

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

# KÄSIKIRJA PERHEILLE

---

## OSA 3: ITSENÄISTYMINEN

22.9.2009  
Armi Mustakallio



## JOHDANTO

Käsikirjan kolmannessa osassa käsitellään kehitysvammaisen nuoren siirtymävaihetta peruskoulusta ammatillisiin opintoihin, asumista, työelämään liittyviä asioita ja itsenäistymistä. Tämän osan on tarkoitus olla hyödyksi myös kehitysvammaisille nuorille ja aikuisille itselleen. Olemmekin saaneet tähän osaan kertomuksia ja haastatteluja kehitysvammaisilta nuorilta aikuisilta sekä heidän vanhemmiltaan (käsikirjan liitteenä). Tämän osan liitteestä löydät myös tarkistuslistan koskien yli 16- vuotiaiden vammaisten ja pitkäaikaissairaiden tukia ja palveluja v. 2009.

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-Hynnilä. 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 kaikki kolme osaa voit tulostaa osoitteesta:

[www.eskoo.fi/pokeva/materiaalit](http://www.eskoo.fi/pokeva/materiaalit)

Käsikirjan osat voi lukea erikseen oman mielenkiinnon ja elämäntilanteen mukaan.

## SISÄLTÖ

1 AIKUISENA ON VAIKEA AIKUISTUA – KEHITYSVAMMAISEN IHMISEN ITSENÄISTYMINEN.....	4
2 OPISKELEMAAN .....	6
3 TÖIHIN .....	11
4 OMAAN KOTIIN .....	13
5 SEURUSTELU JA SEKSUAALISUUS .....	17
6 VAPAA-AIKA JA HARRASTUKSET .....	19
7 ASIOIDEN HOITAMINEN, EDUNVALVONTA.....	20
8 HENKILÖKOHTAINEN APU .....	21
9 ME ITSE RY .....	24

## 1 AIKUISENA ON VAIKEA AIKUISTUA – KEHITYSVAMMAISEN IHMISEN ITSENÄISTYMINEN

Me Itse ry – kehitysvammaisten ihmisten valtakunnallinen yhdistys on vuonna 1998 julkaissut kannanoton ”Hyvä elämä”:

***”Sallikaa aikuisten vammaisten perheenjäsentenne kirjoittaa oman elämänsä käsikirjoitus;***

***Meillä on oikeus irrottautua vanhemmista.  
Muistakaa vanhemmat, teillä on oikeus päästää irti;***

***Antakaa meille mahdollisuus tuntea,  
että voimme hallita elämäämme;***

***Olkaa ylpeitä meistä halutessamme itsenäistyä;  
Älkää sitoko meitä tekemällä asioita puolestamme;***

***Antakaa meidän yrittää,  
antakaa meidän epäonnistua;***

***Ohjatkaa, tukekaa, luokaa haasteita,  
antakaa meidän ottaa sopivia riskejä,  
älkää holhotko meitä ikuisiksi lapsiksi;***

***Kohdelkaa meitä kuten kohtelisitte ketä tahansa  
vastaavan ikäistä ihmistä;  
Aikuisena on vaikea aikuistua.”***



### Mitä nuoruus on?

Nuoruus on elämänvaihe, jossa irtaannutaan vanhemmista ja aloitetaan itsenäinen elämä. Nuoren aikuisen elämään kuuluu kotoa pois muuttaminen, ystävät ja kaverit, opiskelu, harrastukset sekä seurustelu. Nuoruus on oman identiteetin rakentamista ja itseensä tutustumista. Jokaisen nuoren aikuistuminen on erilaista, ja siksi myöskin pelottavaa niin nuorelle itselleen kuin hänen perheelleen. Ennen kaikkea nuoruus on rajojen rikkomista; uuden kokeilemistä ja elämyksien hakemista. Myös kehitysvammainen nuori tarvitsee omat langat, joilla ohjata tulevaa elämäänsä.

Perheen kehitystehtävä on nuoren itsenäistyminen ja kotoa irtaantuminen. Vammaisen nuoren tarpeet ja toiveet elämässä ovat samat kuin ei-vammaisen nuoren. Vammaisen nuoren itsenäistymisprosessi voi usein kuitenkin olla vaikeampi kuin ei-vammaisen nuoren, koska vamma ja mahdolliset sairaudet itsessään aiheuttavat jo monia rajoituksia nuoren ja hänen perheensä elämälle. Monet asiat, jotka ovat meille itsestään selviä ja aikuisuuteen kuuluvia, eivät ole aina läheskään yhtä selviä oikeuksia vammaiselle. On tärkeää antaa vammaiselle nuorelle mahdollisuus myös ”väärien” valintojen tekemiseen ilman, että hän kokee itsensä täysin epäonnistuneeksi. Kyse on tällöin harjoittelusta ja oppimisesta kokemusten kautta. Harjoiteltavien asioiden ajankohtaisuutta pitää arvioida vertaamalla tiettyjä taitojen osa-alueita lapsen tai nuoren ikään ja elämän vaiheeseen.

On tärkeää, että vammaisen ihminen muuttaa pois lapsuudenkodistaan vähitellen, mutta riittävän ajoissa. Itsenäisen elämän aloittaminen edellyttää paljon harjoittelua ja uusien asioiden ja taitojen opettelua. Omaiset ja muu lähiyhteisö ovat merkittävä ja tärkeä voimavara ja tuki vammaiselle nuorelle tässä uudessa elämäntilanteessa. Irtantuminen lapsuudenkodista pelottaa ymmärrettävästi sekä vanhempia että vammaista itseään. Itsenäistymisprosessi vaatii, että vammaisen nuori kykenee luottamaan muihinkin ihmisiin kuin vanhempiinsa. Asiaan vaikuttaa myös se, annetaanko hänelle riittävästi tukea ja vastuuta omissa valinnoissaan ja mielipiteiden kertomisessa. Myönteinen lopputulos edellyttää aina riittävää perusturvallisuutta ja rohkeutta uskaltaa yrittää uusia asioita. Vammaisen nuoren itsenäistymiseen liittyvät samat murheet ja ilot kuin ei – vammaisilla nuorilla: kapinointia, irtiottoa arjesta ja vanhempien holhouksesta, erilaisia ystäviä, luvattomia kokeiluja, rakastumisia, pettymyksiä, surua, erehdyksiä, tulevaisuuden suunnittelua ja uusien taitojen opettelua. (Lähde: Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi. Lampinen Reija)

***”Minä toivoisin, että (nuoret) alkasivat miettimään sitä itsenäistä elämää, ja sitten toivosin vielä että mitenkä niin ku perheet suhtautuu siihen yksin asumiseen ja sitä mä niinku toivoisin, että ne alkais sitä miettimään, että minkälaista on elämässä, haluaako töitä ja haluaako niinku opiskella et-  
tä...” (Mika Peränen, haastattelu 18.8.09)***

## 2 OPISKELEMAAN

Peruskoulun päättämisestä vammaiselle nuorelle muodostuu monesti käännekohta, jossa monet asiat on ratkaistava ja järjestettävä uudella tavalla.



*”Se elämä sisältää kyllä samoja asioita kuin muillakin: koulunkäyntiä, harrastuksia, opiskelua ja työtä, mutta hieman erilalla. Voisinhan murehtia sitä, että poika ei koskaan tule oppimaan aivan samoja asioita kuin muut, ei valmistu ylioppilaaksi, korkeakouluta itseään, toimi korkeapalkkaisessa työssä, mene mahdollisesti naimisiin tai tee minusta isoäitiä niin kuten tavallisesti käy. Mutta eihän sitä koskaan tiedä kenenkään muunkaan lapsen kohdalla. Mietin, että meille ei saa koskaan tapahtua mitään, sillä minin poika silloin joutuisi? Tämä on nyt elinikäistä vanhemmuutta; poika ei huolehdi minusta, kun olen vanha vaan hän on pieni poikani aina.” (Kirsi Rautiainen)*

Peruskoulun jälkeen vammaisella nuorella on erilaisia mahdollisuuksia jatkaa opintoja. Tulevien opintojen ja muun tulevaisuuden suunnittelu tulee aloittaa hyvissä ajoin, viimeistään peruskoulun viimeisenä vuotena, mieluummin jo aikaisemminkin. Suunnittelua voidaan tehdä mm. palvelusuunnitelman laatimisen yhteydessä yhteistyössä nuoren, perheen, opettajien, kunnan vammaispalvelujen ja kuntoutustahojen kesken. Vammaisen nuori ei siirry automaattisesti työkyvyttömyyseläkkeelle, vaan hänen kanssaan tehdään opiskelu- ja kuntoutussuunnitelma, joka tähtää nuoren ammatilliseen tai kuntouttavaan koulutukseen ja työllistymiseen.

### **AmmatINVALINNAN OHJAUS:**

Peruskouluikäisten oppilaiden, myös vammaisten oppilaiden, on mahdollisuus saada tietoa jatko-opinnoista ja ammatinvalintaan liittyvistä kysymyksistä opinto-ohjaajalta. Nuorten on myös mahdollista kääntyä työ- ja elinkeinotoimistojen puoleen.

Työ- ja elinkeinotoimistojen ammatinvalinnanohjaus ja urasuunnittelupalvelut on tarkoitettu sekä nuorille että aikuisille. Niiden tavoitteena on auttaa asiakasta etsimään hänelle soveltuvia ratkaisuja ammatinvalintaan, työhön ja koulutukseen liittyviin kysymyksiin sekä tekemään toteuttamiskelpoinen toimintasuunnitelma. Ohjaus on asiakkaan ja ammatinvalintapsykologin välistä luottamuksellista yhteistyötä. Palvelumuotona käytetään pääosin asiakkaan ja ammatinvalintapsykologin välistä ohjauskeskustelua. Siinä jäsennetään asiakkaan elämäntilannetta, työelämään liittyviä odotuksia ja kiinnostuksia, koulutustaustaa ja työkokemusta. Tarpeen mukaan arvioidaan myös terveydellisten rajoitteiden merkitystä suunnitelmien kannalta. Ohjauspalvelut ovat maksuttomia. Ohjauskeskusteluun ammatinvalintapsykologin kanssa on varattava aika työ- ja elinkeinotoimistosta.

### **Koulutuskokeilu:**

Erityisammattikoulut ja monet muutkin oppilaitokset järjestävät lyhyitä kokeiluja niille opiskelijoille, jotka eivät vielä tiedä minne hakeutuisivat opiskelemaan tai jotka eivät tiedä mikä ala olisi heille oikea. Koulutuskokeilu on yleensä muutama päivän, viikon tai kahden mittainen Kelan tai työ- ja elinkeinotoimiston maksama. Koulutuskokeilu voi sisältää myös asuntolassa asumiskokeilua. Koulutuskokeilu on hyvä tapa nähdä, millaista opiskelu oppilaitoksessa olisi, mahdollistaa eri opintoalojen opetuksen näkemistä käytännössä ja toimii samalla pienenä kokeiluna itsenäisestä elämisestä asumisesta asuntolassa.

Koulutuskokeilusta saa kirjallisen lausunnon, jossa otetaan kantaa opiskelumahdollisuuksiin ko. oppilaitoksessa ja kokeillulla ammattialalla. Jos itsenäisyystaidot eivät vielä riitä asuntola-asumiseen tai opiskelutaidot ammattiopintoihin, suositellaan muita mahdollisia vaihtoehtoja.

