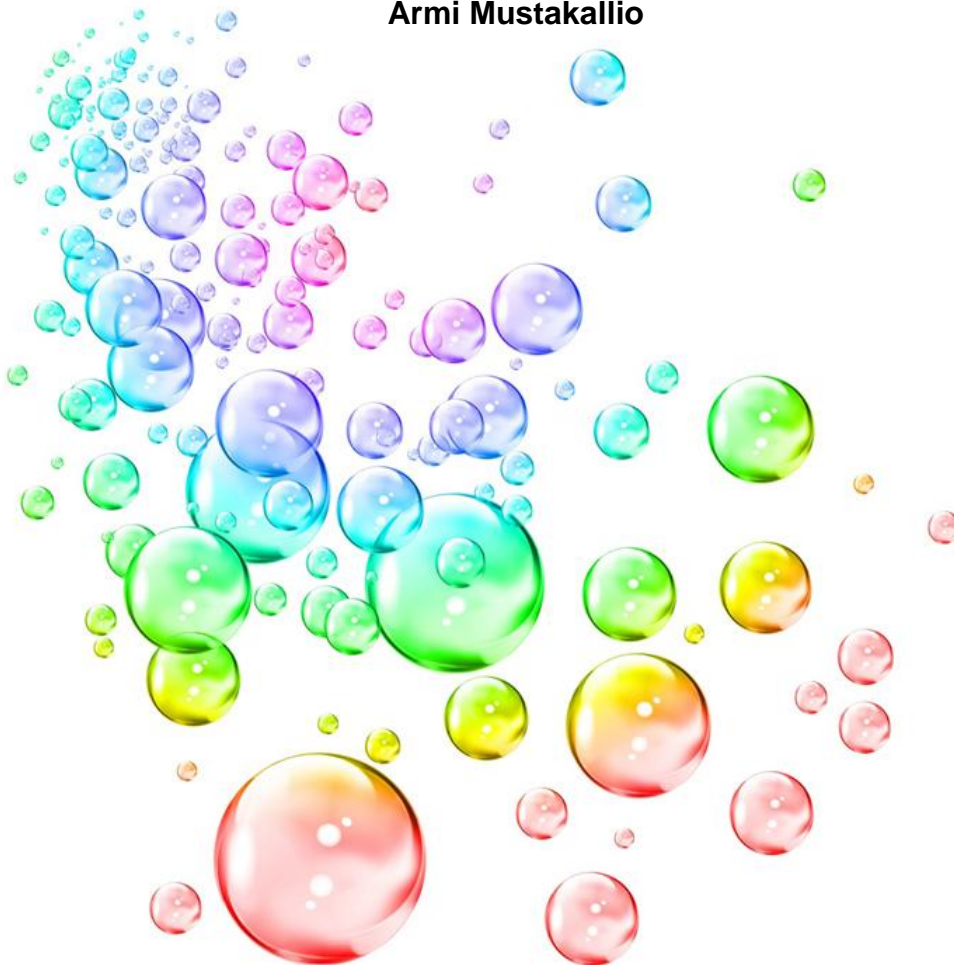


Keski-Suomen ja Pohjanmaan maakuntien verkostoitu-
nut vammaistyön kehittämissyksikkö -hanke
POKEVA

KÄSIKIRJA PERHEILLE

OSA 2: LAPSUUS JA KOULUIKÄ

22.9.09
Armi Mustakallio



JOHDANTO

Käsikirjan toinen osa sisältää varhaiskuntoutukseen, varhaiskasvatukseen, esiopetukseen ja peruskoulun aloittamiseen liittyviä asioita aina murrosikään asti. Tämä osa sisältää paljon asioita, joihin kannattaa tutustua myös käsikirjan ensimmäistä osaa lukiessa perheen elämäntilanteen mukaan. Tämän osan liitteistä löydät tietoa mm. kirjallisuudesta, lehdistä, nettilinkeistä, koontia keskeisestä lainsäädännöstä sekä yhteenvedon eri suunnitelmista.

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

Lämpimät kiitokset kaikille käsikirjan työstämiseen osallistuneille!

Käsikirjaa voit tiedustella mm. kunnan vammaispalvelun sosiaalityöntekijältä tai palveluohjaajalta tai erityisneuvolasta/ kehitysvammapoliklinikalta. Käsikirjan sisältö on hyvä käydä läpi yhdessä esim. palvelu- tai kuntoutusohjaajan tai sosiaalityöntekijän kanssa.

Käsikirjan kaikki kolme osaa voit tulostaa osoitteesta:

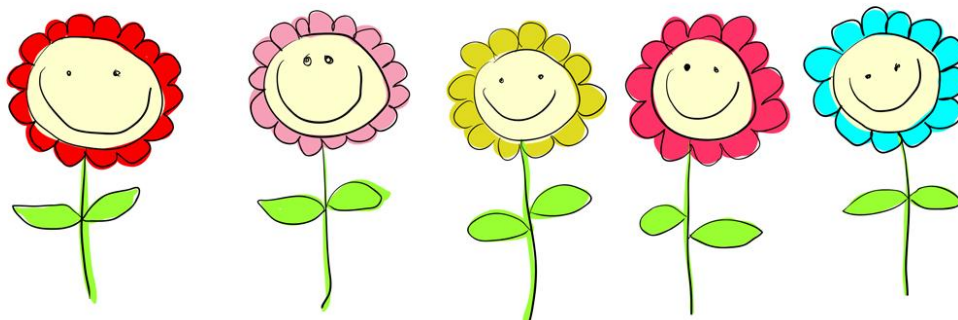
www.eskoo.fi/pokeva/materiaalit

Käsikirjan osat voi lukea erikseen oman mielenkiinnon ja elämäntilanteen mukaan.

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

SISÄLTÖ

1 KUNTOUTUS	4
1.1 VARHAISKUNTOUTUS	4
1.2 KUNTOUTTAVA ARKI	5
1.3 KUNTOUTUS- JA KOTIHOIDON OHJAUS.....	6
1.4 LÄÄKINNÄLLINEN KUNTOUTUS	7
1.4.1 Fysioterapia.....	8
1.4.2 Puheterapia.....	9
1.4.3 Toimintaterapia.....	10
1.4.4 Musiikkiterapia.....	11
1.4.5 Neuropsykologinen kuntoutus	12
1.4.6 Ratsastusterapia	12
1.5 SOPEUTUMISVALMENNUS	14
1.6 KUNTOUTUSSUUNNITELMA.....	15
2 APUVÄLINEET	17
2.1 TIKOTEEKKI-VERKOSTO JA KOMMUNIKOINNIN APUVÄLINEPALVELUT	18
3 PALVELUOHJAUS JA SOSIAALITYÖ	19
3.1 PALVELUSUUNNITELMA	20
3.2 PALVELUTARPEEN SELVITTÄMINEN	22
4 VARHAISKASVATUS JA PÄIVÄHOITO.....	23
5 ESIOPETUS JA KOULUN ALOITTAMINEN	25
6 VAPAA-AIKA	29
6.1 YSTÄVÄT JA KAVERIT.....	30
6.2 RIPPIKOULU	31
6.3 ARMEIJA	31
7 MURROSIKÄ.....	31



1 KUNTOUTUS

”Poimimme mieheni kanssa kaiken vastaan tulevan tiedon ja avaamme kotimme kuntouttajille – meidän pojan tulee saada kaikki mahdollinen tuki mitä tarjolla on, hän on nyt elämämme keskipiste.” (Kirsi Rautiainen)

Kuntoutuksen tavoitteena on vammaisuudesta aiheutuvien haittojen lievittäminen niin, että henkilö saisi mahdollisimman hyvin kaikki kykynsä käyttöönsä ja pystyisi elämään mahdollisimman itsenäistä elämää. Kuntoutus voi sisältää hyvin laajasti erilaisia tukitoimenpiteitä, joilla pyritään parantamaan lapsen, nuoren tai aikuisen suoriutumisedellytyksiä ja vähentämään tuen tai avun tarvetta. Laajasti ajateltuna kuntoutus sisältää esim. terapioita, apuvälineitä, sopeutumisvalmennusta sekä päivähoito- ja kouluratkaisuja.

1.1 Varhaiskuntoutus

Kun lapsella todetaan kehityksen viivästymää jollakin kehityksen osa-alueella, on viiveen syyn selvittäminen ja kehityksen tukeminen eli varhaiskuntoutus aloitettava mahdollisimman pian. Varhaiskuntoutuksen aloittamisessa ei saa jäädä odottamaan diagnoosia, vaan on tehtävä yksilöllinen kuntoutustarpeen arviointi ja toimenpiteiden suunnittelu, jota tarpeen mukaan tarkennetaan. Vaikka diagnoosi sinänsä ei määrääkään, mitä kuntoutusta lapsi tarvitsee, voi sen löytäminen tuoda lisätietoa mm. kehitysennusteesta ja ennen kaikkea sillä on vanhemmille useimmiten suuri merkitys.

Varhaiskuntoutuksella ja -erityiskasvatuksella tarkoitetaan niitä yksilöllisesti suunniteltuja toimenpiteitä, joiden avulla pyritään tukemaan lapsen kehitystä tavoitteena päästä niin lähelle kuin mahdollista eliniän mukaisia taitoja eri osa-alueilla. Toimenpiteet voivat käsittää esim. terapioita, päiväkotikuntoutusta tai kuntoutus- ja palveluohjaajan lapsen kotona antamaa kuntoutusta. Olennaista on myös vanhempien ja lapsen muun lähipiirin ohjaaminen niin, että he voisivat ottaa huomioon perheen arjessa lapsen kehitystä tukevia asioita. On välttämätöntä, että kuntoutuksen on sovittava lapsen ja perheen arkeen ja oltava aito, hyväksytyy osa sitä.

Kehitysvammaisen lapsen kasvun ja kehityksen yksi tärkeä tukimuoto on päiväkotia. Päiväkotia voidaan suositella lapsen kehityksen ja kasvun tueksi yleensä 2 – 4 vuoden ikäisestä alkaen. Päiväkodissa vammaisen lapsi saa muista lapsista mallia kehitykselleen ja ikäistään seuraa. Joissakin tilanteissa päiväkotihoito tuo lapsen elämään myös säännöllisen strukturoidun päivärutmin.

1.2 Kuntouttava arki

Lapsen kuntoutuksessa on mukana useita eri tahoja, vanhempien lisäksi lapsen kanssa päivittäin toimivia lähihenkilöitä sekä erityisosajia. Modernin näkemyksen mukaan kuntoutuksessa on kyse kumppanuu-
desta vanhempien ja ammattilaisten kesken, jossa molemmat ovat tasavertaisia asiantuntijoita pyrittäessä yhteiseen päämäärään. Tästä yhteisestä toiminnasta käytetään termiä moniasiantuntijuus. Lasten kuntoutuksen ja kasvatuksen yhteistoiminnassa on kyse arjen järjestämisestä kuntouttavaksi ja lasta tukeväksi kokonaisuudeksi.



Kuntouttavan arjen käsite sisältää mm. seuraavia näkökulmia:

- lapsen arki pitää suunnitella yhdessä kuntouttavaksi
- kuntoutus ja kasvatusta ovat yhdessä oppimista, jolloin eri osapuolet oppivat toisiltaan, ammattilaiset perheen ja lapsen arjesta, vanhemmat lapsen tukemisesta, lapsi itsestään ja taidoistaan
- yksilöllisen kasvatusta- ja kuntoutussuunnitelman onnistumiseksi pitää tuntea lapsi yksilönä, tämän perhekulttuuri, arki ja toimintaympäristö
- arvokeskustelua on käytävä arjessa ja päivittäisissä tilanteissa, kun pohditaan yksilöllistä erityisen tuen tarvetta, perusteita ja toteutusta sekä yleistä palvelujen järjestämistä.

(Lähde: Salla Sipari, Kuntouttava arki lapsen tueksi, Kasvatusta ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskustelussa, 2008)

1.3 Kuntoutus- ja kotihoidon ohjaus

Kuntoutusohjaus on vammaisen lapsen ja hänen lähiympäristönsä tukemista, neuvontaa ja ohjausta sekä vammaisen lapsen toimintamahdollisuuksiin liittyvistä palveluista tiedottamista, jotta turvataan kuntoutusprosessin tarkoituksenmukainen eteneminen. Kuntoutusohjaus lisää konkreettisin toimin vammaisen lapsen mahdollisuuksia itsenäiseen selviytymiseen, hyvinvointiin ja elämänhallintaan.

