivat saada keskittymisen herpaantumaan. Kuulokkeista tai kuulosuojaimista voi olla apua.
- Pillillä lasista juotava vesi ja purukumi tai muu pureskeltava saattaa tukea keskittymistä.
- Joskus voi myös olla päiviä, jolloin läksyjen teko ei vain onnistu. Tämäkin on osattava hyväksyä ja selittää koulun suuntaan.



Peseytyminen ja hygienia

Toimenpide-ehdotuksia:

- Jos lapsesi ei pidä liukkaasta saippuasta, kokeile vaahtosaippuaa. Vaahtosaippualla leikkiminen on hyväksi tuntoaistin kannalta.
- Joskus lapsi ei pidä peseytymisestä, koska suihkuava vesi tuntuu hänestä inhottavalta. Peseytyminen ja huuhteleminen voi kuitenkin onnistua paremmin vannan tai saavin avulla.
- Joillekin lapsille taas sopii paremmin se, että he voivat itse säädellä ja ohjailla kastumistaan ja veden käyttöä. Peseytyminen voi tällöin onnistua helpommin, jos lapsi saa itse pitää suihkua tai vesikauhaa kädessään.
- Itsenäisen peseytymisen opettelua voi tukea kuvallisten muistilistojen avulla. Kuvien avulla on helpompi muistaa, mitkä kaikki paikat on pestävä. Tämä voi sopia varsinkin isommille lapsille ja nuorille.
- Kuukautishygienian opetteleminen on tärkeää. Sitä voi kuitenkin joutua tekemään kuukausi kuukaudelta yhä uudestaan.

Tietoa ja vinkkejä vanhemmille ja kasvattajille

”

”Voin jo pestä hänen hiuksensa niin, että vesi saa valua hänen kasvoilleen. Mutta tämä alkoi onnistua vasta, kun hän alkoi olla seitsemänvuotias. Kylvyssä käynti on hänestä nykyisin hauskaa.”

”Tyttäreemme ei tahdo millään lähteä suihkuun tai kylpyyn. Hän ei vaan ymmärrä, miksi hänen pitäisi peseytyä päivittäin.”

”Käytän kuvallisia ohjeita joka aamu, jotta tyttäreni muistaisi, että hampaat on harjattava ennen kouluun lähtöä.”



”Muistutan häntä joka kuukausi siitä, kuinka terveystieto käytetään.”



Ravintolassa syöminen

Toimenpide-ehdotuksia:

- Ravintoloissa ja kahviloissa käydessä on hyvä pitää mukana stressileluja ja vastaavia tai kyniä ja paperia piirtelemistä varten.
- Äänekkäissä paikoissa voi olla apua kuulosuojaimista.
- Pieni jaloittelu voi auttaa lasta jaksamaan: välillä voi käydä yhdessä katsomassa paikkoja tai lähettää lapsen esimerkiksi pesemään käsiä vessaan.



”Kun menemme ulos syömään, käymme useimmiten tutussa vakiopaikassa. Henkilökunta tietää, mistä lapsemme pitää, ja osaa järjestää hänelle sopia annoksia, vaikkei niitä olisi aina listallakaan.”

Vierailuilla ja matkoilla

Toimenpide-ehdotuksia:

- Leluja, piirustusvälineitä ja vastaavia kannattaa pitää mukana.
- Jos lapsi ottaa valokuvia, hänen voi olla helpompi keskittyä ja välttää pitkästyistä.
- Helposti syötävät ja juotavat pikkuevääät tai esimerkiksi purukumi voivat auttaa monenlaisissa tilanteissa.
- Valmistaudu siihen, että lapsesi saattaa häiriintyä tai ärsyntyä esimerkiksi yllättävistä äänistä, hajuista tai ihmispaljoudesta. Yleensä on hyvä olla myös varasuunnitelma. Esimerkiksi syntymäpäiväjuhlissa jännittäviä asioita voi olla liikaa, ja voi olla hyvä pitää pieni tauko rauhallisessa huoneessa.
- Lapsi saattaa hyötyä siitä, että hänellä on mukanaan oma tutuilla varusteilla pakattu selkäreppunsa. Repun tuttu sisältö voi tuoda turvaa ja varmuutta, ja sen paino ja tuki selässä tuntua rauhoittavalta.
- Aromaterapia voi hyödyttää joitakin. Rauhoittaviksi tuoksuiksi voivat sopia esimerkiksi laventeli, kamomilla, appelsiini ja ruusu. Virkeyttä ja huomiokykyä taas voivat lisätä esimerkiksi piparminttu, basilika, sitruuna, kaneli ja rosmariini.



”Autossa lapsemme keinuttelee ja huojuttelee usein itseään, koska turvavöiden käyttö tuntuu hänestä epämiellyttävältä. Automatkoille varaamme hänelle paljon tekemistä. Kun hän kuuntelee musiikkia kuulokkeilla, hän innostuu usein laulamaan mukana.”

Automatkat

Toimenpide-ehdotuksia:

- Kuvallisen matkasuunnitelman käyttö auttaa lasta hahmottamaan automatkan rutiineja: kiinnitetään turvavyöt – ei kosketa toisiin – ei kosketa varsinkaan kuljettajaan – jne.
- Esim. kuvallisen suunnitelman avulla voi näyttää, että on pysähdyttävä tankkaamaan ja käytävä eväsostoksilla ennen kuin päästään kohteena olevaan huvipuistoon.
- Varsinkin pitemmällä matkoilla lapselle on hyvä olla monenlaista tekemistä, jolla torjutaan turhautumista ja rauhatonta käyttäytymistä.
- Musiikin ja kirjojen kuuntelu kuulokkeilla toimii yleensä hyvin.
- Yritä varata lapselle riittävästi tilaa: tämä on tärkeää varsinkin, jos lapsi hermostuu herkästi yllättävistä kosketuksista tai pyrkii itse saamaan aistiärsyksiä myös koskemalla muita matkustajia.
- Lastentarvikeliikkeistä on myös saatavilla ylimääräisiä turvavöitä ja muita välineitä, joiden avulla lapsi voi matkustaa turvallisemmin ja mukavammin.

Rauhallisena pysymisen ja rauhoittumisen tukeminen

Toimenpide-ehdotuksia:

- Valmistaudu tilanteisiin, joissa lapsen voi odottaa saavan liikaa ärsyksiä ja käyttäytyvän sen mukaisesti: tilanteiden määrään ja kestoon voi useimmiten vaikuttaa.
- Lapsella on hyvä olla niin kotona kuin muualla tapoja ja paikkoja, joiden avulla hän voi itse rauhoittua. Niitä ei pidä käyttää rangaistuksina, vaan tukemaan lapsen toiminnanohjausta ja omatoimista itsensä hallintaa.

- Rauhoittumiseen varatussa tilassa voi olla esimerkiksi peittoja ja tynyjä, ja valaistuksen pehmeys ja himmentämisen mahdollisuus auttavat. Kotona voi miettiä ja kokeilla erilaisia ratkaisuvaihtoehtoja: lapsen oma huone, erityinen paikka makuuhuoneessanne, oma säkkituoli tai vastaava olohuoneen nurkassa, sisälle pystytetty leikkitelletta tai vaikkapa pöydän alle sisustettu pesä tai maja.
- Erilaisia sopivia tapoja rauhoittumiseen kannattaa kokeilla ja harjoitella yhdessä. Kysy silloin myös aina erikseen, haluaako lapsi halaamista tai muuta koskettamista. Rauhoittumisessa voivat auttaa esimerkiksi seuraavat: hellät mutta voimakkaat karhuhalaukset tai huolellisen tarkka peitteleminen tai jopa tiukempi paketoiminen peiton sisään. Pähieronta sopii joillekin.
- Rauhoittumista tarvitaan usein myös muualla kuin kotona ja muissa tutuissa paikoissa: tällöin kannattaa etsiä jokin hiljainen paikka, kauempana muista oleva sohva tai puistonpenkki tai lähteä pienelle kävelylle.
- Varsinkin pienempien lasten kohdalla rauhoittumista voi usein tukea antamalla mielenkiintoista tekemistä. Se voi siirtää huomion pois jännittävästä, ärsyttävästä tai turhauttavasta asiasta.
- Kun lapsesi on poissa tolaltaan, rajoita omaa puhumistasi – vähemmän on enemmän. Muista, että vaikeudet sanallisten ohjeiden ymmärtämisessä ja seuraamisessa liittyvät tyypillisesti FASDiin.
- Kerro myös aina lapsellesi, kun huomaat hänen rauhoittuneen. Tämä auttaa häntä tunnistamaan omia kehollisia tuntemuksiaan. Lasta kannattaa auttaa kiinnittämään erityistä huomiota siihen, onko hengitys tasaantunut ja ovatko äänenkäyttö ja -voimakkuus hyvällä tasolla.
- Pysy itse rauhallisena ja säätele hengitystäsi. Lasten käyttäytyminen seuraa usein heidän lähellään tai ympärillään olevien ihmisten käyttäytymistä. Jos vanhempi touhuaa, kiirehtii tai puskee voimakkaasti eteenpäin, on lapsen vaikeampi rauhoittua. Jos vanhempi on tynni ja käyttäytyy rauhallisesti, lapsen on helpompi ohjata toimintaansa.



”On ollut tärkeää osata pysyä itse rauhallisena, kun lapsemme on hermostunut ja käyttäytyy sen mukaisesti. Tämä auttaa häntäkin rauhoittumaan. Usein vain istumme hiljaa, kunnes hän haluaa taas alkaa jutella jostakin.”

Myönteisen palautteen tärkeys

Usein on helpompi kiinnittää huomiota aistitiedon käsittelyn ja käyttäytymisen vaikeuksiin kuin siihen, missä lapsi onnistuu. Kun huomaat, että lapsesi tai nuoresi on onnistunut rauhoittumaan tai toimimaan onnistuneesti, muista kehua häntä. Myönteisen palautteen antaminen on hyvin tehokas tapa vahvistaa toivottavaa käyttäytymistä. Kun lapsi tai nuori saa kiitosta ja muuta myönteistä palautetta, hän oppii huomaamaan, kuinka hän on onnistunut säätelemään käyttäytymistään ja ohjaamaan toimintaansa. Tämä parantaa hänen itsetuntoaan ja teidän suhdettanne.



”Kerro minulle, että olet minusta ylpeä. Sano, että olen ihana lapsi silloinkin, kun olen tehnyt jotain väärin.”

Siirtymävaiheet

FASD aiheuttaa lapselle ja nuorelle tyypillisesti aloittamiseen ja siirtymiseen liittyviä vaikeuksia. Heidän on usein vaikeaa lopettaa jonkin asian tekeminen ja aloittaa uusi asia, lähteä liikkeelle ja siirtyä paikasta toiseen, ja vaihtaa ajattelutavasta ja aiheesta toiseen. Päivän aikaan on tavallisesti useita siirtymätilanteita. Kun rutiinit toimivat ja päiväohjelma on selkeä, siirtymiset onnistuvat helpommin.

Ensimmäinen päivittäinen siirtymävaihe on siirtyminen nukkumisesta valveilla oloon. FASD-lapset ja -nuoret tarvitsevat yleensä heräämiseen ja sängystä nousemiseen tavallista enemmän aikaa. Säännöllinen heräämisaika ja tutut aamurutiinit auttavat.

Jotkut lapset pitävät siitä, että heidät herättää tuttu puheääni, toiset taas pitävät heräämisestä musiikin tai tietyn herätysäänen kanssa. Ensimmäisen herätyskutsun jälkeen kannattaa tavallisesti odottaa muutama minuutti ennen seuraavaa. Joskus varovainen peiton siirtäminen tai puettavien vaatteiden nähtäville laittaminen kutsuvat rutiinin seuraavaan vaiheeseen.

Useimmat lapset, joilla on haasteita siirtymisten kanssa, tarvitsevat muistutuksia rutiinin seuraavasta vaiheesta. Lapsia, joiden on vaikea seurata kuulemiaan ohjeita, voivat auttaa kirjalliset tai kuvalliset ohjeet siitä, ”mitä nyt, ja mitä seuraavaksi”.

FASD-lapset eivät yleensä tunnista piileviä tai hienovaraisia vihjeitä odotettavissa olevasta siirtymästä. Heiltä jää usein huomaamatta, että toiset ovat jo lopettaneet aterian tai että muut ovat jo lähdössä puistosta kotiin syömään. Kykyyn aloittaa ja siirtyä vaikuttaa kulloinkin keskittyminen ja kiinnostuksen taso. Kun lapsi on hyvin innostunut ja uppoutunut nykyiseen tekemiseen, hän ei halua siirtyä siitä pois.





Toimenpide-ehdotuksia:

- Kerro lapsellesi, että nykyinen tekeminen pitää kohta lopettaa ja siirtyä johonkin muuhun toimintaan. Toiset tarvitsevat suulliset ohjeet hyvissä ajoin etukäteen. Toisille riittää vain vähän aiemmin annettu ohjeistus. Esimerkkejä: "Kohta lelut on laitettava pois." "Pian sinä lähdet kouluun." "Kymmenen minuutin päästä pitää pukea päälle takki, pipo ja hanskat."
- "Ensin tämä, sitten tämä" -lähestymistapa voi olla toimiva: "Ensin käydään vessassa, sitten laitetaan vaatteet." "Kun pitkä viisari näyttää 9 ja lyhyt viisari 10, lähdet kouluun."
- Aika on abstrakti asia, jota on vaikea hahmottaa. Visuaalisen ajastimen käyttö auttaa lasta näkemään, paljonko aikaa on jäljellä ennen seuraavaa siirtymää. Ajastin auttaa näkemään ajan kulumisen.
- Alaspäin laskeminen ennen aloittamista on usein toimiva, joustavasti käytettävä menetelmä. "Lasken nyt kymmenestä yhteen, sitten on aika aloittaa iltatoimet."





**FASD-aivot
kuormittuvat
keskimääräistä
enemmän.
Tämän vuoksi
FASD-lapset
tarvitsevat
tehtäviin tavallisesti
enemmän aikaa.**

Oppiminen

FASDin aiheuttamien vaikeuksien syyt ovat aivoperäisiä ja siksi erityislaatuista. FASD-lapsilla ja -nuorilla on tyypillisesti seuraavanlaisia oppimisen vaikeuksia ja ongelmia:

- vaikeuksia oppia seurausten perusteella, sillä syy-seuraussuhteen hahmottaminen voi olla hankalaa
- vaikeus soveltaa yhdestä tilanteesta ja asiayhteydestä opittua toisaalle
- muistivaikeudet, muun muassa lyhytkestoisien työmuistien puutteet
- päämäärien asettamisen ja tavoittelun vaikeudet
- suunnittelun ja organisoinnin ongelmat
- työskentelyn ylläpitämisen vaikeus opiskellessa
- aloittamisen vaikeus
- yksityiskohtaisten ohjeiden seuraamisen vaikeus.

FASD-diagnoosi ei kerro suoraan henkilön älykkyydestä. Sikiöaikainen altistuminen alkoholille voi aiheuttaa kehitysvammaisuutta, mutta toisaalta henkilö voi olla myös keskimääräistä älykkäämpi. Älykkyyden ja ylipäätään kognitiivisen kyvykkyyden suhteen vaihtelua ja yksilöllisiä eroja on paljon. Joku voi esimerkiksi olla kielellisiltä kyvyiltään keskimääräistä parempi, vaikka hänellä on vaikeuksia löytää koulussa luokasta toiseen. Toinen taas saattaa olla kuvataiteellisesti hyvin lahjakas, innokas ja uusia taitoja oppiva,

vaikkei osakaan kertoa sanallisesti piirroksistaan, maalauksistaan tai muista teoksistaan.

