



OPAS VAMMAISEN LAPSEN PALVELUISTA

Satakunnan vammaispalveluverkosto –hanke on v.2009 päivittänyt Kankaanpään seudun Ensitieto-oppaan (2007). Näkökulmaksi otettiin vammaisen ja pitkäaikaissairaana lapsen arki ja palvelut Satakunnassa (aiempi opas oli kehitysvammaisen lapsen ensitieto-opas). Työryhmään ja oppaan kirjoittamiseen osallistuivat:

Alinen Jouko, laatupäällikkö, Satshp sosiaalipalvelut
Rope Pirjo, kuntoutusohjaaja, Satshp lastenneurologia
Hietikko Päivi, avohuollonohjaaja, Porin vammaispalvelut
Vuori Sirkka, sosiaalisihiteeri, Kokemäen kaupunki, vammaispalvelut
Alitalo Pirjo, Vammaispalveluverkosto -hanke
Vidbäck Tarja, osastonhoitaja, Perusturva Pori
Mustajärvi Marika, sosiaaliohjaaja, PoSan vammaispalvelut
Käpynen Johanna, kuntoutusohjaaja, Satshp sosiaalipalvelut
Joensuu Anne, Vammaispalveluverkosto -hanke

Satakunnan kuntien vammaispalvelun kehittämishanke,
hallinnoija Porin kaupunki
Vammaispalveluverkosto -hanke (2007-2009)

Taitto ja suunnittelu: Jussi Koivunen

Painopaikka: Porin painatuskeskus

Lukijalle

*“Kun lapsi syntyy vammaisena,
kaikkein tärkeintä on se, että on syntynyt lapsi.
Kun parista tulee vammaisen lapsen vanhempia
kaikkein tärkeintä on se, että parista
tulee vanhempia.”*

(P. Ferguson & A. Asch 1989)

”Käsitykseni siitä, mikä on normaalia ja mikä poikkeavaa, muuttuvat päivittäin. Koen, että minä en kasvata, vaan lapseni kasvattaa minua joka päivä. Tunnen suurta rakkautta ja iloa!” (äiti mll.fi)

Lapsen syntyminen vammaisena, sairastuminen tai vammautuminen merkitsee perheelle uuden, kipeän asian kohtaamista. Uusi ja haasteellinen tilanne saattaa aiheuttaa runsaasti ulkopuolisen avun ja tuen tarvetta.

Tämän oppaan tarkoituksena on antaa tietoa vammaisen tai pitkäaikaissairaan lapsen palveluista Satakunnan alueella.

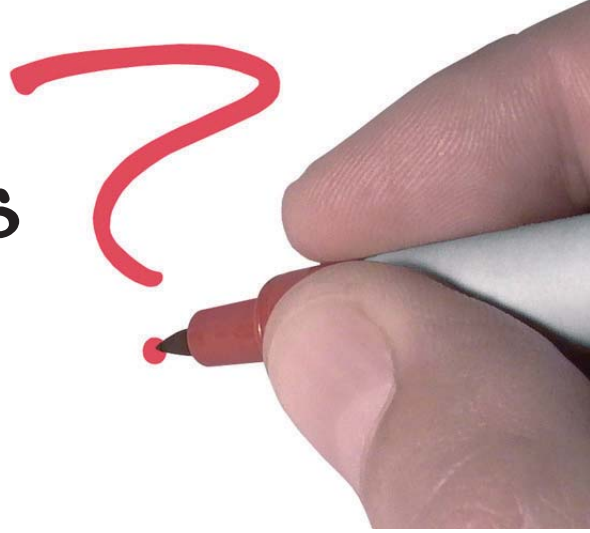
Opasta on saatavilla Satakunnan sairaanhoitopiirin sosiaalityöntekijöiltä ja kuntoutusohjaajilta sekä kunnan sosiaali- ja terveydenhuollon palvelupisteistä. Opas on luettavissa ja tulostettavissa verkkojulkaisuna osoitteessa: www.satshp.fi

Kiitos yhteistyökumppaneille oppaan tiedoista!

Sisältö

Mitä vammaisuus on? _____	5
Erilainen lapsi perheessä _____	8
Satakunnan keskussairaalan palvelut _____	10
Perusterveydenhuollon palvelut perheen tukena _____	14
Kansaneläkelaitoksen tukimuotoja _____	17
Kuntoutus _____	18
Vammaispalveluja kuntalaislle _____	25
Satakunnan sairaanhoitopiirin sosiaalipalvelut _____	33
Oikeus hyvään palveluun _____	34
Koulutielle _____	37
Vertaistoimintaa _____	39
Kertomuksia elävästä elämästä _____	40
Vinkejä ja linkkejä _____	43

Mitä vammaisuus on?



Vammaisuutta voidaan tarkastella eri näkökulmista. Palveluja ja tukitoimia ajatellen vammaisuus määritellään tässä mahdollisimman yleisellä tasolla lähinnä pitkäaikaisen sairauden aiheuttaman haitan, vammaispalvelulain ja kehitysvammalain perusteella.

Vammainen on henkilö, jolla vamma tai sairaus aiheuttaa pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisen elämän toiminnoista (Vammaispalvelulaki).

Kehitysvammaisella henkilöllä on vamma ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella. Kehitysvamma ilmenee ennen 18 ikävuotta. Vamma voi johtua joko syntymää edeltävistä syistä, synnytyksen yhteydessä sattuneista vaurioista, lapsuusiän sairauksista tai tapaturmista. Osa syistä jää kokonaan selvittämättä.

Vammaisuus ilmenee yksilön toimintakyvyn ra-

joituksina erilaisissa sosiaalisissa ympäristöissä ja tilanteissa, jolloin se saattaa merkitä yksilölle oleellista haittaa. Jokapäiväistä arkea helpottaa se, että perheillä on riittävä tuki ja palvelut käytettävissään.

Toimintakyky

Toimintakyvyllä tarkoitetaan kykyä toimia tilanteen ja olosuhteiden vaatimalla tavalla. Joskus henkilö voi tarvita apua ja toisinaan olla hyvinkin omatoiminen. Lapsi toimii eri tavoin eri paikoissa esimerkiksi kotona, päivähoitosa ja vapaa-aikana. Tämän takia eri ympäristöissä tehtävät havainnot ja arviot eivät ole täysin vertailukelpoisia keskenään.

Vammaisen ihmisen kohtaamat vaikeudet johtuvat useimmiten siitä, että omat taidot ja tilanteiden edellyttämät vaatimukset ovat ristiriidassa keskenään. Kun vammaisen ihmisen



senäisen elämän. Kaikille soveltuva ympäristö tarjoaa mahdollisuuden elää itsenäisesti ja omatoimisesti.

Vammaisuuden toiminnallinen määrittely painottaa ympäristön merkitystä vammaisen henkilön jokapäiväistä selviytymistä helpottavien palvelujen ja tukitoimien järjestämisessä

Esteetön ympäristö parantaisi mahdollisuuksia tasavertaiseen elämään. Kaikille soveltuva ympäristö tarjoaa mahdollisuuden elää itsenäisesti ja omatoimisesti.

Apu ja palvelut

Avun ja tuen tarve vaihtelee. Palvelujen ja tukitoimien kirjo vaihtelee; joku tarvitsee apua tai ohjausta melkein kaikessa päivittäin. Toinen taas selviytyy lähes itsenäisesti ja tarvitsee tukea vain jollakin osa-alueella. Havaintojen ja kartoitusten perusteella suunnitellaan lapsen kuntoutusta ja ohjataan hänet erilaisiin terapioihin. Tavoitteena on löytää jokaiselle sopiva toimintaympäristö (päiväkoti, koulumuoto, harrastukset jne.).

Vammaiset käyttävät ensisijaisesti alueensa normaali- ja lähipalveluja, kuten äitiys- ja lastenneuvolaa, omalääkäriä ja päivähoitoa. Tarvittaessa asiakkaat ohjataan erityispalvelujen piiriin

toimintakyky ei riitä tilanteista suoriutumiseen, hän tarvitsee ohjausta, avustamista tai hoitoa. (Vernerinet.net)

Yksilön kyvyt ja taidot

Vammat ovat erilaisia pysyvyyden, vaihtelevuuden, paranevuuden ja etenevien tilojen osalta. Käsitteenä vammaisuus on moniulotteinen. Kyse on aina vammaisella henkilöllä olevasta yksilöllisestä haitasta, erilaisuuden sietämisestä ja voimavaroista kohdata elämän todellisuus.

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

Ympäristöt ja verkostot

Keskeistä on ympäristö, jossa vammaisen toimii. Osa toimintaesteistä ja suoriutumisen vaikeuksista johtuu ympäristön aiheuttamista rajoituksista. Osallistumista ja toimintaa voivat rajoittaa liikkumisesteet ja asenteet.

Esteetön ympäristö mahdollistaa toimintakyvyltään erilaisten ihmisten tasavertaisen ja it-

Toimintaa voidaan helpottaa erilaisilla tukitoimilla, oikeanlaisella suhtautumisella sekä tilannekohtaisesti yksilöllisillä ratkaisuilla.



Erilainen lapsi perheessä

Vammaisella lapsella on samat rakastetuksi tulemisen, läheisyyden ja hoivan tarpeet kuin muillakin lapsilla. Hän käy läpi samoja kehityksen vaiheita kuin muut lapset. Hänellä on omaa tahtoa, uhmaikää, itseenäistymistarpeita, sukupuolisuutta jne.

Varhaiskasvatus

Varhaiskuntoutuksella ja –kasvatuksella tarkoitetaan kaikkea sitä toimintaa, jonka avulla pyritään tukemaan ja edistämään pienen lapsen kehitystä kokonaisvaltaisesti. Toiminta voi olla esim. kotona tapahtuvaa ohjausta, päiväkotikuntoutusta tai terapioida. Kotona tapahtuvaa ohjausta antavat esimerkiksi avohuollon ohjaaja, kuntoutusohjaaja tai vauvaperhetyöntekijä.

Varhaiskuntoutuksen tavoitteena on, että lapsi saa kykynsä mahdollisimman hyvin käyttöönsä. Tavoitteet muodostetaan yksilöllisesti nor-

maalia lasten kehityskulkua tukien. Työntekijä ja vanhemmat tekevät yksilöllisen suunnitelman, jossa samalla mietitään jokaisen vastualueita. Vanhempien ohjauksen ja tukemisen tavoitteena on myös vahvistaa vanhemmuutta ja perheenä toimimista. Lapsi kasvaa arjessa, joten vanhemmilla on merkittävä rooli lapsen kehityksen tukijoina. Varhaiskasvatus on tavallista arkea, jossa mukavaan tekemiseen voidaan liittää kuntouttavaa näkökulmaa.

Sisaruusnäkökulma

Vanhempien totutellessa uuteen muuttuneeseen tilanteeseen, myös sisarukset käsittelevät muuttunutta tilannetta omalla tavallaan. Tärkeää on antaa jokaiselle perheenjäsenelle aikaa käsitellä omia tunteitaan omassa tahdissaan. Vanhemman tulee kertoa muille perheen lapsille vammasta tai sairaudesta iänmukaisesti ja ymmärrettävästi. Tietoa on helppo antaa silloin, kun sisarus itse kysyy tai ihmettelee jotain vammaan tai sairauteen liittyvää asiaa. Silloin paras keino on vain vastata kysymykseen. Kannattaa siis kuunnella sisarusta, kun hän kertoo, miten hän vammaisuuden tai sairauden käsittää. Sisaruksen selitykset voivat olla mielikuvituksellisia mutta toimivia. Niistä voi aikuinenkin oppia paljon. Sillä ”epilepsia-kohtaushan on sitä, että aivoissa menee sähköt sekaisin”. Suuri osa lapsista haluaa korostaa sisarussuhteen tavallisuutta, eikä koe



tilannetta mitenkään erityisenä.

Vaikeasti vammainen tai pitkäaikaissairas lapsi tarvitsee vanhemmilta usein erityistä huomiota. Silloin muut sisarukset joutuvat sopeutumaan ja selviytymään tavallista itsenäisemmin. Sisarukset ottavat usein vastuuta tukea tarvitsevasta sisaruksestaan. Vastuu kasvattaa, mutta sitä ei saa olla liian paljon, jotta sisarukset voivat kasvaa omiksi ainutlaatuisiksi yksilöiksi. Jokaiselle lapselle on tärkeää, että hän saa joskus vanhempiansa jakamattoman huomion. Sisarukselle merkittävää henkilökohtaista huomiointia voi olla yksi päivittäinen häiriötön hetki. Usein riittää, että vanhempi on hetken läsnä juuri häntä varten. Aina ei tarvitse tehdä tai puhua jotain erityistä.

Lasten kannalta on tärkeää, sisarusten väliset suhteet ovat mahdollisimman tasavertaisia. Siihen saa kuulua oikukkaita tunteita vihasta rakkauteen, vanhempien hermoja kuluttavaa riitelyä ja hellyttävää yhteistyötä. Vammaisuus tai sairaus ei estä tasavertaisuutta. Pyörätuolissakin pystyy tappelemaan ja ilman sanoja voi ilmaista, että rakastaa.

(Lähde: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Eirilainen, samanlainen sisarus.)

Vanhemmuus

Perheessä, jossa on vammainen lapsi, herää usein kysymys, miten voi olla hyvä vanhempi, kun pitää olla yhtä aikaa vanhemman, vammaisuuden asiantuntijan ja kuntouttajan roolissa. Hyvä vanhemmuus on lasten rakastamista, kuulemista ja kunnioittamista. Se on myös turvallisuudentunnetta lisäävien rajojen asettamista, lapsen tarpeista huolehtimista sekä johdonmukaisuutta kielloissa ja vaatimuksissa. Samat säännöt pätevät myös vammaisiin lapsiin. Vammainen lapsi tarvitsee juuri tällaisia

vanhempia. Käytännön toteuttamistavan tulee tässäkin tilanteessa olla yksilöllinen, perheen elämäkokonaisuuteen ja arvoihin soveltuva. Perhe on lapsen kasvun ja kehityksen kannalta merkittävä yhteisö. Lapsi tarvitsee hänestä välittäviä, mutta selkeitä rajoja asettavia vanhempia voidakseen kasvaa ja kehittyä parhaalla mahdollisella tavalla. Tämä koskee myös vammaisia lapsia. Lapset tarvitsevat hyvän lapsuuden selviytyäkseen elämässä mahdollisimman hyvin.

