

- Kokemuspuheemme tavoite on, että opettaisimme herkemmin kuulemaan vanhempia ja lapsia, siitä mitä meillä neuroepätyypillisillä olisi kerrottavaa.
- Minäkin olen elämässäni äitinä tehnyt virheitä suojellessani ja kasvattaessani erityislapsiani.
(olin 12 vuotta totaali yksinhuoltaja äiti.)
- Kanssani on käyty läpi vanhemmuuteen liittyviä asioita, niin kuin meillä ei olisi ollut mitään rajoitteita, mutta neuroepätyypillisyyden vuoksi ohjeet eivät usein toimineet vaan lisäsivät kuormitusta minulle äitinä, kun en saa tehtyä ja koin ettei tullut ymmärretyksi.
- Usein suhtauduin viranomaisiin niin, että vaihdoin työntekijän, kun en kokenut tulevani kuulluksi. Sain oman autismikirjon diagnoosin vasta lasten jo siirryttyä sijaishuoltoon.
- Olisimme tarvineet viranomaisverkoston, joka olisi jakanut tuen eri muodot (moniammatillinen yhteistyö). Yhteistyöllä olisi voitu tukea meitä oikein ja mahdollisesti välttää huostaanotto.





Jos vanhempi saisi ajoissa tukea opetellessaan asioita, voisi vanhempi siirtää opitut taidot lapselleen, jotta ei aiheuttaisi tahattomasti lisää haasteita lapsen kasvaessa.

Tue vanhempaa, älä tuomitse.

Vanhempaa ohjattaessa olisi hyvä ottaa huomioon, että neuroepätyypillinen lapsi tai aikuinen ei kykene sanoittamaan ja näyttämään tunteitaan niin kuin neurotyypillinen. Normaali elämän kuormitus voi purkaantua ei-toivottuna käyttäytöksenä.

Olen aikoinaan pyytänyt koulun terveydenhoitajaa ja jopa kela virkailijaa tekemään minusta lastensuojelu ilmoituksen, koska en itsetehdyllä ilmoituksella saanut apua. Tämä oli ennen ensimmäistä huostausta.

Täytyy muistaa, että neuroepätyypillisten tunteiden ilmaisu ja sanoittaminen on neuroepätyypillisen ihmisen ominaisuus ei tahallinen toiminto.

**Neuroepätyypillinen lapsi/nuori
haluaisi varmasti elää niin kuin
muutkin mutta meidät on luotu
erilaiseksi**

**En tahallaan ole
vaikea**

**Miksi minua ei
nähdä ja kuulla
niin kuin muita**

**Hei en saa sanottua
mutta minun on
turvaton olla, kun
maailma pääni sisällä
estää minua
toimimasta, ja jätät
minut yksin**

**Kerro minulle
mitä haluat älä
jätä
arvailemaan**

**Auta minua kysymällä
kysymyksiä että pääsen
asian alkuun**

**Neuroepätyypillisen lapsen elämä on
kuormittavaa**

- Sosiaaliset tilanteet, mitä ei ymmärrä jos niitä ei selitetä.
- Ennakoimattomia tilanteita, missä pitää toimia tavalla, mikä ei ole luontaista.
- Pelkotilat, jännittyneisyys ja ahdistuneisuus kasvaa. Mistä aiheutuu sanoittamattomat jumit pään sisällä.
- Halu välttää kuormittavia asioita, kun pakotetaan, se näkyy negatiivisena käytöksenä.

Asioiden selittäminen ja ennakointi voi olla ympäristöstä kuormittavaa, mutta kasvavalle lapselle tarvittava tuki, joka luo tunteen, että minulle on aikaa ja tulen kuulluksi.

Veikolla on myös ollut puheviivästymä ja kouluiässä todettiin autismikirjo ja lukivaikeus. Jopa pienluokan opettaja aikoinaan epäröi, että oppiiko Veikko mitään.

Vaikka vuosia Veikon kanssa harjoiteltiin lukijuttuja ja etsittiin apukeinoja lukemiseen, ei lukeminen ollut mahdollista.



WHAT IS 'MASKING'?



THIS CAN LEAD TO AUTISTIC BURNOUT + SENSORY HANGOVER.