### **Valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus:**

Ammatillisen peruskoulutuksen yhteydessä vammaisille opiskelijoille voidaan järjestää valmentavaa ja kuntouttavaa opetusta ja ohjausta. Sen tehtävänä on antaa vammaisuuden, sairauden, kehityksessä viivästymisen, tunne-elämän häiriön tai muun syyn vuoksi erityistukea tarvitseville opiskelijoille valmiuksia ammatilliseen koulutukseen, työhön sijoittumiseen ja oman elämän hallintaan.

Koulutuksen tavoitteena on, että opiskelijalla koulutuksen päätyttyä olisi mahdollisimman hyvät valmiudet itsenäiseen elämään, koulutukseen tai työhön. Vammaisten opiskelijoiden valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus voi olla:

**1) Ammatilliseen peruskoulutukseen valmentavaa ja kuntouttavaa opetusta ja ohjausta (valmentava 1)**

Tavoitteena on antaa opiskelijalle sellaisia valmiuksia, että hän kykenee koulutuksen jälkeen osallistumaan edellytystensä mukaisesti ammatilliseen peruskoulutukseen tai hankkimaan ammatillisen uudelleen koulutuksen. Koulutuksen laajuus on 20-40 opintoviikkoa, erityisten syiden perusteella 80 opintoviikkoa.

tai

**2) Työhön ja itsenäiseen elämään valmentavaa ja kuntouttavaa opetusta ja ohjausta (valmentava 2),**

jos opiskelijan ei vammaisuuden tai sairauden vuoksi ole mahdollista siirtyä ammatilliseen perustutkintoon johtavaan koulutukseen. Koulutus on tarkoitettu vaikeimmin vammaisille opiskelijoille. Koulutuksen tavoitteena on, että opiskelija kykenee mahdollisimman itsenäiseen ja rikkaaseen elämään sekä mahdollisuksiensa mukaan myös osallistumaan työelämään itsenäisesti tai tuetussa työyhteisössä.

Koulutuksen järjestäjä päättää, kumpaan koulutusryhmään henkilö kuuluu. Päätös tehdään yksilökohtaisten asiantuntijaselvitysten perusteella sen jälkeen, kun on kuultu henkilöä itseään, hänen huoltajiaan ja perheenjäseniään. Valmentavan ja kuntouttavan opetuksen ja ohjauksen yksityiskohtaiset tavoitteet määrittyvät joustavasti opiskelijan yksilöllisten voimavarojen ja hänen elämäntilanteensa mukaisesti.

Kumpaankin koulutusmuotoon tulee liittyä opiskelijan kuntoutusta, joka tukee muuta opetusta ja ohjausta. Opiskelijalle on laadittava moniammatillisena yhteistyönä yksilöllinen kuntoutussuunnitelma. Tavoitteena on, että opiskelija pystyy selviytymään toiminnallisessa ja sosiaalisessa ympäristössään mahdollisimman itsenäisesti sekä pystyy löytämään aktiivisia toimintatapoja opiskelusaan ja muussa elämässään. (Vammaisten opiskelijoiden valmentava ja kun-

touttava opetus ja ohjaus ammatillisessa koulutuksessa Opetussuunnitelman perusteet 2000. Opetushallitus. 17.4.2002)

**Ammatillista opetusta erityisen tuen tarpeessa oleville opiskelijoille järjestetään:**

- ammatillisissa erityisoppilaitoksissa
- ammatillisten oppilaitosten erityisopetuksen linjoilla ja erityisryhmissä
- ammatillisissa oppilaitoksissa samoissa ryhmissä muiden opiskelijoiden kanssa
- kansanopistoissa, kansalais- ja työväenopistoissa, aikuiskoulutuskeskuksissa sekä liikunnan koulutuskeskuksissa
- oppisopimuskoulutuksena

Erityisopetusjärjestelyjen avulla pyritään turvaamaan mahdollisuus ammatilliseen koulutukseen kaikille, joilla on vaikeuksia selviytyä ammatillisista opinnoista ilman erityisiä opetus- tai opiskelijahuoltopalelujä. Opiskelijalle laaditaan **henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS)**, johon sisältyy mm. henkilökohtainen opetussuunnitelma sekä suunnitelma opiskelijalle järjestettävistä tukitoimista. Erityisopetusta voidaan antaa kaikissa perustutkintoihin johtavissa koulutuksissa. Lisätietoja koulutukseen hakeutumisesta ja opintojen rahoituksesta on saatavissa ammatillisista oppilaitoksista, ammatillisista erityisoppilaitoksista ja työ- ja elinkeinotoimistoista.

**AMMATILLISIA ERITYISOPPILAITOKSIA JA KANSANOPISTOJA****BOVALIUS-ammattiopisto**  
**[www.bovallius.fi](http://www.bovallius.fi)**

Bovalius-ammattiopisto, Laukaa  
Kantolantie 442  
41340 LAUKAA  
p. (014) 444 111  
Fax. (014) 444 1199  
[bovallius@bovallius.fi](mailto:bovallius@bovallius.fi)

Bovalius-ammattiopisto, Pieksämäki  
Pyhityntie 45, 76100 Pieksämäki  
p. 020 7404 600, 040 713 3921

Bovalius-ammattiopisto, Turku  
Vähäheikkiläntie 50  
20810 TURKU (PL 64, 20811 Turku)  
puh. (02) 274 1100  
fax (02) 274 1165

alueellisia koulutusta järjestäviä toimipisteitä mm. Jyväskylässä, Laitilassa, Keuruulla, Iisalmessa, Pyhäjärvelä, Kuopiossa, Viitasaarella, Äänekoskella, Varkaudessa ja Mikkelissä.

**Lehtimäen Opisto**

Opistotie 1,  
63500 Lehtimäki  
puh. (06) 522 02

**Ammattiopisto LUOVI [www.luovi.fi](http://www.luovi.fi)**

Kuopion toimipiste  
Minna Canthin katu 4  
70100 KUOPIO  
puh. (017) 580 1570 (12.8. alkaen  
040 319 3011)

Tampereen toimipiste  
Vehnämyllynkatu 4  
33560 TAMPERE  
puh. 040 832 5523

Alavuden yksikkö  
Kasarmintie 10  
63300 Alavus  
Puh. 020 757 4010, faksi (06) 516  
8210

Seinäjoen toimipiste  
Päätie 49  
60280 Seinäjoki  
Puh. 040 319 3824

Sastamalan toimipiste  
Hoikantie 15  
38100 Sastamala  
puh. 020 757 4002, faksi (03) 512  
1220

Vaasan toimipiste  
Harstadinkatu 4  
65350 Vaasa  
Puh. 040 319 3807

**Nuoren kuntoutusraha:**

16–19-vuotias voi saada kuntoutusrahaa, jos työkyky tai mahdollisuudet valita ammatti ovat sairauden tai vamman vuoksi olennaisesti heikentyneet ja nuori tarvitsee tehostettua työkyvyn arviointia ja kuntoutusta. Nuoren kuntoutusrahan tavoitteena on ammatillisen kuntoutumisen varmistaminen ja työllistymisen edistäminen. Nuoren kuntoutusrahan saaminen ei edellytä kuntoutuspäätöstä, kuten kuntoutusraha yleensä.

### **Opiskelu- ja kuntoutussuunnitelma:**

Kuntoutusrahan saamiseksi nuorella tulee olla kotikunnassa laadittu henkilökohtainen opiskelu- ja kuntoutumissuunnitelma. Suunnitelma laaditaan yhdessä nuoren ja hänen huoltajien kanssa ja tarvittaessa muiden asiantuntijoiden kanssa. Suunnitelmasta tulee ilmetä tiedot nuoren ammatillisen kuntoutumisen mahdollisuuksista ja tavoitteista sekä suunnitelma opiskelun järjestämisestä ja toteuttamisesta. Suunnitelmaa tarkistetaan ja täsmennetään kuntoutusrahakauden aikana. Opiskelu- ja kuntoutumissuunnitelma tulee toimittaa kuntoutusrahakemuksen yhteydessä Kelaan. Suunnitelman toteutumista seurataan.

### **Eläke tai vammaistuki nuorelle?**

Kela tukee vammaisten ja pitkäaikaisesti sairaiden itsenäistä selviytymistä ja elämänlaatua. Kela voi myöntää [alle 16-vuotiaan vammaistukea](#) ja [16-vuotta täyttäneen vammaistukea](#). Alle 20 -vuotiaalle [työkyvyttömyyseläke](#) voidaan myöntää vasta, kun on selvitetty, ettei ammatillisen kuntoutuksen mahdollisuuksia ole tai jos ammatillinen kuntoutus on sairauden vuoksi keskeytynyt tai päätyntä tuloksettomana. (Lähde: [www.kela.fi](http://www.kela.fi))

## **3 TÖIHIN**

Opintojen jälkeen kehitysvammaisilla henkilöillä on erilaisia mahdollisuuksia osallistua työelämään riippuen omista taidoista ja kyvyistä. Jos mahdollisuuksia itsenäisen työn tekemiseen ei ole, on mahdollisuus osallistua työ- tai päivätoimintaan.

Kun opinnot ovat päättymässä, on hyvä ottaa yhteyttä kotikunnan sosiaalityöntekijään tai palveluohjaajaan, joka voi kertoa erilaisista vaihtoehdoista. Tulevaisuuden suunnittelua voidaan tehdä myös palvelusuunnitelman tarkistuksen yhteydessä.

Jotkut koulut tekevät yhteistyötä työ- ja toimintakeskusten ja työvalmennuskeskusten kanssa jo opintojen aikana. Näin pyritään pääsemään työelämään kiinni jo opiskelun kuluessa ja samalla kartoittamaan ja suunnittelemaan eri vaihtoehtoja työllistymisessä omalle kotipaikkakunnalle.

*”Käyn töissä tuolla Jyväskylän Ammattikorkeakoululla siellä pääkampuksella ja mä olin silloin ennen siellä työssä oppimassa neljän viikon jaksoja ja sitten alettiin niinku puhumaan ihan työpaikkaa. Sieltä minä sitten sain ja mä oon siellä ihan avotyössä. --- Mä oon enimmäkseen riemuinnut työpaikasta, että kun mä sain kuulla työpaikasta.” (Mika Peränen, haastattelu 18.8.09)*

Nykyisin tarjolla olevia työllistymisen vaihtoehtoja ovat:

**Tuettu työllistyminen**, joka tarkoittaa jatkuvien tukitoimien avulla tapahtuvaa ansiotyötä tavallisessa ympäristössä. Tuettu työ on tarkoitettu vammaisille henkilöille, jotka eivät muuten pystyisi käymään ja sijoittumaan työelämään. Tuetussa työssä työ on työsuhteinen. Se tarkoittaa, että tehdystä työstä maksetaan palkkaa ja palkasta veroa. Työnantaja maksaa lakisääteiset työhön liittyvät maksut. Palkan maksu määräytyy yksilöllisesti sovittujen tehtävien ja työaikojen mukaisesti, lähtökohtana palkkaa määriteltäessä on alan työehtosopimus. Tuettun työn paikassa voi olla sekä työntekijän että työnantajan tukena tarvittaessa ohjaaja työ- ja toimintakeskuksesta. Käytännöt kuitenkin vaihtelevat paikkakunnittain

**Avotyötoiminta** on työntekijän kykyihin mitoitettua yksilöllisesti ”räätälöityä” työntekoa. Avotyötoiminta ei ole työsuhteinen, eikä työnantaja maksa työnantajamaksuja, kuten eläkemaksuja. Työpaikkana voi olla joko julkisyhteisö tai yksityinen työnantaja. Työstä maksetaan työosuusrahaa.

