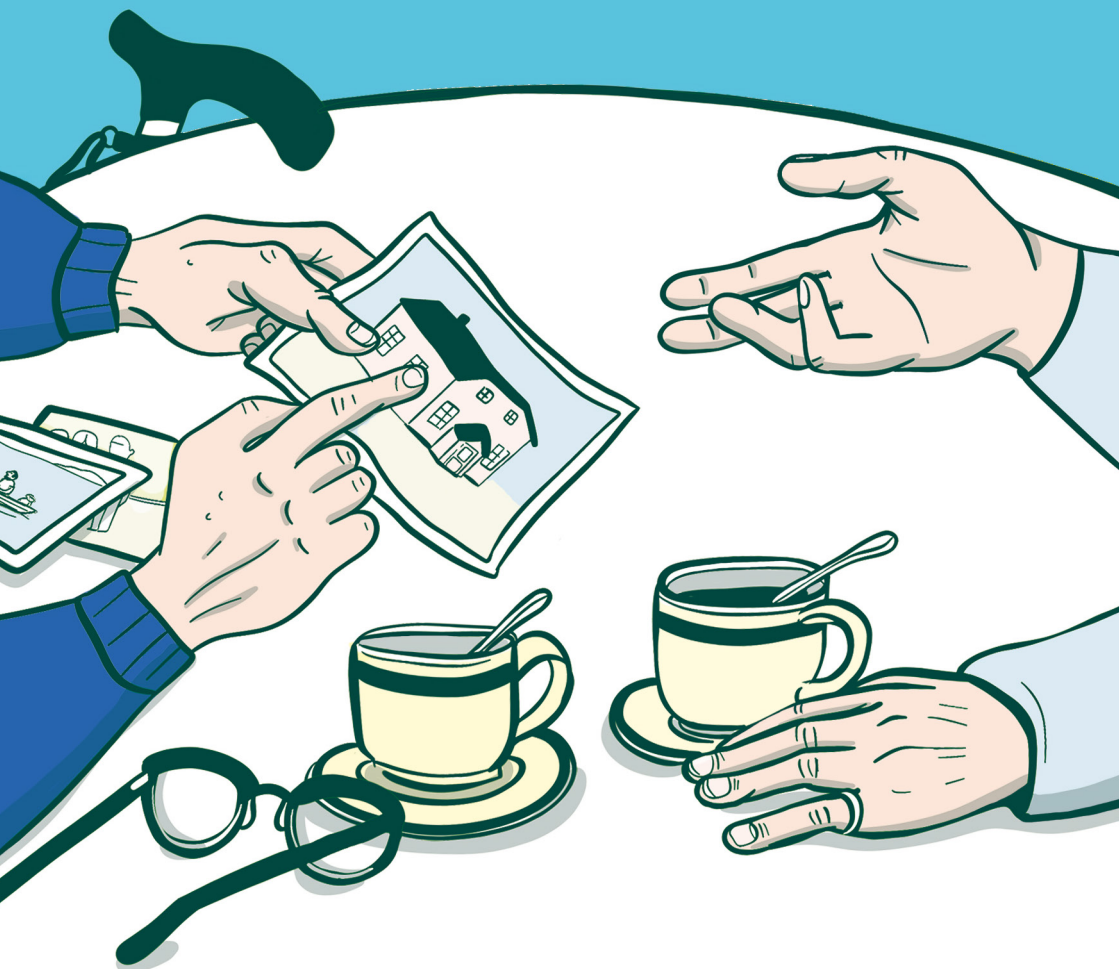


Ikääntyvä läheiseni

OPAS LÄHEISELLE



Tukena

Ikääntyvä läheiseni

Opas läheiselle

<i>JOHDANTO</i>	1
<i>KATSAUS ERITYISEN TUEN JA OHJAUKSEN ALKUTAIPALEELLE</i>	2
<i>LÄHEISEN MATKA IKÄÄNTYNEEN RINNALLA</i>	5
<i>KOLMAS ELÄMÄNVAIHE</i>	30
<i>ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS</i>	36
<i>REALITEETIT JA LUOPUMINEN</i>	38
<i>LOPUKSI</i>	42



Euroopan unioni
Euroopan sosiaalirahasto

Vipuvoimaa
EU:lta
2014–2020

JOHDANTO

Sinun matkasi läheisesi kanssa on erityinen ja ainutlaatuinen. Olitpa sitten vanhempi, perheenjäsen, sukulainen, ystävä, tukihenkilö tai hoitaja. Ajoittain olet ehkä kokenut olevasi näitä kaikkia. Vanhemman kohdalla matka on tässä kohtaa kestänyt jo kauan. Yhteisellä tiellä on asuttu lapsuuden kodissa, kohdattu kouluvuodet, kenties vietetty vuodet laitoksessa ja sieltä muutettu omaan kotiin. Lopulta on saavuttu ikääntymisen kautta vanhuuteen.

Mie tahon täyttää elämää! -hankkeessa (ESR 2023) olemme jakaneet tietoa kehitysvamman tai muun syyn vuoksi erityistä tukea tarvitseville ihmisille ikääntymisen vaikutuksista. Hankkeen avulla olemme pyrkineet tukemaan ikääntyvien kehitysvammaisten ihmisten työ- ja toimintakykyä. Olemme jakaneet tietoa kehitysvammaisten ikääntymisestä myös läheisille ja työnteekijöille. Hankkeen ajatus on lähtenyt liikkeelle Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ikäperhetoiminnassa, jossa on tehty työtä perheiden kanssa, joissa tukea tarvitseva henkilö asuu lapsuudenkodissaan.

Läheisen rooli on tärkeä ikääntyneen tukea tarvitsevan rinnalla. Ikääntyminen voi pelottaa ja mietityttää sekä tukea tarvitsevaa että läheistä. Valmistautuminen ja ikääntymisen sanoittaminen tukevat hyvän ja onnellisen vanhuuden edellytyksiä.

Tässä oppaassa annamme äänen erityistä tukea tarvitsevien läheisille sekä ammattilaisille. Pääasiallisina kirjoittajina ovat olleet Sirkka Nikulainen ja Leena Nuutila. He kertovat ikääntymisestä oman erityistä tukea tarvitsevan läheisen henkilön ikääntymisen näkökulmasta. Oppaassa tartutaan ikääntymisen teemoihin ja kannustetaan pohtimaan ikääntymistä erityistä tukea tarvitsevan henkilön kanssa.

ANTOISIA LUKUHETKIÄ,
TOMI JA NINA



SIRKKA
NIKULAINENLEENA
NUUTILA

KATSAUS ERITYISEN TUEN JA OHJAUKSEN ALKUTAIPALEELLE

Kehitysvammahuollon historia on Suomessa varsin lyhyt, vain noin 100 vuotta. On hyvä joskus pysähtyä miettimään, mistä me olemme tulleet tähän päivään ja millaisia kehitysvaiheita on liittynyt esimerkiksi kehitysvammaisten palveluihin, hoitoon ja ohjaukseen. Lyhyestä historiastaan huolimatta kehitysvammaisia ihmisiä on aina ollut keskuudessamme. Erityishuolto-piirit, jotka aluksi nimettiin kehitysvammapiireiksi, perustettiin 40 vuotta sitten lain kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977) mukaisesti. Erityishuoltopiirien tehtävänä oli järjestää ja tuottaa lain mukaisia palveluita lain tarkoittamille henkilöille. Koko maa jaettiin erityishuoltopiireiksi, joita ensivaiheessa oli 14. Kunkin kunnan tuli kuulua siihen erityishuoltopiiriin kuntainliittoon, jonka alueella se sijaitsi.

Organisoidun erityishuollon historia ulottuu vieläkin kauemmas, aina 1800-luvun alkupuolelle saakka. Tuolloin vaivais- tai köyhäinhoidon kohteina olivat elatusta vaille jääneet orpolapset tai vanhukset, sairaat ja kehitysvammaiset. Tämä huutolaisuuden järjestelmä kesti Suomessa 1900-luvun alkuvuosikymmenille asti. Siinä kunta luovutti huutokauppaa muistuttavissa tilaisuuksissa huutolaisensa aina sellaisiin perheyhteisöihin,



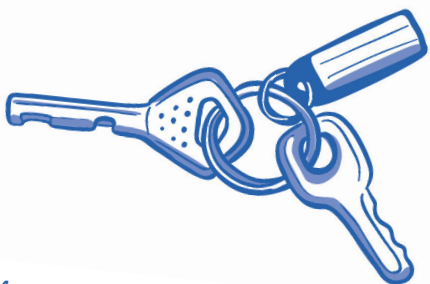
joka vaativat ”elätin” ylläpidosta vähiten rahaa. Niinpä huutolaisiksi joutu-
neet kunnan eläit, jotka eivät kyenneet huolehtimaan itsestään, elivät mon-
nesti vaihtuvissa ja vieraisissa perheyhteisöissä, mautiloilla ja kyläyhteisöjen
keskellä. Lisäksi vammaisia läheisiä tai sukulaisia pidettiin piilossa, jonka
taustalla saattoi olla häpeä tai uskomus synninpalkasta. Tuttu sanonta:
”Pois silmistä, pois ajatuksista” kuvasi hyvin näitä aikoja, jolloin vaikkapa
oman tukea tarvitsevan siskon tai veljen olemassaolosta ei puhuttu julki-
sesti. Toisaalta 100 vuotta sitten olleesta historiastamme on melko lyhyt
loikka tähän päivään, mutta onneksi kaikkalainen kehitys on harpannut
varsin pitkän loikan eteenpäin.

Ajan saatossa myös ammatillinen koulutus on kehittynyt yhteiskunnalli-
sen muutoksen ja työelämän kehittymisen myötä. Myös erityisopetus on
saanut vaikutteita tämän kehityskulun kautta. Lisäksi erityisopetus on
saanut vaikutteita erityishuollosta sekä sosiaali- ja terveydenhuollosta.
Ammatillisen erityisopetuksen juuret voidaan löytää vammaisten ohjauksesta
ja opetuksesta. Ensimmäisenä kehitettiin aistivammaisten opetusta ja sittem-
min 1800-luvulla perustettiin koulutusta ”kehityskykyisille tylsämielisille”.
Suomessa ensimmäisiä kehitysvammahuollon oli vuonna 1891 tylsämielisen
kasvatustalon Hämeenlinnan Perttulassa. Keskeisiä koulutuksen tavoit-
teita olivat tuolloin kotitaloustyöt, käsityöt, askartelun omaisen kädentaidot
ja niiden harjoittelu. Näin saatettiin turvata kehitysvammaisille mahdolli-
simman omatoiminen päivittäisten taitojen oppiminen.



Erillisistä oppilaitoksista kehittyivät nykyiset ammatilliset erityisoppilaitokset. Nykyisin ne järjestävät ammatillisen peruskoulutuksen lisäksi valmentavaa opetusta ja ohjausta. Monet ammatilliset erityisoppilaitokset toimivat myös erityisopetuksen palvelu- ja kehittämiskeskuksina. Erityisammattioppilaitoksiin on sisällynyt myös asuntolatoiminta, jossa on toteutettu itsenäistämiskasvatusta. Opiskelu ja asuminen sisäoppilaitoksessa saattoi olla opiskelijoiden mielestä mukavaa ja toisaalta myös haastavaa. Se edellytti opiskelijalta toisten huomioonottamista, joustamista ja yhteisten pelisääntöjen noudattamista. Luottamus ja rakentava yhteistyö opiskelijan, lähihenkilöiden ja opetushenkilöstön kesken oli tärkeä perusta onnistuneelle opiskelulle ja yhdessä laadittujen henkilökohtaisten opiskelusuunnitelmien saavuttamiselle.

Perttulan erityisammattikoulussa opiskelijat asuivat oppilaitoksen alueella sijaitsevilla asuntoloissa 1-2 hengen huoneissa. Asuntolassa opiskeltiin itsenäistymistaitoja oppituntien aikana sekä iltaisin. Alueella oli ympärivuorokautinen päivystys. Osalla opiskelijoista on mahdollisuus harjoitella myös itsenäisempää asumista kerrostaloasunnoissa Hämeenlinnan keskustassa. Asunnot olivat yksiöitä ja kaksioita, joissa asui 2–3 opiskelijaa kerrallaan. Kaupungissa asuvat opiskelijat saivat myös itsenäistymistaitojen ohjausta. Opiskelu ammattiin on vaativaa puuhaa. Nuori ihminen kohtaa uuden oppimisympäristön, uudet opiskelutoverit ja koulun henkilökunnan. Samalla hän muutti kotipaikkakunnaltaan koulun asuntolaan, jossa tapasi huonetoverin ja muut yhteisön jäsenet. Kaiken tämän nuori kohtaa omana ainutlaatuisena yksilönään, irrottautuen ja itsenäistyen vähitellen ydinperheestään kohdentaen katseensa henkilökohtaiselle ja usein moniulotteiselle kasvun tielle. Näitä aikuisuuden askelia me tuemme ja opastamme läheistemme elämässä, ja kuten tiedämme, tämä on myös tärkeä elämänvaihe.



SIRKKA
NIKULAINENLEENA
NUUTILA

LÄHEISEN MATKA IKÄÄNTYNEEN RINNALLA

MISTÄPÄ KAIKKI SAI ALKUNSA?

Jokaisella meistä on oikeus hyvään ja omannäköiseen elämään. Jokaisella meistä on oikeus myös hyvään ikääntymiseen ja hyviin vanhuudenpäiviin. Tukea tarvitsevia läheisiämme ikääntyy nykyisin ja tulevaisuudessa yhä enemmän. Tämän taustalla on muiden muassa eliniän piteneminen, kuntoutuksen edistyminen, lääketieteen kehitys ja yleisen hyvinvoinnin vahvistuminen. Sen vuoksi on varsin tärkeää huomioida tukea tarvitsevien läheistemme ikääntymiseen liittyviä vaiheita ja moninaisia tuen tarpeita. Melko monien kohdalla ikääntymisen merkkejä esiintyy jo melko varhaisessa ikävaiheessa valtaväestöömme nähden. Tällöin meidän lähi-ihmisten merkittävä tehtävä on tukea ja puolustaa läheistemme hyvää elämää etenkin ikääntymisen eri kohdissa. Iso merkitys on myös sillä, että ikääntymisestä jutellaan hyvällä tavalla ja turvallisesti myös läheisen itsensä kanssa.