FASD-lapset ja -nuoret ovat tyypillisesti hyviä visuaalisessa oppimisessa ja jotkut vieläkin parempia tekemällä oppimisessa. Kuulemalla oppiminen taas on heille tyypillisesti vaikeampaa. FASD-aivot kuormittuvat keskimääräistä enemmän. Tämän vuoksi FASD-lapset tai -nuoret tarvitsevat tehtäviin tavallisesti enemmän aikaa. Usein heidän voimansa yksinkertaisesti loppuvat muita ennen. Usein ei auta muu kuin yrittää seuraavana päivänä uudestaan tai kokeilla toista tapaa.

Toimenpide- ehdotuksia:

- Vaiheittaisista ja kuvallisista ohjeista on tavallisesti apua. Usein kuva vastaa tuhatta sanaa.
- Kannattaa käyttää lyhytsanaisia ohjeita. Pitkät selostukset eivät yleensä toimi: usein lapset vain lakkaavat kuuntelemista niitä.
- Kehotukset toimivat yleensä kieltoja paremmin: sano lapsellesi mieluummin "istu tuolilla" kuin "älä seiso tuolilla".
- Käytä kertaamista ja uudelleen opettamista: FASD-lapsi tarvitsee yleensä keskimääräistä enemmän harjoitusta oppiakseen jonkin taidon.
- Käytä kalentereita, kuvallisia ohjeita ja listoja - sellaisen avulla lapsen on usein helpompi huomata ja muistaa, mitä päivän aikana tapahtuu tai mitä kouluun on otettava mukaan.



”Koulun oppimis-
keskusteluihin ja
yhteydenpitoon
opettajien kanssa
kannattaa
panostaa – tämä aika ei
varmasti mene
hukkaan.”

”Koulussa tyttäreemme
saa hyvin tukea,
mutta kotona opiskelu
on hänelle hyvin
työlästä. Kun hän
tulee koulusta kotiin,
hän on väsynyt.
Koulupäivän aikana
hän tekee tuplamäärän
työtä tavallisiin lapsiin
verrattuna.”

- Matematiikassa ja luonnontieteissä kannattaa keskittyä käytännöllisiin ja havainnollisiin asioihin. Teknisistä laitteista ja opetusteknologiasta voi myös olla apua.
- Joitakin asioita on myös hyvä harjoitella ajoissa etukäteen: esimerkiksi tervehtimistä voi opetella ennen kylään menoa, ja leikkimisen taitoja voi harjoitella myös aikuisten kanssa.



Impulsiivisuus

FASD-lapsilla on usein impulssikontrollin vaikeuksia. Vaikeuksissa ja käyttäytymisessä on paljon yhteistä tarkkaavaisuus- ja ylivilkkaushäiriön eli ADHD:n kanssa: hermostunut liikehdintä, aloillaan pysymisen vaikeus ja nopea toiminta vailla tarkempaa harkintaa. ADHD-oireet voivat myös johtua aivojen sikiöaikaisesta alkoholi-altistuksesta. Jotkut FASD-lapsista ja -nuorista hyötyvät ADHD-lääkityksestä. Impulssikontrollin säätelyä, toiminnanohjausta ja keskittymistä voi tukea monenlaisilla keinoilla ja toimenpiteillä.

Fyysisen aktiivisuuden hallinnan tukeminen

- Tasapaino aktiivisuuden ja levon välillä on tärkeää. Aktiivisuus auttaa toisia lapsia hallitsemaan käyttäytymistään. Toiset taas tarvitsevat enemmän rauhaa ja lepoa etteivät ylikuormittuisi. Yksilölliset haasteet ja tarpeet vaihtelevat. Jokainen FASD-lapsi on ainutlaatuinen yksilö. Jos esimerkiksi tiedät, että uiminen, trampoliinilla pomppiminen tai muu fyysinen aktiviteetti auttaa lastasi kontrolloimaan paremmin impulssejaan ja sisällyttää mahdollisimman paljon päiväohjelmaan.

- Myös aistivirikkeitä antava tekeminen saattaa auttaa lastasi keskittymään ja pysymään rauhallisena: toimivia voivat olla esimerkiksi purukumi, stressipallo tai fidget-spinner (ks. yllä osio Aistitiedon käsittelyn ongelmat ja arjen sujuvuus).
- FASD-lapset ja -nuoret tarvitsevat tyypillisesti muita enemmän rauhallista lepoaikaa. Heidän aivonsa kuormittuvat aivan jokapäiväisistä askareista ja tutuistakin asioista. Kuormitus ja väsymys saattavat johtaa ajoittain toimintakyvyn romahtamiseen. Rauhallinen lepoaikakin on kuitenkin syytä suunnitella, ja sen käyttöön kannattaa ohjeistaa. Esimerkiksi iltapäivällä voi olla säännöllinen aika, jolloin lapsi ulkoilee, tekee omia kotitöitään tai katsoo televisiota. Huom. television, verkkosivujen ja sosiaalisen median käyttöä on kuitenkin valvottava: FASD-lapset ja -nuoret ymmärtävät helposti väärin kuulemansa ja näkemänsä ja ymmärtävät usein tavallista huonommin sosiaalisen kanssakäymisen merkityksiä ja vivahteita.

Opettelu ja harjoittelu auttavat

- Hyvien toimintatapojen opettaminen auttaa lastasi selviämään haastavissa tilanteissa. Jos lapsi esimerkiksi kokee tulleen kaverinsa ärsyttämäksi tai loukkaamaksi, hän saattaa lyödä tätä. Tällaista käyttäytymistä ennaltaehkäisemään voi harjoitella yksinkertaisia rauhoittumiskeinoja kuten kymmeneen laskemista tai yksinkertaista hierontapisteen painamista (esim. ranne).
- Sosiaalisia tilanteita varten voi myös harjoitella omien tuntemusten ja tunteiden sanallista ilmaisemista. Esimerkiksi yksinkertaisilla roolileikeillä voi harjoitella, mitä kannattaa sanoa impulsiin reagoimiseen sijaan.
- Sosiaalisista suhteista ja tilanteista kertovat tarinat auttavat lasta ymmärtämään sosiaalisia merkityksiä, vihjeitä ja vuorovaikutustapoja. Tarjolla ja myytävänä on esimerkiksi sosiaalisten kertomusten kortteja, joiden avulla lapsen kanssa voi harjoitella vuorovaikutuksen ja kommunikaation taitoja. Alun perin Carol Gray kehitti sosiaalisia kertomuksia auttamaan autismin kirjon lapsia. (<http://www3.thegraycentre.org/>). Ne sopivat hyvin myös FASD-lasten ja -nuorten kanssa toimimiseen.

Ympäristön tuottamat ärsykkeet ja ennakointi

- Jos impulsiivisuus saa lapsesi käyttäytymään toisille tai itselleen haitallisilla tavoilla, pyri selvittämään, millaiset ärsykkeet tällaista käyttäytymistä laukaisevat. Jos lapsesi esimerkiksi läpsii sisaruksiaan kauppareissuilla, häntä saattaa ärsyttää äänien ja valojen paljous ympäristössä. Mahdollisten syiden huomaaminen auttaa arvioimaan, kannattaako hänet esimerkiksi ottaa mukaan kauppaan.
- Jos huomaat, että lapsesi alkaa käydä ylikierroksilla siksi, että hän on turhautunut tai ei ymmärrä, mitä tapahtuu, voit kokeilla esimerkiksi seuraavia tapoja toimia: yritä ohjata hänen mielenkiintoansa ja toimintaansa toisalle, tai käytä jotakin rauhoittumiskeinoa jo ennen kuin tilanne menee liian pitkälle. Tästä on hyötyä kahdellakin tavalla: voit ennaltaehkäistä vaikeita tilanteita, ja lisäksi lapsesi oppii vähitellen itse huomaamaan, milloin hän on tauon tarpeessa.

”

”Impulsiivisuus voi aiheuttaa ryntäilyä tai harkitsemattomia päätöksiä ja siten vaaratilanteita, esimerkiksi liikenteessä. Tärkeintä on ennakoiva valvonta – ja sitä tarvitaan paljon.”



”

”Olemme joutuneet muuttamaan tottumuksiamme: vieraita ei voi käydä liian usein ja liian montaa kerrallaan; kavereita ei voi tulla yökylään; lapsellemme on valittava sellaisia kerhoja, joiden ohjaajat ymmärtävät, kuinka tarkkaan häntä on valvottava ja kuinka vähän vapauksia hänelle voi antaa.”



FASD ja nukkuminen

FASD-lapsilla on usein vaikeuksia nukkumisen kanssa. Tähän on useita syitä. Alkoholi-altistus voi saada aikaan isoja pysyviä vaurioita aivojen rakenteissa. Nämä voivat vaikuttaa nukkumiseen monin tavoin. Nukkumiseen vaikuttavat myös muut terveysongelmat, vaikeudet tunteiden ja sosiaalisen elämän kanssa sekä aistitiedon käsittelyn, ajan hahmottamisen tai itsehallinnan vaikeudet. Univaikeudet tekevät emotionaalisista, kognitiivisista ja käyttäytymishäiriöistä vakavampia. Lapsen unen huono laatu ja liian vähäinen määrä vaikeuttavat myös vanhempien nukkumista. Tämä taas aiheuttaa kaikille perheenjäsenille väsymystä, turhautumista ja stressiä.

FASD liittyy nukkumiseen ainakin seuraavilla tavoilla:

- nukahtamisen vaikeudet (nukahtamiseen voi mennä esimerkiksi 20 minuuttia)
- toistuvat heräämiset yöllä, pisimmillään jopa tuntien ajaksi
- herääminen aamuisin liian aikaisin
- sängystä nouseminen vaikeaa heräämisen jälkeen
- väsyneisyyttä, yliaktiivisuutta tai ärtyisyyttä päivisin
- levotonta nukkumista, esimerkiksi kääntyilyä ja säpsähtelyä.

Toimenpide-ehdotuksia:

Nukkumisympäristö – Koska FASD-lapsilla ja -nuorilla on tyypillisesti vaikeuksia nukkua, on rauhallisen nukkumisympäristön takaaminen hyvin tärkeää:

- Jos mahdollista, makuuhuoneen on syytä olla täysin pimeä. Pimennysverhot ovat todennäköisesti tarpeen. Jos lapsesi tarvitsee yövalon, kannattaa käyttää erillistä pientä valoa ja varmistaa, ettei se paista suoraan silmiin.
- Kosketusherkkyyteen on syytä kiinnittää huomiota. Yöpuvuista kannattaa poistaa pesulaput, ja vuodevaatteiden on oltava pehmeitä tai muutoin lapselle sopivia. Lapsen mieltymykset on syytä huomioida muun muassa materiaalien suhteen: flanellia vai sileää kangasta, löysää vai tiukempaa.
- Nukkumiseen käy parhaiten hiljainen tila. Korvatulpista tai ääntä vaimentavista matoista voi olla apua.
- Jotkut lapset ja nuoret pitävät peitteistä, jotka tarjoavat tavallista enemmän paineen ja suojan tunnetta: tätä voi antaa esimerkiksi ylimääräinen peitto, erityinen painopeitto tai makuupussi.
- Lapsen makuuhuone voi olla syytä rauhoittaa pelkästään nukkumiskäyttöön. Erityisesti television, tietokoneiden, konsolipelien, älypuhelinien ja muiden mobiililaitteiden käyttöä makuuhuoneessa kannattaa välttää. Lelut ja muut on syytä siivota pois ennen nukkumaan menoa.
- Huone kannattaa pitää järjestykseltään selkeänä ja siistinä.

Nukkumisrutiinit – Monella FASD-lapsella ja -nuorella organisoimistaidot ovat puutteellisia ja ajantaju on huono. Heidän vanhempansa kokevat seuraavat säännöt, selkeän järjestyksen ja päivärytmin, rutiinit ja johdonmukaisuuden yleensä hyvin tärkeiksi:

- Pidä kiinni säännöllisistä nukkumaanmeno- ja heräämisajoista.
- Järjestä ja ylläpidä nukkumaanmenoa tukevia rutiineja. Jotkut lapset hyötyvät myös kuvallisista ohjeista ja aikatauluista, jotka tukevat järjestystä, rutiineja ja ennakkointia. Esimerkiksi: iltapesu – hampaiden harjaus – iltasatu.
- Viimeiset 30–60 minuuttia ennen nukkumaanmenoa kannattaa säännöllisesti varata rauhoittumiselle. Tämä todennäköisesti lyhentää nukahtamiseen menevää aikaa. Siihen voi kuulua esimerkiksi jokin tai joitakin seuraavista: rauhoittava kylpy, iltasatu tai lukemista, vierekkäin makoilua ja juttelua, rauhoittavaa hierontaa, rauhallisen musiikin kuuntelua, iltapala.

Millainen tekeminen tukee nukahtamista ja nukkumista?

- FASD-lapset ja -nuoret ovat herkkiä ympäristön ärsykeille.
- Televisiota, puhelinta, tietokonetta ja muita ruutuja kannattaa välttää ainakin tunti, mieluummin kaksi tuntia, ennen nukkumaanmenoa. Myöhäinen ruutuaika vaikeuttaa tutkimusten mukaan nukahtamista.
- Jännitystä ja stressiä aiheuttavaa toimintaa on vähennettävä sitä mukaa, kun nukkumaanmenon aika lähestyy. Läksyihin ei saa käyttää liikaa aikaa. Myös ahkerointi kotitöissä ja intensiivinen perhe-elämä voivat lisätä ärsykekuormitusta.
- Kofeiinipitoista juotavaa ja syötävää on iltaisin vältettävä.

Lääkitys – Joidenkin FASD-lasten ja -nuorten nukkumista on mahdollista parantaa lääkityksen avulla. Apua voi olla jo reseptivapaista apteekkituotteistakin. Asiaa kannattaa selvittää lääkärin vastaanotolla tai apteekissa farmaseutin kanssa. Myös yhteensopivuus muun mahdollisen lääkityksen kanssa on varmistettava.



”Makuuhuoneesta on tehty selkeä ja rauhoittava. Kaikki ylimääräinen on karsittu, mutta oven sisäpuolelle on laitettu kuvia muistettavista asioista.”

”Tyttäreemme nukkuu huonosti. Hän heräilee useamman kerran yössä. Hän nousee viiden maissa ja on valveilla iltaan asti.”

”Häneltä menee nukahtamiseen yli tunti. Ongelmana ovat lisäksi yölliset heräämiset. Sitä varten hänellä on sängyn vieressä aina soitin kuulokkeineen. Yleensä musiikki auttaa paremmin, mutta joskus hän kuuntelee myös äänikirjoja.”



”Lapsemme kävelee unissaan joka yö. Meidän on pitänyt varmistaa, ettei hän vaan loukkaa itseään. Portaiden päissä on portit, ja komeroissa ja ovissa on lukot.”