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

Vanhemmat voivat saada tukea toisilta vastaavassa tilanteessa olevilta vanhemmilta. Perheille sosiaaliset verkostot ovat usein merkityksellisiä. Puhuminen ja asioiden jakaminen läheisten, asiantuntijoiden tai vertaisryhmien kanssa yleensä auttaa.

Tiedon tarve

Perhe haluaa saada tietoa vammaisuudesta. Lapsen vammaisuus on perheelle uusien asioiden opettelemista. Vaikeavammaisen lapsen arkeen voi sisältyä hoidollisia toimenpiteitä, jotka vanhempien on osattava. Vanhemmat voivat joutua opettelemaan uusia vaativia taitoja, kuten viittomakielen. Usein vammaisen lapsi tarvitsee kuntoutusta, jota annetaan myös kotona

(Käenpoikana ikänsä eli mitä voimme tehdä vammaisen lapsen hyväksi. Mattus Marjo-Riitta)



Satakunnan keskussairaalan palvelut

Synnytysosasto

Mikäli synnytyssalissa tai synnytysvuodeosastolla havaitaan lapsessa jotakin poikkeavaa, lastenlääkäri kertoo vanhemmille lapsen mahdollisesta vammaisuudesta. Vastasyntyntä hoidetaan kuntonsa mukaan synnytysvuodeosastolla tai vastasyntyneiden teho-osastolla. Ensitieto annetaan mielellään niin, että molemmilla vanhemmilla on mahdollisuus olla yhtä aikaa paikalla.

Synnytysvuodeosastolla perheen tukeminen on ensiarvoisen tärkeää ja tietoa annetaan perheen tarpeista lähtien. Osastolla kätilö/sairaanhoidtaja toimii äidin ja perheen tukijana ja huolehtii moniammatillisen yhteistyön aloituk-

sesta. Äidin ja lapsen kotiutuessa synnytysvuodeosastolta lähetetään lasta koskevat tiedot suoraan avoterveydenhuoltoon / äitiysneuvolaan.

Lastenosasto

Lapsi siirretään tarvittaessa vastasyntyneiden teho-osastolle tarkempiin tutkimuksiin. Vanhemmat saavat tietoa vauvan voinnista ja tutkimuksista hoitavalta lastenlääkäriltä. Sairaanhoidajat / lastenhoitajat kertovat myös vauvan voinnista ja tukevat vanhempia.

Satakunnan keskussairaalan lastenosastolla toteutetaan yksilövastuista hoitotyötä, jonka mukaan jokaisella lapsella on oma sairaan-

hoitaja, joka laatii lapsen hoitosuunnitelman yhdessä perheen kanssa. Hän myös huolehtii, että hoito toteutetaan perheen tilanteen ja voimavarojen mukaan. Omahoitaja pyrkii yhdessä moniammatillisen työryhmän kanssa auttamaan perheen jaksamista. Sosiaalityöntekijä ja kuntoutusohjaaja opastavat lapsen hoito- ja kuntoutusasioiden järjestämisessä.

Hoitajat ja muut lapsen hoitoon osallistuvat henkilöt auttavat yhteyksien luomisessa ja tiedon välittämisessä. Hoitajat pyrkivät ohjaamaan perhettä vammaisuuteen liittyvissä kysymyksissä.

Tiedonkulku eri tahojen välillä hoidetaan vanhempien suostumuksella. Neuvolan terveydenhoitaja voi käydä tutustumassa lapseen ja hänen hoitoonsa sairaalan lastenosastolla. Vauvan kotiutuessa hänelle varataan tar-

vittaessa aika lastenpoliklinikalle ja ollaan yhteydessä avoterveydenhuoltoon / lastenneuvolaan.

Lastenneurologian osasto

Kun lapsella todetaan neurologinen sairaus tai vamma, diagnoosin kuuleminen saattaa aiheuttaa perheessä voimakastakin ahdistusta. Vanhemmat tarvitsevat aikaa ja mahdollisuutta keskustelulle voidakseen selvittää itselleen mitä diagnoosi heidän lapsensa kohdalla tarkoittaa.

Perhe tarvitsee tukea, opastusta sekä kannustusta selvittääkseen vaikeasta tilanteesta eteenpäin, mutta asioista puhumiseen ei aina ole voimia heti poliklinikalla tai osastojakson loppua. Mikäli vanhemmat haluavat, heillä on mahdollisuus keskustella lastenneurologin





ja sosiaalityöntekijän tai kuntoutusohjaajan kanssa kahden viikon kuluessa. Kuntoutusohjaajalla on mahdollisuus olla yhteydessä perheeseen aikaisemminkin.

Satakunnan keskussairaalassa toimii lastenneurologian poliklinikka ja viikko-osasto. Lastenneurologian yksikössä tehdään moniammatillista yhteistyötä. Yhteistyöryhmän muodostavat lastenneurologi, neuropsykologi / psykologi, puheterapeutti, toimintaterapeutti, fysioterapeutti, apuvälineistä vastaava fysioterapeutti, sairaanhoitaja, sosiaalityöntekijä ja kuntoutusohjaaja. Lastenneurologian osastolla toteutetaan yksilövastuista hoitotyötä. Osastolla työskentelevistä sairaanhoitajista kaksi on erikoistunut vauvaperhetyöhön. Perhetyöntekijät ovat saaneet koulutuksen Pikku-Portaat -varhaiskuntoutusmallin käyttämiseen. Pikku-Portaat -varhaiskuntoutusmalli on tarkoitettu lapsen ja vanhemman varhaisen vuorovaikutuksen tukemiseen.

Sairaalan sosiaalityö

Vanhemmat, jotka ovat saaneet vammaisen tai sairaan lapsen, ohjataan sairaalan sosiaalityöntekijän vastaanotolle. lause poistettu. Sosiaalityöntekijältä saa tietoa mm. sosiaaliturva- asioista, Ensietieto- ja perhekursseista sekä vertaisperheasioista. lauseita poistettu Hän myös ohjaa hakemuksien täyttämässä. Vanhemmat saavat lisäksi tietoa vammaisjärjestöjen paikallisyhdistyksistä. lauseita poistettu He voivat halutessaan ottaa yhteyttä sosiaalityöntekijään ja keskustella hänen kanssaan kaikista mieltään askarruttavista asioista ja tunteista.

Kuntoutusohjaus lastentaudeilla ja lastenneurologialla

Kuntoutusohjaajan asiakkaita ovat kuntoutusohjausta tarvitsevat alle 16-vuotiaat pitkäaikaissairaat sekä neurologisista syistä liikunta- ja / tai monivammaiset lapset ja nuoret.

Kuntoutusohjaajan asiakkaaksi tullaan lastentautien ja lastenneurologian poliklinikoiden tai osastojen kautta. Vanhemmat voivat myös itse ottaa yhteyttä kuntoutusohjaajaan. Yhteydenottoja voi tulla myös lapsen hoitoon ja kuntoutukseen osallistuvilta tahoilta kuten päiväkodista, koulusta, yksityisiltä terapeuteilta, kotikunnan sosiaalitoimesta, Kelasta jne. Lähetettä ei tarvita ja kuntoutusohjaus on asiakkaille maksutonta.

Lapsiperheiden kanssa työskentelevän kuntoutusohjaajan työn tavoitteena on ylläpitää ja lisätä koko perheen ja lähiyhteisön selviytymistä, toimintakykyä ja jaksamista.

Lapsen tai nuoren sairastumisen tai vammautumisen alkuvaiheessa kuntoutusohjaus painottuu tuen ja ensitiedon antamiseen koko perheelle ja lähiyhteisölle.

Kuntoutusohjaaja tapaa asiakkaitaan sairaalassa sekä kotikäynneillä kartoittaakseen asiakkaan ja hänen perheensä kokonaistilanteen sekä tuen tarpeen. Hän neuvoo sosiaaliturva-asioissa ja opastaa oikeiden tukipalvelujen piiriin, auttaa tarvittaessa tukiperheen löytämisessä, antaa tietoa vammaisjärjestöistä ja ohjaa ensitieto- ja sopeutumisvalmennuskursseille.

Lapsen kotiutuessa sairaalasta kuntoutusohjaaja osallistuu kotihoidon käytännön järjestelyihin ja hoidossa tarvittavien hoitovälineiden hankintaan. Kuntoutusohjaaja toimii yhdyshenkilönä lapsen tai nuoren sekä hänen hoitoon ja kuntoutukseen osallistuvien tahojen välillä. Yhteydenottoja eri hoito-/kuntoutustahoihin hän tekee vain vanhempien suostumuksella.

Lapsen kanssa kotona - miten tästä eteenpäin?

Kun lapsi kotiutuu sairaalasta, vastuu lapsen hoidosta ja kuntoutuksesta on vanhemmilla. Tärkeätä on, että vanhemmat tietävät mistä tukea ja palveluita on jatkossa mahdollista saada. Perheen tukena voivat lapsen kotiututtua toimia mm. kuntoutusohjaajat, lastenneuvolan terveydenhoitajat ja vammaishuollon työntekijät. Työnjako ja tiedonkulku eri tahojen kesken hoidetaan vanhempien suostumuksella. Tärkeänä tukena perheelle on usein oma lähipiiri ja muiden vammaisten lasten perheet sekä mahdollisesti löytyvä tukiperhe.



PERUSTERVEYDENHUOLLON PALVELUT PERHEEN TUKENA

Äitiysneuvola: Äitiyshuollon tavoitteena on turvata odottavan äidin, sikiön, vastasyntyneen ja perheenjäsenten paras mahdollinen terveys ja valmentaa äitiä, isää ja koko perhettä lapsen syntymään ja hoitoon. Terveystarkastuksissa huomioidaan aina koko perhe. Tavoitteena on lääketieteellisen asiantuntemuksen lisäksi tarjota sosiaalista, emotionaalista ja psyykkistä tukea ja apua uudessa elämäntilanteessa. Lähes kaikki odottavat äidit käyttävät lähipalveluina äitiysneuvolan tarjoamia palveluita.

Lastenneuvola: Lastenneuvolan tavoitteena on jokaisen lapsen mahdollisimman suotuisan kehityksen, terveyden ja hyvinvoinnin turvaaminen. Yksilöllisyys, asiakaslähtöisyys ja perhekeskeisyys ovat toiminnan lähtökohtia. Lähes kaikki perheet yleensä käyttävät lastenneuvolan lähipalveluina toteutettuja palveluita. Ter-

veystarkastusten yhteydessä tarkastellaan lapsen kasvun ja kehityksen lisäksi koko perheen hyvinvointia, annetaan tukea, ohjausta ja neuvontaa. Uuden elämäntilanteen mukana tuomissa tilanteissa voi keskustella luottamuksellisesti mieltä askarruttavista asioista oman terveydenhoitajan kanssa.

Kouluterveydenhuolto: Kouluterveydenhuolto on koululaisen ja perheiden helposti saatavilla olevaa palvelua ja tavoittaa kaikkien koulujen lapset. Jokaisella koululla on oma terveydenhoitaja ja nimetty lääkäri. Kouluterveydenhuollon tavoitteena on koko koulu yhteisön hyvinvoinnin ja oppilaiden terveyden edistäminen sekä kasvun ja kehityksen tukeminen yhteistyössä oppilaiden, oppilashuollon muun henkilöstön, opettajien ja huoltajien kanssa. Oppilashuoltotyö on koko koulu yhteisön tekemää ennaltaehkäisevää ja hoitavaa työtä oppilaiden hyvinvoinnin lisäämiseksi. Oppilashuolto on oppilaan hyvän oppimisen, psyykkisen ja fyysisen terveyden sekä sosiaalisen hyvinvoinnin edistämistä, ylläpitämistä ja niiden edellytyksiä lisäävää toimintaa.

Opiskeluterveydenhoito: Opiskeluterveydenhoidon tavoitteena on ylläpitää ja parantaa opiskelijoiden hyvinvointia edistämällä opiskelu ympäristön terveellisyyttä ja turvallisuutta, edistämällä opiskelijoiden terveyttä ja opiskelukykyä sekä järjestämällä terveyden- ja sairaanhoitopalveluja opiskelijoille. Se on ko-



konaisvaltaista opiskelijoiden hyvinvointia ja opiskelijoiden työtä eli opiskelua tukevaa toimintaa. Kaikkien oppilaitosten opiskelijat kuuluvat opiskeluterveydenhoidon palveluiden piiriin. Kaikilla oppilaitoksilla on oma terveydenhoitaja ja nimetty lääkäri.

Lääkärien vastaanotot: Lääkärien vastaanotoilla asiakas saa lääketieteellistä tutkimusta ja hoitoa sekä äkillisissä sairaustapauksissa että pitkäaikaissairauksissa. Palvelut tuotetaan lähipalvelu-periaatteella ja vastaanotot toimivat ajanvarauksella. Alle 18-vuotiaiden palvelut ovat maksuttomia lukuunottamatta joitakin lääkärintodistuksista perittäviä maksuja.

Sairaanhoitajan vastaanotto: Sairaanhoitajan vastaanotot on tarkoitettu hoidon tarpeen arviointiin, oikean hoitopisteeseen ohjaukseen sekä äkillistä ja lyhytaikaista hoitoa tarvitseville. Sairaanhoitaja ohjaa ja neuvoo äkillisissä sairaustapauksissa, antaa puhelinneuvontaa, suorittaa itsenäisiä toimenpiteitä, hoitaa lievät vammat ja myöntää lyhyitä sairauslomia. Vastaanotot sijaitsevat lääkärien vastaanottojen yhteydessä. Sairaanhoitajan vastaanotto ei ole tarkoitettu ensiapu- ja päivystysluonteista hoitoa ja lääkäriapua tarvitseville.

