

Miltä kommunikoinnin kuntoutus näyttäytyy perheiden näkökulmasta?

Missä ovat suurimmat kompastuskivet
ja mikä saa perheiltä kiitosta?

Millaisia haavekuvia ja kehitysideoita perheet loivat
kuvitellessaan unelmiensa palvelukokonaisuutta?

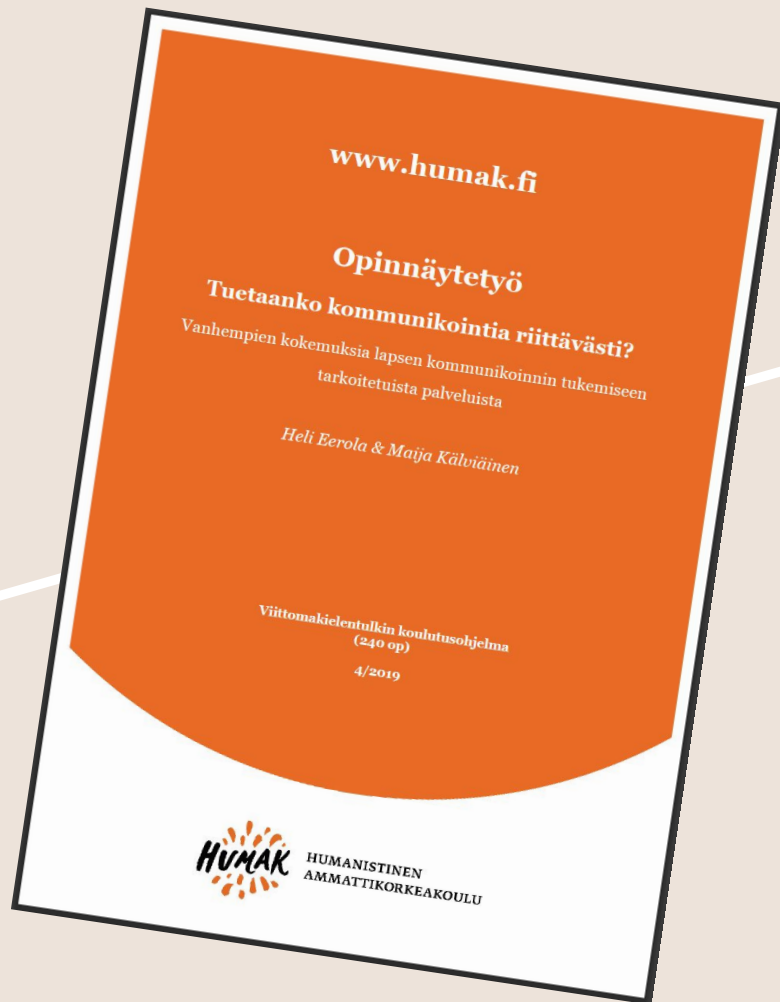
OPINNÄYTETYÖ

Tuetaanko kommunikointia riittävästi?

Vanhempien kokemuksia lapsen kommunikoinnin tukemiseen tarkoitetuista palveluista.

Tilaja: Sivupersoon Oy

<https://www.theseus.fi/handle/10024/167768>



Teoriaosuus

Toimiva vuorovaikutus & kuntouttava arki

- Pulmat kommunikoinnissa + haastava käyttäytyminen
- Varhaiskuntoutus & kuntouttavan arjen rakentaminen

Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät

- Graafinen kommunikointi, apuvälineet, eleet, kehonkieli, ja tukiviittomat
- Keinojen ja menetelmien oppiminen

Nykyiset palvelut kommunikoinnin tukemiseen

- Puheterapia, kommunikaatio-ohjaus, apuvälinepalvelut & tulkkauspalvelu

Itsemääräämisoikeus ja lainsäädäntö

- YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (27/2016)
- Sosiaalihuoltolaki, vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki
- Uudistuva lainsäädäntö

Yksilöhaastattelut

Haastateltavien lasten iät ja saadut palvelut:

	Lapsen ikä	Puheterapia	Kommunikaatio-ohjaus	Sopeutumisvalmennuskurssit
Äiti A	3	x	x	
Äiti B	4	x	x	
Äiti C	10	x		
Äiti D	4	x		
Äiti E	5	x		
Äiti F	5	x	x	x
Äiti G	6	x	x	x
Äiti H	7	x		x

Menneisyys:

- Tuen tarpeen huomaaminen
- Ensitieto
- Alkuvaiheen tuki ja palvelut

Nykyhetki:

- Lapsen vuorovaikutustaitojen kehittyminen tähän asti
- Lapsen vahvuudet kommunikoinnissa
- Kommunikoinnin haasteet
- Palvelut ja tukimuodot
 - Hakeminen & riittävyys
- Vertaistuki

Tulevaisuus:

- Lapsen kommunikaatiotaitojen kehittyminen
- Toiveet palveluista (nykyisten jatkuminen & uusien tarve)

+ **Unelmien palvelukokonaisuus** kommunikoinnin ja koko perheen hyvinvoinnin kannalta.