Pikkuveljemme Mikko syntyi keväällä 1970. Silloin kerrottiin, että pieni veli oli aivovauriolapsi ja mongoloidi. Lisäksi niistä ihmistä, joilla oli haasteita uusien asioiden oppimisessa ja vamma ymmärryksen alueella, käytettiin nimitystä vajaamielinen. Vielä 1980-luvulla oli virallisestikin olemassa vajaamielishoitajan ammattinimike. Termi kehitysvammainen, jonka useat tukea tarvitsevat ihmiset itse kokevat loukkaavana, otettiin käyttöön hie-man myöhemmin.

Jukka Kaukolan (2009) toimittamassa kirjassa ”Sinä itse päätät” Heikki Suvilehto esittää seuraavan toivomuksen: ”Millä nimellä sitten maailmasta poistunkaan, niin toivon, että minua kutsuttaisiin joksikin muuksi kuin kehitysvammaiseksi. Kyllä tässä meikäläiset ovat jo tarpeeksi kauan sellaisten huonojen termien alla syntyneet ja eläneet.”

SISKOT JA NIITTEN VELI

Elokuun pehmeä tuuli keinuttaa koivunoksia ilta-auringossa. Muistelen menneen kesän lystikkäitä hetkiämme siskon ja hyväntuulisen velimiehen kanssa. Olen onnellinen. Näen iloiset muistikuvat shoppailureissuista, sadepäivien elokuvailloista, tynnyrisaunan vihtalöylyistä siskomme mökillä, tai meidän sisarusten välisistä hömpötyksistä. Samalla nousee mieleeni muutama tilanne, joissa Mikko-veljen toiminnot olivatkin välillä oudon arkoja ja aiempaa hitaampia. Joissakin hetkissä hän käy parikin kertaa päivän aikana pesemässä hampaansa, mitä ei ollut tapahtunut koskaan aiemmin. Kerään rohkeutta vahvistaa ajatuksiani siitä, miten onkaan luonnollista, että rakas pikkuvelikin ikääntyy. Sisko ikääntyy ja minäkin ikäänny...

Vähitellen tuumailen mielessäni, olemmeko jutelleet ja käsitelleet ikääntymistä Mikon kanssa? Miten isken silmälasit olivatkaan aina kateissa, mutta nyt ne ovatkin itseltämme hukassa...

Muistelen vielä tarkemmin niitä hetkiä, jolloin juttelimme Mikon itsensä kanssa omien vanhempiemme ikääntymistä. Miten heillä olikaan korkea ikä. Mitä vanheneminen voi tarkoittaa käytännössä ja kuinka me kaikki vanhenemme.

Etsin konkreettisia ja Mikolle tuttuja esimerkkejä vanhempiemme vanhuuteenliittyvistä tilanteista. Niitä olivat esimerkiksi kännykän katoaminen tai kahvikupin häviäminen kirjahyllyyn. Miten avaimet olivat kateissa tai minne rahapussi oli joutunut? Nyt saammekin miettiä itse, missä onkaan minun silmälasini? Missä piilossa on Mikon rahapussi ja minne Sirkka-sisko hukkasi sukkansa? Sitten nauramme lujasti itsellemme ja kikatuksemme helisee. Samalla tuntuu, kuin ilmassa leijailisi tähtipölyä.

Niin teimme siskon kanssa päätöksen ottaa puheeksi Mikon ikääntymisen asiat hänen asuinyhteisössään. Minä lähdin selvittelemään tilannetta, olisiko hyvä päästä tutkimuksiin ja tarkastaa jollakin tavalla esimerkiksi muistin tilannetta.

POHDITTAVAKSI

Ajan kuluessa mietimme yhä useammin, mitähän ikääntyminen tarkoittaisi käytännössä ja arkielämän monilla tasoilla nyt?

Jos tuen tarpeet lisääntyvät, saako läheiseni riittävästi tukea, palveluja ja apuja?

Entä asumisen olosuhteet tai terveysasiat?

Mitäpä sitten, kun liikkumiseen tulee selkeitä muutoksia?

Mistä hankkia mahdollisia apuvälineitä?

Kuka hoitaa hänen arkiasioitaan, kuka puolustaa hänen ikiomaan ja hyvää elämäänsä?

*Mistä löydämme ja oivallamme aina ne asiat,
jotka ovat oikeasti läheiseni edunmukaista elämää?*

Toisinaan tuntuu siltä, että nykyisin ihannoidaan nuoruutta, voimaa, terveyttä, tuloksia ja tehokkuutta. Entäpä sitten, kun tarvitaankin enemmän inhimillisyyttä, empatiaa, sympatiaa ja ymmärtämystä elämän luonnolliseen kiertokulkuun? Arvostetaanko aidosti ja kunnioitetaanko oikeasti ihmisen ikääntymistä, vanhuutta ja elämän ehtoota? Olenko itse valmis oikeasti auttamaan mukavuusalueeni ulkopuolisissa tilanteissa tai hankalisakin tilanteissa?

Katso rohkeasti tulevaisuuteen ja näe ikääntyminen itsessä, ystävissä, läheisissä ja meissä kaikissa. Ehkä tärkeintä on kuitenkin uskaltaa ajatella mahdollisimman pitkälle sitä, miten tukea tarvitseva läheisemmekin ikääntyy.

ELÄMÄN YHTEISIÄ AJATUKSIA JA KOKEMUKSIA

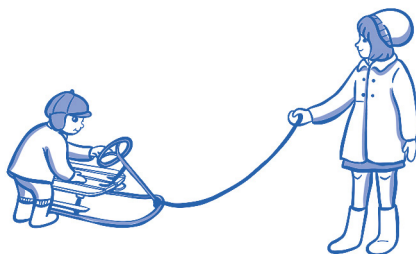
Sisaruus on usein tärkeä, ainutlaatuinen ja elämämme pisin ihmissuhde. Etenkin silloin, kun välit ovat läheiset, sisaruus myös kannattelee elämän kulkua ja sen monia vaiheita. Erityistä tukea tarvitsevan sisaruksena

voi elämään tulla paljon positiivisia vaikutuksia. Siskoina olemme jo pienestä pitäen oppineet erilaisuutta, toisen auttamista ja huomioimista ehkä enemmän kuin muut. Erityisen sisaruksen kanssa rinnakkainelo voi olla haasteellistakin, mutta se on myös hyvin palkitsevaa.

Sisarukset ovat toinen toisilleen tärkeitä. Sisaruuteen voi toisinaan liittyä ristiriitaisiakin tunteita. Yhtenä päivänä sisarus voi tuntea ylpeyttä ja toisena päivänä jokin tilanne herättääkin huolta, pelkoa tai syyllisyyden tunteita. Sisarus voi joskus tuntea itsensä yksinäiseksi, koska on vaikea eritellä ja selittää näitä tuntejaan etenkin niille, joilla ei ole vastaavia kokemuksia.

Katsoimme silloin tällöin yhdessä Mikko-veljen kanssa tuttuja valokuvia lapsuudesta nykypäivään. ”Siinä on Sirkka-sisko ja Leena-sisko!”, toteaa Mikko. Tuntuu mukavalta muistella Mikollekin mieluisaa lapsuusaikaa ja siihen liittyviä hauskoja tilanteita ja aikakautta. Usein tuntuu siltä, miten muistelemisen eheyttää mielikuvia, minuutta ja identiteettiä. Valokuvista näkee hyvin ajankuvat ja arkielämän ketjun. Niinhän elämän kuuluukin mennä, jolloin hyvinvointi kehittyy ja kaikinainen elämä kulkee eteenpäin.

Yhteinen elämänmatkamme on antanut meille monia erityisiä kokemuksia, joista on samalla tullut merkittäviä elämämme rakennuskiviä. Olemme saaneet kokea erilaisin tavoin välillä yllätyksiä tai välillä odottamattomia tilanteita. Ne ovat olleet tärkeitä tapahtumia tai ihan pieniäkin arkeen liittyviä onnellisuuden hetkiä. Jotkut kokemuksistamme ovat tulleet vastaan melkoisina yllätyksellisinä haasteina. Näin ne ovat laittaneet ratkaisukykyämme koetukselle. Jokainen kokemus on antanut meille mahdollisuuden henkilökohtaiseen kasvuun. Monesti myös keskinäiseen yhteistyöhön, auttamiseen ja inhimillisyyden ymmärtämiseen sekä tuen tarpeiden tunnistamiseen rakastavammin.



Lapsuutemme kodissa keskusteltiin paljon. Milloin kyseltiin kuulumisia, milloin muisteltiin menneitä aikoja ja milloin pohdittiin tulevaisuutta sekä muutoinkin maailman menoa. Monesti keskustelimme jo nuoruutemme aikoina, millaista mahtaisi olla Mikon nuoruus, aikuisuus ja tulevaisuus? Kuinka voisimme tukea ja edistää hänen musikaalisuuttaan, miten turvallinen asumisen tuki onnistuisi tai kuinka löytyisi riittävästi tukea mielekkään arkielämän rakentamiseen? Vähitellen puhelimme siitäkin, kuka auttaisi Mikkoa selviytymään elämässään silloin, kun vanhemmistamme aika jättää? Voisiko Mikon tulevaisuutta turvata millään tavalla ennakkoon? Itsekin pohdin monesti useita ratkaisuja, kunnes oivalsin varsin luonnollisen ratkaisuehdotuksen. Tarjouduin Mikon viralliseksi edunvalvojaksi, jota lähdin selvittämään, mitä se tarkoittaisi käytännössä. Vaikka koin olevani täydellinen maallikko, luotin kuitenkin siihen, että ihminen oppii ja osaa kysyä tarvittaessa neuvoja. Niin sitten sovimme, että hain silloisen maistraatin holhoustoimelta Mikko-veljen edunvalvojuutta. Hakemukseni hyväksyttiin käräjäoikeuden päätöksellä. Näin ollen Mikko-veli on ollut päämieheni jo kaksikymmentä vuotta. Kokemukseni ovat edunvalvonnasta pääsääntöisesti hyvät, jota suosittelen muillekin sisaruksille. On tärkeää, että edunvalvoja tuntisi päämiehensä tuen tarpeet muiltakin osin, kuin vain rahapussin osalta. Ja kuten aiemmin totesin, olen oppinut paljon ja saanut aina neuvoja nykyisen Digi- ja väestötietoviraston holhoustoimelta.

Viime aikoina olemme pohtineet yhdessä kysymyksiä, jotka liittyvät ihmisen elämänkaareen ja erityisesti ikääntymiseen. Mitä ajatuksia ja näkemyksiä meillä siskoina on tukea tarvitsevan kehitysvammaisen läheisemme ikääntymisestä? Millaisia olisivat läheisen ja rakkaan veljemme vanhuudenpäivät ja hyvä elämän ehto? Miten muuttuva toimintakyky saattaa vaikuttaa omaan tahtoon ja sen toteutumiseen? Miten voimme vaikuttaa toimintaan veljemme ikääntyessä? Mitä apuja läheisemme tarvitsee arkielämänsä keskellä ja aivan tavallisissa arkisissa toimissaan? Minkälaisia palveluita ja tukea päivittäiseen toimintaan toivomme läheisellemme? Miten esteetön asuminen ja ympäristö vaikuttavat ikääntyvän läheisemme elämään ja mitä meidän tulisi huomioida? Millä tavoin voimme ennakoida tulevaa ja miten varautua hyvissä ajoin ikääntymiseen, mahdollisiin sairauksiin

ja muistiterveyden väistämättömiin muutoksiin? Kuinka osaamme tunnistaa läheisemme ymmärryksen alueella olevan vamman, kuinka persoonallisuuden piirteet ja mikä hänen toimintatapansa kumpuaa Alzheimerin sairaudesta?

Molemmilla meillä siskoilla on erityisen veljemme lisäksi myös vammaistyöhön liittyvä ammatillinen työtausta. Ammatillinen taustamme kytketty vahvasti kehitysvammaisten ihmisten erityiseen tukeen, ohjaukseen sekä kuntoutukseen ja moniammatilliseen yhteistyöhön. Nämä monimuotoiset roolimme niin kehitysvammaisen veljemme läheisinä kuin ammattitoimijoinakin ovat mielestämme rakentaneet arvokkaan pääoman. Tämä kokonaisuus on antanut meille paljon ammatillista tietoa ja sen rinnalle nousutta kokemustietoa. Myös rikkaan ja monipuolisen näköalapaikan seurata vammaispalveluiden muutosta ja kehitystä vuosikymmenien aikana. Koemmekin, että tässä mielessä olemme myös sisaruksina erityisiä.

Erilaiset sosiaaliset kontaktit vaikuttavat ikääntyvän läheisemme elämänlaatuun ja hyvän elämän edellytyksiin. Pienikin osallisuus omaan elämään, konkreettisten valintojen tekemiseen ja oman tahdon toteutumiseen rakentavat itsemääräämisoikeuden toteutumista. On varsin tärkeää, miten onnistumisen kokemukset, mielekäs elinpiiri ja iloa tuottavat tekijät kuuluvat jokaisen ihmisen vanhuuteen. Tuttu ja mieluisa toiminta, jossa voi kokea itsensä hyödylliseksi ja tarpeelliseksi, lisää mielen hyvinvointia ja vaikuttaa elämänlaadun kokemukseen myönteisesti. Mielestämme keskeisenä hyvän elämän ja elämänlaadun tekijänä on asumisyhteisön merkitys, jonka voi kokea tutuksi kodikseen ja jossa voi turvallisesti asua sekä elää myös ikääntyneenä elämän loppuvaiheiden maisemassa.

