

Sosionomiopiskelijoiden harjoittelujakson ryhmähaastattelu Vaasan perhekeskuksessa

Tekijät: Miia Virkkunen ja Satu-Maria Autio. (Vaasan ammattikorkeakoulun opiskelijoita)

Leijonaemot: Toiminnan tarkoitus on edistää vertaistukitoimintaa erityislasten vanhempien kesken sekä vuorovaikutusta erityislasten vanhempien ja sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kasvatuksen ammattilaisten välillä. Lisäksi yhdistys tukee jäsentensä jaksamista ja hyvinvointia.

Osallistujat: 5 äitejä.

Toteutus: Osa Pohjanmaan LAPE-muutosohjelman toimintaa.

Tulokset

Leijonaemo –vertaistukiryhmän erityislasten äitien kokemuksia

1. Oletteko saaneet tietoa ja ohjausta mahdollisista palveluista ja oikeuksista, vai onko täytynyt itse ottaa selvää?

Melko yhteneväisenä linjana kaikki haastateltavat toivat esiin tiedonsaannin vajavaisuuden. Tietoa tulee ”ripoteltuna” eri tahoilta, asioista pitää kysellä oma-aloitteisesti ja tietoa kerätä itse aktiivisesti muista lähteistä, kuten vertaistukiryhmien tapaamisista, Facebook-ryhmistä ja muualta netistä. Tämä koettiin raskaana. Tähän liittyen erään haastateltavan äidin kehittämisideana olikin, että jokaiselle erityislapsiperheelle olisi nimetty oma palveluohjaaja, joka kävisi läpi perheen tilanteen ja jolla olisi palvelukirjon ja saatavien tukien paletti hallussa.

2. Onko teitä kuultu/oletteko päässeet osallistumaan asiakas/palvelusuunnitelman laadintaan?

Palvelusuunnitelmien tekoprosessista kysyttäessä ilmeni, että vanhempia kuullaan niitä laadittaessa hyvin. Eräs äideistä toi esiin kuitenkin huolensa siitä, että yhden tapaamiskerran perusteella tehdään välillä isoja päätöksiä. Hän koki paineita siitä, pystyykö hän tuoda kaiken tarvittavan esiin yhden keskustelun aikana, ja että muistaako työntekijä lyhyessä ajassa läpikäydyt asiat.

Palvelusuunnitelmiin liittyen nousi esiin myös huomio, että niitä kyllä tehdään ahkerasti joka paikassa, mutta niiden toteutumisen seuranta jää liian vähälle huomiolle. Vanhempien vastuulla on varmistella, että suunnitelmaa toteutetaan.

Palveluprosessin alkamisesta...

Yksi äideistä kertoi, että oli kokenut ennen lapsen diagnoosin saamista syyllistämistä koulun puolelta. Perheen kasvatustyyliä arvioitiin, eikä uskottu, että lapsi käyttäytyy kotona ihan eri tavalla kuin koulussa. Diagnoosin saaminen oli hankalaa, mutta sen saatua asiat ovat sujuneet paremmin ja ymmärrystä on sittemmin saatu. Myös kela varten diagnoosin saaminen on erityisen tärkeää. Heidän tapauksessaan palveluprosessi lähti liikkeelle koululta tehdystä lastensuojeluilmoituksesta, minkä äiti koki positiivisena asiana, sillä apua alkoi sitten järjestyä.

3. Mitkä palvelut toimivat?

Kaikki paitsi yksi haastateltavista olivat tyytyväisiä Vaasan keskussairaalan toimiin. Esimerkiksi lastenneurologian yksikön sairaanhoitaja sai erityiskiitosta tiedon annosta. Myös Kelan palveluun oltiin tyytyväisiä, sen kautta saadut kuntoutukset ja tuet ovat toimineet ja ne on ollut helppo saada. Yksi kertoi saaneensa hyvin apua ja tietoa sosiaalitoimesta, ja sitä kautta oli myös järjestynyt perhetyöntekijä. Hän koki, että heidän perheensä on saanut perhetyönpalveluita riittävästi. Eräs haastateltava taas sanoi, että yhteistyö Hietalahden koulun kanssa toimii hyvin mm. keskusteluyhteys on avoin. Yksi sanoi, että kaikki toimii.