Ensihoito: Ensihoidossa annetaan kiireellistä ympärivuorokautista sairaanhoitoa. Ensihoito toimii Satakunnan keskussairaalassa, terveyskeskuksen palvelupisteessä.

Kotisairaanhoito: Lapsen tarvitsema kotisairaanhoito on lapselle maksuton.

Hoitotarvikejakelu: Terveyskeskuksen hoitotarvikejakelusta perhe voi saada vastikkeetomasti annettujen ohjeiden mukaan vaippoja ja hoitotarvikkeita. Vaippoja saavat yli 3v. Hoitotarvikkeiden tarpeen arvioi lääkäri.

SUUN TERVEYDENHUOLTO

Lapset ja nuoret käyttävät säännönmukaisesti suun terveydenhuollon palveluja. Myös vammaiset lapset käyttävät pääsääntöisesti kunnan hammashoidon palveluja. Vain poikkeus tapauksissa esim. jos hoito vaatii nuketusta, lapsi ohjautuu Satakunnan keskussairaalaan hoidettavaksi. Alle kouluikäisten palvelut ovat joko neuvolatyyppisiä tai vastaanotolla tapahtuvia terveydentilan tutkimuksia ja sairauden hoitoa. Alle kouluikäiset lapset käyvät pääsääntöisesti hammashoitajien tai suuhygienistien vastaanotoilla ja tarvittaessa heidät ohjataan korjaavaan hoitoon hammaslääkäreille. Kouluikäiset lapset käyvät sekä hammaslääkärien että suuhygienistien tutkimuksissa ja hoidoissa yksilölliseen tarpeeseen perustu-



en. Suun terveydenhuollon henkilöstö on tärkeä voimavara lasten hyvinvointiin tähtäävässä verkostotyöskentelyssä. Perheillä ja lapsilla on puolestaan keskeinen rooli suun terveyden ylläpidossa huolehtimalla hyvin säännöllisestä suuhygieniasta ja terveellisistä ravintotottumuksista

Huom!

Kunnallisen terveydenhuollon palvelujen käyttö on maksutonta huoltajalle ja lapselle 18v. asti, lukuun ottamatta joitakin lääkärintodistuksesta perittäviä maksuja, kun asiakasmaksukatto on ylittynyt. Lisätietoja saa Kelasta tai kunnan terveystoimesta.

Kts. Sosiaali- ja terveydenhuoltolainsäädäntö 2009;
Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista
3.8.1992/734, Asetus sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista
9.10.1992/912





Kansaneläkelaitoksen tukimuotoja

Kansaneläkelaitoksen toiminta-ajatuksena on turvata väestön perustoimeentulo, edistää terveyttä ja tukea itsenäistä selviytymistä kaikissa eri elämäntilanteissa. Kelan asiakkaita ovat kaikki Suomessa asuvat sekä ulkomailla asuvat Suomen sosiaaliturvaan kuuluvat henkilöt.

Kelan hoitamia etuuksia on monia. Kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi, aiheuttaa se useita eri huolenaiheita vanhemmille. Vammaisen tai pitkäaikaissairas lapsi aiheuttaa huolta vanhemmille myös siitä, miten perhe tulee taloudellisesti toimeen. Tällöin vanhempien on hyvä käydä keskustelemassa Kelan virkailijan

kanssa omassa paikallistoimistossa tilanteestaan ja saada samalla tietoa erilaisista Kelan hoitamista etuuksista. Kelan virkailija antaa tarvittaessa lisätietoja eri palveluista, joita ovat esim.

- alle 16-vuotiaan vammaistuki
- erityishoitoraha vanhemmalle ansionmenetyksen vuoksi
- mahdolliset matka- ja yöpymiskorvaukset
- osallistuminen sopeutumis- ja valmennuskursseille

Kela ohjaa, neuvoo ja opastaa aina tarvittaessa ja Kelassa voi asioida henkilökohtaisesti, postitse tai puhelimen avulla. Päivitetty tieto Kelan etuuksista ja käytössä olevat lomakkeet löytyvät Kelan verkkosivuilta osoitteesta www.kela.fi



Kuntoutus

Kuntoutuksen tavoitteena on vammaisuudesta aiheutuvien haittojen lieventäminen 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 tai nuoren suoriutumisedellytyksiä ja vähentämään tuen tai avun tarvetta.

Kuntoutus sisältää esim. terapioiden, apuvälineitä, sopeutumisvalmennusta sekä päivähoitoja ja kouluratkaisuja. Vammaisen lapsen kuntoutusta suunniteltaessa on huomioitava yksilön ja hänen perheensä kokonaistilanne. Moniammatilliset kuntoutustyöryhmät Satakunnan sairaanhoitopiirissä laativat kuntoutussuunnitelmia yhdessä vanhempien, läheisten ja muun yhteistyöverkoston kanssa. Kuntoutustyöryhmän jäsenenä toimivat lääkäri, psykologi, sosiaalityöntekijä, kuntoutusohjaaja, sairaanhoitaja, toimintaterapeutti, puheterapeutti, fysioterapeutti sekä tarvittaessa muut asiantuntijat. Kuntoutussuunnitelmissa määritellään kuntoutuksen tavoitteet ja mahdolliset kuntoutustoimenpiteet. Kuntoutussuunnitelmaa tarvitaan mm. Kelalle ja terveyskeskuksiin niiden kustantaman kuntoutuksen hakemiseksi. Kuntoutussuunnitelman tulee olla laadittu julkisessa terveydenhuollossa.

Kts. Sosiaali- ja terveydenhuoltolainsäädäntö 2003; Laki kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta 27.3.1991/610

Asetus kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta 23.8.1991/1161

Varhaiskuntoutus

Varhaiskuntoutuksen avulla voidaan vähentää vammaisuudesta aiheutuvaa kehityksellistä haittaa. Mitä varhemmin kuntoutus alkaa, sitä enemmän siitä on hyötyä lapsen kehitykselle. Näin ollen kuntouttaminen tulisi aloittaa mahdollisimman aikaisessa vaiheessa, mahdollisimman pian sen jälkeen, kun jollakin kehityksen alueella todetaan viivästymää tai poikkeamaa. Diagnoosin saaminen on tärkeätä, jotta kuntoutus voidaan suunnata oikein. Diagnoosin puuttuminen ei ole kuitenkaan estänyt varhaiskuntoutuksen tai kuntoutusohjauksen aloittamista silloin, kun kuntoutustarvetta on ollut. Varhaiskuntoutukseen liittyy myös erilaisista palveluista tiedottaminen sekä vanhempien ja lapsen ohjaus niiden hakemisessa. Varhaiskuntoutus on lapsen kehityksen tukemista yhdessä vanhempien ja asiantuntijoiden kanssa. Asiakkaat ovat etupäässä 0 - 6 -vuotiaita lapsia sekä heidän vanhempiaan. Viime vuosina kehitysvammaisten lasten varhaiskuntoutuksessa on käytetty paljon Portaat- (ja/tai Pikku Portaat-) menetelmää, jossa lapsen kykyrakennetta seurataan vaihe vaiheelta useilla eri kehitysalueilla. Kuntoutuksessa pyritään aktivoimaan kehitysalueita kustakin vaiheesta seuraavalle siirtymiseksi. Vammaisen lapsen kuntoutuksessa voidaan käyttää myös monia muita menetelmiä.

Kts. Kehitysvammaisuus; Kaski, Manninen, Mölsä, Pihko. Wsoy 2001, 289

Varhaiskuntoutuksessa pyritään kehittämään mm. käden ja silmän yhteistyötä, parantamaan koordinaatiota ja harjoittamaan sorminäppäryyttä. Siinä autetaan myös keskittymistä siirtymällä aina vaativampiin keskittymistehtäviin. Se on asioiden opetteluja ja harjoittelua uudestaan ja uudestaan sekä oppimishalun herättämistä lapsessa. Varhaiskuntoutuksen piiriin

kuuluvat tapa- ja siisteyskasvatuksen ohjaus sekä vanhempien tukeminen ja ohjaus lapsen kuntouttavassa toiminnassa osana arkipäivän kasvatustehtävää. Varhaiskuntoutuksen tärkeänä tavoitteena on myös vahvistaa vammaisen lapsen itsetuntoa ja integroitumista muihin samanikäisiin lapsiin.

Varhaiskuntoutusta on myös lastenneurologian yksikön vauvaperhetyöntekijöiden työ. Vauvaperhetyö on osa lapsen kokonaisuhoitoa jota toteutetaan yhdessä terveys- ja sosiaalipalvelujen kanssa.

Erilaisia terapioida ja kuntoutusmenetelmiä

Puheterapia

Puheterapian avulla pyritään hoitamaan tai lievittämään puheen, kielen ja/tai äänen häiriöitä. Nämä voivat olla kehityksellisiä tai vammautumisen johtuvia. Asianmukaisen koulutuksen saanut laillistettu puheterapeutti saa antaa puheterapiaa. Puheterapia on lääkinnällistä kuntoutusta. Puheterapeutteja on terveyskeskuksissa, kasvatusta- ja perheneuvoloissa, joissakin päiväkodeissa ja erityiskouluissa, joissakin kuntoutuskeskuksissa sekä sairaanhoitopiirissä. Heitä työskentelee myös yksityisinä ammatinharjoittajina. Kuntoutustyöryhmä arvioi puheterapian tarpeen puheterapeutin tutkimuksen perusteella ja tekee siitä tarvittaessa suosituksen kuntoutussuunnitelmaan. Maksusitoumuksen voi saada mm. KELA:lta tai terveyskeskuksesta.

Fysioterapia

Fysioterapian tavoitteena on sellaisen liikunta- ja toimintakyvyn saavuttaminen, että asiakas kykenee tulemaan toimeen mahdollisimman omatoimisesti. Fysioterapeuttia tarvitaan mm.

varhaiskuntoutuksessa motorisen kehityksen seuraamiseen ja tukemiseen taikka lihasjännetyden, kehon hahmotuksen ja hallinnan, niveloiden, ortopedisten leikkausten, hengitystieoireiden, verenkiertohäiriö- ja painehaavaumien sekä vammojen jälkitilojen takia. Osa vammasta tarvitsee jatkuvaa fysioterapiaa mm. virheasentojen ehkäisyyn ja korjaamisen sekä fyysisen toimintakyvyn ylläpitämiseen. Fysioterapeutti voi ohjata lapsen tai nuoren urheilun pariin, kuten erilaisiin peleihin, yleisurheiluun jne. Näistä useimmista on kehitetty myös vammaisille soveltuvia muotoja aina kilpaurheilu myöten. Asiakkaat osallistuvat fysioterapiaan joko yksin tai ryhminä. Fysioterapeutin ohjaaman kuntoutusryhmän ohjelmaan voi kuulua esimerkiksi voimistelua, kuntosaliharjoittelua, pelejä, uintia ja rentoutusharjoituksia. Fysioterapeutin tehtäviin kuuluu myös liikkumisessa ja jokapäiväisessä elämässä tarvittavien apuvälineiden sovitus, hankinta ja käytön opetus. Tällaisia apuvälineitä ovat mm. tukikengät, pyörätuoli sekä muut liikkumisen ja päivittäisten toimintojen apuvälineet. Kuntoutustyöryhmä arvioi lapsen fysioterapian tarpeen ja tekee siitä tarvittaessa suosituksen kuntoutussuunnitelmaan. Maksusitoumuksen voi saada mm. KELA:lta, keskussairaalasta tai terveyskeskuksesta.

Toimintaterapia

Toimintaterapia on kuntoutusta, joka perustuu toiminnan terapeuttiseen käyttöön sekä toimintaterapeutin ja asiakkaan väliseen yhteistyöhön. Toimintaterapiasta hyötyvät ihmiset, joilla on sairaudesta, vammautumisesta tai elämäntilanteesta aiheutuvia vaikeuksia selvitä päivittäisestä elämästä. Toimintaterapia rohkaisee ihmistä omaan toimintaan. Ihminen voi vaikuttaa tulevaisuuteensa ja hyvinvointiinsa toimintansa kautta. Tämä näkemys on toimintaterapian perusta.



Toimintaterapiaa tarvitaan rakentamaan siltaa toimivaan arkeen. Toimintaterapeutti voi auttaa uuden elämän alkuun vammautumisen tai sairastumisen jälkeen. Lapsi, jolla on kehitystä rajoittava vamma tai sairaus, hyötyy usein toimintaterapiasta. Toimintaterapeutin asiakaina ovat myös esim. vanhuksset, työikäiset, reumaatikot, psyykkisiä häiriöitä omaavat henkilöt ja aivoverenkiertohäiriöiset kuntoutujat. Toimintaterapeutti pohjaa työnsä asiakkaan toimintakyvyn- ja ympäristön (koti ja työ) kokonaisvaltaiseen arviointiin. Terapia suunnitellaan yhdessä asiakkaan ja hänen omaistensa kanssa. Usein on kyse arkisista asioista esim. kyvystä pukeutua tai laittaa ruokaa. Lapsilla tavoitteet voivat liittyä leikin kehityksen-, käsi- tai kynätyöskentelyn tukemiseen tai aistiylherkkyyksien vähentämiseen. Käytettävät toiminnot vaihtelevat tavoitteiden ja tarpeiden mukaan.

Toimintaterapia tapahtuu yksilöllisesti tai ryh-

mässä. Toisinaan riittää arkitoimien harjoittelu kotona, toisinaan taas tarvitaan esim. hienomotoriikan tai hahmottamisen valmiuksien tukemista. Joskus tarvitaan pienapuvälineitä helpottamaan päivittäistä elämää. Asuntoon voidaan suositella muutostöitä asiakkaan selviytymisen mahdollistamiseksi. Toimintaterapeutteja työskentelee terveydenhuollon eri toimipaikoissa: sairaaloissa, terveyskeskuksissa, kouluissa, kuntoutuslaitoksissa, vammaisjärjestöissä sekä itsenäisinä ammatinharjoittajina. Toimintaterapeutille tarvitaan lääkärin lähete ja kuntoutukseen tarvittavan maksusitoumuksen voi saada keskussairaalaista, terveyskeskukselta tai KELA:lta.

