

Emmi Hiisilä, Ninni Kurttila

Elämää Kehitysvammaisen Lapsen Kanssa

Perheiden saama vertaistuki ja palvelut

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sosionomi (AMK)

Sosiaaliala

Opinnäytetyö

21.9.2016

Tekijät Otsikko	Emmi Hiisilä, Ninni Kurttila Elämää Kehitysvammaisen Lapsen Kanssa - Perheiden Saama Vertaistuki ja Palvelut
Sivumäärä Aika	38 sivua + 2 liitettä Syksy 2016
Tutkinto	Sosionomi (AMK)
Koulutusohjelma	Sosiaalialan koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Sosiaaliala
Ohjaajat	Lehtori Katja Ihamäki Lehtori Seija Mäenpää
<p>Opinnäytetyömme on toiminnallinen ja se on toteutettu yhteistyössä Helsingin kehitysvammatuki 57 ry:n kanssa. Helsingin kehitysvammatuki 57 on kansalaisjärjestö, joka toimii kehitysvammaisten ihmisten, heidän perheidensä ja läheistensä edunvalvonta- ja tukiyhdistyksenä. Osallistuimme kolmesti heidän järjestämäänsä perheiltaan. Perheilta on tarkoitettu perheille, joissa on kehitysvammaisen lapsi tai lapsia. Opinnäytetyömme tarkoitus oli kehittää kyseistä toimintaa.</p> <p>Alussa teimme alkukartoituksen, jonka tarkoituksena oli selvittää mitä vanhemmat odottavat ja toivovat näiltä illoilta ja vastausten pohjalta lähdimme suunnittelemaan tulevien iltojen ohjelmaa. Tavoitteenamme oli myös keskustella vertaistuesta ja sen merkityksestä vanhemmille.</p> <p>Opinnäytetyössämme kerromme erilaisista tukimuodoista, joita perheet ovat oikeutettuja saamaan ja tarkastelemme kehitysvammaisen lapsen elämää perheessä Gallimoren ekokulttuurisen teorian kautta.</p> <p>Alkukartoituksesta kertyneiden vastausten mukaan vanhemmat halusivat viettää aikaa vertaisvanhempien kanssa, samalla kun lapsille on ohjattua toimintaa toisessa tilassa. Saamiemme vastausten ja keskusteluiden pohjalta päätimme koota vanhemmille infopakettin, johon oli koottu erilaisia tapahtumia, kuten kesäleirejä. Kolmannella kerralla keskustelimme vertaistuesta Spectro Vision kortteja käyttäen. Vertaistuki tuntuu olevan todella tärkeää vanhemmille ja moni kuvaili miten vertaistuesta saa voimaa ja se auttaa jaksamaan, kun huomaa ettei ole yksin.</p> <p>Näyttää siltä, vanhemmat, joilla on kehitysvammaisen lapsi tai lapsia arvostavat juuri perheillan kaltaisia tapahtumia. Kaiken kaikkiaan on toivottavaa ja tärkeää, että eri tahot jatkavat erilaisten vertaistuki tapahtumien järjestämistä, koska niille on selkeästi kysyntää.</p>	
Avainsanat	kehitysvammaisuus, perhe, vanhemmuus, palvelut, vertaistuki, sosiaalinen tuki

Authors	Emmi Hiisilä, Ninni Kurttila
Title	Life with a Child with Intellectual and Developmental Disabilities - Peer Support and Services for Families
Number of Pages	38 pages + 2 appendices
Date	Autumn 2016
Degree	Bachelor of Social Services
Degree Programme	Social Services
Specialisation option	Social Services
Instructors	Katja Ihamäki, Senior Lecturer Seija Mäenpää, Senior Lecturer
<p>This Bachelor's Thesis is functional and it was carried out in collaboration with <i>Helsingin Kehitysvammatuki 57</i> which is a non-governmental organisation for people with intellectual and developmental disabilities and for their families. We took part in three family evenings arranged by the organization. Family evening is an event for families that have a child or children with special needs. The purpose of our thesis was to improve these events.</p> <p>At the beginning we carried out an informal survey about the needs and wishes that families have regarding the family evenings. Based on the answers we planned the activities for the upcoming family evenings. Our aim was also to discuss peer support and what it means to parents that have a child or children with intellectual and developmental disabilities.</p> <p>In our thesis we talk about different forms of support which the families are entitled to get. We examine the life of a disabled child in a family through an ecocultural approach by Galimore.</p> <p>According to our informal survey, the parents wanted to spend time with other peer parents while children are playing in another room with care-givers. Based on the information we gained we decided to collect an information package that included different events such as summer camps. During the third time we discussed peer support by using Spectro Vision cards. Peer support seems to be very important for the parents as many of them described how it empowers them and helps them to notice that they are not alone.</p> <p>It seems that peer support events like family evenings, are valued among the parents who have children with intellectual and developmental disabilities. All together it is advisable and crucial that different organisations keep providing different types of events because there clearly is a great demand for this type of peer support.</p>	
Keywords	intellectual and developmental disability, family, parenthood, services, peer support, social support

