

Meillä on unelma

Kokemuspuheenvuoro
Kirjon omaishoitajat ry






**Tämä on kahden perheen
puheenvuoro.**

**Tämä on monen perheen
arki.**

Meillä on unelma.

**Mutta sitä ennen
kerromme kahdesta arjesta.**



On ilta.
Kaiken pitäisi jo rauhoittua.
Mutta meillä ei rauhoitu.

Riittää yksi pieni asia.

Yksi muutos.
Ja koko ilta lähtee käsistä.

Esimerkiksi.

Aikataulu muuttuu.

Tulee yllättävä siirtymä.
Ääniä on liikaa.
Ympäristö kuormittaa.

Tai lapsi on jo valmiiksi väsynyt.
Ja silloin se, mikä yleensä toimii, ei enää toimikaan.

Rutiinit katoavat.
Tilanne kasvaa nopeasti isoksi.
Ja siinä hetkessä olet yksin.

Yrität pitää kaiken kasassa.
Ja mietit samalla, mistä voisi saada apua.

Ja ensimmäistä kertaa ajattelet,
mitä jos en jaksakaan.



Tämä on meidän arkea.

Meillä ei juurikaan ole tukiverkostoja.
Olemme uusperhe.
Ja arki rakennetaan pitkälti itse.

Meidän arki toimii, koska me pidämme sen kasassa.

Se on rakennettu aika tarkasti.

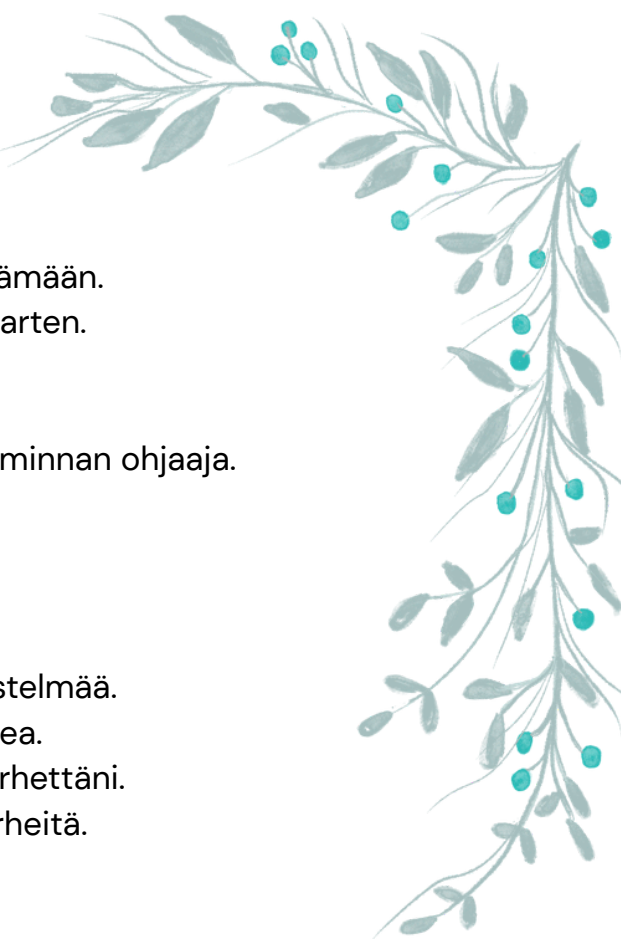
Tuttu rytmi.
Selkeä struktuuri.
Kuvatuet.
Ennakointi.

Tuetut harrastukset.
Tunteidensäätelyn tukeminen.
Kanssasäätely.

Jousto silloin kun tarvitaan.
Ja välillä myös se,
että päästetään irti niistä niin sanotuista oikeista
tavoista elää perhe-elämää.
Arkea.
Juhlia.

Ja niin kauan kuin mikään ei muutu, se toimii.
Mutta me kaikki tiedämme,
että muutoksia tulee.
Ja silloin rakenteet horjuvat.





Me olemme oppineet pärjäämään.
Olen kouluttautunut tätä varten.
Sosionomi YAMK.
Nepsyvalmentaja.
Koulunkäynnin aamu- ja iltapäivätoiminnan ohjaaja.