Musiikkiterapia

Musiikkiterapia on kuntoutus- ja hoitomuoto, jossa musiikin eri elementtejä (mm. rytmi, harmonia, melodia, äänen voimakkuuden- ja tempon vaihtelut) käytetään terapeutin ja asiakkaan vuorovaikutuksen keskeisenä välineenä yksilöllisesti asetettujen tavoitteiden saavuttamiseksi. Musiikkiterapia voi olla yksilö- ja ryhmäterapiaa. Musiikkiterapiaa käytetään sekä kokonaishoidon osana että pääasiallisena hoitomuotona. Musiikkiterapian tavoitteita voivat olla mm. kommunikaation- ja vuorovaikutustaitojen sekä itseilmaisun kehittäminen, oppimisedellytysten ja kognitiivisten toimintojen kehittäminen kehonhahmotuksen ja -hallinnan harjaannuttaminen, tunne-elämän selkiinnyttäminen ja persoonallisuuden kehityksen tuke-

minen. Musiikkiterapian keinoina ovat vapaa- tai kuvionuoteista soittaminen, laulaminen, musiikkimaalaus, musiikkiliikunta ja musiikin kuuntelu sekä fysioakustinen hoito. Musiikkiterapia soveltuu erityis- sekä neurologisesti ja psyykkisesti häiriintyneille lapsille ja nuorille.

Musiikkiterapeutit arvioivat musiikkiterapian soveltuvuutta ja tarvetta asiakkaille. Musiikkiterapeutteja, jotka tekevät asiakkaan musiikkiterapiatarpeen ja musiikkiterapian soveltuvuuden arvioiteja, työskentelee mm. yksityisinä ammatinharjoittajina. Kuntoutuskeskuksissa, kuntayhtymissä. Kuntoutustyöryhmän tai lääkärin tekemän suosituksen perusteella maksusitoumusta terapiaan voi hakea mm. terveyskeskuksista, sairaaloista ja KELA:lta. KELA korvaa musiikkiterapiaa vaikeavammaisista lapsista ja nuorista niille, joilla esiintyy esim. autismia, kontakti- ja kommunikaatiohäiriöitä, vaikeita psykiatrisia toimintahäiriöitä, tarkkaavaisuushäiriöitä tai puhehäiriöitä. Musiikkiterapiaa käytetään usein myös puheterapian tukena varsinkin, jos puheterapiaa on saatavilla vähän tai ei ollenkaan resurssien puutteen vuoksi.

Ratsastusterapia

Ratsastusterapia on koulutetun ratsastusterapeutin ja hevosen yhdessä toteuttamaa kokonaisvaltaista kuntoutusta. Se tukee ja täydentää sosiaalisen, kasvatuksellisen, lääkinällisen ja psykiatrisen kuntoutuksen tavoitteita. Rat-





sastusterapia erotetaan vammaisratsastuksesta, joka on harrastustoimintaa. Ratsastusterapia kehittää monipuolisesti kaikkia motoriikan osa-alueita. Hevosen liike vaikuttaa tunto-, taspaino- ja liikeaistijärjestelmien kautta. Nämä aistimukset parantavat tietoisuutta omasta kehosta, jolloin liikkeiden suunnittelu ja taitavuus paranevat. Kestävyys kehittyy etenkin maastossa liikuttaessa ja käsien käyttö tallityöskentelyssä sekä hevosta hoitaessa. Ratsastusterapeutteja on Suomessa vielä suhteellisen vähän ja terapian saatavuudessa on alueellisia eroja. Terapeutit työskentelevät pääasiassa itsenäisinä ammatinharjoittajina.

Maksusitoumuksen voi saada keskussairaala-
sta, terveyskeskuksista tai KELA:lta kuntoutus-
työryhmän tekemän suosituksen perusteella.
KELA on hyväksynyt ratsastusterapian fysio-
tai toimintaterapian tukiterapiaksi, eli sitä ei
myönnetä, ellei asiakkaalla ole tarvetta myös
fysio- tai toimintaterapiaan. Tässä asiassa on
tosin tapahtumassa muutos, eli KELA hyväksy-
nee ratsastusterapian itsenäiseksi terapiamu-
doksi, kun sen vaikuttavuudesta on olemassa
selvää näyttöä.

Kuvataideterapia

Kuvataideterapia on taideterapian (jota on myös draama, musiikki-, tanssi-, kirjallisuusterapia) laji. Se on psykoterapeuttinen kuntoutusmuoto, jossa taiteen tekijä ja terapeutti kommunikoivat verbaalin kanavan lisäksi taiteen keinoin keskenään. Terapian tuotoksia voidaan sovitusti tarkastella myös asiakkaan läheisten kanssa (katselmus). Tavoite on vahvistaa yksilön omanarvontuntoa ja itsensä hyväksymistä sekä auttaa häntä ilmaisemaan itseään ja tunteitaan. Kehitysvammaisten henkilöiden taideterapiassa on kysymys pitkäjänteisestä kuntoutuksellisesta ja persoonallisuutta eheyttävästä prosessista. Oleellista on luovuus, oma tuottaminen, omin käsin tehdyn taideteoksen tuottama ilo ja tyydytys. Useimmat kehitysvammaiset pystyvät tuottamaan kuvallista ilmaisuja ja luovaa toimintaa, eivätkä epäile omia kykyjään. Kuvataideterapian toteutusmuotoja ovat mm. maalaaminen, muovailu, sekä piirtäminen. Kuvataideterapeutteja työskentelee mm. yksityisenä, kuntoutuslaitoksissa, sairaaloissa ja järjestöjen palveluksessa.

Neuropsykologinen kuntoutus

Neuropsykologinen kuntoutus on lääkinällistä kuntoutusta, jonka avulla yritetään lievittää aivotointihäiriöiden aiheuttamia neuropsykologisia oireita. Kuntoutusta edeltää huolellinen neuropsykologinen tutkimus, jonka tarkoituksena on arvioida, onko asiakkaalla erityisiä neuropsykologisia häiriöitä ja minkä laatuista ne ovat. Tällaisia häiriöitä ovat mm. hahmottamiseen (kuulonvarainen, näönvarainen, tuntoaisti), muistiin, kielen tuottamiseen tai ymmärtämiseen tai tahdonalaisten liikkeiden säätelyyn liittyvät häiriöt. Häiriöitä voi olla myös tarkkaavuuden ja toiminnanohjauksen alueilla. Maksusitoumusta voi hakea KELA:lta tai keskussairaalaasta.

Muita kuntoutusmenetelmiä

Tietokoneavusteinen kuntoutus

Kehitysvammaliiton valtakunnallinen tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus Tikoteeki edistää puhetta tukevaa ja korvaavaa kommunikointia, kommunikoinnin apuvälineiden sekä vammaisille soveltuvien tietokoneiden ja -ohjelmien käyttöä. Tikoteekeissä tehdään kommunikoinnin ja tietokoneen käytön arviointeja. Arviointi edellyttää lähetettä tai maksusitoumusta terveydenhuollolta, Kelalta tai vakuutusyhtiöstä. Helsingin Tikoteekin lisäksi on olemassa alueellisia Tikoteekkejä eri puolilla Suomea.

Suomen Vammaiskoulutuksen Tukiyhdistys ry on yhdistys, jolta voi anoa vammaiselle henkilölle tietokonetta tarvittavine apuvälineineen opetuksen ja kuntoutuksen tueksi. Anomiseen tarvitaan vapaamuotoinen hakemus, josta ilmenee mitä haetaan perusteluineen. Liitteeksi tarvitaan lääkärintlausunto, kuntoutussuunnitelma tai epikriisijäljennös, josta ilmenee vammaisuus ja tämän hetkinen tilanne. Lisäksi on

hyvä liittää mukaan esim. puhe- tai toimintaterapeutin tai opettajan kirjoittamia suosituksia, joista ilmenee, että tietokonetta on kokeiltu ja että sen käytöstä on asiakkaalle kuntoutuksellista tai opetuksellista hyötyä. Yhdistys sa vransa julkaisemansa Tukilinja-lehden tilausmaksuista.

Lääkinällinen kuntoutus

Lääkinällinen kuntoutus tarkoittaa arjen selviytymistä edistäviä kuntoutus- ja apuvälinepalveluita, joita on mahdollisuus saada vammaan tai sairauden vuoksi. Lääkinällistä kuntoutusta on mahdollista saada Kelan, terveyskeskusten ja sairaaloiden kautta.

Kts. Sosiaali- ja terveydenhuoltolainsäädäntö 2009; Asetus lääkinällisestä kuntoutuksesta 28.6.1991/1015

Kelan järjestämään lääkinälliseen kuntoutukseen on oikeutettu sellainen vaikeavammainen henkilö, joka saa Kelan korotettua tai ylintä vammaistukea. Kuntoutussuunnitelma tarvitaan haettaessa Kelalta lääkinällistä kuntoutusta. Ks. www.kela.fi/kuntoutus

Kelan järjestämää lääkinällistä kuntoutusta ovat esim. sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit. Kurssille osallistumisen ajalta on mahdollisuus saada kuntoutusrahaa ja matkakorvauksia. Matkoja korvataan yhteen suuntaan omavastuun ylittävältä osalta. Sopeutumisvalmennuksella tuetaan ja ohjataan vammaista ja hänen perhettään vammasta tai sairaudesta johtuvissa vaikeissa tilanteissa. Sopeutumisvalmennuksen tarkoituksena on edistää vammaisen ja hänen perheensä sosiaalista toimintakykyä. Sopeutumisvalmennusta toteutetaan usein kurssimuotoisesti joko vammaisten omina tai vanhempien tai kokonaisten perheiden kurssina.

Lisäksi sosiaalitoimen vammaispalvelusta voi



tiedustella ja hakea maksusitoumusta sopeutumisvalmennuskursseille sosiaalitoimen maksamana lääkinnällisenä kuntoutuksena. Lääkinnällistä kuntoutusta ovat myös kuntoutushoitoihin kuuluvat fysioterapia, toiminta-, puhe- ja musiikkiterapia sekä laitoksissa annettavat kuntoutushoitajaksot. Vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus kustannetaan apuvälineitä lukuunottamatta kansaneläkelaitoksen toimesta. Vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen palvelujen piiriin hakeudutaan Kelan paikallistoimistojen kautta. Sitä varten tarvitaan kuntoutussuunnitelma. Kela ostaa hyväksymiltään yksityisiltä ammatinharjoittajilta terapiapalveluja ja sopeutumisvalmennuskursseja. Terapioista voi kysyä omalta lääkäriltä, esim. terveyskeskuksessa, Satakunnan Keskussairaalassa tai Antinkartanosta. Terveyskeskus ja sairaalat järjestävät lääkinnällistä kuntoutusta osana kansanterveyslaissa ja erikoissairaanhoidoissa tarkoitettua sairaanhoitoa (esim. apuvälineet). Terveystieteiden tutkimuskeskus vastaa sellaisesta vaikeavammaisen lääkinnällisestä kuntoutuksesta, joka liittyy välittömästi sairaanhoitoon. Lisäksi se vastaa kuntoutusohjauksesta ja jo-

kapäiväisessä elämässä tarvittavista apuvälineistä, kuten liikkumisen ja kommunikaation apuvälineistä sekä ympäristönhallintalaitteista. (Lisätietoja mm. www.satshp.fi -osoitteesta, josta löytyy kuntoutusohjausosio ja kuntoutusohjaajien yhteystiedot)

Perusapuvälineitä kuten liikkumisvälineitä sekä henkilökohtaisen hoidon ja pukeutumisen välineitä lääkinnällisenä kuntoutuksenavoi tiedustella Satakunnan apuvälinekeskuksesta tai kunnan perusterveydenhuollon apuväline-lainaamosta.

- Fysioterapia/Apuvälinepalvelut: Kalliiden ja harvinaisten erityisapuvälineiden hankinta (esim. sähkökäyttöiset nostolaitteet ja ATK-laitteet) on keskitetty Satakunnan Keskussairaalaan. Keskussairaalasta on myös saatavissa lainaksi suihku- ja pyörätuoleja, yms.
- Monessa kunnassa toimii kuntoutuksen asiakaspalvelun yhteistyöryhmä, jossa voidaan hakijan suostumuksella yhdessä arvioida hänen kuntoutustarvettaan ja etsiä hänelle paras ratkaisu.



Vammaispalveluja kuntalaisille

Vammaisille kuuluvat kaikki samat kunnan palvelut kuin muillekin. Yhdenvertaisuuden toteutuminen edellyttää kuitenkin usein erityisiä tukitoimia. Vammaispalvelujen tavoitteena on edistää vammaisen henkilön itsenäistä selviytymistä ja vähentää vamma aiheuttamia rajoitteita tai esteitä vammaisen henkilön jokapäiväisessä elämässä.

Vammaiset ja pitkäaikaissairaavat lapset käyttävät ensisijaisesti alueensa normaali- ja lähipalveluja. Tarvittaessa asiakkaat ohjataan erityispalvelujen piiriin. Palveluista voi tiedustella kotikunnan vammaispalvelusta. Palveluihin hakeudutaan ensisijaisesti kunnan vammaispalvelusta ja vastaavien viranhaltijoiden kautta. Myös yksityisten palveluntuottajien palveluihin haetaan maksusitoumusta kunnan sosiaalitoimen vammaispalvelun kautta. Kunnat tuottavat itse ja ostavat erityishuoltopalve-

luja Satakunnan sairaanhoitopiirin sosiaalipalvelujen toimialueelta.

Kehitysvammaisten erityishuolto

Kehitysvammaisten erityishuollon tarkoituksena on kehitysvammaisten auttaminen ja ohjaaminen mahdollisimman normaaliin elämään yhteiskunnassa sekä tarpeellisen avun antaminen elämässä selviytymiseksi. Ellei kehitysvammaisen saa tarvitsemiaan palveluja muulla tavoin, hän voi saada niitä kehitysvammaisten erityishuoltolain nojalla, joka on toissijainen palvelujärjestelmä. Kehitysvammaisten erityishuoltoa toteuttavat sekä kunnissa että kuntayhtymissä.

