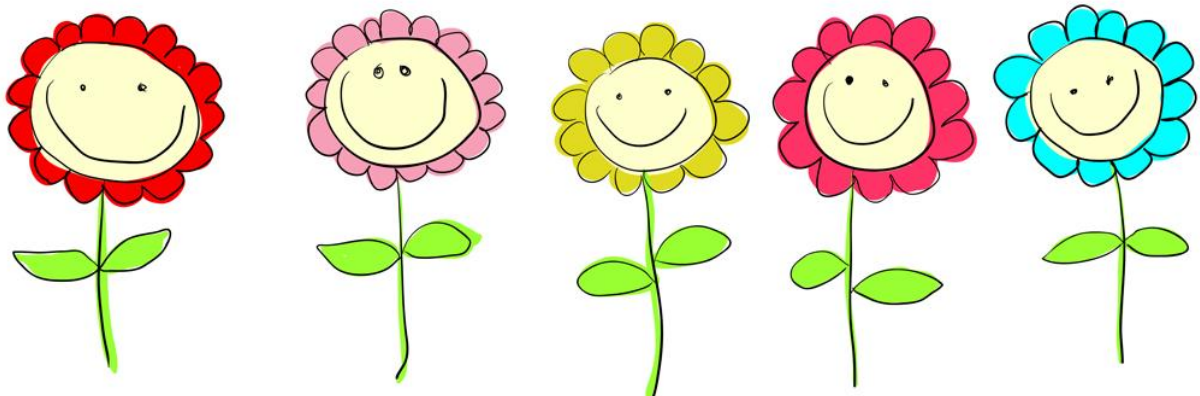


Keski-Suomen ja Pohjanmaan maakuntien verkostoitu-
nut vammaistyön kehittämissyksikkö -hanke
POKEVA

KÄSIKIRJA PERHEILLE

OSA 1: ENSITIETO

22.9.2009
Armi Mustakallio



JOHDANTO

Tämän käsikirjan tarkoituksena on antaa tietoa perheille, joille on hiljattain syntynyt kehitysvammainen lapsi tai joiden lapsella todetaan kehitysvamma, kehityksen viivästymistä tai erityisiä tuen tarpeita ennen kouluikää. Käsikirjaa voi hyödyntää myöhemmissäkin elämänvaiheissa. Käsikirjaa voivat hyödyntää soveltuvien osien myös muut eri tavoin toimintarajoitteiset ja pitkäaikaissaira lapset ja heidän perheensä ja muut läheiset ihmiset.

Käsikirja on jaettu kolmeen osaan.

- 1. Ensimmäisessä osassa käsitellään ensitietoon liittyviä asioita ja elämää perheessä, jossa on erilainen lapsi. Ensimmäinen osa sisältää myös tietoa kehitysvammaisen lapsen kuntoutus- ja palvelupuolista ja eri toimijoista ja heidän tehtävistään. Tämän osan liitteinä ovat tarkistuslista alle 16-vuotiaiden vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten ja heidän perheidensä tuista ja palveluista v. 2009 sekä palvelu- ja kuntoutuspolkukuvaus.**
- 2. Toinen osa sisältää varhaiskuntoutukseen, varhaiskasvatukseen, esiopetukseen ja peruskoulun aloittamiseen liittyviä asioita aina murrosikään asti. Tämän osan liitteistä löydät tietoa mm. kirjallisuudesta, lehdistä, nettilinkeistä, koontia keskeisestä lainsäädännöstä sekä yhteenvedon eri suunnitelmista.**
- 3. Kolmannessa osassa käsitellään siirtymävaihetta peruskoulusta ammatillisiin opintoihin, asumista, työelämään liittyviä asioita ja itenäistymistä. Tämän osan on tarkoitus olla hyödyksi myös kehitysvammaisille nuorille ja aikuisille itselleen. Tämän osan liitteinä ovat tarkistuslista yli 16-vuotiaiden vammaisten ja pitkäaikaissairaiden henkilöiden tuista ja palveluista v. 2009 sekä kehitysvammaisten nuorten ja aikuisten sekä heidän vanhempiensa kertomuksia.**

Osat voi lukea erikseen oman mielenkiinnon ja elämäntilanteen mukaan.

Kaikki kolme osaa voit tulostaa osoitteesta:

www.eskoo.fi/pokeva/materiaalit

Käsikirjan kokoaminen on aloitettu keväällä 2009 osana Keski-Suomen ja Pohjanmaan maakuntien verkostoituneen vammaistyön kehittämissyksikkö- hanketta (POKEVA) yhteistyössä hankkeen asiantuntijaryhmän sekä Keski-Suomen Kehitysvammaisten Tukiyhdistyksen kanssa. Kirjoittajina ovat toimineet POKEVA -hankkeen kehittämissuunnittelijat Armi Mustakallio ja Ulla Yli-Hynnälä. Lisäksi kirjoitus- ja teknistä apua olemme saaneet hankkeemme kesätyöntekijältä Maiju Hyttiseltä.

Käsikirjan koonnissa on hyödynnetty joitakin osin Rauman seudun (v. 2003) ensitieto-opasta sekä POKEVA-hankkeessa työstettyjä käsikirjoja työntekijöiden ja yhteistyötahojen käyttöön. Käsikirjan sitaatit ovat pääosin Kirsi Rautiaisen kirjoittamasta kertomuksesta ”Aurinkopoika. Kertomus sairaan lapsen syntymästä” vuodelta 2003. Lisäksi olemme saaneet muutamia haastatteluja ja kertomuksia kehitysvammaisilta henkilöiltä ja heidän vanhemmiltaan. Lämpimät kiitokset kaikille käsikirjan työstämiseen osallistuneille!

Käsikirjaa ja perheen kansiota voit tiedustella mm. kunnan vammaispalvelun sosiaalityöntekijältä tai palveluohjaajalta, erityisneuvolasta/ kehitysvammaopoliinikalta tai lastenneuvolasta. Käsikirjan sisältö on hyvä käydä läpi yhdessä esim. palvelu- tai kuntoutusohjaajan tai sosiaalityöntekijän kanssa.

Toivomme, että käsikirja antaa perheille uutta tietoa ja eväitä uudessa elämäntilanteessa ja lisää luottamusta tulevaisuuteen.

”Lapsi ohjaa laivaa, vanhemmat pitävät perää ja verkoston tehtävänä

on huolehtia, ettei laiva uppoa”

(Erja Pietiläinen, erikoissuunnittelija, Kehitysvammaliitto)

POKEVA- hankkeen varhaiskuntoutuksen asiantuntijaryhmä:

- Liisa Selkämaa, neuropsykologi, Eskoon sosiaalipalvelujen ky.
- Marja-Leena Mertanen, psykologi, Jämsän kaupungin erityisneuvola
- Sirpa Mannismäki, varhaiskasvatuspäällikkö, Ähtärin kaupunki
- Kerttu-Liisa Vestola, kiertävä erityislastentarhanopettaja, Jyväskylän kaupunki
- Ulla Lahti, palveluohjaaja, Jämsän kaupunki
- Pirkko Rankaviita, kuntoutusohjaaja, Eskoon sosiaalipalvelujen ky.
- Eija Saarimaa, koulutussuunnittelija, Seinäjoen ammattikorkeakoulu
- Elina Kykyri, puheterapeutti, Keski-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri
- Eija Vähäsöyrinki, kehitysvammahuollon ohjaaja, Pietarsaaren kaupunki
- Marjo-Riitta Paalijärvi, sosiaalityöntekijä, Seinäjoen keskussairaala
- Jaana Pekkola, palveluohjaaja, Jyväskylän kaupunki
- Työryhmän puheenjohtaja: Ulla Yli-Hynnilä, kehittämissuunnittelija, POKEVA-hanke
- Työryhmän sihteeri: Armi Mustakallio, kehittämissuunnittelija, POKEVA-hanke

Lisäksi käsikirjan tekemiseen ovat osallistuneet:

- Kirsi Rautiainen, Keski-Suomen Kehitysvammaisten Tukiyhdistys
- Auli Varis, Keski-Suomen Kehitysvammaisten Tukiyhdistys
- Juhani Luotola, sosiaalityöntekijä, Keski-Suomen sairaanhoitopiiri

OSA 1: ENSITIETO

SISÄLTÖ

1 ERILAINEN LAPSI PERHEESSÄ	6
1.1 Suhde vammaiseen lapseen	7
1.2 Suhde sisaruksiin	9
1.3 Parisuhde	10
1.4 Sukulaiset ja muut läheiset	12
2 MITÄ KEHITYSVAMMAISUUS ON?	13
2.1 Mistä kehitysvammaisuus johtuu?	16
2.2 Kehitysvammaisuuden diagnosointi	17
2.3 Ensitiedon saaminen	19
3 JÄRJESTÖ- JA TUKIYHDISTYSTOIMINTAA – OIKEUKSIEN VALVONTAA.....	21
4 PERUSTERVEYDENHUOLLON PALVELUT	23
4.1 Äitiysneuvola	23
4.2 Lastenneuvola	24
4.3 Terveyskeskus	24
4.4 Kouluterveydenhuolto	25
4.5 Hammashoito	25
5 PERHENEUVOLA	26
6 VAMMAISPALVELUT JA KEHITYSVAMMAHUOLTO	26
7 ERIKOISSAIRAANHOITO	29
8 ERITYISNEUVOLA / KEHITYSVAMMAPOLIKLINIKKA	31
9 LAPSEN KASVUN JA KEHITYKSEN SEURANTA	32
9.1 Seurantapaikat	32
10 YHTEENVETO ERI TOIMIJOIDEN PALVELUISTA JA TEHTÄVISTÄ	34



1 ERILAINEN LAPSI PERHEESSÄ

”Katson ilahtuneena kadulla vastaan tulevia kehitysvammaisia ihmisiä – hei täällähän on muitakin ja lykkään lastenvaunuja ylpeänä – katsokaa kuinka ihana poika minulla on! Tarkkailen ihmisiä, että huomaavatko he pojan olevan erilainen ja kerron siitä kysyttäessä.” (Kirsi Rautiainen)

Kun perheeseen syntyy lapsi, jolla todetaan kehitysvammaisuus, tapahtuma tulee yleensä yllättäen. Odottamatonta on lapsen vammaisuus myös silloin, kun se ilmenee myöhemmin kehitysiän aikana. Valmiudet tilanteen kohtaamiseen ovat yksilöllisiä ja perhekohtaisia, ja useimmiten perhe ei ole voinut siihen ennalta mitenkään valmistautua.

Vaikka perheeseen syntyy vammaisen lapsi tai lapsi vammautuu pysyvästi, kyseessä on silti aivan tavallinen perhe. Todennäköistä kuitenkin on, että perheellä ei ole etukäteen erityisiä tietoja tai taitoja vamman laajemmasta vaikutuksesta tai vammaisen lapsen käsittelystä. Vanhemmilla erikseen ja yhdessä, sisaruksilla sekä isovanhemmilla ja muilla sukulaisilla on kullakin oma käsityksensä ja mielikuvansa vammaisuudesta. Harva perhe on perillä kuntoutuksesta ja sosiaaliturvasta, puhumattakaan eri ammattiryhmien ja viranomaisten kohtaamisesta ja heidän kanssaan neuvottelusta. Kuitenkin oikea tieto lapsen vammaisuuden syystä, siihen liittyvistä erityistarpeista ja niihin vastaamisesta luo pohjaa tarvittavien tukitoimien yksilölliselle suunnittelulle ja toteuttamiselle. Se voi myös poistaa vanhemmilta ja sisaruksilta vääriä syyoletuksia ja asialle mahdollisesti annettuja syyllisyyttä aiheuttavia merkityksiä.

Perheillä on hyvin erilaisia valintoja ja ratkaisuja hyvinvoinnistaan huolehtimiseen. Lapsen vamma tai sairaus saattaa tuoda perheelle lisätöitä, jolloin vuorokauden tunnit eivät tahdo riittää tärkeiden asioiden suorittamiseen. Jokapäiväiset tilanteet vaativat monia käytännön ratkaisuja. Aikaa kuluu sairaalakäyntihin, kuntoutukseen ja erilaisten hakemusten ja selvitysten tekoon eri viranomai-

sille. Myös tavallinen arjen pyörittäminen saattaa viedä tavanomaista enemmän aikaa ja voimia. Vaikka vanhemmat huolehtivat koko joukosta vamman vaatimia lisätöitä, olisi vanhempien voitava olla toisilleen puolisoita, lapsilleen äiti ja isä, ja vasta sitten hoitajia ja kuntouttajia.