Kuntoutusohjaaja on perheen palveluiden koordinoiva työntekijä. Hänen tehtävänä on järjestää perheen jokapäiväiseen elämään tarvitsemat palvelut yhteistyössä perheen ja heidän verkostonsa kanssa. Lähtökohtana ovat perheen erilaiset tarpeet ja tavoitteena on perheen hyvä ja tasapainoinen elämä. Tärkeätä on myös perheen jäsenten voimavarojen löytäminen ja henkinen tukeminen.

Kuntoutusohjaaja työskentelee perheissä, jonka lapsella on eritasoisia kehitysviiveitä

- kielellisten (esim. kieli, puhe)
- motoristen (esim. kävely, syöminen)
- kognitiivisten (esim. muisti, ajattelu ja oppiminen)
- sosiaalisten ja (esim. vuorovaikutustaidot)
- omatoimisuus taitojen osa-alueilla. (esim. pukeminen, peseytyminen)

Kuntoutusohjaajat tekevät kotikäyntejä sekä ohjauskäyntejä päiväkoteihin ja kouluihin. He osallistuvat erilaisiin asiakasta koskeviin palaveriin. Kuntoutusohjaaja toimii kehitysvammaisten lasten ja heidän perheiden tukena. Hän seuraa lapsen kehitystä ohjaten lasta ja perhettä lapsen kasvun ja kehityksen siirtymävaiheissa. Kuntoutusohjaajan tehtävänä on tiedottaa palveluista ja osallistua hoidon ja kuntoutuksen suunnitteluun. Kotikäynneillä hän toimii lähiohjaajana jokapäiväisten taitojen opettamisessa. Työ painottuu varhaiskuntoutukseen, päivittäisten taitojen opastamiseen ja vanhempien tukemiseen. Kuntoutusohjaus sisältää palveluohjauksellisen työtteen.

Kuntoutus- ja kotihoidonohjaajilla voi olla käytössä erilaisia arviointi- ja suunnittelumenetelmiä. Portaati- ohjelmilla arvioidaan ja seurataan lapsen kehityksen eri osa-alueita yhdessä vanhempien kanssa. Arvioinnin pohjalta mietitään yhdessä arjen kuntoutuksen keinoja ja tavoitteita.

VARSU- arviointi- ja suunnittelumenetelmä on tarkoitettu alle kuusivuotiaalle lapsille kokonaisvaltaiseen arviointiin ja suunnitteluun. VARSUN käyttö soveltuu lapsille, joilla on jokin vamma tai muu riskitekijä, joka saattaa haitata lapsen kehitystä.

1.4 Lääkinnällinen kuntoutus

Lääkinnällinen kuntoutus tarkoittaa arjen selviytymistä edistäviä kuntoutus- ja apuvälinepalveluita, joita on mahdollisuus saada vamman tai sairauden vuoksi. Lääkinnällistä kuntoutusta on mahdollista saada Kelan, terveyskeskuksen ja sairaaloiden kautta. Lääkinnällistä kuntoutusta ovat sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit, terapiat, laitoksissa annettavat kuntoutushoitajaksot ja apuvälineet.

Lääkinnällisen kuntoutuksen järjestämisestä ja kustannuksista vastaa Kela silloin, kun:

- kyseessä on vaikeavammainen henkilö, jolla on viasta tai vammasta aiheutuva yleinen lääketieteellinen ja toiminnallinen haitta, josta aiheutuu vähintään vuoden kestävä kuntoutustarve
- haitta on niin suuri, että siitä aiheutuu huomattavia vaikeuksia tai rasituk- sia selviytyä jokapäiväisistä toimista kotona, koulussa, työelämässä tai muissa elämäntilanteissa
- henkilö ei ole laitoshoidossa ja
- henkilö saa vammaisetuksista annetun lain mukaista korotettua tai ylin- tä alle 16-vuotiaan vammaistukea/16 vuotta täyttäneen vammaistu- kea/eläkettä saavan hoitotukea.

Lääkinnällisen kuntoutuksen edellytyksenä on lisäksi kirjallinen **kuntoutus- suunnitelma**, joka on tehty yhteistyössä kuntoutujan ja tarvittaessa hänen

omaisensa tai muun läheisensä, lääkärin ja usein moniammatillisen työryhmän kanssa hänen hoidostaan vastaavassa julkisen terveydenhuollon yksikössä. (Ks. kohta 1.6 Kuntoutussuunnitelma)

Kelan järjestämä kuntoutus perustuu Lakiin Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 15.7.2005/566. Muiden kuin vaikeavammaisten henkilöiden lääkinnällisestä kuntoutuksesta vastaa kunnallinen terveydenhuolto.

Lasten ja nuorten kuntoutuksessa voidaan suositella tutkimuksiin perustuvan yksilöllisen harkinnan perusteella mm. seuraavia terapiamuotoja:

- fysioterapia
- ratsastusterapia
- puheterapia
- toimintaterapia
- toiminnallinen tai laaja-alainen musiikkiterapia
- neuropsykologinen kuntoutus
- psykoterapia



1.4.1 Fysioterapia

Fysioterapian keskeisenä tavoitteena on ylläpitää ja parantaa ihmisten toimintakykyä ja liikkumista. Lasten fysioterapia on lääkinnällinen kuntoutusmuoto, jonka avulla pyritään lapsen liikkumis- ja toimintakyvyn parantumiseen ja/tai ylläpitämiseen. Se on arviointiin, tutkimiseen ja suunnitteluun perustuvaa harjaannuttamista ja oppimista sekä lapsen, perheen ja toimintaympäristön ohjausta. Fysioterapeutti työskentelee yhteistyössä perheen, lasta tutkivan, hoitavan ja lähtettävän tahon, päiväkodin ja koulun sekä muiden kuntoutukseen osallistuvien kanssa.

Fysioterapia käsittää laaja-alaisesti kehon hallinnan kuntoutushoidon. Siihen kuuluvat erityisten fysikaalisten hoitojen (niveleireet, lihasjäykkyys, leikkausten jälkitilat yms.) lisäksi apuvälineiden ja jokapäiväisen elämän rutiinien järjestelyjen suunnittelu ja harjoittelu. Osa fysioterapiasta voidaan jossain tilanteissa toteuttaa **allasterapiana**. Allasterapialla tarkoitetaan vedessä tehtävää fyysistä

lihas- tai liikeharjoittelua, joka muualla kuin vedessä voi olla vaikeampaa toteuttaa.

Fysioterapia perustuu fysioterapeutin tutkimukseen vammaisen motorisista taidoista, lihasten jänteystydestä, pakkoliikkeistä ja muusta suorituskyvystä sekä hänen elinympäristöstään.

Fysioterapeutti on myös liikkumisen apuvälineiden asiantuntija. Fysioterapeuttisen kuntoutushoidon suunnitelmaan saattaa kuulua pyörätuolilla liikkuminen, erikoisjalkineiden ja tukikeppien sekä muiden liikkumisen apuvälineiden käytön ohjaus, pukeutumisen, peseytymisen ja monien muiden toimintojen harjoittelu sekä asunnon ja päivätoiminta- tai työpaikan muutostyöt.

Osa vammaisista tarvitsee jatkuvaa fysioterapiaa mm. virheellisten asentojen korjaamisen ja fyysisen toimintakyvyn ylläpitämiseen.

(Lähde: Kehitysvammahuollon tietopankki)

1.4.2 Puheterapia

Puheterapia on lääkinällistä kuntoutusta, joka sisältää

- tutkimukset
- kuntoutuksen suunnittelun ja järjestämisen
- yksilö- ja /tai ryhmäterapian
- vanhempien, omaisten ja lähiympäristön ohjauksen ja konsultoinnin
- puhetta tukevien ja korvaavien kommunikaatiokeinojen suunnittelun ja ohjauksen
- kommunikaation apuvälinepalvelut ja niihin liittyvän ohjauksen.

Puheterapian tavoitteena on mahdollisimman hyvä toiminta- ja kommunikatiokyky asiakkaalle jokapäiväiseen elämään: kotiin, päivähoitoon, kouluun ja työelämään.

Keskeisenä lähtökohtana on hyvä vuorovaikutussuhde asiakkaan ja puheterapeutin välille. Terapian alkaessa tehdään yksilöllinen terapiasuunnitelma. toimintatavoista ja ajallisista tavoitteista sovitaan yhdessä asiakkaan tai hänen

omaistensa kanssa. Monissa puhehäiriöissä terapia on pitkäaikaista. Varhain aloitettu, riittävän tiivis puheterapia antaa parhaan tuloksen.

Kielen, puheen, kommunikaation ja äänen häiriöt, lukemis- ja kirjoittamishäiriöt, nielemiseen ja syömiseen, suun motorisiin toimintahäiriöihin sekä suulakihalkioihin liittyvät ongelmat kuuluvat puheterapian ammattilaiselle.

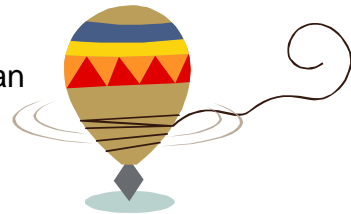
Mikäli kommunikointi ei onnistu puheen avulla riittävästi puheterapeutti perehdyttää puhetta tukevien ja korvaavien kommunikaatiomenetelmien (AAC), kuten viittomien, esine- tai kuvakommunikaation käyttöön sekä ohjaa teknisten kommunikaatioapuvälineiden hyödyntämisessä.

Omaisten ja muiden lähihenkilöiden ohjaus ja tukeminen on tärkeä osa puheen- ja kielenkehityksen häiriöiden kuntoutusta. Kuntoutusneuvottelujen, kommunikaatiomenetelmien käytön ohjaustilanteiden sekä erilaisten suunnittelupalaverien avulla pyritään kommunikaation kuntoutus nivomaan osaksi asiakkaan arkipäivän toimia.

(Lähteet: Suomen Puheterapeuttiliitto ry, Kehitysvammahuollon tietopankki)

1.4.3 Toimintaterapia

Toimintaterapia on kuntoutusmuoto, jonka avulla tuetaan lapsen fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista kasvua ja toimintakykyä.



Lasten toimintaterapiassa tuetaan lapsen kokonaiskehitystä, omatoimisuutta ja itsetunnon vahvistumista sekä motoriikan ja hahmottamisen valmiuksia. Arvioinnin perusteella valitaan yksilöllisesti ne menetelmät ja toiminnot sekä mahdolliset apuvälineet. Tavoitteena on lapsen toimintakyvyn ennalleen palauttaminen, vahvistaminen ja/tai ylläpitäminen sekä kehitystä tukevien valmiuksien ja taitojen oppiminen.

Toimintaterapia on tarpeen silloin kun lapsen liikkumisessa on kömpelyyttä tai joustamattomuutta, käden taidoissa on hankaluutta (esim. kynän/saksien käyttö, kätisyys vakiintumaton pitkään), leikin kehitys on jäljessä ikätovereista, keskit-

tyminen tehtäviin on vaikeaa, lapsella on hahmottamisen vaikeuksia näönvaraisissa toiminnoissa (esim. muotolaudat, palapelit, rakentelut) tai oman kehon hahmottamisessa (esim. esineiden tunnistaminen tuntoaistin varassa, kehon asentojen jäljittely mallista) tai kun lapsella on ongelmaa käyttäytymisen hallinnassa, mikä johtuu esim. heikosta oman kehon hahmottamisesta.

Leikkivälineiden valinnan ohjaaminen ja harrastustoimintojen miettiminen yhdessä perheen kanssa on myös osa lasten toimintaterapiaa. Lisäksi toimintaterapeutti osallistuu erilaisten apuvälineiden valintaan, arvioi käyttötarvetta sekä ohjaa apuvälineiden käytössä.

Toimintaterapiassa voidaan käyttää tietokoneavusteista kuntoutusta. Tietokoneavusteisella kuntoutuksella voidaan kuntouttaa mm. lapsen näönvaraisen hahmottamisen valmiuksia, silmä-käsiyhteistyötä, näönkäyttöä, tiedollisia valmiuksia sekä tarkkaavaisuuden kehittymistä.