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Kehitysvammaisuus	3
2.1	Kehitysvammaisuuteen liittyvät lisävammat ja -sairaudet	4
2.2	Lääketieteellinen näkökulma	4
2.2.1	Diagnosointi	4
2.3	Toimintakyvyn näkökulma	5
2.4	Sosiaalinen näkökulma	6
3	Kehitysvammainen lapsi perheessä	8
3.1	Kun perheeseen syntyy kehitysvammainen lapsi	8
3.2	Ekokulttuurinen malli perheen toimintaan	9
4	Perheiden tukeminen	13
4.1	Lainsäädäntö	14
4.2	Taloudellinen tuki	15
4.3	Perheiden saamat palvelut	16
4.3.1	Sopeutumisvalmennuskurssit	17
4.3.2	Lyhytaikais- ja tilapäishoito	17
4.3.3	Pitkäaikaishoito	17
4.3.4	Perhehoito	18
4.3.5	Koti- ja avohuollonohjaus	18
4.4	Varhaiskuntoutus	18
4.4.1	Päivähoito	19
4.4.2	Koulunkäynti	19
5	Sosiaalisen tuen muodot	20
5.1	Sosiaalinen tuki	20
5.1.1	Sosiaalinen tuki perheen voimavarana	21
5.2	Vertaistuki	22
5.3	Psyykkinen tuki	24
6	Helsingin kehitysvammatuki 57 Ry	26
6.1	Tuki perheille	26
6.2	Ystävätuvan perheilta	27
7	Opinnäytetyön toteutus	28

7.1	Ensimmäinen perheilta	28
7.2	Toinen perheilta	29
7.3	Kolmas perheilta	30
8	Johtopäätökset	31
9	Pohdinta	34
	Lähteet	36
	Liitteet	
	Liite 1. Alkukartoitus	
	Liite 2. Infopaketti	

1 Johdanto

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen (2006) mukaan vammaisilla lapsilla on oikeus nauttia kaikista ihmisoikeuksista ja perusvapauksista yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa ja kaikkia toimia suunniteltaessa on aina huomioitava lapsen etu. Tämän sopimuksen mukaan perheillä on oikeus yhteiskunnan ja valtion antamaan suojaan ja tukeen, jotta perheillä olisi mahdollisuus parantaa vammaisten henkilöiden mahdollisuutta nauttia oikeuksistaan täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti. (YK:n Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 2006.)

Kansaneläkelaitoksen etuuksien perusteella Suomessa on kehitysvammaisia henkilöitä noin 30000. Kehitysvammaisten henkilöiden oikea määrä on kuitenkin luultavasti hieman suurempi, sillä on todennäköistä, että vammaisille tarkoitetut palvelut ja sosiaaliturva eivät tavoita kaikkia niihin oikeutettuja henkilöitä. (Kaski 2016.) Kansalaisjärjestöjen asema yhteiskunnassa onkin merkittävä, sillä ne toimivat usein heikommassa asemassa olevien ja väliinputoajien etujen ajajana. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2011:5.) Vammaisjärjestöt ovat olleet vertaisryhmätoiminnan edelläkävijöitä Suomessa ja ne jatkavat edelleen aktiivisesti toimintaansa. (Korpela 2003.) Helsingin kehitysvammatuki 57 Ry on kehitysvamma-alan järjestö, jossa oli vuonna 2015 730 jäsentä (Helsingin kehitysvammatuki 57 Ry 2016: 8).