Vammaisuus ei ole lapsen koko persoona, vain osa sitä. Lapsella on oikeuksia, joiden tarkoitus on tukea lapsen kasvua ja auttaa vanhempia vastaamaan lapsen heille asettamaan haasteeseen. Tietoa ja tukea on olemassa. Huolehtimalla omasta jaksamisestasi huolehdi myös lapsen kehityksestä ja tulevaisuudesta. (Lähteet: Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi. Lampinen Reija, Kehitysvammaisuus v. 2009)

1.1 Suhde vammaiseen lapseen

Perhe on lapsen kasvun ja kehityksen kannalta merkittävä yhteisö. Lapsi tarvitsee hänestä välittäviä, mutta selkeitä rajoja asettavia vanhempia voidakseen kasvaa ja kehittyä ihmisenä parhaalla mahdollisella tavalla. Tämä koskee myös vammaisia ja pitkäaikaissairaita lapsia. Kaikki lapset tarvitsevat hyvän lapsuuden selviytyäkseen elämässä mahdollisimman hyvin.

Perheessä, jossa on vammaisen lapsi, herää usein kysymys, miten voi olla hyvä vanhempi, kun pitää olla yhtä aikaa vanhemman, vammaisuuden asiantuntijan ja kuntouttajan roolissa. Hyvä vanhemmuus on lasten rakastamista, kuulemista ja kunnioittamista. Se on myös turvallisuudentunnetta lisäävien rajojen asettamista, lapsen tarpeista huolehtimista sekä johdonmukaisuutta kielloissa ja vaatimuksissa. Samat säännöt pätevät myös vammaisiin lapsiin. Vammaisen lapsi tarvitsee juuri tällaisia vanhempia. Käytännön toteuttamistavan tulee tässäkin tilanteessa olla yksilöllinen, perheen elämänkokonaisuuteen ja arvoihin soveltuva.

(Lähde: Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi. Lampinen Reija)

Varhainen vuorovaikutus

Kun vauva syntyy esimerkiksi keskosena tai hänellä on jokin vamma tai sairaus, saattaa se aiheuttaa haasteita vauvan ja vanhemman välisen kiintymyssuhteen kehittymiselle. Pieni vauva, jonka elämän alkuvaiheesta saattaa mennä pitkään aika sairaalahoitossa, tarvitsee tukea oppiakseen olemaan vuorovaikutuksessa.

”Olin myös pettynyt siitä, että asiat eivät olleet menneenkään niin kuin täältä kotoa viimeksi lähtiessäni olin kuvitellut. Puhuin mielessäni pojalle ja toivotin hyvää yötä. Varmasti he sairaalassa vauvasta hyvää huolta pitivät, kuten mies minulle sanoi mutta minusta tuntui silloin, että olin aivan väärässä paikassa. Pojan luona minun olisi pitänyt olla (se vaan ei ollut mitenkään mahdollista). Olen myöhemmin ajatellut, että kuinkahan vauvat tällaiset asiat kokevat, kun joutuvat olemaan paljon erossa vanhemmistaan sairaalassa?” (Kirsi Rautiainen)

Vanhemmat saattavat olla lamaannuksissa; täynnä huolta, hätää ja surua. Vanhemmat saattavat kokea myös kyvyttömyyttä vastata sairaan vauvan tarpeisiin. Näissä erilaisissa tilanteissa vauva ja vanhempi tarvitsevat usein tukea ja kannattelua, jotta turvallinen vuorovaikutussuhde voi kehittyä. Tukea ja ohjausta näihin tilanteisiin tarjoavat mm. kuntoutus- ja palveluohjaajat, lastenneuvolat, sairaalan henkilökunta tai kuntien perhetyöntekijät.

Vuorovaikutus on arkista yhdessä oloa, yhdessä kokemista, perustarpeiden tyydyttämistä sekä tunteiden jakamista. Vauva tarvitsee syliä, lämpöä, kosketusta, läsnäoloa ja aikaa – näitä pieni ihminen ei voi koskaan saada liikaa. On kuitenkin hyvä muistaa, että täydellistä vanhempaa tai vuorovaikutussuhdetta ei ole olemassakaan, riittävän hyvä on kyllin hyvä. Tavallinen ja turvallinen lapsiperheen arki, jossa on paljon yhteistä aikaa, on hyvä perusta myös vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen kasvulle ja kehitykselle.

(Lähde: Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö)

1.2 Suhde sisaruksiin

Samat sisarusten väliset käyttäytymissäännöt pätevät silloinkin, kun joku sisaruksista on vammaisen. Ristiriidat ja tunteet saattavat kuitenkin olla huomattavasti monimutkaisempia. Vammaisen lapsen sisarukset voivat tuntea syyllisyyttä, pelkoa, kateutta ja häpeää, surua ja epävarmuutta, mutta myös ylpeyttä, rohkeutta ja todellista toisesta välittämistä.



Sisaruksen vamman vaikutukset sisaruussuhteessa riippuvat lasten henkilökohtaisista ominaisuuksista sekä perheyhteisön toimivuudesta. Suuri osa sisaruksista haluaa korostaa vammaisen sisaruksen tavallisuutta, eikä koe tilannetta mitenkään erityisenä. Vammaisen lapsen sisarusten on todettu olevan persoonallisuudeltaan ja sosiaalisilta taidoiltaan keskimääräistä kehittyneempiä ja joustavampia. Heidän on helpompi sietää erilaisuutta ja hyväksyä ennakkoluulottomasti odottamattomia tilanteita ja monenlaisia toimintatapoja.

”Kun Miro syntyi, olin 6-vuotias. Kehitysvammaisuudesta en järkyttynyt: en tiennyt mitä se oli. Enkä varmasti järkyttyisi vielääkään. Miron kehitysvammaisuus on tuonut oikeastaan vain positiivisia asioita. Olemme saaneet uusia tuttavuuksia esim. muita kehitysvammaisten lasten perheitä.”

Sisaruus tuo elämään sekä iloa että harmia - oli sisar tai veli sitten vammaisen tai ei. Kun sisaruutta sävyttää vammaisuus, on lasten vanhemmilla suuri vastuu myös vammattomasta sisaruksesta. Sisaruussuhde on elämän mittainen, arvokas ja jokaiselle yksilöllinen kokemus. Vanhempien tehtävänä on antaa sisaruudelle paitsi tukea, myös rauhaa ja aikaa kehittyä.

Vanhemmat voivat tukea lapsiaan, mutta he eivät voi rakentaa sisaruutta lastensa puolesta. Vanhemmat voivat kuitenkin auttaa myös vammaatonta sisarusta antamalla hänelle oikeanlaista, ikään sopivaa tietoa sisaruksen vammasta, selit-

tämällä ja perustelemalla sisaruksia koskevia päätöksiä ja huomioimalla lastensa erilaisia tarpeita tasapuolisesti.

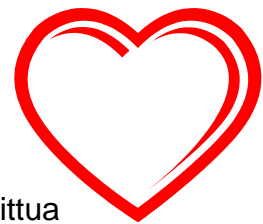
Kehitysvammaisten Tukiliiton sivuilta löydät pdf-muotoisen oppaan pitkäaikais-sairaahan tai vammaisen lapsen sisaruksen tukemiseen. Oppaan nimi on *Erilainen, samanlainen sisaruus* ja sen ovat julkaisseet yhteistyössä Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö ja Väestöliiton perinnöllisyysklinikka.

<http://www.kvtl.fi/sivu/sisaruus>

Kehitysvammaisten Tukiliitto järjestää vuosittain myös sisaruksille omia perhetapaamisia.

(Lähteet: Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi. Lampinen Reija, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.)

1.3 Parisuhde



Kehitysvammaisen lapsen syntymä perheeseen on usein odottamaton tapahtuma, johon ei ole olemassa ennalta opittua toimintamallia ja josta selviytyminen voi tuntua vaikealta. Vanhemmat tarvitsevat aikaa ja tukea kasvaakseen lapsensa vammaisuuteen. Parisuhteen ja perheen voimavarat saattavat olla koetuksella. Jaksamisen ja parisuhteen hyvinvoinnin takia on huolehdittava siitä, että jokaisella perheenjäsenellä olisi mahdollisimman hyvin tilaa ilmaista itseään ja toteuttaa tarpeitaan. Tärkeää on, että vanhemmat kuuntelevat omia tunteuksiaan ja luottavat itseensä ja toisiinsa.

”Huomasin sulkeutuvani itseeni vaikean asian edessä, hoidin pojan hyvin mutta itselleni en suostunut ottamaan apua vastaan – pärjäsin parhaiten omillani, kun sain keskittyä vain olennaiseen sivuuttamalla omat tunteeni. Mies oli vahvempi kuin minä, sillä hän yritti sentään hoitaa sekä poikaa että välillä myös itseään ja minua. Katselin miestäni rakkaudella ja kiitollisuudella – onneksi hän oli rinnallani vaikka en silloin sitä jaksanut hänelle

kertoakaan! Tiesin, että meidän kahden aikakin tulisi joskus.” (Kirsi Rautiainen)

Toimiva parisuhde antaa edellytykset hyvään vanhemmuuteen. Puolisot kokevat tulewansa kuulluksi ja ymmärretyksi, mikä heijastuu jaettuna vanhemmuutena yhteisessä arjessa. Näin haastava arjen pyörittäminen ei kuormita pelkäättään jompaakumpaa vanhempaa. Jaetussa vanhemmuudessa ja vastuussa puolisot arvostavat ja kunnioittavat toisiaan. Se tarkoittaa, että kumpikin puoliso osallistuu lasten ja kodin hoitoon, sitoutuu parisuhteeseen ja vanhemmuuteen ja tukee toinen toistaan.

Kun vuorovaikutus vielä on avointa, syntyy "hyvän vanhemmuuden kehä": vanhemmat jaksavat paremmin kasvattaa lastaan tai lapsiaan, olla kärsivällisempiä ja joustavampia. Lapsen ja vanhemman toimiva vuorovaikutus tukee lapsen kehitystä ja kasvua. Kun isä ja äiti näkevät lapsensa kehityksen, sitoutuminen vanhemmuuteen vahvistuu ja motivaatio lisääntyy, mikä taas auttaa jaksamaan.

Parisuhdetta on syytä hoitaa huolella kaikissa perheissä, mutta erityisesti perheessä, jossa on vammaisen lapsi. Vanhempien kyky sopeutua lapsen erilaisuuteen ja lapsen parisuhteessa mahdollisesti aiheuttamaan muutokseen riippuu siitä, minkälainen tämä parisuhde oikeasti oli ennen lapsen syntymää. Suhde joutuu aina lapsen syntyessä uudelleen arvioitavaksi. Puolisot ovat ymmärrettävästi vielä enemmän sidoksissa ja huolissaan lapsesta, jolla on vamma tai sairaus. Siksi heillä voi olla huomattavasti tavanomaista vähemmän aikaa toisilleen. Puolisoiden erilainen tapa käsitellä lapsen vammaisuuden aiheuttamaa stressiä voi aiheuttaa väärinymmärryksiä, riitaa ja mielipahaa. Ongelmia voi syntyä myös silloin, jos vanhemmat ovat eri mieltä lapsen hoidosta tai kuntoutuksesta.

(Lähteet: Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi. Lampinen Reija, Kehitysvammaisten Tukiliito ry.)

1.4 Sukulaiset ja muut läheiset

”Tuleva mummi totesi, että meille tulee ihana vauva, olisi hän sitten millainen tahansa, ole huoleti. Sekin oli hyvä kuulla, että läheisten tuki ja hyväksyntä oli olemassa, jos kaikki ei menisikään tavanomaisesti.” (Kirsi Rautiainen)

Isovanhempien suhtautumisella vammaisuuteen ja siihen stressiin, joka syntyy, kun lapsella todetaan pysyvä vamma, on hyvin tärkeä merkitys vanhempien reaktioiden ja erilaisuuden sietämisen muotoutumisessa. Useat vanhemmat ovat tutkimusten mukaan kokeneet omat vanhempansa tärkeimmiksi tuen ja avun antajiksi erityisesti silloin, kun usko omaan jaksamiseen tai osaamiseen vammaisen lapsen kanssa on tuntunut mahdottomalta tai epävarmalta. Toisaalta isovanhempien kielteinen suhtautuminen vammaiseen lapseen tai arvostelu vanhempien toimintatavoista lapsen hoidossa, kuntoutuksessa tai kasvatuksessa loukkaa vanhempia enemmän kuin kenenkään muun henkilön negatiiviset tai muuten arvostelevat kommentit.



Tarinoita siitä, miten lapsen vammaisuus vaikuttaa ja ei vaikuta isovanhemmuuteen löydät seuraavista lähteistä:

[Yhtä rakas kuin muutkin](#) (Tukiviesti 5/2008, s. 34-35)

[Paappa peliseurana](#)

[Mumman ykkönen](#)

Tietoa pienen kehitysvammaisen lapsen isovanhemmuudesta löydät kirjasta: Parkas, Ritva & Penttilä, Helena (1995): Isovanhemmuus pienen kehitysvammaisen lapsen elämässä. Kehitysvammaisten tukiliitto. Kirja kuuluu sarjaan: IKI-instituutin julkaisuja.