Toimintaterapia voi toteutua yksilöllisenä tai ryhmämuotoisena palveluna. Toimintaterapeutti voi myös ohjata asiakkaan lähiympäristöä (perhettä, avustajia, hoitajia) asiakkaan arjen omatoimisuuden tukemiseen. Yhteistyö vanhempien ja muiden lasta hoitavien ja kuntouttavien henkilöiden kanssa on olennainen osa kuntoutusprosessia.

(Lähteet: Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry, Kehitysvammahuollon tietopankki)

1.4.4 Musiikkiterapia

Musiikkiterapia on kuntoutus- ja hoitomuoto, jossa musiikin eri elementtejä käytetään vuorovaikutuksen keskeisenä välineenä. Tällaisia elementtejä ovat mm. rytmi, harmonia, melodia, dynamiikka ja äänensävy.



Musiikkiterapia jaotellaan sekä perinteiseen että toiminnalliseen musiikkiterapiaan. Toiminnallisen musiikkiterapian tavoitteena on kohottaa asiakkaan suoriutuvuutta. Sitä käytetään mm. lukemaan ja kirjoittamaan oppimisen tehostamisessa. Siinä kiinnitetään huomiota tasapainoon, havaitsemiseen, silmä-

käsikoordinaatioon, karkea- ja hienomotoriikkaan sekä hengitykseen. Toiminnallista musiikkiterapiaa on käytetty erityisesti kehitysvammaisten kuntoutuksessa. Musiikkiterapiaa voidaan antaa sekä yksilö- että ryhmäterapiana.

Usein musiikkiterapiaa käytetään muiden kuntoutusmuotojen rinnalla, joskus pääasiallisena kuntoutusmuotona. Musiikkiterapia tukee laaja-alaisesti lapsen kehitystä painottaen yksilöllisissä tavoitteissa mainittuja osa-alueita. Vammaiselle lapselle, joka tarvitsee monivuotista kuntoutusta musiikkiterapiajakso tuo motivoivaa vaihtelua. Musiikkiterapialla voidaan lisätä pienen tai vaikeavammaisen lapsen tietoisuutta omasta itsestä ja valmiutta vuorovaikutukseen, mikä luo edellytykset muulle kuntoutukselle (esimerkiksi puheterapialle) ja opetukselle.

(Lähde: Kehitysvammahuollon tietopankki, Lasten Terapiakeskus Terapeija)

1.4.5 Neuropsykologinen kuntoutus

Neuropsykologia on tieteenala, joka tutkii ihmisen aivojen ja psyykkisen toiminnan välisiä suhteita:

- tarkkaavaisuuden ja aktivaatiotason muutoksia
- tavoitteellisen toiminnan ohjelmointia ja onnistumista
- käyttäytymisen kontrollia
- vastaanotetun aistitiedon tunnistamista
- motorisia häiriöitä ja muistihäiriöitä
- ilmaisun ja käsityskyvyn häiriöitä
- päättely- sekä ajattelukyvyn erityispiirteitä

Esimerkiksi kouluikäisellä lapsella oireena voivat olla erilaiset oppimisen ja tarkkaavaisuuden häiriöt. Lapsi voi oireilla häiritsevällä käyttäytymisellä, aggressiivisuudella, levottomuudella tai vastaavasti ylikorostuneella passiivisuudella. Alle kouluikäisellä lapsella esimerkiksi kömpelyys, levottomuus, ärtyisyys, lyhytjänteisyys ja vaikeus leikkiä ikäkaudelle tyypillisiä leikkejä voivat olla oireina aivo toiminnan häiriöistä.

Neuropsykologinen kuntoutus pyrkii auttamaan lasta korjaamaan tai kompensoimaan häiriöistä aiheutuvaa haittaa ja vähentämään häiriöiden merkitystä kokonaiskehitykselle. Kuntoutus tapahtuu yhdessä lapsen lähiympäristön kanssa.

Neuropsykologisen tiedon soveltaminen kuntoutukseen auttaa kehittämään vammaiselle lapselle parhaiten soveltuvia oppimistapahtumia, ympäristöjärjestelyjä ja apuvälineitä.

(Lähteet: Suomen Neuropsykologinen Yhdistys ry., Kehitysvammahuollon tietopankki, Lasten Terapiakeskus Terapeija)

1.4.6 Ratsastusterapia

Ratsastusterapia on ratsastusterapeutin ja hevosen yhdessä toteuttamaa kokonaisvaltaista kuntoutusta. Ratsastusterapeutin pohjakoulutuksesta riippuen terapiassa painottuvat mm. motoriset, pedagogiset ja psykologiset tavoitteet.

Ratsastusterapia on yksilöllistä, suunnitelmallista ja tavoitteellista kuntoutusta. Se vaatii koulutetulta terapeutilta herkkyyttä ja ammattitaitoa havainnoida ja ohjata ihmisen sekä hevosen välistä vuorovaikutusta siten, että terapia auttaa kuntoutujaa asetettujen tavoitteiden saavuttamisessa. Ratsastusterapia nivoutuu asiakkaan kokonaiskuntoutukseen. Ratsastusterapia erotetaan vammaisratsastuksesta, joka on harrastustoimintaa. Ratsastusterapia kehittää monipuolisesti kaikkia motoriikan osa-alueita.

Hevosen tasaisen rytmikäs käynti vaikuttaa lihasjänteveyteen edullisesti vähentämällä spastisuutta ja samanaikaisesti kohottamalla vartalon jänteveyttä. Ratsastusterapialla voidaan vaikuttaa edullisesti myös hengitykseen ja puheen tuottamiseen hevosen rytmikkäiden liikkeiden tahdittaessa ja tehostaessa hengitystä. Hevosen kanssa työskentely maasta käsin ja ratsain tukee avaruudellisten suhteiden kehittymistä.

Hevosen selässä liikuntavammainen, joka ei pysty kävelemään saa sensomotorisen kokemuksen kävelystä. Ratsastusterapiassa tavoitteena onkin monesti kävelyn harjoittaminen. Vammaisille, joilla on psyykkisiä ja sosiaalisia ongelmia, ratsastusterapiassa korostuvat vuorovaikutukselliset tavoitteet. Toiminta hevosen kanssa tarjoaa monipuolisia ja haastavia vuorovaikutustilanteita, jotka kehittävät tunne-elämää sekä rehellistä ja aitoa kommunikaatiokykyä.

Ratsastusterapialla on myös kasvatuksellisia tavoitteita mm. itsehillinnän kehittyminen, keskittymiskyvyn parantuminen ja ohjeiden noudattaminen. Hevonen talliympäristöineen antaa toiminnalle selkeät rajat ja tarjoaa kokonaisvaltaista, monipuolista ja konkreettista toimintaa. Pelon voittaminen, onnistumisen elämykset ja luottamus omiin kykyihin vahvistavat omaa minäkuvaa ja itsetuntoa.

Ratsastusterapia on toiminnallinen terapia, jossa ihminen on mukana hyvin kokonaisvaltaisesti kehollaan, tunteillaan ja ajatuksillaan. Hän on siinä jatkuvassa kosketus-, tunne- ja liikevuorovaikutuksessa hevosen ja sen elinympäristön kanssa. Terapian tavoitteet ovat aina yksilöllisiä. Pyrkimyksenä on itseohjautuvuus sekä opittujen taitojen ja tunteiden siirtäminen jokapäiväiseen elämään.

(Lähde: Suomen Ratsastusterapeutit ry)

1.5 Sopeutumisvalmennus

Sopeutumisvalmennuksen tarkoituksena on edistää ja ylläpitää vammaisen ja hänen perheensä sosiaalista toimintakykyä. Sopeutumisvalmennus auttaa totuttamaan vammaan ja antaa tietoja ja taitoja, jotka vähentävät vamman haittaavuutta. Sopeutumisvalmennusta voidaan antaa kehitysvammaisten erityishuoltona, vammaispalveluna ja sairaaloiden, terveyskeskusten ja kansaneläkelaitoksen kustantamana.

Sopeutumisvalmennusta järjestetään tavallisesti kurssimuotoisesti. Kehitysvammahuollon piirissä näitä kursseja nimitetään usein myös vanhempainkurseiksi tai perhekurseiksi. Vanhemmilla on oikeus mahdollisten työansioittensa menetyksen korvaamiseen kansaneläkelaitoksen kautta. Tästä huolehtii sopeutumisvalmennuskurssin järjestäjä.

Sopeutumisvalmennusta järjestävät vammaisjärjestöt, kuntoutuslaitokset sekä kunnat ja kuntayhtymät. Kehitysvammaisten lasten vanhemmille järjestävät sopeutumisvalmennuskursseja muun muassa Kehitysvammaisten Tukiliitto ja Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö.

Sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteena on

- tukea perhettä löytämään voimavaroja ja keinoja selviytyä arjessa
- antaa uusinta tietoa vammasta tai sairaudesta sekä sen hoidosta tai kuntoutuksesta
- tukea vanhemmuutta sekä rohkaista perhettä toimimaan yhdessä,
- auttaa vanhempia löytämään arkisia nuoren kehitystä tukevia käytännön ratkaisuja
- tarjota vertaistukea
- antaa tieto tukitoimista ja palvelujärjestelmästä ja
- pohtia sisarusten asemaa.

Kursseilla on yleensä paikalla eri alan asiantuntijoita, kuten lääkäri ja sosiaalityöntekijä. Kursseille on mahdollisuus ottaa lapset ja nuoret mukaan ja heille järjestetään omaa ohjelmaa. Kurssin ajalta voivat vanhemmat saada kuntoutusrahaa, jos he menettävät ansiotulonsa kurssin ajalta. Lisäksi Kela korvaa matkat omavastuun ylittävältä osalta.

Jos kehitysvammaisella lapsella on lisävammoja, esimerkiksi näkö-, kuulo- tai cp-vamma, alan järjestöt järjestävät sopeutumisvalmennuskursseja. Kehitysvammaisten Tukiliitto järjestää kursseja myös itsenäistyville ja nuorille kehitysvammaisille henkilöille.

(Lähteet: Kehitysvammahuollon tietopankki, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.)

1.6 Kuntoutussuunnitelma

Kuntoutussuunnitelman tarkoitus on helpottaa lapsen asioiden kokonaisuuden hahmottumista. Kuntoutussuunnitelma laaditaan kaikille kehitysvammaisille lapsille ja nuorille. Se tehdään yhteistyössä vanhempien ja lapsen, lääkärin ja usein moniammatillisen työryhmän kanssa lapsen hoidosta vastaavassa julkisen terveydenhuollon yksikössä (terveyskeskus, sairaala tms.).

Kuntoutussuunnitelma voi jakaantua esimerkiksi seuraaviin sisältöalueisiin:

- motoriikka, liikkuminen, näppäryys
- kommunikaatio ja vuorovaikutus

- itsestä huolehtiminen, perushoito, pukeutuminen
- sosiaalinen toiminta, tunne-elämä, kaveripiiri, harrastukset, leikki
- kognitiiviset taidot, toiminnallinen oppimiskyky
- aistitoiminnot
- itsehallinta, ajanhallinta
- apuvälineet ja niiden käyttö.

Kuntoutussuunnitelmaan kirjataan kaikki ne kuntoutussuositukset, joita lapsi tarvitsee.

(Lähde: Kehitysvammahuollon verkkopalvelu Vernerinet www.verneri.net)

Kuntoutussuunnitelmaa tarvitaan, kun haetaan esimerkiksi Kelalta rahallista tukea lääkinälliseen kuntoutukseen. Kelan kriteerien mukaan kuntoutussuunnitelma laaditaan vähintään vuodeksi ja enintään kolmeksi vuodeksi kerrallaan ja siinä on oltava seuraavat tiedot:

- kuntoutujan sairaus, vika tai vamma
- lääketieteellinen ja toiminnallinen haitta tai rasitus päivittäisissä toiminnoissa, työssä, opiskelussa yms. (kuvaus, miten vamma/sairaus haittaa tai vaikeuttaa arjen toimintoja)
- kuntoutuksen tavoite ja kuntoutujan sitoutuminen tavoitteeseen
- kuntoutujan tarvitsemat kuntoutuspalvelut (esim. terapiat ja erilaiset kurssit) ja niiden ajoitus, kesto, jaksotus ja tiheys perusteluineen
- aikaisempi kuntoutus ja sen tulokset
- suositus alle 16-vuotiaan vammaistuesta
- lisäksi tarvittaessa: perusteet omaisen tai muun läheisen osallistumisesta kuntoutukseen.