En tullut kuulluksi missään, lapsena tai aikuisena, koska maskasin niin taitavasti (maskaaminen toisten ihmisten toiminnan mallintaminen).

Autismikirjoiset voivat oppia käyttämään maskaamista selvittääkseen epämiellyttävistä tilanteista.

Lopulta maskaaminen aiheutti minulle loppuun palamisen perhekuntoutus jaksolla jolloin lapset siirtyivät sijaishuoltoon.

Neuroepätyypillinen voidaan tiedon puutteen vuoksi tulkita vaikeaksi ja yhteistyö kyvyttömäksi.

Autismikirjon nuorilla ja aikuisilla sosiaalisten taitojen puutteellisuus on yksi ahdistuneisuuden keskeisistä taustatekijöistä.

Heillä saattaa olla toistuvia kokemuksia taidottomuudesta johtuvista epäonnistumisista ja väärinymmärryksistä, mikä voi johtaa edelleen epäonnistuneisiin kontaktiyrityksiin ja negatiiviseen suhtautumiseen.

Ahdistusta lisäävät myös kiusaamiskokemukset ja kokemukset omasta erilaisuudesta.

Sosiaalisten tilanteiden pelossa ja autismin häiriössä on tyypillistä sosiaalinen vetäytyminen, yksinolon suosiminen ja puhumattomuus sosiaalisissa tilanteissa.

Nämä oireet saattavat vääristää ja/tai lisätä ahdistuneisuushäiriöihin ja autismikirjon häiriöön liittyvien seulontalomakkeiden pistemääriä.



Ensimmäisellä kerralla, kun sosiaalipäivystäjät tulivat he ottivat ihanasti huomioon myös lapsen erityisyyden kun tulivat hakemaan lasta (soitin itse etten kykene enää auttamaan lastani).

Kun psyykkisesti oireileva erityislapseni siirtyi sijaishuoltoon (kiiresijoitus lastenkoti) oli helpottavaa, kun työntekijät ottivat vastaan ja olivat kiinnostuneita siitä miten tämä lapsi toimii ja kysyi miten lapsen kanssa olisi helpointa toimia.

Laitoksen henkilökunta otti huomioon, että lapsen kommunikaatio oli poikkeavaa ikään nähden, ja kysyivät aidosti välillä miten voin ja miten toinen kotona oleva erityislapseni ottaa sen kun pikku sisarus on laitoksessa ja äitinä koitin jakautua kodin ja laitoksen välillä.

Koin, että työntekijät välittävät lapsesta joka heille oli tullut hoitoon ja näin saimme toimittua lapsen eduksi, lapsen vointia arvioitiin terveydenhuollossakin ja päädyttiin yrittämään vielä perheen yhdistämistä.

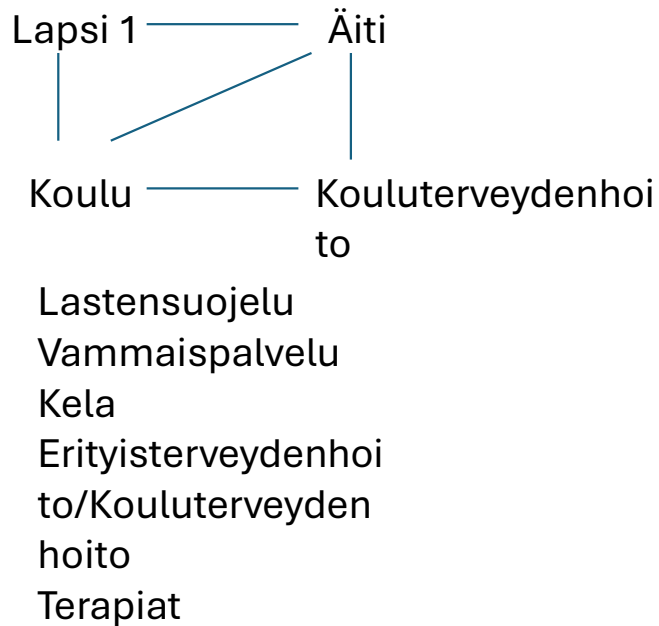
Perhekuntoutuksessa työskentely ei toiminut koska perheemme erityisyyttä ja arjen verkoston kuormitusta ei huomattu ajoissa. Perhekuntoutus valitettavasti päättyi meillä molempien lasten sijaishuoltoon siirtymiseen ja minun loppuun palaamiseen.

