

Lapsen asuminen kotona – kokemuksia ja perheemme tarina

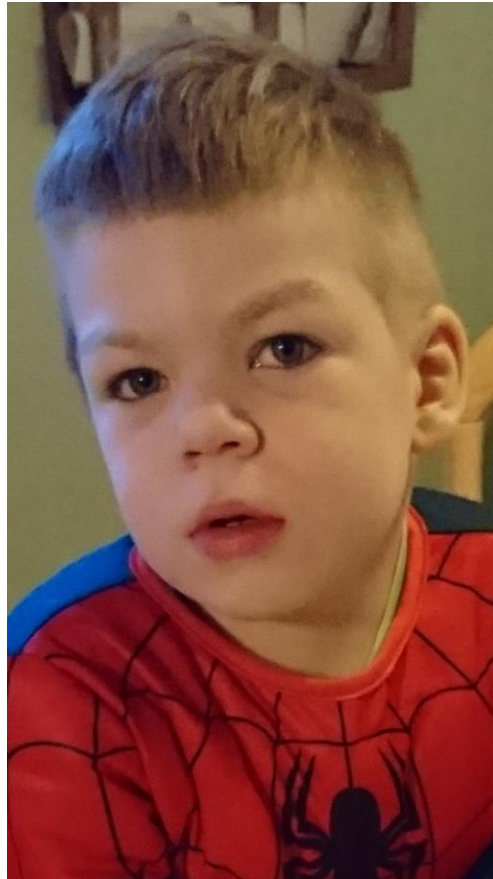
Johanna Leino

Perheemme lapset

Veera, 17 v.



Vilho, 14 v.



Väinö, 11 v.



Vilma, 5 v.

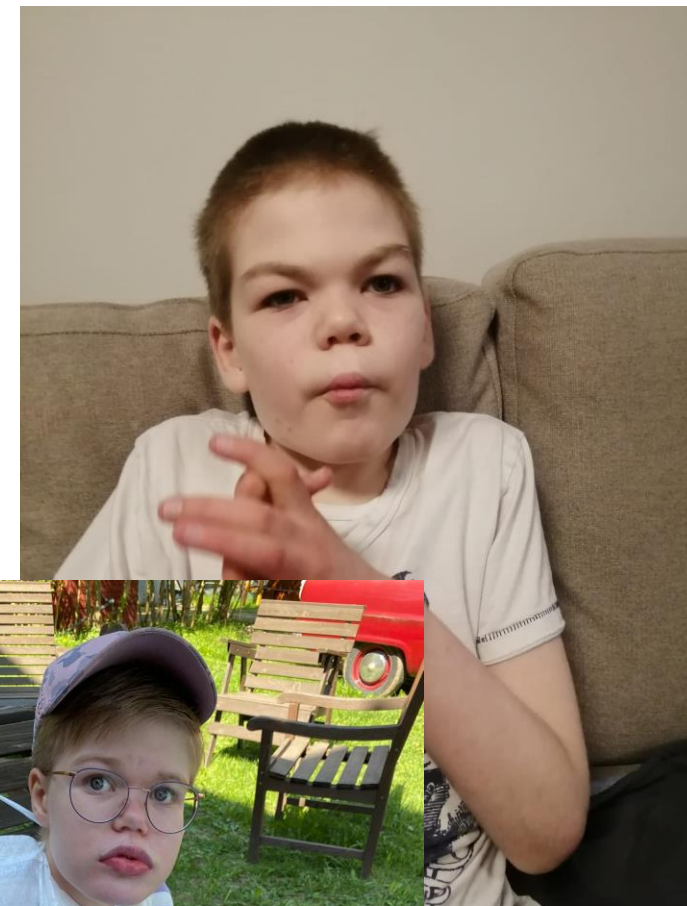


Veeran ja Vilhon tarina

- Veera ja Vilho syntyivät ”terveinä”, sairaus ei näkynyt alussa
- Pikkulapsiaika oli kuitenkin raskas, normaalissa vuorovaikutuksessa tuntui olevan jotakin vialla, esimerkiksi puheenkehitys viivästyi
- Kehitys eteni suht normaalisti, mutta levottomuus oli hallitsevaa
- Leikkitaidot eivät kehittyneet –eikä keskittyminen
- Yritimme elää normaalia elämää, mutta kaikki oli haasteellista, etenkin vuorovaikutus muiden lasten kanssa, mikä turhautti lapsia
- Kolmas lapsi, Väinö syntyi
- Integroitu eskari, sitten erityiskoulu
- Kunnes lopulta diagnoosi molemmille kun Veera oli 9 v. ja Vilho 6 v.

Diagnoosi

- Veeralla ja Vilholla todettiin koko maailmassa harvinainen San Filippon tauti eli MPS IIIC
- Kertymäsairaus, jossa elimistö ei pysty pilkkomaan sokereita normaalisti, vaan kerryttää jatkuvasti soluihin haitta-ainetta
- Lapsi kehittyy suht normaalisti kuuteen ikävuoteen asti, sen jälkeen lapsi alkaa taantumaan
- Taantuminen tapahtuu välillä hyppäyksittäin , välillä hitaasti
- Näkyvimmät ja nopeimmat muutokset tapahtuvat aivoissa, motoriikassa taantuminen näkyy hitaammin
- Elinajanodote on 20v., mutta joissain tapauksissa lapsi voi elää jopa 40 v.