TULOKSET

PALVELUT
ALUSSA & MYÖHEMMIN

DIAGNOOSIN MERKITYS

Miten lapsen tuen tarve on huomattu?

Ammattilaiset huolissaan	Vanhemmat huolissaan	Diagnoosi saatu heti lapsen syntyessä
4	3 -> huoleen ei tartuttu	1 -> Palvelut "automaattisesti"

"Meidän [lapsen] onni on se, että puuttuu kromosomi, että se on nähty ja sit voidaan heti päästä sinne poliklinikan asiakkaaksi. Ei olla sellaisia väliinputoajia, että jotain häikkää on, mutta mistään ei saada mitään. Toi on ollu silleen hyvä homma toi diagnoosi." (Äiti A)

PALVELUIDEN HAKEMINEN ON RASKASTA

- Lapselle kuuluvien palveluiden saamista ei pidetty itsestäänselvyytenä
- 7 / 8 haastateltavista ilmaisi, että ovat “taistelleet” palveluiden saamiseksi
- Palveluiden hakeminen koettiin raskaaksi
 - Yksi haastateltava oli kirjoittanut lapsen ensimmäisen elinvuoden aikana 358 sivua hakemuksia, lisätietoja ja liitteitä.

“Se on aika hirveätä, kuinka paljon [palveluiden saaminen] on vanhemman oman aktiivisuuden ja tiedonhaun varassa ja kuinka uuvuttavaa se on.” (Äiti D)

“Jos miettii, että vanhempi on uupunut tai ei jotenkin tiedä eikä osaa ottaa selvää, niin voi olla, että se [palveluiden saaminen] viivästyy, ainakin omien kokemusten perusteella.” (Äiti G)

HUOLI ERiarvoisuudesta

HUOLI
ERiarvoisuudesta

LAADUN VAIHTELU

“TUURIPELIÄ”

“Kun [lapsi] meni päiväkotiin, niin heti otettiin käyttöön kuvat ja esimerkiksi aamupiirissä alettiin tukiviittomilla viittomaan tietyt asiat, – – Niin kuin opettajat on sanoneetkin, että näähän auttaa kaikkia ja niinhän ne auttaakin.” (Äiti H)

- 5 haastateltavaa ajatteli olevansa onnekkaita, jos lapselle löytyi osaava terapeutti.
- Terapiakertojen määrät koettiin usein liian vähäisiksi.
- Terapeutin vaihtuminen vaikutti terapian laatuun - jatkuvuutta olisi toivottu enemmän.
- Hoitopaikan / koulun henkilökunnan osaamisessa vaihtelua.
 - 4 haastateltavan kohdalla henkilökunta oli saanut ohjausta.
 - Yhdellä huonoja kokemuksia; lapsen kommunikointitaidot menneet takapakkia hoitopaikan vuoksi.

HUOLI
ERiarvoisuudesta

ASUINKUNTA JA DIAGNOOSI MERKITTÄVÄSSÄ ROOLISSA

*“Jos ois toisen kunnan asiakas niin vähä semmonen epävarma fiilis siitä on. – – Meillä on ollu hyvä tuuri, mutta ehkä se on vaa se meidän tuuri. Mut se on inhottava ajatus, että se ei mee tasalaatuisesti joka paikassa.”
(Äiti A)*

POSITIIVISET KOKEMUKSET

POSITIIVISET KOKEMUKSET

OSAAVAT AMMATTILAISET

- Jokainen oli kohdannut ammattilaisia, kenen ammattitaitoon ja toimintaan oltiin tyytyväisiä.
 - Aito kiinnostus näkyy ja herättää luottamusta
 - Suositukset muihin palveluihin
 - Lapsen havainnointi arjessa
- Terapeutit perheiden tukipilareina

“Kun näin ensimmäisen videon, kun [lapsella] oli tää nykyinen puheterapeutti, niin olin et kuka toi koululainen on, joka istuu rauhassa paikallaan ja tekee mitä halutaan. Se oli mulle melkein, et tässä on niinku taikuri.” (Äiti D)

“Hyvin ne terapeutit selitti mihin se vaikuttaa ja miten. On ollut tärkeätä tietää miksi jotain tehdään. — Sit itekki motivoituu sitä kautta, kun sanotaan, että miks pitäis tehdä.” (Äiti F)

POSITIIVISET KOKEMUKSET

OSAAVAT AMMATILAISET

Sanat jäävät mieleen!