”FASD-lasta kasvatettaessa näyttäisi olevan niin, että mitä enemmän hänen käytöstään yrittää muuttaa, sitä huonommaksi se käy. Kun ongelman lähde tunnistetaan ja määritellään uudelleen, saadaan uusi näkökulma ratkaisujen etsimiseen. Sen sijaan, että yritetään muuttaa lasta, lähdetäänkin muuttamaan ympäristötekijöitä.”

– Diane Malbin,
Trying Differently rather than harder (2002).

Ympäristönne

Yksi parhaista tavoista lähestyä FASD-lapsen tukemista on lähteä liikkeelle lapsen ympäristön, ei hänen käyttäytymisensä muuttamisesta. ”Ympäristöllä” tarkoitetaan nyt monenlaisia tekijöitä: oleellisimmin näihin kuuluvat koti ja muu asuinympäristö sekä koulu ja koulumatkat.

Ympäristöön sisältyy:

- fyysinen elinympäristö
- perhe, ystävät ja lähiyhteisöt
- odotukset ja säännöt
- aikataulut ja rutiinit
- kielellinen ja muu kommunikointi.

Tässä on joitakin vinkkejä siihen, miten ympäristöä voisi muuntaa vastaamaan paremmin lapsen tai nuoren tarpeita:

Fyysinen elinympäristö

- FASD-lapselle on usein vaikeaa selvittää meluisissa, kirkkaissa, runsaasti ärsykeitä sisältävissä ja sekavissa ympäristöissä. Tämä johtuu siitä, ettei hänen aivonsa kykene käsittelemään ja suodattamaan runsasta ärsykemäärää. Esimerkkejä tällaisista ympäristöistä ovat ruuhkaiset, meluisat ja kirkkaat kauppakeskukset, äänekkäät syntymäpäiväjuhlat ja täydet teatterit. Jos lapsesi saa usein raivonpuuskia tai lamaannuttavia väsymysohtauksia tällaisissa paikoissa, hän tarvitsee apua niissä selvitäkseen. Meluisissa paikoissa voivat auttaa korvatulpat, kirkkaissa paikoissa aurinkolasit, ja vauhdikkaissa syntymäpäiväjuhlissa voi olla hyvä vierailla vain lyhyemmän aikaa. Joitakin paikkoja tai tilanteita voi olla parempi pyrkiä välttämään kokonaan.
- Toimivia keinoja voivat olla myös seuraavat: Rauhoittavien värien käyttö esimerkiksi kodin sisustuksessa. Äänitason pitäminen matalana ja äänimaailma rauhallisena niin esimerkiksi kotona kuin autossakin. Lasten välillä on kuitenkin eroja – joku voi keskittyä läksyjen tekoon parhaiten kovaäänistä musiikkia kuuntelemalla ja hyötyä kuulokkeiden käytöstä.

- Tarvittaessa lapselle on hyvä ehdottaa paikkaa, jossa hän voi rauhoittua.
- Useimpia ihmisiä muutokset ympäristössä eivät juuri haittaa. Mutta FASD-lapsi saattaa kuormittua liiaksi jo esimerkiksi huonekalujen paikkojen vaihtamisesta, harvemmin käyvästä yövieraasta tai sijaisopettajasta koulussa. Haasteena on tunnistaa, mitkä toimintatavat tukevat lapsesi sopeutumista muutoksiin ja uusiin tilanteisiin.
- Usein riittää se, että tuleviin muutoksiin on mahdollista valmistautua etukäteen: huonekalujen siirtämisestä voi keskustella etukäteen, ja sijaisopettajan vuoksi voi olla mahdollista jäädä muutamaksi päiväksi kotiin opiskelemaan.
- Tilojen tekeminen ”visuaalisesti konkreettisiksi” voi auttaa lasta hahmottamaan ympäristöään paremmin. Esimerkiksi nimilaput voivat auttaa siinä, että omassa huoneessa lelut päätyvät oikeisiin laatikoihin ja eteisessä vaatteet oikeisiin koreihin. Myös esimerkiksi kylpyhuoneessa ja keittiössä nimilaput tai kuvalliset ohjeet voivat auttaa lastasi toimimaan omatoimisesti ja pitämään asiat järjestyksessä.

”

”Kun tyttärelläni on vaikeuksia pukeutumisessa, minä pidän hänelle t-paitaa sen sijaan että kääntäisin sen ympäri – ja hän sen sijaan kääntyy, niin että on t-paidan kanssa samoin päin. Näin olemme saaneet tämän ongelman ratkaistua. Hupsua, mutta hauskaa ja toimivaa!”

Perhe, ystävät ja lähiyhteisöt

Lapsellesi läheiset ihmiset ovat mitä tärkein voimavara. Usein juuri he tarjoavat ohjausta ja silmälläpitoa, joita hän jokapäiväisessä elämässään tarvitsee. Nämä arjen tukihenkilöt voivat olla mukana ulkoilemassa ja hoitamassa pikkuasioita, seurana sukujuhlissa, saattamassa kouluun tai hakemassa harrastuksista. Kannattaa miettiä, voisiko lapsesi tukena olevien ihmisten piiriä laajentaa entisestään. Voisiko mukaan ottaa vielä yhden isovanhemman tai muun sukulaisen, auttaisiko tuttu naapuri tai ystäväperhe, tai voisiko lapsi saada tukihenkilön apua jonkin järjestön tai sosiaalitoimen kautta? Tällaisen piirin tuki voi vaikuttaa lapsesi ja sinun elämääsi paljon. Avun pyytäminen voi tuntua vaikealta. Mutta useimmat ihmiset auttavat mielellään, kunhan vain tietävät, että heidän apunsa on tarpeen.

”

”Meillä on oikein hyvä tukipiiri: perheenjäseniä ja sukulaisia, koulussa osaavaa henkilökuntaa ja jopa naapureita lasten pihaleikeissä ja kavereiden luona.”

”Perheenjäsenille ja ystäville pitää tämän tästä muistuttaa, että tyttärellämme on FASD. Välillä he unohtavat eivätkä ymmärrä. Läheisten tuki on kuitenkin hyvin tärkeää.”

Vaatimukset ja säännöt

On hyvin tärkeää, että lasta koskevat odotuksesi ja vaatimuksesi ovat realistisia ja sopivat yhteen hänen kykyjensä ja tunteidensa kanssa. Tämä auttaa varmistamaan, että hän saa kokemuksia onnistumisista ja ennaltaehkäisee myös ongelmia. Kun turhaudut siihen, ettei lapsesi käyttäytyminen vastaa odotuksiasi, on usein hyödyllistä "ajatella häntä nuorempana". Ehkäpä 12-vuotias FASD-lapsesi käyttäytyy pikemminkin kuin 8-vuotias. Osaisitko muuttaa suhtautumistasi, niin että huomioisit ensisijaisesti hänen kehityksellisen ikänsä hänen tosiasiallisen ikänsä sijaan?

- Perheenne tai kotinne sääntöjen tulisi olla selkeät, yksiselitteiset ja niin johdonmukaiset kuin mahdollista. Rajoja kannattaa pitää tiukalla, ja niiden kanssa kannattaa olla johdonmukainen. Se, että myönnyt "no tämän kerran", ei saa olla tapana, sillä lapsesi ei osaa ajatella poikkeuksia vain yksittäistapauksena. Vältä säännöistä keskustelua ja neuvottelua ja niiden jatkuvaa, runsasta perustelua. Pidä vaan niistä kiinni.
- Käytä kalentereita, muistilappuja ja kuvallisia ohjeita sekä sosiaalisia kertomuksia. Ne auttavat lastasi käsittämään, mitä mihinkin aikaan päivästä tapahtuu ja mitä häneltä odotetaan. Kuvallisissa ohjeissa voi olla kuvattuina tekemisen vaiheita, paikkoja ja ihmisiä, tehtävälistoja sekä sovittuja aikoja.
- On tärkeää, että molemmat vanhemmat tai muut lapsesta huolehtivat noudattavat hänen kanssaan samoja sääntöjä, toimintatapoja ja rutiineja.



”

”Odotukset . . . niitähän pitää muistaa laskea. Mutta kyllä odotuksia ja vaatimuksia vähitellen voi korottaaakin. Uutta opitaan kyllä, mutta tuskastuttavan hitaasti.”

Aikataulut ja rutiinit

Rutiinit ja aikataulut auttavat lastasi ennakoimaan, mitä tapahtuu seuraavaksi. Luo rutiineja sille, mitä kulloinkin tehdään päivittäin ja viikoittain. Jotkut lapset tarvitsevat pikkutarkkoja, tuttuja tapoja. Selkeä, ennakoitavissa oleva rutiini auttaa lasta siirtymään sujuvasti yhdestä tekemisestä seuraavaan.

- Pyri olemaan aikataulun kanssa niin johdonmukainen kuin mahdollista: on hyvä tehdä aina sama asia samana viikonpäivänä, esimerkiksi pyykinpesu perjantaisin ja uimaan meno lauantaiamuisin. Muistuttele tulevasta asiasta aina vähitellen ennakoon käyttäen sekä nähtäviä että kuultavia ohjeita ja vihjeitä.



- FASD-last ja -nuorta kannattaa ohjata ja valvoa mahdollisimman paljon. Tämä vähentää mahdollisuuksia tehdä harkitsemattomia ja huonoja valintoja.
- Siirtymät yhdestä tekemisestä toiseen ovat FASD-lapsille ja -nuorille tyypillisesti hankalia. Kannattaa käyttää ajastinta, esimerkiksi munakelloa tai tiimalasia, muistutella tai valmistella muuten tulevaa siirtymää lapselle.



”Yritämme puhua lapsellemme koko ajan ystävyyssuhteista. Esimerkiksi tv-sarjoista löytyy aiheita, joiden pohjalta voi jutella siitä, kuka on hyvä ystävä tai millainen toiminta ei kuulu ystävyyteen ja miksi.”

Kieli ja kommunikaatio

- Varmista, että lapsesi ymmärtää sinua. Muista, että FASD-lapsille kuulemalla oppiminen on tyypillisesti vaikeaa. Jos puhut liikaa ja liian nopeasti, häneltä jää helposti ymmärtämättä, mitä tarkoitat.
- Pidä ohjeet lyhyinä, selkeinä ja konkreettisina. Jos hän ei ymmärrä, toista ohje uudestaan ja uudestaan, ja lyhennä ja selkeytä ohjetta.
- Käytä aina mahdollisuuksien mukaan kuvallisia ohjeita. Esimerkiksi laittamalla peukun ylös tai alas voit helposti osoittaa lapsellesi, milloin hän toimii oikein tai onnistui ja milloin taas ei. Katsekontakti voi auttaa lasta ymmärtämään viestisi paremmin.
- Pidä äänensävyä mahdollisimman rauhallisena.
- Hidasta – anna lapsellesi enemmän aikaa valmistautua.
- Sano aina mieluummin, mitä toivot hänet tekevän, ei sitä mitä et toivo. Jos esimerkiksi haluat, että lapsesi lopettaa juoksemisen, sano mieluummin ”kävele” kuin ”älä juokse”.

”Kuulen ja kuuntelen – näen ja opin – teen ja ymmärrän.”

Omistaminen

FASD-lapset ja -nuoret ymmärtävät tyypillisesti huonosti omistamiseen ja omistusoikeuteen liittyviä asioita. Tälle on useita syitä. Ensinnäkin omistajuuden abstraktia käsitettä on vaikea ymmärtää varsinkin silloin, kun omaisuus ei ole konkreettisesti omistajansa hallussa. Jos FASD-lapsi esimerkiksi näkee tien reunassa polkupyörän, hän saattaa ajatella, ettei se kuulu kenellekään. Ajatus siitä, että näkyvillä olevan pyörän omistaa joku, joka ei ole näkyvillä, on abstrakti, eikä lapsi välttämättä osaa yhdistää asioita toisiinsa.

Olet myös saattanut huomata, että lapsesi on hyvin antelias ja jakaa hyvän tahtoisesti asioita muiden kanssa. Tätä hyvää piirrettä haluat epäilemättä vahvistaa. Hänen taipumuksensa anteliaisuuteen ei sovi yhteen sen ajatuksen kanssa, että hän varastaisi. Todennäköisesti kyse onkin siitä, että hänen on vaikea ymmärtää omistamista.

FASD-lapsilla ja nuorilla on usein ongelmia muistamisen kanssa. Lapsesi voi siis olla myös vaikea muistaa, kuka mitään omistaa. Hän saattaa epähuomiossa ajatella, että jokin kuuluu hänelle tai että joku on sen hänelle antanut.

FASD-lapsen ja -nuoren on usein myös vaikea ymmärtää, että jotakin on lainattu hänelle. Hän saattaa ajatella, että toinen antoi sen hänelle omaksi. Ajatus, että esine on myös joskus luovutettava takaisin, voi olla vaikea hahmottaa.

Vanhempien on usein vaikea tietää, mitä omistamiseen liittyvissä ongelmatilanteissa pitäisi tehdä. Lastasi saatetaan esimerkiksi syyttää varastamisesta. Tilanteen käsittelyn seuraukset voivat olla lapselle hämmäntäviä, eivätkä välttämättä saa aikaan ollenkaan toivottuja vaikutuksia. Vielä vaikeammaksi asian tekee se, että väärinkäsitysten aiheuttamien ongelmien lisäksi FASD-lapset ja -nuoret saattavat varastaa myös tahallaan. Käytä harkintaasi parhaasi mukaan arvioidessasi, millaisesta käyttäytymisestä kulloinkin on kyse, ja miten sen kanssa kannattaisi menetellä.

Toimenpide-ehdotuksia:

Joitakin neuvoja siihen, mitä tehdä, kun lapsi ottaa hänelle kuulumattomia asioita

- Kun huomaat, että lapsellasi on jotain, joka ei kuulu hänelle, sano yksinkertaisesti ja rauhallisesti, että se on palautettava omistajalleen. Pidä silmällä, ilmestyykö kotiin tavaroita, joiden kuuluisi olla muualla.
- Jos lapsesi on ottanut jotain, joka ei kuulu hänelle, huolehdi, että hän sen palauttaessaan pyytää anteeksi. Varastamiseen liittyvistä asioista ei kannata luennoida tai saarnata. Anteeksipyyntönsä kanssa tehty palauttaminen tehoaa paljon paremmin kuin mitkään selityksesi varastamisen luonteesta ja vääryydestä.
- Omistajuuteen liittyviä asioita voi opettaa luovasti. Voit esimerkiksi laittaa kotona lapsesi tavaroihin nimilappuja. Kun jossakin tavarassa ei ole lappua, lapselle on paljon helpompi selittää, että se ei ole hänen.
- Pidä lähiympäristönne järjestys sellaisena, ettei toisille kuuluvia asioita loju siellä täällä valmiina otettavaksi.
- Valvonnalla ja toistuvalla ohjeistamisella varmistat parhaiten sitä, ettei lapsesi saa mahdollisuuksia ottaa mitään sellaista, mikä ei hänelle kuulu.



Sepittely ja muistin paikkaaminen asioita keksimällä

FASDiin liittyy tyypillisesti muistivaikeuksia. FASD-lasten ja -nuorten on usein vaikea muistaa menneiden tapahtumien ja tulevien toimintojen oikeaa järjestystä. He myös unohtavat helposti, mitä heiltä on kysytty tai pyydetty. Muistivaikeuksien vuoksi heiltä menee myös helposti sekaisin, mitä on todella tapahtunut ja mitä he ovat toivoneet, kuvitelleet, tarinassa kuulleet tai tv-ohjelmassa nähneet. Tällaisten syiden vuoksi FASD-lapset ja -nuoret usein konfabuloivat eli sepittävät asioita muistiaukkoja täyttääkseen.