Kun lapsella todetaan jokin pysyvä vamma, vanhemmat joutuvat muokkaamaan mielikuvia, joita heillä on olemassa muistakin sukulaisistaan, ystävistään ja tuttavistaan. Samalla he yleensä arvioivat uudelleen halunsa olla tekemisissä näi-

den kanssa. Jotkut perheet eristäytyvät omasta tahdostaan aikaisemmasta lähiyhteisöstään ja toiset taas huomaavat vain jääneensä yksin, koska ystävät ja tuttavat eivät tiedä, mitä sanoa tai miten auttaa. Kokemuksia on myös ystävien ja läheisten tuen ja yhteydenpidon voimistumisesta.

(Lähteet: Kehitysvammaisuus 2009, Omat Polut! Lampinen, Käenpoikana ikänsä, Mattus, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry)

2 MITÄ KEHITYSVAMMAISUUS ON?

Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella eri näkökulmista.

Kehitysvamma on vamma ymmärtämisen- ja käsityskyvyn alueella. Suomessa on arviolta noin 30 000 ihmistä, joilla on kehitysvamma. Kehitysvamma ilmenee ennen 18 vuoden ikää. Vamma voi johtua joko syntymää edeltävistä syistä, synnytyksen yhteydessä sattuneista vaurioista tai lapsuusiän sairauksista ja tapaturmista. Osa syistä jää kokonaan selvittämättä.

Kehitysvamma ei ole sairaus. Se on vaurio tai vamma, joka haittaa jokapäiväistä selviytymistä sitä vähemmän, mitä paremmin yhteiskunta on suunniteltu meillemme kaikille. Kehitysvamman aste vaihtelee vaikeasta vammasta lievään oppimisvaikeuteen. Monilla kehitysvammaisilla ihmisillä on lisävammoja, jotka saattavat vaikeuttaa liikkumista, puhetta tai vuorovaikutusta muiden ihmisten kanssa.

Uusien asioiden oppiminen ja käsitteellinen ajattelu ovat kehitysvammaisille ihmisille vaikeampia kuin muille. Kuitenkin kehitysvammaiset ihmiset oppivat monia asioita samalla tavalla kuin muut. Ihmisen persoonallisuudessa älykkyys on vain osa kokonaisuutta. Kasvatus, elämäkokemukset, oppiminen ja elinympäristö vaikuttavat kehitykseen, siihen millaisiksi ihmisiksi kasvamme.

Jotta kehitysvammaiset ihmiset voisivat elää tasa-arvoisina jäseninä yhteiskunnassa, he tarvitsevat tukea, ohjausta ja palveluita. Nämä voivat liittyä kommunikaatioon, omatoimisuuteen, kodinhoitoon, sosiaalisiin taitoihin, ympäristössä liikkumiseen, terveyteen ja turvallisuuteen, kirjallisiin taitoihin, vapaa-aikaan ja

työhön. Yksilöllinen, tarpeenmukainen tuki auttaa kehitysvammaista ihmistä elämään hyvää, hänelle luontaista itsenäistä elämää.

Toimintakyky merkitsee aina suhdetta ihmisen ja hänen ympäristönsä välillä. Ihmisen toimintakyky näyttäytyy erilaisena eri ympäristöissä (esimerkiksi kotona, töissä ja vapaa-aikana). Tämän vuoksi eri ympäristöissä tehtävät havainnot ja arviot eivät ole täysin vertailukelpoisia keskenään.

Kehitysvammaisen ihmisen kohtaamat vaikeudet johtuvat useimmiten siitä, että hänen oma toimintakykynsä ja tilanteista nousevat vaatimukset ovat ristiriidassa keskenään. Kun kehitysvammaisen ihmisen toimintakyky ei riitä tilanteista suoriutumiseen, hän tarvitsee ohjausta, tukea, auttamista tai hoitoa.

Yhdysvaltain Kehitysvammaliitto, The American Association on Mental Retardation (AAMR) on määritellyt kehitysvammaisuuden seuraavasti: ”Kehitysvammaisuus on vammaisuutta. Sitä luonnehtivat huomattavat rajoitukset sekä **älyllisissä toiminnoissa** että **adaptiivisessa käyttäytymisessä** ilmeten **käsitteellisissä, sosiaalisissa ja käytännöllisissä taidoissa**. Tämä vammaisuus on saanut alkunsa ennen kuin henkilö on täyttänyt 18 vuotta” (AAMR 2002).

Älyllisten toimintojen käsitteellä viitataan määritelmässä henkilön yleiseen henkiseen suorituskykyyn. Se sisältää mm. sellaisia asioita kuin

- *päätelykyky*, kyky tehdä havaintoja itsestään ja ympäristöstään sekä tehdä niistä johtopäätöksiä
- *ongelmien ratkaisu*, kyky ymmärtää, mistä kulloisessakin tilanteessa on kyse ja mitä siitä selviytymiseksi pitää tehdä
- *monimutkaisten asiayhteyksien ymmärtäminen ja kokemuksesta oppiminen*, mikä edellyttää mm. kykyä pitää monta asiaa mielessään samanaikaisesti ja kykyä painaa mieleen tärkeitä oppimiskokemuksia

- *oman toiminnan suunnittelu*, mikä vaatii keskittymiskykyä, olennaisen ja epäolennaisen erottamista toisistaan, tehtävien osittamista ja kykyä pysyä asiassa, vaikka esteitä tulisikin.

Älyllisten toimintojen rajoitukset ilmenevät kokonaiskapasiteetin eriasteisina rajoituksina. Tämä tarkoittaa sitä, että kovin suuria asiakokonaisuuksia ei voi ottaa samalla kertaa pohdinnan alle. Suuret kokonaiskapasiteetin rajoitukset tarkoittavat sitä, että henkilö pystyy käsittelemään vain hyvin pienen määrän informaatiota samalla kertaa. Rajoitukset ilmenevät myös älyllisen työskentelyn hitaute-
na ja vaivalloisuutena.

Adaptiivisella käyttäytymisellä viitataan puolestaan niihin käsitteellisiin, sosiaali-
siin, ja käytännöllisiin taitoihin, joita ihmiset tarvitsevat selviytyäkseen jokapäi-
väisessä elämässä. *Käsitteellisiä taitoja* ovat esimerkiksi äidinkielen puhuminen
ja ymmärtäminen, lukeminen ja kirjoittaminen, rahan ymmärtäminen, aikakäsit-
teen hallinta.

Sosiaalisia taitoja ovat kyky muodostaa ja ylläpitää ihmissuhteita, kyky käyttäy-
tyä tilanteen vaatimalla tavalla, vastuullisuus, lakien ja normien noudattaminen
ja omasta turvallisuudesta huolehtiminen.

Käytännöllisiä taitoja ovat mm. omasta hygieniasta huolehtiminen, kotona asu-
miseen, liikkumiseen, työntekoon ja vapaa-aikaan liittyvät toiminnalliset taidot.

Adaptiivisen käyttäytymisen (toimintakyvyn) rajoitukset vaikuttavat niin kykyyn
selviytyä päivittäisen elämän perustoiminnoista kuin kykyyn vastata elämän-
muutoksiin ja ympäristön muuttuviin ja usein yllättäviin vaatimuksiin.

YDINASIAT

- Kehitysvammaisuus on moniulotteinen käsite, ja yksilöiden väliset erot niin kehitysvammaisuuden etiologian, oireiden kuin avun tarpeen suhteen ovat suuret.
- Käytännössä kehitysvammaisuuteen liittyy ennen kaikkea vaikeus selviytyä arjen haasteista itsenäisesti.
- Yksilön hyväksyvä ja häntä tukeva kasvatus, opetus ja kuntoutus vahvistavat omien taitojen käyttöönottoa.

(Lähteet: Kehitysvamma-alan verkkopalvelu, Vernerinet <http://www.verneri.net/>), Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.)

2.1 Mistä kehitysvammaisuus johtuu?

Nykyiset näkemykset kehitysvammaisuudesta edellyttävät kehitysvammaisuutta aiheuttavien erilaisten tekijöiden laaja-alaista tuntemusta. Etiologian eli kehitysvammaisuuden syyn määrittäminen on tärkeää. Valitettavasti kehitysvammaisuuden etiologiaa ei useinkaan pystytä selvittämään, vaan kehitysvammaisuuden syy jää tuntemattomaksi noin 30 prosentissa vaikeista ja 50 prosentissa lievistä kehitysvammoista.

Perinteisesti kehitysvammaisuuden etiologia on jaettu kahteen kategoriaan: biologisista syistä johtuvaan ja psykososiaalisten tekijöiden aiheuttamaan kehitysvammaisuuteen. Nykyinen käsitys kehitysvammaisuuden etiologiasta on kuitenkin laajentunut siten, että useiden riskitekijöiden samansuuntainen vaikutus altistaa vammautumisprosessille ja että riskitekijät vaikuttavat toisiinsa vammautumisprosessin eri vaiheissa.

Kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain mukaan kehitysvammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519).

Syiden luokittelu:

Kehitysvammaisuuteen johtavia tekijöitä tunnetaan lukuisasti. Kehitysvammaisuus voi aiheutua muun muassa äidin raskaudenaikaisista infektioista ja myrkytyksistä, kromosomianomaliaista, sikiön hapen puutteesta synnytyksen aikana, synnytyksen aikaisista aivovaurioista, Rh-tekijästä, lapsuuden tapaturmista tai synnyntäisistä aineenvaihduntahäiriöistä. Usein syy on kuitenkin tuntematon. (Lähde: Kehitysvamma-alan verkkopalvelu, Vernerinet <http://www.verneri.net/>)

2.2 Kehitysvammaisuuden diagnosointi

Kehitysvammaisuus todetaan joissakin tapauksissa jo heti syntymän jälkeen (esim. Syndroma Down), mutta usein se tulee ilmi vasta ensimmäisten elinvuosien mittaan, kun lapsen kehitys ei etene odotetulla tavalla. Kehitysvamma-diagnoosi perustuu toistettuihin arvioihin ja seurantaan (lapsen ”kehityskaaren” arviointiin) sekä lapsen taito- ja käyttäytymistietojen keräämiseen monesta eri lähteestä.

Lapsen tai nuoren diagnosoiminen kehitysvammaiseksi voi tuntua vanhemmista vaikealta, ja joskus tällaista diagnoosia halutaan lykätä. Jos ajan mittaan käy ilmeiseksi, että lapsen tai nuoren kehitys ei saavuta ikätovereiden tasoa, vaan ero muihin samanikäisiin pikemminkin kasvaa, diagnoosin teossa ei ole viisasta viivytellä.

Kehitysvammaisuuden diagnosointi on usein pitkä ja monivaiheinen prosessi. Lapsen kehitystä tulee seurata riittävän laaja-alaisesti ja monesta näkökulmasta, jotta nähdään, miten se etenee. Tarvitaan vähintään vuoden seuranta-aika, joskus pitempikin. **Laaja-alainen kehitysviivästyminen** ja **vaikea-asteinen kehityksen erityisvaikeus** termit ovat käytössä usein siinä vaiheessa, kun lapsen tutkimukset ovat vielä kesken ja hänen kasvuaan ja kehitystään seurataan. Usein jossain vaiheessa voidaan todeta vaikeuksien olevan sitä luokkaa, että kehitysvammakriteerit täyttyvät. Toiseksi voidaan puhua oppimisvaikeuksista,

jotka ovat joko erillisiä (esim. matematiikan) tai laaja-alaisia (ent. heikkolahjaisuus).

Kehitysvammaisuuden diagnosointi tehdään moniammatillisena yhteistyönä, jossa ovat mukana lääkäri, psykologi, sosiaalityöntekijä, terapeutit, opettajat ja kasvattajat yhdessä vanhempien ja muun lähipiirin kanssa. Diagnoosiin tarvitaan seuraavaa:

- Lääketieteelliset tutkimukset: arvio kehitysviivästymän syistä, terveydentilan tutkiminen ja mahdollisista lisävammoista ja sairauksista johtuvien erillisten haittojen arviointi.
- Psykologin tekemät tutkimukset: arvio älyllisestä toimintakyvystä (älykkyystestaus, jota on arvioitu myös laadullisesti) sekä neuropsykologinen tutkimus, jolla selvitetään tarkemmin oppimisen vaikeuksia.
- Laaja-alainen toimintakyvyn arviointi, joka sisältää käsitteellisen, sosiaalisen ja käytännöllisen selviytymisen erittelyn.
- Tiedot asiakkaan ja hänen lähipiirinsä elämäntilanteesta sekä tuen ja palveluiden tarpeesta jokapäiväisen elämänhallinnan tueksi.

Kehitysvammaisuuden toteamiseksi tarvitaan paljon tietoa eri lähteistä. Vanhempia tulee haastatella tietojen saamiseksi lapsen kehityshistoriasta ja varhaisista vaiheista. Päiväkodin tai koulun havainnot lapsen oppimisesta ja sosiaalisista taidoista ovat tärkeitä.

