

Elämän helminauhaa

- päivä kehitysvammaisen lapsen sijaisvanhempana

Työ kehitysvammaisen lapsen sijaisvanhempana on antoisaa, palkitsevaa ja mielenkiintoista. Perheeseemme kuuluvat mieheni ja minä sekä kuusi lasta, joista kolme on biologista ja kolme sijoitettua. Sijoitetuista kaksi on kehitysvammaista lasta. Lapset ovat iältään 3-18 vuoden välillä.

Arkipäivämme kulun kuvaan kahdeksanvuotiaan kehitysvammaisen tytön kautta. Kutsun häntä tässä vaikkapa Lotaksi. Lotalla on kromosomipoikkeavuus ja hänet ”luokitellaan” vaikeasti kehitysvammaiseksi tytöksi.

Lotta on viehättävä pieni neiti, hän on kiinnostunut ympäristöstään ja on erittäin kontaktihaluinen ja -hakuinen. Lotalla on käytössään pyörätuoli, mutta sisätiloissa hän osaa kävellä itsenäisesti ilman tukea. Hän ei puhu, mutta kommunikoi ilmeillä, eleillä ja tukiviittomilla sekä PCS-kuvilla.

Lotta syö itse, kunhan häntä muistuttaa muutaman kerran ruokailun aikana. Lotalla on vaikea käytössä eikä hän vielä osaa ilmaista WC-tarvetta. Lotta saa kaksi kertaa viikossa fysioterapiaa, kerran puhe-terapiaa ja kerran ratsastusterapiaa. Hän on innokas osallistumaan moniin puuhiin, kunhan häntä vähän kehuu ja rohkaisee. Lotta käy mielellään koulua ja hänellä on siellä oma avustaja.

Verkkaiset aamutoimet

Arkiaamuisin herätän unisen Lotan, sillä hän on erittäin aamu-uninen. Unilelu kainalossa hän taapertaa dallarin (apuväline) avulla oman päiväjärjestyksensä luo ja osoittaa sormellaan PCS-kuvista maanantain kohtaa ja koulun kuvaa. PCS-kuvien avulla Lotta hahmottaa mm. ajan ja tekemisten kulkua. Ja sitten aamupesuille ja -pisuille. Lotta tarvitsee pesuissa ja pukeutumisessa apua. Kun hiukset on harjattu, on aamupuuron aika. Lotta lähtee oikeastaan aina hymyssä suin kouluun ja viihtyy siellä hyvin. Koulua on 9-13, ja koulun päätyttyä taksilla tuodaan hänet kotiin.

Kotiin tultua Lotalle on tärkeää välipala ja koulukuulumisten vaihto. Lotalla on repussa kommunikointilaite, jossa reissuvihon tapaan on kuulumiset koulusta kotiin ja vuorostaan kodista kouluun.

Sinnikäs jumppaaja

Maanantai on fysioterapia-päivä ja kotiimme saapuu jumppari. Lotta ja jumppari jumppaavat tunnin verran ja huoneesta kuuluu riemun kiljahduksia ja ahkeraa puhinaa. Lotta harjoittelee parhaillaan seisomista ilman tukikenkkiä, ja he tekevät monenlaisia tasapainoharjoituksia, jotta kävely vahvistuisi ja lihakset voimistuisivat. Lotta on sinnikäs jumppaaja, mutta toisinaan voimat ovat niin vähissä, että itku pääsee kesken jumpan ja silloin on tarve levähtää ja istua sylitysten. Tänään jumppa sujuu hyvin ja tunnin päästä huoneesta tulee punaposkinen tyttö. Jumpan aikana minulla on hyvä mahdollisuus soittaa Lottaa hoitavalle taholle ja tarkistaa, saako Lotta syödä aamupalaa ennen kuin menemme sovittuun sydänkontrolliin ja verikokeisiin.

Jumpan jälkeen Lotta haluaa huilata ja tulee keittiöön piirustelemaan, kun valmistan iltaruokaa. Lotta piirtelee eri väreillä mielellään ja samalla katselee, mitä ympärillä touhutaan. Iltaruokailu on Lotalle mieluinen, kun kaikki ovat pöydässä koolla, mutta samalla syöminen tahtoo helposti

unohtua. Ruokailun aikana hän yrittää viittoja ja kertoa päivän kuulumisia. Saan useamman kerran muistuttaa Lotta, että nyt syödään ja ruokailun jälkeen voit kertoa. Keskittyminen hajoaa helposti, mutta pienellä eleellä tai sanomisella Lotta taas muistaa, mitä on tekemässä. Ruokailun ja WC-asioiden jälkeen Lotta ja muut lapset katsovat usein näin arki-iltaisin lastenohjelmia ja minä rentoudun mieheni kanssa kahvihetkeen. Se on yksi päivän hyvistä hetkistä, lapset ovat tyytyväisinä TV:n ääressä ja keittiö on siivottu, silloin on hetki aikaa itselle ennen iltatouhujen alkua.

Aikaiset iltaunet

Arkisin Lotta menee aikaisin nukkumaan, sillä hän tarvitsee n.12 tunnin yöunet, jotta jaksaa päivän touhut virkeänä. Ennen unille menoa Lotta nauttii iltasuihkusta.

Hampaiden pesun yhteydessä hän jo innokkaana viitto koiraa koska hänen tekee jo mieli sänkyyn ja saada unilelukoira kainaloon. Tukikengät otetaan pois ja Lotta kävelee dallarin avulla WC:stä sänkyyn ja jo makuuhuoneen ovella kiljahtelee unilelukoiralleen ja ”juoksee” sänkyyn. Peittelen Lotan ja lausun iltarukouksen. Iltarituaaleihin kuuluu vielä höpsöttely kaulatusten ja suukottelu. Kun halit on annettu, Lotta käy tyytyväisenä unille. Kuulen olohuoneeseen, kuinka hän hetken höpöttää ja äänтелеe unilelukoiralleen. Koti hiljenee muidenkin lasten mentyä nukkumaan, ja on oman iltateen aika mieheni kanssa.

Tämä oli yhden päivän lyhyt kuvaus. Jokainen päivä on erilainen. Rutiinit ovat Lotalle tärkeitä ja Lotan oma vireystila vaihtelee usein. Rutiinien avulla Lotta hahmottaa päivän kulkua ja ne tuovat järjestystä ja turvallisuutta päivään. Kehitysvammaisen lapsen perhehoitajana koen, että saan olla aitojen ihmisten kanssa tekemisissä. Kaikki lapsethan ovat aitoja, mutta jokin aitous säilyy kehitysvammaisilla ihmisillä läpi elämän muuttumattomampana kuin meillä valtaväestöllä. Työ on monipuolista ja yhteistyötahoja on useita, se tuo oman ammatillisuuden tähän kotona tehtävään työhön. Voin hyvillä mielin suositella tätä alaa perhehoitajan tehtävästä kiinnostuneille.

Kirjoittaja on sijaisvanhempi, joka hoitaa kehitysvammaisia ja vammattomia lapsia.