Suunnitelmaan kirjattujen tavoitteiden tulee olla hyvin konkreettisia (esim. takin napittaminen, ruokailuvälineiden käyttäminen. Ei pelkästään esim. hienomotoriikan harjoittaminen tms.). Suunnitelmaan kirjataan lisäksi mahdollinen toteuttajataho sekä suunnitelman laadintaan osallistuneet henkilöt. Suunnitelma voi olla kirjattu esim. B-lääkärinlausunnon lomakkeelle. Kelan järjestämää kuntoutusta haetaan Kelan lomakkeella KU 102.

Kuntoutussuunnitelma on luonteeltaan suositus. Se on asiakirja, jonka perusteella Kela tekee kuntoutuspäätöksen käyttäen hyväkseen muita käytössään olevia tietoja. Kuntoutuksen toteuttaa mahdollisuuksien mukaan se palveluntuottaja, jota esitetään kuntoutussuunnitelmassa. Edellytyksenä on, että Kela on hyväksynyt palveluntuottajan toteuttamaan vaikeavammaisten kuntoutusta.

(Lähteet: Kehitysvammahuollon verkkopalvelu Vernerinet www.verneri.net, Kela www.kela.fi)

2 APUVÄLINEET

Vammaisen lapsen ja nuoren tarvitsemat liikkumisen, toimimisen ja kommunikoinnin apuvälineet kustantaa pääsääntöisesti terveydenhuolto. Näistä voi tiedustella paikallisen terveyskeskuksen apuvälinelainaamosta. Kalliiden ja harvinaisten erityisapuvälinepalveluiden hankinta (esim. sähköpyörätuolit) on keskitetty keskussairaalaan.

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. Kotona selviytymiselle välttämättömiä asuntoon kiinteästi asennettavia laitteita ja välineitä voidaan korvata tai antaa pitkäaikaiseen käyttöön vammaispalvelulain perusteella.

Vuokrattavia toimintavälineitä voi tiedustella **MALIKE toimintavälinevuokraamoista**. Malikkeen (matkalle – liikkeelle - keskelle elämää) vuokraamot tarjoavat toimintavälineitä lapsille ja nuorille, jotka käyttävät välinettä tai toisen ihmisen tukea liikkumisessaan. Lisätietoja MALIKE toimintavälinevuokraamot: <http://www.malike.fi/sivu/vuokraamo>

Vammaisten koulutuksen ja työllistymisen tuki ry eli Tukilinja jakaa vammaisille henkilöille ja vammaisten ryhmille apurahoja ja apuvälineitä. Etusijalla

apurahan saajina ovat työikäiset henkilöt ja koulussa tai koulutuksessa olevat lapset ja nuoret, jotka haluavat aikuisina työelämään. Taloudellinen tuki kohdistuu kuitenkin aina ensisijaisesti niihin henkilöihin, jotka ovat taloudellisesti heikossa asemassa. Lisätietoja ja ohjeita hakemiseen Tuginjan www-sivuilta: <http://www.tukilinja.fi/>

2.1 Tikoteekki-verkosto ja kommunikoinnin apuvälinepalvelut

Tikoteekkien toiminta-ajatuksena on tukea puhevammaisten henkilöiden kommunikointia puhetta tukevilla ja korvaavilla kommunikointikeinoilla sekä vammaisten henkilöiden tietokoneen käyttöä apuvälineiden avulla.

Tikoteekki-verkosto koostuu eri puolilla Suomea toimivista tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus Tikoteekeista sekä vastaavista erikoissairaanhoidon palveluita tuottavista yksiköistä. Tikoteekit toimivat pääosin keskussairaaloiden yhteydessä.

Verkoston toiminta tukee kommunikoinnin ja tietotekniikan alan apuvälinepalveluiden kehittämistä ja edistää palveluiden saavutettavuutta Suomessa. Verkostoyhteistyö mahdollistaa ajantasaisen tiedon hyödyntämisen alan uusimmista toimintamalleista, teknisistä ratkaisuista ja apuvälineistä.

Tikoteekki-verkostoa koordinoi Kehitysvammaliiton Tikoteekki.

Tikoteekki tarjoaa palveluja sairaanhoitopiirin asukkaalle

- jonka kommunikointia voidaan edistää puhetta tukevilla ja korvaavilla kommunikaatiomenetelmillä
- jonka toimintakykyä voidaan aktivoida ja kehittää hänelle soveltuvilla tietokoneohjelmilla
- tai tietokoneen käytön mahdollistavilla oheislaitteilla

Lisäksi Tikoteekki

- antaa ohjausta asiakkaalle, omaisille ja muille lähihenkilöille
- kouluttaa ja konsultoi kuntoutus- ja opetustyöntekijöitä
- välittää tietoa kommunikoinnin ja tietokoneen käyttöön liittyvistä apuvälinepalveluista

- kokoaa tietoa puhetta tukevan ja korvaavan kommunikoinnin mahdollisuuksista

Tikoteekin palvelut:

1. Kommunikoinnin arviointi
2. Tietokoneen käytön arviointi
3. Ohjattu tutustuminen kuntoutuksellisiin tietokoneohjelmiin

Lähetekäytäntö:

Tikoteekin palvelut edellyttävät kirjallista lähetettä lääkäriltä tai muulta terveydenhuollon/sosiaalitoimen ammattilaiselta. Lähetteestä tulee ilmetä asiakkaan diagnoosit ja sairaudet, toimintakyky sekä kommunikoinnin vaikeudet. Tikoteekin palvelut ovat asiakkaalle maksuttomia. Käynneistä laskutetaan asiakkaan kotikuntaa kuntalaskutusikäntöjen mukaisesti.

Lisätietoja: Kehitysvammaliiton tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus Tikoteekki <http://papunet.net/tikoteekki/>

3 PALVELUOHJAUS JA SOSIAALITYÖ

Palveluohjaus on sosiaali- ja terveysalalla käytetty asiakaslähtöinen ja asiakkaan etua korostava toimintamalli ja työtapana. Tavoitteena on, että asiakas ja palveluohjaaja toimivat yhteistyössä ja tunnistavat asiakkaan yksilölliset voimavarat ja palvelutarpeet sekä löytävät tarpeisiin par-



haiten vastaavat palvelut ja tukimuodot käytettävissä olevien resurssien avulla. Tavoitteena on ottaa huomioon myös asiakkaan läheisten voimavarat ja elämäntilanne. Palveluohjauksen tarve korostuu erityisesti elämän muutosvaiheissa ja tilanteissa, joissa asiakas on usean palvelun käyttäjä ("palveluviidakko").

Palveluohjauksella tuetaan perheiden arjessa selviytymistä. Tavoitteena on asuinpaikkakunnan peruspalvelujen, erityispalvelujen ja verkostojen mahdollisimman hyvä sovittaminen perheen muuttuviin tarpeisiin ja tilanteisiin. Ohjausta

voidaan antaa myös puhelimitse sekä asiakkaille että ammattihenkilöstölle. Kuntien kehitysvammahuollon palveluohjaajat ja sosiaalityöntekijät arvioivat yhdessä asiakkaan ja hänen läheistensä kanssa palvelujen tarvetta sekä ohjaavat asiakkaita palvelujen valinnassa ja käytössä asiakaskohtaisesti. Palveluohjaaja ja sosiaalityöntekijä tekevät kotikäyntejä yksin tai työparin kanssa.

Palveluohjaaja on perheen tuki- ja vastuuhenkilö, tarvittaessa asiamies ja sosiaaliturvan koordinoija. Hän auttaa perhettä löytämään perheen tarvitsemat tuet ja palvelut ja pitää yhteyksiä viranomaisiin perheen haluamalla tavalla. Palveluohjaajan tehtävänä on aktivoida ja rohkaista perhettä selviytymään omin avuin Parhaimmillaan hän tekee itsensä tarpeettomaksi. Palveluohjaajan ja vanhempien välinen suhde perustuu luottamukseen. Palveluohjaus tulisi käynnistää heti, kun lapsi on syntynyt sairaana tai vammaisena, vammautunut, sairastunut tai jos vammaa tai sairautta epäillään. Lapsen diagnoosin ei tarvitse olla vielä varmistettu, myöskään sairauden tai vamman vaikeusasteella ei ole merkitystä. Perheen tuen tarve on ratkaiseva.

Sosiaalityöntekijän palvelut

Sosiaaliturvaa ja palveluihin hakeutumista koskevaa neuvontaa ja ohjausta saa myös kuntien, kuntayhtymien, terveyskeskusten ja keskussairaaloiden sosiaalityöntekijöiltä. Kunnan sosiaalityöntekijän kautta voidaan hakea mm. lapsiperheille suunnattua aamu-, iltapäivä-, tilapäis-, loma- ja perhehoitoa. Kunnan sosiaalityöntekijä käsittelee myös vammaispalvelulakiin ja –asetukseen liittyvät hakemukset ja tekee niitä koskevat päätökset.

3.1 Palvelusuunnitelma

Vammaisen henkilön tarvitsemien palvelujen ja tukitoimien selvittämiseksi on yhdessä hänen ja hänen huoltajansa kanssa laadittava palvelusuunnitelma. Palvelusuunnitelman tulee tarvittaessa sisältää myös muita kuin vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetussa laissa tarkoitettuja toimenpiteitä. Toteuttamista varten tulee nimetä vastuuhenkilö. Palvelusuunnitelma on laadittava yhteisymmärryksessä asiakkaan kanssa ja se on tar-

kistettava tarpeen mukaan. Palvelusuunnitelman laatimisesta vastaa sosiaali-toimi.

Palvelusuunnitelma on asiakkaan ja/tai hänen edustajansa kanssa yhteistyössä laadittu kirjallinen yhteenveto hänen elämänsä tämänhetkisestä tilanteesta ja mahdollisesta uusien palveluiden ja tuen tarpeesta. Palvelusuunnitelmaa laadittaessa voidaan toteuttaa yhteistyötä eri toimijoiden ja organisaatioiden välillä ja asiakkaan/vanhempien luvalla palvelusuunnitelmapalaveriin voi osallistua myös muita tahoja, esim. terapeutteja, päiväkodin, koulun, erityisneuvolan/ kehitysvammapoliklinikan ja Kelan edustajia.

Palvelusuunnitelma ei ole päätös asiakkaalle annettavista palveluista ja tukitoimista vaan tarvittavista palveluista on tehtävä erilliset hakemukset. Tarvittaessa palvelusuunnitelmaan voidaan liittää esimerkiksi omaishoidon, päivähoidon tai opetuksen suunnitelmat tai erityishuolto-ohjelma.

Suunnitelmassa mainittuja palveluita voivat olla esimerkiksi päivähoito, avustaja, terapiat, erityisneuvolan palvelut, kuntoutusjaksot ja tilapäiset hoitojärjestelyt. Palvelusuunnitelmalomakkeelle kirjataan suunnitelma todettujen palvelutarpeiden toteuttamisesta.

Hyvä palvelusuunnittelu on tärkeää kehitysvammaisille lapsille ja perheille, joilla palveluverkosto on usein hyvinkin laaja. Lapsi saattaa tarvita myös paljon hoitoa, ohjausta ja valvontaa. Erilaiset kuntoutustoimenpiteet vievät vanhempien aikaa ja aiheuttavat erilaisia järjestelyjä perheessä. Tässä tilanteessa riittävillä ja toimivilla palveluilla on tärkeä merkitys koko perheen ja vanhempien jaksamisen kannalta.

Palvelusuunnitelman merkitys vahvistui 1.9.2009 voimaan astuneen uudistetun vammaispalvelulain myötä. Uusi laki määrittelee, että vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja tukitoimien tarpeen selvittäminen on aloitettava viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä sen jälkeen, kun kunnan sosiaalipalveluista vastaavaan työntekijään on otettu yhteyttä palvelujen saamiseksi ja palvelusuunnitel-

ma on laadittava ilman aiheetonta viivytystä. Suunnitelman tekemisessä korostetaan kehitysvammaisen ja hänen perheensä asiantuntijuutta: he ovat oman tuen tarpeensa parhaita asiantuntijoita.

- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 7§
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3 a §

Lisätietoja: POKEVA-hankkeen palvelusuunnitelmalomake sekä Yksilöllinen palvelusuunnittelu kehitysvammahuollossa ja vammaispalveluissa: ohje asiakkailla ja perheille. Tulostettavissa osoitteessa: www.eskoo.fi/pokeva/materiaalit

3.2 Palvelutarpeen selvittäminen

Kiireellisissä tapauksissa sosiaalipalvelujen tarve on arvioitava viipymättä (SHL 40 a §). 1.9.2009 voimaan tulleen vammaispalvelulain muutoksen myötä vammaisen henkilön palvelutarpeen selvittäminen on aloitettava viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä yhteydenoton jälkeen (VpL 3 a§). Kunnan selvittämismallisuus **koskee kaikkia vammaispalvelulain mukaisia palveluja ja tukitoimia**. Yhteydenoton voi tehdä vammaisen henkilön lisäksi hänen laillinen edustaja, omainen, muu henkilö tai viranomainen. Yhteydenotto voi olla suullinen, henkilökohtainen käynti tai puhelinsoitto taikka kirjallinen hakemus tai tiedustelu kunnan vammaispalveluihin.

Palvelutarve tulee selvittää vammaisen henkilön tilanteen ja olosuhteiden edellyttämässä laajuudessa (kotikäynti tai vähintään tapaaminen, selvitykset, arviointimenetelmät). Palvelutarpeen selvittämiseen ei tule ryhtyä tai se on keskeytettävä, jos vammaisen henkilö sitä vastustaa. Ennen toimenpiteistä luopumista on annettava kuitenkin sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain 5 §:n mukainen selvitys asiakkaan oikeuksista ja velvollisuuksista sekä muista asiaan vaikuttavista seikoista.

Päätökset vammaispalvelulain mukaisista palveluista ja tukitoimista on tehtävä ilman aiheetonta viivytystä ja koko prosessi päätöksineen on saatettava loppuun viimeistään kolmen kuukauden kuluessa siitä, kun asiakas tai hänen edustajansa on esittänyt palvelua tai tukitointa koskevan hakemuksen. Määräajasta voidaan poiketa, jos asian selvittäminen vaatii erityisestä syystä pidemmän käsittelyajan – tällöinkin on huolehdittava, ettei päätöksenteko viivästy aiheettomasti.

4 VARHAISKASVATUS JA PÄIVÄHOITO

Päivähoito on päivähoitolakiin (Laki lasten päivähoidosta 11§) perustuva subjektiivinen oikeus kaikille alle kouluikäisille lapsille. Päivähoidon tarkoituksena on tarjota lapsiperheille turvallinen, virikkeellinen ja kohtuuhintainen hoitomuoto. Kaikilla alle kouluikäisillä lapsilla, myös vaikeavammaisilla lapsilla, on oikeus kunnan järjestämään päivähoitoon joko päiväkodissa tai perhepäivähoidossa.

Varhaiskasvatuksen tavoitteena on edistää lapsen tervettä kasvua, kehitystä ja oppimista. Varhaiskasvatusta on tarjolla päivähoitossa, esiopetuksessa, aamu-, iltapäivä- ja leikkitoiminnassa. Vanhemmilla on lastensa ensisijainen kasvatusoikeus ja -vastuu ja yhteiskunnan tarjoamat varhaiskasvatuspalvelut tukevat lapsen kotikasvatusta. Yhteiskunnan järjestämä ja valvoma varhaiskasvatus koostuu hoidon, kasvatuksen ja opetuksen kokonaisuudesta, jossa lapsen omaehtoinen leikki on keskeisessä asemassa.

Päivähoito eri muotoineen on vallitsevin yhteiskunnallisen varhaiskasvatuksen toimintaympäristö. Esiopetus osana varhaiskasvatusta on vuotta ennen oppivelvollisuuden alkamista tarjottavaa suunnitelmallista opetus- ja kasvatustyötä. Varhaiskasvatus ja siihen kuuluva esiopetus sekä perusopetus muodostavat lapsen kehityksen kannalta johdonmukaisesti etenevän kokonaisuuden.

Varhaiskasvatus on leikkikeskeistä, suunnitelmallista ja tavoitteellista vuorovaikutusta ja yhteistoimintaa. Varhaiskasvatuksen tavoitteena on edistää lasten tasapainoista kasvua, kehitystä ja oppimista. Tarvitaan vanhempien ja kasva-

tuksen ammattilaisten kiinteää yhteistyötä, jotta yhteinen kasvatustehtävä muodostaa lapsen kannalta mielekkään kokonaisuuden.

VASU eli lapsen varhaiskasvatussuunnitelma

Lapsen varhaiskasvatussuunnitelma laaditaan jokaiselle päivähoitossa olevalle lapselle yhteistyössä vanhempien kanssa ja suunnitelman toteutumista arvioidaan säännöllisesti.

Varhaiskasvatussuunnitelman tavoitteena on lapsen yksilöllisyyden ja vanhempien näkemysten huomioon ottaminen toiminnan järjestämisessä. Suunnitelman perusteella koko henkilöstö voi toimia johdonmukaisesti ja lapsen yksilölliset tarpeet tiedostaen. (Lähde: Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet. Toinen tarkistettu painos 2005. Stakes. Oppaita 56.

http://varttua.stakes.fi/FI/Sisallot/Vasu/vasu_asiakirja.htm)

(Heinämäki, L. 2004. Erityinen tuki varhaiskasvatuksessa. Erityispäivähoito - lapsen mahdollisuus. Stakes. Oppaita 58, 9.)

Varhaiserityiskasvatus

Varhaiserityiskasvatuksen kohderyhmänä ovat lapset, joilla on arvioinnin ja/tai testauksen perusteella todettu jokin erityisen tuen tarve tai joiden elinolosuhteet kasvun, kehityksen ja oppimisen kannalta tarvitsevat tukea. Usein em. tuen tarpeen vuoksi lapsi ohjataan päivähoitoon.

Erityinen tuki on osa varhaiskasvatusta ja tätä varten lapselle laaditaan kuntoutus – tai oppimissuunnitelma (Hops/Hojks) yhdessä vanhempien kanssa. Erityinen tuki varhaiskasvatuksessa vastaa tukea tarvitsevien lasten kasvatuksellisiin ja kuntoutuksellisiin tarpeisiin päivähoitossa. Järjestettäessä lapselle erityistä tukea, ei välttämättä tarkoiteta erillisiä toimenpiteitä. Usein kyse on yksilöllisistä tavoitteista osana varhaiskasvatusta. Monet päivähoiton kuntouttavista elementeistä ovat lapsen kehitystä yleisesti tukevia ja kaikille lapsille hyödyllisiä. Erityi-

nen tuki perustuu varhaiskasvatuksen hyvälle perusosaamiselle. Kasvattajayhteisön jokaisen jäsenen tehtävänä on tuoda varhaiskasvatuksen erilaiset tukitoimet tukea tarvitsevan lapsen päivittäiseen arkeen. Lapsen tuen tarvetta ja tukitoimia arvioidaan yhdessä vanhempien kanssa kasvatuskumppaneina.

Lähde ja lisätietoa:

Varttua - varhaiskasvatuksen verkkopalvelu <http://varttua.stakes.fi/FI/index.htm>

Päivähoitoa suositellaan yleensä n. 3 vuoden iästä alkaen lapsen kehityksen ja kasvun tueksi. Varhaiserityiskasvatus toteutetaan yleensä integroidusti päiväkodeissa. Päivähoidossa työskentelee erityislastentarhanopettajia sekä kiertäviä erityislastentarhanopettajia. Päivähoidon sekä avustajatarpeen arvioinnin tueksi perhe voi hankkia lausuntoja esim. keskussairaalaista tai kehitysvamma-poliklinikalta. Avustajan / ryhmäavustajan tarpeen arvioi viimekädessä päivähoito.

5 ESIOPETUS JA KOULUN ALOITTAMINEN

Perusopetus on järjestettävä oppilaan ikäkauden ja edellytysten mukaisesti. Tämä on pohjana kaikelle opetuksen ja opetukseen liittyvien järjestelyiden ja tukitoimenpiteiden suunnittelulle ja toteuttamiselle. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen kouluun siirtyminen tapahtuu yhteistyössä lasten huoltajien, sivistystoimen, päivähoidon, erityisneuvolan (tms. hoidosta ja kuntoutuksesta vastaavan tahon) ja vammaispalvelun työntekijöiden kanssa.

Kehitysvammainen lapsi on yleensä pidennetyn oppivelvollisuuden piirissä. Hänen oppivelvollisuutensa alkaa kuusi-vuotiaana ja kestää 11 vuotta. Päätettäessä pidennettyyn oppivelvollisuuteen ottamisesta tulee aina kuulla lapsen huoltajaa.



Kaikilla erityistä tukea tarvitsevilla oppilailta on oikeus opetukseen osallistumisen edellyttämiin tulkitsemis- ja avustamispalveluihin. Opetusryhmien koot on

määritelty perusopetuslaissa. Mikäli erityislapsi suorittaa oppivelvollisuutensa tavallisella luokalla, voi luokassa olla enintään 20 oppilasta.

Sivistystoimi osoittaa kaikille lapsille ns. ensisijaisen koulun. Huoltajat voivat hakea lapselleen oppilaspaikkaa myös ns. toissijaisesta koulusta. Kehitysvammaiselle lapselle tällainen vaihtoehto voi olla oma lähikoulu.

Esiopetus

Oppivelvollisuutta edeltää esiopetus. 11-vuotisen oppivelvollisuuden piirissä olevalla lapsella on oikeus esiopetukseen sinä vuonna kun hän täyttää viisi vuotta, jolloin esiopetus on oppilaalle vapaaehtoista sinä vuonna, kun hän täyttää kuusi vuotta ja oppivelvollisuus alkaa. Koska kysymyksessä on oppivelvollisuuden ensimmäinen vuosi, on osallistuminen velvoite myös sinä vuonna, kun oppilas täyttää seitsemän vuotta, jos oppilaan perusopetuksen aloittamista on myöhennetty.

Esiopetus on maksutonta ja sitä voidaan järjestää päivähoitopaikassa tai koulussa siten, että matkat ovat mahdollisimman lyhyitä ja turvallisia. Mikäli lapsi on päivähoitossa, tulee esiopetukseen käytetty aika (4 tuntia/pv) huomioida päivähoitomaksuissa. Kehitysvammaisella lapsella on oikeus maksuttomaan kuljetukseen esiopetukseen.

Erityisopetus

Erityisopetukseen ottaminen tai siirtyminen edellyttää aina päätöksen tekemistä. Ennen tätä tulee hankkia oppilaasta ja hänen oppimisedellytyksistään joko psykologinen tai lääketieteellinen tutkimus tai sosiaalinen selvitys. Tutkimukset tehdään hoidosta ja kuntoutuksesta vastaavan tahon toimesta (kuten erityisneuvola). Tutkimusten ja selvitysten kuluessa oppilaan huoltajat pohtivat yhdessä asiantuntijoiden (esim. psykologi, terapeutit) kanssa, kuinka oppilaan opetus voidaan parhaiten järjestää. Mikäli päädytään erityisopetukseen, toimitetaan vanhempien suostumus, asiantuntijalausunto (yl. hoidosta ja kuntoutuksesta vastaavan tahon) päiväkodin/koulun lausunto sekä mahdollinen oppilaskortin jäl-

jennös **erityisopetuksen koordinaattorille**, joka valmistelee asian **opetusjohdajalle** tms. päätöksen tekemistä varten.