Mikko-veljellämme todettu muistisairaus on etenevä Alzheimerin tauti. Niinpä Mikon ikääntymisen ja muistisairauden myötä olemme huomanneet, miten tärkeää asumisyhteisössä on esteettömyyden ja saavutettavan arjen sekä turvallisuuden ennakointi. Varsin tärkeää on myös toimintakyvyn muutosten arviointi hyvissä ajoin, ennen kuin päivittäisissä taidoissa tai terveydentilassa ilmenee merkittäviä vaikeuksia. Ennakointi voi toki olla haasteellista, koska moni sairaus tai ikääntymisen piirteet sinällään voivat ilmaantua

tukea tarvitsevan ihmisen kohdalla melko nopeasti tai vaikkapa yhtäaikaaisesti. Täten on tärkeää, että rohkenemme katsoa ja nähdä läheisemme ikääntymisen maisemaa, koska jokainen meistä ikääntyy. Sekin on tärkeää, että tiedonkulku toimii ja kulkee täsmällisesti oikeille ihmisille läheisten ja ammattilaisten kesken.

Arjen selviytymistä asumisyhteisössä on hyvä tarkastella ajoissa, sillä yksilölliset tarpeet, apu ja terveydentilanne vaikuttavat merkittävästi siihen, millaista apua arjessa tarvitaan. Ikääntyminen ei ole ainoa ratkaiseva tekijä, vaan kokonaisuuteen vaikuttavat myös päivittäinen toimintakyky, mahdolliset muut sairaudet sekä terveydentilanteet. Keskeistä onkin asumisen tuen, ohjauksen ja hoidon tarpeiden muutosten ennakointi riittävän ajoissa. Tähän hyvä työväline on säännöllisesti tehtävä yksilöllinen palvelusuunnitelma.

Monille tuttu palvelusuunnitelma on erityisen tärkeää tehdä ja/tai päivittää aina tarvittaessa, kuten esimerkiksi kerran vuodessa tai useammin. Toisin sanoen palvelusuunnitelmapalaveri on hyvä kutsua koolle silloin, kun yksilöllisiä muutoksia on tapahtunut, selkeästi tulossa tai ennakoitavissa. Palvelusuunnitelmapalaverissa on hyvä olla mukana päähenkilö itse, joku hänen läheisensä, päähenkilön hyvin tunteva asuinyhteisön ohjaaja tai omahoitaja, kotikunnan vammaispalvelujen sosiaaliohjaaja tai sosiaalityöntekijä sekä mahdollinen edunvalvoja.

Erityisen veljen siskoina ajattelemme, että onnistuneen ikääntymisen taustalla olisi mahdollisimman aktiivinen ja iloa tuottava arki ja elämäntapa. Tärkeää on myös yritys pitää yllä veljemme toimintakykyä ja sosiaalisia suhteita mahdollisimman pitkään. On luonnollista, että aktiivisuuteen ja elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä ovat kuitenkin mahdollisimman hyvä terveys ja toimintakyky, elämäkokemukset sekä taloudelliset ja sosiaaliset resurssit. Mikko-veljeämme ajatellessamme ideaalia olisi, jos hänellä olisi mahdollisuus kokea ikääntyminen ikään kuin luonnollisena elämään kuuluvana vaiheena. Näemmekin merkittävänä, että veljellemme tulisi turvata hyvä ikääntyminen ja hyvä elämä niin, että hän saisi viettää mahdollisimman paljon esimerkiksi hänelle mieluisien asioiden parissa, sopivan ja riittävän hoidon ääressä sekä omien toiveidensa ja muiden tarpeiden mukaisesti.



Mikko-veljemme arkielämän tyytyväisyyttä ja onnellisuutta lisää se, että hän voisi elää omilla ehdoillaan tutussa asumisyhteisön kotiympäristössään. Mikon fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia vahvistaa asuin-yhteisön tuttu kotiympäristö. Tämä puolestaan ylläpitää ja edistää myös Mikon vireyttä, mikä mahdollistaa osallistumisen omien voimien mukaisesti päivittäisen arjen askareisiin.

Uskomme, että kokonaisvaltaisesti toimintakykyä ja elämänlaatua tukevalla ohjauksella ja tuella ikääntyvän läheisen toimintakykyä voidaan pidentää. Olemme huomanneet, miten tärkeää on tunnistaa Mikko-veljemme omia voimavaroja ja hyödyntää niitä arjessa selviämisessä sekä yhdessä tekemisessä. Meistä on varsin merkityksellistä, että asumisyhteisön kulttuurin keskeisiin asioihin kuuluu yhdessä toimiminen ja kannustava ohjaus.

MIKON JA MEIDÄN ELÄMÄNKAARTAMME

Veljemme Mikko on käynyt päivätoiminnassa säännöllisesti yli 30 vuoden ajan. Mikko on aina ollut iloinen, sopeutuva, hyväntuulinen ja huumorintajuinen herra. Hänen kanssaan on aina pystynyt keskustelemaan ja neuvottelemaan kaikki asiat. Mikko on osallistunut mielellään kaikkeen arjen tekemiseen. Hän on mielellään ollut mukana porukassa, käymme sitten yhdessä shoppailemas-
sa, katsomme televisiota tai teemme muita mukavia asioita yhdessä. Mikolla on hyvä itsetunto ja luontainen kiinnostus uusia asioita kohtaan. Hän on hienotunteinen persoonallisuus, mutta myös mies, joka tietää, mitä tahtoo.

Ikääntymisen ja muistisairauden myötä Mikko elää tällä hetkellä elämänvaihetta, jossa toimintakyky alkaa jo heiketä. Samaan aikaan myös hänen itsemääräämiskykynsä ohenee. Näin hän joutuu turvautumaan yhä enemmän toisen ihmisen apuun ja tukeen. Huolimatta siitä, missä ikävaiheessa kukin meistä elää, keskeistä on kuitenkin se, että ikääntyminen on ihmisen elämäkaaren viimeinen vaihe. Siksi vanhuus tulisi nähdä varsin arvokkaana, luonnollisena ja ansaittuna osana elämää.

Kun Alzheimer -diagnoosi varmistui, tunteiden myllerrys oli ehkä se kuvaavin sana, jonka silloin koimme. Aluksi myllerryksessä pyöri surun tunne, luopumisen haikeus, inhimillisyyden herkkyys, jännitys tulevaisuuden tilanteista, sympaattisuus, elämänkaaren kosketus. Toisaalta tiedon varmistuminen oli selkeä helpotus. Osittain toisenlaisille Mikon käyttäytymisen piirteille löytyi selkeästi jokin syy.

Tarve yhteiseen keskusteluamme tilanteesta oli välitön. Tietyllä tavalla totinen uutinen tuli yllätyksenä ollen täyttä totta, vaikka olimmekin jo jonkin aikaa aavistelleet, ettei kaikki ollut kunnossa tai samalla tavalla, kuten ennen.

Erityisen veljen ikääntyminen tuo väistämättä muutoksia, joita olemme sisarina huomanneet ja niitä pohtineet. Etenevä muistisairaus vaikuttaa suunnitelmiimme ja yhdessä toimimiseen. Tilanteenahan tämä on meille kaikille uusi, ennustamaton ja jossain määrin haastavakin, koska muistisairaus ja sen eteneminen ovat varsin yksilöllisiä tilanteita. Joskus eteneminen on hidasta, joskus muutoksia ilmenee nopeasti tai joinakin aikoina toimintakyky on hetken paikoillaan. Tilanteen ymmärtäminen on käynnistänyt meissä sopeutumisprosessin, johon meillä ei välttämättä ole olemassa valmiita ratkaisuja. Mikko veljemme muistisairauden diagnoosi on myös synnyttänyt meissä vahvasti tunteita. Välillä tuntuu voimaton haikeus ja luopumisen vaikeus, mutta välillä valtavan iso ilo pienestäkin onnistumisesta tai hauska hetkestä. Tärkeää on huomioida niitä teemoja, joista Mikko pitää ja jotka ovat hänelle hyvää mieltä tuottavia tuttuja juttuja. Koemme kuitenkin, että kaikenlaiset tunteet ovat sallittuja ja tähän elämän tilanteeseemme luonnollisesti kuuluvia. Tunteet ovat osa kokemustemme rakennusaineita.

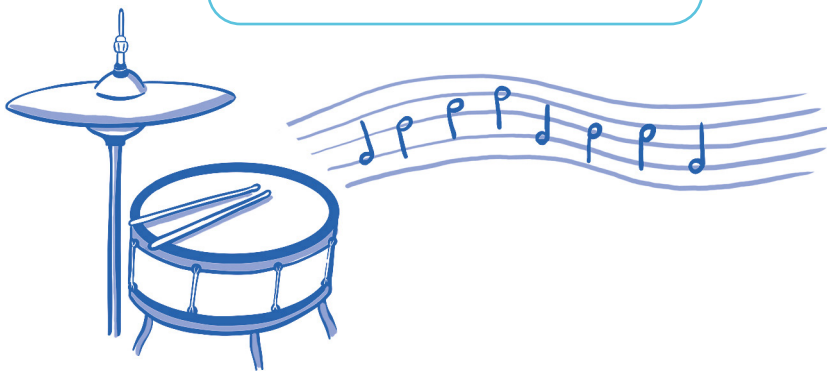
*VOIKO IKÄÄNTYMISEEN VALMENTAUTUA
-TOIMINTAKYKYÄ JA LUOVUUTTA UUDESSA TILANTEESSA*

Ikääntyminen aiheuttaa tilanteen mukaan eriasteisia päivittäisiä toimintoja hankaloittavia rajoitteita. Ne saattavat koetella myös kärsivällisyyttä. Tällä kaikella on suora vaikutus arjen sujuvuuteen ja elämänlaatuun. Keho, mieli ja ympäristö ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa toistensa kanssa. Mieli ja ajatus saattavat kulkea edellä, kun fyysinen toimintakyky tuleeekin hitaammin perässä.

Asuinyhteisön ohjaajien ja meidän siskojen rooli Mikon toimintakyvyn tukijoina ja voimavarojen löytäjinä on mielestämme tässä kohtaa merkittävä. Meidän on tärkeää ymmärtää ja tietää, milloin Mikko tarvitsee osittaista tukemista, millaisissa tilanteissa hän on vielä omatoiminen tai toimintakykyinen ja missä asioissa puolesta tekeminen ja auttaminen on jo välttämätöntä. Tämä onkin ollut meille ajoittain yllätyksellistä, sillä päivittäinen vireystila voi vaihdella paljonkin.

Muistisairaudessa jokainen päivä on erilainen. Arjessa tapahtuu muutoksia, joihin ei voi vaikuttaa. Usein joutuu miettimään, miten Mikon erilaisiin tunnetilanteisiin tulisi suhtautua ja miten esimerkiksi jumiintuneista tilanteista päässee eteenpäin. On lohdullista, miten kuitenkin on monia asioita, joihin voi vaikuttaa. Yhdessä uusia toimintatapoja keksien on usein löydetty toimiva ratkaisu. Läheisyys ja huumori sekä Mikolle tutut asiat tai sanonnat saattavat auttaa häntä pääsemään haastavienkin tilanteiden yli.

Toimintakyky ja voimavarat ovat sidoksissa toisiinsa ohjauksen ja tukemisen kautta. Voimavaralähtöinen näkökulma sulkee pois pelkän sairauden tarkastelemisen ja keskittyy juuri toimintakykyä lisääviin positiivisiin tekijöihin. Voimavaralähtöinen ajattelu ja toiminta tukevat toimintakykyä itsensä toteuttamisen, vuorovaikutuksen, kokemusten ja osaamisen kautta. Mikko-veljemme voimavarat ja toimintakyky yhdessä parantavat hänen elämänsä laatua.



Mikko kysyy silloin tällöin, että: "Mulla olisi semmoista asiaa, että soitetaan musiikkilomalla: Hans vili vili hans lai lai, tottahan minäkin ystävän saan? Tanssitaan ja lauletaan taas, joohan" Mikolla on lapsuudenkodin varastossa muutama osa oikeasta rumpu-setistä. Käydessämme kotitalossa, vietämme Mikon mielestä siellä aina "musiikkilomaa". Se tarkoittaa sitä, että Leena-sisko soittaa pianoa, ja Mikko soittaa rumpujaan. Sirkka-sisko hömpöttelee mukana laulellen.

Olemme pistäneet merkille, että ikääntyvän Mikko-veljemme kanssa toimiessamme tarvitsemme yhä enemmän hyviä vuorovaikutustaitoja, luovuutta ja kekseliäisyyttä yllättävissä tilanteissa. Meille on merkityksellistä, että tiedostamme, miten ikääntyminen ja muistisairaus muuttaa veljemme kommunikointia ja miten voimme sopeuttaa yhteistä vuorovaikutustamme kulloisenkin tilanteen mukaan. Uskommekin, että hyvissä ja kannustavissa vuorovaikutustilanteissa jaksamme ja pärjäämme paremmin. Myös Mikko itse selvinnee jostakin jumitilanteesta paremmin eteenpäin, kun hänellä on hyväntuulinen hetki, turvallinen ja luottavainen tunnelma sekä jokin myönteinen tai iloinen tunne. Kun juttelemme yhdessä onnistuneista arjen tilanteista, jaamme samalla kokemuksiamme toistemme kanssa. Näin yhteisistä kokemuksistamme syntyy yhteinen positiivinen voimavara. Ajattelemmekin, että arjen luovuus on kyky nähdä asioita uusista ja erilaisista näkökulmista. Etsiä, löytää ja rakentaa niistä jotain uutta, juuri meille ja Mikolle sopivia ratkaisuja ja omaperäistä toimintaa. Luovuus voi olla myös ääneen ihmettelyä, kyseenalaistamista, varovaista kokeilua sekä uudenlaista käytännön toimintaa yhdessä.

Ehkä Mikko -veljen tilanteessa kannustava ja lohduttava tekijä on se, miten isämme valmensi meitä aikoinaan kohtaamaan ”herra Alzheimerin” temput. Edesmenneellä isällämme kun oli tuo samainen muistisairaus noin kymmenen vuoden ajan. Nyt Mikkoa kohdannut sairaus ei lamaannuttanut tai musertanut meitä täysin, koska tiesimme sen yksilöllisistä ominaispiirteistä jotakin. Tiesimme kokemuksesta, miten merkityksellistä on valmistautua elämänkaaren loppumaisemaan, sen arvokkuuteen ja ainutkertaisuuteen. Tärkeää on myös oppia tuntemaan ja näkemään rakkaan läheisen muuttuvaa maailmaa sekä löytää siitä arjen elämää ilostuttavia asioita ja hetkiä.