Kehitysvammaisella ihmisellä on mahdollisuus tiettyihin tukiin ja palveluihin vammaisuutensa perusteella toimeentulonsa, kotona asumisen, arjessa toimeentulemisen ja toimintakyvyn turvaamiseksi. Näiden saaminen edellyttää yleensä lääketieteellisen diagnoosin saamista.

(Lähde: Kehitysvamma-alan verkkopalvelu, Vernerinet <http://www.verneri.net/>)

2.3 Ensitiedon saaminen

”Kysyin mieheltäni hiljaa, että katsoiko hän vauvan silmiä? Mies ei ollut huomannut mitään ja säikähti tietenkin kysymystäni. Kysyin apua anellen kätilöltä huomasiko hän vauvan silmät, voisivatko ne merkitä Downia? Toivoin, että kätilö sanoisi kaiken olevan hyvin, että minä olisin nähnyt väärin. Kätilö sanoi kuitenkin ystävällisesti, että kyllä hän huomasi saman ja lääkäri tulee pian katsomaan. Olin siis oikeassa ja pala tukki kurkkuni.”
(Kirsi Rautiainen)



Ensietoa annetaan lapselle ja hänen perheelleen silloin, kun he kohtaavat sairauden tai vammaisuuden ensimmäistä kertaa, yleensä sairaalassa. Ensietotilanteessa annetaan taustatietoa, huomioidaan perheen tunteita, tuetaan, ohjataan ja pyritään herättämään toivoa. Jokainen ensietotilanne on ainutkertainen.

Kun lapsella todetaan kehitysvamma, diagnoosin kuuleminen saattaa aiheuttaa perheessä joskus voimakastakin ahdistusta. Vanhemmat tarvitsevat aikaa ja mahdollisuutta keskustella voidakseen selvittää itselleen, mitä diagnoosi heidän lapsensa kohdalla tarkoittaa. Perhe tarvitsee tukea, opastusta sekä kannustusta selvittääkseen vaikeasta tilanteesta eteenpäin mutta asioista puhumiseen ei aina ole voimia heti diagnoosin varmistuttua. Vanhemmilla tulee olla mahdollisuus keskustella lapsensa asioista myöhemminkin.

”Lääkäri kävi katsomassa poikaa jo synnytyssalissa ja vahvasti edelleen epäilyksiämme. Vauvasta otettiin kromosominäyte, joka kertoi kolmantena päivänä pojan syntymästä varmuuden Downin oireyhtymästä. Synnytys-sairaalan henkilökunta toimi mielestäni ammattitaitoisesti ja hienovaraisesti asian suhteen ja tunsimme saavamme tarpeeksi tietoa ja tukea. Asian kertomista henkilökunnan kannalta varmasti helpotti se, että minä huomasin asian itsekin ja sanoin sen ensimmäisenä ääneen. He myös esittivät asian suoraan jättämättä meille yhtään ”jossittelun” varaa ja niin

saatoimme heti alkaa käsitellä asiaa ja sen mukanaan tuomia tunteita.”
(Kirsi Rautiainen)

Sosiaalinen tuki (sosiaalityö)

Vanhemmilla on mahdollisuus tavata keskussairaalan sosiaalityöntekijä jo siinä vaiheessa, kun he tietävät odottavansa kehitysvammaista lasta. Sosiaalityöntekijä informoi vanhempia mm. sosiaaliturvaan liittyvissä (Kelan etuudet) kysymyksissä. Sosiaalityöntekijä auttaa tarvittaessa hakulomakkeiden täyttämisesä. Sosiaalityöntekijältä saat tietoa mm. Kehitysvammaisten Tukiliitosta ja Kehitysvammaisten tukiyhdistyksistä sekä tukiliiton järjestämistä Ensitietoperhekursseista, joille vanhemmat voivat halutessaan hakeutua. Keskussairaalan sosiaalityöntekijä ohjaa edelleen perhettä ottamaan yhteyttä kotikunnan sosiaalitoimen vammaispalveluihin / kehitysvammahuollon palveluihin (antavat yhteystiedot). Luvallasi sosiaalityöntekijä voi ottaa yhteyttä myös suoraan kotikunnan vammaispalveluihin. Sairaalassa voidaan järjestää myös verkostokokous vanhempien luvalla kotikunnan peruspalveluiden kanssa.

Lapsen kanssa kotiin – miten tästä eteenpäin?

”Oli toisaalta hyvä, että pojan vointia seurattiin niin tiiviisti, sillä silloin tiesimme itsekkin jatkuvasti, että missä mennään. Kaikki oli muutenkin uutta ja jännittävää vauvan kanssa kotona ja lisähuolta siihen toivat nämä erityistehtävät. Tunsin kuitenkin suurta hellyyttä ja rakkautta poikaa kohtaan sekä iloa siitä, että tässä hän nyt on – kotona meidän kanssamme, ja se seikka auttoi minua jaksamaan mitä vain.” (Kirsi Rautiainen)

Kun lapsi saapuu sairaalasta kotiin, on tärkeitä että vanhemmat tietävät, mistä tukea ja palveluita jatkossa on mahdollista saada. Perheen tukena lapsen kotiuduttua toimivat mm. lastenneuvolat, kuntoutus- ja palveluohjaajat, kehitysvammahuollon sosiaalityöntekijät ja erityisneuvolat. Tuen antamisen lisäksi heidän tehtävänä on tiedottaa erilaisista palveluista ja auttaa palvelujen hakemisessa. Yhteistyö perheen ja em. tahojen kesken on tärkeää. Tiedonkulku eri tahojen välillä hoidetaan vanhempien suostumuksella. Tärkeänä tukena perheelle on usein oma lähipiiri ja muiden vammaisten lasten perheet. Joillakin

paikkakunnilla toimii Kehitysvammaisten tukiyhdistyksiä ja vertaisryhmiä. Ammattilaisten tiedon ja tuen lisäksi muiden samassa elämäntilanteessa olevien perheiden tarjoama vertaistuki auttaa selviytymään uudessa tilanteessa. Vertaistuki voi olla tärkeää niin lapselle itselleen kuin koko perheelle, myös sairaan tai vammaisen lapsen sisaruksille ja isovanhemmille.

”Uskon, että poika pärjää elämässä kehitysvammansakin kanssa; onhan meitä täällä paljon häntä tukemassa. Kokonaisvaltainen kuntoutus on pojalla jo aloitettu ja se etenee arkipäivässä leikin varjolla. Tämä on meidän valintamme pojan mahdollisuuksien parantamiseksi vaikka tarkoittaakin sitä, että vieraita ihmisiä käy kotonamme poikaa katsomassa ja vaatii ehkä meiltäkin tietoisempaa toimintaa hänen kanssaan. Miksikään terapiakeskukseksi emme aio kotiamme kuitenkaan muuttaa. Kotipaikkakunnallamme on tukiverkosto hyvin toimiva ja tukipäätökset tulevat kohtalaisessa ajassa. Asiantuntijuus tuntuu olevan vammaispalveluihmisillä täällä korkeaa luokkaa. Tämä asia vaihtelee valitettavasti suuresti kuntakohtaisesti.” (Kirsi Rautiainen)

3 JÄRJESTÖ- JA TUKIYHDISTYSTOIMINTAA – OIKEUKSIEN VALVONTAA

Vammaisjärjestöillä on tärkeä tehtävä omien ryhmiensä oikeuksien ajamisessa. Niiden palvelut täydentävät yhteiskunnan palveluja. Suomessa on yli 200 kehitysvammaisten tukiyhdistystä. Ne ovat kehitysvammaisten omaisten järjestöjä, joiden tavoitteena on kehitysvammaisten ja heidän perheittensä mahdollisimman tasa-arvoisen aseman saavuttaminen muihin kansalaisiin verraten. Tukiyhdistystoimintaa on ollut maassamme yli 30 vuotta. Toimintamuodot ovat vaihdelleet paikallisten erityisolosuhteiden mukaan. Pienimmät yhdistykset ovat keskittyneet edunvalvontakysymyksiin, kerho- ja virkistystoimintoihin sekä erilaisten keskustelutilaisuuksien järjestämiseen.

Tukiyhdistykset ovat kehitysvammaisten omaisille tärkeä linkki muihin kehitysvammaisperheisiin ja tiedon ja kokemuksen välittymiseen perheestä toiseen. Tukiyhdistykset ovat järjestäytyneet valtakunnallisesti Kehitysvammaisten Tukiliit-

toon, jonka toimisto sijaitsee Tampereella. Lisäksi tukiyhdistykset ovat perustaneet kehitysvammaisten tukipiirejä. Tukiliiton tehtävänä on tukiyhdistysväen valtakunnallisten tavoitteiden ajaminen. Tukipiirit keskittyvät läänintason edunvalvontaan.

Paikallisista tukiyhdistyksistä saa tietoja sosiaalitoimistojen, terveystieteiden ja erityishuoltopiirien sosiaalityöntekijöiltä sekä Kehitysvammaisten Tukiliitosta ja kehitysvammaisten tukipiireistä. Lisäksi on muita vammaisjärjestöjä, jotka edustavat tiettyjä vamma- tai sairausryhmiä, kuten Autismi- ja Aspergerliitto (<http://www.autismiliitto.fi/>) tai Aivohalvaus- ja dysfasialiitto (<http://www.stroke.fi/>). Järjestöjen yhteistyötä harvinaisten sairaus- ja vammaryhmien hyväksi löytyy Harvinaiset verkostosta: <http://www.harvinaiset.fi/>

Vaikka jokainen perhe elää tavallaan, samaa kokeneille on mahdollista jakaa keskenään tietoja, näkökulmia, vanhempana jaksamisen keinoja ja rohkaisua tarvittavien palveluiden ja tukien hankkimiseen. Kokemuksia voidaan vaihtaa kahden kesken, vertaistukiryhmissä ja Internetin keskustelupalstoilla.

Vertaistukiryhmä on mainio tapa päästä kosketuksiin vertaisten perheiden kanssa. Kun useampi kokoontuu, kierrätettävää kokemusta ja vaihdettavaa tietoa kertyy kätevästi yhteen. Ryhmänä on myös mahdollista tehdä yhdessä kiinnostavia ja iloa tuottavia asioita tai vaikuttaa erityistä tukea tarvitsevien lasten ja perheiden tarvitsemiin palveluihin. Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien tai perheiden vertaistukiryhmiä toimii monilla paikkakunnilla/alueilla Suomessa. Jotkut ovat yhteydessä vammais-, pitkäaikaissairaus- tai omaisjärjestöön, osa ryhmistä toimii vailla yhteyksiä järjestöihin ja monet ryhmät ylittävät järjestö- ja diagnoosirajat. Joskus myös julkinen sektori järjestää ryhmätoimintaa erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille tai perheille.

Kehitysvammaisten Tukiliiton Vertaansa vailla -projektin yhteyteen on viime vuosina syntynyt uusia, paikallisia vertaistukiryhmiä. Suurin osa näistä ryhmistä kokoaa yhteen pienten - taapero- tai ala-asteikäisten, erityistä tukea tarvitsevien lasten perheitä. Joissakin ryhmissä lasten ikäkirjo on laajempi. Useimmissa ryhmissä osallistujia on yli diagnoosirajojen.

Vertaansa vailla -vertaistukiryhmä toimii useilla paikkakunnilla. Lisätietoa saat seuraavan linkin kautta: http://www.kvtl.fi/sivu/toimivia_vertaistukiryhmia

”Tukea saimme myös vertaisryhmistä. Otimme heti yhteyttä Internetin kautta muutamaa muuhun Down-lapsen perheeseen ja liityimme yhdistykseen. Ensitetokurssi oli hyödyllinen ja oli myös hyvä tavata muita perheitä, joiden elämäntilanne oli hyvin omamme kaltainen. Tukea oli tarjolla paljon, mutta sen löytämiseen tarvittiin omaa aktiivisuutta. Voimia kuluttivat myös paperiasiat; oli haettava rahallista tukea, täytettävä kaavakkeita ja selattava vanhoja mappeja, josko niistä löytyisi vielä vanhoja kuitteja. Kuntoutusohjaajalta saimme neuvoja niiden täyttämiseen samalla, kun hän kävi säännöllisesti kotonamme. Tapasimme myös pari perhettä joilla oli hieman vanhempi Down-lapsi ja keskustelimme heidän kanssaan pitkät tovit.” (Kirsi Rautiainen)

Lisätietoja: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. www.kvtl.fi

4 PERUSTERVEYDENHUOLLON PALVELUT

Vammaiselle lapselle ja hänen perheelleen kuuluvat kaikki samat yhteiskunnan palvelut, kuin muillekin lapsiperheille kuten neuvola, päivähoito ja koulutus. Lasten kasvua ja kehitystä seurataan varhaislapsuudessa tarkasti neuvolassa. Joskus neuvola onkin ensimmäinen paikka, jossa huomataan poikkeavuutta lapsen kehityksessä. Kun yleiset palvelut eivät riitä tai ole sopivia, lapsi ja perhe voivat saada tuekseen erityispalveluita lapsen hoidon ja kuntoutumisen tueksi.