Perusopetuslain 17 §:n mukaan jokaiselle erityisopetukseen otetulle tai siirretylle oppilaalle tulee laatia opetuksen yksilöllisen järjestämisen tueksi **henkilökohmainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma, HOJKS**. Sen laativat lasta opettavat opettajat ja avustajat yhteistyössä oppilaan ja hänen huoltajan kanssa. Laatimistyöhön osallistuvat tarvittaessa myös lapsen kanssa työtä tekevät sosiaalitoimen ja terveydenhuollon asiantuntijat sekä terapeutit. Yhdessä perheen kanssa sovitaan, keitä palaveriin kutsutaan. HOJKS- palaveriin kutsumisesta, laatimisesta ja toteuttamisesta vastaa lapsen opettaja. HOJKS sisältää mm. seuraavia tietoja: oppilaan oppimisvalmiudet ja suoritustason kuvaus, opetuksen ja oppimisen pitkän ja lyhyen aikavälin tavoitteet ja sisällöt, kuvaus opetuksen järjestämisestä, opetukseen osallistumisen edellyttämät tukipalvelut sekä seurannan järjestäminen.

Koulun aloittamiseen liittyvät kysymykset

Koulun aloittamista suunniteltaessa ja järjestettäessä keskeiset yhteistyötahot ovat sivistystoimi, päivähoito ja sosiaalitoimen vammaispalvelut sekä erityisneuvola. Suunnittelu aloitetaan hyvissä ajoin osana varhaiserityiskasvatusta. Siirtymävaiheessa järjestetään palaveri (tarvittaessa useampia), jossa käsitellään mm. seuraavia asioita:

- miten järjestetään eri kouluvaihtoehtoihin tutustuminen
- mitä lausuntoja tarvitaan opetuksen järjestämisen tueksi ja mistä ne hankitaan
- miten lapsen kuntoutukseen liittyvät asiat järjestetään koulussa
- miten perheen ja vanhempien tarvitsema tuki muuttuu lapsen siirtyessä kouluun ja miten tämä tuki järjestetään
- miten oppilaan iltapäivähoito (ja mahdollinen aamuhoito) ja hänen hoitonsa koulun lomien aikana järjestetään
- kenen kanssa ja mitä koulukuljetuksista sovitaan
- miten pidetään yhteyttä, kuka on yhteyshenkilö

Saumaton kouluunlähtö

Saumaton kouluunlähtö tarkoittaa muun muassa seuraavien seikkojen huomiointia:

- Järjestetään kouluun siirtymistä koskeva palaveri, varhaiskasvatuksen erityisopettaja toimii yhteyshenkilönä.
- Hankitaan tarvittavat tutkimukset, suositukset ja lausunnot opetuksen ja kuntoutuksen järjestämiseksi
- Erityisneuvola tai muu hoidosta vastaava taho antaa lausunnon pidentäytystä oppivelvollisuudesta.
- Erityisopetuksen koordinaattori valmistelee asian sivistystoimen opetusjohtajalle, joka tekee em. lausuntojen perusteella päätöksen pidentetyn oppivelvollisuuden piiriin kuulumisesta.
- Tutustutaan tulevaan kouluun ja opettajaan, muuhun henkilöstöön ja oppilaisiin.
- Sovitaan kuntoutussuunnitelman mukaisten kuntoutuspalveluiden (terapiat) järjestämisestä ja toteuttamisesta kouluaikana yhteistyössä vanhempien, terapeuttien ja opettajan kanssa (myös kouluaikaa voidaan käyttää kuntoutukseen)
- Tarkistetaan palvelu- ja kuntoutussuunnitelma ja mahdollinen erityishuolto-ohjelma
- Sovitaan tarvittavasta aamu- ja iltapäivähoidosta sekä koulun loma-aikojen mahdollisista tilapäishoidon tarpeista ja järjestelyistä (kirjataan palvelusuunnitelmaan). Sovitaan lapsen avustamisesta kouluaikana sekä aamu- ja iltapäivähoidossa.
- Kartoitetaan apuvälineiden tarve ja sovitaan niiden hankinnasta.

Kaikki yhteydenotot, käynnit ja tiedonsiirrot tapahtuvat vain perheen suostuksella ja luvalla.

Erityisopetusta annetaan yleensä sekä **osa-aikaisena erityisopetuksena** yleisopetuksen yhteydessä että **luokkamutoisena erityisopetuksena** pienluokissa. Oppilas voi aloittaa oppivelvollisuutensa suoraan erityisopetuksessa (erityisopetukseen ottaminen) tai myöhemmin siirtyä erityisopetukseen. Oppimäärän yksilöllistäminen voi koskea joko kaikkia oppiaineita tai jotakin/joitakin

oppiaineita. Yleisopetuksen yhteydessä järjestetyn erityisopetuksen välttämättömänä edellytyksenä on, että opetukselliset ja muut olosuhteet yleisopetuksen ryhmässä ovat oppilaan oppimisen kannalta suotuisat ja tarpeelliset tukitoimet (esim. avustaja, tarvittava välineistö jne.) voidaan toteuttaa.

Lähteet:

Vernerinet <http://verneri.net/>

Finlex, Valtion säädöstietopankki <http://www.finlex.fi> Perusopetuslaki 628/1998. Perusopetusasetus 852/1998

6 VAPAA-AIKA

Mielekäs ja monipuolinen vapaa-ajan käyttö on kaikkien oikeus. Kun perheessä on erityistä tukea tarvitseva lapsi tai nuori, tarvitaan monesti neuvokkuutta ja ratkaisuja siihen, miten mahdollistuu kodin seinien ulkopuolinen vapaa-aika ja harrastukset. Monesti kuitenkin ratkaisut löytyvät ja nykyään yhä useampi kehitysvammainen lapsi voi osallistua monenlaiseen toimintaan. Ratkaisevaa on myös perheen asenne ja suhtautuminen vammaisuuteen.



"Minut on otettu aina mukaan kaikkialle. Se on perheessämme itsestään-selvyyys. Vanhempani eivät ole peitelleet millään tavalla vammaisuuttani. Lomamatkalle Portugaliinkin pääsin mukaan! Ehkä juuri tämä takia en ole koskaan ajatellut vammaisuuttani ensimmäisenä. Tunnen ensisijaisesti olevani nuori mies, jolla on normaalit nuoren miehen ajatukset. Vammaani ei juuri ajattele." (Tommi Kivimäki. *Sinä itse päätät. Me Itse ry*)

Oman kunnan liikunta-, kulttuuri- ja nuorisotoimen työntekijöiltä voi kysyä kunnan järjestämistä ryhmistä erityistä tukea tarvitseville lapsille ja nuorille (esim. erityisliikunnan ryhmät). On myös mahdollista miettiä ratkaisuja, kuinka ja millaisella tuella lapsi tai nuori voisi osallistua kaikille tarkoitettuihin ryhmiin (esim. tukihenkilön avustamana tai henkilökohtaisen avun turvin). Tukihenkilötoimintaa ja henkilökohtaista apua voit tiedustella oman kunnan sosiaalitoimen vammaispalvelun kautta.

Oman paikkakunnan tukiyhdistyksestä kannattaa kysyä, toimiiko kotikunnassasi kehitysvammaisille tarkoitettuja liikunta- tai kulttuuriryhmiä. Myös paikkakunnan muilla yhdistyksillä saattaa olla sinun lastasi tai perhettänne kiinnostavaa toimintaa. Useat yhdistykset, liitot, järjestöt ja seurakunnat järjestävät lapsille tai koko perheelle leirejä ja kursseja. Lapsesi kuntoutuksesta tai palveluohjauksesta vastaavat työntekijät voivat toimia apunasi, kun etsit juuri sinun perheellesi tai lapsellesi sopivia vaihtoehtoja.

6.1 Ystävät ja kaverit

Murrosiässä kaveripiirin merkitys korostuu. Nuori liittoutuu kavereihin saadakseen välimatkaa vanhempiinsa ja perheeseen. Nuori tarvitsee kavereita peiliksi omalle kasvulleen ja itsenäistymiselleen. Nuoruuden kehitykseen kuuluu vaihe, jolloin nuori kaipaa erityisesti kavereiden arvostusta ja hyväksyntää.

Hyvä ja rakentava porukan ilmapiiri antaa nuorelle onnistumisen kokemuksia ja turvallisen ympäristön omien siipien kokeiluun. Nuorten sosiaaliset taidot ja tarpeet ovat erilaisia; kaikki eivät halua olla isossa ryhmässä. Nuorelle on kuitenkin tärkeää saada kokea, että hänellä on oma paikkansa yhteisössä ja ainakin muutama ystävä, jotka viihtyvät hänen seurassaan. Yksinäisyyden kokemus saattaa saada nuoren tuntemaan itsensä arvottomaksi ja ei-toivotuksi.

Mielekkään tekemisen, kuten kivojen harrastusten, koulun tai kerhon lisäksi elämään tarvitaan myös läheisiä ihmissuhteita. Kehitysvammaiset nuoret saattavat tarvita tukea tai käytännön apua, jotta heidän ystävyssuhteensa eivät rajoittuisi vain läheisimpiin omaisiin tai avustaviin henkilöihin.

Lähteet ja lisätieto:

http://www.vaestoliitto.fi/murkun_kanssa/kaverit_ja_seurustelu/

http://www.vaestoliitto.fi/murkun_kanssa/kaverit_ja_seurustelu/kaverit/

Kaski, M(toim.), Manninen, A., Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. WSOY.Helsinki

6.2 Rippikoulu

Mikäli erityistä tukea tarvitsevan nuoren osallistuminen integroidusti rippikouluun ei onnistu, voi kyseeseen tulla erityis- ja pienryhmärippikoulut. Kirkko järjestää yhdessä vammaisjärjestöjen kanssa vuosittain erityis- ja pienryhmärippikouluja tarpeen mukaan. Rippikoulun yleisenä tavoitteena on, että jokainen nuori saa kokea yhteyttä toisten kanssa. Oppiminen on aina yksilöllistä. Siksi kirkossa pyritään yhä selkeämmin siihen, että jokaisella olisi mahdollisuus käydä rippikoulua omien edellytystensä mukaisesti haluamassaan ryhmässä.

Rippikoulun käynyt henkilö voi mennä naimisiin kirkossa sekä tulla kummiksi. Lisätietoja saat omasta seurakunnastasi.

6.3 Armeija

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö toteuttaa kehitysvammaisille ja erityistä tukea tarvitseville henkilöille suunnattuja Intti tutuksi -leirejä yhteistyössä Kehitysvammaisten Tukiliiton tukipiirien sekä Maanpuolustuskoulutusyhdistyksen maanpuolustuspiirien kanssa. Kurssien kouluttajat ovat alan ammattilaisia, alalle opiskelevia tai asiaan perehtyneitä vapaaehtoisia.

Intti tutuksi -leirien tavoitteena on jakaa tietoa maanpuoluksesta, tarjota omakohtainen kokemus varusmiespalveluksesta ja antaa valmiuksia maastossa toimimiseen, mutta myös omatoimisuuden lisääminen ja syrjäytymisen ehkäisy. Leirien aikana selvitetään osallistujille asevelvollisuuden ja varusmieskoulutuksen perusteita sekä tutustutetaan heidät oman alueensa varuskunnan toimintaan.

7 MURROSIKÄ

- **Biologisesti:** jokaisesta kasvaa mies tai nainen, omaan tahtiinsa; tapahuu se sitten normaalia aikaisemmin tai myöhemmin.
- **Järjellisesti:** opitaan omaksumaan, ymmärtämään ja sisäistämään tietoa. Erilaiset valinnat elämässä tehdään perustuen oikeaan ja hyvään tietoon. (Tupakointi, alkoholi, seksuaalisuus, alastomuus)

- **Sosiaalisesti:** Murrosiässä opetellaan vuorovaikutustaitoja, miten tulla toimeen muiden kanssa. Aluksi opetellaan ystävyyden pelisääntöjä ja myöhemmin näitä samaisia taitoja käytetään seurustelussa. Ensin näitä taitoja opitaan seuraamalla muita, lopulta kokeilemalla itse: miten tullen toimeen muiden kanssa. Murrosiässä ulkopuoliset paineet (käyttäytymistavat ja erilaisuus) lujittavat minäkuvaa.
- **Emotionaalisesti:** opitaan tunnistamaan, kokemaan, ymmärtämään ja hallitsemaan erilaisia tunteita. (Ilo, suru, rakkaus, viha)

Murrosikä eli puberteetti on aikuiseksi kasvun aikaa ja myös suuri fyysinen ja psyykkinen mullistus. Tyttöillä murrosikä alkaa aikaisemmin kuin pojilla, mutta jokaisen nuoren kasvu ja kehitys on yksilöllistä. Joskus kehitysvammaisella nuorella murrosikä voi alkaa hyvinkin varhain.