Lapsi tai nuori voi myös sepitellä asioita kommunikaatiotaitojensa puutteiden vuoksi. Hän voi päätyä sepittämään, koska ei osaa kertoa, mitä on tapahtunut.

Tällainen sepittely ja tarinointi saa ihmiset usein luulemaan, että FASD-lapsi tai -nuori valehtelee heille. Kyse voi kuitenkin olla siitä, ettei hän muista tai osaa kertoa, mitä on tapahtunut. Vanhempien on tärkeä oppia käsittämään ero tällaisen sepittelyn ja varsinaisen valehtelemisen välillä: kun FASD-lapsi tai -nuori sepittelee tai tarinoi, hän ei tahallaan pyri olemaan epärehellinen.

Jos FASD-lapsella ja -nuorella on impulssikontrollin vaikeuksia, hänellä voi olla haasteita myös valehtelemisen kanssa. Hän voi valehdella pyrkiessään sanomaan, mitä olettaa toisen haluavan kuulla, tai välttämään pettymyksen tuottamista, tai saadakseen huomiota. Impulsiivisesti käyttäytyvälle valehtelu saattaa siinä tilanteessa tuntua hyvältä ajatukselta, ja hänen on vaikea huomioda etukäteen, mitä seurauksia valheen kertomisella voi olla.



”Unohdan usein saman tien, mitä pyysit minua tekemään. Katson mallia siitä, mitä muut tekevät, jotta saisin selville, mitä minun pitää tehdä, en huijatakseni.”

”Kun emme ymmärtäneet, mistä on kyse, teimme sepittelystä aina ison numeron. Se, että lapsen tai nuoren sanomisiin tavataan suhtautua epäilevästi, tekee hänestä haavoittuvan.”

Toimenpide-ehdotuksia:

Joitakin neuvoja siihen, miten voit auttaa sepittelevää ja valehtelevaa lastasi

- 1. Auta lastasi ymmärtämään ero sepitetyn ja totuudenmukaisen kertomuksen välillä**
 - Tarjoa lapsellesi mahdollisuuksia tarinoiden kertomiseen. Auta heitä samalla oppimaan ero todellisuuden ja fantasian tai fiktion välillä.
 - Jos epäilet, että se, mitä lapsesi sanoo, on sepitettyä, voit esimerkiksi kysyä ”totta vai tarinaa?”
- 2. Vältä rankaisemista sepittelyn tai tarinoinnin takia**
 - Jos lapselle langettaa seuraamuksen sepittelyn paljastuessa, häntä rangaistaan oikeastaan lyhytkestoisen muistin ongelmiansa vuoksi. Pikemminkin häntä kannattaa kehua mielikuvituksen käytöstä ja opettaa samalla, milloin epätoden tarinan kertominen kuuluu asiaan, ja milloin se taas ei ole hyväksyttävää. Kannattaa yrittää käyttää tosielämän esimerkkejä, sillä se voi helpottaa ymmärtämistä.
- 3. Jos lapsesi tai nuoresi on impulsiivinen, pyri vähentämään tilaisuuksia sepittelylle ja valehtelulle**
 - Sen sijaan, että pyytäisit häntä kertomaan, onko hän tehnyt jotain, pyydä häntä näyttämään. Älä esimerkiksi kysy ”onko huone siivottu?”. Pyydä häntä näyttämään siivottu huone.
 - Vältä turhia kysymyksiä kuten ”oletko varma, että se tapahtui noin?”. Tällaiset kysymykset saattavat saada lapsesi vastaamaan sitä, mitä hän olettaa sinun haluavan kuulla.
- 4. Yritä välttää valehtelusta rankaisemista**
 - Muista, että epäsopivaa käyttäytymistä aiheuttaa FASDista johtuva impulsiivisuus.
 - Pyri rangaistusten sijaan toimimaan tavoilla, jotka auttavat lastasi hallitsemaan impulsiivista käyttäytymistään (ks. yllä osio Impulsiivisuus).

Miten toisten kanssa tullaan toimeen?

FASD-lapsen ja -nuoren kohdalla on aina huomioitava mahdollinen ero kronologisen iän ja kehityksellisen iän välillä: se, minkä ikäisen ihmisen tasolla hän kyseisessä asiassa on, ei välttämättä vastaa hänen varsinaista ikäänsä. Tämä on huomioitava erityisesti niissä haasteissa, joita nämä lapset ja nuoret tavallisesti kohtaavat sosiaalisissa suhteissaan.

Kuvittele esimerkiksi, että olet 7-vuotiaan FASD-lapsesi kanssa leikkipuistossa, jossa on hänen ikätovereitaan. Sinun kuten muidenkin vanhempien odotukset näiden kaikkien 7-vuotiaiden suhteen ovat lähtökohtaisesti samanlaiset. Mutta kun FASD-lapsesi alkaakin leikkiä ja muutenkin käyttäytyä 3-vuotiaalle tyypillisellä tavalla, hänen ikätoverinsa saattavat lakata leikkimästä hänen kanssaan. He voivat jopa alkaa kiusata häntä. Jos FASD-lapsesi huomaa muiden käyttäytymisen muutoksen, hän saattaa reagoida tähän impulsiivisesti, jolloin hänen kanssakäymisensä saattaa käydä liian fyysiseksi. Toisaalta hän on myös altis sille, että toiset lapset ohjailevat hänen käyttäytymistään. Kun huomioidaan tämän kaltaisten tilanteiden mahdollisuus ja todennäköisyys, on helppo ymmärtää, miten usein kaikkein turhauttavimpia asioita niin FASD-lapselle kuin hänen vanhemmilleenkin ovat juuri sosiaalisessa elämässä tarvittaviin kykyihin liittyvät viiveet ja tasoerot.



”Tyttäremme on hyvin ujo ja hidas tutustumaan muihin ihmisiin. Yritän auttaa häntä ystävystymään.”

Toimenpide-ehdotuksia:

Joitakin neuvoja siihen, miten voit auttaa lastasi tulemaan toimeen toisten kanssa

- Kun suunnittelette esimerkiksi kyläilyä tai leikkikavereiden tapaamista, kertaa ja opettele lapsesi kanssa sosiaalisia taitoja hyvissä ajoin.
- Auta lastasi harjoittelemaan, miten hän voi ilmaista toiveitaan, ja asiaan kuuluvia vastauksia kuten "voisitko auttaa", anteeksi", "ei nyt" ja "ei kiitos".
- Harjoitelkaa myös turhautumisen, pettymyksen ja loukkaantumisen käsittelemistä, missä auttaa esimerkiksi kymmeneen laskeminen ja rauhoittumistauon pitäminen.
- Harjoitelkaa, mitä pitää tehdä, jos joku kiusaa. Esimerkiksi sitä, miten tilanteesta voi lähteä pois, tai miten voi pyytää aikuista auttamaan.
- Harjoitelkaa sitä, millainen kehollinen kanssakäyminen on sopivaa, ja miten voi antaa toisille riittävästi tilaa.
- Harjoitelkaa oman vuoron odottamista, yhdessä tekemistä ja asioiden jakamista.
- Käytöstapoja ja vuorovaikutusta kannattaa harjoitella myös yksinkertaisten roolileikkien avulla: sellainen voi alkaa esimerkiksi kysymyksellä "Siiri, leikitäänkö yhdessä?"
- Sopivien käyttäytymismallien omaksumien vaatii opettelua, jossa auttavat ohjaavat kysymykset kuten: "Mitä voisit sanoa, jos kaverisi ei halua lainata värikyntään?"
- Vahvista lapsesi oppimista antamalla pienistäkin onnistumisista palautetta aina kun mahdollista.
- Ota lähtökohdaksi kehityksellinen ikä, kun suunnittelet ja järjestät tekemistä, älä niinkään kronologista ikää. Huomioi taitoja opettaessasi, että lapsesi voi olla monessa suhteessa ikäistään nuoremman tasolla.
- Yritä ymmärtää, miten lapsesi käyttäytyy ja mitä hänelle tapahtuu erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa. Yritä ymmärtää erityisesti sitä, milloin hän tuntee olevansa epävarma ja turvaton, ja millaisissa tilanteissa hän on haavoittuvimmillaan. Suunnittele lapsesi kanssa yksinkertaisia varasuunnitelmia ja "turvareittejä". Suunnitelkaa esimerkiksi sitä, miten hän pääsee pois tilanteista, joissa vaikkapa toiset lapset, melu tai valojen ja liikkeen runsaus käyvät ylitsekäyvän kuormittaviksi.
- Monet FASD-lapset haluavat paljon aktiivista tekemistä. Erilaiset liikunta- ja huvittelumuodot tarjoavat hyviä tapoja kanavoida toimeliaisuutta ja luoda sekä ylläpitää sosiaalisia suhteita.
- Pidä yhteyttä lapsesi opettajiin, tukihenkilöihin, valmentajiin sekä naapureihin, sukulaisiin tai muihin, jotka osaltaan huolehtivat hänestä. Kun he ovat selvillä lapsesi sosiaalisista suhteista, tarpeista ja vaikeuksista, on helpompi pitää huolta siitä, että hänet huomioidaan ja otetaan mukaan oikeilla tavoilla. Tämä auttaa häntä kuulumaan osaksi erilaisia yhteisöjä ja tukee sitä, että hänen käyttäytymisensä kehittyy soveliaaksi erilaisiin sosiaalisiin suhteisiin ja tekemisiin. Kun toimit yhteistyössä sinun ja lapsesi tukena olevien ihmisten kanssa, autat kehittämään ympäristöjä ja yhteistyötä sellaisiksi, että ne sopivat kaikille yhteisöjenne lapsille ja aikuisille.



Vuorovaikutus ja kommunikaatio

FASD-lasten ja -nuorten kielelliset taidot eivät tavallisesti kehity samaan tahtiin ja eivätkä ole samalla tasolla kuin heidän ikätovereillaan keskimäärin. Kielellisten taitojen puutteet heikentävät heidän kommunikaatiomahdollisuuksiaan. Kommunikaatiokyvyt ovat yhteydessä useisiin toisiinsa kytkeytyneisiin, yhtä aikaa toimiviin aivojen alueisiin. Ihmisillä, joilla on FASD, on usein kommunikaatiovaikeuksia.

Joskus kommunikaatiovaikeuksia on sekä vastaanottavassa ymmärtämisessä että kielellisessä ilmaisussa. FASD-lapselle tai -nuorelle voi siis olla hankala käsittää kunnolla, mitä joku on hänelle sanomassa tai hänen voi olla vaikea kertoa muille, mitä hän toivoo, tarvitsee tai tuntee.

Kielellisen ilmaisun taitoja tarvitaan ajatusten pukemiseen sanoiksi niin, että puhuttu kieli on merkitykseltään ja rakenteeltaan riittävän selkeää. FASD-lapsi tai -nuori, jolla on kielellisen ilmaisun haasteita, saattaa käyttää vääriä sanoja ja outoja ilmaisuja: esimerkiksi sanat "eilen" ja "huomenna" saattavat mennä sekaisin, tai sanan "kattila" sijaan hän saattaa puhua "siitä kiiltävästä siellä keittiössä". Vaikka ihminen, jolla on FASD, voi ihan hyvin tietää jonkin sanan merkityksen, hänen voi olla mahdotonta aivojensa vaurioiden vuoksi palauttaa sitä tarvittaessa mieleensä.

Kielellisen vastaanottamisen taidoissa on kyse henkilön kyvystä ymmärtää kuulemiansa tai lukemiansa kielellisiä ilmaisuja. FASD-lapsella tai -nuorella voi olla ymmärtämisongelmia johtuen erilaisista informaation prosessoinnin vaikeuksista: esimerkiksi kuuloaistimusten käsittelyssä voi olla vaikeuksia, kuten myös kuullun merkitysten ymmärtämisessä, ja vielä ymmärretyn muistamisessa, sekä lopuksi vielä muistetun mukaan toimimisessa. Tällaisten vaikeuksien vuoksi lapsesi tarvitsee tavallisesti enemmän aikaa informaation käsittelyn onnistumiseen.

Lapsesi käyttäytyminen saattaa hämäävästi saada sinut uskomaan, että hän ymmärtää, vaikka hän ei ymmärrä. Hän saattaa toistaa ohjeet sanasta sanaan, muttei siltikään ymmärrä tai kykene noudattamaan ohjeita.



"Läksyt ovat hänelle vaikeita. Varsinkin tehtävät, joissa on viikonloppuna luettava kirjasta muutama kappale, joita käsitellään sitten maanantaina. Hän ei muista lukemaansa."

"Tyttäremme ei osaa kertoa muille, jos hänellä on jokin hätänä, jos hän tarvitsee jotain tai jos hänellä on vaikeuksia jossakin asiassa. . . . Hän vain hymyilee ja on hiljaa. Kun hän kuuntelee keskustelua ja häneltä kysyy keskustelun jälkeen, mistä puhuttiin, hän ei yleensä osaa sanoa vaan keksii jotakin."

FASD-lapset ja -nuoret myös ymmärtävät asiat usein kirjaimellisesti, ja heillä on vaikeuksia abstraktien käsitteiden ja ajattelutapojen kanssa. He ovat vaikeuksissa abstraktien pyyntöjen kanssa, koska he eivät ymmärrä, mitä heiltä pyydetään. Se, mikä vaikuttaa tottelemattomuudelta tai omapäisyydeltä, on usein kyvyttömyyttä käsittää ja noudattaa ohjeita. Heillä on taipumus onnistua paremmin silloin, kun ohjeet ovat yksinkertaisia ja konkreettisia.

Joillakin FASD-lapsilla on vaikeuksia tulla ymmärretyiksi, koska heidän puheensa on epäselvää. Tämä huomataan tavallisesti jo ennen kouluikää. Jotkut tarvitsevat puheterapiaa helpottamaan perhe-elämää ja koulussa pärjäämistä.

Toimenpide-ehdotuksia:

Miten lapsesi voisi onnistua paremmin kommunikaatiossa?

- Kun alat puhua hänelle, sano aina ensin hänen nimensä ja pyri katsekontaktiin.
- Käytä selkeää, yksinkertaista kieltä antaessasi ohjeita.
- Anna yksi ohje kerrallaan, ja toista ohjeet tarvittaessa.
- Käytä tehtäviä antaessasi samoja avainsanoja ja fraaseja. Lapsesi pitkäkestoisen muistin aktivoiminen saa hänet muistamaan paremmin.
- Varmistaaksesi että lapsesi on ymmärtänyt kielellisen ohjeen, pyydä häntä ohjeen toistamisen sijaan näyttämään, mitä tulee tehdä.
- Käytä kuvallisia ohjeita tukemaan sanallisten ohjeiden ymmärtämistä.
- Äänikirjoja voi sekä lainata että ostaa. Ääneen luettuja kertomuksia voi myös tallentaa: pelkän kuuntelemisen lisäksi lapsesi voi kuunnellessaan samalla seurata tekstiä.
- Jos lapsesi ei kykene ilmaisemaan puhuen ajatuksiaan selkeästi, auta häntä tarkentavilla lisäkysymyksillä.
- Kun olet lapsesi kanssa tapaamisessa useamman tukea tarjoavan tahon kanssa, varmista, että lapsellasi on riittävästi aikaa käsitellä sitä, mitä opettaja, sosiaalityöntekijä tai joku muu sanoo. Tällaiset tapaamiset eivät saa olla liian pitkiä. Liian pitkässä tapaamisessa FASD-lapsi tai -nuori voi kuormittua ja väsyä liikaa keskusteluja seurattaessaan.