4.1 Äitiysneuvola

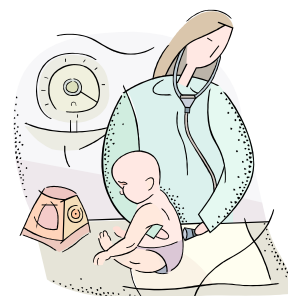
Äitiysneuvola huolehtii odottavan äidin ja sikiön hyvinvoinnista ja terveydentilasta ja valmentaa odottavaa äitiä, isää ja koko perhettä lapsen syntymään, hoitamiseen ja vanhemmuuteen. Käynnit ovat maksuttomia.

4.2 Lastenneuvola

Lastenneuvolan työmuotoja ovat määräaikaiset terveystarkastukset, niihin liittyvät tutkimukset ja rokotukset sekä terveysneuvonta ja keskustelu. Lastenneuvolatarkastukset perustuvat valtakunnallisiin suosituksiin, paikallisesti ja yksilöllisesti sovellettuna. Käynnit ovat maksuttomia. Lastenneuvolassa seurataan lapsen kasvua ja kehitystä ja tarvittaessa lähetetään jatkotutkimuksiin. Neuvolasta saa tukea ja ohjausta vanhempana olemiseen. Terveystenhoitaja ja lääkäri toimivat neuvolassa yhteistyössä ja ohjaavat tarvittaessa perhettä käyttämään muitakin palveluja. Lastenneuvola tekee yhteistyötä vanhempien suostumuksella lasta hoitavien muiden tahojen kanssa.

Lastenneuvolan tehtäviä:

- Lapsen kehityksen ja kasvun seuranta ja tukeminen
- Alkuvaiheen seulonta
- Lapsen kokonaistilanteen kartoittaminen
- Perheen voimavarojen kartoitus, tuki ja ohjaus perheille
- Kehityksellisten vaikeuksien toteaminen, hoitoon ja kuntoutukseen ohjaaminen
- Yhteistyö sosiaalitoimen ja muiden lasta hoitavien tahojen kanssa perheen luvalla
- Lähetteen tekeminen jatkotutkimuksiin



Tarvittaessa neuvolasta otetaan yhteyttä **terveyskeskuksen erityistyöntekijöihin** vanhempien luvalla. Myös perhe voi ottaa suoraan heihin suoraan yhteyttä.

4.3 Terveyskeskus

Terveyskeskuksesta perhe voi saada maksuttomasti hoitotarvikkeita (esim. diabeteksen hoitotarvikkeet; verensokerin mittausliuskat ja kynäneulat) ja vaippoja yli kolmevuotiaalle lapselle, joka tarvitsee edelleen vaippoja päivittäin. Lapsen tarvitsemien hoitotarvikkeiden ja –välineiden tarpeen arvioi lääkäri.

4.4 Kouluterveydenhuolto

Kouluterveydenhuolto kuuluu perusterveydenhuoltoon. Käytännössä kouluterveydenhuoltoon kuuluvat terveydenhoitajan ja lääkärin tekemät terveystarkastukset, oppilaan terveydenhoito, terveystarkastus ja hammashuolto. Kouluterveydenhoitajalla on vastaanottoaikoja, jolloin oppilaat voivat asioida kouluterveydenhoitajan luona. Kouluterveydenhuolto tekee yhteistyötä muun oppilashuolto- ja opetushenkilöstön kanssa. Kaikki vammaiset lapset ja nuoret ovat peruskoululaisia ja kuuluvat siten myös kouluterveydenhuollon piiriin.

4.5 Hammashoito

Kehitysvammaisilla kuten kaikilla muillakin ihmisillä on oikeus terveeseen suuhun ja omiin hampaisiin. Suun hyvä hoito vaatii kärsivällistä ja säännöllistä hampaiden hoitoa kotona ja useita käyntejä vuodessa hammaslääkärin ja -hoitajan vastaanotolla. Kehitysvammaisten ihmisten hampaat hoidetaan mahdollisimman pitkälle kotikunnan hammashoitolassa.

Hampaiden pitäminen kunnossa saattaa joskus vaatia tavallista enemmän työtä. Hammashoidon ja hampaiden kotihoidon onnistumiseksi tarvitaan tiivistä yhteistyötä kehitysvammaisen, hänen omaistensa sekä kehitysvammahuollon ja hammashoidon välillä.

Hammashoidossa tärkeää on kivuttomuus. Toimenpiteet voidaan tehdä puudutuksessa. Lisäksi voidaan käyttää rentouttavaa esilääkitystä ja ilokaasua. Jos hoito joudutaan tekemään yleisanestesiassa, se merkitsee lähettämistä keskussairaalaan.

(Lähde: Verkko-Dialogi 3/2001)

5 PERHENEUVOLA

Perheneuvola palvelee yleensä alle 16-vuotiaiden lasten ja nuorten kasvuun ja kehitykseen liittyvissä kysymyksissä sekä perhe-elämän ja parisuhteen vaikeuksissa. Perheneuvolassa työskentelee psykologeja, sosiaalityöntekijöitä ja lastenpsykiatrian erikoislääkäreitä. Perheneuvolapalvelut ovat maksuttomia, vapaaehtoisia ja luottamuksellisia.

Perheneuvolaan voit ottaa yhteyttä, kun

- olet huolissasi lapsesi käyttäytymisestä tai tunne-elämään liittyvistä asioista
- haluat keskustella lapsesi kehityksestä, vanhemmuudesta tai kasvatuksesta
- lapsellasi on pulmia päiväkodissa, koulussa tai kavereiden kanssa
- kotona on ristiriitoja, joihin toivot selvittelyapua
- perheessä on kohdattu menetyksiä tai muita vaikeita elämäntilanteita
- perheessä harkitaan avioeroa tai perheenjäsenet tarvitsevat tukea erosta selviytymiseen.

6 VAMMAISPALVELUT JA KEHITYSVAMMAHUOLTO

Ensisijaisesti vammaiset lapset ja heidän perheensä käyttävät alueensa normaali- ja lähipalveluja. Tarvittaessa heidät ohjataan ns. erityispalvelujen piiriin.

Kehitysvammaisten erityishuollon tarkoituksena on kehitysvammaisten auttaminen ja ohjaaminen mahdollisimman normaaliin elämään yhteiskunnassa sekä tarpeellisen avun antaminen elämässä selviytymiseksi. Ellei kehitysvammaisen saa tarvitsemiaan palveluja muulla tavoin, hän voi saada niitä kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain nojalla, joka on ns. toissijainen palvelujärjestelmä. Kehitysvammaisten erityishuoltoa toteuttavat sekä kuntien sosiaalilaut-

kunnat että erityishuollon kuntayhtymät. Kunnat tuottavat ja ostavat erityishuoltopalveluja, esim. tilapäishoitoa ja moniammatillista kuntoutussuunnittelua erityishuoltopiireiltä, muilta kunnilta sekä yksityisiltä palvelun tuottajilta. Palveluista voit tiedustella kunnan kehitysvammahuollon sosiaalityöntekijältä tai palveluohjaajalta.

Kotona asuminen

Vammaisen lapsen kotona asumista voidaan tukea erilaisin tukitoimin: kuntoutus- ja palveluohjauksella, tilapäisellä perhehoidolla tai omaishoidon tuella. Lisäksi jollain paikkakunnilla voi olla saatavilla tukihenkilö tai erityislastenvahtitoimintaa (elva).

Vaikeasti vammaisen kotona asumista voidaan tukea myös asunnon muutostöillä ja apuvälinehankinnoilla. Vammaispalvelulain nojalla vaikeavammaiselle henkilölle voidaan korvata asunnon muutostöistä aiheutuvat kohtuulliset kustannukset, jos hän vammasta tai sairaudesta johtuen välttämättä tarvitsee näitä muutoksia suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista. Liikkumisen apuvälineet (esim. pyörätuoli) järjestää terveydenhuolto lääkinnällisenä kuntoutuksena.

Kotona asumisen tuki ja järjestämistavat vaihtelevat paikkakunnittain. Lisätietoja saat oman kunnan kehitysvammahuollon tai vammaispalvelun sosiaalityöntekijältä tai palveluohjaajalta.

Tilapäishoito

Tavoitteena on järjestää vammaisille lapsille ympärivuorokautista tilapäishoitoa tarpeen mukaan vanhempien jaksamisen tukemiseksi tai muiden syiden perusteella. Tilapäishoitoa voidaan toteuttaa esimerkiksi perhehoidossa, asuntoloissa tai ryhmäkodeissa. Lisätietoja saat kuntien sosiaalitoimesta kehitysvammahuollon sosiaalityöntekijältä ja palveluohjaajalta.

Yksityiset palvelut ja tukitoimet

Yksityisten palveluntuottajien palveluihin voit hakea maksusitoumusta kunnan sosiaalitoimen sosiaalityöntekijältä.

Omaishoidontuki

Omaishoidontukea voidaan maksaa vammaista tai pitkäaikaissairasta lasta hoitavalle omaiselle tai läheiselle henkilölle. Omaishoidon tuki on sosiaalihuoltolain mukaista sosiaalipalvelua, jonka järjestämisvastuu on kunnalla. Se on kuitenkin harkinnanvarainen ja määrärahasidonnainen palvelumuoto, joten tuen määrät ja myöntämiskriteerit vaihtelevat paikkakunnittain.

Omaishoidon tuesta laaditaan yhdessä hoidettavan, hoitajan ja kunnan kanssa hoito- ja palvelusuunnitelma sekä hoitajan ja kunnan välillä hoitosopimus. Hoitosopimuksessa sovitaan mm. rahassa maksettavasta palkkiosta, hoitajalle järjestettävästä vapaasta sekä muista säädetyistä seikoista. Hoitopalkkion suuruus on porrastettu hoitotyön sitovuuden ja vaativuuden perusteella. Se on verotettavaa tuloa, josta peritään myös työntekijän eläkemaksu ja josta kertyy hoitajalle eläketurvaa. Hoitaja ei kuitenkaan ole työsuhteessa kuntaan, hoidettavaan eikä hoidettavan huoltajaan. Lisätietoja saat kuntien sosiaalitoimesta kehitysvammahuollon sosiaalityöntekijältä tai palveluohjaajalta.

Vammaispalvelulain mukaiset palvelut

Vaikeavammaisille tarkoitettuja palveluja, jotka kunta on velvollinen järjestämään, ovat palveluasuminen, vamman takia tehtävät välttämättömät asunnon muutostyöt ja asuntoon kiinteästi kuuluvat välineet ja laitteet, kuljetus- ja saattajapalvelut, päivätoiminta ja kuulo- ja puhevammaisten tulkkipalvelut sekä 1.9.2009 lukien henkilökohtainen apu.

Harkinnanvaraisia palveluja ovat päivittäisissä toiminnoissa tarvittavat välineet ja laitteet, sopeutumisvalmennus, kuntoutusohjaus, ylimääräiset vaatekustannukset ja erityisravintokustannukset. Nämä palvelut on tarkoitettu kaikille vammaisille ja niitä järjestetään määrärahojen puitteissa. Lisätietoja saat kuntien sosiaalitoimesta vammaispalvelujen sosiaalityöntekijöiltä.

Suunniteltaessa kehitysvammahuollon ja vammaispalvelujen palveluja ja tukimuotoja on lapsellasi lakisääteinen oikeus **palvelusuunnitelmaan**. Palvelusuunnitelman laatimisen tarkoituksena on saada selkeä kokonaiskäsitys lapsenne ja perheenne elämäntilanteesta, palvelujen ja tuen tarpeista ja mielipiteistä ja toiveista, miten palvelut ja tuki toivotaan järjestettäväksi. Palvelusuunnitelman laatimisesta vastaa ensisijaisesti kotikuntasi sosiaalityö. Lisätietoja palvelusuunnitelmasta löydät käsikirjan toisesta osasta.

7 ERIKOISSAIRAANHOITO

Jos perusterveydenhuollossa havaitaan lapsella laaja-alaisia, erikoissairaanhoidossa tutkittavia / arvioitavia kehityspulmia, saa lapsi lähetteen perusterveydenhuollon seurannasta (yleensä 2 – 4 vuoden iässä) erikoissairaanhoidon tutkimuksiin.

Down-oireyhtymä diagnosoidaan vastasyntyneenä ja terveet Down-lapset siirtyvät suoraan erityisneuvolan palveluiden piiriin (ei seuranta lastenneurologialla). Down-lapset, joilla on lisävammoja tai sairauksia (esim. sydänvial, suoliston ongelmat), jatkavat erikoissairaanhoidossa näiden vammojen/ sairauksien hoidon edellyttämän ajan. Samanaikaisesti perheellä voi olla jo kontakti erityisneuvolaan varhaiskuntoutuksen käynnistämiseksi, ensitiedon saamiseksi tai muusta vastaavasta syystä.