Erityishuolto-ohjelma

Eli eho on kehitysvammaisten erityishuoltolain



säädösten mukainen yksilöpäätös erityishuollon antamisesta ja toteuttamistavasta. Tästä syystä muiden lakien mukaisia palveluita ei sisällytetä eho:on. Erityishuolto-ohjelman tulee sisältää suunnitelma annettavasta erityishuollosta, sen toteuttamistavasta sekä siitä, milloin erityishuolto-ohjelma on viimeistään otettava tarkistettavaksi. Eho:a tehtäessä on työryhmän kokonpanossa oltava edustettuna lääketieteellinen, kasvatustieteellinen ja sosiaalihuollollinen asiantuntemus. Henkilöllä voi olla sekä kunnan että erityishuoltoa toteuttavan kuntayhtymän laatima ja hyväksymä eho

Lainsäädäntö löytyy Sosiaali- ja terveydenhuoltolainsäädäntö 2009 –kirjasta sekä päivitettyinä verkosta: www.finlex.fi ajantasainen lainsäädäntö

- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812

- Sosiaalihuoltolaki 17.9.1982/ 710
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519
- Sosiaalihuoltoasetus 29.6.1983/ 607
- Asetus kehitysvammaisten erityishuollosta 23.12.1977/988
- Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 3.8.1992/734
- Asetus sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 9.10.1992/912

Palveluohjaus ja sosiaalityö vanhempien tukena

Palveluohjauksella tuetaan perheiden arjessa selviytymistä. Tavoitteena on asuinpaikkakunnan peruspalvelujen ja verkostojen mahdollisimman hyvä sovittaminen perheen muuttuviin tarpeisiin ja tilanteisiin. Ohjausta voidaan antaa myös puhelimitse sekä asiakkaille että

ammattihenkilöstölle. Kuntien vammaispalvelun työntekijät arvioivat yhdessä asiakkaan ja hänen läheistensä kanssa palvelujen tarvetta sekä ohjaavat palvelujen valinnassa ja käytössä asiakaskohtaisesti. Vammaispalvelusta tehdään kotikäyntejä yksin tai työparin kanssa.

Palvelusuunnitelma

Kunnan vammaispalvelun vastuulla on tehdä palvelujen ja palvelukokonaisuuksien yksilöllistä suunnittelua. Vammaispalvelulain mukainen palvelusuunnitelma laaditaan yhdessä kunnan, asiakkaan sekä muiden yhteistyötoimijoiden kanssa. Siihen kirjataan ne avun, tuen ja kuntoutuksen muodot, joita perhe tai asiakas tarvitsee selviytyäkseen arjesta. Siinä otetaan huomioon asiakkaan elämäntilanne ja siinä tapahtuvat muutokset. Käytännössä palvelusuunnitelma on useimmiten yhteisten neuvottelujen tulos, paras yhteisesti löydetty ratkaisu asiakkaan tilanteisiin.

Palvelusuunnitelman valmisteluun kuuluu palvelutarpeen selvittäminen. Palvelusuunnitelma on laadittava viivytystä ja se on tarkistettava jos vammaisen henkilön palvelutarpeessa tai olosuhteissa tapahtuu muutoksia sekä muutoinkin tarpeen mukaan.

Eri palvelujen yhteydessä asiakkaalle tehdään erilaisia suunnitelmia. Päivähoidossa tehdään erityislapsille lakisääteinen toiminta- ja kuntoutussuunnitelma ja esiopetusvuonna lapsen esiopetuksen suunnitelma. Lapsen siirtyessä kouluun tehdään hänelle henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma HOJKS. Keskussairaalassa ja sairaanhoitopiirin sosiaalipalvelujen toimialueella tehdään kuntoutussuunnitelma. Nämä suunnitelmat eivät kuitenkaan korvaa vammaispalvelulain mukaista palvelusuunnitelmaa, jonka on tarkoitus kattaa kaikki elämänalueet.



Päivähoito – leikkiä, vuorovaikutusta ja uusia ikätovereita

Päivähoidon tavoitteena on tukea päivähoitossa olevien lasten koteja näiden kasvatustehtävässä ja yhdessä kotien kanssa edistää lapsen persoonallisuuden tasapainoista kehitystä. Kaikilla alle kouluikäisillä lapsilla on subjektiivinen oikeus kunnalliseen päivähoitoon. Kunnat tarjoavat päivähoitoa lähinnä päiväko-deissa ja perhepäivähoidossa.

Kts. Sosiaali- ja terveydenhuoltolainsäädäntö 2009; Laki lasten päivähoitosta 19.1.1973/36
Asetus lasten päivähoitosta 16.3.1973/
Laki lasten kotihoitoon ja yksityisen hoidon tuesta 20.12.1996/1128

Erityispäivähoidon mahdollisuudet

Erityispäivähoidon tehtävänä on tunnistaa riittävän varhain lapsen erityisen tuen tarpeet, tukea kasvatus- ja kuntoutustyötä sekä ohjata tarvittaessa jatkotutkimuksiin.

Erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevat lapset ovat päivähoidossa päiväkodin tavallisessa lapsiryhmässä, integroidussa erityisryhmässä tai perhepäivähoidossa. Tarvittaessa ryhmäkoko voidaan pienentää tai järjestää lapselle henkilökohtainen avustaja

Joissakin kunnissa on kiertäviä erityislastentarhan opettajia, jotka työskentelevät mm. päivähoidon henkilöstön, lasten ja vanhempien tukena. Kiertävä erityislastentarhanopettaja osallistuu yhdessä vanhempien ja päivähoidon henkilöstön kanssa lapsen kehityksen ja oppimisen arviointiin ja tukemiseen sekä kehityksellisten riskien tunnistamiseen.

Päivähoitoon haetaan neljä kuukautta ennen kuin lapsi tarvitsee päivähoitopaikan. Jos huoltajan elämäntilanne vaihtuu nopeasti, on päivähoitoa haettava viimeistään kaksi viikkoa ennen kuin lapsi tarvitsee hoitopaikan. Lisätietoja ja päivähoitohakemuksia saa kotikunnan päivähoitotoimistosta sekä päiväkodeista.

Tilapäishoito

Tavoitteena on järjestää vammaiselle lapselle ympärivuorokautista tilapäishoitoa tarpeen mukaan vanhempien jaksamisen tukemiseksi. Tilapäishoitoa toteutetaan esimerkiksi tilapäisessä perhehoidossa, asuntoloissa tai ryhmäkodeissa. Lisätietoja ja hakeminen kotikunnan vammaispalvelusta.

Omaishoidon tuki

Omaishoidon tukea voidaan maksaa vammaista tai pitkäaikaissairasta lasta kotona hoitavalle omaiselle tai läheiselle. Omaishoidon tuki on sosiaalihuoltolain mukaista sosiaalipalvelua, jonka järjestämisvastuu on kunnalla. Tuki on harkinnanvarainen etuus, jota myönnetään talousarvioon varatun määrärahan puitteissa.

Omaishoidon tuesta laaditaan hoitajan ja kunnan välille toimeksiantosopimus, jossa määritellään sopijapuolten oikeudet ja velvollisuudet. Hoitosopimuksessa sovitaan mm. rahassa maksettavasta palkkiosta ja hoitajalle järjestettävästä vapaasta. Hoitopalkkion suuruus on porrastettu hoitotyön sitovuuden ja vaativuuden perusteella. Kunnan kanssa sopimuksen tehneellä omaishoitajalla on oikeus pitää vapaata vähintään kolme (3) vuorokautta sellaista kalenterikuukautta kohti, jonka aikana hän on yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti päivittäin. Omaishoitosopimuksen liitteenä on hoidettavan, hoitajan ja kunnan yhdessä laatima hoito- ja palvelusuunnitelma.

Omaishoidon tuki on verotettavaa tuloa, josta peritään myös työntekijän eläkemaksu ja josta kertyy hoitajalle eläketurvaa. Hoitaja ei kuitenkaan ole työsuhteessa kuntaan, hoidettavaan eikä hoidettavan huoltajaan. Lisätietoja saa kotikunnan vammaispalvelusta.

Asumisen monet mahdollisuudet

Tavoitteena on, että nuoret aikuiset itsenäistyvät ja muuttavat omaan kotiin. Mahdollisia asumismuotoja ovat mm. vuokra- tai omistus-asuminen ja eri tavoin tuettu asuminen. Asumismuodot sisältävät erilaisia palveluja. Kotona asumisen, tuetun itsenäisen asumisen sekä laitoshoidon lisäksi on autettua ja ohjattua ryh-



määsumista. Yksi vaihtoehto voi olla perhehoito joko tavallisessa perheessä tai ammatillisena perhehoitona. Usein tarvitaan valmennusta ja harjoittelua itsenäisen asumisen taidoissa, kuten itsestä huolehtimisesta, kodinhoidossa, asioinneissa tai liikkumisessa. Kodin lisäksi asumisvalmennusta toteutetaan erilaisissa asumisyksiköissä, kursseilla tai opintojen yhteydessä. Myös vanhempien luona asuvien on mahdollista saada palveluja kotiin.

Kotona asuminen

Kotona asumiseen voi liittyä erilaisia tukitoimia: päivätoiminta, tilapäinen perhe- tai asuntola- asuminen, työtoiminta tai omaishoidon tuki. Lisäksi asumista kotona voivat tukea itsenäistymis-kurssit ja asumisharjoittelujaksot.

Vaikeasti vammaisen kotona asumista voidaan tukea myös asunnon muutostöillä.

Tuettu asuminen

Tuetuksi asumismuodoksi kutsutaan sitä, kun kehitysvammainen henkilö asuu omassa asunnossaan itsenäisesti, ja saa asumiseensa tarvitsemansa tuen. Tukipalveluita sekä tukea ja ohjausta asumiseen ja elämän hallintaan voi saada esim. asuntoloista, tukihenkilöiltä ja ostopalveluna.

Ohjattu asuminen

Ryhmäasunnoissa ja asuntoloissa on asumisen tukena ohjaajia. Ohjatussa asumismuodossa henkilökuntaa ei ole paikalla yöaikaan.

Autettu asuminen

Autetun tyyppisessä asumismuodossa henkilökuntaa on paikalla sekä päivä- että yöaikaan. Asumispalveluihin hakeudutaan kotikunnan vammaispalvelun kautta.

Mitä opintojen jälkeen?

Vammaisen päivä- ja työtoiminta

Opintojen päätyttyä on erilaisia vaihtoehtoja osallistua työelämään riippuen omista taidoista ja kyvyistä. Mikäli vammainen ei kykene itsenäiseen työskentelyyn, hänellä on mahdollisuus osallistua päivätoimintaan. Päivätoimintaa järjestetään useimmiten päivätoimintakeskuksissa. Työtoiminnan muotoja ovat mm. erilainen vaihtotyö, kuten kokoonpanotyö, pakkaaminen tai postitus. Toimintaan sisältyy myös muuta toimintaa kuten retkiä ja leirejä.

Avotyötoiminta tai tuettu työtoiminta on työtä, jota tehdään tavallisella työpaikalla. Päi-

vä- ja työtoiminnasta, avotyöstä ja tuetusta työtoiminnasta maksetaan työosuusrahaa. Vammaisella ihmisellä on yleensä pääasiallisena toimeentulona nuoren kuntoutusraha tai eläke. Lisätietoja päivätoiminnasta saa vammaispalvelutoimiston työntekijöiltä tai päivätoimintakeskuksista.

Vammaispalvelulain mukaiset palvelut

Vaikeavammaisille tarkoitettuja palveluja, jotka kunta on velvollinen järjestämään, ovat: kuljetuspalvelut niihin liittyvine saattajapalveluineen, tulkkipalvelut, päivätoiminta, asunnon muutostyöt, asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet, henkilökohtainen apu sekä palveluasuminen.

Henkilökohtaista apua ja palveluasumista järjestetään jos henkilö vammansa tai sairautensa johdosta välttämättä tarvitsee palvelua suorituakseen tavanomaisista elämän toiminnoista. Kunnalla ei kuitenkaan ole erityistä velvollisuutta palveluasumisen eikä henkilökohtaisen

avun järjestämiseen, jos vaikeavammaisen henkilön riittävää huolenpitoa ei voida turvata avohuollon toimenpitein. Vaikeavammaisuus määritellään yksilöllisesti suhteessa siihen palveluun, jota haetaan.

Määrärahasidonnaisia palveluja ovat päivit-
täisissä toiminnoissa tarvittavat välineet ja laitteet ja sopeutumisvalmennus, kuntoutusohjaus, ylimääräiset vaatekustannukset ja erityisravintokustannukset.

Kts. Sosiaali- ja terveydenhuoltolainsäädäntö 2009; Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380 AJANTASAINEN LAINSÄÄDÄNTÖ

Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 18.9.1987/759

Vaikeavammaisten kuljetuspalvelut

Vaikeavammaisilla henkilöillä on oikeus saada kuljetuspalvelua asiointi-, virkistys- ja harastusmatkoihin vähintään 18 yhdensuuntais-



TAKSI

ta matkaa kuukaudessa. Vammaispalvelulain mukaisia kuljetuspalveluja myönnettäessä vammaisena pidetään henkilöä, jolla on erityisiä vaikeuksia liikkumisessa ja joka ei voi vammansa tai sairautensa vuoksi käyttää joukko-liikennevälineitä ilman kohtuuttoman suuria vaikeuksia. Kuljetuspalvelumatka voi suuntautua kotikuntaan tai lähikuntiin. Lisäksi korvataan opiskeluun ja työhön liittyviä matkoja. Taksia käyttävä asiakas maksaa kuljetuksesta linja-autoliikenteen mukaisen maksun. Vammaispalvelulain tarkoittamaa kuljetustukea ei ole tarkoitettu matkoihin, jotka korvataan muun lain nojalla, kuten esim. Kelan korvausten piiriin kuuluvat terveydenhuoltomatkat. Kehitysvammaisen henkilön kuljetuksesta erityishuoltopalveluihin ei peritä asiakasmaksua ja kuljetus voidaan järjestää yksilö- yhteis- tai bussikuljetuksena. Lisätietoja kotikunnan vammaispalvelusta.