4. Mikä ei toimi? Millaista kehitystä toivoisit?

Omaishoidontuen saaminen on Vaasassa hankalaa. Muissa kunnissa tutut vanhemmat, joiden lapsella on sama diagnoosi, ja saman tasoinen toimintakyky, saavat omaishoidon tukea. Myös sopeutumisvalmennuskursseilla kohdatut ammattilaiset ovat ihmetelleet omaishoitotuen puutetta näiden perheiden kohdalla ja kehottaneet taistelemaan sen saamiseksi, sillä perusteet löytyvät. Vaasassa pitäisi olla ”rajut” diagnoosit avun saamiseksi.

Pari vastaajista koki, ettei mikään kaupungin palveluista toimi. Oltiin tyytymättömiä vammaispalveluiden saamiseen, palvelusuunnitelmien toteutumista valvontaan, avustajan saamisen hankaluuteen ja erityisesti päivähoitoon. Useista päiväkodeista on poistunut erityislapsen oma ryhmä ja nyt lapset toimivat isoissa ryhmissä. Äideiltä heräsi huoli, miten taataan erityislapsen tarvitsema tuki ja vältetään ”jalkoihin jääminen” isossa ryhmässä.

Kehitystoiveet liittyivät näiden asioiden helpottamiseen ja järjestämiseen.

5. Mitkä tekijät/tahot ovat tukeneet parhaiten matkan varrella erityislapsen kanssa?

Vaasan keskussairaalan kuntoutusohjaaja mainittiin hyvänä tukijana. Häneltä oltiin saatu konkreettista apua hakemusten täytössä. Lääkärit ovat kokemusten mukaan myös olleet hyvin asialla, ja heidän suosituksensa ovat menneet läpi.

Tärkeää tukea on saatu myös sopeutumisvalmennuskursseilta, vertaistukiryhmistä, lastensuojelun työntekijöiltä, läheisiltä, terapeuteilta joilla lapsi käy, koulusta. Tärkeäksi koettiin, että lähellä oleva ammattilaisjoukko olisi mahdollisimman pysyvä, eikä työntekijävaihtelevuus olisi kovin suurta.

6. Mitä toivotte/olisitte toivoneet (tukea/apua/palveluja) Mikä auttaa, olisi auttanut jne.?

Erityisesti esiin nousi tarve käytännön avulle esim. siivouspalvelun muodossa. Aiemmin mainittu palveluohjaaja kyseisine työnkuvineen olisi/olisi ollut toivottu. Toivottu myös, ettei oikeus koulun iltapäivätoimintaan päättyisi vielä kakkosluokan jälkeen. Kaivattu panostusta oikea aikaiseen avun saantiin ja erityislapsille järjestettävään matalan kynnyksen vertaistukitoimintaan.

Painotettu myös tämän kysymyksen kohdalla omaishoidontuen saamisen helpottamista, näissä tilanteissa tarvittu sukua avuksi, jotta oma työssäkäynti onnistuu, kun ei omaishoidon tukeakaan saa.



Ditt Sinun
ÖSTERBOTTEN | POHJANMAASI



Toivottu jonkinlaista tukea vanhempien omaan jaksamiseen. Tällaista ei missään tarjota, vaan apu täytyy itse löytää. Kaivattu myös kotipalvelun saatavuuden parannusta.

Yksi äideistä toi esiin, että lastensuojelun ja perhetyön palvelut eivät ole samalla tasolla erityislapsiperheissä kuin "tavallisissa". Näiden työntekijöillä ei ole riittävästi resursseja tai tietoa erityislapsiperheiden auttamiseen.