”Murkkuiässä” käsitys omasta itsestä ja muista muuttuu. Tytöstä tulee nainen ja pojasta mies. Murrosiässä kehitysvammaisen tarvitseekin tukea ymmärtääkseen tapahtuvia muutoksia. Nuoren kehitykseen vaikuttaa se, miten perhe ottaa hänet vastaan ja kuinka hän saa vastakaikua tarpeilleen ja itsenäistymisyrittämisilleen. Yhtälailla kehitysvammaisen nuori tarvitsee ympärilleen turvallisia, rajoja asettavia aikuisia. Varsinkin murrosiän alun kuohuissa aikuisen on opastettava mm. seksuaalisuuteen liittyvien asioiden kanssa niin, ettei aiheuta nuorelle häpeää tai mielipahaa. Aikuisen on syytä muistaa, että esimerkiksi itsensä ja muiden tutkiskelu on osa luonnollista kasvua aikuiseksi.

Mielialat voivat vaihdella, ja vanhempien tai muiden huolehtivien ihmisten ole-massaolo ärsyttää. Myös kehitysvammaisen nuori tarvitsee ikätasoaan vastaavaa kohtelua (harrastukset, kokemukset, musiikki, vaatetus). Oman identiteetin muokkaaminen ja näin myös itsensä hyväksyminen erilaisena nuorena, on tärkeää itsenäistymisessä ja aikuisuudessa. Murrosiässä ymmärretyksi tulemisen tärkeys korostuu. Esimerkiksi vuorovaikutusongelmat voivat turhauttaa ja edesauttaa muun muassa haastavaa käyttäytymistä tai syrjäytymistä ikäistensä joukosta. Kehitysvammaisen nuori tarvitsee ympärillään olevilta ihmisiltä kannustusta (mikä on hyvää, missä olet hyvä) ja hyväksyntää sille, että hän on hy-

vä sellaisena kun on. Nuorta tulee auttaa pohtimaan erilaisuuden merkitystä elämässään, ja löytämään oma realistinen suhtautumistapansa:

- Mitä rajoituksia tämä erilaisuus asettaa elämään (esimerkiksi säännöllinen lääkitys, ammatinvalinta)?
- Mihin asioihin erilaisuus ei vaikuta, mihin kaikkeen pystyn erilaisuudesta huolimatta?
- Mitä pitää ottaa huomioon ja mihin pitää varautua esimerkiksi kanssakäymisessä toisten ihmisten kanssa?
- Miten löytää tukea ja ystäviä, joille nuori on tärkeä sellaisena kuin on, ei erilaisuuden vuoksi?
- Miten hyväksyä itsensä samanarvoiseksi kuin muut tämän erilaisuuden kanssa?
- Mitä myönteistä erilaisuus mahdollisesti tuo elämään ja nuoren kasvuun?

Vanhempien ja muiden aikuisten tehtävä on pitää nuori kiinni todellisuudessa kuitenkin vähättelemättä nuoren toiveita ja haaveita. Jokaisella meistä on ollut haaveita, jotka eivät ole toteutuneet. Unelmia ei saa vähätellä tai mitätöidä, mutta niistä voi keskustella avoimesti. Myös kehitysvammainen nuori pystyy ylittämään rajansa, mikäli hänelle annetaan vastuuta omasta elämästään ja valinnoistaan. Osatakseen tehdä vastuullisia valintoja, kehitysvammaisen on oltava riittävän hyvin selvillä asioista, kuten esimerkiksi tupakan polton tai alkoholin vaikutuksista terveyteen.

17-vuotias jyväskyläläinen Elli Haverinen antaa elämänohjeita nuorille:

”...sitten osaa itte käydä kaupassa ja hoitaa raha-asiat mä suosittelen ja suosittelen, että elämä menee niin kun elämä menee niin kun itse haluaa mutta sitten menee poikki ja bänät turhasta riidasta semmosta, että ei suosittelen, ettei kannata riidellä... Liikkumista tarttee kauan vielä. Ei mitään kummempaa.”

”...ei juoda siideriä, sitä en suosittelen, se ei tee hyvää. Siitä menee helposti sekaisin. Murtoja ei saa tehdä ei saa varastaa ja eikä käydä missään kidnappaamassa. Varastaminen ei oo hyvä asia.. kaikki hyvät puolet menee niinku pahoiksi puoliksi.(Elli Haverinen 30.8.09)

Lähteet ja lisätietoa:

http://www.vaestoliitto.fi/murkun_kanssa/murrosika/

http://www.vaestoliitto.fi/murkun_kanssa/murrosika_erilainen_nuori/

Kaski, M(toim.), Manninen, A., Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. WSOY.Helsinki

Kehitysvammaisten tukiliitto ry.2000. Downin oireyhtymä.Forssa

LIITTEET**Liite 1 Hyödyllistä kirjallisuutta, lehtiä**

- Ahponen, H. 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen: yksilöllinen ja erilainen elämäntie. Kelan tutkimusosasto; Helsinki.
- Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot: Vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliitto. Helsinki.
- Heinämäki, L. 2005. Varhaista tukea lapselle – työvälteenä kehittämisvaikko. Stakes, oppaita 62
- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. (toim.)2009.Kehitysvammaisuus. WSOY
- Kerola, K, Kujanpää, S. & Timonen, T.2000. Autismikuntoutus. Jyväskylä: PS-kustannus
- Koivikko,M., Sipari, S. 2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Vajaaliikkeisten Kunto ry.
- Lampinen, R. 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi. Edita.
- Mattus, M. 2000.Luopuminen - Linnean matka laitokseen, PS-Kustannus
- Mattus, M. 1993. Käenpoikana ikänsä eli mitä voimme tehdä vammaisen lapsen hyväksi. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.
- Sipari, S. 2008. Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa. Jyväskylän yliopisto.
- Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. 2004. [Downin oireyhtymään liittyvien lääketieteellisten ongelmien hyvä hoito.](http://www.kaypahoito.fi) (<http://www.kaypahoito.fi>)
- Vahtera, M. 2002. Kehitysvammaisen dementia. Kehitysvammaliitto. Helsinki.

Lehtiä

- Ketju (Kehitysvamma-alan lehti)
- Leija (Selkokielen kehitysvammaisten nuorten aikuisten oma lehti)

- Tukilinja (Suomen Vammaiskoulutuksen tukiyhdistys ry:n lehti)
- Tukiviesti (Kehitysvammaisten ihmisten ja heidän perheidensä pää-äänenkannattaja)

Liite 2 Hyödyllisiä linkkejä

- <http://www.saunalahti.fi/kup/index.html> ([kehitysvammahuollon tietopankki](#))
- www.kela.fi (Kansaneläkelaitos)
- <http://www.verneri.net/> (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu)
- www.downiaiset.com (vertaistukisivusto)
- <http://www.jaatinen.info/> (Jaatinen, vammaisperheiden monitoimikeskus)
- www.kvtl.fi (Kehitysvammaisten tukiliitto ry)
- www.kvl.fi (Kehitysvammaliitto)

Liite 3 Keskeistä lainsäädäntöä

Jokaisen ihmisen oikeudet turvataan ensisijaisesti **perustuslaissa**. Vasta sen jälkeen turvaudutaan erityislakeihin ja asetuksiin.

- Perustuslain 6 § mukaisesti perusoikeuksiin kuuluu, että ihmiset ovat *yhdenvertaisia lain edessä*.
- *Ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan* sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella.
- *Lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä*, ja heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti.
- *Sukupuolten tasa-arvoa edistetään* yhteiskunnallisessa toiminnassa sekä työelämässä, erityisesti palkkauksesta ja muista palvelussuhteen ehdoista määrättäessä, sen mukaan kuin lailla tarkemmin säädetään.

Keskeiset säädökset kehitysvammaisten ja vammaisten henkilöiden palvelujen järjestämisestä on kirjattu **lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta ja vammaispalvelulakiin**. Sosiaali- ja terveysministeriö valmistelee vammaislain-

säädännön uudistamista asteittain ja pitkän tähtäimen tavoitteena on ko. lakien yhdistäminen. Samassa yhteydessä valmistellaan myös lainsäädännön uudistamista koskien perusoikeuksien rajoittamista ja pakkokeinojen käyttämistä kehitysvammaisten palveluissa. Vammaispalvelulakiin tuli 1.9.2009 lukien säännökset palvelutarpeen arvioinnista ja henkilökohtaisesta avusta. Lisäksi palvelusuunnitelman merkitystä vahvistettiin.

Seuraavassa esitetään lyhyesti osia lainsäädännöstä, joka koskee vammaisten henkilöiden palvelujen järjestämistä sekä asiakkaan asemaa ja oikeuksia. Käsi-
kirjan loppuun on koottuna luettelo keskeisestä lainsäädännöstä. Suomen lakien ajantasainen sisältö löytyy Valtion säädöstietopankista, Finlexistä:

<http://www.finlex.fi>

Vammaispalvelulaki

Vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain (380/1987, muutokset 1.9.09 lukien) mukaan kunta on velvollinen järjestämään vaikeavammaisille henkilöille seuraavia palveluja: kuljetuspalvelua niihin liittyvine saattajapalveluineen, tulkkipalvelut, päivätoimintaa, palveluasumista, henkilökohtaista apua ja asunnon muutostyöt sekä asuntoon kiinteästi kuuluvat välineet ja laitteet. Lisäksi harkinnanvaraisina tukitoimina kunta voi myöntää kuntoutusohjausta, sopeutumisvalmennusta, päivittäisissä toimissa tarvittavat välineet, koneet ja laitteet, ylimääräiset vaatetuskustannukset ja erityisravintokustannukset.

(Lähde: Laki vammaisuuden perustella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista, 380/1987. Muutokset 1.9.09 lukien.)

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta ja erityishuolto-ohjelma

Kehitysvammaisen henkilö on oikeutettu saamaan kunnan yleisiä palveluja. Yleisiä palveluja voidaan täydentää erityispalveluilla tarpeen mukaan. Kehitysvammalaissa (519/1977) säädetään kehitysvammaisille annettavista erityispal-

veluista. Lain mukaisia palveluja ovat mm. tutkimus yksilöllisen erityishuollon suunnittelemiseksi ja toteuttamiseksi, terveydenhuolto, tarpeellinen ohjaus, kuntoutus sekä toiminnallinen valmennus, työtoiminnan ja asumisen järjestäminen sekä muu vastaava yhteiskuntaan sopeutumista edistävä toiminta, henkilökoh- taisten apuvälineiden järjestäminen sekä yksilöllinen hoito ja muu huolenpito (2 §).

Kaikille erityishuollossa oleville asiakkaille tulee lain mukaan hyväksyä erityis- huolto-ohjelma (EHO), joka tarkoittaa päätöstä henkilön erityishuoltona saamis- ta palveluista. Erityishuollon yksilölliseksi toteuttamiseksi erityishuollon johto- ryhmän tai sen määräämissä rajoissa toimintayksikön vastaavan johtajan tulee hyväksyä erityishuolto-ohjelma. Ohjelma, joka on tarpeen mukaan tarkistettava, on mahdollisuuksien mukaan, laadittava yhteistyössä asianomaisen henkilön itsensä ja hänen holhoojansa tai muun huoltajansa sekä sosiaalilautakunnan kanssa.

Kehitysvammalaki on toissijainen yleistä sosiaalihuoltoa, terveydenhuoltoa, opetusta ja muita palveluja koskevaan lainsäädäntöön nähden. Tällä tarkoitetaan sitä, että kehitysvammaisten henkilöiden palvelut järjestetään ensisijaisesti yleisen lainsäädännön mukaisesti ja erityishuoltolain mukaisesti siinä tapauk- sessa, että hän ei saa tarvitsemaansa palvelua muun lain nojalla. Asiakkuuden hakeminen ja erityishuolto-ohjelman laatiminen käynnistyvät yhteydenotolla kunnan sosiaalitoimeen /vammaispalvelun työntekijään, joka vahvistaa erityis- huolto-ohjelman. Erityishuoltopiirit tekevät omista palveluistaan erityishuolto- ohjelman.