LÄHEISYYDESTÄ LÄHEISRIIPPUVUUDEN NOIDANKEHÄÄN

Läheisriippuvuus voi liittyä ihmissuhteisiin, joissa voi esiintyä vastuutto-
muutta, käytöshäiriöitä, henkistä tai fyysistä väkivaltaa, psyykkistä sairaut-
ta tai jyrkkää uskonnollisuutta. Usein näissä ihmissuhteissa on kiellettyä
nostaa esiin ristiriitoja ja ongelmia, ilmaista tunteita, keskustella rehelliges-
ti, leikkiä, olla heikko ja keskeneräinen. Läheisriippuvainen kokee olevansa
muiden armoilla. Kyse on psykologisesta riippuvuudesta, joka on sidottu
meidän tunteisiimme. Tässä mielessä riippuvuus tarkoittaa enemmän kuin
tahtoa olla toisen henkilön kanssa. Tässä riippuvuudessa henkilö ajattelee,
että läheinen on hänelle olennainen ja korvaamaton, ja että tämä on olennai-
sesti yhteydessä hänen omaan elämäänsä ja hyvinvointiinsa.

Läheisriippuvuudessa riippuvuuden kohde on siis toinen ihminen. Läheis-
riippuvainen asettaakin oman elämänsä toisen ihmisen varaan. Hänen on-
nellisuutensa ja hyvä olonsa on riippuvaista siitä, mitä toinen ihminen tekee.
Tämän vuoksi hän on valmis kestäämään mitä tahansa ja usein myös, kuin-
ka pitkään tahansa, koska kenties tulevaisuus tuo mukanaan muutoksia.
Läheisriippuvaisen henkilön käyttäytyminen saattaa olla toisen ihmisen kont-
rollointia, jotta tämä antaisi hänelle sen mitä hän kaipaa ollakseen onnellinen.

Läheisriippuvaisuus voi syntyä myös kehitysvammaisen omaiselle.
Läheisriippuvainen omainen yrittää pitää sekä oman että muiden ar-
kielämää hallinnassa. Kun asiat eivät mene oman mielen mukaan, ta-
pahtuu herkästi ylireagoimista ja tilanteeseen liittyvää turhautumista.

Kontrolloinnin tarve vaikuttaa samalla myös omaan elämään ja se voi kääntyä itseä vastaan. Jatkuva huoli kehitysvammaisen läheisen hyvinvoinnista voi muuttua pakonomaiseksi kontrolliksi, joka ei tahdo pysyä hallinnassa. Siihen voi liittyä myös tarve olla tietoinen kaikesta, mitä ja milloin läheinen tekee ja missä hän on jne.

Lähes jokainen meistä on ainakin jossakin määrin läheisriippuvainen. Ei kuitenkaan ole epänormaalia pitää huolta läheisestään, tehdä asioita hänen puolestaan ja haluta hänen parastaan. Näinhän usein juuri on kehitysvammaisen läheisen kohdalla, jolloin ainakin jossakin määrin pidämme huolta hänestä. Jos läheisriippuvuus tuntuu kuitenkin taakalta, sen kanssa on mahdollista päästä tasapainoon. Kuten monista muistakin opituista ajattelu- ja käyttäytymismalleista, myös läheisriippuvuudesta voi opetella pois. Jonkinlainen sytyke tämän asian tiedostamiseen usein kuitenkin vaaditaan. Se voi olla esimerkiksi uupuminen tai ahdistuksen tunne, jota ei ole mahdollista tuntea olemattomaksi. Läheisriippuvuuden tunnistaminen ja myöntäminen on merkittävin askel tasapainoon pääsemiseksi. Tämän jälkeen voi alkaa käsitellä omia tuntemuksia ja ajatuksia sekä tämän myötä opetella uudenlaisia tapoja asennoitua ja toimia.

Läheisriippuvuudesta tasapainoisempaan elämään tapahtuu yksi asia kerrallaan, pienin askelin. On tärkeää, että läheisriippuvaisen katse kääntyy menneisyydestä tulevaisuuteen, ongelmista toimiviin käytäntöihin ja ratkaisuihin. Jokaisella meistä on omia voimavaroja, joita pystymme hyödyntämään tasapainoisempaan arkeen ja uuden elämäntavan oppimiseen. Tasapainoisempi elämä voi alkaa, kun ymmärtää läheisriippuvuuden mekanismit ja tunnistaa riippuvuuden piirteet itsessään. Konkreettinen muutos vaatii uuden sisäistämistä, itsensä reflektointia, harjoittelua sekä tukea ja opastusta.

Hyvään ikääntymiseen kuuluvat monet hyvinvointia tukevat ja itselle merkitykselliset asiat. Ikääntyminen tuo usein mukanaan monenlaisia haasteita, fyysisiä muutoksia, luopumista ja uudenlaisiin tilanteisiin sopeutumista. Nämä eivät kuitenkaan ole hyvän ikääntymisen esteinä. Positiivisella asenteella, läheisillä ihmisillä ja fyysisellä esteettömällä ympäristöllä on suuri rooli ikääntyvän läheisesi mielekkään ja hyvän elämän tukemisessa.

Mikko-veljen luonteessa on arvokkaana piirteenä säilynyt huumorintaju. Sillä on iso vaikutus myönteiseen suhtautumiseen. Se opettaa meitä itseämmekin asennoitumaan moniin tilanteisiin myönteisesti, josta pääsemme taas askelittain eteenpäin.

Tasapainoinen arki tukee mielen hyvinvointiamme. Siihen sisältyy rytmiä, rutiineja ja ennakoitavuutta, mutta myös joustoa, kiireettömyyttä ja leppoisaa yhdessäoloa. Lapsuudessa ja nuoruudessa omaksuttuja tapoja, arvoja ja asenteita toistamme usein huomaamattamme arjessa myös aikuisena. On tärkeä pysähtyä aika ajoin kuuntelemaan itseään ja tarkastelemaan elämäänsä, jotta näkee, mitkä ovat itselle ja läheisellemme merkityksellisiä asioita.

Kun elää arkea haasteellisessa elämäntilanteessa olevan läheisen kanssa, jokainen tapaaminen ja vuorovaikutustilanne on merkityksellinen kohtaamisen ja yhteistyön onnistumisen kannalta. Usein kohtaaminen vammaistyön ammattilaisen kanssa voi olla helpottava, voimaannuttava ja pitkäänkin odotettu tapaaminen.

Yhteistyön alkumetreillä voi kohtaamisessa olla läsnä läheisesi ja ammattilaisen ehkä hieman ristiriitaisetkin toiveet, huolet ja motiivit. Tällaisessa kohtaamisessa **luottamus** on tekijä, jonka varaan ja jonka avulla hyvin toimiva suhde sekä tuleva yhteistyö syntyvät. Myötätunnon yhteys niin hyvinvointiin, luovuuteen kuin psykologiseen turvaan on merkityksellistä rakentavassa yhteistyössä.

POHDITTAVAKSI

Luottamuksen rakentaminen toimivan yhteistön taustalla.

Miten toivoisit että sinut otettaisiin huomioon erityistä tukea tarvitsevan läheisenä? Pohdi esimerkiksi näitä teemoja; yhteydenpito, asioidenhoito, vierailut ja tiedottaminen.

KOKEMUKSET JA ELÄMÄN YLLÄTYKSELLISYYS TEKEE SIITÄ ERITYISTÄ

Meille ihmisille on tyypillistä suunnitella elämää eteenpäin, haaveilla tulevasta ja pyrkiä tekemään elämänvalintojamme sen mukaan, minkä uskomme hyödyttävän tavoitteitamme ja suunnitelmiamme. Suunnitelmamme tärkeiksi kokiamme asioita kohti kurottelemisemme tuottaa monesti toivomaamme tulosta, niin kuin pitkäjänteinen ja sinnikäs työ asioiden eteen yleensä tuottaa. Kaikesta suunnitelmallisuudesta seuraa kuitenkin välillä harha, että voisimme hallita elämäämme, kaikki on omissa käsissämme ja vaikutuspiirissämme. On inhimillistä, miten unohdamme yllättävän helpostikin, kuinka haavoittuvaisia kaikesta huolimatta olemme. Elämme elämäämme aivan kuin meillä olisi määrättömästi aikaa, vaikka milloin vain voimme sairastua vakavasti tai elämämme voi jopa päättyä ennalta arvaamatta. Tällaisten dramaattisten asioiden lisäksi elämässä voi olla myös muita yllättäviä muutoksia, jotka eivät aiheuta katastrofia, mutta laittavat suunnitelmamme kuitenkin uuteen järjestykseen. Muutokset heiluttavat helposti turvallisuuden tunnettamme ja saatamme tuntea olevamme tuuliajolla.

Olemme kokeneet vuosien kuluessa, miten läheiset ja muu lähipiiri on nähty tärkeinä tukijoina veljemme Mikon hyvinvoinnin kannalta. Vammaispalvelujen piirissä tehdään monia päätöksiä päivittäisten arjen toimintojen ja hoidon järjestämiseksi. Siksi meidän läheisten osallistuminen veljemme ohella erilaisiin ratkaisuihin on tärkeää. Koemmekin, että läheisyhteistyön vahvistamisella lisätään kaikkien osapuolten kuulluksi tulemisen kokemusta ja edistetään luottamuksellisen yhteistyön syntymistä. Palveluntarpeiden selvittäminen ja palvelusuunnitelma onkin toteutettu aina yhteistyössä asumisyhteisön ohjaajien ja vammaispalveluiden asiantuntijoiden kanssa. Olemme päässeet aina mukaan veljemme päivittäisen arjen tai hoidon suunnitteluun.

Monesti me läheiset pysymme kehitysvammaisen omaisemme rinnalla läpi elämän. Etenkin näin on tilanteissa, joissa läheinen itse toimii omaishoitajana tai edunvalvojana. Läheiset tukevat omalta osaltaan toimivan arjen ratkaisuja ja pitävät huolen tarvittavista palveluista yhteistyössä asumisyhteisön ohjaajien kanssa. Läheiset voivat myös vaikuttaa myös mahdollisiin epäkohtiin,

silloin kun kehitysvammaisen ei siihen itse kykene. Sisarina koemme, että läheisten merkitys on tämän vuoksi tärkeää. Mielen hyvinvointia ja arjessa selviytymistä voimme tukea edistämällä ja vahvistamalla psyykkisiä voimavarojamme. Mielen hyvinvointia edistämme myös vaikuttamalla veljemme Mikon asumisen ja päivittäisen elämän turvallisuuteen sekä viihtyvyyteen ja arjen toimiviin ratkaisuihin.

Tietoa ja ohjausta tulisi antaa läheisille muistisairaudesta ja sen hoidosta, elämäntavoista ja niihin liittyvistä muutostarpeista päivittäisessä toiminnassa. Koemme, että veljemme yksilölliseen tilanteeseen perustuen olemme saaneet tukea ja tietoa, joka on ollut meille tarkoituksenmukaista ja merkityksellistä. Ohjausta ja tietoa on annettu meille rehellisesti ja avoimesti. Tällä tavoin olemme saaneet keinoja ongelmien ratkaisuun, tarvittavien asioiden hallintaan sekä veljemme aktivoinnin ja osallisuuden vahvistamiseen.

Mielestämme on tärkeää kiinnittää huomiota siihen, miten paljon kokemustiedolla voidaan parantaa ikääntyvän kehitysvammaisen päivittäisen elämän laatua. Ikääntyvän kehitysvammaisen veljemme ympärillä on läheisiä, joiden tiedot ja tunteet ovat yksi lähtökohta jatkon palveluita suunniteltaessa. Koemme myös, että me siskot olemme veljemme asumisyhteisölle arvokas tietopankki, kun kyseeseen tulee esimerkiksi veljemme mieltymykset, tavat ja elämän historia. Erityisen merkittävä rooli meillä siskoilla on silloinkin, kun Mikko itse ei selviä jostakin päivittäisestä toiminnasta. Perus hyvinvointia ja kuntouttavaa toimintaa saadaan helpotettua paljonkin, kun yhteinen tavoite läheisillä ja palveluntarjoajilla on luoda mahdollisimman saumaton yhteistyö arkea helpottamaan.

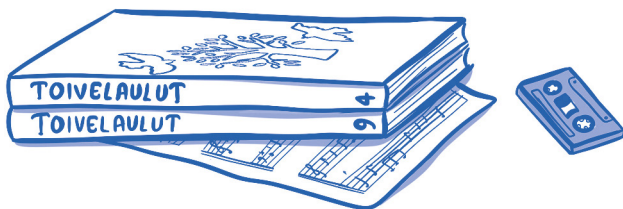
YHTEISEN VUOROVAIKUTUKSEN JA MUISTELUN KEINONA ON MUSIIKKI

Musiikki on aina kuulunut elämäämme. Lapsuudessa laulettu laulu ja kuultu musiikki säilyvät mielessämme pitkään, uskoaksemme elämämme loppuun asti. Laulut ja musiikki ovat liittyneet keskeisesti elämäntietoihin ja siirtymävaiheisiin. Musiikki on myös Mikolle ja meille sisarille kommunikoinnin väline. Vaikka emme aina ymmärtäisikään

laulettuja sanoja, tunnistamme kuitenkin säveliä ja rytmejä. Ne tuottavat erilaisia tunteita, joita voimme käsitellä ja jakaa yhdessä. Musiikki on kuulunut myös Mikon elämään kaikkina elämän aikakausina. Mikolle musiikin kuunteleminen on varsin mieleinen harrastus. Mieluisa musiikki vaikuttaa myönteisesti Mikon mielialaan ja vireystilaan.

Musiikkia on usein kuvattu tunteiden peiliksi, jonka avulla voi palata menneisiin aikoihin tai muistoihin. Musiikin kuuntelulla on todettu olevan myös terapeuttisia vaikutuksia. Tästä syystä musiikkia käytetään paljon juuri erilaisten tunnetilojen kohtaamiseen sekä muisteluun. Musiikin sanotaan olevan ”tunteiden tulkki” eli sanatonta vuorovaikutusta. Näin mekin olemme kokeneet sisaruksina. Musiikki on tuonut yhteiseen vuorovaikutukseen Mikon kanssa runsaasti tunne- sekä kokemuselämyksiä yhdessä. Musiikki ja musisoiminen yhdessä on ollut tärkeää erityisesti Mikolle koko elämän ajan. Hän on myös soittanut yhtyeessä, jossa musisoivat yhdessä ns. tavalliset nuoret ja aikuiset. Nyt kun nuoruusvuodet ovat jääneet taakse, on oivaa aikaa taakse jääneille kokemusten muisteluille.