”Ole varovainen vertauskuvallisten ja liioittelevien ilmausten kanssa. ’Kerta vielä, niin jäät ilman joululahjoja’ on toki muille ymmärrettävää ja hauskaa, mutta hänet se voi saada hätäntymään. Sarkasmia ei kannata käyttää, sillä hän ottaa sen tavallisesti kirjaimellisesti.”

3

Mikä ei toimi ja miksi?

Yleisesti käytetyt kasvatusten menetelmät perustuvat tavallisesti näkemykseen siitä, miten lapset oppivat. Näitä ovat muun muassa:

- aikalisä
- kotiaresti
- toruminen ja rangaistukset
- kurinalaisuuteen ohjaaminen kotitöillä ja muilla tehtävillä
- sopimukset, joihin voi liittyä palkitsemista (esim. tarrojen saaminen onnistumisista)
- sanalliset kiellot ja seuraamukset, kuten nuhdesaarnat, uhkaukset ja syyttävät moitteet.

Vanhemmat päätyvät usein näihin, koska ne ovat tunnettuja ja paljon käytettyjä. Käyttäytymisen ohjaaminen rangaistuksilla sekä syillä ja seurauksilla perustelemalla on meille kaikille tuttua.



Näissä kasvatustöissä ei valitettavasti huomioida sitä, miten aivojen vauriot vaikuttavat FASDin kanssa elävien ihmisten käyttäytymiseen. Huomiotta jäävät vaikeudet informaation varastoinnissa ja käsittelyssä, assosiaatioiden muodostamisessa, yleistämisessä, abstraktissa ajattelussa ja ennakkoinnissa. Jäähyn ja rankaisemisen kaltaiset menetelmät eivät sovellu FASD-lapsille tai -nuorille, sillä heiltä puuttuu usein näiden ymmärtämiseen vaadittavaa kapasiteettia. Heillä on tavallisesti esimerkiksi vaikeuksia käsittää syy-seurausyhteyksiä, minkä vuoksi tekoa on vaikea yhdistää sen tulokseen. He voivat tehdä samat virheet aina uudelleen. Heiltä voi myös puuttua valmiuksia informaation käsittelemiseen ja ymmärtämiseen sekä sen muistamiseen, mitä tällaisessa tapauksessa viimeksi tapahtui.

Käyttäessään erilaisia käyttäytymistä ohjaavia menetelmiä vanhempien on tärkeä huomioida seuraavat asiat:

- Tavalliset kasvatustöiden ja lasten tavanomaiseen oppimistapaan nojautuvat tavat toimia vanhempana eivät ole vääriä. Mutta ne sopivat huonosti yhteen sen kanssa, miten FASD-lapset ymmärtävät maailmaa.
- Kiinnitä huomiota käyttäytymismalleihin, ennakoivat ongelmia ja pyri vaikuttamaan tilanteisiin. Näin ehkäiset tarvetta moitteisiin ja rangaistuksiin.
- Tunnista lapsesi tehokkain oppimistapa ja rakenna niiden vahvuuksien varaan, joita siihen liittyy.

”

”Olimme yrittäneet hänen kanssaan kaikkea, mutta hän vain kiljui ja raivosi kunnes myönnyimme. Olemme sittemmin muuttaneet lähestymistapaamme, ja toisenlaiset menetelmät ovat vaikuttaneet meihin myönteisesti perheenä. Sen sijaan, että määräisimme hänelle kotiarestia, koska hän on myöhässä, laitamme hänelle muistutusviestejä. Pieni muutos on saanut aikaan suuren eron aiempaan nähden.”



4

Mistä saa tukea?

Perhe, sukulaiset ja ystävät

Perheenjäsenet sekä läheiset, sukulaiset ja ystävät voivat olla valtava tuen lähde. Näin voit auttaa heitä ymmärtämään ja tukemaan lastasi paremmin:

- Anna heille perustietoa FASDista. Älä hukuta heitä liialliseen informaatioon. Yhteenveto perusasioista riittää aluksi hyvin. Sano heille, että kerrot lisää diagnoosista ja annat lukemista aiheesta heidän näin halutessaan. Voit myös sanoa, että etsit itsellesikin vielä tietoa, ja että itsellesikin on vielä paljon opittavaa FASDista. Perusasiat voi kertoa vaikkapa tähän tapaan:
- ”... on saanut FASD-diagnoosin. FASD on aivojen toimintaan liittyvä häiriö, jonka vuoksi hänen on joskus vaikea ajatella ja toimia tavoilla, joita hänen ikäiseltään lapselta tavallisesti odotetaan. FASDin aiheuttaa raskauden aikainen altistuminen alkoholille, ja se on elinikäinen. Itsekin opin asiasta vähitellen lisää.”
- Ole myös valmis kertomaan peloistasi ja huolistasi ja kuulemaan heidän pelkojaan ja huoliaan. Muista, että he välittävät sinusta ja lapsestasi!
- Anna heille aikaa informaation omaksumiseen.
- Kerro heille, mitä lapsesi tarvitsee. Sinä osaat arvioida parhaiten, millaista tukea lapsesi ja sinä tarvitsette.
- Opetä, millaiset kasvatus- ja ohjaustavat lapsesi kohdalla toimivat, ja selitä, että hän tarvitsee ohjausta ja valvontaa.
- Auta heitä mukauttamaan ajattelu- ja toimintatapojaan lapsellesi sopiviksi: Kerro esimerkiksi, että ei ole niinkään kyse siitä, että lapsesi ei halua tehdä monia asioita, vaan että hän ei osaa. Muistuta siitä, että vaikeuksien taustalla ovat aivojen vauriot ja toimintahäiriöt.
- Painota erityisesti lapsesi vahvuuksiin keskittymistä ja onnistumisista iloitsemista!

Muut yhteisöt

Ei ole aina helppoa olla ja liikkua vähemmän tuttujen ihmisten parissa. Kohtaatte valitettavan usein ihmisiä, jotka eivät pysty ymmärtämään lapsesi vaikeuksia ja haasteita. Koulussa, kaupoissa, virastoissa ja naapurustossa saatatte kohdata ihmisiä, jotka suhtautuvat kielteisesti lapsesi käyttäytymiseen, ja jotka puhuvat ikävästi. Muista, että kielteiset ajattelu- ja suhtautumistavat kumpuavat tietämättömyydestä ja kyvyttömyydestä ymmärtää, että lapsesi tavat ajatella ja tuntea ovat tavanomaisista poikkeavia. Halutessasi voit yrittää auttaa heitä katsomaan asioita toisin. Mutta ajattele nimenomaan lapsesi parasta ja harkitse, mitä kannattaa sanoa hänen läsnä ollessaan, ja mitä hänen asioitaan on sopivaa kertoa kenellekin.

Tilanteesta ja henkilöstä riippuen voi käyttää jotakin seuraavista esimerkeistä:

- Lapsellani on erityistarpeita.
- Lapsellani on kehityksellinen viive.
- Hänen aivonsa eivät toimi kaikilta osin samoin kuin sinulla ja minulla.
- Lapsellani on FASD.

Tarvittaessa ihmisiä voi ohjata etsimään tarpeellista informaatiota verkosta tai antaa sopivan esitteen (ks. linkit tämän opaskirjasen lopussa).

Lapsesi puolesta puhuminen ja tukeminen

Saatat myös joutua auttamaan lastasi ja puhua toisille ihmisille hänen puolestaan. Häntä ei aina ymmärretä, eikä hän välttämättä löydä oikeita sanoja itsensä ilmaisemiseen. Kun ohjaat toisia huomaamaan lapsesi tarpeita, autat lastasi sanoittamaan asioitaan. Kun kerrot asioita, joita lapsesi ei osaa kertoa, toimit lapsesi tulkina ja puolestapuhujana. Autat sekä lastasi että muita ymmärtämään lapsesi tarpeiden kannalta oleelliset asiat.

Toimenpide-ehdotuksia:

Miten voit puhua paremmin lapsesi puolesta?

1. On tunnettava tosiasiat

- Opetä itsellesi ja muille lapsestasi huolehtiville aikuisille, että FASD on aivoperäinen oireyhtymä, joka ilmenee mm. lapsen käyttäytymisessä. Käyttäytymiseen vaikuttavat aivojen toiminnot ja muutokset, joita ei voi suoraan havaita. Käyttäytymiseen voi yrittää vaikuttaa erilaisilla keinoilla.
- FASDia koskeva tieto voi auttaa ymmärtämään lapsesi vaikeuksia. Monissa asioissa ja tilanteissa sinua tarvitaan lapsesi ja hänen tarpeidensa asiantuntijana. Muista, etteivät muut tiedä kaikkea siitä, mitä sinä tiedät.
- Pyri ymmärtämään, miten lapsesi tuntee ja kokee asioita, millaisilla tavoilla hän oppii ja mitkä ovat hänen vahvuuksiaan.
- Tunne myös lailliset oikeutesi ja velvollisuutesi.
- Asiaan liittyvä informaatio, aineistot ja asiakirjat kannattaa koota yhteen paikkaan: lääkärin ja muiden asiantuntijoiden lausunnot, hakemukset ja päätökset, koulun henkilökohtaiset opetussuunnitelmat, omat muistiinpanot, viestit ja päiväkirjamerkinnät sekä vastaavat. Tämä kaikki informaatio auttaa muodostamaan kokonais kuvaa lapsestasi, ja se on monella tavalla tarpeellista lapsesi asioista kertoessasi, kuten mm. hakemuksia tehdessä.

2. Pyri tarkentamaan, mitkä ovat huolenaiheesi

- Millaisista asioista oikeastaan olet huolissasi, ja mitä tarvitset?
- Onko lapsesi liikaa ilman valvontaa? Saako hän tarpeeksi oikeanlaista tukea? Entä saatko sinä?
- Vai oletko huolissasi siitä, että muut huomaavat lapsesi vaikeudet mutta eivät riittävästi hänen kykyjään ja vahvuuksiaan?

3. Vältä vastakkainasettelua toisten kanssa

- Pyri ratkaisuihin ja yhteistyöhön. Muistuta muita siitä, että tavoitteena on saada lapsesi saavuttamaan piilevät mahdollisuutensa mahdollisimman hyvin, ja että tähän tarvitaan kaikkia.



making sense

- Suuttumuksen ja turhautumisen kaltaiset kielteiset tunteet kuuluvat asiaan. Pyri kuitenkin jakamaan ja käsittelemään niitä luotettavien perheenjäsentesi ja ystäviesi kanssa. Tapaamisissa tukea antavien koulun, terveydenhuollon ja muiden ammattilaisten kanssa niiden ilmaiseminen ei ole niinkään tarpeellista ja hyödyllistä.
- Valmistaudu tapaamisiin kerraten ja tarkistaen tosiasiat.
- Mieti myös valmiiksi ehdotuksia toimiviksi ratkaisuiksi. Anna esimerkkejä siitä, mikä on toiminut aiemmin, tai millaisilla muutoksilla tai toimenpiteillä uskoisit olevan vaikutusta. Nämä voivat toimia hyödyllisinä lähtökohtina suunnitellessanne hyviä, toimivia ratkaisuja tukemaan lastasi!
- Oikealaisen tuen piiriin pääseminen ja oikeiden viranomaisten ja muiden ammattilaisten löytäminen ei aina ole helppoa. Älä lannistu, vaikka et löytäisi oikeita ihmisiä ja toimivaa apua heti. Jatka etsimistä!
- Panosta kirjalliseen viestintään: Tee hakemukset ja vaatimukset kirjallisesti, jotta niihin on helpompi vastata. Viesteistä ja kirjauksista voi tarkistaa asioita, eikä kaikkea tarvitse muistaa ulkoa.

4. Jaa informaatiota

- Muista, että FASD on "näkymätön vamma" ja että ihmisiltä voi mennä aikaa oppia ymmärtämään lastasi ja hänen tarpeitaan. Ole valmis keskustelemaan ja jakamaan tarvittavaa informaatiota. Kuuntele ja ole lähestyttävissä.
- Informaatiota FASDista voi jakaa monilla tavoilla: kertoen ja keskustellen, antamalla esitteitä ja lukuvinkkejä sekä ohjaamalla hyvillä verkkosivuille.
- Voit myös tehdä erillisen paperisen esitteen, jossa kerrotaan lapsesi vaikeuksista ja vahvuuksista. Seuraavalta sivulta löydät tällaisen esitteen pohjan. Siihen voi lisätä myös tarkennuksia kuten:
... oppii parhaiten, kun ...
... ei huomaa kunnolla ...
Kun ... on epävarma tai turhautunut, hän ...
Kun ... on epävarma tai turhautunut, voit yrittää ...
- Onnistumisia tapahtuu varmemmin, kun kaikki lapsesi kanssa toimivat aikuiset tietävät tavoitteistasi ja käyttämistäsi menetelmistä.

5. Vertaistuki on tärkeää

- Toisten vanhempien seura ja tuki on jo itsessään voimaväline. Yhdessä voitte myös keksiä ratkaisuja, tukea lastenne oppimista ja jakaa informaatiota.
- Moniin vammoihin (erityisesti muihin neuropsykiatrisiin häiriöihin) liittyy samankaltaisia vaikeuksia ja haasteita. Hyvää tukea voi siis löytyä muualtakin kuin vain FASD-vertaisryhmistä. Jos lapsellasi on myös esimerkiksi ADHD, voi siihen liittyen löytyä myös esimerkiksi sopivia tukiryhmiä.
- Täältä löydät tietoa FASD-vertaisryhmistä
<https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/fasd/>
<https://verneri.net/yleis/fasd-tietoa-ja-tukea>

6. Sinun ei tarvitse olla ainoa lapsesi puolesta puhuja

- Vanhemman tai vanhempien ohella lapsella on hyvä olla myös muita puolesta puhujia.
- Koulussa tällainen voi olla lapsesi hyvin tunteva opettaja, koulunkäynninohjaaja tai koulukuraattori - muualla esimerkiksi läheinen sukulainen tai ystävä, tai esimerkiksi jonkun järjestön tai sosiaalitoimen tarjoama tukihenkilö.

7. Ohjaa lastasi puhumaan omasta puolestaan

- Kun lapsesi kasvaa, auta häntä esimerkiksi tutustumaan FASD-esitteisiin. Miettikää ja harjoitelkaa, millaisista asioista hänen kannattaisi kertoa ja miten.

8. Ole ylpeä siitä, miten tuet lastasi ja puhut hänen puolestaan

- Toisen puolesta puhuminen ei aina ole helppoa ja mukavaa. On kuitenkin palkitsevaa, kun lapsesi saa enemmän tarvitsemaansa tukea ja onnistuu.

"Sen sijaan, että sanoisit "Tarvitsen lastani varten . . .", sano "Lapseni tarvitsee . . .".

Nuoret ja aikuiset, joilla on FASD – noin 13-vuotiaasta ylöspäin

Tahtoisin, että tiedät minusta nämä asiat . . .