1.9.09 lukien vammaispalvelulaista tuli ensisijainen verrattuna lakiin kehitys- vammaisten erityishuollosta. Kehitysvammalain tarkoitusta, soveltamisalaa sekä palveluja koskevat pykälät jäävät voimaan. Kehitysvammaisten erityishuollon järjestämiseen sisältyviä tehtäviä ei ole tarkoitus siirtää vammaispalvelulain no- jalla kunnan järjestettäväksi eikä muutoinkaan puuttua erityishuollon tarpeessa oleville henkilöille järjestettävien erityishuoltopalvelujen järjestämiseen. Kehitys- vammaiselle henkilölle voidaan edelleen järjestää palveluita kehitysvammalain

nojalla, jos vammaispalvelulain nojalla järjestettävät palvelut eivät ole asiakkaan kannalta riittäviä tai sopivia.

(Lähde: Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977)

Normihierarkia 1.9.2009 alkaen



Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (sosiaalihuollon asiakaslaki) koskee kaikkia sosiaalipalveluja. Lain yhtenä tarkoituksena on edistää erityisesti sellaisten asiakasryhmien hyvän huollon, hoidon ja oikeusturvan toteutumista, joilla itsellään on heikot edellytykset pitää huolta omista oikeuksistaan. Asiakaslaissa painotetaan asiakkaan ihmisarvoa ja yksilöllisyyttä. Lain mukaan asiakasta on kohdeltava siten, ettei hänen ihmisarvoaan loukata sekä hänen vakaumustaan ja yksityisyyttään kunnioitetaan. Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on otettava huomioon asiakkaan toivomukset, mielipide, etu ja yksilölliset tarpeet sekä hänen äidinkieltensä ja kulttuuritaustansa (1 §).

Jos asiakas ei sairauden, henkisen toimintakyvyn vajavuuden tai muun vastaavan syyn vuoksi pysty osallistumaan palvelujensa suunnitteluun tai ymmärtämään ehdotettuja ratkaisuvaihtoehtoja, on asiakkaan tahtoa säännösten mukaan selvitettävä yhdessä hänen laillisen edustajansa tai omaisensa tai muun läheisen henkilön kanssa. Alaikäisen asiakkaan toivomukset ja mielipide on selvitettävä hänen ikänsä ja kehitystasonsa huomioiden.

Laki velvoittaa sosiaalihuollon järjestäjää laatimaan palvelusuunnitelman niille asiakkaille, jotka ovat säännöllisen sosiaalipalvelun piirissä.

(Lähde: Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000)

Asiakastietojen käsittelyyn liittyvä lainsäädäntö

Vammaishuoltoa toteutettaessa asiakkaasta kerätään henkilötietoja monenlaisiin manuaalisiin ja sähköisiin dokumentteihin ja tietojärjestelmiin. Henkilötietoja ovat kaikki tiedot henkilöstä, hänen ominaisuuksistaan ja elinolosuhteistaan ja muista seikoista, jotka voidaan tunnistaa häntä tai hänen perhettään koskeviksi. Henkilötietojen keräämistä ohjaa henkilötietolaki.

Henkilötietolaki (523/1999) on yleislaki, joka ohjaa henkilötietojen keräämistä erilaisiin rekistereihin sekä henkilötietojen käyttämistä. Sen tarkoituksena on turvata kansalaisten yksityiselämän suoja henkilötietoja käsiteltäessä sekä edistää hyvän tietojenkäsittelyn kehittämistä ja noudattamista. Lain keskeisenä tarkoituksena on ehkäistä erityisesti tietotekniikan käyttöön liittyviä tietosuojariskejä. Henkilötietolakia tulee noudattaa niin sosiaalihuollon kunnallisissa kuin yksityisissäkin palveluissa.

Henkilötietolaki määrittelee seuraavia asioita talletettavien henkilötietojen laillisuudesta ja tarkastusoikeudesta:

- **Tarpeellisuusvaatimus** – asiakkaista saa kerätä ja tallettaa vain sellaisia tietoja, jotka ovat tarpeen annettaessa asiakkaalle sosiaalihuollon palveluja juuri kyseisessä toimipisteessä
- **Arkaluonteisten tietojen käsittelykielto** – arkaluonteisia tietoja, esim. terveydentilaan, rotuun, poliittiseen vakaumuksen tai sosiaalihuollon palveluihin ja tarpeeseen liittyviä, ei pääsääntöisesti saa merkitä asiakkaan tietoihin. Näitä tietoja voidaan tallentaa ja käsitellä vain jos se on välttämätöntä tehtävien hoidossa; esim. vammaispalvelussa joudutaan käsittelemään sairauten ja terveydentilaan liittyviä tietoja.
- **Virheettömyysvaatimus** – asiakkaasta kerättävät tiedot eivät saa olla virheellisiä, epätäydellisiä tai vanhentuneita.

- **Tarkastusoikeus** – asiakkaalla on oikeus saada pyynnöstä tarkastaa kaikki häntä itseään koskevat tiedot. Hänellä on oikeus saada myös jäljennökset näistä tiedoista. Edunvalvojalla on oikeus saada tiedot niistä asioista, joita edunvalvontamääräys koskee (taloudelliset asiat tai henkilökohtaiset asiat).

Asiakastietojen käsittelyä sosiaalihuollon toteuttamisessa ohjaa lisäksi useita erityislakeja. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000) määrittelee asiakkaan tiedonsaantioikeudesta, salassapidosta ja vaitiolovelvollisuudesta seuraavasti:

- **Asiakkaiden informointi** – asiakkaalle tulee antaa tietoja mm. siitä, miksi ja mihin tarkoitukseen tietoja tarvitaan, hänen oikeudestaan tarkistaa omat tietonsa ja mihin rekisteriin tiedot talletetaan.
- **Salassapito** – asiakirjat, jotka sisältävät tietoja sosiaalihuollon asiakkaasta tai muusta yksityisestä henkilöstä ovat salassa pidettäviä, niissä olevaa tietoa ei saa luvattomasti paljastaa eikä näyttää tai luovuttaa sivulliselle. Salassa pidettäviä tietoja voidaan kuitenkin luovuttaa ulkopuolisille asiakkaan suostumuksella tai siihen oikeuttavan lainsäädännön nojalla.
- **Vaitiolovelvollisuus** - jokainen sosiaalihuollon järjestäjä, tuottaja ja niiden palveluksessa oleva, joka on saanut sosiaalihuollon salassa pidettävän tiedon, on vaitiolovelvollinen.

Laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta (621/1999) sisältää myös salassapito- ja vaitiolosäännöksiä (22–24§) ja säännöksiä siitä, milloin viranomainen voi luovuttaa salassa pidettäviä tietoja (26–30§). Niitä sovelletaan sosiaalihuollossa siltä osin kuin siinä ei ole vastaavia säännöksiä.

Jos sosiaalihuollon toimintayksikössä työskentelee terveydenhuollon ammattihenkilöitä, jotka antavat tutkimusta ja hoitoa, ovat heidän tässä yhteydessä tekemänsä merkinnät potilastietoja. Potilastietoja säätelee **laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992)** ja myös siinä on säädökset tietojen salassapidosta (13 §). (Lähde: Asiaa tietosuojasta 2/2008 ja Asiaa tietosuojasta 3/2008.)

Yhteenveto keskeisistä lainsäädännöistä:

- Suomen perustuslaki 11.6.1999/731
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977)
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987. Muutokset 1.9.09 lukien)
- Kansanterveyslaki (66/1972)
- Erikoissairaanhoidonlaki (1062/1989)
- Laki kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuuksista (566/2005)
- Mielenterveyslaki (1116/1990)
- Henkilötietolaki (523/1999)
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000)
- Laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta (621/1999)
- Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista (734/1992)
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992)
- Laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta (621/1999)
- Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä (1597/2007)

Ajantasainen lainsäädäntö: Valtion säädöstietopankki Finlex (www.finlex.fi)

Liite 4 Yhteenveto suunnitelmista**KUNTOUTUSSUUNNITELMA**

- kuntoutussuunnitelma laaditaan kaikille vammaisille lapsille ja nuorille
- kuntoutussuunnitelmaan kirjataan kaikki ne kuntoutussuositukset, joita lapsi tarvitsee
- tehdään yhteistyössä vanhempien ja lapsen, lääkärin ja usein moniammatillisen työryhmän kanssa lapsen hoidosta vastaavassa julkisen terveydenhuollon yksikössä (terveyskeskus, sairaala, erityisneuvola tms.)
- tehdään vähintään vuodeksi ja enintään kolmeksi vuodeksi kerrallaan

PALVELUSUUNNITELMA

- laaditaan kunnan sosiaalitoimessa yhdessä vanhempien ja mahdollisten muiden tahojen kanssa
- palvelusuunnitelma on suunnitelma niistä palveluista ja tukitoimista, joita vammaisen henkilö tarvitsee selviytyäkseen jokapäiväisestä elämästä
- palvelusuunnitelma ei ole päätös palveluista ja tukitoimista ja niitä on haettava erikseen hakemuksella
- 1.9.09 lukien vammaispalvelulain muutoksen myötä palvelutarpeen selvittäminen on aloitettava seitsemäntenä arkipäivänä asiakkaan yhteydenoton jälkeen. Palvelusuunnitelma on laadittava ilman aiheetonta viivytystä ja koko prosessi on saatettava loppuun viimeistään 3 kk:n kuluessa (VpL 3 a§)

ERITYISHUOLTO-OHJELMA (EHO)

- lain kehitysvammaisten erityishuollosta mukaan jokaista erityishuollon tarpeessa olevaa henkilöä varten tulee laatia yksilöllinen erityishuolto-ohjelma
- erityishuoltoa ovat kaikki ne palvelut ja tukitoimet, joita henkilö saa tämän lain nojalla
- yleensä vanhempien on tehtävä aloite erityishuolto-ohjelman laatimiseksi
- selvitettävä kotikunnasta, kuka vastaa erityishuolto-ohjelman laatimisesta ja kuka vahvistaa erityishuolto-ohjelman
- erityishuolto-ohjelmaan voidaan hakea muutosta lääninhallitukselta

PÄIVÄHOIDON KUNTOUTUSSUUNNITELMA

- päivähoitolain mukaan päivähoidossa olevalle erityistä hoitoa ja tukea tarvitsevalle lapselle tulee tehdä kuntoutussuunnitelma
- laaditaan yhdessä vanhempien kanssa

HENKILÖKOHTAINEN OPETUKSEN JÄRJESTÄMISTÄ KOSKEVA SUUNNITELMA ELI HOJKS

- perusopetuslain 17 §:n mukaan jokaiselle erityisopetukseen otetulle tai siirretylle oppilaalle tulee laatia opetuksen yksilöllisen järjestämisen tueksi

henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma, HOJKS.

- sen laativat lasta opettavat opettajat ja avustajat yhteistyössä oppilaan ja hänen huoltajan kanssa
- sisältää mm. seuraavia tietoja: oppilaan oppimisvalmiudet ja suoritustason kuvaus, opetuksen ja oppimisen pitkän ja lyhyen aikavälin tavoitteet ja sisällöt, kuvaus opetuksen järjestämisestä, opetukseen osallistumisen edellyttämät tukipalvelut sekä seurannan järjestäminen

OPISKELU- JA KUNTOUTUSSUUNNITELMA

- kotikunta laatii vammaisen nuoren opiskelu- ja kuntoutussuunnitelman
- työkyvyttömyyseläkkeen sijasta 16 vuotta täyttäneelle vammaiselle nuorelle maksettavan kuntoutusrahan edellytyksenä on, että hänelle on laadittu henkilökohtainen opiskelu- ja kuntoutussuunnitelma
- kuntoutusrahalain uudistetun 5 a §:n 2 momentin mukaan suunnitelma laaditaan yhdessä nuoren ja hänen huoltajiensa kanssa nuoren kotikunnan ja tarvittaessa muiden asiantuntijaviranomaisten yhteistyönä. Kirjallinen suunnitelma toimitetaan maksutta kansaneläkelaitokseen kuntoutusraha-hakemuksen käsittelyä varten
- henkilökohtaisen opiskelu- ja kuntoutussuunnitelman laatimisesta ja sen sisällöstä on säädetty asetuksella kuntoutusraha-asetuksen muuttamisesta (726/1999)