Vuosien mittaan läheltä veljeämme seuranneena olemme havainneet, miten musiikki toimii hänelle merkittävällä tavalla erilaisten tunteiden tulkina. Musiikki auttaa nostamaan esille niin ilon kuin surun tunteita. Näin myös niiden käsittely on ollut Mikolle luontevaa. Niinpä yhteisissä tapaamisissamme on usein mukana myös musiikki ja pienet musiikilliset tuokiot. Musiikkituokiot ovatkin mahdollistaneet yhdessä tekemistä erilaisten teemojen ja musiikkiterapeuttisten toiminnallisten menetelmien merkeissä. Musiikkituokioissa jaamme omia muistojamme ja kokemuksia. Tällöin myös Mikko-veljen mielipiteet, toiveet ja ajatukset tulevat osaksi sisarten yhteistä koettua elämää yhdessä. Samalla olemme saaneet toinen toisiltamme uusia rikastuttavia näkökulmia omaan vuorovaikutus- ja ilmaisutapoihimme. Yhteinen työskentely on ollut avointa, luontevaa ja ilman paineita tapahtuvaa arvostavaa kohtaamista. Kenenkään meistä ei tarvitse jännittää tai pelätä epäonnistumista. Tämä yhteen hiileen puhaltaminen kimpassa tuottaa myös mahdollisuuden heittäytyä mukaan luovasti ja nauttia yhdessä toimimisesta musiikin kannattelemana.



Mikko virkistäytyy ja rentoutuu usein musiikkia kuunnellen. On tärkeää antaa aikaa tunnustella, miltä musiikki tuntuu meidän sisarten yhteisesti kokemana. Välillä onkin hauska huomata, miten kuuntelu- tai lauluvalinnat voivat yllättää. Myös erilaisia askareita ja päivittäisiä puuhia olemme voineet elävöittää laullulla tai musiikin kuuntelulla. Musiikki nostaakin meille vuosien takaa esiin sellaisia muistoja, joita ei ole aiemmin huomattu muistellakaan. Musiikkia voimme käyttää rentoutumisen apuna, tai siitä on tullut selkeästi yhteinen mukava ajanvietteemme. Luovaan ja kotoisaan yhteiseen musailutoimintaamme on sisältynyt mielestämme myös terapeutin ulottuvuus. Yhteisöllinen sekä osallistava toiminta on mielestämme lisännyt meidän kaikkien sosiaalista vuorovaikutusta, osallisuutta, luottamusta sekä tarjonnut kokemuksia nähdyksi, kuulluksi ja arvostetuksi tulemisesta. Yhteiseen musisointiin on liittynyt usein voimaantumisen kokemuksia. Meillä sisarilla on ollut näin mahdollisuus kartuttaa korjaavia ja vahvistavia kokemuksia sekä rakentaa hyvää arkea ja elämää.

Onnistuneet yhteiset kohtaamisemme edellyttävätkin meidän sisarusten vuorovaikutuksen välille tietynlaista samankaltaisuutta. Meille ihmisillehän on ominaista, että me käytämme aistejamme eri tilanteissa persoonallisella juuri meille ominaisilla tavoilla. Sisarusten keskinäinen toimiva ja hyvä yhteistyö edellyttää yhteisten arvojen ja periaatteiden hyväksymistä, joihin meidän keskinäinen yhteistoimintamme on perustunut.

Vieraillessani Mikon luona, hän kumartui hyvin ystävällisesti puoleeni sanoen: "Laula mulle jotain?" Hetken mietittyäni, minähän lauloin. Laulu oli lapsuudestamme tuttu juttu: "Koivunoksaan korkealle teki peippo pesän. Tiri-tiri-teijaa, Tiri-tiri-teijaa, lauloi kaiken kesän." Pian Mikko itsekin yhtyi lauluun ja rytmitteli bongo -rumpujensa kanssa tahtia. Näin meillä riitti lystiä monta säikeistöä.

Tulevaisuudessa muistisairaus muuttaa väistämättä veljemme kykyä ilmaista itseään ja ymmärtää ympäristönsä viestintää. Vaikka puhe ja ymmärryskyky katoavatkin muistisairauden edetessä, veljemme tarvitsee entiseen tapaan läheisyyttä ja kontakteja muihin ihmisiin. Halu olla vuorovaikutuksessa etenkin tuttujen ihmisten kanssa säilyy uskoaksemme elämän loppuun saakka. Olemme myös kokeneet, että monia asioita voi ilmaista myös sanattomasti. Hyväksyvä katse, hymy tai huvittunut ilme, lämmin kosketus ja iloinen kannustava äänensävy kertovat meille tätä nykyä enemmän kuin tuhat sanaa.

Meidän onkin hyvä muistaa, että Mikko-veljemme on nykytilanteesta huolimatta edelleen se sama valloittava persoona, joka hän on aina ollut. Hänellä on oma arvokas elämänhistoriansa, tietyt ajan ja elämän kokemusten myötä muodostuneet näkemykset ja mielenkiinnon kohteet, persoonallisuus sekä yksilöllinen ikioma hieno tapansa sopeutua jälleen uuteen, joskus hieman hämmentäväänkin tilanteeseen.

Vaikka veljemme toimii ja viestii eri tavoin kuin ennen, hänellä on silti monia luonteen piirteitä ja taitoja, joiden varaan voimme kaikesta huolimatta vuorovaikutusta ja yhdessäoloa rakentaa. Arjen tilanteet tarjoavat edelleenkin mahdollisuuksia iloiseen ja hyvään kohtaamiseen. Ajattelemmekin, että iloitsemme yhteisistä ja pienistäkin onnistumisista. Muistisairauteen liittyvissä haastavissa tilanteissa auttaa, jos asiaan pystyy suhtautumaan myös huumorilla.

LUOPUMISEN SURUSTA

Sisarten välinen rakkaus näkyy keskinäisenä yhteytenä ja lämpönä, kun sisarukset vaihtavat ajatuksia elämään liittyvistä luopumisen kokemuksistaan. Yhteinen elämä ja koetut hyvät hetket kantavat, tuovat lohtua ja vahvistavat. Joskus hyvät muistot voivat tulvahtaa surun tunteiden keskelle ilon kyynelinä ja nauruna. Usein sitä syvempi suru, mitä suurempi rakkaus. Osa odottaa kuulevansa rakastavia sanoja sisareltaan, mutta ei ehkä huomaa, että joskus rakkaus ja luopumisen tunteet ovatkin liian suuriksi puettavaksi. Silloin rakkaus voi näkyä teoissa, huolenpidossa ja järjestelyissä käytännön arjessa.

Elämässä on niin monia asioita, joille ei mahda mitään ja joita voi olla vaikea hyväksyä. Omien tunteiden tunnistaminen ja salliminen on tärkeää, vaikka ne välillä raskaalta ja vaikealta untuvatkin. Suru voi tuntua pohjattomalta ja pelko siitä, mitä uusi elämäntilanne tuo tullessaan, voi puristaa rinnassa. On tärkeää antaa kaikille tunteille tilaa. Hyväksy, että aina omat voimat ei riitä kaikkeen mihin haluaisi.

Kaikki me tiedämme, mitä luopumiseen liittyvä suru on, mutta kukaan ei voi etukäteen tietää, millaisia ajatuksia läheisen hiipuminen ja menettäminen itselle aiheuttaa. Käymme myös surua läpi jokainen omalla tavallamme. Surun tunteestakin olemme yhdessä keskustelleet. Ajattelemme, että suru on kokonaisvaltainen tunne ja reaktio luopumiselle.

Kaiken kaikkiaan ajattelemme, että muistisairauden kanssa eletty aika, jonka elämä meille sisaruksille antoi, on ollut kasvattavaa. Se on todellista ja sitä aikaa elämme nyt. Kun ajattelemme Mikko-veljeämme, emme ajattele sairautta tai sairastamista. Ehkä ajatus toimii tällä tavoin: yhteiset muistot ovat muualla kuin sairaudessa, muistot ovat kauniita ja lämpimiä. Se, että olemme saaneet olla veljemme elämässä hyvinä ja huonoina aikoina, on ollut arvokasta ja merkityksellistä.

Koemme myös, että vertaistuki on tärkeää varsinkin, kun on kyse luopumiseen liittyvästä surutyöstä, joka usein saatetaan sivuuttaa. Kun tapaa toisen samassa tilanteessa olevan aikuisen, huomaa, ettei ole yksin. Vertaiskokemukset voivat vähentää yksinäisyyden tunnetta sekä auttaa löytämään uusia puolia itsestä. Muiden kokemusten kuuleminen vahvistaa ja laajentaa näkökulmiamme. Vaikka luopumiseen liittyvä suru on läsnä, meillä on lupa ajatella omaa hyvinvointiamme ja pitää itsestämme huolta.

Elämä kaikesta huolimatta kantaa. Tämän me haluamme sisarina todeta. Sairaus vie voimavaroja niin Mikko-veljeltämme kuin meiltä läheisiltä, mutta vaikeinakin hetkinä kannattaa yrittää löytää suhtautumistapoja sairauden yli. On hyvä muistaa, että kaikesta ei voi eikä tarvitse selviytyä yksin. Omista ajatuksista ja tunteista kannattaa puhua, tilanteesta, omasta jaksamisesta ja tilanteen vaatimista järjestelyistä. Keskustelutuokioiden muiden

läheisten kanssa, monet ajatukset ja tunteet ovat yllättävänkin paljon yhteisiä ja samankaltaisia. Samankaltaisessa tilanteessa olleen kanssa saattaa jakaa jotain sellaista, mitä ei kenenkään muun kanssa voi. Joskus hiljaisuus on paljon arvokkaampaa kuin sanat.

Tunteet ja niiden tunnistaminen on meille jokaiselle tärkeää. Pienet lapsetkin voivat tunnistaa ja sanoittaa tunteitaan. Kuten sanottu, taito tunnistaa ja ilmaista tunteitamme on meille kaikille elintärkeää. Tunteitamme tiedostamalla voimme kohdistaa myös kokemuksiamme mielekkäällä tavalla. Tunteiden tiedostamisella on samalla vapauttava vaikutus. Vain tunteensa tunnistamalla on mahdollista tehdä oman elämänsä kannalta hyödyllisiä valintoja ja päätöksiä. Itsetuntemus edistää mielenhyvinvointia ja tasapainoisuutta.

On inhimillistä kokea tunteita, ja niiden ilmaisemisen harjoittelu auttaa meitä jokaista tulemaan läheisemmiksi rakkaimpiemme kanssa. Tunteet ovat usein vaistomaisia intuition liittyviä kokemuksia, jotka vaikuttavat kehoomme, mieleemme ja käyttäytymiseemme. Tunteiden tarkoitus on auttaa meitä käsittelemään ympärillämme tapahtuvia ilmiöitä ja asioita.

Samalla tunteet tarjoavat meille tietoa itsestämme ja siitä, miten tiettyyn tunnetilaan olisi reagoitava. Tunteet ovat myös tapa ilmaista erilaisia kokemuksia – sekä itselleen että muille kanssaihmisille.

ELÄMÄN MERKITYKSELLISYYDESTÄ

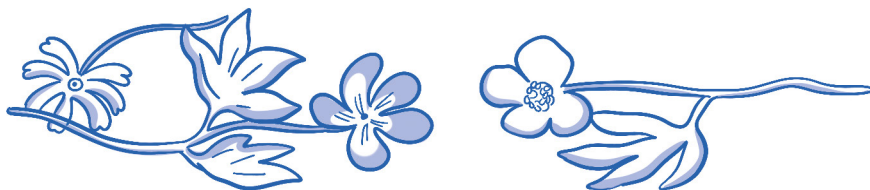
Elämän merkityksestä tai tarkoituksesta puhuminen voi kuulostaa aika vaikealta ja ehkä vieraaltakin arkisen elämänkulun näkökulmasta. Kuitenkin me kaikki pyrimme näkemään sekä elämämme suurissa että pienissä arjen tilanteissa jonkinlaista tarkoituksellisuutta, joka kertoisi mitä varten koemme vastainkäymisiä tai mitä varten elämässä tapahtuu sellaisiakin asioita, joihin emme voi itse vaikuttaa. Elämän merkitystä tai tarkoituksellisuutta ei useinkaan ajatella silloin, kun asiat sujuvat mutkitta. Niitä pohditaan usein vasta silloin, kun koetaan vastoinkäymisiä tai kun tutuksi tullut elämäntapa tai koko elämä ei olekaan itsestäänselvyys. Elämäntarkastelu ajoittain auttaa läheisen elämän hahmottamisessa ja tämän seurauksena se voi auttaa

meitä hyväksymään elämään sisältyviä muutoksia. Elämän merkityksen tarkastelu ja siitä puhuminen ei välttämättä aina ole kovin tietoistakaan asioiden pohdiskelua. Kuitenkin huomaamme, että teemme sitä esimerkiksi arkisissa jutteluissamme melkein itse sitä huomaamatta.

Elämän tarkoituksellisuudessa on tiettyä kauneuttakin. Me kaikki olemme vain pieniä ihmisiä tässä suuressa maailmassa, ja elämämme on onnekkään sattuman tuotos. Oppaasta voit löytää voimaa siihen, ettei elämästä tarvitse suoriutua joidenkin ulkoa annettujen ohjeiden mukaan, vaan voi itse löytää ne tavat, jotka tekevät omasta elämästä itselle merkityksellisen.

Jokainen sisarusuhde on uniikki ja omalla tavallaan merkityksellinen persoonallisuuteemme vaikuttava elinikäinen suhde – näin on meilläkin. Se on myös ainutlaatuinen katkeamaton suhde. Kun on kerran syntynyt jollekin siskoksi tai veljeksi, on se sitä koko elämämme loppuun saakka. Yhteiset tarinat ja jaetut kokemukset ovat sisaruutemme perusta. Voimme jakaa kokemuksiamme juttelemalla niistä. Sisarusten yhteiset tarinat sitovat meitä toisiimme ja auttavat meitä ymmärtämään aina paremmin toisiamme.