Luen lakia.
Etsin tietoa.
Kokeilen eri keinoja.
Jotta ymmärtäisin tätä järjestelmää.
Jotta osaisin hakea tukea.
Jotta osaisin tukea omaa perhettäni.
Ja samalla myös muita perheitä.

Palveluita on vähän.
On ollut hyviä hetkiä.
Hyviä ihmisiä.
Palveluita, jotka oikeasti auttavat.
Mutta suurimman osan ajasta vastuu on meillä.

Meidän arki toimii myös siksi, että työ joustaa.
Minun työni joustaa.
Puolison työ joustaa.
Jos minä olen poissa, hän jää kotiin.
Me järjestämme sen.
Jompikumpi meistä on aina valmiina.

Me pärjäämme.
Ja tämä on tärkeä sanoa ääneen.
Me pärjäämme, koska meillä on osaamista.
Me pärjäämme, koska me etsimme tietoa.
Me pärjäämme, koska meidän arkemme joustaa.
Kaikilla ei ole voimavaroja, taitoa tai kykyä samaan



Minä olen palvelujärjestelmäveteraani.
15 vuotta.
Hakemuksia.
Päätöksiä.
Valituksia.
Ja olen oppinut yhden asian.
Tukea saa.
Mutta usein vasta silloin, kun voimat ovat jo lopussa.

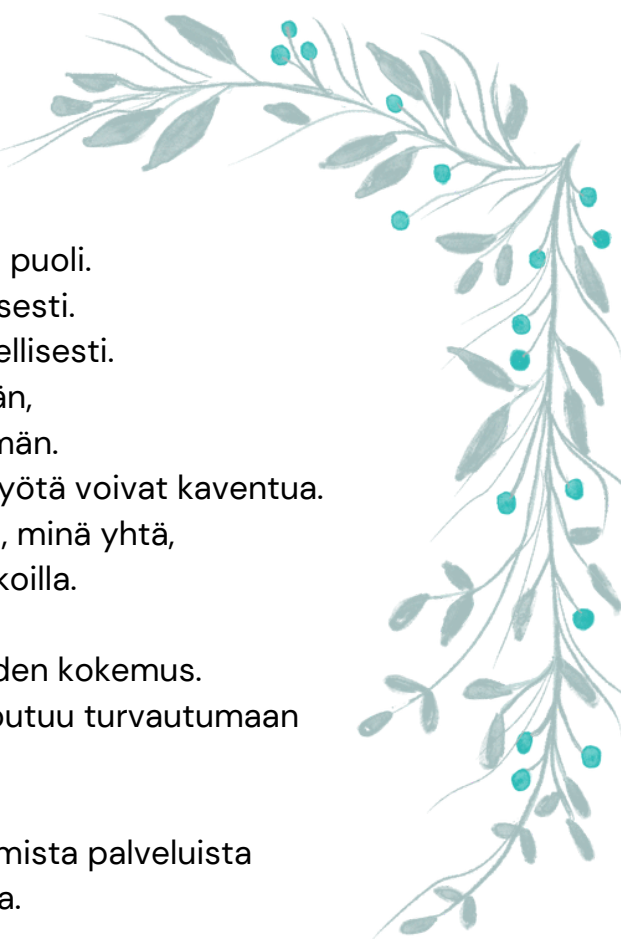
Kun haet apua,
et saa yhtä vastausta.
Saat monta.
Se riippuu paikasta.
Se riippuu ihmisestä.
Et tiedä, mikä riittää.
Et tiedä, mihin olet oikeutettu.

Ja silloin aikaa kuluu.
Täytät hakemuksia,
selität saman asian uudelleen
ja odotat päätöksiä.
Sillä aikaa arki jatkuu.
Lapsi tarvitsee tukea joka päivä.
Ja sinä järjestät sen.
Tuli päätöksiä tai ei.

Ja samaan aikaan kukaan ei katso kokonaisuutta.
Sinä katsot.

Ja silloin kaipaisit yhtä asiaa.
Yhtä ihmistä rinnalle.
Sellaista, joka kulkee mukana alusta loppuun.
Joka tuntee kokonaisuuden.
Ja olisi siinä rinnalla ammattilaisena.





