

# Vernerinet podcast #1: Kehitysvammaisen lapsen isä

## Tekstivastine

Haastattelija: Tervetuloa Vernerinet podcastin ensimmäisen jakson pariin. Ja meillä on täällä vieraana kehitysvammaisen nuorukaisen isä Tarmo Pikkarainen. Lämpimästi tervetuloa!

Haastattelija: Ajattelin, että voitaisiin ensimmäiseksi käydä läpi sitä aikaa, kun saitte tietää, että teille on tulossa kehitysvammaisen lapsi.

Lapsen isä: Sehän siinä just oli, että me ei saatu tietää. Sitä epäitiin jotakin, mutta sitä ei sanottu meille.

Lapsen isä: Siinä oli se, että kun ne katsoivat sitä reisiluun mittaa ja niskaturvoketta kun epäiltiin, että olisi kehitysvammaisen lapsi, mutta sitä ei sanottu meille, vaan kahden viikon välein käytiin sairaalassa ultraäänessä mittaamassa reisiluun pituutta. Lääkäri istui paksun lääkärikirjan kanssa ja luki sitä.

Lapsen isä: Mie tietenkin kysyin siltä häneltä, että mitä te haluatte näistä tutkimuksista niin se (lääkäri) ei suostunut sitä sanomaan. Sanoin hänelle, että tilanne on sellainen, että me käydään kahden viikon välein mittaamassa reisiluun pituutta ja sie istut sen kirjan kanssa siinä, mutta sitten et suostu sanomaan, että minkä takia tämä tehdään.

Haastattelija: Eli teille jäi sellainen epätietoisuus tilanteesta kokonaan, eikä kukaan oikein antanut minkäänlaista ensitietoa siitä, mitä tämä voisi tarkoittaa?

Lapsen isä: Niin, ja siis totta kai osaan sen verran tietoa etsiä, että jos niskaturvoketta katsottiin ja reisiluun mittaa niin olihan se ihan selvä, että mistä siinä oli kyse. Mutta ei se lääkäri sitä suoraan sanonut.

Haastattelija: Muistatko silloin mistä katselit tietoa? Googlasit?

Lapsen isä: Niin.

Lapsen isä: Sitten mie kysyin siltä lääkäriltä, että minkä takia me täällä käydään jatkuvasti katsomassa ultraäänellä vauvan reisiluun mittaa. Mutta ei hän sitten sitä sanonut.

Lapsen isä: Ehkä hän luuli - tähän on tietenkin spekulatiota - että me oltais tehty raskaudenkeskeytys tai jotakin. Tietenkin se olisi ollut meidän oikeus. En tiedä oltaisiinko tehty, koska me ei päästy siihen tilanteeseen. Mutta ehkä hänellä oli joku pelko tällaisesta.

Lapsen isä: Niin, miten sie kaipaavat jotain tietoa jostakin asiasta, josta sulle ei edes kerrota. Olisihan se lääkäri voinut kertoa, että mitä hän epäilee.

(Välimusiikki)

Haastattelija: No miten sen jälkeen kun lapsi syntyi? Minkälaisia tunteita se herätti?

Lapsen isä: Sehän pääsi poika suoraan keskolaan kun happisaturaatio oli vähän pieni. No lääkäri kävi sanomassa, että on nyt vähän hirveitä uutisia, että kun epäillä, että lapsella on downin oireyhtymä. Ja siihen tietenkin me sanoimme, että meille on syntynyt lapsi, että voitte varmasti jättää meidät rauhaan. Silleen se meni.

Lapsen isä: Tuliko teille mieleen hakea vertaistukea tai hankkiuduitteko te puhumaan vastaavaa kokeneiden kanssa asiasta?

Lapsen isä: Joo, tai siis siitä tuli sosiaalityön kautta sitten vertaistukiryhmiä, joissa käytiin, mutta sekin oli enimmäkseen jotakin viittomaloruilua tai sitten puhuttiin näistä hauskoista sattumista, kun oli avaimet varastettu ja ajettu isän traktori ladon seinään ja tuommoista... Aika vähäistä se oli.

Lapsen isä: Tietenkin ne on kantaneet, tuttavuussuhteet, mitä tuli silloin alussa. Mutta se, että on enemmänkin se, että kun lapsi on samaa ikäluokkaa näitten toisten downien ja kehitysvammaisten kanssa niin sen takia ovat olleet tekemisissä. Ovat samoissa harrastuksissa ja samoissa kouluissa niin ollaan oltu tekemisissä.

Lapsen isä: Ei sieltä niistä ihmisistä, jotka teki sitä hommaa ole jäänyt ketään. Enemmänkin ne perheet.

Haastattelija: Oletteko te edelleen tekemisissä niitten perheiden kanssa. Onko niistä jäänyt vahva tuki edelleen?

Lapsen isä: No ei sinänsä. Se, että niitä näkee noissa tapahtumissa ja koulun jutuissa ja harrastuksissa ja tuommoisissa, että ei sinänsä. Joittenkin kanssa ollaan vähän enemmän tekemisissä ja joittenkin kanssa vähemmän.

Haastattelija: Tuleeko sulle mieleen mitään sellaista palvelua tai kohtaamista tai jotain, joka siihen maailman aikaan oli teidän perheellenne tärkeä?