Asunnon muutostyöt ja asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet

Vaikeavammaiselle henkilölle korvataan asunnon muutostöistä aiheutuvat kohtuulliset kustannukset, jos hän vamman tai sairauden johdosta välttämättä tarvitsee näitä muutoksia suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista. Lisäksi voidaan korvata tai antaa pitkäaikaiseen käyttöön kotona selviytymiselle välttämättömät kiinteät laitteet tai apuvälineet esim. nostolaite. Korvattavia muutostöitä ovat mm ovien levennykset, pyörätuoliluiskien rakentaminen, kylpyhuoneen ja WC:n muutostyöt. Asunnon peruskorjauksiin ei voida vammaispalvelulain perusteella myöntää avustusta.

Kuulo- ja puhevammaisten tulkkipalvelu

Vaikeasti kuulo- tai puhevammaisen henkilö on oikeutettu saamaan vammaispalvelulain

mukaista tulkkipalvelua. Tulkkipalvelu on asiakkaalle maksutonta. Tulkkipalvelua voidaan käyttää kaikissa tilanteissa, joissa ihmiset kohtaavat ilman yhteistä kieltä tai kommunikointikeinoja.

Tulkkipalvelulla tarkoitetaan viittomakielellä tai muilla puhetta korvaavilla menetelmillä tapahtuvaa tulkintatapaa. Tulkkipalvelua saa kalenterivuoden aikana seuraavasti:

- vaikeasti kuulovammaiset vähintään 180 tulkkiaustuntia
- vaikeasti kuulo- ja näkövammaiset vähintään 360 tulkkiaustuntia
- vaikeasti puhevammaiset vähintään 180 tulkkiaustuntia

Tulkkipalvelupäätöksen saatuaan asiakas voi tilata tulkin mm. Porin tulkkikeskuksen kautta


- Tulkkikeskus puh. 044- 7016685, 02- 621 6685 tai vk.tulkkikeskus@pori.fi

Palveluasuminen

Palveluasuminen on tarkoitettu vaikeavammaiselle henkilölle, joka vammansa tai sairautensa vuoksi tarvitsee erityisen runsaasti toisen henkilön apua suoriutuakseen päivittäisistä toiminnoista. Palveluasumiseen kuuluu vaikeavammaiselle sopiva asunto sekä asumiseen liittyvät palvelut. Kotiin palvelut järjestetään lähinnä omaishoidon, kotipalvelun, kotisairaanhoidon, henkilökohtaisen avustajan tai yksityisten ostopalvelujen avulla. Palveluasumiseen sisältyvät palvelut ovat vammaiselle maksuttomat.

Henkilökohtainen apu

Henkilökohtaista apua on järjestettävä niissä toimissa joissa vaikeavammaisen henkilö ei suoriudu ilman toisen henkilön antamaa apua. Henkilökohtainen avustaja auttaa niissä toi-



missa, joita vaikeavammaisen ihminen ei pysty itse tekemään vamman tai sairauden vuoksi.

Vammaisen hankkii yleensä itse vammaispalvelulain tarkoittaman henkilökohtaisen avustajansa ja vastaa työnantajan velvollisuuksista. Kustannukset henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta voidaan korvata sellaiselle vammaiselle henkilölle, joka tarvitsee runsaasti toisen henkilön apua kotona jokapäiväiseen elämään liittyvissä asioissa tai kodin ulkopuolella asioiden hoitamisessa, opiskelussa, harrastuksissa, työssä ja yleensä yhteiskunnallisessa osallistumisessa. Henkilökohtainen apu voidaan järjestää myös ostopalveluna yksityisiltä palvelun tuottajilta tai kunta järjestää avun muulla tavoin.

Sopeutumisvalmennus

Sopeutumisvalmennusta eli kuntoutuskursseja järjestävät monet vammaisjärjestöt ja -yhdistykset yhteistyössä Kelan kanssa. Vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmat voivat hakea maksusitoumusta sopeutumisvalmennuskurssille tai leirille tai osalle kurssin tai leirin aiheuttamista kuluista vammaispalvelusta. Kelan maksamaan sopeutumisvalmennukseen tarvitaan lääkärintuoto tai voimassa oleva kuntoutussuunnitelma.

Perheellä on mahdollisuus hakea sopeutumisvalmennuksena kotikunnan vammaispalvelusta mm. viittomakielen tai tukiviittomien opetusta kotiin, liikumistaidon ohjausta vaikeasti näkövammaiselle.

Satakunnan kuntien vammaispalvelun yhteystiedot löytyvät internetistä kotikunta.fi
esim. www.pori.fi

Satakunnan

sairaanhoitopiirin sosiaalipalvelut

Kehitysvammaisten palvelujen järjestäminen on Suomessa kunnan tehtävä. Kunta voi järjestää palvelut itse tai käyttää apunaan yksityisiä palvelujentuottajia tai järjestää palveluja yhteistyössä muiden kuntien kanssa. Kehitysvammaisten palveluja järjestävät myös kuntayhtymät.

Satakunnan sairaanhoitopiirin kuntayhtymän sosiaalipalvelujen toimialue

on kehitysvammaisten palvelujen monipuolinen osaamiskeskus. Sosiaalipalvelujen toimialue järjestää kehitysvammaisten asumis- ja kuntoutuspalveluja Antinkartanon palvelukodeissa laitoshoitona sekä tutkimus- ja kuntoutusjaksoja kuntoutusyksikössä. Asumispalvelut antavat kehitysvammaisille mahdollisuuden kykyä vastaavaan itsenäiseen asumiseen ja irtautumiseen vanhempien kodista. Asumispalveluita voidaan järjestää eri puolilla Satakuntaa olevissa yksiköissä autettuna, ohjattuna tai tuettuna asiakkaan toimintakyvystä riippuen. Tilapäistä tai vakituista perhehoitoa järjestetään sijaisperheissä. Työhönvalmennuskeskuksissa järjestetään työ- ja päivätoimintaa sekä tuettua työtoimintaa. Keskeisenä toimintamuotona on erityisosaamiskeskuksessa poliklinikkamuotoinen vastaanottotoiminta. Tarve vastaanotoille ilmenee erityisesti varhaislapsuudessa kehityksen seurannassa ja elämän siirtymävaiheissa, kuten koulun aloituksen, itsenäistymisen ja jatko-opiskelun suunnittelun tai asumismuodon muutoksen yhteydessä. Vastaanottokäynnillä tehdään erilaisia tutkimuksia ja kuntoutussuunnittelua asiakkaan iän, kehitystason, diagnoosien tai muun tarpeen mukaan. Mo-

niammatillisilla vastaanotoilla toimii oppimisen, ymmärtämisen ja kommunikaation vaikeuksiin erikoistuneita lääkäreitä, psykologeja, sosiaalityöntekijöitä, puheterapeutti ja tarpeen mukaan muita asiantuntijoita.

Kehitysvammaisille tarjotaan myös kuntoutusohjausta sekä leiritoimintaa. Lisäksi järjestetään myös vanhempien koulutusta ja henkilöstön täydennyskoulutusta.

Sosiaalipalvelujen toimialueen toiminta ei rajoitu yksinomaan kehitysvammaisiin. Asiantuntemus kattaa ymmärtämisen, oppimisen ja kommunikoinnin vaikeuksien lisäksi monet vammaisuuden erityiskysymykset. Henkilöt, joilla on laaja-alaisia oppimisvaikeuksia tai neuropsykiatrisia häiriöitä ovat toimialueen keskeistä asiakaskuntaa. Kehityksellisiä neuropsykiatrisia oireistoja ovat esim. autismin kirjon oireet ja tarkkaavaisuushäiriöt.

Palveluihin hakeutuminen tapahtuu kotikunnan sosiaalityöntekijän/vammaispalveluista vastaavan henkilön kautta. Myös sosiaalipalvelujen toimialueen sosiaalityöntekijöihin voi ottaa suoraan yhteyttä.

Satakunnan sairaanhoitopiiri / sosiaalipalvelujen toimialue

Ravanintie 359

28450 VANHA-ULVILA

puh. 02 677 4111

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

Oikeus hyvään palveluun

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista on tullut voimaan 1.1.2001. Siihen on kirjattu sosiaalihuollossa noudatettavat periaatteet ja tavoitteet. Lain tarkoituksena on muokata asiantuntijakeskeistä palvelukäytäntöä kohti asiakaslähtöistä toimintatapaa.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista tuli voimaan vuonna 1993.

Kts. Sosiaali- ja terveydenhuoltolainsäädäntö 2009;

- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785

Milloin lakia sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista sovelletaan?

Asiakaslakia sovelletaan silloin, kun asiakas hakee tai käyttää sosiaalihuollon palveluja tai etuuksia. Lakia sovelletaan valtion, kuntayhtymän tai kunnan viranomaisen järjestäessä sosiaalihuoltoa sekä silloin, kun yksityinen järjestää palvelua esimerkiksi kunnan kanssa tehdyn ostopalvelusopimuksen tai maksusitoumuksen perusteella.

Mitkä ovat asiakkaan oikeudet ja velvollisuudet?

Asiakkaalla on lain mukaan oikeus saada laadultaan hyvää sosiaalihuoltoa ja hyvää kohtelua, ja hänen vakaumustaan ja yksityisyyttään tulee kunnioittaa. Ketään ei saa syrjiä eikä kenenkään ihmisarvoa saa loukata. Jotta asiakkaan etu parhaalla mahdollisella tavalla toteutuisi, asiakkaalle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen.

Asiakkaan toivomukset, mielipide ja yksilölliset tarpeet sekä äidinkieli ja kulttuurista tulisi huomioida. Asiakaslain mukaan asiakkaalle on kerrottava mahdollisimman selkeästi ja ymmärrettävästi hänen oikeuksistaan ja velvollisuuksistaan. Asiakkaalle on selvitettävä erilaiset palvelu- ja toimenpidevaihtoehdot ja niiden vaikutukset sekä kaikki seikat, joilla on merkitystä hänen asiassaan. Viranomaisen on mahdollisuuksien mukaan huolehdittava tulkitsemisesta ja tulkin hankkimisesta, mikäli asiakas ei aisti- tai puheviaan tai muun syyn vuoksi voi tulla ymmärretyksi. Asiakkaalla on aina oikeus saada kirjallinen päätös asiassaan, jos hän on tehnyt hakemuksensa kirjallisena tai jos hän pyytää kirjallista päätöstä. Kirjallinen päätös on oikeusturvan kannalta tärkeä,



koska päätökseen tulee aina kirjata ratkaisun perustelut. Käytännössä päätöksen perustelut voi jättää kirjoittamatta vain silloin, kun päätös on myönteinen asiakkaalle. Päätös tulee aina antaa asiakkaalle tiedoksi ja samalla asiakkaalle pitää antaa ohjeet muutoksenhakua varten. Muutoksenhaku-aika alkaa aina vasta siitä, kun asiakas on saanut päätöksen tiedoksi.

Asiakaslain mukaan sosiaalihuoltoa toteutettaessa on laadittava palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muu vastaava suunnitelma. Suunnitelman voi jättää tekemättä ainoastaan, jos kyseessä on tilapäinen neuvonta ja ohjaus tai suunnitelman tekeminen on ilmeisen tarpeetonta.

Asiakkaalle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen. Ellei asiakas yksin pysty osallistumaan palvelusuunnitelman tekoon tai ymmärrä sen merkitystä, palvelusuunnitel-

ma tulee tehdä yhteisymmärryksessä asiakkaan ja hänen edunvalvojansa, omaisensa tai muun läheisensä kanssa. Asiakkaalla tai hänen edustajallaan on tietojenantovelvollisuus viranomaisille niiden tietojen osalta, joita viranomainen tarvitsee sosiaalihuollon järjestämisessä ja toteuttamisessa.

Asiakassuhteen luottamuksellisuutta on haluttu korostaa ottamalla lakiin asiakirjojen salassapitoa ja työntekijöiden vaitiolovelvollisuutta koskevat säännökset. Sosiaalihuollon järjestäjä, palveluksessa oleva tai luottamustehtävää hoitava ei saa paljastaa asiakirjan salassa pidettävää sisältöä eikä muutakaan tehtäväsäännön tietoonsa saamaa asiaa. Tietoja ei myöskään saa käyttää omaksi tai toisen hyödyksi tai vahingoksi. Salassa pidettäviä tietoja saa luovuttaa ainoastaan asiakkaan nimenomaisella suostumuksella tai ilman suostumusta vain laissa määrätuille tahoille, laissa määrättyjen edellytysten täyttyessä.



Asiakaslaki antaa normaalien muutoksenhakukeinojen ja kantelun lisäksi kohteluunsa tyytymättömälle asiakkaalle mahdollisuuden muistutuksen tekemiseen. Muistutusta ei voida tehdä viranhaltijan päätöksestä. Muistutus tehdään lain mukaan sosiaalihuollon toimintayksikön vastuuhenkilölle tai sosiaalihuollon johtavalle viranhaltijalle. Jokaisen kunnan asukkaan käytettävissä täytyy asiakaslain mukaan olla sosiaaliasiamies.

Sosiaaliasiamiehen tehtävänä on neuvoa asiakkaita sosiaalihuoltoon liittyvissä asioissa ja tiedottaa asiakkaan oikeuksista. Hänen tulee myös avustaa muistutuksen teossa. Hänen tulee kaikin tavoin toimia asiakkaan oikeuksien edistämiseksi ja toteuttamiseksi. Sosiaaliasiamiehellä ei kuitenkaan ole itsenäistä päätösvaltaa, vaan hänellä on lähinnä ohjaava rooli. Sosiaaliasiamiehen tulee seurata asiakkaiden oikeuksien ja aseman kehitystä kunnassa ja antaa siitä selvitys vuosittain kunnanhallitukselle.

Lähde:Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812

Potilasasiamiehen tehtävänä on neuvoa potilaita ja omaisia sekä henkilökuntaa ns. potilaslain (laki potilaan asemasta ja oikeuksista) soveltamiseen liittyvissä asioissa. Potilasasiamies neuvoa ja tarvittaessa avustaa potilasta muistutuksen tekemisessä, potilasvahinkoasioiden käsittelemisessä sekä vahingonkorvausasioissa. Potilasasiamies toimii potilaiden oikeuksien edistämiseksi ja toteuttamiseksi sekä tiedottaa potilaan oikeuksista

Mihin palveluista voi valittaa?