Miltä vanhemmista tuntui?

- Diagnoosi oli kuin märkä ja terävä rätti vasten kasvoja, en uskonut, että tästä voisi selviytyä, masennuin
- Olimme eläneet 10 vuotta jatkuvassa valmiustilassa, lasten levottomuus ja impulsiivisuus oli voimakasta
- Koska ei ollut diagnoosia, kukaan ei tiennyt mikä on sopiva hoitopaikka tai koulu lapsille, kotiin emme olleet saaneet vielä oikeanlaista apua
- Kodin hoitaminen oli jäänyt, lomaa ei käytännössä ollut, ei myöskään tilaa suremiselle, oli vaan pakko selviytyä arjesta hetki kerrallaan
- Tietysti oli paljon ihania hetkiä ja lasten ehdoilla jaksoi juurikin lasten takia
- Väinö oli syntynyt, mutta onneksi terve
- Pelko siitä, että Väinö jää yksin ja ahdistuu, koska oli kasvanut luullen, että hänellä on kaksi tervettä isosisarusta

Selviytyminen

- Saimme vertaistukea Harvinaiskeskus Norion perhetyöntekijältä ja perhetapaamisissa
- Tapasimme muita perheitä, joilla oli harvinainen etenevä sairaus, useimmiten lapsi menehtyy 5-10 ikävuoteen mennessä, meidän perhe oli jälleen vähän erilainen, mutta saimme kuitenkin vertaistukea
- Saimme aluksi lyhytaikaisen avustajan palvelua kotiin, myöhemmin saimme toistaiseksi voimassa olevan avustajapäätöksen
- Veera kävi mm. Kehitysvammaisten tuki ry:n leireillä
- Pian diagnoosin jälkeen Veera alkoi käymään pidemmillä hoitokäynneillä Pitkänien lasten ja nuorten kuntoutusosastolla
- Saimme arjen jollain tavalla hallintaan
- Syntyi voimakas halu yrittää saada vielä terve lapsi – jotta Väinö saisi terveeseen sisaruksen
- Vuonna 2019 syntyi Vilma



Lasten psyykkinen oireilu

- Sairaus on psyykkisesti hyvin vaikea ja matkan varrelle on osunut kaikenlaista
- Molemmat lapset todella sosiaalisia, surua kun kaverihommista ei tullut mitään
- Etenkin Vilholla paljon turhautumista, lyömistä, ja impulsiivisuutta.
- Lopulta emme oikein voineet käydä Vilhon kanssa missään tai se oli todella haastavaa, ihmiset ympärillä ihmettelivät melko normaalin näköistä, mutta hyvin voimakkaasti käyttäytyvää lasta
- Esimerkiksi Hesburgerissa Vilho meinasi mennä syömään toisten hampurilaisia, särkänniemessä tuli raivokohtaus, eikä päästy pois, jne...



Millaista apua saimme kotiin? Mikä oli lasten kannalta tärkeää?

- Saimme melko pian päätöksen lapsille pysyvästä avustajasta. Tunteja oli ensin 30h/kk, sitten 60h/kk
- Iso ongelma oli jo alun alkaen se, että palveluntuottajilta oli lähes mahdoton saada tarpeeksi ammattitaitoista avustajaa, avustaja vaihtui tiuhaan – tämä oli hyvin raskasta niin lapsille kuin vanhemmille, avustajista ei ollut aina apua, Vilho myös löi muutamaa avustajaa
- Tilanne huononi koko ajan avustajien suhteen
- Siirryimme korona-ajan alkaessa työnantajamalliin: teimme työsopimuksen useamman avustajan kanssa ja tämä pelasti yli 4 vuotta
- Onnistuimme löytämään hyviä avustajia, mutta ei se helppoa ollut
- Kaupungin sosiaalityöntekijä auttoi kaikessa, meidän tuli vain löytää avustajat ja tehdä työsopimukset
- Parhaimmillaan perheellämme oli työsopimuksella 4 avustajaa
- Tuolloin molemmat lapset kävivät myös pidemmällä hoitojaksoilla Pitkäniemessä



Lopulta muutto hoitokoteihin

- Sairausedeni ja Pitkäniemen lääkäri sekä sosiaalityöntekijä pohtivat mikä olisi hyvä Veeran ja Vilhon hyvinvoinnin kannalta pidemmällä tähtäimellä
- Lapset tarvitsivat rauhallisempaa kodinomaista paikkaa, Pitkäniemi on laitosmainen ja levoton
- Veera muutti Anttulan yökylään Alajärvelle vuoden 2023 alussa
- Vilho muutti Versokotiin Saarijärvelle vuoden 2024 alussa
- Heillä on turvallinen, rauhallinen ympäristö, jossa voivat myös ulkoilla tutuilla reiteillä, monta aikuista läsnä koko ajan
- Lasten hyvinvointi määritti päätöksiä
- Käymme säännöllisesti katsomassa heitä, vaikka välimatkaa onkin





KIITOS!