**Työtoiminnaksi** kutsutaan työtä, joka tehdään useimmiten työ- tai toimintakeskuksessa. Työntekijä on huoltosuhteessa toimintakeskukseen. Huoltosuhte tarkoittaa, ettei työtoiminnassa noudateta työlainsäädäntöä. Työtoimintaa määrittelee laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Henkilöille, jotka käyvät töissä työkeskuksissa, maksetaan työosuusrahaa.

**Päivätoiminta** on lähinnä vaikeimmin (kehitys)vammaisille tarkoitettua virike-toimintaa. Päivätoiminta perustuu yksilöllisiin hoito- ja palvelusuunnitelmiin. Päivätoiminta on kuntouttavaa. Sen avulla pyritään esimerkiksi harjaannuttamaan

arkielämän taitoja. Päivätoimintaan voi sisältyä vähäisessä määrin työnomaista toimintaa. Päivätoiminnasta voidaan maksaa työosuusrahaa. Työntekijä on huoltosuhteessa työ- tai päivätoimintakeskukseen. Päivätoimintaan haetaan kunnan sosiaalitoimen kautta. (1.1.2007 alkaen päivätoimintaa alettiin säädellä myös vammaispalvelulaissa silloin kun kyse on muista kuin kehitysvammaisista.) (Lähde: Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerinet)

#### 4 OMAAN KOTIIN

*”Tarvitsemme erilaisia asumisvaihtoehtoja nuorille kehitysvammaisille, jotka päättävät ammatillisen tai valmentavan koulutuksen. Heidän tulisi päästä samalla muuttamaan omaan kotiin.” (Topi Ulla: Sinä itse päätät, Me Itse ry)*



Kaikilla vammaisilla on oikeus omaan kotiin ja elämään. Vammaisen ihmisen oma koti voi olla vuokra-asunto, omistusasunto tai he voivat asua eri tavalla tuettuina. Tärkeintä on kuitenkin se, että asunto on oma koti ja ovelsa on oma nimi.

Kehitysvammaisille henkilöille, jotka tarvitsevat asumispalveluja, on olemassa erilaisia mahdollisuuksia asua.

Niitä ovat mm.

- asuminen ryhmässä (esim. palvelukoti/ hoitokoti/ asuntola)
- asuminen perhehoidossa
- asuminen yksin tuettuna
- asuminen kuntoutus- ja palvelukeskuksissa (entisissä laitoksissa)

Eri asumismuodoissa on erilaisia palveluja. Esimerkiksi itsenäisesti asuva voi saada kunnan vammaispalvelun kautta kuntoutus- tai palveluohjaajan tukea ja ohjausta, tukihenkilön tuekseen tai kotipalvelua ja toisaalta yövalvotuissa ryhmäkodeissa henkilö voi saada apua aina kun tarvitsee ryhmäkodin henkilökunnalta. Myös vanhempien luona asuvien on mahdollisuus saada palveluja kotiinsa, esim. kuntoutus- ja palveluohjaajan tukea ja ohjausta.

*”Kuntoutusohjaaja kävi äitin luona... muutenki hoitaa mun asioita... sen kanssa me tehdään niinku ostosreissuja ja ostetaan aina niinku uusia vaatteita ja sitten nythän tässä kesällä ostettiin ihan uudet matot joo ja nyt vähän tässä syksymmällä tulee uudet keittiötuolit ja emmä sitten muuta enää tarvikkaan.” (Mika Peränen, haastattelu 18.8.09)*

Vammaispalvelulain perusteella vaikeavammaisen henkilö voi saada myös henkilökohtaista apua. Henkilökohtaisen avun tarkoitus on auttaa vaikeavammaista henkilöä omien valintojensa toteuttamisessa niin kotona kuin kodin ulkopuolella

- päivittäisissä toimissa
- työssä ja opiskelussa
- harrastuksissa
- yhteiskunnallisessa osallistumisessa
- sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä

Asumispalveluita sekä henkilökohtaista apua haetaan kotikunnan sosiaalitoimen vammaispalvelujen kautta.

*”Sitten mä sen jälkeen muutin sinne toiseen perheeseen joka on tuolla Korpilahdella ja mä oon asunut sitten siellä perhehoidossa 10 vuotta... Ja sitten sen jälkeen alko tää itsenäinen elämä mä muutin sieltä tänne Jyväskylään ja nyt mä sitten asun tossa Kuokkalassa siellä Vuoroparin palvelutalossa. Ja sitten mä tai ekaks mä tulin sinne asumiskokeiluun ja sitten kun se asumiskokeilu onnistui niin sitten kotia tuolta miettimään. Nyt minulla on sitten ihan oma koti siellä...” (Mika Peränen, haastattelu 18.8.09)*

### **Asumisvalmennus**

Asumisvalmennuksen tarkoituksena on kehitysvammaisen ihmisen arkielämässä tarvittavien taitojen harjoittelu. Valmennuksessa tuetaan ja opetetaan taitoja, jotka lisäävät henkilön omatoimisuutta ja itsehallintaa. Asumisvalmennus suunnitellaan ja toteutetaan yksilöllisesti valmennettavan lähtökohdista.

Asumisvalmennusta ei ole aina selkeästi määritelty ja joskus asumisvalmennuksesta käytetään myös nimitystä muuttovalmennus. Kaikissa kunnissa ei ole asumisvalmennusta lainkaan.

Asumisvalmennuksessa

- harjoitellaan pitämään huolta henkilökohtaisesta hygieniasta ja pukeutumisesta
- opitaan ruoanvalmistusta ja kodin siivousta
- harjoitellaan lähiympäristössä liikkumista ja julkisten kulkuneuvojen käyttämistä
- harjoitellaan vaatehuoltoa ja asiointia ja raha-asioiden hoitoa esimerkiksi kaupassa ja pankissa
- valmennukseen voi kuulua myös vapaa-ajan taitojen harjoittelua

Asumisvalmennusta järjestetään eri tavoin. Kehitysvammaisia ihmisiä valmennetaan ennen omaan kotiin muuttoa, valmennusta voidaan antaa myös uudessa kodissa.

### **Muuttovalmennus /asumisvalmennus**

Kehitysvammaisen perheenjäsenen muuttaminen lapsuudenkodista on suuri elämänmuutos paitsi hänelle itselleen, myös hänen vanhemmilleen. Muuttovalmennuksen tarkoituksena on kehitysvammaisten ihmisten aikuisuuden tukeminen, tulevaan elämänmuutokseen valmistautuminen ja pehmeä muutto. Muuttoon valmistautuminen on tärkeää, jotta se onnistuisi kaikkien osapuolten kannalta hyvällä tavalla. Parhaimmillaan kehitysvammaiselle ihmiselle ja hänen omaisilleen jää hyvää aika tutustua uuteen kotiin. Jos henkilö on muuttamassa ryhmäkotiin, on myös henkilökunnan ja muiden asukkaiden hyvä tutustua uuteen asukkaaseen riittävän ajoissa.

Perheen ja henkilökunnan tapaamisissa voidaan käydä läpi tulevan asukkaan toiveet ja tarpeet. Lisäksi käydään läpi mahdolliset sairauksiin tai vammoihin liittyvät avun- ja apuvälineiden tarve. Ne on hyvä kirjata palvelusuunnitelmaan.

Muutossa on huomioitava:

- Tutustuminen uuteen ympäristöön ja turvallinen irrottautuminen vanhasta.
- Muuttajan, vanhempien ja muiden läheisten odotusten ja mahdollisten pelkojen läpikäyminen.
- Tutustuminen uuteen mahdolliseen henkilökuntaan ja asuinkumppaneihin.
- Yhteydenpito vanhempiin, ystäviin sekä entisen asuntolan asuinkumppaneihin ja henkilökuntaan.
- Oman kodin sisustaminen eli se, mitä henkilöllä on ennestään ja mitä huonekaluja tai tekstiilejä tarvitsee hankkia.
- Asukkaan mielipiteen kunnioittaminen kaikessa päätöksenteossa.

### **Asumispalvelut**

Eri paikkakunnilla on erilaiset lähtökohdat tarjota kehitysvammaisille aikuisille asumispalveluja. Muuttoa lapsuudenkodista omaan kotiin onkin hyvä alkaa suunnitella riittävän varhain. Suunnittelun välineenä toimii mm. palvelusuunnitelman laadinta ja tarkistus. Tarjolla olevista palveluista tietää parhaiten oman kunnan sosiaalityöntekijä tai palveluohjaaja.

Asumispalvelut on jaettu palveluiden tarpeen mukaan. Jos kehitysvammaisen aikuinen tarvitsee paljon apua, voi hän silloin saada esimerkiksi vaikeavammaisten asumispalveluja tai asua ryhmäkodissa, joka on yövalvottu. Jos palvelun ja tuen tarve on vähäisempi, voi asua omassa asunnossa ja saada ajoittain apua tai ryhmäkodissa, jossa on henkilökuntaa vain päivisin. (Lähde: Verne-ri.net)

Kehitysvammaisten palvelusäätiö on julkaissut selkokielen muutto-oppaan ”Omaan kotiin - Muutto-opas sinulle” (v. 2009). Opas on tarkoitettu kehitysvammaisille ihmisille, joille muutto omaan kotiin tai asumisryhmään on ajankohdainen asia. Muutto-opaskansion tehtävät auttavat muuttajaa tutustumaan itseensä ja elämäänsä, ja kansio toimii apuvälineenä muuttajan tutustuessa uusiin ihmisiin. Kansio sisältää äänikirjan näkövammaisille muuttajille.

Kehitysvammaisten palvelusäätiön julkaisema muuttovalmennusopas ”Opas itsenäistyvän kehitysvammaisen muuttajan vanhemmille” (v. 2007) on tarkoitettu niiden perheiden vanhemmille, joiden kehitysvammaisen perheenjäsenen

muutto lapsuudenkodista on käsillä tai tulossa ajankohtaiseksi. Muuttoa ja siihen valmentautumista tarkastellaan erityisesti tilanteessa, jossa uusi koti sijaitsee ryhmä- tai palvelukodissa.