Altistuini sikiöaikana alkoholille, eli minulla on FASD. Kyse on aivojen pysyvistä solutasen ja rakenteellisista vaurioista, jotka kytkeytyvät aivojen ja keskushermoston toimintoihin. Vauriot ovat pysyviä ja vaikutukset elinikäisiä. Tämä ei tietenkään tarkoita, etteikö elämäni voisi olla sujuvaa ja hyvää. Tässä on joitakin seikkoja, joita on hyvä tietää. Kun tiedät, miten FASD vaikuttaa tyypillisesti ihmisen aivojen toimintoihin ja siten käyttäytymiseen, ymmärrät myös minua paremmin.

- Ohjeiden, pyyntöjen ja käsitteiden toistaminen on hyvin tärkeää, sillä toistojen myötä informaatio voi tallentua aivoihini tottumuksina, jolloin asian muistaminen helpottuu.
- Rutiinit ja johdonmukaisuus auttavat hahmottamaan maailmaa paremmin. Rutiinien luominen ja niistä kiinni pitäminen auttaa minua onnistumaan tekemisissäni.
- Olen välillä impulsiivinen, ja se vaikuttaa sosiaaliseen kanssakäymiseeni. Roolien selkeys, asioiden näyttäminen ja kuvalliset ohjeet auttavat minua toimimaan yhdessä toisten kanssa.
- Sinun kannattaa huomioida odotuksissasi ja vaatimuksissasi seuraava asia: kehityksellinen ikäni ei kaikilta osin vastaa todellista ikääni, eli jotkin taitoni ja ominaisuuteni eivät ole vielä muiden omanikäisteni tasolla.
- Kielellisissä taidoissani on tietynlaista epätasaisuutta puheen tuottamisessa ja vastaanottamisessa: kielellinen ilmaisuni on sujuvampaa ja enemmän omanikäisteni tasolla, mutta kielellisessä ymmärtämisessäni on puutteita ja olen sen suhteen ikäistäni "nuorempi". En aina ymmärrä, mitä minulle sanotaan, vaikka voi vaikuttaa siltä, että ymmärtäisin. On tärkeää, että asioita käydään kanssani kunnolla läpi, jotta varmasti ymmärrän, mitä sanotaan, kysytään, ohjeistetaan, ehdotetaan tai vaaditaan.
- Minulla on usein vaikeuksia aistitiedon käsittelyssä, ja liiallinen ärsykemäärä saa minut helposti ylikuormittumaan. Jos aivoni saavat liian paljon informaatiota kerralla, saatan väsyä nopeasti. Tämä aiheuttaa myös turhautumista, joka voi näkyä ärtyneisyytenä tai muunlaisina tunteenpurkauksina. Ylikuormittuneena ja väsyneenä minua auttaa, jos voin mennä valitsemaani paikkaan rauhoittumaan.
- Olen erityisen herkkä arvostelulle. Saatan mennä pois tolaltani jo pelkästään siitä, että joku mulkaisee minua tai tiuskaisee jotakin vihaisesti. Toivon, että muut olisivat tällaisen herkkyyteni suhteen ymmärtäviäisiä ja osaisivat huomioida sen toiminnassaan.
- Opin muistamaan ja tekemään asioita, kun edetään järjestyksessä, vähitellen. Hyödyn siitä, että minua ohjataan vaihe ja askel kerrallaan ja edetään rauhallisesti.
- Aikaan ja rahaan liittyvien asioiden käsittäminen on minulle tavallista vaikeampaa. Saatan siksi olla myöhässä, unohtaa tapaamisia tai unohtaa maksaa. Selviän paremmin, kun minua muistutetaan esimerkiksi soittamalla, viestein tai laittamalla puhelimeen hälytyksiä. Muistutukset ja ohjaus auttavat myös siinä, että saan rahani riittämään ja maksut hoidettua.
- Saatan ehdottaa tai vaatia, että vanhempani tai joku muu tulee mukaan tuekseni esimerkiksi tapaamiseen, virastoon tai työpaikkahaastatteluun. Kommunikointi onnistuu näin varmemmin, väärinkäsitykset vähenevät ja saan apua ymmärtämiseen ja muistamiseen.
- Minulla on paljon taitoja ja olen hyvä monissa asioissa. Kun annat vähän aikaa, huomaat kyllä kykyni, vahvuuteni ja myönteiset puoleni!

Muistiinpanoja _____

FASD-lapset – alle 13-vuotiaat

Tahtoisin, että tiedät minusta nämä asiat . . .

Altistuini sikiöaikana alkoholille, eli minulla on FASD. Kyse on aivojen pysyvistä solutason ja rakenteellisista vaurioista, jotka kytkeytyvät aivojen ja keskushermoston toimintoihin. Vauriot ovat pysyviä ja vaikutukset elinikäisiä. Tämä ei tarkoita sitä, ettei elämäni voisi olla sujuvaa ja hyvää. Tässä on joitakin seikkoja, joita on hyvä tietää. Kun tiedät, miten FASD vaikuttaa tyypillisesti ihmisen aivojen toimintoihin ja siten käyttäytymiseen, ymmärrät minuakin paremmin.

- Ohjeiden, pyyntöjen ja käsitteiden toistaminen on hyvin tärkeää, sillä toistojen myötä tieto voi tallentua aivoihini tottumuksina, jolloin asian muistaminen helpottuu.
- Rutiinit ja johdonmukaisuus auttavat hahmottamaan maailmaa paremmin. Rutiinien luominen ja niistä kiinni pitäminen auttaa minua onnistumaan tekemisissäni.
- Impulsiivisuus on FASD-lapsille tavallista. - Niin myös minulle, ja tämä vaikuttaa sosiaaliseen kanssakäymiseen. Roolien selkeys, asioiden näyttäminen ja kuvalliset ohjeet auttavat minua toimimaan yhdessä toisten kanssa.
- Odotuksissa ja vaatimuksissasi sinun kannattaa huomioida seuraava asia: kehityksellinen ikäni ei kaikilta osin vastaa todellista ikääni, eli jotkin taitoni ja ominaisuuteni eivät ole vielä muiden oman ikäisteni tasolla.
- Kielellisissä taidoissani on tietynlaista epätasaisuutta puheen tuottamisessa ja vastaanottamisessa: kielellinen ilmaisuni on sujuvampaa ja enemmän omanikäisteni tasolla, kun taas kielellisessä ymmärtämisessäni on puutteita ja olen sen suhteen ikäistäni ”nuorempi”. En aina ymmärrä, mitä minulle sanotaan, vaikka voi vaikuttaa siltä, että ymmärtäisin. On tärkeää, että asioita käydään kanssani kunnolla läpi, jotta varmasti ymmärrän, mitä sanotaan, kysytään, ohjeistetaan, ehdotetaan tai vaaditaan.
- Minulla on usein vaikeuksia aistitiedon käsittelyssä, ja liiallinen ärsykemäärä saa minut helposti ylikuormittumaan. Jos aivoni saavat liian paljon tietoa kerralla, saatan väsyä nopeasti. Tämä aiheuttaa myös turhautumista, joka voi näkyä ärtyneisyytenä tai muunlaisina tunteenpurkauksina.
- Olen erityisen herkkä arvostelulle. Saatan mennä pois tolaltani jo pelkästään siitä, että joku mulkaisee minua tai tiuskaisee jotakin vihaisesti. Toivon, että muut olisivat tällaisen herkkyyteni suhteen ymmärtäväisiä ja osaisivat huomioida sen toiminnassaan.
- Opin muistamaan ja tekemään asioita, kun edetään järjestyksessä, vähitellen. Hyödyn siitä, että minua ohjataan vaihe ja askel kerrallaan ja edetään rauhallisesti.
- Minulla on paljon taitoja, ja olen hyvä monissa asioissa. Kun annat vähän aikaa, huomaat kyllä kykyni, vahvuuteni ja myönteiset puoleni!

Muistiinpanoja _____

Vanhemman viesti opettajalle

Lapseni opettajalle: _____

Lapsellamme/Lapsellani _____ on diagnosoitu FASD. Kyse on lääkärin diagnosoimasta aivojen vauriosta, joka vaikuttaa hänen ajatteluunsa ja käyttäytymiseensä. Se vaikeuttaa myös hänen oppimistaan monin tavoin. Lapseni saattaa käyttäytyä välillä yllättävillä ja hämmästyttävillä tavoilla.

Lapsemme ylikuormittuu helposti aistiärsykkeistä. Hänen hermojärjestelmänsä ylireagoi helposti asioihin, joita ihmiset tavallisesti tuskin huomaavat. Sinä ja minä voimme suodattaa havaitsemamme turhat äänet, värit, liikkeet ja muut ja keskittyä siihen, mitä kulloinkin olemme tekemässä. Lapsemme/Lapseni on sen sijaan ponnisteltava tietoisesti pystyäkseen tällaiseen "suodattamiseen". _____ häiriintyy kaikenlaisesta ympärillään olevasta ja tapahtuvasta. Koululuokassa hänen voi olla vaikea kääntyä pois erilaisten ärsykkeiden huomioimisesta siihen, mitä yhdessä käsitellään tai mitä pitäisi tehdä.

Aivojen vaurioituneiden hermoyhteyksien vuoksi hänen on myös hyvin vaikea käsittää ja seurata kaikille yhteisesti annettavia suullisia ohjeita. Lapsemme selviytyy parhaiten, kun ohjeistus annetaan vaiheittain: ensin ohje ensimmäiseen vaiheeseen, sitten sen toteuttaminen, seuraavaksi ohje toiseen vaiheeseen, ja niin edelleen. Mallin näyttäminen, havainnollistaminen ja kuvallisten ohjeiden käyttäminen auttavat häntä suoriutumaan paremmin. Esimerkiksi jo yksinkertaisesti taululle kirjoitetun ohjeen osoittaminen kädellä voi auttaa, ja laajemmissa ja vaikeammassa tehtävissä apua on selkeästä, vaiheittaisesta ohjelistasta. Ohje- ja tarkistuslistat voivat olla kirjoitettuja tai kuvallisia. Kielellisissä ohjeissa selkeät, yksiselitteiset ja konkreettiset muotoilut toimivat parhaiten. Kun hänellä on vaikeuksia ymmärtämisessä tai keskittymisessä, turhautumista tai muita toimintaa haittaavia ongelmia, hän ilmaisee sen yleensä käyttäytymisellään. Yleensä hänen häiritsevää ja ei-toivotulta vaikuttava käyttäytymisensä ei siis varsinaisesti ole tahdonalaista ja harkittua.

Se, mitä sanon, voi kuulostaa vaativalta ja nipottavalta. FASD-lasten kohdalla tavalliset opetusmenetelmät ja käyttäytymisen ohjaamisen tavat eivät kuitenkaan ole erityisen toimivia. Haluan vain välittää mahdollisimman paljon tietoa, joka voi auttaa saamaan asiat sujumaan lapsemme kanssa. Se, että sinä opettajana koet asioiden sujuvan, vaikuttaa valtavasti siihen, että pystytte koulussa muokkaamaan tilanteita ja ympäristöä sellaiseksi, että lapsemme kokee oppimisen innostavaksi.

Tässä on listattu asioita, joista _____ kanssa koulussa työskentelevien on hyvä olla tietoisia. Ne antavat vihjeitä toimivista tavoista ja voivat ohjata löytämään uusia toimintatapoja, joilla häntä voi auttaa onnistumaan paremmin opiskelussa ja muussa koulutyössä:

Millaiset asiat kuormittavat _____aa?	Miten hän silloin käyttäytyy?	Mikä auttaa häntä rauhoittumaan, tuntemaan olonsa turvallisiksi ja onnistumaan?

FASD-lapsille monet koulussa tapahtuvat ja tehtävät asiat näyttävät usein yllättäviltä ja ennakoimattomilta. He saavat väkisinkin paljon turhauttavia ja stressaavia kokemuksia, vaikka eivät välttämättä aina näytä sitä, ja vaikka he saattavat ponnistellen pysyä tekemisissä mukana. Jos lapsemme haluaa koulupäivän aikana soittaa meille, olisi hyvä, jos hän saisi tehdä niin. Tämä voi auttaa häntä pitämään itsensä aisoissa. Jo pelkkä tieto tästä mahdollisuudesta tuo turvaa.

Lapsemme oppimisen ja hyvinvoinnin vuoksi teemme mielellämme paljon yhteistyötä koulun kanssa. Tässä muutama ehdotus siitä, millaiset toimintatavat voisivat olla hyödyllisiä:

Mikäli ne vaikuttavat teistä kokeilemisen arvoisilta, niitä voisi testata vaikkapa ____ viikon/kuukauden ajan. Voisimme sitten tavata tai olla muuten yhteyksissä ja keskustella jatkosta.

Lapsellamme on myös monia vahvuuksia. Niitä kannattaa huomioida ja pyrkiä käyttämään hyväksi:

FASD vaikuttaa siihen, että lapsemme voi olla vaikea luottaa ja tutustua toisiin ihmisiin. Kyse ei ole halun ja yrityksen puutteesta, vaan usein syynä on kyvyttömyys ymmärtää sosiaalisen kanssakäymisen ja kommunikaation tavallisiakin muotoja (esim. eleet, ilmeet, kehonkieli, äänensävyt, ironia, kärjistäminen ja vertauskuvat). Lapsemme sosiaaliset taidot eivät monilta osin ole hänen ikätovereidensa tasolla. Erityisesti selkeys, toistot ja kärsivällisyys tukevat hänen oppimistaan. Yhdessä pystymme löytämään ratkaisuja, jotka auttavat häntä.

Yhteistyöterveisin

5

Miten auttaa FASD-nuorta?

Lapsen tullessa teini-ikään alkaa tulla uudenlaisia haasteita sekä vanhemmille että nuorelle itselleen. Kaikki teini-ikäiset haluavat enemmän itsenäisyyttä, vapautta ja omaa päätäntävaltaa. FASD-nuoren vanhempana sinun on löydettävä toimivia ja turvallisia tapoja kunnioittaa näitä pyrkimyksiä ja auttaa niitä toteutumaan. Katsotaan, miten tässä voi onnistua siten, että lapsesi omat vahvuudet ja vaikeudet tulisivat kunnolla huomioituksi.



”Aina ei tulla toimeen.

Mutta kun saadaan tukea, selvitään.”

Ikävien sekundaarivaikutusten huomioiminen ja minimoiminen

Sekundaarivaikutuksilla tarkoitetaan tässä sellaisia FASDiin liittyviä lapsuuden jälkeisiä myöhempien elämänvaiheiden ongelmia, joita alkaa ilmetä usein nuoruudessa. Joskus sekundaarivaikutuksia aiheuttaa se, että henkilön tarpeet, toimintakyky ja ympäristön tekijät eivät sovi kaikilta osin hyvin yhteen. Sekundaarivaikutukset voivat olla vakaviakin, mutta usein niitä voidaan ehkäistä ja niiden vaikutusta minimoida.

Vanhempana voit tehdä paljonkin lapsesi tai nuoresi kohtaamien hankaluuksien ja ikävien kokemusten vähentämiseksi. Ann Streissguth ja Jonathan Kanter (2002) erittelevät FASDin tyypillisiä sekundaarivaikutuksia seuraavasti:

- koulun tai opintojen keskeyttäminen
- mielenterveysongelmat
- päihteiden käyttö ja päihderiippuvuus
- huono itsetunto
- itsetuhoinen käyttäytyminen
- riskialtis seksuaalinen käyttäytyminen
- rikosoikeudelliset seuraamukset.