Ja sitten on vielä se toinen puoli.
Arki ei kuormita vain ajallisesti.
Se kuormittaa myös taloudellisesti.
Kun arki vaatii enemmän,
se myös maksaa enemmän.
Ja samaan aikaan mahdollisuudet tehdä työtä voivat kaventua.
Meillä puoliso tekee neljää työtä, minä yhtä,
ja silti talous on usein tiukoilla.

Ja tämä ei ole yksittäisten perheiden kokemus.
Noin joka kymmenes erityislapsiperhe joutuu turvautumaan
toimeentulotukeen.

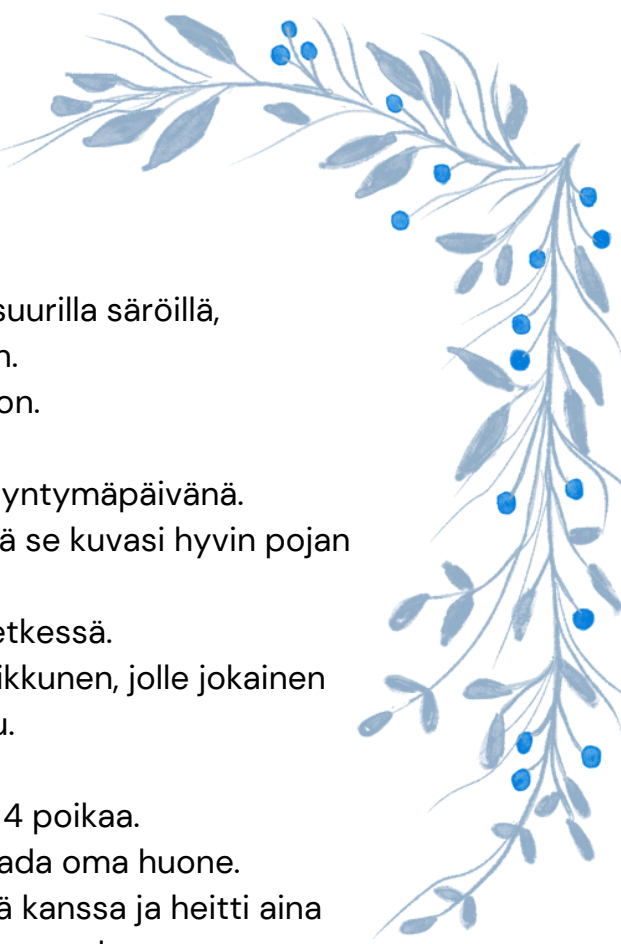
Ja samaan aikaan puhutaan sujuvammista palveluista
ja paremmasta arjesta.
Meidän arjessa
se ei vielä näy.

Me pärjäämme.
Mutta kaikkien ei pitäisi joutua pärjäämään näin.

Ja siksi tämä ei ole vain meidän tarinamme.
Tämä on yksi tapa elää tätä arkea.
Monessa perheessä se näyttää hyvin erilaiselta.

Ja joskus se tarkoittaa sitä,
että järjestelmä ja arki eivät kohta.





Tasan 4v. sitten elämäni, joka oli jo suurilla säröillä,
romahti pieniin palasiin.
Isäni joutui saattohoitoon.

Olimme juuri muuttaneet, pojan 10v syntymäpäivänä.
Lahjaksi hän sai elämänroihu kaulakorun, sillä se kuvasi hyvin pojan
luonnetta.
Luonnetta, joka roihahtaa hetkessä.
Toista poikaa kuvaisi Muumien Nuuskamuikkunen, jolle jokainen
päivä on uusi seikkailu.

Meidän uusperheessämme oli 4 poikaa.
Muutimme, koska 10-vuotiaan piti saada oma huone.
Hän ei voinut jakaa huonetta pikkuveljensä kanssa ja heitti aina
pikkuveljensä väkivalloin huoneesta ulos.

Illat nukkumaanmenon kanssa oli haastavia ja
usein nukkumaan päädyttiin kiinnipidon kautta.
Niin kuin myös muuttoiltana painittiin muuttolaatikoiden keskellä.