”Kun mää olin pieni poika, pelattiin sulkapalloa ja heitettiin tikkaa. Muistattekos näitä Sirkka ja Leena”? Ihanat lapsuutemme kesämuistot ovat täynnä pysyvästi mieleemme tallentuneita muistoja. Turvallisuuden tunnetta, yksinkertaisia pieniä iloja, paljaita varpaita, kesäleikkejä. Rakkaimmat kesämuistomme lapsuutemme ajalta liittyvät perheeseemme ja kotipihapiiriin, jossa meille sisaruksille tekemistä riitti runsain mitoin. Kesäisinä päivinä keksimme monenlaista puuhaa ja leikkejä yhdessä veljemme kanssa. Lapsuuden kesät muistuvat mieleemme lämpiminä, kun loikoilimme yhdessä pihanurmikolla, uitiin ja saunottiin. Suomen suven vehreys ja niittykukkien loisto tuovat aina mukanaan mukavia muistoja.



Myönteiset ajatukset ja tunteet, ihmissuhteet, merkityksellisyyden kokemus ja osallisuuden tunne ovat tärkeitä elementtejä arkisessa elämässämme. Kaikilla meillä ihmisillä on tarve elää ja kuulua johonkin yhteisöön – olla osallisena, kuten nykypäivänä paljon käytetty ilmaisu toteaa. Eri asia kuitenkin on, tunnemmeko oikeasti yhteenkuuluvuutta ja osallisuutta. Onko osallisuutemme meille tärkeää, kannustaako tai innostaako se meitä?

Kehitysvammaisen ikääntyessä lähipiiri ei aina välttämättä ole tietoinen käytössä olevista voimavaroista tai kyvyistä. Siksi olisi tärkeää, että ikääntyvä kehitysvammaisen ja hänen lähipiirinsä tulisi nähdä aktiivisina toimijoina – ei toiminnan kohteina. Elämänlaadun ja hyvinvoinnin parantamiseen ei tarvita ihmeitä; ihminen itsessään on ainutkertainen, voimavara – se vain pitää löytää.

POHDITTAVAKSI

Ilman itsetutkiskelua toimisimme niin kuin ennenkin.

Varautuminen ikääntymisen aikaan edellyttää rohkeutta ajatella omien ja läheisten voimien hiipumista.

Tulevaisuuden suunnittelu selkeyttää ajoissa varautumista vanhuudenpäiviin.

Vanhojen valokuvien katselu ja vaikkapa lapsuusajan muistelut eheyttävät identiteettiä.

Oma historia ja siitä kertominen tukevat persoonallisuutta ja nykypäivän tapaa toimia.

Musiikki on kuin suuri syli, jonka tutut tunnelmat tuovat tunnemaailmamme lähelle.

SISKOJEN TERVEHDYS LÄHEISILLE

Syksyinen tuuli taivuttaa koivunoksia ja lennättää lehtiä pihamaalle. Raikkaassa syysauringossa kypsytvä ruska värittää ympäristöä keltaiseksi, punaiseksi, oranssiksi. Ajattelen tulevaa talveamme, Mikko-veljen ihastelemaa joulunaikaa ja eteemme avautuvaa tulevaisuutta. Kommunikoinnin tueksi laminoin Mikolle tuttuja ja hauskoja valokuvia pieneksi nipuksi. Sitten lävistän kuvien kulmiin reiät ja kokoan ne yhteen metallirenkaan avulla. Näin nippua olisi helppo pitää kädessä ja katsella kuvia vaivattomasti. Joitakin tosiasioita näkyy huomisen maisemassa. Tuen tarpeet lisääntyvät toimintakyvyn hidastuessa ja hiipuessa. Apuvälineitä tarvitaan ehkä enemmän liikkumisessa, pesuissa ja muissa arkipäivän toiminnoissa. Välineiden hankintaan on hyvä varautua tai arvioida niiden tarvetta, Mikkoa hyvin tuntevien ihmisten kanssa.

Tuumailen mielessäni, miten sekin on mahdollista, kuinka ”herra Alzheimer” saattaa järjestää useita muutoksia lyhyessäkin ajassa. Ekstrana voi tulla joitakin lisäsairauksia, jotka vaativat hoidollisia toimenpiteitä, kuten meillä kaikilla elämämme ehtoossa. Ja varmasti tulee vastaan vaikeitakin hetkiä, jolloin on erityisen tärkeää ottaa puheeksi omatkin tuntemukset, ajatukset ja jaksamisen voimavarat. Ajattelen kuitenkin paljon yhteisiä hetkiämme Mikon kanssa ja niitä tuttuja asioita, joista Mikko pitää. Miten me lähi-ihmiset oppisimme yhdessä lukemaan Mikon mielialoja ja iloa tuottavia asioita? Mistä käytännöllisistäkin asioista hänelle tulee hyvä mieli? Kuinka voimme huomioida ja turvallisesti tukea Mikon tunnemaailmaa? Kuinka voimme kivalla tavalla toimia yhdessä samaan suuntaan? Ja miten opimme puolustamaan Mikon hyvää elämää haastavissakin tilanteissa?

Toteamme sisikon kanssa yhdessä, että varmasti opimme monia uusia asioita! Läheisten ja ammattihenkilöstön sekä mahdollisten hoitajien ja lääkäreiden kesken on varsin tärkeää keskinäisen luottamuksen ja avoimuuden rakentaminen. Edelleen korostan ajatuksiani siitä, miten tukea tarvitsevan läheisemme ilmaisutaitojen ja toimintakyvyn heikentyessä on erityisen tärkeää toimia yhdessä. Pienenkin tiedon kuljettaminen on tärkeää,

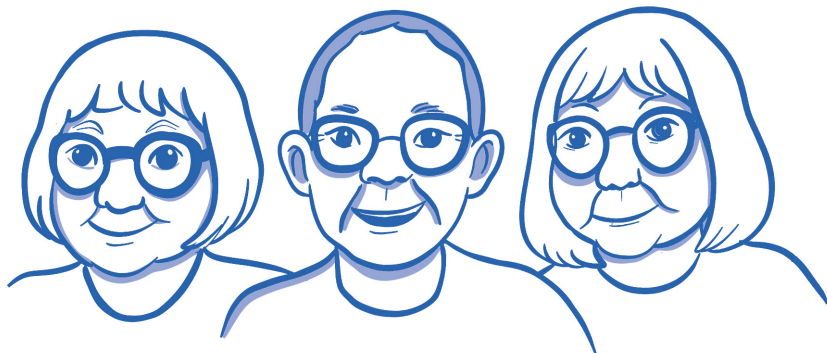
johon ei tukea tarvitseva läheisemme itse aina kykene. Mikko-veljemme kohdalla musiikin syli keinuttaa meitä moniin mukaviin tunnelmiin tavatesamme. Vanhat lapsuudenaikaiset lorut tai vaikkapa vain viikonpäivien luetteleminen tuottavat velimiehelle ja meille onnistumiseniloa. Myös huumori ja valokuvat auttavat avaamaan kivoja muistipolkuja ja välähdyksiä tuttuhin kokemuksiin.

Mielestämme on varsin tärkeää huomioida, miten meidän kaikkien lähi-ihmisten tehtävänä olisi puolustaa tukea tarvitsevan läheisemme ikääntymistä, siihen liittyviä tarpeita ja hyvää elämää. Etenkin läheisemme ikääntyessä on tärkeää puolustaa myös yksilöllisiä tukimuotoja, palveluja ja hyvää hoitoa, koska päähenkilömme omat voimavarat vähenevät, kuten meillä kaikilla ikääntyessämme.

Yhteinen sisarusmatkamme on ollut ja on edelleen ainutkertainen elämänmatka. Pitkäyhteinen matkamme ja elämänkaaremme ainutkertaisuus syventävät kokemustemme merkitystä, värittäen ne entistä arvokkaimmiksi. Yhdessähän tässä vanhetaan.

Näin lopuksi nousee mieliimme tuttu lempilauseemme, joka edelleenkin pitää paikkaansa: ”Osa meistä tarvitsee enemmän, saadakseen yhtä paljon.”

YSTÄVÄLLISIN SISKOTERVEISIN:
SIRKKA JA LEENA





NINA
RAUTIAINEN

KOLMAS ELÄMÄNVAIHE

Ikääntyminen ja vanhuus tuo väistämättä muutoksia elämään. On yksilöllistä, miten muutoksiin on valmistautunut ja miten joustavasti muutoksia ottaa vastaan. Vanhustyön keskusliiton tutkija Marja Saarenheimo kuvaa, että meillä on nyt suuret ikäluokat aloittamassa uuden elämänvaiheen, jota kutsutaan kolmanneksi iäksi. Keski-ian jälkeen ei siirrytäkään vanhuuteen vaan aloitetaan uusi vaihe, jossa työelämästä siirrytään aktiivisen ikääntyneen elämänvaiheeseen. Kolmannessa elämänvaiheessa ovat noin 60–80-vuotiaat, vasta sen jälkeen ajatellaan alkavaksi yli 80-vuotiaiden vanhuuden vaihe.

Eliniän odote ja ikääntyneiden määrä on noussut koko väestöllä. Se haastaa pohtimaan tarkemmin myös erityistä tukea tarvitsevien ikääntymistä ja kuinka tukea heidän kolmannen elämänvaiheensa aktiivisuutta. Vanhuuteen ja ikääntymiseen voi liittyä paljon muutoksia ja arki voi muuttua nopeastikin. Hyvän vanhuuden ja mielekkään arjen tukena on turvallinen ympäristö, osallisuus omaan elämään ja osallisuus yhteisöihin. Ikääntyneen on myös annettava tuntee itsensä tarpeelliseksi.

”Hyvä vanhuus on arvokas, jossa ihminen tulee kuulluksi ja nähdyksi.”

Osallistuja Kohtaa mut-verkkokahvilasta, Elämä omaksi hanke.

Työikäisen panostaminen terveyteen ja hyvinvointiin luo pohjaa hyvälle toimintakyvylle vanhuudessa. Keho ja mieli tarvitsevat huomiota yhtä paljon. Työikäiselläkehitysvammaisellaarkearytmittää yleensä työ- ja päivätoiminta sekä harrastukset. Kun päiväaikainen toiminta päättyy ikääntymisen tai toimintakyvyn muuttuessa, arki voi tuntua tyhjältä. Arkiliikunta voi jäädä huomaamatta vähälle, kun päiväaikaistoiminnateirytmittäkään enää arkea, joten arki täytyy rakentaa uudelleen. Fyysisen toimintakyvyn heiketessä asioiden tekemiseen voi mennä kauemmin ja pitää ehkä keksiä uusia toimintatapoja.

”Vaikka on jo vanha ja ikä painaa, pitää saada liikkuu ja pitää kuntoa yllä. Kuntoutus loppuu, kun saavuttaa eläkeiän. Tilalle pitäisi tulla vanhusten jumppaa ja kuntoutusta, että hyvä toimintakyky pysyy yllä.”

Osallistuja Kohtaa mut -verkkokahvilasta, Elämä omaksi hanke.

Terveyden seuraamisen rinnalla on yhtä tärkeää pitää huolta mielen hyvinvoinnista. Päiväaikaisen toiminnan päättyessä arki herkästi yksinkertaistuu ja sosiaaliset suhteet jäävät vähemmälle, kun ei enää tavata työkavereita samalla tavalla. Elämänpiiri kaventuu ja voi tulla yksinäisyyden tunteita. Arkeen on löydettävä täytettä uusista harrastuksista ja arjen touhuista. Päivärytmi on rakennettava uudelleen aamu-, päivä- ja iltarutiineineen. Poikkeamat näistä rutiineista taas tuovat vaihtelua ja pitävät mielen virkeänä. Uusia harrastuksia voi löytää yhdistyksistä, kansalaisopistoista tai samanhenkisten ystävien kesken harrastamisesta.

”Terveys on tärkeää ja ei saa olla liikaa lääkkeitä. Sairauksia pitää hoitaa lääkkeillä, mutta terveyttä pitää hoitaa muutenkin. Uimahallissa uiminen olisi hyvää liikuntaa vanhukselle.”

Osallistuja Kohtaa mut -verkkokahvilasta, Elämä omaksi hanke.

Hyvä ikääntyminen -verkosto on tehnyt kyselyn ammattilaisille (2021), jossa selvitettiin miten eri paikkakunnilla on valmistauduttu asiakkaiden ikääntymiseen. Kyselyssä puolet vastaajista kertoi, ettei ikääntymisestä ole keskusteltu asiakkaiden kanssa. Ikääntymiseen ja vanhuuteen ei voi valmistautua, jos siitä ei puhuta. Ennakointi auttaa selviytymään ikääntymisen mukanaan tuomista muutoksista elämässä, jotka tapahtuvat itsestä riippumatta. Muutoksia elämänpiiriin voi tulla eläköityessä, sairauksista, toimintakyvyn muutoksista, luopumisista, menetyksistä. Avun tarve kasvaa muutosten myötä, ja tukea tarvitseva henkilö voi joutua esimerkiksi muuttamaan vahvemman tuen piiriin. Asumismuodon ja ehkä paikkakunnan muutoskin on iso asia, joka vaatii valmennusta ja lähiyhteisöjen tukea. Tärkeää on tunnistaa realiteetit, miksi on muutettava, vai olisiko apua saatavilla vielä lisää nykyiseen asumismuotoon. Yksilöllisiä ratkaisuja on syytä pohtia turvallisuus huomioiden. Joskus toimintakyky muuttuu hyvin nopeasti ja asumispaikkaan ei pääse vaikuttamaan samalla tavalla. Muutosvaiheessa läheisten ja ammattilaisten yhteistyö ja tuki on tärkeää, jotta turvallisuuden tunne säilyy.

Toimintakyvyn muutokset voivat myös tulla ikääntyessä vähän yllättäen. Apuvälineiden käyttö voi pelottaa ja tuntua oudolta, mutta siihenkin voi totutella rauhassa ja pyytää vertaistukea tai ohjausta. Vertaistuki apuvälineiden käyttöön voi rohkaista kokeilemaan kuulolaitetta, rollaattoria tai vaikka aterioinnin apuvälineitä. Apuvälineet mahdollistavat itsenäisemmän osallistuminen arjen toimintoihin.