Mikäli asiakas on tyytymätön viranhaltijan päätökseen, hän voi tehdä siitä oikaisuvaatimuksen.

Muutoksenhaku osoitetaan joko päätöksen tehneelle viranhaltijalle tai perusturvalautakunnalle. Lautakunnan päätöksestä voi valittaa hallinto-oikeudelle sekä mahdollinen jatkovalitus osoitetaan korkeimpaan hallinto-oikeuteen. Päätöksen mukana asiakkaalle toimitetaan oikaisuvaatimusohjeet.



Koulutielle

Vammaisen lapsi kuuluu yleensä pidennetyn oppivelvollisuuden piiriin, jolloin hänen oppivelvollisuutensa alkaa 6 -vuotiaana ja kestää 11 vuotta. Tämän lisäksi hän voi käydä vuoden lisäopetusta. Lapsella on mahdollisuus aloittaa esiopetus 5 -vuotiaana. Esiopetus voidaan toteuttaa joko tavallisessa esiopetusryhmässä tai opetustoimen puitteissa toimivan EHA -opetuksen ryhmässä.

Sopivan koulumuodon selvittäminen sekä koulun aloittamiseen liittyviä asioita on hyvä alkaa selvittää ja valmistella hyvin ajoissa. Koulumuodon selvityksiä voidaan tehdä päivähoiton, erityis päivähoiton ja kiertävien erityislastentarhanopettajien ja/tai päivähoiton psykologin sekä kuntoutustyöryhmän tuella. Psykologi laatii asiasta tarvittavan lausunnon koulutoimeen. Lisätietoja voi kysyä esim. erityislastentarhanopettajalta tai vammaispalvelun sosiaalityöntekijältä.

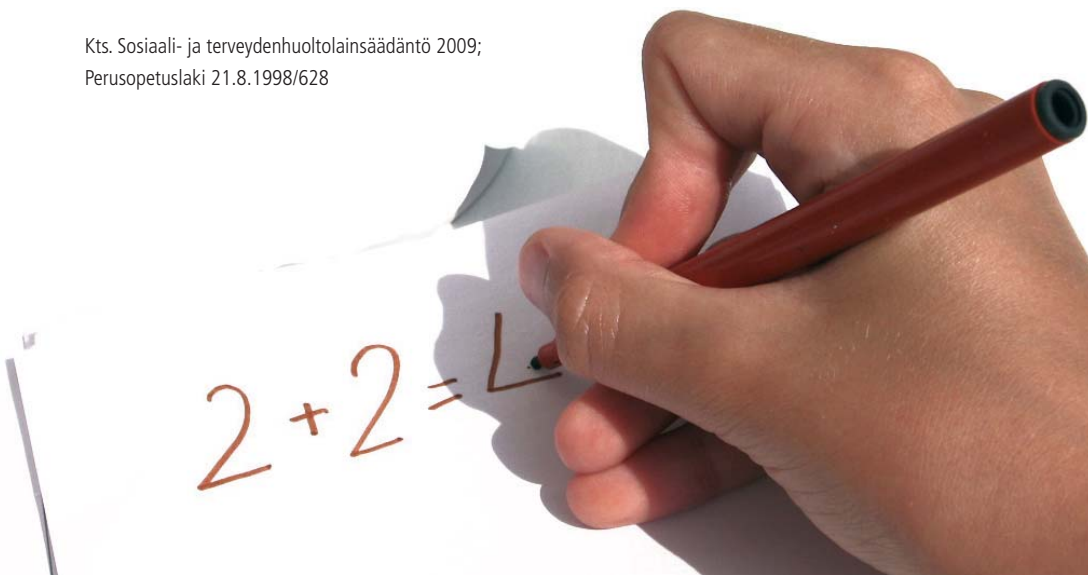
Esiopetus on perusopetuslain mukaista opetusta, jota annetaan neljä tuntia päivässä. Perusopetuslain mukaan lapsella on oikeus tarvittaessa henkilökohtaiseen avustajaan. Esiopetukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja perheille maksutonta. Esiopetus noudattaa koulujen toiminta-aikoja. Erityislapsilla on pääsääntöisesti oikeus maksuttomaan kulkutukseen.

Esiopetuksen tehtävänä on tukea lapsen oppimista ja kokonaiskehitystä leikinomaisesti toteutettuna vertaisryhmässä lapsen tarvitsemalla tavalla. Kaikille erityislapsille laaditaan opetuksen ja oppimisen etenemistä koskeva suunnitelma (HOJKS) yhdessä lapsen huoltajien, opettajien ja avustajien kanssa.

Kts. Sosiaali- ja terveydenhuoltolainsäädäntö 2009;
Perusopetuslaki 21.8.1998/628

Peruskouluopetus

Vammaisen lapsen oppivelvollisuus kestää yleensä 11 vuotta. Tätä kutsutaan perusopetuslain mukaan pidennetyksi oppivelvollisuudeksi. Perusopetuslain mukaisesti oppilas voi opiskella peruskoulussa yleisopetuksessa tai luokkamuotoisen erityisopetuksen pienryhmässä. Jokaiselle lapselle tehdään henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS) ja näin ollen jokainen oppilas opiskelee omien tavoitteidensa mukaisesti. Peruskoulun jälkeen jatko-opetuksen tavoitteena on mahdollisimman suuri itsenäisyys ja jokaiselle jatko-opiskelupaikka esim. erityisammattikoulussa.



Vertaistoimintaa

Vanhemmat jakavat usein kokemuksiaan ja miettivät ratkaisuja erilaisiin tilanteisiin läheisten, ystävien tai sukulaisten, kanssa. Harvan perheen lähipiiristä löytyy toisia erityislapsen vanhempia, joten arjessa vanhemmuuden tunteiden ja kokemusten jakaminen ei useinkaan ole mahdollista.

Vertaistoiminta tarjoaa mahdollisuuden jakaa kokemuksia toisten samankaltaisessa tilanteessa olevien kanssa, saada tukea ja tietoa sekä löytää uusia näkökulmia ja selviytymiskei-

noja. Toisten elämän jatkumisen näkeminen, kokemusten jakaminen sekä omien ajatusten ja tunteiden kertominen ääneen auttavat oman vanhemmuuden muotoutumisessa, kun perheessä on erityislapsi. Vertaistoiminta voi olla kahdenkeskistä tukea, ryhmäläisten itsensä ohjaamia ryhmiä ja ammattilaisten ohjaamia ryhmiä.

Satakunnassa toimivista yhdistyksistä voit kysellä omalta lähityöntekijältäsi tai etsiä internetistä.

Vertaistukiperhetoiminta

Kun lapsella todetaan jokin vamma, keskustelu ja kokemusten vaihto toisen perheen kanssa voi antaa vanhemmille paljon tukea ja tietoa. Tietoja mahdollisista tukiperheistä kannattaa kysellä kuntoutusohjaajalta tai paikallisten kehitysvammaisten tukiyhdistysten kautta.

Kehitysvammaisten Tukiliiton Pienten kehitysvammaisryhmien resurssikeskuksessa on yhteystietoja perheistä, jotka ovat lupautuneet toimimaan tukena perheille, joiden lapsella todetaan harvinainen oireyhtymä. Tukiperhettä kaipaavat vanhemmat voivat ottaa suoraan yhteyttä haluamaansa tukiperheeseen ja sopia yhteydenpidon tavoista. Rekisterissä on tukiperheitä, joiden lapsilla on seuraavia diagnooseja: Agu-tauti, Angelmanin oireyhtymä, Asa-Uria, Cohenin oireyhtymä, Cridu-chat –oireyhtymä, Kabukin oireyhtymä, Laurence-Moon-Bardet-Biedel–oireyhtymä, Pallistar-Killianin oireyhtymä, Peho –oireyhtymä, Prader-Willi–oireyhtymä, Rubinstein-Taybi –oireyhtymä, Sallan tauti, Sotosin oireyhtymä, Tuberoosi skleroosi, Williamsin oireyhtymä, Harvinaiset kromosomipoikkeavuudet.

Pienet Kehitysvammaryhmät Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Pinninkatu 51
33100 Tampere
puh. 03 240 3221
fax. 03 222 7994

KERTOMUKSIA ELÄVÄSTÄ ELÄMÄSTÄ

Nämä ihmiset haluavat oman lapsensa ja perheensä esittelemällä valottaa tulevaisuutta. Sen monia mahdollisuuksia ja haasteita, sekä antaa kuvausta kehitysvammaisuudesta.

Tyttäremme Leona

Kun matkamme suunta muuttui

Heinäkuussa 2002 syntyi pitkään odotettu tyttäremme Leona. Puolivuotisneuvolassa ihmettelin tytön nyrkissä ja kierteessä olevaa kättä sekä silmiä jotka liikkuivat nopeammin kuin hedelmäpeli. Neuvolatäti puolestaan kiinnitti huomiota jalkoihin, joita neiti piti edelleen koukussa.

Neurolakäynti käynnisti tutkimukset ja saimme diagnoosin, joka on kromosomi 18p. Tämä muutti matkamme suuntaa. Ensin olimme saapuneet suunniteltuun ja kauan unelmoituun paikkaan. Nyt pitikin nousta uudelleen koneeseen – lähteä uudelle matkalle tuntematto-

maan. Lapseni tunsin, mutta en kehitysvammaisuutta. Minä, Leonan äiti, pitelin lastani sylissä ja kyyneleet valuivat. Ajatukseni oli, että olet kuitenkin lapseni ja rakastan sinua. Pelko tulevaisuudesta oli myös usein mielessä.

Sitten alkoikin raivokas tiedonhaku. Kaikki mahdollinen tieto oli saatava heti ja nopeasti. Tätä vaihetta kesti noin pari kuukautta. Sitten totesin miehelleni, että nyt tämä loppui. Mikään tieto kuitenkaan anna ennustetta Leonan tulevaisuudesta.

Kävimme vielä saman vuoden syksyllä sopeutumisvalmennuskurssin, jonka jälkeen oli hyvä olo. Meistä molemmista oli äärettömän hyvä

saada "mällätä" kehitysvammaisuudessa viikko. Sen jälkeen ei ole tarvinnut jokaiselle ensimmäiseksi kertoa, että Leona on kehitysvammainen. Hän on meidän lapsemme ja meillä on oma arkemme. Siihen kuuluvat viittoma-ope ja puheterapeutti sekä useat lääkärikäynnit.

Vauvana Leona oli veltto (itse asiassa on edelleenkin), mutta fysioterapeutti opetti Leonalle jokaisen pyörähdysen ja ryömimisen. Vihdoin 1 vuoden ja 8 kuukauden ikäisenä Leona oppi kävelemään.

Nykyään Leona ja vuonna 2004 syntynyt pikkuveli Veeti ehtivät enemmän, kuin yksi äiti ehtii siivoamaan. Kumpikin lapsemme rakastaa uintia, jota on harrastettu vauvaikäisestä alkaen. Muskarikin on Leonalle mieluisa harrastus. Ryhmän muut lapset ovat ottaneet Leonan mukavalla tavalla huolehdittavaksi. Jos Leona lähtee omille teilleen, hakee joku lapsista tytön takaisin ruutuun.

Päiväkodissa, integroituna avustajansa

kanssa,neiti käy kolmena päivänä viikossa mallioppimassa muilta lapsilta. Kesällä 2005, vaari osti mönkijän ja se olikin Leonalle kesän kohokohta. Vaara ja vauhti viehättävät häntä. Tuulenvire kasvoissa nostattaa riemun ääniä – ja mikä hienointa – Leona oppi myös pärisyttelemään. Koska Leona ei puhu ja puheen ymmärtäminenkin on olematonta, olemme superiloisia kaikista pärinöistä, ja erityisesti, kun hän vielä yhdistää mönkijän ja pärinän!

Leonan pienet kehitysaskeleet ovat meille suuria ilon aiheita. On ihanaa huomata kuinka hän matkii asioita, pesee lattiaa, ruokkii nukkea ja isiä, taputtaa ja tanssii. Veetin kanssa he yhteistuumin tekevät omia kolttosiaan. Olemme onnellisia lapsistamme, kummallakin omat erityiset piirteensä ja niin pitääkin olla.

Määränpäämme oli 3 vuotta sitten meille vanhemmille uusi ja vieras. Edelleenkin meillä on vielä paljon oppimista, mutta rakkaus lapseen on kaiken kantava ja antava voima matkallamme.



Leona-tyttäreemme onnistumiset ovat tärkeitä.

Paappa peliseurana

Tärkeintä on olla saapuvilla

Matti Hanhimäki Alahärmästä on monivammaisesta Annu-Marian paappa. Lapsenlapsen syntymän päivämäärä on jäänyt häneltä hyvin muistiin, sillä se on 8.7.-87.

”Annu-Marian isovelji oli tytön syntyessä 2,5-vuotias. Hän oli nähnyt sisarensa laitoksella happikaapissa ja kertoi meille, että siellä se vauva on uunissa”, Matti Hanhimäki kertoo.

Paappa muistaa vieläkin, kuinka vaikeaa lapsen alkutaival oli. Huulihalkioisen vauvan syöminen ei sujunut ja kaikkien toiveet keskittyivät pienen tulokkaan selviämiseen.

”Minulla oli huulihalkioinen koulukaveri, joten juuri se vamma ei pelästyttänyt minua. Toivoin vain, että vika saataisiin korjattua niin, että lapsi onnistuisi syömään.” Tytön monivammainen ja sen tuoma järkytys tulivat isovanhempien eteen myöhemmin vaiheittain.

Matti Hanhimäki ja Annu-Marian mumma tapavat lapsenlasta viikoittain ja auttavat vanhempia hänen hoidossaan. Heillä on Annu-Marian kotiin matkaa vain 3,5 kilometriä joten yhteydenpito onnistuu helposti.