Myös osa muista vaikeammista kehitysvammaisuutta aiheuttavista oireyhtymistä diagnosoidaan jo vastasyntyneenä, mutta siirto erityisneuvolaan tapahtuu räätälöidysti yksilöllisen suunnitelman mukaan ja vanhempien toiveet huomioon ottaen. Osa kaikkein vaikeimmista, etenevistä ja vaikeaa kehitysvammaisuutta aiheuttavista sairauksista diagnosoidaan myöhemmin lapsuusiässä (mm. NCL-sairaudet), koska näissä sairauksissa lapsen varhaisvaiheen kehitys on normaali. Siirto erityisneuvolaan tapahtuu räätälöidysti ja perheen tarpeet huomioiden.

Keskussairaalan lastenneurologisen kuntoutustyöryhmään kuuluvat yleensä psykologi, puheterapeutti, toimintaterapeutti, fysioterapeutti, kuntoutusohjaaja, sosiaalityöntekijä, omahoitaja (sairaanhoitaja) ja lääkäri (lastenneurologi). Lisäksi työryhmässä voi olla erityislastentarhanopettaja tai erityisopettaja.

I Lääketieteelliset selvitykset

Lääketieteellisiin selvityksiin kuuluu diagnostisia tutkimuksia: mm. kromosomitutkimukset, DNA-tutkimukset, aineenvaihdunnallisten sairauksien seuranta virtsasta, aivojen kuvantaminen (pään MRI), aivosähkökäyrä (EEG), lasten endokrinologin konsultaatio, lasten ortopedin ja kirurgin konsultaatio, perinnöllisyyslääkärin konsultaatio.

II Erityistyöntekijöiden arviot

Lapsen arviointiin erikoissairaanhoidossa voi osallistua tarpeen mukaan mm. seuraavat työntekijät: psykologi, puheterapeutti, toimintaterapeutti, fysioterapeutti, ravitsemussuunnittelija, kuulontutkija, kuntoutusohjaaja, sosiaalityöntekijä, erityislastentarhanopettaja, erityisopettaja ja omahoitaja.

Yhteistyössä perusterveydenhuollossa tehtyjen havaintojen pohjalta erikoissairaanhoidon tutkimuksissa ja selvityksissä muodostetaan kokonaiskuva lapsesta. Usein perustasolla tehdyt erityistyöntekijöiden tutkimustulokset ovat riittäviä ja erikoissairaanhoidosta tarvitaan vain erikoislääkärin tai neuropsykologin konsultaatio.

Kuntoutussuunnitelma

Kehitysvamma-diagnoosin varmistuttua laaditaan yleensä vähintään yhden vuoden kuntoutussuunnitelma ja lapsen kuntoutusvastuu siirretään kehitysvammapalvelujen piiriin.

Siirtyminen erikoissairaanhoidosta kuntaan tai erityishuoltopiiriin tehdään saatuen (siirtopalaveri). Ensimmäinen yhteydenotto erikoissairaanhoidosta tehdään kuntaan vanhempien luvalla. Siirtopalaveriin osallistuvat henkilöt päätetään jo-

kaisen lapsen kohdalla erikseen yhteistyössä vanhempien kanssa. Vanhempien lisäksi siirtopalaveriin osallistuvia voivat olla:

- erikoissairaanhoido: lääkäri, omahoitaja, sairaalan sosiaalityöntekijä, terapeutit
- erityisneuvolan lääkäri, tarvittaessa erityisneuvolan työryhmästä terapeutti tai psykologi
- sosiaalitoimen vammaispalvelun kuntoutusohjaaja, palveluohjaaja tai sosiaalityöntekijä
- päivähoitohenkilöstöä

Epikriisin jakelu: vanhempien luvalla sovituille tahoille.

8 ERITYISNEUVOLA / KEHITYSVAMMAPOLIKLINIKKA

Erityisneuvolapalvelut ovat osa lakisääteistä sosiaali- ja terveydenhuoltoa ja perustuvat kehitysvammaisten erityishuollosta annettuun lakiin. Erityisneuvolakäynti matkoineen on asiakkaalle maksutonta. Käynnit tapahtuvat joko erityisneuvolassa tai lapsen omassa toimintaympäristössä kuten kotona, päiväkodissa tai koulussa.

Erityisneuvolan tehtävänä on:

- Palvelutarpeiden selvittäminen
- Tutkimukset ja lausunnot
- Ohjaus ja tuki vammaisuuteen liittyvissä asioissa
- Terapioiden järjestämisen suunnittelu
- Kuntoutuksen suunnittelu (kuntoutussuunnitelmat)
- Osallistuminen palvelusuunnitelmien ja erityishuolto-ohjelmien laatimiseen yhteistyössä kunnan vammaispalvelujen kanssa

Lapsi siirtyy erityisneuvolan/ kehitysvammapoliklinikan asiakkaaksi tavallisimmin keskussairaalan läheteellä sen jälkeen, kun tarvittavat kehitysvammaisuuden etiologiset (syy) selvitykset on tehty tai kehitysvammaisuus on todettu kes-

kussairaalassa, yleensä lastenneurologian yksikössä. Yleensä lapsen ensimmäinen kuntoutussuunnitelma on tehty keskussairaalassa.

Siirtyminen erityisneuvolan asiakkaaksi on mahdollista myös ilman erikoissairaanhoidossa tehtäviä tutkimuksia, mikäli se katsotaan aiheelliseksi esim. viiveettömän erityisosaamisen turvaamiseksi ja vanhempien tukemiseksi. Downin syndrooma -lapset, joiden vammaisuus voidaan todeta heti syntymän jälkeen, siirtyvät suoraan erityisneuvolan asiakkaiksi.

Erityisneuvolan asiakkuudesta huolimatta lapsi on ensijaisesti oikeutettu käyttämään kunnan peruspalveluja (mm. terveyskeskus, neuvola, sosiaalitoimen palvelut) ja erityisneuvolasta hän saa erityispalvelut.

9 LAPSEN KASVUN JA KEHITYKSEN SEURANTA

Lapsen kasvun ja kehityksen seurantapaikka määräytyy:

- kehitysvamman etiologian (syyn) ja ennusteen mukaan
- kehitysvammaisuuteen liittyvien lisävammojen tai liitännäisoireiden mukaan (sydänviat, suoliston ongelmat, epilepsia, hydrokefalus, neurofibromatoosi, autismi, psyykkiset häiriöt, liikunta- ja/tai aistivammat)


Tietojen siirto eri organisaatioiden välillä tapahtuu aina huoltajan / asiakkaan luvalla. Lupa pyydetään pääsääntöisesti kirjallisena.

9.1 Seurantapaikat

- 1) Perustasolla vammaisen lapsen kasvua ja kehitystä seurataan kuten muidenkin lasten kasvua ja kehitystä (neuvola, terveyskeskus, kouluterveydenhuolto).
- 2) Perustapalvelujen tukena toimivat erityisneuvolat ja kehitysvammapoliklinikat
- 3) Erikoissairaanhoido
- konsultointi erityiskysymyksissä

- kehitysvammaisten lasten epilepsia, hydrokefalus, neurofibromatoosi, aistivammaiset (kuulovammaiset foniatrilla) ym.
- Cp-vammaisten kehitysvammaisten lasten seuranta jatkuu erikoissairaanhoidossa usein peruskoulun päättymiseen saakka tai niin kauan kuin lapsen kasvu jatkuu, mutta kehitysvamman osalta sosiaalinen ja kasvatuksellinen kuntoutusvastuu siirtyy erityisneuvolaan tai kehitysvammapoliklinikalle
- mm. neurokirurgian, syöpäsairauksien ym. osalta myös Kuopion yliopistollinen sairaala (KYS) ja muut yliopistosairaalat

10 YHTEENVETO ERI TOIMIJOIDEN PALVELUISTA JA TEHTÄVISTÄ

<p>Perustason toiminta: terveydenhuolto (lastenneuvola: terveydenhoitaja, lääkäri terveyskeskuksen erityistyönteki- jät: psykologi, terapeutit)</p> 	<p>Huoli / tarve herää. Huoli lapsen kasvusta ja kehityksestä.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Perustason tutkimukset. Alkuvaiheen seulonta. - Lapsen kokonaistilanteen kartoittaminen. - Kehityksellisten vaikeuksien toteaminen, hoitoon ja kuntoutukseen ohjaaminen. - Yhteistyö sosiaalitoimen /vammaispalvelut kanssa perheen luvalla. - Perheen voimavarojen kartoitus, tuki ja ohjaus perheille. - Tarvittavat lausunnot. - Lähetete erikoissairaanhoidon. - Seuranta. - Terapiat terveyskeskuksessa.
<p>Sosiaalipalvelut: sosiaalityö, palveluohjaus, kuntoutusohjaus:</p> <ul style="list-style-type: none"> - kuntoutusohjaajat - palveluohjaajat - sosiaalityöntekijät 	<ul style="list-style-type: none"> - Palvelutarpeen selvittäminen. - Ohjaus ja neuvonta vammaisuuteen liittyvissä asioissa. - Perheen voimavarojen kartoitus, tuki ja ohjaus perheille. - Palveluohjaus / kuntoutusohjaus alkaa. - Palvelusuunnitelma. - Erityishuolto-ohjelma kehitysvamma-diagnoosin jälkeen. - Vammaispalvelupäätökset. - Päätökset erityispalveluista. - Sosiaalihuoltolain mukaiset päätökset. - Omaishoidon tuen päätökset. - Seuranta. - Yhteistyö muiden tahojen kanssa perheen luvalla.

Päivähoito:

- erityislastentarhanopettajat
- kiertävät erityislastentarhanopettajat
- avustajat, erityisavustajat
- lastentarhanopettajat



- Varhaiskasvatus. Varhaiserityiskasvatus.
- HOJKS, VASU, päivähoiton kuntoutussuunnitelma.
- Esiopetus.
- Yhteistyö lastenneuvolan, erityisneuvolan/ kehitysvammapoliklinikan ja sosiaalitoimen vammaispalvelun kanssa perheen luvalla.
- Yhteistyö koulun kanssa lapsen siirtyessä päivähoidosta kouluun.

Erikoissairaanhoido:

keskussairaala,
lastenneurologia



- Lääketieteelliset selvitykset.
- Erityistyöntekijöiden arviot.
- Kuntoutussuunnitelma.
- Lähetete tarvittaessa muihin tutkimuksiin.
- Kehitysvammadiagnoosi: → yhteys sosiaalitoimen vammaispalveluiden sosiaalityöntekijään /palveluohjaajaan huoltajan luvalla → siirtopalaveri.
- Konsultointi. Seuranta.

Eriyisneuvola, kehitysvammapoliklinikka

- Seuranta, kuntoutuksen suunnittelu, kuntoutussuunnitelma, tutkimukset ja lausunnot, ohjaus ja tuki, terapioiden järjestämisen suunnittelu, palvelutarpeiden selvittäminen.
- Perheen voimavarojenkartoitus.
- Tiivis yhteistyö sosiaalitoimen sekä lapsen lähi- palveluiden kanssa.

Muut palvelujen tuottajat:

esim. perhehoito, perhekodit, palvelukodit, perhelomitus: tilapäishoitoa, omaishoidon tuen vapaa järjestelyjä

- Perheen jaksamisen tukemiseksi tilapäishoitoa.
- Lakisääteiset omaishoidon tuen vapaapäivät.
- Haetaan vammaispalvelujen kautta.

3. sektori ym.

Seurakunta. Järjestöt.

Kerhot, leirit, retket, vertaistuki. Sopeutumisvalmennuskurssit.

Kansaneläkelaitos

Kuntoutuspäätökset /vaikeavammaiset. Alle 16-vuotiaan vammaistuki, erityishoitoraha, lääkekorvaukset, matkakorvaukset, lasten kotihoidon tuki. Nuoren kuntoutusraha. Sopeutumisvalmennus.

Yksityiset terapeutit

Kuntoutuksen toteuttaminen, konsultaatio. Yhteistyö perheen ja muun lähiverkoston (esim. päivähoido) kanssa. Kuntoutuksen toteutus lapsen arjessa, omassa toimintaympäristössä.

Koulu, erityisopetus

- Päätös 11-vuotisesta oppivelvollisuudesta.
- Opetuksen järjestäminen ja toteuttaminen.
- HOJKS:n laadinta.
- Aamu- ja iltapäivätoiminta.
- Koulukuljetukset.
- Yhteistyö erityisneuvolan /kehitysvammapoliklinikan ja sosiaalitoimen vammaispalvelun kanssa perheen luvalla.

