

# Vilho ja Hanna-Maria

HAASTATTELU JA TEKSTI: **Tanja Salmensuu**

KUVAT: **Vilho ja Hanna-Maria**

12-vuotias Vilho on kotona viettämässä iltaa perheensä kanssa, kun saavun tapamaan häntä ja hänen äitiään Hanna-Mariaa. Vilho tervehtii minua ja kertoo, että voin kutsua häntä Vilhoksi tai Bosmoksi. Vilho kertoo, että hän pitää musiikista, rumpujen soittamisesta ja piirtämisestä. Minun siirtyessä juttelemaan Hanna-Marian kanssa, Vilho jatkaa rakkaan piirtämisharrastuksensa parissa, käyden kuitenkin välillä kuuntelemassa, mistä jutellaan.

Hanna-Maria kertoo, että Vilho oli 3-vuotias, kun hänellä diagnosoitiin lapsuusiän autismi. Vilho on perheen kolmesta lapsesta vanhin ja vanhemmilla ei ollut tarkkaa käsitystä, miten lapset tyypillisesti kehittyvät. Diagnoosi tulikin vanhemmille yllätyksenä. Hanna-Maria pohtii, että perhe olisi kaivannut alkuvaiheessa ammattilaisilta enemmän konkreettista tukea niin Kelan hakemusten kanssa kuin autismituntoutuksen toteuttamisessa Vilhon arjen toimintaympäristöissä. Vanhemmat saivat neuvoja, mutta toteuttaminen pelkkien neuvosten varassa oli haastavaa. Hanna-Maria muistaa pohtineensa esimerkiksi, mitä se struktuuri käytännössä tarkoittaa ja miten sitä kotona toteutetaan.

Nyt, kun Hanna-Mariaa kuuntelee, on Vilhon erityistarpeista tullut luonteva osa perheen arkea. Vanhemmat ovat etsineet tietoa, kokeilleet erilaisia toimintatapoja ja pitäneet toimivimmat ja par-



Vilho ja Hanna-Maria

haat. Kertynyttä tietoa ja kokemusta Hanna-Maria käyttää myös työskennellessään nykyisin ohjaajana kehitysvammaisten ryhmäkodissa ja käydessään kouluttamassa tulevia terveydenhuollon ammattilaisia vammaistyöstä. Vilhon pikkusisko haluaisi jo äidin mukaan töihin, joten seuraava sukupolvi vammaistyön ammattilaisia lienee tuloillaan.

Matkan varrella perhe on tehnyt yhteistyötä lukuisten ammattilaisten kanssa ja lopuksi keskustelemme vielä toiveista ja vinkeistä ammattilaisten suuntaan. Hanna-Maria toivoisi, että Vilho huomioidaisiin paremmin kohtaamisissa, hänelle annettaisiin mahdollisuus osallistua, vaikuttaa ja päättää omista asioistaan ja siten

tuettaisiin hänen itsemääräämisoikeuttaan ja itsenäistymistään. Myös perhettä voitaisiin kuunnella enemmän ja perheen näkemyksiä ottaa paremmin huomioon erityislapsen asioissa, olipa kyse sitten kuntoutuksesta, koulusta, asioinnista terveydenhuollossa tai tilapäishoidosta. Hanna-Maria kaipaa ammattilaisten tukea, mutta miten rakentaa yhteistyö, jossa asiakkaan ja perheen kuuleminen sekä ammattilaisten osaaminen toimisivat saumattomasti lapsen hyvää tavoiteltaessa?

Katsomme Hanna-Marian kanssa vielä yhdessä Vilhon piirustuksia ja Hanna-Maria kertoo, että muun piirtämisen lisäksi Vilho käy piirtämällä läpi hänelle tapahtuneita asioita ja ilmaisee tunteitaan piirustuksissa. Vilhokin kiinnostuu ja tulee katsomaan omia piirustuksiaan yhdessä meidän kanssamme. Hymy karrehtii Vilhon kasvoilla, kun vilpittömästi kehumme häntä taitavaksi piirtäjäksi. Vilho ja Hanna-Maria perheineen jäävät iltapuuhiihin, kun minun on aika suunnata kotimatkalta monen monta ajatusta mielessäni pyörien. ■



Vilhon peilitsemppiä. Vilho on nimennyt selfien uudestaan "tsemppiä". Kaikki tarvitsevat päivänsä vähän peilitsemppiä!



Vilhon piirustuksia