Opinnäytetyömme työelämän yhteistyökumppani oli Helsingin kehitysvammatuki 57 Ry. Osallistuimme yhdistyksen järjestämiin uusiin perheiltoihin kolmesti ja opinnäytetyömme tarkoituksena oli kehittää näiden iltojen toimintaa vielä enemmän perheiden toiveiden suuntaan. Yhdistys on järjestänyt perheiltoja Herttoniemessä jo ennen kuin Ystävätuvan uusi perheilta aloitettiin marraskuussa 2015. Vuoden 2015 aikana perheiltoja järjestettiin yhteensä yhdeksän kertaa ja kävijöitä niissä oli kaiken kaikkiaan 168. Yhteen perheiltaan osallistui keskimäärin 19 henkilöä. (Helsingin kehitysvammatuki 57 ry 2016: 20.) Tämän kaltaisille tapahtumille on siis kysyntää.

Opinnäytetyömme alussa määrittelemme kehitysvammaisuutta ja kuvaamme keskeisiä käsitteitä liittyen perheiden toimintaan ja saatavilla oleviin palveluihin. Tarkastelemme perheiden toimintaa Gallimoren ekokulttuurisen teorian kautta. Pohdimme myös sosiaalisen tuen ja vertaistuen merkityksiä perheissä, joissa on kehitysvammainen lapsi. Tämän jälkeen kerromme tarkemmin opinnäytetyömme aiheesta ja Helsingin kehitysvammatuki 57:rystä. Käsittelemme sen jälkeen opinnäytetyömme tarkoitusta ja sitä, miten sen toteutimme, jonka jälkeen pohdimme ja analysoimme vielä saamiamme vastauksia.

2 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammalla tarkoitetaan vaikeutta ymmärtää ja oppia uusia asioita. Se rajoittaa kuitenkin vain osaa ihmisen toiminnoista, sillä ihmisellä on erilaisia vahvuuksia. Kehitysvamman aste voi vaihdella lievästä vaikeudesta oppia asioita aina vaikeaan kehitysvammaan asti. Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella lääketieteellisestä, toimintakyvylisestä ja sosiaalisesta näkökulmasta. Tänä päivänä sosiaalisen näkökulman merkitys on korostunut ja vamman sijaan kiinnitetään huomiota siihen, miten ihmisen mahdollisuuksia rajoittavat riippuvuus toisista ihmisistä, ennakkoluulot ja syrjintä (Kehitysvammaliitto 2016a.)

Kehitysvammaisuus tarkoittaa muidenkin elimien kuin hermoston vammoja ja vaurioita. Merkittävin ryhmä on kuitenkin hermoston sairaudet, vauriot ja muut toiminnan puutokset tai poikkeavuudet, joita nimitetään hermoston kehityshäiriöiksi. Hermoston kehityshäiriöistä tärkeimpiä ovat aivojen kehityshäiriöt ja niihin liittyy usein älyllisten toimintojen vajavuutta, josta WHO käyttää termiä älyllinen kehitysvamma. Maailman terveysjärjestön (WHO) ICD - 10 tautiluokituksen mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Puutteellisesti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat kognitiiviset, motoriset, kielelliset ja sosiaaliset taidot, jotka vaikuttavat yleiseen henkiseen suorituskykyyn. (Kaski, Manninen, Pihko 2009: 16-17.) Älyllinen kehitysvammaisuus saattaa esiintyä yksinään tai siihen voi liittyä mitä tahansa muita henkisiä tai ruumiillisia häiriöitä. Tässä luokituksessa kehitysvammaisuus jaetaan lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2012: 264-265)

The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) esittämä malli älyllisestä kehitysvammaisuudesta on perustaltaan toiminnallinen ja sen määrittelyssä ratkaisevat tekijän edellytykset tai kyvyt, ympäristö ja toimintakyky. Kyse on älyllisten ja adaptiivisten taitojen ja ympäristön välisestä vuorovaikutuksesta, joka tarkoittaa, että älyllinen kehitysvammaisuus on vammaisuutta ainoastaan tämän vuorovaikutuksen tuloksena. AAIDD on korvaamassa käsitteen Mental Retardation ilmaisulla Intellectual and Developmental Disabilities, joka vastaa hyvin suomalaista älyllisen kehitysvammaisuuden käsitettä, jossa toimintakyky on yhteydessä älylliseen toimintarajoitukseen. (Kaski ym. 2009: 16-17)