Kuvat: papunet.net



LIITTEET

Liite 1. Tarkistuslista alle 16-vuotiaita vammaisia ja pitkäaikaissairaita lapsia ja heidän perheitään koskevista tuista ja palveluista v. 2009

Kela

Lapsilisä

Alle 16-vuotiaan vammaistuki

- Sairaalan lapsen kotihoidon tukemiseksi vanhemmat voivat hakea vammaistukea Kelalta. Tukea maksetaan alle 16-vuotiaan lapsen sairauden laadun sekä lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuvan rasituksen ja sidonnaisuuden määrän perusteella
- Vammaistuki voidaan myöntää määräajaksi tai siihen asti kunnes lapsi täyttää 16 vuotta. Tuen pituus riippuu siitä, miten pysyvä lapsen erityisen hoidon ja kuntoutuksen tarve on
- Muiden etuuksien tai korvauksien saaminen ei estä tuen saamista. Tuki on verotonta tuloa, eikä sen saaminen riipu vanhempien tai lapsen tuloista tai varallisuudesta
- Vammaistuki jaetaan kolmeen tukiluokkaan:

Perusvammaistuen edellytyksenä on, että lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu tavanomaista suurempaa, vähintään viikoittaista rasitusta ja sidonnaisuutta.

Korotettua vammaistukea maksetaan silloin, kun lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuva rasitus ja sidonnaisuus on vaativaa tai vie päivittäin huomattavasti aikaa.

Ylin vammaistuki on tarkoitettu lapsille, joiden hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu perheelle vaativaa ja ympärivuorokautista rasitusta ja sidonnaisuutta.

- Haetaan Kelasta (www.kela.fi). Hakemukseen liitetään C- tai B-lääkärintodistus

Sairaanhoitokustannusten korvaukset

- Sairausvakuutus korvaa osan yksityislääkärin palkkiosta, lääkärin määräämistä tutkimuksista ja hoidoista sekä lääkärin määräämistä lääkkeitä; haetaan Kelasta (www.kela.fi)
- Kela korvaa myös matkakustannukset lääkäriin ja lääkärin määräämiin tutkimuksiin ja hoitoihin omavastuun ylittävältä osalta sekä maksaa yöpymisrahaa, mikäli matka edellyttää yöpymistä
- Julkisen avosairaanhoidon lääkäripalveluista ei peritä maksuja alle 18-vuotiailta.

Erityishoitoraha

- Korvaus lyhytaikaisesta ansionmenetyksestä vanhemmalle, jonka on tarpeellista osallistua lapsensa hoitoon tai kuntoutukseen sairaalassa, sairaalan poliklinikalla, kuntoutus- tai sopeutumisvalmennuskurssilla tai sairaalahoitoon liittyvässä kotihoidossa ja joka on tämän vuoksi estynyt tekemästä työtään eikä saa poissaolon ajalta palkkaa

- Suuruus määräytyy sairauspäivärahan tapaan saajan työtulojen perusteella, eikä se kata täysin tulojen menetystä. Erityishoitoraha on veronalaista tuloa.
- Haetaan Kelasta (www.kela.fi). Hakemukseen liitetään D-lääkärintodistus.

Kuntoutusraha

- Korvaus lyhytaikaisesta ansionmenetyksestä vanhemmalle, joka osallistuu sopeutumisvalmennukseen tai perhekuntoutukseen ja on sen vuoksi estynyt tekemästä työtä
- kuntoutusraha määräytyy yleensä sairauspäivärahan tavoin työtulojen mukaan ja on veronalaista tuloa
- haetaan Kelasta (www.kela.fi)

Lääkinnällinen kuntoutus

- Kela kustantaa lääkinällisen kuntoutuksen niille vaikeavammaisille lapsille, joilla vammastaan / sairaudestaan johtuen on vähintään vuoden kestävä kuntoutustarve ja vammansa vuoksi huomattavia vaikeuksia selvitä arjen tilanteista ja jotka lisäksi saavat Kelan maksamaa alle 16-vuotiaan korotettua tai ylintä vammaistukea. Kela ei korvaa välittömästi sairaalahoitoon liittyvää lääkinällistä kuntoutusta (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista (566/2005) 9 §)
- Lääkinällinen kuntoutus perustuu kirjalliseen kuntoutussuunnitelmaan, joka tehdään kuntoutujan hoidosta vastaavassa julkisen terveydenhuollon yksikössä (terveyskeskus, sairaala tai erityishuoltoalue). Se tehdään vähintään vuodeksi ja enintään kolmeksi vuodeksi kerrallaan.
- Kela korvaa sen myöntämään kuntoutukseen liittyvät matkat omavastuun ylittävältä osalta
- Muiden kuin vaikeavammaisten (=jotka saavat korkeintaan Kelan perusvammaistukea) lääkinällisestä kuntoutuksesta vastaa kunnallinen terveydenhuolto
- Vammaisen lapsen tarvitsemat liikkumisen, toimimisen ja kommunikoinnin apuvälineet kustantaa pääsääntöisesti terveydenhuolto
- Lisätietoja: www.kela.fi

Fysioterapia

Ratsastusterapia

Allasterapia

Toimintaterapia

Puheterapia

Musiikkiterapia

Neuropsykologinen kuntoutus

Sopeutumisvalmennuskurssi

Päivähoito

- Kunnalla on lakisääteinen velvollisuus järjestää päivähoito kaikille alle kouluikäisille lapsille; kunnallisen päivähoidon vaihtoehtona perhe voi

valita lasten kotihoidon tuen tai yksityisen hoidon tuen, joita haetaan Kelasta.

- Vammaisen ja pitkäaikaissairaana lapsen päivähoito voidaan järjestää päiväkodissa tai perhepäivähoidossa.
- Päivähoitohakemus jätetään siihen päiväkotiin, josta paikkaa haetaan tai päivähoitotoimistoon.
- Vaikeasti monivammaisille lapsille on myös mahdollista saada hoitaja omaan kotiin.
- Kehitysvammaisten lasten päivähoito voi olla osittain ns. kuntouttavaa päivähoitoa, mikäli se on vahvistettu erityishuolto-ohjelmassa.

- Päiväkoti**
- Perhepäivähoito**
- Ryhmäperhepäivähoito**
- Avustaja**

Koulutoimi

- Esiopetus**
- Perusopetus**
- Avustaja**
- Koulukuljetukset**
- Aamu- ja iltapäivätoiminta**

Sosiaalipalvelut

- Kotihoito (kotipalvelu ja kotisairaanhoido)**
- Perhetyö**
- Omaishoidon tuki**
 - Omaishoidon tuki on kokonaisuus, joka koostuu hoidettavalle annettavista palveluista sekä omaishoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vaapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista.
 - Kuukausittaisen hoitopalkkion suuruus määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden perusteella, omaishoidon tuki on veronalaista tuloa.
 - Kyseessä on määrärahasidonnainen palvelu.
 - Haetaan tarkoitukseen varatulla lomakkeella.
- Sosiaalityö**
 - Sosiaaliturvaa ja palveluihin hakeutumista koskeva neuvonta ja ohjaus, yksilökohtainen palveluohjaus, perhekohtainen palveluohjaus, palvelusuunnitelman laatiminen.
 - Yhteydenotto vammaispalvelun sosiaalityöntekijään.
- Koululaisten aamu- ja iltapäivähoito**
 - Kouluikäiselle vammaiselle lapselle voidaan tarvittaessa järjestää hoitoa aamulla ennen koulupäivän alkua ja iltapäivällä koulupäivän jälkeen.
- Sosiaaliasiamies**

- Jokaisessa kunnassa on sosiaaliasiamies. Jos asiakas on tyytymätön samaansa palveluun tai kohteluun, hän voi kääntyä sosiaaliasiamiehen puoleen. Sosiaaliasiamies neuvoo ja avustaa sosiaalihuollon asiakkaita, tiedottaa asiakkaan oikeuksista ja seuraa, miten asiakkaita kohdellaan kunnassa.
- Sosiaaliasiamies antaa asiakkaalle tietoja siitä, miten asiasta valitetaan, mutta ei tee valitusta asiakkaan puolesta.
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista

Sosiaalipalvelujen maksualennukset

- Kaikista sosiaalipalvelujen asiakasmaksuista on mahdollista hakea alennusta perheen tulojen perusteella tai erityisten sosiaalisten syiden vuoksi.
- Haetaan siitä yksiköstä, jossa kyseinen asiakasmaksu on määritetty.

Toimeentulotuki

Terveyspalvelut

Neuvola

Kotisairaanhoido

Kotisairaanhoidon tarvikejakelu

- Terveyskeskus myöntää vaivat maksutta vammaiselle tai pitkäaikaissairaalle, joka tarvitsee vaippoja päivittäin. Myönnetään lääkärinlausunnon perusteella.
- Vaikeavammaisten ja pitkäaikaissairaiden henkilöiden kotihoidossa tarvittavat hoitotarvikkeet myönnetään lääkärinlausunnon tai terveydenhoitajan lausunnon perusteella, joka voidaan lähettää suoraan hoitotarvikejakeluun tai antaa asiakkaalle.
- Hakemus toimitetaan oman alueen terveyskeskukseen (yleensä kotisairaanhoidon yksikköön)

Perusterveydenhuolto (terveyskeskus)

- Lääkäripalvelut
- Hammashoito
- Lääkinnällinen kuntoutus (terapiat)

Erikoissairaanhoido

- keskussairaalan tai yliopistollisen sairaalan pkl.
- hoitajakso osastolla

Erytishuoltopiirin / Sairaanhoidopiirin kehitysvammaolikklinikan lääkäripalvelut

Yksityiset lääkäripalvelut

Sairaalahoidon korvaaminen

- Alle 18-vuotiaan lapsen sairaalahoidosta peritään maksu vain 7 vuorokaudelta kalenterivuodessa; 7 vuorokauden omavastuun jälkeen hoito osastolla on maksutonta (ei koske poliklinikkamaksuja). Katso myös kohta "Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksujen vuosikatto".

Vammaispalvelut

Palveluohjaus

Tulkkipalvelut

- Tulkkipalveluja voi saada vaikeasti kuulovammainen, kuulo- ja näkövammainen tai puhevammainen henkilö; tulkkaukseen voi tapahtua viittomakielellä tai muilla kommunikaatiota selventävillä menetelmillä.
- Vaikeasti kuulo- ja näkövammaisella on oikeus saada tulkkaukseen vähintään 360 h/vuosi, vaikeasti kuulovammaisella ja puhevammaisella vähintään 180 h/vuosi.
- Haetaan sosiaalityöntekijän kautta erillisellä hakemuksella, liitteenä lääkärin tai hoito-/ kuntoutustahon lausunto vammasta. Puhevammaisten kohdalla liitteenä oltava puheterapeutin lausunto ja selvitys kommunikaatiomenetelmästä.
- Lisätietoja puhevammaisten tulkkipalveluista: www.papunet.net

Kuljetuspalvelu

- Myönnetään vammaispalvelulain perusteella vaikeavammaisille kuljetuspalveluja tarvitseville, jotka eivät voi vammansa / sairautensa takia käyttää julkisia joukkoliikennevälineitä ilman kohtuuttoman suuria vaikeuksia.
- Kuljetuspalvelua voidaan myöntää mm. asiointiin ja harrastus- ja virkistystoimintaan tarvittaviin matkoihin (matkat terveyden- ja sairaanhoidon saamiseksi korvaa Kela).
- Haetaan sosiaalityöntekijän kautta tarkoitukseen varatulla lomakkeella. Liitteeksi lääkärinlausunto vammasta / sairauksista ja niiden aiheuttamasta pitkäaikaisesta haitasta liikkumisessa.

Asunnon muutostyöt sekä asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet

- Vaikeavammaisen henkilön vakituisen asunnon muutostyöt, muutostöiden suunnittelu ja esteiden poisto asunnon välittömästä lähiympäristöstä sekä asuntoon kiinteästi asennettavat välineet ja laitteet korvataan vammaispalvelulain perusteella, jos henkilö vammansa takia välttämättä tarvitsee niitä suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista.
- Haetaan sosiaalityöntekijän kautta erillisellä hakemuksella. Liitteeksi lääkärin tms. lausunto, selvitys tehtävistä muutostöistä sekä kustannusarvio.

Henkilökohtainen apu

- 1.9.2009 lukien kunnan on järjestettävä vaikeavammaiselle henkilölle henkilökohtaista apua tai palveluasuminen, jos henkilö vammansa tai sairautensa johdosta välttämättä tarvitsee palvelua suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista
- kunnalla ei kuitenkaan ole erityistä velvollisuutta palveluasumisen eikä henkilökohtaisen avun järjestämiseen, jos vaikeavammaisen henkilön riittävää huolenpitoa ei voida turvata avohuollon toimenpitein

Henkilökohtaisen avun sisältö:

- vaikeavammaisen henkilön välttämätön avustaminen kotona ja kodin ulkopuolella
- päivittäisissä toimissa

- työssä ja opiskelussa
- harrastuksissa
- yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai
- sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä
- edellyttää että vaikeavammaisella henkilöllä on voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa. Lähtökohtana on, että avun tarvitsija itse voi vaikuttaa siihen, missä asioissa ja miten avustetaan lähtien omista valinnoistaan eikä ulkopuolisen tahon määrittämänä.