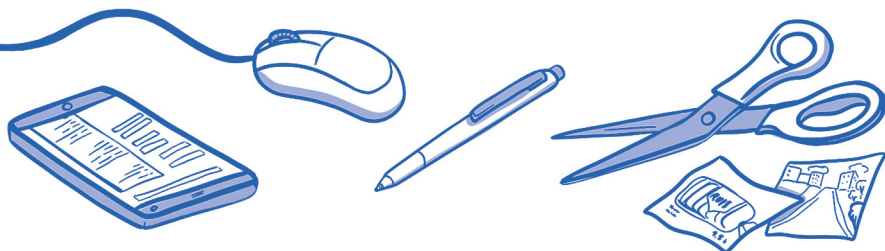
”Vanhankin pitää päästä käymään kaupassa ja kaupungilla. Ulkoilma tekee hyvää. Omaisten luona pitää voida kylätellä ja kaverit saa käydä kylässä myös.”

Osallistuja Kohtaa mut -verkkokahvilasta, Elämä omaksi hanke.

Vanhuudessa on hyvä pysähtyä pohtimaan jo elettyä elämää ja haaveilla tulevaisuudesta. Läheisenä sinä olet avainasemassa kertomassa tukea tarvitsevan elämästä ja voit auttaa muistelutyössä sekä löytämään tärkeät asiat hyvää vanhuutta vahvistamaan. Haaveet ja pienten toiveiden toteuttaminen luovat elämän merkityksellisyyttä.

HOITOTAHTO OSANA HYVÄÄ JA YKSILÖLLISTÄ HOITOA

Hoitotahdon ilmaisemiseen on monia tapoja. Virallisen hoitotahdon voi tehdä sähköisesti esimerkiksi OmaKanta palvelussa, jolloin hoitohenkilökunta näkee sen sieltä. Tämä edellyttää, että on mahdollisuus asioida sähköisesti, tai on valtuuttanut jonkun luotettavan henkilön kirjoittamaan hoitotahdon. Hoitoa koskevia toiveita voi ilmaista myös kirjoittamalla, piirtämällä tai vaikka kuvin. Hoitotahto voi koskea elämän loppuvaiheen hoitoa tai esimerkiksi toiveita tämänhetkiseen elämäntilanteeseen. Aina tukea tarvitseva läheisesti ei itse osaa kertoa tärkeitä asioita, jolloin sinä voit toimia hänen äänenään ja auttaa kertomaan hänelle tärkeistä asioista.



POHDI LÄHEISESI KANSSA AINAKIN NÄITÄ ASIOITA:

FYYSINEN TOIMINTAKYKY

- Onko läheiselläsi tarvittavat apuvälineet?
- Milloin hän käynyt viimeksi terveystarkastuksessa?
- Oletko mitannut painon, verenpaineen?
- Oletko käynyt hammaslääkärillä tai suuhygienistillä viimeisen kahden vuoden aikana?

PSYKKINEN TOIMINTAKYKY

- Onko arjessa tärkeitä ja hyvää mieltä tuottavia asioita?
- Tuntuuko arki sujuvan mukavasti?

SOSIAALINEN TOIMINTAKYKY

- Onko läheiselläsi ystäviä, sukulaisia tai muita ihmisiä, joita tapaat?
- Miten yhteydenpito onnistuu?
- Onko läheiselläsi harrastuksia?

ELINPIIRI

- Tuntuuko läheisesi asumismuoto oikealta?
- Saako läheisesi tarpeeksi tukea arjen toimintoihin?
- Saako hän osallistua arjen toimintoihin omaan tahtiinsa?



VINKKEJÄ MITEN VOIT TUKEA LÄHEISTÄSI VANHUUDEN ELÄMÄN MUUTOKSISSA:

- Juhlikaa merkkipäiviä yhdessä kahvitellen, nimipäivätkin on hyvä syy nauttia kunnan kakkukahvit
- Muistelkaa valokuvista elettyä elämää
- Vierailkaa lapsuudenkodin pihalla
- Vaikka olisi vaikea keksiä käydessä juttelun aiheita, pieni yhteinen kävelyhetkikin tuo vaihtelua arkeen

VINKKEJÄ SOSIAALISTEN SUHTEIDEN VAHVISTAMISEEN:

- Oma puhelin, älypuhelin tai tabletti mahdollistaa soittamisen, kuvien lähettämisen, ääniviestit.
- Muodostakaa kylättelyporukka, johon kuuluu esimerkiksi 3 henkilöä, jotka kyläilevät vuorotellen toistensa luona. Läheiset voivat tukea kylättelypäivää keittämällä apuna kahvia tai mahdollistamalla kylään lähdön. Mikäli vierailu ei enää onnistu, ryhmävideopuhelut ovat kiva tapa nähdä tuttuja.
- Perinteinen postikortti ilahduttaa aina saajaansa. Kenelle sinun läheisesi haluaisi lähettää kuulumiset?
- Sopikaa yhteisistä tapaamisista, kun olette tilanteessa, jossa asumismuoto muuttuu. Turvallisuus säilyy, kun tietää ettei läheinen katoa elämästä.



NÄMÄ ASIAT HALUAN HUOMIOITAVAN
LÄHEISENI HOIDOSSA:

ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVAN
OMAT TOIVEET:



HEIDI
HAUTALA

ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

Itsemääräämisoikeus tarkoittaa sitä, että ihminen saa päättää omista asioistaan. Se perustuu ihmisoikeuksiin ja itsemääräämisoikeus on kaikilla meistä tuen tarpeesta riippumatta.

Itsemääräämisoikeus voi tuntua monimutkaiselta ja välillä ristiriitaiseltakin asialta, etenkin silloin, kun henkilö tarvitsee paljon tukea. Itsemääräämisoikeus ei tarkoita, että ihminen jätetään yksin tekemään omaan elämäänsä liittyviä päätöksiä, tai että hän saa tehdä koko ajan ihan mitä haluaa. On hyvä miettiä yhdessä tukea tarvitsevan henkilön, läheisten ja työntekijöiden kanssa, mitä itsemääräämisoikeus tarkoittaa juuri hänen arjessaan ja millaista tukea hän tarvitsee sen toteutumiseen.

Ikääntyminen voi vaikuttaa itsemääräämisoikeuden toteuttamiseen liittyviin taitoihin, kuten päätösten ja valintojen tekemiseen. Muisti voi heikentyä ja voimat vähentyä. Silti henkilöllä on aina oikeus ilmaista oma tahtonsa ja saada siihen tukea. Ikääntyessä tuen määrä voi kasvaa, mutta oikeudet eivät vähene.

ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN PERUSTA ON SE, ETTÄ HENKILÖ TULEE KUULLUKSI JA YMMÄRRETYKSI

Jokaisella ihmisellä on oikeus tehdä valintoja ja elää itselle merkityksellisistä arkea. Toiselle tärkeää on oma ruokarytmi, toiselle työ, koti tai harrastukset. Kaikki valinnat, pienet ja suuret, ovat yhtä tärkeitä. Ikääntyessä on myös hyvä ennakoida tulevaisuutta. Henkilön toiveita ja hänelle tärkeitä asioita on hyvä selvittää henkilöltä itseltään elämän eri vaiheissa mahdollisimman paljon, jotta tietoon käytettävissä myös silloin, kun henkilö ei kykene enää omaa tahtoaan selkeästi ilmaisemaan esimerkiksi muistisairauden vuoksi. Jos kommunikointi on vaikeaa, voidaan käyttää kuvia, esineitä, viittomia, selkokieltä tai muita keinoja. Myös eleet ja ilmeet kertovat henkilön tahdosta. Vaikka ikääntyminen voi muuttaa henkilön taitoja ja tuen tarvetta, hän on silti oman elämänsä asiantuntija. Siksi hänen toimijuuttaan, mielipiteitään ja valintojaan tulee kunnioittaa ja tukea kaikissa tilanteissa.

HENKILÖLLÄ ON OIKEUS MYÖS OTTAA RISKEJÄ

Jos läheinen tai työntekijä on huolissaan tukea tarvitsevan henkilön tekemistä valinnoista, asiasta on hyvä keskustella. Yhdessä voi pohtia, mikä on henkilölle tärkeää ja voidaanko riskejä pienentää esimerkiksi tuen tai ennakoivien toimien avulla. Erilaisia rajoitustoimenpiteitä käytetään vain viimeisenä keinona ja vain, jos se on välttämätöntä.

Itsemääräämisoikeus toteutuu, kun henkilö saa:

- Selkeää ja ymmärrettävää tietoa
- Aikaa ja tukea miettiä itselle tärkeitä asioita tai tehdä omia valintoja
- Mielekkäitä vaihtoehtoja, jotka hän pystyy ymmärtämään
- Arjen tukea, joka sopii hänen tarpeisiinsa ja toiveisiinsa

Läheisillä on tärkeä rooli. He voivat joko tukea tai estää itsemääräämisoikeuden toteutumista. Itsemääräämisoikeus synnyttää myös kaikenlaisia tunteita kuten huolta, pelkoa tai iloa ja onkin tärkeää puhua niistä avoimesti ja pohtia, miten henkilöä voi tukea ilman että asioista päätetään hänen puolestaan.

Itsemääräämisoikeus ei tarkoita sitä, että oma tahto toteutuu koko ajan tai kaikissa arjen tilanteissa. Kuitenkin on tärkeää, että jokaisella on mahdollisuus vaikuttaa omaan elämäänsä ja tehdä omia valintoja ja päätöksiä mahdollisimman paljon. On tärkeää, että henkilö saa harjoitella päätösten tekemistä omalla tavallaan ja omaan tahtiin. Päätösten tekemistä voi tukea tarjoamalla selkeitä vaihtoehtoja, tuttuja rutiineja ja riittävästi aikaa miettiä.

Ikääntyessä tuen tarve voi muuttua, joten on hyvä säännöllisesti pohtia, millaista tukea henkilö tarvitsee juuri nyt. Päätösten ja valintojen tekeminen on taito, jota voi oppia ja harjoitella koko elämän ajan. Henkilöllä on oikeus osallistua omien asioidensa päättämiseen myös silloin, kun hän tarvitsee paljon tukea. Itsemääräämisoikeuteen kuuluu myös se, että henkilö saa ymmärrettävää tietoa päätösten seurauksista. Tuen avulla voidaan miettiä yhdessä, mitä valinnat tarkoittavat arjessa ja miten ne voidaan toteuttaa turvallisesti. Kun henkilö saa vaikuttaa hänelle tärkeisiin asioihin, hänen itseluottamuksensa vahvistuu, osallisuus omassa arjessa lisääntyy ja henkilön elämä rakentuu hänelle merkityksellisten ja tärkeiden asioiden ympärille.



MARJO
RIKKINEN

REALITEETIT JA LUOPUMINEN

”Olen tehnyt pitkään työtä perheiden kanssa, missä kehitysvammainen tai muuten erityistä tukea tarvitseva aikuinen asuu lapsuudenkodissa vanhempiensa kanssa. Olen kohdannut näitä perheitä ympäri Suomea ja kulkenut näiden perheiden rinnalla erilaisissa elämäntilanteissa. Jokainen perhe elää omannäköistä elämää, jokaisen perheen valinnat ja päätökset ovat sen perheen päätöksiä. Olen työssäni aina kunnioittanut näitä päätöksiä, mutta tehtäväni on ollut myös tuoda esille erilaisia näkökulmia läheisten pohdittavaksi.” Marjo Rikkinen, vastaava asiantuntija ikäperhetoiminta KVPS

Hoitovastuusta höllentäminen ja lapsen (aikuisenkin) irtaantuminen perheestä omaan elämään voi monesti olla pitkän suunnittelun ja harkitsemisen taival. Jokaisella lapsella ja jokaisella vanhemmalla on kuitenkin oikeus elää omaa elämää ja silloin me emme vanhempinkaan saisi sitoa omaa lastamme elämään meidän elämäämme. Meidän tulisi nähdä lapsi omana yksilönä, jolla voi olla erilaisia mielenkiinnon kohteita ja erilaisia tarpeita elämässä, jotka eivät ole sidoksissa sinuun vanhempana tai läheisenä. Sinulla on oikeus luovuttaa lapsen hoitovastuusta eläessäsi ja nuorellasi/ aikuisella lapsellasi on oikeus omaan elämään omine haasteineen ja onnistumisineen.

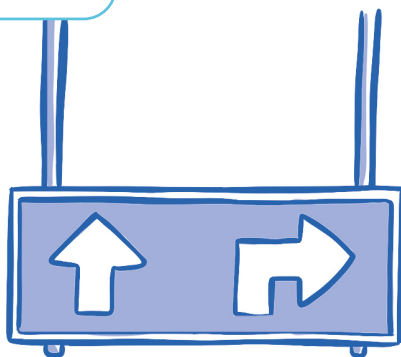
Meidän tehtävämme ammattilaisina ja läheisinä on tukea ja kannustaa itsenäistymään. Monesti olen kuullut vanhempien sanovan, että ”kun ei tuo meidän Maija ole koskaan sanonut, että hän haluaisi lähteä kotoa”. Näin se on, aika harvalle tukea tarvitsevalle nuorelle tulee vahvaa nuoruuden elämänvaihetta, jossa hän haastaisi vanhempiaan ja ilmoittaisi haluavansa muuttaa. Tuota omaa tahtoa muuttoon ei siis voi mielestäni jäädä odottelemaan. Parempi on vain luottaa siihen, että olet kasvattanut lapsesi siten, että hänen siipensä kantavat häntä hänen omassa elämässään. Kotona voimme myös valmistaa lastamme itsenäistymisen polulla. On tärkeä pohtia, kuka sen voileivän voitelee ja osaako lapseni pestä pyykkiä tai vaihtaa lakanoita. Näitä kaikkia taitoja me olemme luontevasti opetelleet itse lapsuudenkodissamme ja noita taitoja me voimme myös omalle tukea tarvitsevalle lapsellemme välittää ja opettaa.