“Sano niin hienosti [neuvolapsykologi] et, meidän lapsi on jo iso ja hänellä on paljon sanottavaa, kun lapsella oli ihan kamala raivari siinä kohtaa, et mistään ei tullu mitään. – – Meillä oli tällöinen onni, et hän pisti pyörät pyörimään. Myös hänen sanomisensa oli hirveen isona tukena mulle. Hän sano että nää diagnoosit on vaan sitä, et puhutaan Kelan kielellä, jotta lapsi saa tarvitsemansa tuen” (Äiti D)

POSITIIVISET KOKEMUKSET

PERHEET TUNNISTAVAT PALVELUIDEN MERKITYKSEN

“Jos me ei oltais saatu kommunikoinnin ohjausta niin, kun miettii kuinka paljon lapsella on asiaa minkä hän pystyy nyt tuottaa, jos verrattaisiin siihen, että ei ois annettu välineitä itseilmaisuuun, nii meillä olisi kyllä aikamoiset käytöshäiriöt ja raivarit täällä.” (Äiti A)

VERTAISTUKI

KÄYTÄNNÖN VINKIT

- Suurin osa koki saaneensa tukea, apua ja käytännön tietoa vertaistukiryhmistä.
- Yksi haastateltava toi esille negatiivisen puolen; oman lapsen vertailun toisiin.
 - Ammattilaisilta saatavan tiedon merkitys.

“Minäkään en ollu kommunikaatio-opetuksesta kuullu ku ekan kerran [vertaistuki-ryhmässä] joltain vanhemmalta. Ja sit vasta osasin kysyy sitä ohjaavalta puheterapeutilta sairaalalta, et mikäs tää on.” (Äiti B)

“Se [vertaistuki-ryhmä] on ollu ihan ehdoton tietojen, etuisuuksien ja terapioiden kannalta. Ei tietäis mistään mitään, jos ei olis siinä ryhmässä.” (Äiti D)

TOIVEET
&
KEHITYSIDEAT

PALVELUT VARHAISESSA VAIHEESSA

- Matalan kynnyksen palveluita vastaamaan vanhempien huoleen varhaisessa vaiheessa
- Tukimuotoja perheelle sopivalla tavalla järjestettynä

“...esimerkiksi neuvolassa, kun tulee vastaan tällästä [vanhempien huolta], ei tarvii olla mikään vakava puheen viivästymä, mutta jos perhe itse kokee, että tarvii näitä [puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiokeinoja], niin neuvolat vois kerätä perheet yhteen ja ois joku tukiviittomakerho – – Se vois olla semmonen matalan kynnyksen, että haluatteko mennä. – – Ehkä se vois vähän poistaa sumaa sieltä puheterapia jonosta, kun vois saada semmosesta jo apua ja hyötyä.” (Äiti E)

TOIVEET
&
KEHITYSIDEAT

POSITIIVINEN & KANNUSTAVA LÄHESTYMISTAPA

- Kuntoutusta lapsen vahvuuksien kautta
- Positiivista palautetta!
- Lapsen taitojen ja kykyjen huomioimista

"Tätä pyöritetään hyvin paljon sen diagnoosin ja ongelmien kautta. Et jos sitä saiskin jotenki sen lapsen vahvuuksien kautta – – Mut monesti lähetään niistä ongelmista ja haasteista ni se on välillä vähän raskasta, et käyt vaan läpi niitä mitä se lapsi ei osaa."
(Äiti F)

YKSI YHTEYSHENKILÖ JA PERHEEN TUKIPILARI

- Epätietoisuus mihin palveluihin on oikeutettu tai mitä palveluita on olemassa ja mitä voi hakea
- Yhteyshenkilönä toimiminen eri ammattilaisten ja eri tahojen välillä koettiin kuormittavaksi

“– – olisi se ihminen, joka olisi tullut ja auttanut meitä. Hakemaan kaikki palvelut mitä meidän kuuluu saada. Ja mielellään kulkenut muutaman vuoden mukana auttamassa ja varmistamassa. Nostanut meidän vanhempien harteilta sen taakan, jolloin me voitaisiin keskittyä enemmän siihen lapseen ja esimerkiksi kommunikointiin sen lapsen kanssa.” (Äiti H)

MITEN MYÖ
POHJOIS-KARJALASSA?

Sian
SOTE

Varhainen
tukeminen

Jatkuva
kehittäminen

KOMMUNIKAATIO-OHJAUS
osana perusterveydenhuoltoa

KIITOS!

Kysymyksiä / kommentteja?

HELI EEROLA

Kommunikaatio-ohjaaja

Kuntoutuksen asiantuntijapalvelut

Rantakatu 23, 80100 Joensuu

p. 013 3308065

heli.eerola@siunsote.fi