**Lisätietoja:** Kehitysvammaisten palvelusäätiö <http://www.kvps.fi/>

*”Vielä on monta kysymysmerkkiä... Panu on nyt aloittanut opinnot itsenäiseen elämään valmentavassa koulutuksessa. Riittävätkö Panun taidot parempitasoisten valmentavaan koulutukseen, joka voi johtaa myös ammatillisen koulutuksen linjoille, sen näyttää aika. Ja jos näin onnellisesti kävisi, että ammatinkin saisi, olisiko sitten minkäänlaista mahdollisuutta tehdä sitä työtä, mihin on oppia saanut? Näitähän mietimme muidenkin nuorten kanssa. Entä mikä on se asumisen muoto, mihin Panu koulut käytyään pääsee? Sen tiedän, että hänellä on oikeus itsenäistyä pois äidin helmoista, mutta sitä en vielä tiedä, minkä verran hän tulee tarvitsemaan tukea asumiseensa. Luottavaisin mielin kuitenkin ”työntelen” poikaa itsenäistymään ja elämään omaa elämäänsä.”(Arja Kasanen)*

## 5 SEURUSTELU JA SEKSUAALISUUS

Kehitysvammaisten ihmisten fyysinen ja seksuaalinen kehitys on tavallisesti samanlaista kuin muillakin ihmisillä. Se saattaa toisinaan olla hitaampaa, ja esimerkiksi psyykinen murrosikä voi tulla vasta yli 20-vuotiaana. Seksuaalisuus on ihmisessä oleva ominaisuus, joka ilmenee yksilössä sairaudesta tai vammasta huolimatta. Seksuaalisuus on perustarve, johon kuuluvat hellyys, aistillisuus, läheisyys ja avoimuus sekä yhteenkuulumisen, kontaktin, turvallisuuden ja fyysisen ja psyykkisen tyydytyksen tarpeet. Näiden tunteiden kokemiseen ja tarpeiden toteuttamiseen on jokaisella ihmisellä oikeus. Sairaus tai vamma voi vaikeuttaa seksuaalisuuden ilmentämistä ja toteuttamista monin tavoin mutta ei johda perustarpeen katoamiseen. Seksuaalisuus on yksi kaikkien ihmisten perusoikeuksista eikä meidän tulisi estää sen toteuttamista. Tämä koskee tunteiden kokemista ja ilmentämistä, seksuaalista vuorovaikutusta sekä itsetyytytystä ja yhdyntää, monissa tapauksissa myös oikeutta ja mahdollisuutta saada lapsia.

Aikuistumiseen liittyy monilla nuorilla seurustelu ja perheen perustaminen. Vaikeavammainen henkilö on seurustelusuhteessaan vain osittain itsenäinen, jos hänellä on kehitysvammaisuutta. Tunteita voi kohdistaa kehen tahansa, mutta seurustelun aloittaminen vaatii itsenäisyyttä. Vammaisten kyseessä ollessa törmätään kysymykseen, mitä normaalin elämän tulisi sisältää. Kehitysvammaisten parisuhteella on ongelmansa, sillä elämää ei välttämättä osata järjestää itsenäisesti tai saada sen pulmia ratkaistua tai rahankäytössä ilmenee ongelmia. Vastuut ja velvollisuudet eivät ole kovin selkeitä, jos taustalla tarvitaan avustajia huolehtimaan suuresta osasta asioita. Jos pariskunnalle syntyisi lapsi, he tarvitsisivat apua lapsen hoitamisessa tai voisivat olla jopa kykenemättömiä huolehtimaan vauvasta.



Kehitysvammaisen parin seurustelua ei yleensä oteta tosissaan, vaan hymyillen seurataan heidän kotileikkiään, ellei kielletä sitä kokonaan. Toisinkin voi olla esim. asumisyksiköissä voi olla järjestettynä oma yhteinen huone tai perheasunto seurustelevalle parille tai pariskunnalle. Monet kehitysvammaiset henkilöt ja pariskunnat hyötyisivät seksuaalineuvonnasta, jonka tulisi olla melko konkreettista ohjausta ja neuvontaa. Tähän tarkoitukseen on jonkin verran koulutettuja seksuaaliterapeutteja mm. kehitysvammaneuvoloissa.

***”Kyllä minulla on tyttöystävä että se assuu tuolla... Kylässä kyllä käydään ja sitten se aina niinku minun luona käy ja... siinä sitten sovitaan, että milloin se niinku haluaa tulla yökylään ja millon mä meen sen luokse... meillä on tämmönen hyvä ystävyys...” (Mika Peränen, haastattelu 18.8.09)***

(Lähde: Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. 2008 Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94. Helena Ahponen)

## 6 VAPAA-AIKA JA HARRASTUKSET

Mielekäs ja monipuolinen vapaa-ajan käyttö on kaikkien oikeus.

Oman kunnan liikunta-, kulttuuri- ja nuorisotoimen työntekijöiltä voi kysyä kunnan järjestämistä ryhmistä erityistä tukea tarvitseville nuorille ja aikuisille (esim. erityisliikunnan ryhmät). On myös mahdollista miettiä ratkaisuja, kuinka ja millaisella tuella vammaisen henkilö voisi osallistua kaikille tarkoitettuihin ryhmiin (esim. tukihenkilön avustamana tai henkilökohtaisen avun turvin).



Oman paikkakunnan tukiyhdistyksestä kannattaa kysyä, toimiiko kotikunnassasi kehitysvammaisille tarkoitettuja liikunta- tai kulttuuriryhmiä. Myös paikkakunnan muilla yhdistyksillä saattaa olla kiinnostavaa toimintaa. Useat yhdistykset, liitot, järjestöt ja seurakunnat järjestävät myös aikuisille vammaisille leirejä ja kursseja. Myös työväen- ja kansalaisopistojen kurssitarjontaa kannattaa seurata.

*”Minä harrastan partiota, minä käyn siellä. Sitten seurakunnan kerhoissa käyn ja sitten mulla on tuo sähly, mä käyn sitä pelaamassa tuolla Huh-tasuolla... Kun mä silloin aikoinaan kilpauintia ennen, sitä mä oon harrastanut 10 aika monta vuotta. Mutta sitten kun mä en sitä enää jaksanut niin sen paikalle tuli sitten tuo sähly... sähly minua niinku kiinnostaa eniten että mä tykkään sitä sitte harrastaa. Ja sitte meillä leirejä ompii tiedossa Nyt tässä syksyllä marraskuussa on yöretki partion kanssa jonnekin. --- Yöretkestä ei ole vielä tietoa, että missä päin.” (Mika Peränen, haastattelu 18.8.09)*

Niin kuin monella muullakin henkilöllä myös kehitysvammaisilla ihmisillä olisi tarkistettavaa elämäntavoissaan. Ylipaino, huonot ravitsemustottumukset ja vähäinen liikunta ovat merkittäviä ongelmia. Niin fyysiseen kuin psyykkiseenkin hyvinvointiin tulee kiinnittää erityistä huomiota. Kehitysvammaliitto ry ja Miina Sillanpään Säätiö järjestävät **KEKO- eli kehitysvammaisten kuntoutuskursseja** työkeskuksissa työskenteleville ja asuntoloissa asuville työikäisille kehitys-

vammaisille. Kurssit kannustavat osallistujia lisäämään liikkumistaan ja keventämään ruokavaliotaan. Tavoitteena on näin tukea heidän työkykyään ja jaksamistaan. Viiden päivän mittaiset kurssit pidetään Asumispalvelukeskus Wilhelmiinassa Helsingissä. Osallistuminen on kuntoutujille maksutonta. Kurssien rahoituksesta vastaavat Raha-automaattiyhdistys ja Miina Sillanpään Säätiö. Kurseille haetaan valmiina ryhminä. Sopivan porukan voi koota esimerkiksi toimintakeskuksen tai asuntolan väestä. Mukaan mahtuu kerralla kahdeksan kuntoutujaa ja heidän kaksi ohjaajaansa. Hakulomakkeita ja lisätietoja saa Kehitysvammaliitosta ja Miina Sillanpää Säätiöstä: [www.kvl.fi](http://www.kvl.fi) ja [www.miinasillanpaa.fi](http://www.miinasillanpaa.fi)

## 7 ASIOIDEN HOITAMINEN, EDUNVALVONTA

### Edunvalvonta

Edunvalvoja voi olla tarpeen, kun esimerkiksi kehitysvammaisuuden vuoksi ei itse kykene valvomaan etujaan tai hoitamaan asioitaan. Edunvalvoja määrätään kuitenkin vain, jos asiat eivät tule asianmukaisesti hoidetuiksi muulla tavoin. Edunvalvojan määräämisestä saa lisätietoa oikeusministeriön esitteestä Holhoustoimen palvelut sekä maistraattien henkilökunnalta.

*”Mullahan on tuo edunvalvoja. Edunvalvoja hoitaa mun raha-asioita ja aina pyydetään lisää rahaa sieltä ja sitten pitää soittaa edunvalvojalle, että se tilille pistää rahaa... Suurin osa rahoista menee näin vaatteisiin ja mitä me ostetaan ja sitten muihin ja osa rahoista menee tohon bussikorttiin, siihen menee noin 60€ kun sillä mä joudun lataamaa matkoja sitten kun matkat loppuu niin milläs mä sitten pääsen töihin.” (Mika Peränen, haastattelu 18.8.09)*

Edunvalvojan määrää maistraatti tai käräjäoikeus. Edunvalvojana voi toimia edunvalvottavan henkilön sukulainen, ystävä tai muu läheinen. Ellei se ole mahdollista, edunvalvojaksi määrätään yleinen edunvalvoja. Vanhemmat ovat automaattisesti alaikäisen henkilön edunvalvojia ilman erillistä määräystä. Yleisen edunvalvonnan palveluita ovat vuoden 2009 alusta lukien järjestäneet valti-

on oikeusaputoimistot. Jos henkilöä voidaan kuulla henkilökohtaisesti ja hän pystyy itse antamaan suostumuksen tietyn edunvalvojan määräämiseksi, maistraatti voi määrätä edunvalvojan. Ellei henkilö kykene antamaan suostumusta, käräjäoikeus antaa määräyksen. Hakemukseen edunvalvonnasta tulee aina liittää lääkärinlausunto edunvalvonnan tarpeesta ja siitä voidaanko henkilöä itseään kuulla asiasta päätettäessä.

Oikeusaputoimistoissa tehtävää hoitavat yleiset edunvalvojat ja heitä avustava henkilökunta. Osa toimistoista on ostanut palvelun joko kokonaan tai osittain muilta palveluntuottajilta kuten kunnilta, yhdistyksiltä tai yrityksiltä. Kaikkien edunvalvojen toimintaa valvoo maistraatti.

Päämiehen taloudellisten asioiden hoitamisen lisäksi edunvalvojan on huolehdittava siitä, että päämies saa sopivan hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen. Tässä tarkoituksessa edunvalvojan tulee olla yhteistyössä esimerkiksi kunnan sosiaali- ja terveydenhuollon viranomaisten kanssa. Edunvalvojan on huolehdittava siitä, että päämies saa varoistaan riittävästi rahaa omaan henkilökohtaiseen käyttöönsä.



*”Mulla on kato siinä oma ruokatili... mutta ei mittää semmoisia ylimääräisiä että, ei mittään kirjoja, ei mittään cd:itä niihin mä joudun käyttämään rahaa sitten, ja sitten tuota sinne ei saa ostaa mitää muuta kun vaan ilta-pala ja aamupala tarvikkeita...” (Mika Peränen, haastattelu 18.8.09)*

#### Lisätietoja:

<http://www.maistraatti.fi/>

<http://www.om.fi/Etusivu/Julkaisut/Esitteet/Holhoustoimenpalvelut>

## 8 HENKILÖKOHTAINEN APU

Vammaispalvelulaki uudistui 1.9.2009. Lähtökohtana on lisätä vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta ja itsenäisyyttä sekä parantaa heidän mahdollisuuttaan osallistua yhteiskunnan eri toimintoihin. Uudistus tuo tullessaan vai-

keavammaisille henkilöille kuntien vammaispalvelujen määrärahoista riippumattoman oikeuden henkilökohtaiseen apuun.