Realismia on myös se, että sopivia asumispalveluja tukea tarvitseville nuorille/ aikuisille ei välttämättä ole tarjolla kaikille sitä haluaville. Näissä asioissa kannattaa siis ollakin liikkeellä mieluummin ajoissa, kuin vasta tarpeen ilmettyä. Hyvinvointialueen tulee tietää ajoissa tuleva tarpeenne ja toiveenne siitä, minkälaista asumista lapsenne tulee tarvitsemaan. Tarvitseeko hän ympärivuorokautisesti ohjaajan tukea vai riittäisikö hänelle mahdollisesti ohjaaminen vain satunnaisesti ja muuten hän pärjäilisikin itsenäisesti. Paljon on ihan viime aikoinakin ollut puhetta siitä, miten kehitysvammaisten tai muuten erityistä tukea tarvitsevien ihmisten asumispalvelujen löytymisen takia voi joutua muuttamaan toiselle paikkakunnalle.

”Olen itse kotoisin paikkakunnalta, mihin koskaan ei omaa asumisyksikköä tukea tarvitseville tullut. Olen keskustellut useamman perheen läheisten kanssa, ja he ovat olleet sitä mieltä, että pelko uudelle paikkakunnalle muutosta ja siellä oman paikkansa löytämisestä on ollut osittain turhaa. Kaikki ovat oppineet kulkemaan uuden paikkakunnan alueella, ja he ovat löytäneet esimerkiksi uusia ystäviä.”

Marjo Rikkinen, vastaava asiantuntija ikäperhetoiminta KVPS





Me teemme monesti vanhempana haluamattammekin lastemme puolesta päätöksiä. Erityistä tukea tarvitsevilla lapsilla täytyy kuitenkin olla myös mahdollisuus vaikuttaa heitä koskeviin päätöksiin. Emme voi kasvattaa lapsiamme pumpulissa ja silotella heidän tietään ikuisesti. On parempi opettaa myös tukea tarvitsevalle lapselle pettymysten sietämistä ja väärin päätösten tekemisen mahdollisuutta. Meidän tehtävämme on sitten näissä kohdissa olla tukemassa ja antamassa mahdollisuuksia valita seuraavalla kerralla toisin.

Jokaisen meidän osanamme on myös lähteä täältä maailmasta. Jos me luonnollisessa järjestyksessä lähdemme, tulee meidän vanhempien vuoro ennen lapsiamme. Tästä syystä meidän on tärkeä katsoa elämää hieman myös eteenpäin. Nähdä vähän jo mutkan taakse. On hyvä löytää lapselle sopiva paikka elää ja olla. Löytää ne ihmiset, jotka oppivat sinun tuellasi ja vinkkien antamisellasi ne keinot ja tavat, joilla he pystyvät pitämään huolta sinun lapsesi perustarpeista. Jos lapsesi ei kommunikoi puheella, myös uusien työntekijöiden tulee oppia hänen käyttämänsä kieli tai ilmeet ja eleet, mitä ne mikäkin tarkoittaa. Tässä tiedon siirrossa sinulla on ratkaisevan iso rooli, jota ei yhtään voi väheksyä. Kun sinusta itsestäsi aika jättää, lapsen asuin-yhteisössä on turvallinen ympäristö surra kuolemaasi. Jos suuren surun keskellä tulee pakosta vielä myös muutto pois lapsuudenkodista, on kaksi elämän suurta asiaa silloin päällekkäin, viimeisen vanhemman kuolema ja muutto, ja ne ovat kenelle tahansa meistä isoja asioita käsitellä.

Jokainen perhe tekee tietysti oman perheen näköisiä ratkaisuja, näin se on ja pitääkin olla. Asioita pitää kuitenkin uskaltaa suunnitella ja niistä pitää uskaltaa puhua myös teille läheisten ihmisten kanssa. Jos teidän erityistä tukea tarvitsevalla lapsella on sisaruksia, te ette voi olettaa, että he ottavat sitten hoitovastuun kannettavakseen, kun teistä aika jättää, jos te ette ole tästä asiasta heidän kanssaan avoimesti puhuneet. Heillä on myös oma elämä eletävänä, ettekä te vanhempina voi siirtää automaattisesti erityisen sisaruksen hoitovastuuta heille keskustelematta asiasta avoimesti heidän kanssaan.

Jokaisen perheen itsenäistymisen ja irtaantumisen polku on omanlainen, aina yhtä merkityksellinen ja tärkeä. Aina asiat eivät mene suunnitellusti, matkaan tulee erilaisia kuoppia ja mutkia, jolloin tuntuisi helpommalta vain luovuttaa ja ottaa lapsi vaikka takaisin kotiin asumaan. On kuitenkin tärkeä tehdä päätöksiä, joilla on kauaskantoisia seurauksia ja jotka loppupeleissä tukevat koko teidän perhettänne kohti jotain uutta.

Tukea muutoksen kohtaamiseen löytyy. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö on tehnyt erilaisia oppaita ja työkirjoja, joita voi vapaasti hyödyntää itseksensä, tai voi tulla mukaan järjestämiimme valmennuksiin, joissa pääsee mukaan pohtimaan näitä asioita yhdessä meidän asiantuntijoidemme ja muiden läheisten kanssa.

*“Mieli, jonka uusi kokemus on kerran laajentanut,
ei koskaan palaa vanhoihin mittoihinsa.”*

Oliver Wendell Holmes

POHDITTAVAKSI

Millaisen kodin haluat läheisellesi?

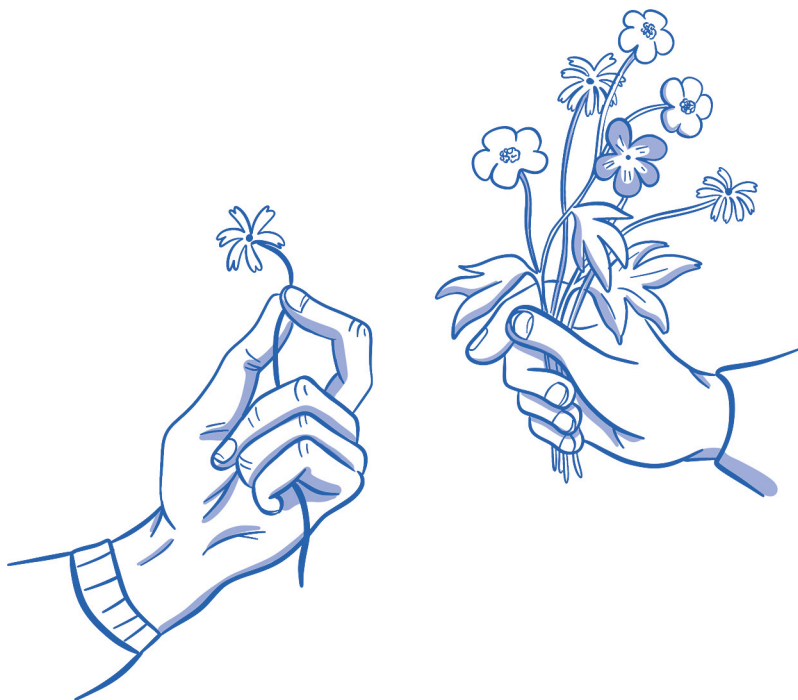
Mitkä asiat tekevät sinun läheisesi onnelliseksi?

Mitkä asiat haluaisit kertoa läheisestäsi ammattilaiselle?

LOPUKSI

Olet nyt käynyt läpi oppaan, johon olemme koonneet ikääntymiseen ja irtaantumiseen ja luopumiseen liittyviä asioita. Muista, että tämä opas ei välttämättä kaikilta osiltaan ole sinulle ja teidän perheellenne oikea tässä hetkessä. Voit kuitenkin poimia sieltä sellaisia asioita matkaasi mukaan, jotka tänään tuntuisivat kolahtavan ja joilla olisi tänään sinulle ja teille merkitystä. Oppaan teksteihin ja asioihin voit palata myöhemmin ja poimia sieltä jotain muuta sillä kerralla itseäsi tukemaan. Jokaisen perheen elämä on yhtä arvokas ja jokaisen perheen ratkaisut ovat yhtä oikein. Luota siihen, minkälaisia ratkaisuja sinä elämässäsi teet, ne ovat varmasti oikein teille!

Onnellisen vanhuuden tavoittelu ei tarkoita kuun taivaalta tavoittelemista. Hyvä vanhuus muodostuu pienistä ilon hetkistä, arjen teoista, naurusta, keskustelusta ja läheisyydestä. Arkea on hyvä välillä rikkoa ja miettiä miten elämä tuntuu merkitykselliseltä. Eletty elämä tuo muistoja ja kantaa meitä hyvien muistojen avulla eteenpäin.



KIRJOITTAJAT

Sirkka Nikulainen, Leena Nuutila, Marjo Rikkinen,
Heidi Hautala, Nina Rautiainen ja Tomi Sillanpää



TOIMITTANUT

Nina Rautiainen ja Tomi Sillanpää

TAITTO JA KUVITUKSET

Jonna Markkula

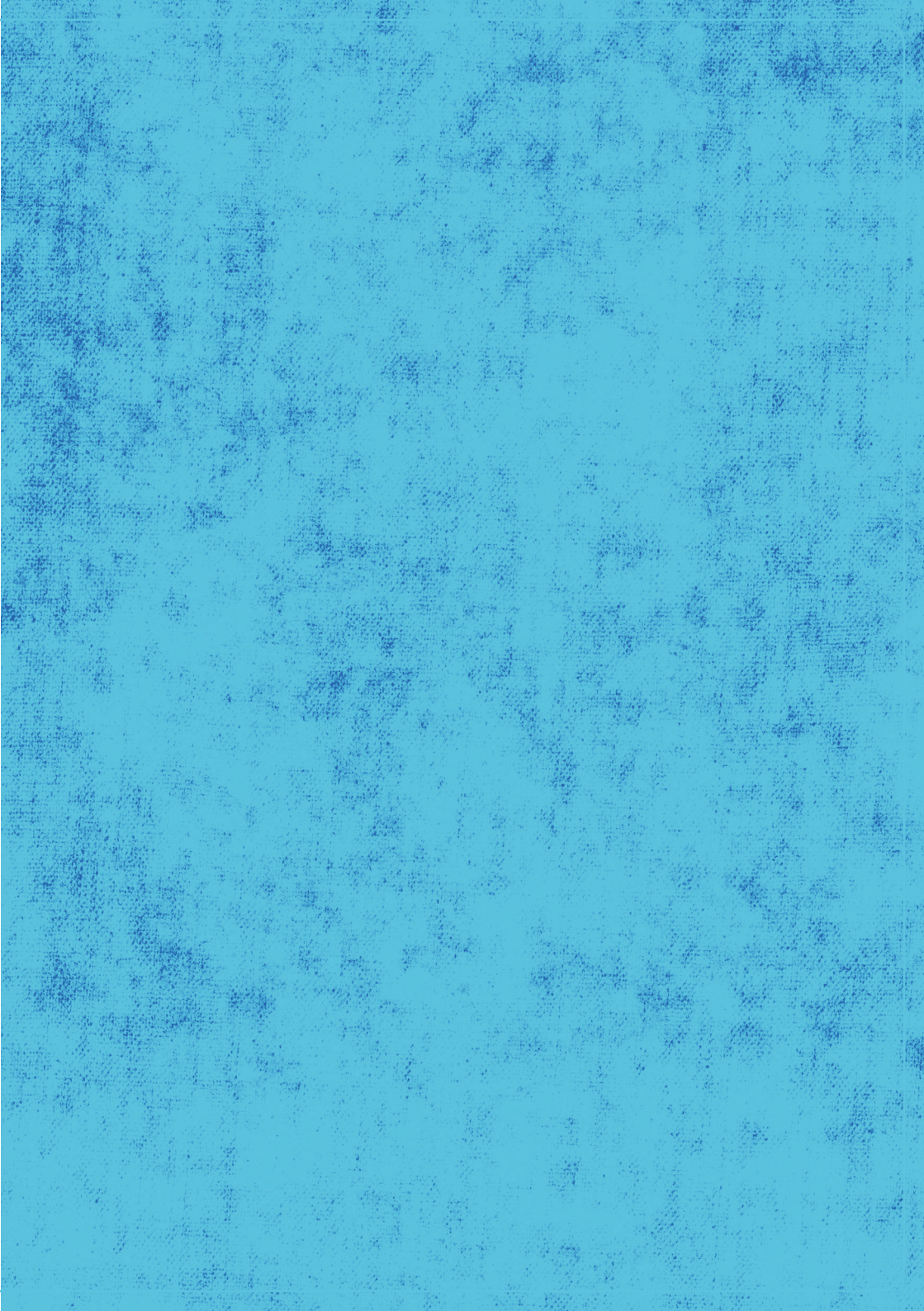
PAINO

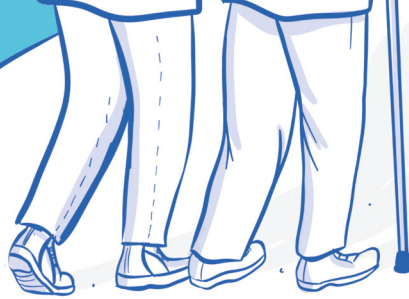
PK-Paino Oy

TUKENA-SÄÄTIÖ

2. painos 2025

ISBN 978-952-7292-78-5





**Matkasi läheisesi kanssa
on erityinen ja ainutlaatuinen.
Ikääntyminen voi pelottaa ja mietityttää
sekä tukea tarvitsevaa että läheistä.**

**Valmistautuminen
ja ikääntymisestä keskusteleminen
tukevat hyvää ja onnellista vanhuutta.**

Mie tahon täyttää elämää! -hankkeessa (ESR 2023) jaoimme tietoa ikääntymisen vaikutuksista tukea tarvitseville ihmisille. Hankkeen ajatus on lähtenyt liikkeelle Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ikäperhetoiminnassa, jossa on tehty työtä lapsuudenkodissaan asuvien tukea tarvitsevien perheissä.

Tässä oppaassa pyrimme antamaan äänen erityistä tukea tarvitsevien läheisille ja ammattilaisille. Leijonanosan kirjasta kirjoittivat Sirkka Nikulainen ja Leena Nuutila. He kertovat ikääntymisestä oman tukea tarvitsevan läheisensä tarinan kautta.

NINA RAUTIAINEN JA TOMI SILLANPÄÄ