Lapsen isä: Enpä mie oikeastaan tiedä. Se että sosiaalipuolelta tuli apua ja fysioterapiat ja tuommoiset. Mutta nekin sitten ajettiin alas, kun Veikko on niin hyvän tasoinen, niin eihän hän mitään apua tarvitse.

Haastattelija: Sinäkin olet kiireinen mies. Sulla on useampi lapsi ja pyörität vaimosi kanssa perheyrittystä. Minkälaiset asiat antavat sinulle voimaa arjessa jaksamiseen?

Lapsen isä: No totta kai harrastukset, mutta en mie koe itseäni mitenkään... totta kai olen erityislapsen isä... Ja kun hän oli ensimmäinen lapsi, niin vasta jälkepäin näki sen hidastuneen kehityksen verrattuna niihin ns. normaalilapsiin, joita tuli sen jälkeen.

Lapsen isä: En mie ajattele omaa arkeani mitenkään, että olisi erityisen haastavaa... hankala tietenkin sanoa, kun ei tietenkään tiedä, minkälaista se muitten arki on. Ihan normaalilla tavalla mennään.

(Välimusiikki)

Haastattelija: Miten elämässä nyt menee? Miten esimerkiksi korona-aika vaikutti teidän perheen elämään? Toiko se mukanaan muutoksia, jos esimerkiksi lapsi tarvitsee ylimääräistä tukea arjessa? Sie kyllä sanoit, että Veikko ei sitä tukea niin paljoa tarvitse, mutta vaikuttiko se jollakin tavalla? Kehitysvammaisia ihmisiä on kategorisesti laitettu riskiryhmään koronan vuoksi. Tuntuiko, että Veikko olisi kokenut yksinäisyyttä tai tunsitko sinä voimattomuutta siinä arjessa?

Lapsen isä: Enpä nyt oikeastaan. Tietenkin se on eri asia, liittyykö se mitenkään kehitysvammaiseen lapseen se yrittäjän arki koronarajoitusten kanssa. Mutta ei korona-aika ole muuttanut arkea verrattuna muihin ihmisiin mitenkään. Tietenkin firmasta huoli, mutta muuten ihan normaalia arkea. Samalla tavalla se siinä mukana kulkee kuin muutkin lapset.

Lapsen isä: Äidin nuorin veli on CP-vammainen ja hänen kanssa on tullut tehtyä kaikkia hommia nuoruudesta asti niin en mie koe tuollaista kehitysvammaista ihmistä mitenkään erityisenä. Totta kai he tarvitsevat apua ja fysioterapiaa ja erilaista koulutusta ja ynnä muuta, mutta se, että sitten saas Veikon kanssa on ollut sinänsä helppoa... on ollut haasteita, mutta se, että niin kuin kaikkien lasten kanssa on haasteita. En näe, että Veikon kanssa olisi ollut mitenkään hankalampaa kuin normaalilapsen kanssa.

Haastattelija: Mitä mietit, kun Veikkokin alkaa olemaan murrosiässä. Miten aikuistuminen ja tällaiset elämänvaiheiden muutokset Veikon kohdalla? Oletteko miettineet esimerkiksi sitä, kun Veikko tulee aikuiseksi, hänkin voisi mahdollisesti tehdä töitä, tai minkälaista koulun käyntiä ja sellaisia asioita? Veikko on siis vielä peruskoulussa, eikö niin?

Lapsen isä: Rovaniemellä on luovi, joka on siis se peruskoulun jälkeinen koulu, ja hänhän on välillä tulossa poliisiksi tai palomieheksi, tai tänään sanoi, että kokiksi, että tietenkkin mitä haluaa. Ja sitten tuota, kun tunnen näitä aikuisia downin ihmisiä, jotka on töissä tuolla ympäri kaupunkia, niin kyllä mie uskon, että Veikko pystyy itsenäiseen elämään, tietenkkin asunolassa tulee varmaankin asumaan. Siihen pyritään. Ei siinä ole mitään järkeä, että me rouvan kanssa sitä hyysätään loppuelämää. Totta kai itsenäiseen elämään. Minkälaiseen, sen tulevaisuus sitten näyttää.

Lapsen isä: Aikoinaan kun olin nuori, kehitysvammaiset olivat erityisluokissa ja heidät aina vähän piilotettiin koulun nurkan taakse. Minusta on hienoa nykyisin, kun he käyvät samoilla tunneilla ns. normaalien lasten kanssa esimerkiksi musiikissa. Se koulu on integroitu siten, ettei heitä enää piiloteta sinne toiseen taloon tai nurkan taakse, että siellä saadaan pihalla keskenään leikkiä. Mie muistan itse silloin nuorena, kun me menimme leikkimään erityislastern kanssa koulussa, niin opettajat kielsi, että ei saa mennä leikkimään. Se on minusta oikein hyvä nähdä, että se on muuttunut.

Haastattelija: Kaikki ollaan samassa porukassa.

Lapsen isä: Niin. Ja ei se suvaitsevaisuus tai ymmärrys näitä erityislapsia ja erityisryhmiä kohtaan tule muuten kuin yhdessä olemalla.

Haastattelija: Just näin.

(Loppu)