### **Henkilökohtaisen avun järjestämistavat monipuolistuvat**

Henkilökohtainen apu on muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta tähän saakka ollut kehitysvammaisten ihmisten ulottumattomissa, koska vammaiselta henkilöltä on edellytetty toimimista avustajansa työnantajana. Uudistuva vammaispalvelulaki tuo tähän muutoksen, koska avun järjestämistavat monipuolistuvat. Kunnat voivat esimerkiksi hankkia avun ostopalveluna joltakin toimijalta tai järjestää sen omana toimintanaan, mikäli tämä on vammaisen henkilön toivomuksena.

Itsemääräämistä ja omia valintoja korostava laki edellyttää vammaiselta ihmiseltä voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa. Tämä ei kuitenkaan pois sulje kehitysvammaisia ihmisiä lain ulkopuolelle. Suurimmalla osalla kehitysvammaisista ihmisistä on voimavaroja määritellä tarvitsemansa henkilökohtaisen avun sisältöä ja toteutustapaa. Avun saamisen kriteerinä esimerkiksi harrastukseen on, että pystyy määrittämään, mitä haluaisi vapaa-aikana tehdä tai mihin osallistua.

Apuna omien valintojen tekemiseen voivat olla esimerkiksi erilaiset kommunikatiokeinot, läheisen ihmisen tietotaito tai elämän yksilökeskeinen suunnittelu yhdessä henkilön kanssa. Tällöin kehitysvammaisen ihminen pystyy toimimaan avustajansa työnjohtajana.

### **Henkilökohtaisen avun sisältö**

Henkilökohtainen apu on apua niissä toimissa, jotka ihminen itse tekisi, muttei niistä vamman tai sairauden vuoksi selviä. Henkilökohtaiseen apuun kuuluu vaikeavammaisen henkilön välttämätön avustaminen päivittäisissä toimissa kodissa ja kodin ulkopuolella, työssä, opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. Palvelu on tarkoitettu diagnoosiin ja ikään katsomatta sellaisille vaikeavammaisille henkilöille, jotka vammansa tai sairautensa vuoksi tarvitsevat välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua näistä toimista selviytyäkseen.

Vaikeavammaisuus on laissa määritelty suhteessa henkilön toimintakykyyn eri tilanteissa. Vaikeavammaisuus on kuitenkin paljon muutakin kuin esimerkiksi liikuntavamma. Kehitysvammaiset ihmiset tarvitsevat apua asioiden ymmärtämiseen. Tutussa ympäristössä moni pystyy toimimaan täysin itsenäisesti, mutta kun tilanne tai asia on uusi, kehitysvamma aiheuttaa suuriakin rajoitteita toimimiselle.

Toimintakyky tietyillä elämän alueilla voi myös lisääntyä. Esimerkiksi monista päivittäisistä askareista kehitysvammaiset ihmiset pystyvät suoriutumaan itsenäisesti, mikäli asioiden opetteluun panostetaan tarpeeksi.

### **Kehitysvammalaki edelleen voimassa**

Uudistuva vammaispalvelulaki on askel kohti kehitysvammalain ja vammaispalvelulain yhdistämistä. Kehitysvammaiselle henkilölle tulee kuitenkin edelleen järjestää palveluita kehitysvammalain nojalla, jos vammaispalvelulain mukaiset palvelut eivät ole asiakkaan kannalta riittäviä tai sopivia. Päätökset on aina tehtävä asiakkaan edun mukaisesti.

Kehitysvammalain mukaisia palveluita ovat esimerkiksi työ- tai päivätoiminta, kuntoutusohjaus, asumisen tukitoimet ja tilapäishoito. Kehitysvammalakiin perustuvat palvelut tulee kirjata erityishuolto-ohjelmaan.

### **Henkilökohtaisen avun kortista apua mielipiteen ilmaisuun**

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö on julkaissut selkokiehisen esitteen sekä ”Henkilökohtaisen avun kortin” uudistuvan vammaispalvelulain mukaisesta henkilökohtaisesta avusta. Esitettä ja henkilökohtaisen avun korttia voi käyttää apuvälineenä henkilökohtaisen avun hakemisessa. Esitteeseen ja korttiin voi tutustua ja tulostaa itselleen Internetissä osoitteessa [www.hk-apu.fi](http://www.hk-apu.fi).

Kortteja ja esitteitä voi myös tilata Kehitysvammaisten Palvelusäätiöstä.

### **Lisätiedot ja tilaukset:**

Aarne Rajalahti

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö

Sähköposti:  [jaarne.rajalahti@kvps.fi](mailto:jaarne.rajalahti@kvps.fi)

Puhelin: 0207 713 516

Lisätietoa henkilökohtaisesta avusta ja sen hakemisesta sekä palvelusuunnitelmasta saat oman kuntasi sosiaalitoimiston vammaispalveluista.

**Lisätietoa** saatavilla mm: Vernerinet

<http://verneri.net/selko/tietoa/palvelut/avun-hakeminen.html>

## 9 ME ITSE RY

*"Käännekohta elämässäni tapahtui 1999. Ilmajoen toimintakeskuksen johtaja tuli eräänä päivänä luokseni, Hän kysyi minulta, kiinnostaisiko minua lähteä Tampereelle. Siellä perustetaan kehitysvammaisille oma valtakunnallinen yhdistys. Kiinnostuin välittömästi. Sain mukaani tutun kaverin ja lähdimme Tampereelle. Ja siitä alkoi uusi historian kirjoittaminen." (Tommi Kivimäki. Sinä itse päätät. Me Itse ry.)*

Me Itse ry on kehitysvammaisten ihmisten oma valtakunnallinen yhdistys. Kehitysvammaiset ihmiset itse päättävät yhdistyksen tavoitteista ja toiminnasta. Toimintaa ohjaa vammaispoliittinen ohjelma Hyvä elämä Me Itse.

Yhdistyksen keskeiset tavoitteet ovat:

- Omien oikeuksien tunnistaminen.
- Toiminta oikeuksien puolesta.
- Vajaavaltaisuudesta itsemääräämiseen.
- Hyvä elämä muiden joukossa.

Tarkoituksena on vaikuttaa yhteiskunnallisen tasa-arvon ja hyvän elämän toteutumiseen. Yhdistyksessä puolustetaan itseämme ja oikeuksiamme. Yhdistys pyrkii edistämään vammaisten osallistumista yhteiskunnan toimintaan ja myönteistä suhtautumista vammaisuuteen.

*”Olen pyrkinyt opettamaan ystäväilleni Sinä itse päätät – asennetta. Kukaan ei voi tehdä päätöksiä toisen puolesta.” (Ritva Vihanto. Sinä itse päätät. Me Itse ry)*

### **Me Itse ry:n Henkinen hyvinvointi julkilausuma**

*Kysyt minulta, mistä kehitysvammaisen ihmisen henkinen hyvinvointi koostuu. Henkinen hyvinvointi koostuu siitä, että päätöksenteko omista asioista on kehitysvammaisella ihmisellä itsellään ja siitä,*

*että kysytään, mikä on kehitysvammaisen ihmisen oma mielipide.*

*Se koostuu siitä, että on vertaistukea ja hyvä henki työpaikalla, että on riittävästi ohjaajia, jotka ehtivät puuttua epäkohtiin.*

*Merkitystä on myös sillä, että saa koulutusta vastaavaa työtä ja tekee sitä työtä, mistä on kiinnostunut.*

*Se mitä tekee työssään, sillä on suuri merkitys henkiselle hyvinvoinnille.*

*Asumisen turvallisuus luo henkistä hyvinvointia.*

*Jokaisella täytyisi olla oma koti, jossa on omat huonekalut, itse valitut värit, tavarat ja oma sänky.*

*Harrastukset toimivat voimavarana:*

*hermot lepäävät, harrastukset ovat kuin terapiaa,*

*harrastus tasapainottaa työtä, yksilöllisiä harrastuksia pitää olla.*

*Henkisen hyvinvoinnin yksi kulmakivi on taloudellinen hyvä tilanne:*

*että on riittävästi rahaa ruokaan, vaatteisiin, harrastuksiin ja että pystyy maksamaan laskunsa.*

*Ihmissuhteet on elämän suola, ystävät ovat merkityksellisiä.*

*Jokaisella pitää olla joku, jonka kanssa voi jakaa ilot ja surut.*

*Ystäväpalvelua pitäisi olla tarjolla.*

*Kysyt minulta, mistä koostuu kehitysvammaisen ihmisen henkinen hyvinvointi.*

*Minä vastaan sinulle: Kaikista samoista asioista kuin sinunkin.*

Tampereella 6.6.2009

Me Itse yhdistys

**Lähde ja lisätietoja:** Me Itse ry: [http://www.kvtl.fi/sivu/me\\_itse\\_ry](http://www.kvtl.fi/sivu/me_itse_ry)

## LIITTEET

### Liite 1 Tarkistuslista yli 16-vuotiaita vammaisia ja pitkäaikaissairaita henkilöitä koskevista tuista ja palveluista v. 2009

#### Kela

---

##### 16 vuotta täyttäneen vammaistuki

- Vammaistukea myönnetään henkilölle, jonka toimintakyky on heikentynyt vähintään vuoden ajan. Toimintakyvyn katsotaan heikentyneen silloin, kun sairaus tai vamma heikentää kykyä huolehtia itsestään, selviytyä välttämättömistä kotitaloustöistä tai selviytyä työ- ja opiskelutehtävistä.
- Vammaistuki on tarkoitettu taloudelliseksi korvaukseksi, kun sairaus tai vamma aiheuttaa haittaa, avun-, ohjauksen- tai valvonnantarvetta ja/tai erityiskustannuksia.
- Vammaistukea ei voi myöntää yhtäaikaaisesti vanhuuseläkkeen, täyden työkyvyttömyyseläkkeen, kuntoutustuen, yksilöllisen varhaiseläkkeen tai maahanmuuttajan erityistuen kanssa.
- Vammaistuki jaetaan kolmeen tukiluokkaan:

**Perusvammaistuen** edellytyksenä on, että henkilön sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuu olennaista haittaa ja jatkuvia erityiskustannuksia

**Korotettua vammaistukea** maksetaan silloin, kun henkilön sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuu huomattavaa haittaa tai jos hän tarvitsee henkilökohtaisissa toiminnoissaan, kotitaloustöissä ja asioinnissa kodin ulkopuolella säännöllisesti vähintään viikoittain toistuvaa toisen henkilön apua, ohjausta tai valvontaa taikka jos sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuu huomattavia erityiskustannuksia;

**Ylin vammaistuki** on tarkoitettu henkilölle, joka on vaikeasti vammainen tai jos hän tarvitsee monissa henkilökohtaisissa toiminnoissa jokapäiväistä, aikaa vievää toisen henkilön apua, tai jos sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuu huomattavassa määrin säännöllistä ohjauksen ja valvonnan tarvetta taikka erittäin huomattavia erityiskustannuksia. Sokealla, liikuntakyvyttömällä tai varhaiskuurolla on oikeus saada ylin vammaistuki.