Lapset siirtyivät toinen perheeseen (tuttu tukiperhe) ja toinen laitoshuoltoon. Sijaisperheen äiti otti lapsen erityisyyksineen huomioon ja tuki lasta sopeutumaan uuteen tilanteeseen. Lapsella oli pelko siitä, että milloin tarvitsee taas lähteä.

Kolme vuotta kuuntelin laitokselta ja sosiaalityöntekijältä kuinka vaikea olen ja että kaikki vika on minussa ja minun autismikirjonpiirteissä ja että olen huostauspaperin mukaisesti hoitanut lastani liikaa. Minut oli todettu syyttömäksi 11kk huostauksen jälkeen. Se vaikeutti perheen yhdistämistä, tilanteen kriisiytyttyä laitoksessa päätin kokeilla kotiuttamista vaihtoehtona sille, että lapsi siirrettäisiin kauas.

Aloitimme koekotiutuksen perhekuntoutuksen kautta. Lyhyen perhekuntoutuksen jälkeen aloittanut perhetyö huomasi lapsen haasteet, jotka laitos ja sosiaalityöntekijät kiistivät. Lapsen on nyt testeissä todettu täyttävän jopa kehitysvamma kriteerit.



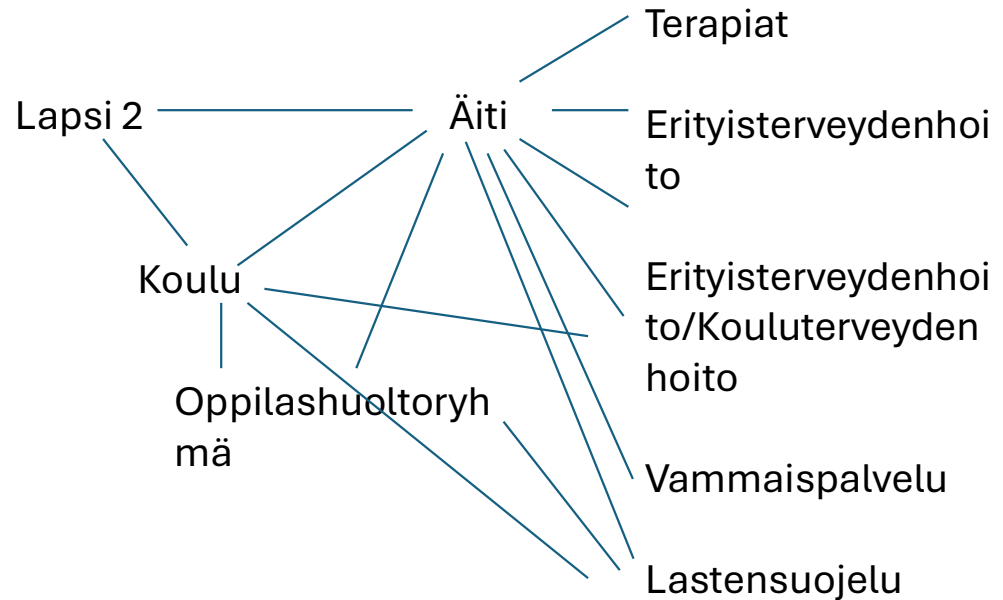


Kuntoutussuunnitelma kokonaisuus huolehditaan

Erityisterveydenhoidon/kouluterveydenhoidon kautta (lääkärinlausunto/tukitoimet ja niiden toimivuus).

Koulu osallistuu kertomalla lapsen haasteista rehellisesti.

Perhe saa ajoissa tukea ja lapsi/nuori asuu kotona.



Kuntoutussuunnitelma kokonaisuutta ei huolehdita, vaan kaikki tieto vastuu kuuluu äidille, äitiä syyllistetään ongelmista.