Isäni saattohoito ja kuolema romautti minun voimavarani, mutta
yritin kuitenkin palata töihin.
Romahdin työkaverin huoneessa totaalisesti ja työkaveri lähetti
minut kotiin.

Tappelin sitä vastaan, etten ole muka työkykyinen.
Eihän minun ongelmani ollut töissä, vaan kotiarjessa ja isäni
tilanteessa.

Tukiverkot olivat niukat.
Käytännössä omaishoidon lomitus oli ainoa, joka mahdollisti
vanhemmille lepotaukoa.



Keväällä kriisiytyneen tilanteen myötä alkoi myös lapsiperheiden kotipalvelu.

Kaksi työntekijää kävi n. 2 viikon välein 2 h kerrallaan. Käynneille piti laatia turvasuunnitelma, miten pojan kanssa toimitaan.

Olin koko kevään ja kesän sairauslomalla, koetin räpiköidä jotenkin pinnalle.

Syksyllä tuntui, että voisin koettaa työhön paluuta osasairausloman turvin.

Samaan aikaan pojan koulukuormitus kasvoi. Poika kävi 4.luokkaa lähikoulun pienluokassa. Hän lähti kouluun, mutta koulupäivän päätteeksi jo rappukäytävässä oli helveti irti ja kotiovesta astuttiin sisään raivon vallassa.

Voimani alkoivat taas kadota.

Lokakuussa pojan vointi oli sellainen, ettei hän kyennyt muuhun kuin pyörimään levottomana pitkin lattiaa ja hokemaan tauotta eri sanoja.

Peilille juteltuaan ja naureskeltuaan huoleni kasvoi todella, onko lapsen psyyke pettämässä täysin?

Kannoimme yhdessä pojan IceHearts ohjaajan kanssa huutavan lapsen päivystykseen.

Poika päätyi lastenpsykiatrian akuuttiosastolle.

Olin ihan loppu.
Jäin uudelleen sairauslomalle.



Poika kotiutui sairaalasta muutaman päivän jälkeen, emme olleet ehtineet saada yhtään palautumistaukoa.
Tilanne jatkui ennallaan.

Soitin itse lastensuojelun kriisipäivystykseen, että en selviä enää. Poika sijoitettiin kiireellisesti 200 km päähän. Sijoitus jatkui n. 4kk. Tänä aikana rikkouduin täysin. Olin menettänyt isäni lisäksi lapseni.

Tästä lähtien olen ollut työkyvytön.

Pojasta on myönnetty alin omaishoidon tuki hänen ollessa 9-vuotias.

Tuki kattaa rahallisesti vain pienen ansionmenetyksen.

Alimpaan omaishoidon tukeen kuuluu 24 h kuukaudessa vapaata. Kotiin tulevan hoitajan mahdollistava palveluseteli on äärimmäisen tärkeä.

Tuttu lomittaja on käynyt meillä useita vuosia ja mahdollistaa tälläkin hetkellä sen, että olen täällä.

Mutta näin ei ole jokaisella hyvinvointialueella. Joillain alueilla palvelusetelin arvo mahdollistaa hoitajan vain muutamaksi tunniksi.

Omaishoidontuen arvio on raskas prosessi ja pojan ensimmäisen hakemuksen kohdalla tuli hylky. Nuoremman nyt 12-vuotiaan lapsen kohdalla hylky on tullut jo useita kertoja.

Koska neurokirjon henkilöiden tarvitsema apu ja hoidon sitovuus on edelleenkin tunnistamatonta, niin perustin yhdessä tuttavapiiriin kuuluvien kanssa Kirjon omaishoitajat yhdistyksen.

Lyhyessä ajassa olemme huomanneet, että emme todellakaan ole asioiden kanssa yksin.



Eduskunnan nepsyverkostossa valmisteltiin viime huhtikuussa kirjallinen kysymys omaishoitolain uudistuksesta.

Esimerkkinä neurokirjon lapsen omaishoidon prosessista on, että vanhempi arvioi tuen tarpeen pisteytyslomakkeelle 32p ja työntekijä 9p.