Paapan ja lapsenlapsen yhteisiä juttuja ovat etenkin erilaiset pelit ja laululeikit. Mumma puolestaan huolehtii enemmän tytön hoidosta.

”Kaikki lapsenlapset ovat minulle tärkeitä, mutta Annu on kyllä minulle läheisin”, paappa tunnustaa.

Hän ei osaa tarkkaan kuvata, millaista suvun perinnetietoa hän haluaisi lapsenlapselleen siirtää. Matti Hanhimäen mielestä on tärkeintä olla lähellä ja auttaa.

Tekstit: Pia Kirkkomäki



Vinkkejä ja linkkejä

Tarinoita kansien välissä ja verkossa

Vaikka jokaisen tarina on aina omanlaisensa, voi myös näistä kertomuksista löytyä joitakin itseä tai omaa elämäntilannetta koskettavia ajatuksia:

- Heinonen, Kantoluoto, Lehtomäki, Lähdemäki, Paganus, Sandelin, Lonka (2005): Leijonaemojen tarinat. WSOY. WS Bookwell Oy, Juva.
- Pasanen, Ilona – Pasanen, Marjatta (2008): Ilonsäteitä ja Sudenkorentoja. PS-kustannus, JKL
- Pasanen, Ilona ja Marjatta (2001): Ilona, ilona. Kopijyvä Oy, Jyväskylä.
- Puranen, Tuula , Jaana Teräväinen (toim.) (1994): Tavallinen perhe, päiväkirjoja 14.5.1994. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Tampere.
- Ritvanen, Heikki. (2000): Mitä mies tietää. Kehitysvammaisten Tukiliitto, Tampere.
- Uosukainen, Anneli (1996): Yritä äiti jaksaa! Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Tampere.
- Uosukainen, Anneli (1993): Kohtalon oikku. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Tampere.
- Vilkman, Pia. (2006): Hämähäkkilintu. Gummerus, Jyväskylä

(Lähde: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry)

Kirjavinkkejä, lehtiä, videoita

- Sosiaali- ja terveydenhuoltolainsäädäntö 2006; Gummerus, Jyväskylä 2006
- Disintegrative Disorder, Plenum Press NY 1998.
- Down –lapsi perhe-elämän kaareissa: vammaainen lapsi elämäntavan kipupisteenä, kiintotähtenä ja valopilkkunä; Hautamäki Airi Helsinki 1993
- Downin oireyhtymä; Hölsömäki Heidi(toim.), Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n esite, Forssa 2000
- Downin oireyhtymä Opas vanhemmille; Kallunki, Wilska, Leisti, Hämeenlinna 1988
- Ei kukaan missään- Autistisen tytön ainutlaatuinen tarina; Williams Donna 1993
- Eleistä sanoihin, viittomista kieleen; Launonen Kaisa 1998
- Elämän ensitaidot, erityisvauvan kehityksen tukeminen; Korhonen Anne 1999
- Ensitiedosta evästä elämäntalouteen; Helminen M (toim.), Porvoo 1995
- Erityiskasvatus varhaislapsuudessa; Pihlaja, Viitala, WSOY 2004
- Erityistä hoitoa ja kasvatus; Lummelahti & Kaakkuriniemi 1990, Jyväskylän yliopisto
- Huoneekseni tuli maailma; Saraste Heine, 1996. WSOY
- Hyvä elämä - Me itse. Vammaispoliittinen ohjelma; Aaltonen Y., Alava T., Taipale, Topi U., Kaukola J., Kehitysvammaisten Tukiliitto ry & Me itse ry Tampere 1999
- Jukka ja Lauri. Suljetun maailman pojat; Kerola, Santalahti, PS-kustannus 2000

- Kehitysvammainen perheessä; Saloviita 1991. Kehitysvammaliitto
- Kehitysvammaisuus; Kaski, Manninen, Mölsä, Pihko, WSOY 2001
- Kehitysvammaisuus; Kaski, Manninen, Mölsä, Pihko, Wsoy 1997
- Kotikuntoutus on kovaa työtä; Mattus
- Kultakutri karhujen talossa; Itälinna M., Leinonen M., Saloviita T., Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Tampere 1998
- Käenpoikana ikänsä; Mattus M-R. 1993.
- Lauri, poikani Lauri; Kerola Kyllikki: 1987. Kirjapaja
- Linnean tie elämään; Mattus 1989. WSOY
- Medicinska omsorger om utvecklingsstörda; Grunewald K.
- Miksi juuri Meille?; Laurinolli Heikki (toim.), 1989. kehitysvammaisten tukiliitto
- Mitä kivaa puuhailisin monivammaisen Monalisan kanssa?; Palsio Mikko. 1994. Jyväskylän yliopisto.
- Mitä mies tietää; Ritvanen Heikki, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry Tampere 2000
- Monivammaisen lapsen arkipäivä; Mäki Iiris, Jyväskylän yliopisto 1993
- Omana itsenä toisten joukossa. Vanhempien kokemuksia vammaisen lapsen koulunkäynnistä yleisopetuksen luokassa; Huhtamäki Satu, Jyväskylän yliopisto 1997
- Omsorgboken; GruneWald Karl, Bakk Ann
- Oppimisvalmiudet ja opetus; Ikonen Oiva, PS-kustannus Jyväskylä 2000
- Pelataan niillä korteilla, jotka on jaettu. Tutkimus miehen kasvusta vammaisen lapsen isyyteen; Kaukola J., Nyman E., Kehitysvammaisten Tukiliitto, Tre 2000
- Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa; Määttä, Männistö 1995
- Perhe ja kehitysvammaisuus; Mäkinen & Perkkä
- Pikku Heini; Ahopelto Päivi. 1989. kirjapaja.
- Reservkraft; Sjödin Thomas
- Selviytymistarinoita; sata vuotta kehitysvammahuolon arkea. Ylikoski Päivi 1994. WSOY.
- Sofia aikuisena; Tikkanen Märta. 1998. Tammi
- Sofian oma kirja; Tikkanen Märta. 1998. Tammi.
- Sydänmieli kymmenellä eurolla!; Kehitysvammaisten tukiliitto, 2000
- Tervettä puhetta lapsen vammaisuudesta; Lagerheim Berit. 1992.
- Till min Johan – en alldeles skärsild människa; Malmström K.
- Tim; McCullough Colleen
- Toiveiden puu; Tikkanen Märta. 1988. Tammi.
- Toomas varhaiskuntoutuksen palapelissä; Peltonen Kristiina, 1995. Kehitysvammaliitto.
- Vamman kanssa huumorin keinoin; Hynynen, Stakes 1998
- Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä; Virpiranta, Salo Maija: 1992. Jyväskylän yliopisto
- When autism strikes. Families cope with Childhood; Catalano Robert A ed
- Yhden asian mies. Aspergerlapsen kasvu aikuiseksi; Laukkanen Liisa, Rufenacht Marius, Tammi 1998
- Ymmärrätkö kehitysvammaista?; Molander Lars 1992. Otava
- Yritä äiti jaksaa; Uosukainen Anneli 1996. Kehitysvammaisten tukiliitto.
- Kehitysvammaliiton kirjasto Viljatie 4 A, 00700 Helsinki e-mail: kirjasto@famr.fi

Lastenkirjoja:

- Jenni morsiusneitona; Andersson Rachel:, 1995
- Kuningatar lida Iso; Korolainen Tuula
- Leevi ja lapset; Mäkelä-Eskola Raija, 1997
- Mimmi ja pyörätuoli; Autio Anita 1997
- Mimmi ja Petteri –pyörätuoli kaupunkiviidakossa; Autio Anita 1997
- Mykkä tytär; Heinonen Sirkka-Liisa
- Oikein hyvää päivää keskusteluaineisto vammaisuudesta; Alava T., Rajala P., Kehitys-vammaisten Tukiliitto ry Tampere 1997
- Pieni vihreä norsu; Hubher Franz:
- Ruma ankanpoikanen; Anderssen Hanns: . Sinikorvan jänis; Bollinger Max:
- Sulevi tulee; Weight Udo:

Videoita

- Kehitysvammaisten tukiliitto ry : Ensitieto – lapsenne on kehitysvammainen
- Mari lähtee kouluun
- Pilvi viittoo
- Shokki: Minun lapseni kehitysvammainen?
- Kehitysvammaliitto lina kuntoutuu kotona, osa 2, M-L Rihto 1999

Lehtiä

- Ketju (Kehitysvamma-alan lehti)
- Leija (Selkokielineinen kehitysvammaisten nuorten aikuisten oma lehti)
- Tukilinja (Suomen Vammaiskoulutuksen tukiyhdistys ry:n lehti)
- Tukiviesti (Kehitysvammaisten ihmisten ja heidän perheidensä pää-äänenkannattaja)

Sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntöä:

- Sosiaalihuoltolaki 17.9.1982/710
- Sosiaalihuoltoasetus 29.6.1983/ 607
- Laki lasten päivähoitosta 19.1.1973/36
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812

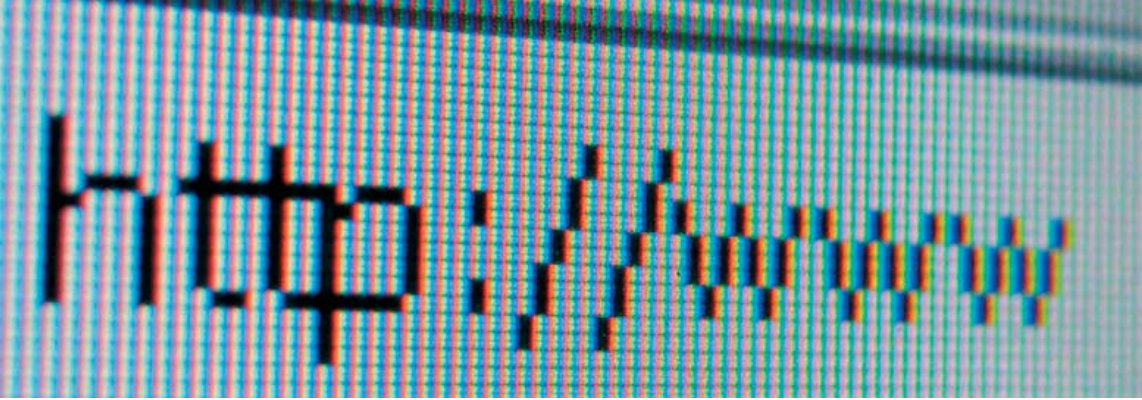


- Asetus lasten päivähoidosta 16.3.1973/239
- Laki lasten kotihoidon ja yksityisen hoidon tuesta 20.12.1996/ 1128
- Laki lasten kanssa työskentelevien rikostaustan selvittämisestä 14.6.2002/504
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519
- Asetus kehitysvammaisten erityishuollosta 23.12.1977/988
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380. Muutokset 1.9.2009
- Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 18.9.1987/759
- Laki kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta 27.3.1991/610
- Asetus kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta 23.8.1991/1161
- Kuntoutusrahalaki 27.3.1991/611
- Kuntoutusraha-asetus 7.6.1991/ 893
- Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta 28.6.1991/1015

Lähteitä

- Helminen M (toim.), Ensietiedosta evästä elämänhallintaan. Porvoo 1995
- Lampinen Reija. Omat polut vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi. EDITA 2007.
- Keski-Suomen ja Pohjanmaan maakuntien verkostoitunut vammaistyön kehittämissyksikkö hanke POKEVAN verkossa julkaisema materiaali 14.9.2009
- Matikka Leena, Kehitysvammaliitto, Tutkimusyksikkö Kotu. Kehitysvammaisuuden määritelmä 2002.
- Kaski, Manninen, Mölsä, Pihko,(toim.) Kehitysvammaisuus. Wsoy 2001.
- Sosiaali- ja terveydenhuoltolainsäädäntö 2009. Jyväskylä.
- Satakunnan keskussairaala/ ylihoitaja Sirkka-Liisa Martikainen: Kirjallinen materiaali ensietiedon antamisesta Satakunnan keskussairaala, kevät 2003
- Käenpoikana ikänsä eli mitä voimme tehdä vammaisen lapsen hyväksi. Marjo-Riitta Mattus. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä 1993.

Lähteinä on lisäksi käytetty monien alan asiantuntijoiden ja yhteistyökumppaneiden asiantuntemusta.



Nettiosoitteita, linkkejä

www.verneri.net

Vammaisalan verkkoyhteisö, valtakunnallinen vammaisalan verkkoprojekti

www.kehitysvammaliitto.fi

www.sataerityishuolto.fi

Satakunnan erityishuoltopiiri

www.kvtl.fi

Kehitysvammaisten Tukiliitto

www.kvtl.fi/pienet.htm

Pienet kehitysvammaryhmät
Mm. tukiperherekisteri (Tukiliiton toimintaa)

www.honkanet.fi

Honkanet on vammaisalan verkkoyhteisö, jossa voi osallistua keskusteluihin, saada tietoa ja vaikuttaa

www.saunalahti.fi/~kup

Kehitysvammahuollon tietopankki

www.cp-liitto.fi

Suomen CP-liitto ry on CP-, MMC- ja Hydrokelia vammaisten ja heidän omaistensa järjestö.

www.epilepsia.fi/

Suomen epilepsialiitto

www.adhd-liitto.fi

ADHD-liitto ry on valtakunnallinen ADHD- ja MBD-yhdistysten kattojärjestö

www.kynnys.fi

Kynnys ry on eri tavoin vammaisten ihmisten kansalaisoikeusjärjestö. Sen perustivat vammaiset opiskelijat vuonna 1973

www.autismiliitto.fi

Autismi- ja aspergerliitto ry

www.nkl.fi

Näkövammaisten keskusliitto

ffp.uku.fi/intro/lapsaira.htm

Sairaan lapsen liikunta

groups.yahoo.com/group/Downiaiset

Postituslista down-vanhemmille

www.freebok.net/books/nimi/viev.html

Down-lasten vanhempien vieraskirja

www.papunet.net

Puhevammaisille ihmisille ja selkokielen käyttäjille suunnatut sivut

www.finlex.fi/lains/index.html

Suomen lainsäädäntöä