Koulu ei näe lapsen haasteita tai ei kerrota rehellisesti lapsen haasteista, jolloin lapsi/nuori jää ilman tarvittavaa tukea, mikä lisää riskiä tarpeeseen siirtyä Sijaishuoltoon.

Erityisperheen erityisarki

Vanhempi on vastuussa, että kaikki toteutuu.

Lapsi 1

- Vammaispalvelut
- Koulun opettajat
- Koulunkäynninohjaajat
- Koulutaksit
- Kouluterveydenhuolto
- Erikoissairaanhoido
 - * neurologia * terapia-arviot
- Terapiat
 - * fysioterapia
 - * psykiatrinen sh
 - * neuropsykiatrinen terapia
- Hammashoito
 - * hammaslääkäri
 - * suuhygienisti
 - * nukutushammashoito
- Kela
 - * kelataksit * vammaistuki
 - * opiskelun apuvälineet
- Vammaispalvelut
 - * taksikortti
 - * neuropsykiatrinen valmentaja
- Lastensuojelu
 - * tukihenkilö
 - * tukiperhe
 - * Perhetukityö
 - * perhekuntoutus

Vanhempi

- Vammaispalvelut
 - * vapaa-ajan taksikortti * työtaksikortti
 - * opiskelu taksikortti * avustaja
 - * eritysravintokustannukset
- Terveystenhoito
- Työvoimatoimisto
 - * työllistämistoimet
- Kela
 - * terapiat * asumistuki
 - * kelataksi * vammaistuki
 - * työttömyyspäiväraha/ sairaspäiväraha
 - * toimeentulotuki
- Kaupunki
 - * työllistäminen
 - * harkinnanvarainen toimeentulotuki
- Apuvälinelainaamo
 - * tuet * kengät
 - * liikkumisen apuvälineet
- Sosiaaliamies
 - * muistutukset * oikaisupyynnöt
- Potilasasiamies
 - * vahinko ilmoitukset * muistutukset

Lapsi 2

- Vammaispalvelut
- Koulun opettajat
- Koulunkäynninohjaajat
- Koulutaksit
- Kouluterveydenhuolto
- Erikoissairaanhoido
 - * psykiatria * terapia-arviot
 - * reumatologia * röntgen
 - * kirurgia * neurologia
 - * lasten- ja nuortenpoliklinikka
- Terapiat
 - * psykoterapia * fysioterapia
- Hammashoito
 - * hammaslääkäri * suuhygienistit
 - * nukutushammashoito
- Kela
 - * kelataksit * vammaistuki
 - * laku-kuntoutus
- Vammaispalvelut
 - * taksikortti
- Lastensuojelu
 - * tukihenkilö * tukiperhe
 - * Perhetukityö * perhekuntoutus
 - * Sijaishuolto laitoksessa
- Apuvälinelainaamo
 - * apuvälineet * tuet
- Poliisi

Lapsen harrastaminen eri perhe muodoissa

Erityisvanhempi ja Erityislapsi

- Vanhemmat päättää etsiä lapselle harrastusvaihtoehtoja huomioiden lapsen rajoitteet.
- Vanhempi selvittää pääseekö viemään lapsen tutustumaan harrastukseen ottaen huomioon omat rajoitteet.
 - + Vanhempi pääsee viemään ja järjestää tarvittavat tukitoimet itselleen ja lapselle.
 - Vanhempi ei pääse oman erityisyyden vuoksi, vaan järjestää tilalleen jonkun muun turvallisen aikuisen. Järjestää kuljetuksen ja aikataulut.
- Vanhemmat kuljettaa harrastukseen ja vastaa aikataulussa.

Lapsen tuen tarve harrastuksessa:

- avustaja
- tukihenkilö
- Vanhemmat osallistuu lapsen harrastukseen huolehtimalla osallistumisesta. Aikataulut ja ajanvaraukset ulkopuoliseen tukeen.
- Vanhempi ei voi osallistua vanhemmille tarkoitettuun osallistuvuuteen (kisamatkat tms.).