Vastaavia ongelmia FASD-nuorella voi tietysti olla muistakin syistä. Syynä voivat olla myös esimerkiksi traumat, kiintymyssuhdehäiriö, perinnölliset tekijät tai sosiaalinen ympäristö.



Koulun ja opintojen keskeyttäminen

Koulunkäynnin vaikeuksia voi tulla kenelle tahansa nuorelle. Yläkoulussa vaatimustaso kasvaa ja tukea on usein vähemmän saatavilla. FASD-nuori voi vältellä tuen hakemista ja avun pyytämistä, koska hän ei halua vaikuttaa erilaiselta muiden silmissä. Mutta ilman riittävää tukea hän voi turhautua ja jäädä opinnoissaan jälkeen. Yhdessä muiden vaikeuksien kanssa tämä voi johtaa poissaoloihin ja koulunkäynnin keskeytymiseen. Voit auttaa nuortasi saamaan riittävästi koulun tukipalveluja ja muuta tukea koulunkäyntiin monin tavoin.

Vinkkejä:

- Voi olla hyvä kertoa lapsesi FASDista opettajalle ja ehkä joillekin muillekin koulun henkilökunnan jäsenille, kuten rehtorille, erityisopettajalle, koulupsykologille tai -kuraattorille.
- Lapsen vahvuuksista kannattaa kertoa opettajalle ja muulle henkilökunnalle.
- Koulussa kannattaa kertoa myös, mitä muuta tukea saatte tai olisi saatavilla.
- Tarjoa kouluun informaatiota FASDista.
- Puhu lapsesi puolesta: sinä tunnet parhaiten hänen tarpeensa, vahvuutensa ja vaikeutensa.
- Pyri tutustumaan lapsesi opettajiin ja muuhun lastasi auttavaan kouluhenkilökuntaan: he tarvitsevat osaamistasi ja välittämääsi tietoa.
- Tiedosta, että erilaiset koulupolkuun liittymät siirtymät voivat olla lapsellesi vaikeita. Tällainen on yleensä esimerkiksi siirtyminen alakoulusta yläkouluun. Myös muutokset ovat usein FASD-lapselle vaikeita. Tällaisia voivat olla muun muassa lukukauden alkaminen ja päättymisen, muiden lomien alut sekä uudet opettajat ja sijaiset.

Mielenterveysongelmat

Lapsilla ja nuorilla voi olla ammattilaisten apua vaativia mielenterveyden ongelmia. Sikiöaikainen alkoholi-altistus hermistää mielenterveyden haavoittumiselle, eritoten masennukselle. Näitä seurauksia tunnetaan kuitenkin vielä vajavaisesti.

Tutkimustieto osoittaa kuitenkin, että sikiöaikaisella alkoholi-altistuksella on elinikäinen vaikutus lapsen myöhempään psyykkiseen hyvinvointiin, kasvuolosuhteista ja oppimiskokemuksista riippumatta. Toki myös kasvuympäristöllä, kiintymyssuhteilla ja mahdollisilla traumailla voi olla vaikutus.

Seuraavissa osioissa on muutamia vinkkejä siitä, millaisia ongelmia FASD-nuorella voi olla ja millaista apua hän saattaa tarvita.

Päihteiden käyttö ja päihderiippuvuus

Nuorten alkoholi- ja muut päihdekokeilut ovat tavallisia. Liiallinen päihteidenkäyttö voi liittyä esimerkiksi huonoon itsetuntoon, ryhmän aiheuttamaan paineeseen, hyväksytyksi tulemisen ja näyttämisen haluun sekä vaikeiden tunteiden käsittelyyn. Nämä huomiot ja ehdotukset voivat auttaa sinua tukemaan lastasi:

Vinkkejä:

- Keskustele lapsesi tai nuoresi kanssa alkoholin ja muiden päihteiden käytöstä. Tuo esille ajatuksiasi ja odotuksiasi.
- Ole kiinnostunut siitä, mitä nuoresi ja hänen ystävänsä ajattelevat päihteistä ja heidän mahdollisista kokeiluistaan. Älä tuomitse.
- Jos epäilet, että lapsellasi on ongelmia päihteiden kanssa tai että hänellä voisi olla alkava päihderiippuvuus, pyydä apua terveydenhuollon tai esimerkiksi koulukuraattorin kautta. Ammattilaisilta saat myös apua siihen, miten keskustella asiasta nuoresi kanssa, miten suhtautua asiaan ja mitä tehdä.
- Huolehdi siitä, että koulukuraattori, sosiaalityöntekijä ja muut, jotka lapsesi kanssa työskentelevät, tietävät hänen FASD-diagnoosistaan. Tämä auttaa heitä huomioimaan tuen antamisessa hänen oppimistyyliinsä.
- Tarjoa nuorellesi apua ammattilaisten tapaamisiin: yhdessä kannattaa esimerkiksi miettiä, millaisia tavoitteita nuoren kanssa asetetaan.
- Muistuta tapaamisista ja tarjoa apuasi myös kulkemisten järjestämiseen ja toteuttamiseen.



”Kun nuoremme kertoo onnistumisestaan, hän saa ottaa perheemme palkintolaatikosta yllätyskupongin. Kupongeista löytyy lupauksia pienistä lahjoista ja yhteisestä tekemisestä – ei mitään kallista, vaan pientä yhteistä hupia perheelle. Mukava tapa juhlia hieman yhdessä rakkaan ihmisen onnistumista.”

Huono itsetunto

Useimmat ihmiset ponnistelevat jossakin vaiheessa elämässään itsetunto-ongelmien kanssa. Näin voi hyvin käydä nuorelle, jolla on FASD-diagnoosi, sillä hän saattaa kokea itsensä erilaiseksi, ja hänellä voi olla sosiaalisia ongelmia ja vaikeuksia koulussa. On monia asioita, joita voit vanhempana tehdä, jotta nuoresi huomaisi hyviä piirteitään ja vahvuuksiaan ja olisi tyytyväinen itseensä.

Vinkkejä:

- Järjestä mahdollisuuksia tehdä asioita, jotka häntä kiinnostavat ja joissa hän voi käyttää vahvuuksiaan ja kykyjään.
- Nosta esiin ja juhlista pieniäkin asioita, joissa hän onnistuu.
- Kerro nuoresi vahvuuksista hänen opettajilleen ja terveydenhuollon tai vastaavien palveluiden työntekijöille, jotka hänen kanssaan työskentelevät. Näin myös opettajat, koulukuraattorit, psykologit, sosiaalityöntekijät ja muut ammattilaiset voivat tukea nuorta hänen vahvuuksiensa kautta.
- Ohjaa ja vie nuorta harrastuksiin ja mukavaan vapaa-ajan sosiaaliseen toimintaan. Ystävien ja kavereiden kanssa ja seurassa koetut onnistumiset ja muut myönteiset kokemukset ovat hyvin tärkeitä. Muista kuitenkin, että FASD-nuoret tarvitsevat muistuttamista ja ohjausta yhteisten sääntöjen, käytäntöjen, aikataulujen ja vastaavien asioiden suhteen. Myös kyytien ja muun käytännön avun antaminen voi olla tarpeen.

Itsensä vahingoittaminen

Itseä vahingoittavaa ja itsetuhoista käyttäytymistä esiintyy hyvin monenlaisissa muodoissa: tällaisia ovat viiltely, raapiminen ja muunlainen ihon vahingoittaminen

esimerkiksi polttamalla ja haavoja hoitamatta jättämällä, hiusten repiminen, syömättä jättäminen ja oksentaminen syömisen jälkeen. On tärkeä tietää, että itsensä vahingoittamista käytetään useimmiten elämänhallinnan ja tunne-elämän vaikeuksien kestämiseen. On yritettävä välttää jyrkkää reagoitua ja tuomitsemista. Kannattaa pyrkiä rauhalliseen suhtautumiseen ja myös oman kehonkielen tietoiseen hallintaan. Ammattiavun hakeminen on hyvin suositeltavaa. Ammattilaiset voivat ohjata myös sinua tukemaan nuortasi itsensä vahingoittamisesta luopumisessa sekä toimivamman elämänhallinnan ja tunteiden käsittelyn löytämisessä.

Vinkkejä:

- Hyviä tapoja tunteiden käsittelyn ja elämänhallinnan vaikeuksiin ovat esimerkiksi päiväkirjan pitäminen, musiikki sekä piirtäminen ja muut käsillä tekemisen ja taiteen muodot.
- Tunnekartta voi auttaa nuorta tulemaan toimeen kaikenlaisten tunteiden, kuten kiukun, surun ja ilon kanssa.
- Jos huomaat nuoresi ”juuttuvan” johonkin kielteiseen tunteeseen, yritä ohjata häntä myönteisempiin asioihin.

Riskialtis seksuaalinen käyttäytyminen

Monilla FASD-nuorilla on suuri tarve sosiaalisen hyväksynnän saamiseen ja aikuisten miellyttämiseen. Tähän liittyy myös riskiä. Nuoret ovat seksuaalisesti uteliaita, ja he saattavat esimerkiksi tulkita hymyn romanttisen kiinnostuksen ilmaukseksi.

Vinkkejä:

- Keskustele nuoresi kanssa ihmissuhteista, henkilökohtaisesta tilasta ja rajoista.

- Keskustele myös avoimesti seksuaalisuudesta, seksuaaliterveydestä, ehkäisystä ja turvallisesta seksistä.
- Raskauden ehkäisyssä on muistettava FASDin tuottamat haasteet. Ehkäisyä tarvitsevalle nuorelle naiselle, jolla on muistamisen vaikeuksia, päivittäin otettavat pillerit eivät todennäköisesti ole paras vaihtoehto. Kysykää ja keskustelkaa vaihtoehtoista kouluterveydenhoitajan, lääkärin tai muun ammattilaisen kanssa.
- Auta nuortasi sopimaan terveydenhuollon käyntejä seksuaaliterveysasioissa sekä käymään varatuilla vastaanottoajoilla.
- Vaikka nuoresi epäilemättä pyrkii olemaan mahdollisimman itsenäinen, valvonta ja tuki on tärkeää, jotta hän onnistuisi sosiaalisissa tilanteissa ja suhteissaan. Riskejä voi liittyä esimerkiksi tuntemattomiin ihmisiin tutustumiseen ja siihen, ettei osaa tunnistaa sosiaaliin tilanteisiin ja suhteisiin mahdollisesti liittyviä uhkia ja vaaroja.
- Ole kiinnostunut nuoresi sosiaalisen median ja internetin käytöstä ja keskustele niihin liittyvistä riskeistä ja tietoturvasta.

”He uskovat aina, mitä heille some-keskusteluissa kerrotaan tai mitä he somessa ja verkkosivuilla kohtaavat. He eivät suostu ymmärtämään, miksi joku voisi sanoa jotakin, joka ei ole totta.”

Rikosoikeudelliset seuraamukset

Jotkut FASD-nuoret joutuvat niin sanotusti kahnauksiin lain kanssa. Kun näin tapahtuu, on erittäin tärkeä puhua nuoren taustasta viranomaisten kanssa, jotta nuori ja

hänen huoltajansa saavat oikeanlaista, tarvitsemaansa apua. Rikosoikeudellisessa prosessissa käytetty kieli ja käsiteltävät asiat voivat olla monimutkaisia. Oikeita kysymyksiä kysymällä voidaan varmistaa, että kaikki asianosaiset ymmärtävät, mistä missäkin asiassa on kyse. Seuraavien asioiden huomioinen voi auttaa kommunikaatiossa viranomaisten kanssa.

Vinkkejä:

- Jos nuoresi on joutunut poliisin kiinniottamaksi tai pidättämäksi, kerro FASD-diagnoosista ja siitä, millaisia haasteita asiaan liittyy. Pyydä, että häntä ei puhutettaisi ilman huoltajan tai oikeusavustajan läsnäoloa. Selitä, että ihminen, jolla on FASD, käyttäytyy monilta osin ikäistään nuorempien tavoin.
- Jos nuortasi pidetään kiinniotettuna tai pidätettynä, kerro laitoksen henkilökunnalle FASD-diagnoosista. Kerro nuoresi vahvuuksista ja vaikeuksista auttaaksesi henkilökuntaa ymmärtämään paremmin, miten FASD-vaikuttaa hänen käyttämiseensä.
- Jos lapsesi saa syytteen, kerro hänen oikeusavustajalleen FASD-diagnoosista. Mikäli mahdollista, anna myös kopio diagnoosista ja muista aihetta selvästä terveydenhuollon asiakirjoista. Jos tapausta käsitellään oikeudessa, tällainen informaatio auttaa myös ymmärtämään nuortasi ja hänen käyttäytymistään paremmin.
- Vanhempien tai huoltajien läsnäolo oikeuskäsittelyssä on myös tärkeää, sillä he voivat kertoa esimerkiksi taustoista sekä lähipiirin jatkossa antamasta tuesta.
- Rikosoikeudellista rangaistusta suorittava voi saada myös sosiaalityön tukea. Tarvittaessa kannattaa selvittää tällaisen tuen mahdollisuutta ja osallistua sosiaalityöntekijän tapaamiseen. Koska oikeuskieli poikkeaa arkikielestä ja rikosoikeudelliset asiat ovat monimutkaisia, FASD-nuori tarvitsee apua ymmärtääkseen asioita. Asioita, joiden ymmärtäminen voi olla vaikeaa, mutta myös hyvin tärkeää, ovat esimerkiksi ehdonalaisten tuomioiden sekä vahingonkorvausten ja sakkojen maksamiseen liittyvät vaatimukset ja mahdollisuudet. Myös tällaisten asioiden selvittämiseen voidaan käyttää selkeää kieltä ja kuvallisia ohjeita.



Nuoruudesta aikuisuuteen

Muutosten suunnittelu on tärkeä askel, jolla autat lastasi siirtymään seuraavaan vaiheeseen elämässään. Nuorella voi olla suuri toive itsenäistyä ja muuttaa omaan asuntoon, kun hän kuulee muiden puhuvan lapsuudenkodista omilleen muuttamisesta. Vanhempien on huomioitava useita asioita heidän lapsensa siirtyessä vähitellen nuoruudesta aikuisuuteen. Aloitettua suunnittelu hyvissä ajoin ennen kuin lapsi tulee täysi-ikäiseksi.

18 vuoden iän saavuttaminen on keskeinen merkkipaalu tiellä aikuisuuteen. FASD-nuoren vanhempana sinun on kuitenkin arvioitava, mikä on lapsesi kehityksellinen ikä. Eri aiheita tulee ottaa keskustelun ja suunnittelun alle sitä mukaa, kun ne tulevat ajankohtaisiksi aikuistumiskehityksen eri vaiheissa.