##### Eläkkeensaajan hoitotuki

- Eläkkeensaajan hoitotukeen on oikeutettu henkilö, joka saa työkyvyttömyyseläkettä, kuntoutustukea, yksilöllistä varhaiseläkettä, vanhuuseläkettä, varhennettua vanhuuseläkettä, täyteen työkyvyttömyyteen perustuvaa lakisääteisen tapaturmavakuutuksen, liikennevakuutuksen, sotilavammalain tai sotilastapaturmalain mukaista jatkuvaa eläkettä tai korvusta taikka maahanmuuttajan erityistukea

- Hoitotuki voidaan myöntää, kun eläkkeensaajan jokapäiväisessä elämässä tarvittava toimintakyky on vähentynyt sairauden tai vammaisuuden vuoksi yhtäjaksoisesti vähintään vuoden ajan.
- Hoitotuki jaetaan kolmeen luokkaan:

**Perushoitotuki**, jota maksetaan jos henkilö tarvitsee henkilökohtaisissa toiminnoissaan, kotitaloustöissä ja asiainnissa kodin ulkopuolella säännöllisesti vähintään viikoittain toistuvaa toisen henkilön apua tai ohjausta ja valvontaa taikka hänelle aiheutuu sairaudesta, viasta tai vammasta erityiskustannuksia.

**Korotettu hoitotuki**, jota maksetaan jos henkilö tarvitsee monissa henkilökohtaisissa toiminnoissa jokapäiväistä aikaa vievää toisen henkilön apua tai sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuu huomattavassa määrin säännöllistä ohjauksen ja valvonnan tarvetta taikka huomattavia erityiskustannuksia.

**Ylin hoitotuki**, jota maksetaan jos henkilön hoidon ja valvonnan tarve on yhtämittaista taikka sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuu erittäin huomattavia erityiskustannuksia.

- Sokealla tai liikuntakyvyttömällä henkilöllä on oikeus vähintään perushoitotukeen.
- Haetaan Kelasta ([www.kela.fi](http://www.kela.fi)). Hakemukseen liitetään C- tai B-lääkärintodistus

#### **Nuoren kuntoutusraha**

- Vajaakuntoisella 16 -19-vuotiaalla nuorella on oikeus kuntoutusrahaan, jos nuoren työkyky ja ansiomahdollisuudet tai mahdollisuudet valita ammatti ja työ ovat sairauden, vian tai vamman vuoksi olennaisesti heikentyneet ja hän tarvitsee tämän vuoksi tehostettua työkyvyn arviointia ja kuntoutusta. Tavoitteena on ammatillisen kuntoutumisen varmistaminen ja työllistymisen edistäminen.
- Edellytyksenä on, että nuorelle on laadittu henkilökohtainen opiskelu- ja kuntoutumissuunnitelma. Suunnitelmasta tulee ilmetä tiedot nuoren ammatillisen kuntoutumisen mahdollisuuksista ja tavoitteista sekä koulutussuunnitelma. Suunnitelmaa tarkistetaan ja täsmennetään kuntoutusrahakauden aikana.
- Nuoren kuntoutusrahaa maksetaan enintään sen kuukauden loppuun, jona henkilö täyttää 20 vuotta. Jos silloin on meneillään kuntoutusjakso, esim. koulutus, maksetaan kuntoutusraha kuntoutusjakson tai koulutuksen päättymiseen asti.
- Alle 20 -vuotiaalle työkyvyttömyyseläke voidaan myöntää vasta, kun on selvitetty, ettei ammatillisen kuntoutuksen mahdollisuuksia ole tai jos ammatillinen kuntoutus on sairauden vuoksi keskeytynyt tai päätynyt tuloksettomana.

#### **Työkyvyttömyyseläke**

- Kun sairaus johtaa työkyvyttömyyteen, haetaan ensin yleensä sairauspäivärahaa. Jos sairaus pitkittyy, haetaan työkyvyttömyyseläkettä.
- Työkyvyttömyyseläkkeen voi saada myös määräaikaisena kuntoutustukena hakijan hoidon tai kuntoutumisen ajaksi. Kuntoutustuki vastaa määrältään normaalia työkyvyttömyyseläkettä

- Jos nuori on tullut työkyvyttömäksi jo ennen kuin hän täytti 15 vuotta, hän voi saada kansaneläkelain mukaisen työkyvyttömyyseläkkeen ilman päivärahakautta heti 16 vuoden iästä. Ennen työkyvyttömyyseläkkeen myöntämistä, Kela edellyttää että nuoren mahdollisuus ammatilliseen kuntoutuksen on tutkittu.
- Kansaneläkelain mukaiseen työkyvyttömyyseläkkeeseen on oikeus hakijalla, joka täyttää seuraavat edellytykset: hakijan muut eläkkeet ja korvaukset jäävät alle tulorajan, hakija asuu tai on asunut Suomessa ja täyttää laissa edellytetyn asumisaikavaatimuksen, hakija on 16 - 64 -vuotias, hakijalla on sairaus, vika tai vamma, joka estää kohtuullisen toimeentulon turvaavan työnteen.
- Sokealla tai liikuntakyvyttömällä hakijalla on aina oikeus kansaneläkelain mukaiseen työkyvyttömyyseläkkeeseen, vaikka hän pystyisi työhönkin.

#### **Sairaanhoitokustannusten korvaukset**

- sairausvakuutus korvaa osan yksityislääkärin palkkiosta, lääkärin määräämistä tutkimuksista ja hoidoista sekä lääkärin määräämistä lääkkeitä; haetaan Kelasta ([www.kela.fi](http://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

#### **Lääkinnällinen kuntoutus**

- Kela kustantaa lääkinällisen kuntoutuksen niille vaikeavammaisille, joilla vammastaan / sairaudestaan johtuen on vähintään vuoden kestävä kuntoutustarve ja vammansa vuoksi huomattavia vaikeuksia selvitä arjen tilanteista ja jotka lisäksi saavat Kelan maksamaa korotettua tai ylintä vammaistukea taikka korotettua tai ylintä eläkettä saavan hoitotukea. Kela ei korvaa välittömästi sairaalahoitoon liittyvää lääkinällistä kuntoutusta (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuuksista (566/2005) 9 §)
- Lääkinällinen kuntoutus perustuu kirjalliseen kuntoutussuunnitelmaan, joka tehdään kuntoutujan hoidosta vastaavassa julkisen terveydenhuollon yksikössä (terveyskeskus, sairaala tms.). 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 tai perushoitotukea) lääkinällisestä kuntoutuksesta vastaa kunnallinen terveydenhuolto
- Liikkumisen, toimimisen ja kommunikoinnin apuvälineet kustantaa pääsääntöisesti terveydenhuolto
- Lisätietoja: [www.kela.fi](http://www.kela.fi)

#### **Fysioterapia**

#### **Ratsastusterapia**

#### **Allasterapia**

#### **Toimintaterapia**

- Puheterapia
- Musiikkiterapia
- Neuropsykologinen kuntoutus
- Sopeutumisvalmennuskurssi

## Koulutoimi

---

- Perusopetus
- Avustaja
- Koulukuljetukset
- Aamu- ja iltapäivätoiminta

## Muut opinnot

---

- Valmentavat opinnot**
  - Valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus antaa opiskelijalle valmiuksia jokapäiväisen elämän taidoissa ja tukee tulevan koulutuksen suunnittelua sekä työhön sijoittumista. Valmentavaa ja kuntouttavaa opetusta järjestetään ammatillisissa erityisoppilaitoksissa, siihen järjestämisluvan saaneissa tavallisissa ammatillisissa oppilaitoksissa, kansanopistoissa ja erityishuolto-piireissä.
- Ammatillinen opiskelu**
  - Peruskoulun jälkeen nuori voi valita omia kykyjään vastaavan ammatillisen koulutuksen. Vaihtoehtoja ovat yleiset ammatilliset oppilaitokset, joissa on myös erityisopetusta joko samoissa ryhmissä muiden opiskelijoiden kanssa tai erityisopetuksen linjoilla, erityisammattikoulut, jatko-opinnot tai ammatillinen lisä- ja täydennyskoulutus.

## Sosiaalipalvelut

---

- Kotihoito** (kotipalvelu ja kotisairaanhoido)
- Lastensuojelu**
- Omaishoidon tuki**
  - Omaishoidon tuki on osa kunnan järjestämää sosiaalipalvelua. Kyseessä on määrärahasidonnainen palvelu.
  - 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.
  - Haetaan tarkoitukseen varatulla lomakkeella.
- Sosiaalityö**
  - Sosiaaliturvaa ja palveluihin hakeutumista koskeva neuvonta ja ohjaus, yksilökohtainen palveluohjaus, perhekohtainen palveluohjaus, palvelu- ja tukisuunnitelman laatiminen.

- Yhteydenotto vammaispalvelun sosiaalityöntekijään.

#### Sosiaaliasiamies

- Jokaisessa kunnassa on sosiaaliasiamies. Jos asiakas on tyytymätön saamaansa palveluun tai kohteluun, hän voi kääntyä sosiaaliamiehen puoleen. Sosiaaliasiamies neuvoa 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 maksunalennukset

- 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

---

#### 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 poliklinikka
- hoitajakso osastolla

#### Erytishuoltopiirin / Sairaanhoidopiirin kehitysvammaoloklinikan 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 ja sosiaalityö

#### Tulkkipalvelut

- Tulkkipalveluja voi saada vaikeasti kuulovammaisen, kuulo- ja näkövammaisen tai puhevammaisen 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](http://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.

#### Palveluasuminen

- Vammaispalvelulain mukaista palveluasumista järjestetään sellaiselle vaikeavammaiselle henkilölle, joka vammansa tai sairautensa vuoksi tarvitsee jatkuvasti toisen henkilön apua suoriutuakseen päivittäisistä toiminnoista. Palveluasumiseen kuuluvat sellaiset asunto- ja asumiseen liittyvät palvelut, jotka ovat välttämättömiä itsenäiselle suoriutumiselle.
- Palveluasumista voidaan järjestää palvelutalossa, ryhmä- tai hajautettuna asumisena. Vaikeavammaiselle palveluasumista voidaan järjestää myös kotiin.
- Palvelut ovat maksuttomia.