Viranomaiset lasten harrastukseen mahdollistamiseksi:

- Sosiaalitoimi - Lastensuojelu
- Tukihenkilö
- Vammaispalvelu
- Avustaja - Taksi

Vanhemmat ja erityislapsi

- Vanhemmat päättää etsiä lapselle harrastus vaihtoehtoja huomioiden lapsen rajoitteet.
 - Vanhemmat vie lapsen tutustumaan harrastukseen.
 - Vanhemmat kuljettaa harrastukseen.
- Lapsen tuen tarve harrastuksessa:
- avustaja
 - tukihenkilö
 - vanhemmat
- Vanhemmat osallistuu lapsen harrastukseen huolehtimalla osallistumisesta. Aikataulut ja ajanvaraukset ulkopuoliseen tukeen.

Viranomaiset lasten harrastukseen mahdollistamiseksi:

- Sosiaalitoimi - Lastensuojelu
- Tukihenkilö
- Vammaispalvelu
- Avustaja - Taksi

Vanhemmat ja lapsi ilman rajoitteita

- Vanhemmat ja lapsi päättää, mitä lapsi harrastaa.
- Vanhemmat vie lapsen tutustumaan harrastukseen.
- Lapsi kulkee itsenäisesti harrastukseen.
- Vanhempi halutessaan osallistuu lapsen harrastukseen.

NEPSYKORTTI - miten haluaisin, että minua kohdellaan ja minkälainen olen

- Voin tulkita asioita usein eri tavalla ja tarkemmin kuin muut, tästä saattaa seurata ristiriitoja.
- Pysähdy ja kuuntele minua tarkasti tai kysy minulta, älä oletta minusta mitään etukäteen.
- Tarvitsen joskus hyvin perusteellisen selvityksen ja perustelun jostain asiasta, jos en ole sitä ymmärtänyt.
- Tarvitsen keskimääräistä enemmän tietoa toimintatavoista ja säännöistä ennen kuin ymmärrän ja rauhoitun.
- Voin ilmaista asioita poikkeuksellisen voimakkaasti ja rehellisesti, mutta en silti tarkoita asiaa niin voimakkaasti.
- Teen usein reklamaatioita virallista tietä, mutta en tarkoita sillä mitään pahaa henkilökohtaisesti.
- En halua pahaa kenellekään, mutta puolustaudun herkästi, minun mielestäni asiat riitelevät eivät ihmiset.
- Yritän parhaani mukaan antaa aina myös positiivista palautetta, kun voin.
- Itse en pidä yltiöpositiivisesta palautteesta, se saa tuntemaan oloni epämukavaksi, joten en tarvitse sitä.
- Myös kosketuksen vastaanottamisen koen vahvasti negatiivisena, älä siis mielellään koske minua lainkaan.
- Huomaan herkästi ristiriitaisuuksia sanomisissa ja tekemisissä, kannattaa olla tarkka, kun kertoo minulle asioita.
- Minun on vaikea hahmottaa resurssiongelmia, ne pitää selittää konkreettisesti minulle tai sitten etsiä ratkaisu.
- Olen hyvin ratkaisuoitoitunut, yritän aina kaikkeen keksiä konkreettisen, helpon ja tarpeellisen ratkaisun.

Lukulaitetta haettaessa on hyvä pystyä perustelevaan jo lääkärin lausunnossa, mitä apua lukulaitteesta on.

- Opiskelu
 - Oppimateriaali jota ei vielä ole äänimuodossa saatavilla.
- Yhdenvertaisuus lukevien kanssa
 - Oppitunnilla yhdenvertaisuus kun voi lukutunnilla lukea kirjaa.
 - Pystyy keskustelemaan kirjoista ja muusta vain lukeville saatavasta materiaalista.
 - Pystyy yhteiskunnallisesti osallistumaan näyttelyihin, kun voi lukea kuva tekstiä.
(Kuulokkeiden kanssa ei häiritse ympäristöä)
 - Sosiaalinen kanssakäyminen ihmisten kanssa paranee yhteiskunnallisen osallistuvuuden myötä.
- Kauppa asiointi
- Itsenäinen toiminta kaupungilla
- Mahdollinen työllistävä vaikutus



OrCam Read

OrCam Read on kädessä pidettävä kynämäinen tekstintunnistuslaite.

Hinta 2 132,80 € (1 720,00 € alv 0 %)