Henkilökohtaisen avun määrä:

- päivittäisiä toimia sekä työtä ja opiskelua varten apua on järjestettävä vaikeavammaisen henkilön välttämätöntä tarvetta vastaava määrä
- muita laissa tarkoitettuja toimintoja varten tuntimäärä rajoitetumpi, vähintään 10h/kk vuosina 2009-2010 ja vähintään 30 h/kk vuodesta 2011, jollei vähäisempi tuntimäärä riitä turvaamaan välttämätöntä avuntarvetta
- henkilökohtaisen avun järjestämistapa ja avun määrä määritellään yksilöllisessä palvelusuunnitelmassa

Henkilökohtaisen avun järjestämistavat:

- henkilökohtainen avustaja –järjestelmä (vaikeavammaisen työnantaja saa kunnalta korvauksen avustajan palkkaamiseksi)
- kunta antaa vaikeavammaiselle henkilölle palvelusetelin avustajapalvelun hankkimista varten
- kunta hankkii avustajapalvelun ostopalveluna, järjestää sen itse tai sopimusperusteisessa yhteistyössä toisen kunnan kanssa
- avustajan työsuhteeseen on palkattava pääsääntöisesti muu kuin vaikeavammaisen henkilön omainen tai muu läheinen henkilö, ellei ko. henkilön palkkaamista erityisen painavasta syystä ole pidettävä vaikeavammaisen henkilön edun mukaisena
- haetaan vammaispalvelun sosiaalityöntekijän kautta erillisellä hakemuksella. Liitteenä terveydenhuollon asiantuntijan lausunto terveydentilasta ja toimintakyvystä, selvitys haettavasta tuntimäärästä sekä muita mahdollisia selvityksiä ja lausuntoja, joilla on merkitystä haettaessa henkilökohtaista apua
- vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen päivähoitossa ja perusopetuksessa tarvitseman avustajan järjestää sivistystoimi
- Haetaan sosiaalityöntekijän kautta erillisellä hakemuksella.
- Vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen päivähoitossa tarvitseman avustajan järjestää päivähoito ja perusopetuksessa tarvitseman avustajan sivistystoimi.
- Paavo-avuntarvekartoitus: www.paavo.fi

Sopeutumisvalmennus

- Vammaispalvelulain mukaan sopeutumisvalmennukseen kuuluu neuvonta, ohjaus ja valmennus vammaisen henkilön ja hänen lähiyhteisönsä sosiaalisen toimintakyvyn edistämiseksi. Toteutetaan yleensä kursseilla.
- Kustannusten korvausta haetaan vammaispalvelun sosiaalityöntekijän kautta erillisellä hakemuksella.

- Vammaispalvelulain mukainen määrärahasidonnainen taloudellinen tukitoimi.
- Myös Kela voi järjestää ja korvata vammaisjärjestöjen kanssa yhteistyönä toteutettavia sopeutumisvalmennuskursseja ns. harkinnanvaraisena kuntoutuksena; hakemus kurssista riippuen joko Kelaan tai vammaisjärjestöön.

Ylimääräiset vaatetuskustannukset

- Vammainen henkilö voi vammaispalvelulain perusteella saada korvausta ylimääräisistä vaatetuskustannuksista, jotka johtuvat vamman tai sairauden aiheuttamasta vaatteiden tavanomaista suuremmasta kulumisesta tai siitä, että henkilö ei vammansa vuoksi voi käyttää valmiina ostettavia vaatteita tai jalkineita.
- Vammaispalvelulain mukainen määrärahasidonnainen taloudellinen tukitoimi.
- Haetaan vammaispalvelun sosiaalityöntekijän kautta erillisellä hakemuksella. Liitteeksi lääkärinlausunto vammasta / sairaudesta sekä selvitys ylimääräisistä kustannuksista.

Päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa tarvittavat välineet, koneet ja laitteet

- Muiden kuin lääkinnällisen kuntoutuksen piiriin kuuluvien välineiden, koneiden ja laitteiden hankkimisesta aiheutuviin kustannuksiin voi saada korvausta vammaispalvelulain perusteella; korvaus on puolet välineiden todellisista kohtuullisista hankintakustannuksista.
- Vaikeavammaisen lapsen vanhempi voi saada avustusta auton hankintaan vammaispalvelulain perusteella (ns. autoavustus) ja myös tukea auton käyttöä helpottavien laitteiden hankintaan, mikäli auto on välttämätön lapsen kuljetuksen vuoksi. Katso myös kohta "Autoveron palautus".
- Vammaispalvelulain mukainen määrärahasidonnainen taloudellinen tukitoimi.
- Haetaan vammaispalvelun sosiaalityöntekijän kautta erillisellä hakemuksella. Liitteeksi lääkärinlausunto sekä selvitys kustannuksista (autoavustuksessa lisäksi selvitys autoveronpalautuksesta).

Kehitysvammahuollon palvelut

- Kuntoutusohjaaja / kotihoidonohjaaja / palveluohjaaja
- Erityisneuvola / Kehityspoliklinikka
- Perhehoito (tilapäinen tai pitkäaikainen)
- Asumispalvelut (tilapäinen tai pitkäaikainen)
- Laitoshoido (tilapäinen tai pitkäaikainen)

Muut palvelut ja tukimuodot

- Perheneuvola
- Autoveron palautus ja verohuojennus

- Mikäli auto on tarpeellinen vaikeavammaisen lapsen kuljetuksen vuoksi, voidaan uutena hankittavaan autoon saada Tullihallitukselta autoveron palautus joko osittain tai kokonaan autoverolain 50 §:n perusteella (ns. verohuojennus). Haetaan Tullihallitukselta (www.tulli.fi).
- Vammaisen henkilön omaan käyttöön tulevan auton veronpalautukset käsitellään autoverolain 51 § mukaisesti. Haetaan Eteläisen Tullipiirin Hangon Tullista (myös tätä kautta on mahdollista saada veronpalautusta, kun auton tarve perustuu vammaisen lapsen kuljettamiseen).

Vapautus ajoneuvoverosta

- Mikäli auton hankintaan on saatu autoveronpalautusta tai mikäli auton haltijalle on myönnetty vammaisen pysäköintilupa.
- Haetaan Ajoneuvohallintokeskukselta.

Vammaisen pysäköintilupa

- P-lupa oikeuttaa pysäköimään liikuntaesteisille tarkoitetulle pysäköintipaikalle, maksulliselle pysäköintipaikalle maksutta sekä alueelle, missä pysäköinti on muutoin kielletty pysäköinti kielletty – merkillä.
- Luvan saanti voi perustua lapsen liikuntavamman tai johonkin muuhun lapsen erityisongelmaan, jonka vuoksi lapsen saattaminen autosta määränpäähän on vaikeaa.
- Haetaan oman paikkakunnan poliisilaitokselta, liitteeksi lääkärintodistus.
- Pysäköintilupa on voimassa enintään kymmenen vuotta.

Veronmaksukyvyyn alentumisvähennys

- Vammaista henkilöä kotona hoitavat perheet voivat verotuksessa hakea veronmaksukyvyyn alentumisen johdosta myönnettävää vähennystä; vähennys on harkinnanvarainen ja sen myöntämiseen vaikuttavat perheen tulot ja varallisuus.
- Haetaan veroilmoituksen yhteydessä; liitteeksi tarvitaan todistus vammaisuudesta sekä selvitys vammaisuudesta aiheutuneista kuluista.

Vapaaehtoiset vakuutukset

- Mikäli lapsella/perheellä on omia vakuutuksia, kannattaa vakuutusyhtiöstä tarkistaa niiden mahdollisesti korvaamat palvelut tai kustannukset.

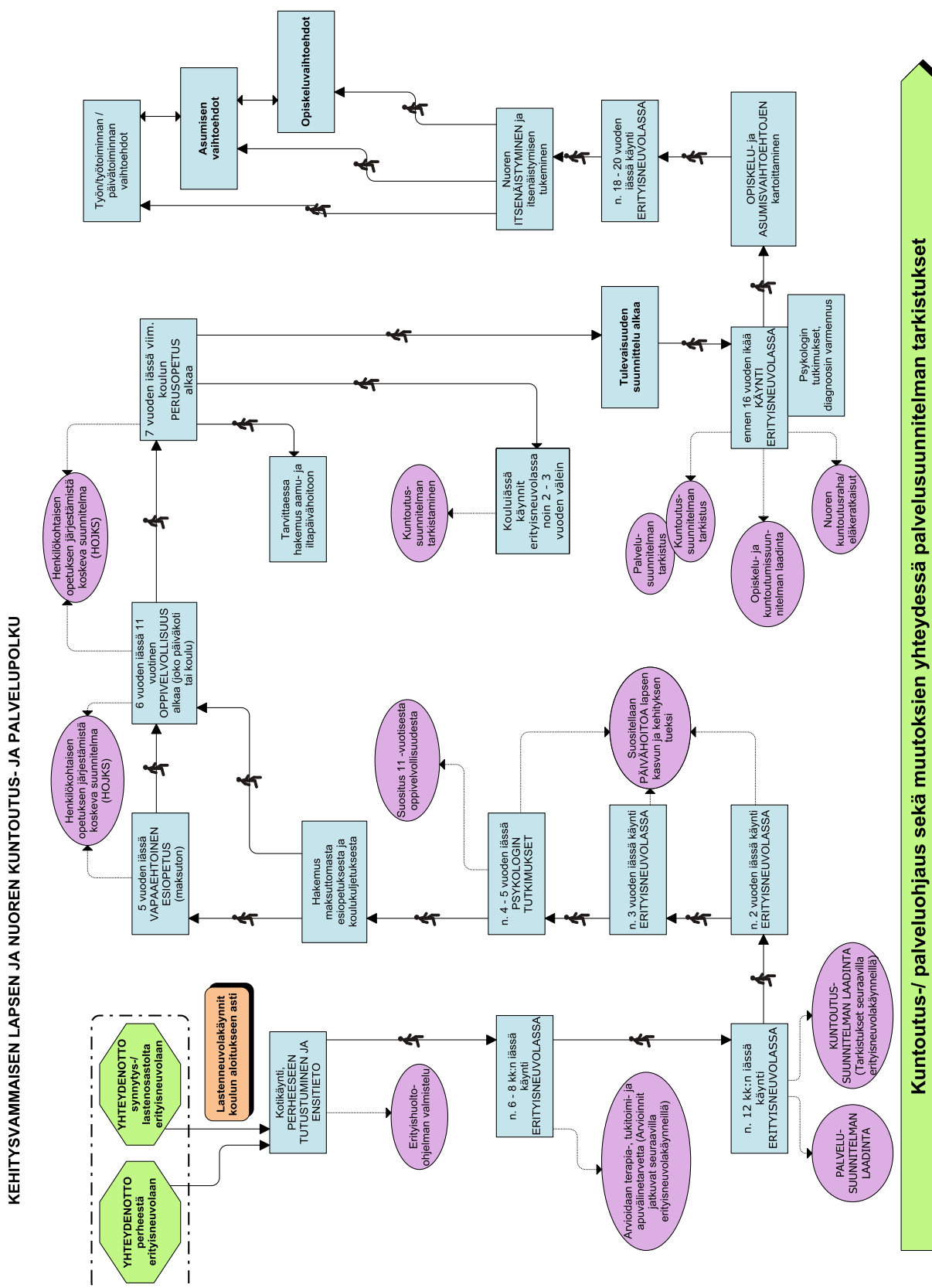
Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksujen maksukatto

- Kohtuuttoman suureksi kasvavan maksurasituksen estämiseksi on tietyille asiakkaan maksettaviksi tuleville sosiaali- ja terveydenhuollon maksuille määrätty vuotuinen enimmäismäärä (590 euroa v. 2008); maksukaton täyttymistä on asiakkaan itse seurattava esim. terveyskeskuksesta saatavalla asiakasmaksukortilla, johon merkitään maksetut maksut. Alkuperäiset maksukuitit kannattaa säilyttää.
- Maksukattoon luetaan tietyt terveydenhuollon maksut (mm. terveyskeskusmaksu, sairaalan poliklinikkamaksu, lyhytaikaisen hoidon vuodeosastomaksu, päiväkirurgiamaksu) sekä sosiaalihuollon maksuista lyhytaikaisen laitoshoidon hoitopäivämaksu ja maksu vammaiselle laitoshoidona tai kehitysvammaisten erityishuoltona annetusta kuntoutushoidosta.

- Alle 18-vuotiaan lapsen käyttämistä palveluista perityt maksut otetaan huomioon yhdessä hänen vanhempansa tai muun huoltajansa maksujen kanssa.
- Maksukaton täytyttyä asiakas voi pyytää asiakasmaksujen vapaakortin terveyskeskuksesta tai muusta julkisesta terveydenhuollosta.

(Tarkistuslistan pohjana on käytetty Helsingin kaupungin sosiaaliviraston tarkistuslistaa v. 2006)

Liite 2. Lapsuuden ja nuoruuden palvelupolku (QPR-mallinnus)



Kuntoutus- / palveluohjaus sekä muutoksien yhteydessä palvelusuunnitelman tarkistukset