## ☐ 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 ta- vanomaisista 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 ul- kopuolella
- 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, vä- hintään 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 yksi- löllisessä palvelusuunnitelmassa

### Henkilökohtaisen avun järjestämistavat:

- henkilökohtainen avustaja –järjestelmä (vaikeavammaisen työnantaja saa kunnalta korvauksen avustajan palkkaamiseksi)
- kunta antaa vaikeavammaiselle henkilölle palvelusetelin avustajapalve- lun hankkimista varten
- kunta hankkii avustajapalvelun ostopalveluna, järjestää sen itse tai so- pimusperusteisessa yhteistyössä toisen kunnan kanssa
- avustajan työsuhteeseen on palkattava pääsääntöisesti muu kuin vai- keavammaisen henkilön omainen tai muu läheinen henkilö, ellei ko- henkilön palkkaamista erityisen painavasta syystä ole pidettävä vaikea- vammaisen henkilön edun mukaisena
- haetaan vammaispalvelun sosiaalityöntekijän kautta erillisellä hakemuk- sella. Liitteenä terveydenhuollon asiantuntijan lausunto terveydentilasta ja toimintakyvystä, selvitys haettavasta tuntimäärästä sekä muita mah- dollisia selvityksiä ja lausuntoja, joilla on merkitystä haettaessa henkilö- kohtaista apua
- vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen perusopetuksessa tarvitseman avustajan järjestää sivistystoimi
- Haetaan sosiaalityöntekijän kautta erillisellä hakemuksella.
- Paavo-avuntarvekartoitus: [www.paavo.fi](http://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 / Kehitysvammapoliklinikka**
- Perhehoito (tilapäinen tai pitkäaikainen)**
- Asumispalvelut (tilapäinen tai pitkäaikainen)**

- Laitoshoidto (tilapäinen tai pitkäaikainen)
- Jatko-opiskelu/aikuisopiskelu
- Työtoiminta/ päivätoiminta/ tuettu työ

## Muut palvelut ja tukimuodot

---

- Perheneuvola
- Mielenterveyspalvelut
- 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](http://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**
  - Lupa oikeuttaa pysäköimään liikuntaesteisille tarkoitettulle pysäköintipaikalle, maksulliselle pysäköintipaikalle maksutta sekä alueelle, missä pysäköinti on muutoin kielletty pysäköinti kielletty – merkillä.
  - Lupa voidaan myöntää vaikeasti vammaiselle henkilölle.
  - Haetaan oman paikkakunnan poliisilaitokselta, liitteeksi lääkärintodistus.
  - Pysäköintilupa on voimassa enintään kymmenen vuotta.
- Veronmaksukyvyyn alentumisvähennys**
  - Jos henkilön veronmaksukyky on alentunut olennaisesti erityisistä syistä, kuten sairaudesta johtuen, voi hän verotuksessa hakea veronmaksukyvyyn alentumisen johdosta myönnettävää vähennystä. Vähennys on harkinnanvarainen ja sitä myönnettäessä otetaan huomioon henkilön ja hänen perheensä käytettävissä olevat tulot ja varallisuus.
  - Haetaan veroilmoituksen yhteydessä; liitteeksi tarvitaan todistus vammaisuudesta sekä selvitys vammaisuudesta aiheutuneista kuluista.
- Vapaaehtoiset vakuutukset**
  - Mikäli vammaisella henkilöllä 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. 2009); maksukaton täyttymistä on asiakkaan itse seurattava esim. terveyskes-

kuksesta 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. Katon täyttymisen jälkeen ja kuluvan kalenterivuoden loppuun saakka perheen kaikkien lasten maksut jäävät kokonaan pois ja toisen aikuisen maksutkin alenevat merkittävästi.

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

## Liite 2 Kertomuksia ja tarinoita

### **Elli Haverinen, 17 vuotta** (perustuu haastatteluun 30.8.09)

Elli on iloinen ja reipas nuori nainen Jyväskylästä. Elli on lopettanut peruskoulunsa ja käy nyt ”kymppiluokkaa” Päiväharjun koulun elämäntaitojen yksikössä (ETY). Elli kulkee aamulla kouluun taksilla. Ennen taksin tuloa Elli ehtii tehdä tutut aamuhommat ja vähän tanssiakin. Koulussa täytetään kalenterit päivänohjelman mukaisesti ja jutellaan mukavia asioita kavereiden kanssa. Iltapäivällä Elli tulee kotia linja-autoilla.

Elli harrastaa musiikkia. Hän soittaa pianoa ja rumpuja sekä laulaa ja kirjoittaa tietokoneella lauluihin sanoja. Elli etsii myös englanninkielisten kappaleiden sanoja Internetistä ja laulaa YouTube -sivuston videoiden mukana. Ellin koululta löytyi onneksi englannin kielen kurssi, kielestä kiinnostuneille. Kaiken musiikki-toiminnan ohella Elli muistuttaa kaikkia ikäisiään nuoria liikunnasta.

Elli asuu vielä kotona vanhempiensa kanssa, mutta haaveena on muuttaa joskus omaan asuntoon ja huolehtia itse asioistaan. Unelma ammattia kysyttäessä Elli vastaa varmana haluavansa näyttelijäksi ja muusikoksi, eikä pistäisi pahakseen olla mukana MTV3:lla pyörivässä Salatut elämät –saippuasarjassa näyttelijänä. *”Pitää eka kattoo se haku aika ja millon mä meen sinne, ja kysyä äitiltä ja isältä lupaa, että mä saan mennä tollaseen. Sitten mä meen, ja ne sitten antaa jonkun näyttelijän nimen, ja sitten mulle tulee vuorosanoja. Mun on pakko harjoitella niitä.”*

**Panu, 17 v**

Panun elämä alkoi hyvissä merkeissä siinä mielessä, että hän alkoi saada pian syntymänsä jälkeen monenlaista kuntoutusta. Oli tiedossa jo etukäteen, millaisia ongelmia down-lapsilla tulee olemaan, ja ko. alueisiin pyrittiin vaikuttamaan jo heti elämän alkuvaiheessa. Kotihoidonohjaaja kävi kotona kerran viikossa tuomassa erilaisia virikkeitä Panun arkeen. Muutaman kuukauden ikäisenä hän pääsi Nalle-kerhoon opiskelemaan viittomia yhdessä parin perheenjäsenen kanssa. Konttaamisen ja kävelemisen oppimisen varmistamiseksi saatiin fy-sioterapiaa.

Puheen tuottaminen on Panun suurin ongelma, ja hän saikin puheterapiaa 8 vuoden ajan. Erilaisia puhekansioita kehiteltiin vuosien varrella. Tukiviittomien oppiminen toi esille sen, että Panulla oli monen sadan viittoman sanavarasto jo ensimmäisinä vuosina, eikä tämä olisi koskaan käynyt ilmi, jos olisi eletty pelkän puheen varassa. Onneksi Panulle löytyi kodin lisäksi myös muita ympäristöjä, joissa viittomia käytettiin ja joissa osattiin hyödyntää lapsen visuaalista hahmotuskykyä. Kuvista Panu hahmottaa asioita todella hyvin, ja hän oppii katselemalla esim. tv:tä. Mm. break dancea hän on opiskellut tv-ruudun ääressä, ja sitten esittänyt sitä kun on ollut tarpeeksi tilaa ja sopiva tilaisuus!

Nyt Panu on 17-vuotias nuori mies, joka on juuri ottanut ensimmäisen ison itsenäistymisaskelensa: muuttanut opiskelemaan sisäoppilaitokseen. Häneen puheensa on edelleen erittäin epäselvää, ja pääasiassa hän tuottaa vain yksittäisiä sanoja tai muutaman sanan peräkkäin. Viittomat ovat jääneet kokonaan pois käytöstä, mutta hän ymmärtää niitä. Puheella hän yrittää pärjätä ja saakin ilmeisesti mielestään riittävän hyvin itseään ilmaistuksi, koska hänessä ei näy turhautumisen merkkejä kommunikaation toimimattomuudesta. Ensimmäiset kuukaudet uudessa ympäristössä hän yleensä on hyvin vähäpuheinen, koska huomaa, etteivät uudet ihmiset ymmärrä hänen puhettaan. Panu kärsivällisesti odottaa. Yleensä viimeistään vuoden sisällä uudelta taholta tulee viestiä, että Panu on ruvennut puhumaan. Tuossa ajassa ihmiset oppivat ymmärtämään Panun epäselvää puhetta, ja mies saa taas avata sanaisen arkkunsa!

Peruskoulun viimeisellä luokalla yllättäen kävi ilmi, että Panu osaa lukea. Siinä olikin äidillä ihmettelemistä, kun poika toi yhtäkkiä kotiin sivun mittaisen lukuläksyn! Kalenterista on tullut Panulle tärkeä ajan hahmottamisen keino. Joskus hän tosin elää liikaakin etukäteen asioita, jotka ovat vasta puolen vuoden päässä... Yläluokkia käydessään hän vähitellen oppi kulkemaan harrastuksissaan itsenäisesti taksilla. Myös koulumatkat alkoivat sujua bussilla ilman aikuista viimeisen kouluvuoden aikana. Ei olisi koskaan voinut uskoa, miten nopeasti hän sitten lopultakin oppii asioita ja pärjää eri tilanteissa!

Kommunikaation lisäksi Panun ongelmana on hitaus. Hän tarvitsee todella paljon aikaa kaikkeen tekemiseen ja liikkumiseen, nykyisin myös asioiden suunnittelemiseen, koska sitäkin hän on alkanut harrastaa. Se on ominaisuus, joka koettelee lähimmäisten hermoja. Kukaan ei ole täydellinen...

Panu kävi 9. luokalla kolmessa eri koulutuskokeilussa ja kokeili myös itsenäistä asumista Nevakodissa. Kaikki kokemukset olivat hyviä, varsinkin miehen itsensä kannalta. Luotan siihen, että Panu selviytyy uusissakin tilanteissa, jos häntä asianmukaisesti ohjataan ja opetetaan. Ihmisiä Panu tulee aina tarvitsemaan ympärilleen, mutta kukapa meistä ihan yksin pärjäisi tässä elämässä? Sitäkin joskus mietin, että osaako Panu pitää puolensa sellaisissa tilanteissa, missä joku tietoisesti käyttää häntä hyväkseen, mutta tätä samaahan mietin muidenkin kilttiluontoisten lasten kohdalla.

Vielä on monta kysymysmerkkiä... Panu on nyt aloittanut opinnot itsenäiseen elämään valmentavassa koulutuksessa. Riittävätkö Panun taidot parempitasoisten valmentavaan koulutukseen, joka voi johtaa myös ammatillisen koulutuksen linjoille, sen näyttää aika. Ja jos näin onnellisesti kävisi, että ammatinkin saisi, olisiko sitten minkäänlaista mahdollisuutta tehdä sitä työtä, mihin on oppia saanut? Näitähän mietimme muidenkin nuorten kanssa. Entä mikä on se asumisen muoto, mihin Panu koulut käytyään pääsee? Sen tiedän, että hänellä on oikeus itsenäistyä pois äidin helmoista, mutta sitä en vielä tiedä, minkä verran hän tulee tarvitsemaan tukea asumiseensa. Luottavaisin mielin kuitenkin "työntelen" poikaa itsenäistymään ja elämään omaa elämäänsä.

(kirjoittaja äiti Arja Kasanen)

**Liisa, 25 vuotta**

Nimeni on Liisa ja iältäni olen 25 vuotta. Valmistuin viime jouluna lähiavustajaksi ja opiskelu kesti 3 vuotta. Nyt olen töissä vanhusten päiväkeskuksessa ja olen tykännyt työstäni. Vanhukset ja työkaverit ovat tosi kivoja. Tehtäviini kuuluu kahvin keitto, ruokailussa avustaminen, tiskaaminen ja paljon muuta. Lisäksi silloin tällöin avustan vanhuksia saunottamisessa. Asun yksin vuokra-asunnossa, jossa palveluohjaaja käy noin joka toinen viikko kattomassa, että kaikki on okei. Joskus olen hänen kanssa käynyt kaupungilla kahvilla tai syö-mässä. Hän on tosi mukava ihminen, kun kotikäyntien lisäksi hänelle voi aina soittaa tai laittaa sähköpostia. Muutin omilleni viisi vuotta sitten ja hyvin on mennyt. Hyvin olen viihtynyt yksin, kun on oma rauha ja saa mennä ja tulla miten haluaa. Ainoa huono puoli siinä on se, että kaikki menot pitää maksaa itse. Minun mielestäni kaikkien ihmisten pitäisi asua yksin, jotka siihen vaan kykenee, jotta näkee mitä se on.

Harrastan partiota, ulkoilua, uintia ja matkustelen jonkun verran. Olen käynyt monessa eri maassa ja Suomeakin olen kiertänyt Lappia myöten.