Vinkkejä:

- Pidä lapsesi kasvaessa huolta siitä, että hänelle tehdään hänen tarpeidensa mukaiset lääketieteelliset, psykologiset tai muut vastaavat tutkimukset, ja että hänellä on niistä dokumentit tallessa ja saatavilla. Niitä FASD-diagnosoitu nuori aikuinen voi tarvita hakemuksia ja tukia varten (mm. erilaiset kuntoutukset ja tuettu asuminen).
- Jos nuoresi saa tai voisi jatkossa saada (opiskeluun liittyen tai muuten) tukipalveluita, ottaa ko. ammattilaisia mukaan siirtymävaiheen suunnitteluun. Auta nuortasi ymmärtämään ja hyväksymään, että hän voi aikuisenakin tarvita ja saada erilaisia tukipalveluita.
- Miettikää, olisiko nuoresi hyvä ja mahdollista asua lapsuudenkodissaan vielä nuorena aikuisenakin tai

pidempäänkin, vai olisiko tuettu asuminen hyvä ratkaisu, tai kenties asuminen aivan itsenäisesti mutta lähellä vanhempia. Taloudellinen toimeentulo vaatii myös suunnittelua, ja nuori saattaa tarvita ylimääräistä taloudellista tukea pärjätäkseen omillaan. Talousasioiden suunnitteluun, vuokran ja laskujen maksamiseen ja rahankäytön hallintaan ylipäätään kannattaa miettiä erilaisia, luoviakin ratkaisuja.

- On muistettava, että FASD-nuoret voivat olla rahan kanssa hyvin avokätisiä ja suurpiirteisiä. Tämä tekee heidät tavallista enemmän alttiiksi erilaisille huijausten ja taloudellisen hyväksikäytön muodoille. Yritä parhaasi mukaan neuvoa ja suojella nuortasi. Koska ihmisillä, joilla on FASD, on tyypillisesti haasteita sosiaalisia suhteissa sekä abstraktien asioiden ja syy-seuraussuhteiden ymmärtämisessä, he eivät myöskään välttämättä opi helposti huonoista kokemuksistaan.
- Kun nuoresi etsii työpaikkaa, auta häntä nojautumaan omiin vahvuuksiinsa ja taitoihinsa. Auta häntä huomioimaan, ettei kovatahtinen työ ja kiireinen työpaikka välttämättä sovi hänelle. Tuettu työllistyminen voi tarjota hyviä ratkaisuja. Rohkaise häntä puhumaan mahdollisen tai tulevan esihenkilönsä tai työnantajansa kanssa omista vahvuuksistaan ja haasteistaan sekä siitä, miten hän voisi parhaiten onnistua tehtävissään.



”Oli tärkeää tukea häntä mahdollisimman paljon, kun hän muutti omilleen.”

6

Miten puhua lapsen tai nuoren kanssa FASDista?

On tärkeää, että lapsesi ymmärtää, että hänellä on FASD. Lapsesi on tutustuttava itseensä, kehitettävä itsetuntemustaan ja tiedostettava, millaisilla tavoilla hänen aivonsa saattavat toimia. Ilman riittävää tietoa ja itsetuntemusta FASD-lapsi ei voi ymmärtää, miten ja miksi hänen aivonsa toimivat tavallisesta poikkeavilla tavoilla. Itsetuntemus ja -ymmärrys on tärkeää jokaiselle meistä. Mutta lapsellesi keskeinen osa tätä on FASDin vaikutusten ymmärtäminen.

Vanhempana FASDista puhuminen lapsellesi saattaa huolettaa sinua seuraavista syistä:

- vaikeutatko sillä asioita entisestään
- tuletko leimanneesi hänet
- tuleeko hän kohdelluksi toisin kuin muut
- turhautuuko ja pettyykö hän itseensä
- alkaako hän syyttämään ja miettimään vihaisena, miksi näin on tapahtunut juuri hänelle?

Näin voi käydäkin. Mutta ilman tällaisten asioiden, kysymysten ja tunteiden läpikäymistä hän ei voi oppia ymmärtämään itseään paremmin. Aiheen vaikeudesta huolimatta hän voi saada näin varmuutta ja luottamusta maailman kohtaamiseen.

”Ovia voi avautua, kun lapsesi alkaa ymmärtää vammaansa...”

Miten sitten puhua FASDista? Se riippuu ensinnäkin lapsesi iästä. Nuoretkin lapset voivat hyötyä diagnoosiaan koskevasta tiedosta, kun se sopii heidän kehitystasoonsa. Valmistaudu hankkimalla riittävästi tietoa FASDista ja lapsesi diagnoosista, mieti etukäteen, mitä aiot sanoa ja miten vastaat mahdollisiin kysymyksiin. Puhu selkeästi ja konkreettisesti, ja pidä ainakin aluksi selitykset lyhyinä. Voi olla hyödyllistä käyttää kuvia, esimerkiksi aivojen eri alueista, auttamaan lastasi käsittämään, mitä hänelle tapahtuu ja miksi.

Pyri selittämään, että asiassa ei ole mitään epätavallista, esimerkiksi näin: ”kaikkien ihmisten aivojen välillä on eroja, ja meillä kaikilla on omat vahvuutemme ja oppimistapamme”. Painota lapsesi omia vahvuuksia, kykyjä ja arvoa. FASD on vain osa sitä, mitä hän on.

Valmista itseäsi tunteisiin, joita tulet kokemaan. On ehkä hyvä, että mukana on läheisiänne siltä varalta, että sinä tai lapsesi tarvitsette tukea. Valmistaudu keskusteluun siten, että ette ole väsyneitä tai hermostuneita, että tilanne on rauhallinen ja ettei ole kiire minnekään. Varmista myöhemmin, että lapsesi ymmärsi, mistä puhuttiin, ja että voit vastata hänelle nousseisiin kysymyksiin. Kerro myös muille lapsesi tukena oleville ihmisille keskustelusta ja sen sisällöstä, jotta he voivat tarvittaessa olla avuksi ja auttaa osaltaan lastasi ymmärtämään ja hyväksymään kertomaasi.

Lapsesi voi tuntea vihaa käsittäessään, mistä FASDissa on kyse. Saatatte tarvita apua sen käsittelyssä. Kukaan ei juo alkoholia vahingoittaakseen lastaan. Sille, miksi raskaana oleva tulee juoneeksi alkoholia, on erilaisia syitä:

- jotkut eivät tiedä olevansa raskaana
- jotkut eivät tiedosta alkoholin voivan vahingoittaa lastaan
- jotkut eivät voi riippuvuutensa vuoksi voi olla juomatta, ja he tarvitsevat tähän apua.

Huomaa ja hyväksy lapsesi viha, pelko, turhautuminen ja muut tunteet, joita hänellä voi olla hänen tullessaan tietoiseksi FASDistaan. Anna tai hanki lapsellesi tarvittaessa apua näiden ajatusten ja tunteiden käsittelyssä. Tämä voi viedä aikaa, ja voitte joutua kokemaan erilaisia vaiheita.

Kun lapsesi ymmärtää, mistä hänen vammassaan on kyse, vaikeuksien ja haasteiden parempaan kohtaamiseen ja käsittelyyn voi avautua uusia ovia. Monet FASD-lapset sanovat, että tieto lääketieteellisesti selitettävästä syystä oli heille helpotus. Kyse ei olekaan omasta tyhmyydestä tai huonoudesta. Alettuaan ymmärtää paremmin FASDin luonnetta ja vaikutuksia lapsi vähitellen omaksuu myönteisiä sopeutumistapoja. Näin myös hänen valmiutensa sosiaalisiin suhteisiin paranevat.



7

Suru ja muut tunteet

Monet vanhemmat kokevat lapsensa rinnalla surun, menetyksen ja syyllisyyden tunteita. Tämä on tavallista ja luonnollista. Ajatus siitä, mitä kaikkea lapsi on menettänyt, saattaisi musertaa, jos kaikki keskittyisi siihen. Mutta toiveet ja tavoitteet voi sovittaa lapsen vahvuuksiin. Mahdollisuuksiin ja kykyihin nojautuminen auttaa keskittymään myönteiseen - kaikkeen edessä olevaan hyvään.

Alkoholialtistuksen lapselle aikaansaamat vaikutukset voivat saada vanhemmat tuntemaan syyllisyyttä. Eihän kukaan halua lapselleen pahaa. Alkoholinkäyttö on tavallista, siihen on monia syitä, ja alkoholinkäytön tavat ja määrät vaihtelevat. Koska sitä, miten alkoholi vaikuttaa sikiönkehitykseen ei tiedetä tarkasti, olisi parempi olla käyttämättä alkoholia raskauden aikana. Ei alkoholia – ei riskiä.

Usein nainen huomaa olevansa raskaana vasta useamman raskausviikon jälkeen, ja hän on jo tietämättään saattanut altistaa sikiönsä alkoholille. Joillakin ongelmana on alkoholiriippuvuus. Mitkä syyt sitten lienevätkin olleet, yksikään äiti ei ole pyrkinyt vahingoittamaan lastaan. Tunteiden tunnistaminen ja läpikäyminen on tärkeää, ja siihen kannattaa myös hakea apua. Lapsesi vanhempana sinun on oltava hyvässä kunnossa niin fyysisesti kuin emotionaalisesti.



8

Huolehdi itsestäsi

Vanhemmuus ei aina ole helppoa. FASD-lapsen vanhemmuus voi olla erityisen vaikeaa. Työtä ja räsitusta riittää pitkään, sillä ihmislapset kasvavat ja kehittyvät hitaasti. Vanhemmat joutuvat kokemaan myös vaikeita, ikäviä tunteita kuten turhautumista, pettymystä ja surua. FASD-lapsen vanhemmat joutuvat kokemaan näitä yleensä tavallista enemmän lastensa erityisten vaikeuksien ja niistä seuraavien ongelmien vuoksi. Pyri tietoisesti ottamaan aikaa itsellesi ja huolehtimaan omasta hyvinvoinnistasi. Asioista huolehtiminen ja raskaat tunteet saattavat väsyttää liiaksi ja estää sinua huolehtimasta vanhemmuuden vastuista. Rakkaiden lasten hyvinvoinnista huolehtiminen edellyttää sitä, että huolehdi kunnolla omasta hyvinvoinnistasi.

Pyri olemaan oma vahva itsesi. Pidä huolta itsestäsi. Nuku riittävästi. Syö riittävästi ja terveellisesti. Kuntoile. Huolehdi suhteistasi rakkaisiisi ja läheisiisi. He antavat apua ja tukevat sinua emotionaalisesti. Pidä kiinni harrastuksista ja kiinnostuksenkohteista, joita sinulla oli ennen kuin tulit vanhemmaksi. Urheilusta, musiikista, taiteista ja muusta vastaavasta nauttiminen tukee myös vanhemmuuttasi.



Myönteisen kautta eteneminen kannattaa

”Noista erityisistä FASD-hetkistä löytyy aina myös myönteisiä puolia . . . Joskus kun tyttäreemme ei esimerkiksi halunnut mennä nukkumaan, hän karkasi autoon ja pisti kaikki ovet sisäpuolelta lukkoon. Mutta ei kaikki kuitenkaan ollut ollenkaan niin huonosti: Hän istui takapenkillä, ei etupenkillä. Auto ei ollut käynnissä, eivätkä avaimet virtalukossa. Ilta oli kaunis, ja oli ihan mukava istuskella ulkona . . . Kyllä noissa tilanteissa on myös hauskuutta ja hyvät puolensa. Ne muistuttavat meitä siitä, mitkä asiat toimivat ja ovat hyvin, tarjoavat huumoria, pistävät huolehtimaan omasta stressitasosta, tekevät suhteestamme vahvemman, pysäyttävät meidät miettimään ja panostamaan oikeisiin toimintatapoihin, ja niissä lapsemmekin joutuu ja saa miettiä, mitä tapahtuu ja mitä tehdä.”

- Tutustu itseesi. Tunne vahvuutesi ja voimavarasi ja tukeudu niihin. Tunnista rajallisuutesi ja puutteesi, ja etsi tukea niihin. Ole myös tietoinen siitä, mitkä asiat sinua ärsyttävät ja kuormittavat, ja miten voisit välttää niitä.
- Hanki lisää tietoa FASDista. Opiskele, lue, käy tapaamisissa, liity ryhmiin ja ole yhteyksissä muihin.
- Osallistu aktiivisesti ja ole mukana yhteisöjesi toiminnassa. Usein FASD-lasten perheet eristäytyvät vaikeuksiensa vuoksi liikaa muista. Hyödynnä tarjolla olevia tukimuotoja ja pidä vapaata perhe-elämästä. Ota selvää eri mahdollisuuksista, ja vastaanota apua ja tukea sekä lähipiiriltäsi että viranomaisilta ja järjestöiltä.
- Hyväksy ne FASDiin liittyvät vaikeudet, joita et voi ehkäistä tai korjata. Muokkaa oletuksiasi ja vaatimustasoasi. Älä jää kiinni epäolennaisiin asioihin.
- Tiedosta se, että tulette mitä ilmeisimmin kohtaamaan myös isoja vaikeuksia. Päätä, että ponnistat niistä takaisin entistä vahvempana. Tee pitkän tähtäimen suunnitelmia ja muista, että moni asia on tulevaisuudessa paremmin. Hyväksy se, että teemme kaikki virheitä – ja anna myös aina tarvittaessa anteeksi lapsellesi, itsellesi ja muille.

Lopuksi – Meritähtitarina (alkuperä tuntematon)

Kerran, kun vanha mies oli taas kävelyllä meren rannassa, hän näki kauempana veden rajassa touhuavan pojan. Lähemmäksi päästyään hän näki pojan kantavan aaltojen rannalle heittämiä meritähtiä takaisin mereen. Pojan luo päästyään vanha mies kysyi: ”Miksi haaskaat aikaasi tuollaiseen? Etköhän tuhlaa turhaan voimiasi?” Kiireensä keskellä poika pysähtyi selittämään nopeasti,

että rannalla auringonpaisteessa meritähdet kuivuvat pian kuoliaaksi. ”Mutta rannallahan on varmasti tuhansia meritähtiä”, vanha mies puuskahti: ”Eihän tuolla touhullasi ole mitään merkitystä.” Poika nosti hiekalta käteensä taas yhden meritähden heittääkseen sen kauas mereen ja sanoi: ”Kyllä sillä tälle meritähdelle on.”



”Vaikka vanhemmuus on rankkaa työtä, se tarjoaa myös sanoin kuvaamatonta iloa. Usein ’FASD-hetkistä’ löytyy myös hauskat puolensa. Ollaan kiitollisia lapsistamme. Kun pitää huolta itsestään, riittää voimia myös ilonaiheiden huomaamiseen.”

9

Lisätietoa ja lähteitä FASDista

Opaskirjaisen lähteet:

Julia Brown ja Mary Mather,
FASD: Parenting a child with an invisible disability (2014).

Diane Malbin,
Trying Differently rather than harder (2002).

Ann Streissguth ja Jonathan Kanter,
The challenge of fetal alcohol syndrome: Overcoming
secondary disabilities (University of Washington Press
2002).

Tutustu myös seuraaviin lähteisiin:

FASDista Kehitysvammaliiton verkkosivuilla:
<https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/fasd/>

Liity FASD-verkostoon saadaksesi lisää tietoa:
<https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/fasd/liity-fasd-suomi-verkostoon/>

FASDista Vernerin.Net -sivustolla:
<https://verneri.net/yleis/fasd>

Vertaistukitoiminta FASD-nuorille ja -aikuisille tai
vanhemmille sekä yleinen FASD-neuvonta:
Ota yhteyttä Kehitysvammaliiton FASD-asiantuntijoihin.
<https://www.kehitysvammaliitto.fi/yhteystiedot/henkilokunta/>

Fetal Alcohol Advisory Support & Training Service:
www.FAAST.ed.ac.uk