Kun kuitenkin kaikki lapsen ympärillä olevat toimijat ja hoitotaho on puoltanut omaishoidon tukea, niin miten on mahdollista, että vanhemmalla ja kerran lapsen tapaavalla työntekijällä on tilanteesta noin eriävät näkemykset?

Meidän arkemme tänä päivänä on tasapainoilua.

Poika on nyt 14-vuotias.

Pojan vointi pysyy melko hyvänä, kunhan hänellä on jatkuva aikuisen tuki päivittäisessä arjessaan.

Olen kysynyt lukuisissa neuvotteluissa, kuka hoitaa lapsen, jos olen töissä?

En ole saanut tähän vastausta.

Pari autoimmunisairautta olen kyllä saanut.

Lääkekatto tälle vuodelle on jo täynnä

Poika käy koulua n. 6–8 h viikossa tuetulla erityisluokalla, johon hän kulkee henkilökohtaisella taksilla. Loppuajan hän on pääsääntöisesti kotona.

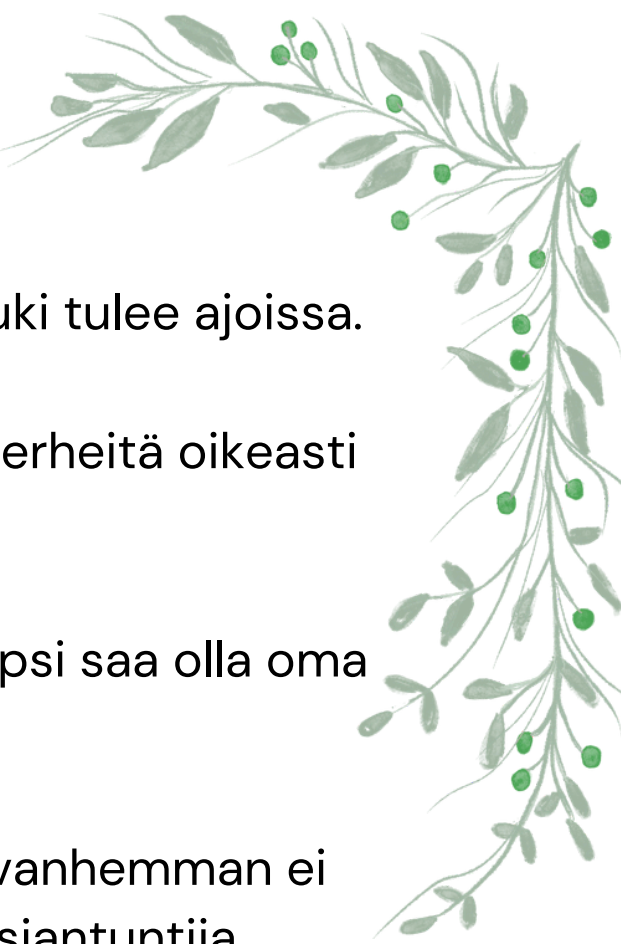
On nuorisopsykiatrian hoitokontakti, vaativa lääkehoito, toimintaterapia kuntoutusta ja Icehearts.

Poika on ollut mukana Iceheartsissa jo esikoulun lopusta. Icehearts ohjaaja Toni on ollut ainoa pysyvä ihminen tämän tukiviidakon keskellä pojan elämässä viimeiset 7 vuotta. Iceheartsin toiminta on erittäin vaikuttava esimerkki varhaisen puuttumisen ja ennaltaehkäisevän lastensuojelutyön merkityksestä perheelle.

Kiitos Icehearts, Toni ja Nelli.

Ilman teitä en olisi tässä.





Meillä on unelma siitä, että tuki tulee ajoissa.

Meillä on unelma siitä, että perheitä oikeasti kuullaan.

Meillä on unelma siitä, että lapsi saa olla oma itsensä.

Meillä on unelma siitä, että vanhemman ei tarvitse olla tuen haun asiantuntija.

Meillä on unelma siitä, että vanhemman ei tarvitse jäädä yksin.

Meillä on unelma siitä, että apua saa ennen kuin voimat loppuvat.

Meillä on unelma siitä, että yksikään perhe ei jää yksin.