Matkustelu on ihanaa, kun näkee eri paikkoja ja tutustuu paikalliseen kulttuuriin. Minulla on kissa, joka on tosi kiva kaveri. Se tulee syliin, viereen nukkumaan ja on tosi seurallinen. Se seuraa minua jopa vessaan ja suihkuun. Kun olen matkoilla, niin vanhemmat ja siskot hoitavat sitä.

Vaikka asun yksin, niin en silti tunne itseäni yksinäiseksi, kun minulla on paljon kavereita, jopa ystäviä ja niiden lisäksi vielä hyvän päivän tuttuja. Käytännössä olen aina jossain menossa, kun on harrastuksia ja kavereita, mutta kerkiän ihan hyvin olla kotonakin. Yksin asuminen on sitä, että itse teet ruuan, siivoat, peset pyykit, maksat laskut ja hoidat asioita. Jos omistat eläimiä, niin nekin pitää itse hoitaa, niin kuin minä teen. Minulle kissasta on paljon seuraa, mutta onhan siinä oma huolehtimisensa.

**Mika Peränen, 25 vuotta****Koulu ja työelämä**

Kävin koulua Kuhankoskella kolme vuotta. Ammattina oli minulla matkailu ravitsemis ja talousala. Asuin oppiskelijaasuntolassa viikot, kotona kävin joka toinen viikonloppu lomat. Opiskelun jälkeen valmistuin kotitalous alalle. Sitten alkoi työelämä minulla. Tulin Jyväskylän ammattikorkeakoulun pääkampukselle työssä oppimaan. Niitä jaksoja oli neljä viikkoa sitten alettiin puhumaan työpaikka samaa kun olin työsäoppimisjaksoikin Rajakadulla. Nyt olen avotyössä viitenä päivänä viikossa. Työmatkat kyljen arkisin linja-autolla, iltapäivisin toistä päästyä kävelen kotia. Työtehtävät ovat linjaston täyttäminen ja astiahuolto ja pyörien pyyhkiminen ja tavaroitten paikoilleen vientiä, kuorman purkua joskus voi olla salaatin tekoakin ja muita keittiön avustavia työtehtäviä. Työkaverit ovat kivoja ja mukavia. Minä pidän tästä työstä kovasti ja olen haaveilut keittiö ja siivous ammattia mutta sen minä sain loppulta tässä puhuttu opiskelun ainana.

**Ajatuksia asumisesta**

Minun asuminen alkoi vuoroparin palvelutalossa omassa yksiössä asumiskokeilulla. Siinä alkoi itsenäinen elämä. Apuna olivat perheenhoitajat ja kuntoutusohjaaja. Nyt asun ihan omassa kodissani. Koti ja arkityöt ovat inulla vaatehuolto, kodin viikkosiivoukset, ruokakaupassa käynti, astijoiden tiskaus. Lomat vietän kotona kesäisin ja kuntoutusohjaajan kanssa miettiään yhdessä missä käyn loma viikoilla; leireilä ja Helsingissä tutujen luona kylässä perhehoidossa yökylässä. Harrastan partiota ja sählyä käyn sitä pelaamassa Huhtasuola. Käyn Jyväskylän seurakunnan kerhoissa. Viikonloput menevät kotona lepäillen.

**Petra Kuparinen, 36 vuotta** (perustuu haastatteluun 18.8.2009)

Petra Kuparinen on 36-vuotias nainen, joka asuu yksin kaksiossa Jyväskylän Kuokkalassa. Petra on muuttanut pois kotoa 23-vuotiaana ja vaihtanut asuntoakin jo pari kertaa. Petra kertoi, että itsenäistymisvaiheessa hän sai omaa päättäntävaltaa ja muutto oli hyvinkin koskettava tapahtuma. Petran tämänhetkinen asunto on edellistä asuntoa valoisampi ja kivasti sisustettu. Asuntoon Petralla on mahdollisuus saada Aittokodista tukea, mutta Petran äiti auttaa mm. laskujen ja hakemusten tekemisessä, joten Petra käy Aittokodissa vain saunomassa. Petra on valmistunut lähiavustajan ammattiin ja tehnyt töitä muun muassa lasten ja vanhusten kanssa. Nyt Petra toimittaa Jyväskylän päiväkoteihin postia. Vapaa-ajallaan Petra käy mm. partiossa sekä moikkaamassa äitiä ja äidin Siirikoira. Petra yrittää kouluttaa ”sydänkävyksikin” kutsumaansa Siiriä; hän haluaa, ettei koira haukkuisi sisällä. Petra kertoi, että hänellä ei ole paljon ystäviä. Hänellä on kuitenkin kirjekavereita, joille hän kirjoittaa postia. Pienenä toiveena Petralla on se, että löytäisi kaverin, jonka kanssa voisi mennä talvella laskettelemaan.

Petran kihlattu asuu Multialla. He ovat tavanneet Kuhankoskella koulussa vuonna 1997 ja kihlautuneet 20.10.2006. Petra kertoi, että hän menee joko Multialla käymään tai miesystävä tulee hänen luokseen Jyväskylään. Petra ja hänen miesystävänsä pitävät yhteyttä myös puhelimitse. Petran äiti ja miesystävänsä vanhemmat pitävät myös yhteyttä, jotta parin yhdessä olo onnistuisi. Petran tulevaisuuden haaveena on se, että pariskunnalla olisi yhteinen koti maaseudun rauhassa.

## Anu Sepponen, 39 vuotta

Anu Sepponen on syntynyt 7.3.1970 Jyväskylän Keskussairaalassa perheen ensimmäisenä lapsena. Hän on down tyttö.

Ensimmäiset päivänsä hän vietti happikaapissa, saatuaan lapsivettä keuhkoihinsa. Sairaalassa ilmoitettiin, että hän on mongoloidi ja ei ehkä elä kovin kauan. Mitään kummempia ohjeita ei annettu, vain tämä tyly tieto. Lapsena hän oli helppohoitoinen ja aina terve, ei mitään sairauksia. Meidän perhe liittyi Keski-suomen kehitysvammaisten tukiyhdistykseen Anun ollessa 1 vuotias. Yhdistys ja jäsenistö on ollut lähes ainoa apu ja turva elämän erilaisten asioiden hoidossa. 4 vuotiaana Anu pääsi päiväkerhoon, jonne taksi hänet nouti kolmena päivänä viikossa. Koulun hän aloitti silloin, kun Jyväskylän Keltinmäen koulussa alkoi harjaantumisloukka. Hän oli koko Suomessa ensimmäisiä ”harjakoulun” oppilaita. Olimme aina innokkaita kokeilemaan uusia asioita. Perheeseen syntyi vielä 2 poikaa ja tyttö, joita Anu isona siskona mielellään hoiti ja komenteli. Hänellä oli sellainen asenne, että hän osaa aina kaikki paremmin kuin pienet sisarukset, ja tämä piti hänet aktiivisena. Anu sopeutui hyvin kouluelämään, ja oppi nopeasti uusia asioita. Ensimmäiset vuodet hän kulki taksilla koulussa, mutta myöhemmin hän oppi kulkemaan koulumatkat linja-autolla. Linja-autolla liikkuminen oli tärkeä edistysaskel hänen elämässään. 18 vuotiaana hän muutti asuntolaan, koska halusi muuttaa, niin kuin muutkin aikuiset muuttavat pois kotoa. Asuntolassa oli ympärivuorokautinen valvonta. Tämä ratkaisu ei vienyt kehitystä eteenpäin, vaan huomattiin taantumuksen ja masennuksen merkkejä. Asuntola kaverit olivat liian matalatasoisia ja henkilökunta ei ollut orientoitunut kehittämään asiakkaitaan. Onneksi Anu pääsi Kuhankosken erityisammattikoulun elämään valmentavalle kaksivuotiselle linjalle. Täällä hän oppi itsenäisen asumisen alkeita ja irroittautui enemmän koti-oloista. Hän oli onnellinen ja aktiivinen nuori nainen, joka tiesi mitä halusi. Kuhankosken aikaan hänellä oli pari lyhyttä seurustelujaksoa, muuta ne päättyivät, kun kaverit lähtivät omille kotipaikoilleen. Koulun jälkeen hän muutti asumaan Aittorinteelle kaksioon kuulovammaisen tytön kaveriksi. Talossa sijaitsi myös Aittokodin asuntola, josta käsin Anun asumista valvottiin. Asumisjärjestely ei toiminut ollenkaan, koska tytöillä ei ollut yhteistä kieltä. Anu oli surullinen ja vieraili jatkuvasti asuntolan puolella, jonne kantoi usein patjansakin, ja nukkui mukavien

kavereiden luona. Onneksi eräs asiakas muutti asuntolasta, ja Anu sai paikan sieltä. Nyt alkoi Anun elämässä nousujohteinen kausi. Hän viihtyi, kun ei tarvinnut olla yksin. Oman huoneen rauhaan oli kyllä mukava piipahtaa, mutta muuten oli hyvä viettää aikaa kavereiden kanssa. Tässä asuntolassa oli aktiivinen henkilökunta, joka halusi kannustaa jokaisen erityisosaamista ja harrastuksia. Anu ei tullut enää joka viikonloppu kotiin, vaan halusi viettää laatu-aikaa asuntolassa. Asuntola sai uudet hienot tilat Kuokkalasta, jonne Anukin sopeutui hyvin. Anu pääsi suojatyöhön Neulaskankaan päiväkotiin, Keljonkankaalle. Täällä hänet johtaja otti suojelukseensa, ja valmensi henkilökuntaa ottamaan vastaan uuden työntekijän. Hän huolehtii pyykin silityksestä, pöytien pyyhkimisestä ja muista pienistä huoltohomista. Lasten kanssa hän pärjää hyvin. Hän hoitaa kolmen päiväkodin postin kuljetukset. Tämä homma on hänelle sydämen asia, jonka hän tekee hyvin ja tuntee siinä olevansa korvaamaton. Asuntolasta hän löysi poikaystävän. Ensimmäisinä vuosina seurustelu oli aktiivista, eikä erillään haluttu olla juuri ollenkaan. Kesälomat pariskunta on viettänyt Anun vanhempien ja sisarusten kanssa. Nykyisin kumpikin viettää lomansa erillään. Poikaystävä on muuttanut kadun toiselle puolelle omaan asuuntoon, jossa Anu viettää usein viikonloppuja. Asuntolan porukka on tehnyt useita ulkomaanmatkoja ja erilaisia muita reissuja. Toiminta on hyvin aktiivista johtuen hyvistä työntekijöistä, jotka jaksavat vuodesta toiseen keksiä uusia tekemisiä. Anu on itsenäistynyt todella hyvin. Hän itse soittaa, milloin haluaa viettää viikonloppunsa vanhempien luona. Olemme onnellisia siitä, miten hyvin kehitysvammainen tyttäreemme pärjää. Hän nykyisin kolmen pojan ja yhden tytön täti, ja on uudesta roolistaan hyvin tärkeä. Kaikissa suvun tärkeimmissä juhlissa Anu on mukana poikaystävänsä kanssa. Parisuhde on hänelle tärkeä asia. En koe äitinä olevani mitenkään hankalammassa elämäntilanteessa kuin normaalien lasten vanhemmat. Vammaisuus on tuonut uusia ulottuvuuksia koko perheelle. On ollut perheleirejä, juhlia ja kaikkea kivaa, mitä ei ilman Anua olisi ollut.

Terveisin: Ritva Sepponen 0400-433299

Jokipakantie 6, 40530 Jyväskylä