AAIDD:n määritelmän mukaan kehitysvammaisuus tarkoittaa tämänhetkisen toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta, jolle on ominaista esimerkiksi keskimääräistä merkittävästi heikompi älyllinen suorituskky (ÄÖ, älykkyydosamäärä alle 70-75). Tähän liittyy myös rajoituksia kahdessa tai useammassa adaptiivisten taitojen yksilöllisesti sovellettavissa osa-alueissa. Näitä osa-alueita ovat kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, itsehallinta, terveys ja turvallisuus, oppimiskyky, vapaa aika ja työ. Tämän määritelmän mukaan kehitysvammaisuus ilmenee ennen 18 vuoden ikää. Suomessa kehitysvammaisuuden alkamiselle ei ole asetettu tarkkaa ylärajaa, mutta jos älyllinen suorituskky heikentyy 18 ikävuoden jälkeen, puhutaan usein dementiasta. (Kaski ym. 2009: 16-17.)

2.1 Kehitysvammaisuuteen liittyvät lisävammat ja -sairaudet

Kehitysvammaisuuteen liittyy usein myös lisävammoja ja -sairauksia, joista yleisimpiä ovat epilepsia ja diabetes. Mitä vaikeampi kehitysvamman aste on, sitä todennäköisempää on näiden lisäsairauksien ilmeneminen. Nämä lisävammat voivat liittyä myös puheeseen, motoriikkaan tai aistitoimintoihin. Kehitysvammaisella saattaa olla myös autistisia piirteitä tai psyykkisiä häiriöitä ja haastavaa käyttäytymistä. Kehitysvammaisilla ihmisillä on muuta väestöä suurempi riski mielenterveyden häiriöihin. (Kaski ym. 2009: 106,112.)

2.2 Lääketieteellinen näkökulma

Kehitysvammaisuutta määriteltäessä verrataan henkilön ominaisuuksia siihen mitä lääketiede sillä hetkellä pitää normaalina ja terveenä tilana, sillä lääketieteellisen näkökulman taustalla on siinä hetkessä vallalla oleva lääketieteellinen näkemys kehitysvammaisuudesta. Lääketieteellisen näkökulman keskiössä on vamman syyt ja sen vaikutukset ihmisten terveydentilaan ja hyvinvointiin. (Kehitysvammaliitto 2014a).

2.2.1 Diagnostiikka

Terminä kehitysvammaisuus on varsin laaja ja epämääräinen, sillä sama diagnostinen leima annetaan hyvin erilaisille ihmisille ja raja sen suhteen kenelle kehitysvammadiagnosi annetaan, on hyvin häilyvä. Kehitysvammaisiksi diagnosoidaan niin vaikeasti vammaiset henkilöt, jotka ovat täysin toisten avusta riippuvaisia, sekä henkilöt, jotka tarvit-

sevat vain hieman tukea selvitäkseen arjestaan. Diagnostiikkiin liittyy kuitenkin ylikorostamisen riski, joka tarkoittaa sitä, että kehitysvammaisen ihminen nähdään hänen diagnoosinsa eikä hänen ominaisuuksiensa kautta. Kehitysvammaisen henkilö, kuten kuka tahansa muukin, määrittää itsensä omien ominaisuuksien ja piirteiden kautta. (Seppälä 2010: 180-183)

Kehitysvammaisuuden diagnostiikki on aikaa vievä prosessi, johon tarvitaan moniammatillista yhteistyötä. Lapsen kehitystä on usein seurattava pitkään ennen kuin diagnoosia voidaan antaa, jotta nähdään miten lapsen kasvu ja kehitys etenee. Diagnostiikinnissa ovat mukana muun muassa lääkäri, psykologi ja sosiaalityöntekijä. Diagnostiikin tekemiseen tarvitaan lääketieteellisiä tutkimuksia, psykologin tekemiä tutkimuksia, laaja-alainen toimintakyvyn arviointi sekä tietoja lapsen ja hänen lähipiirinsä elämäntilanteesta sekä tuen ja palveluiden tarpeesta. Vanhempia haastatellaan, jotta saadaan tietoja lapsen kehitymisestä sekä pystytään tulkitsemaan lääketieteellisten tutkimusten ja psykologien testien antamia tuloksia lapsen vahvuuksien ja heikkouksien näkökulmasta. Diagnostiikin perusteella henkilö voi saada etuuksia ja palveluita, jotka auttavat esimerkiksi toimeentulossa tai arjen sujumisessa (Kehitysvammaliitto 2014a).

2.3 Toimintakyvyn näkökulma

Kun kehitysvammaisuutta tarkastellaan toimintakyvyn näkökulmasta, on kysymys yksilön ja ympäristön välisestä suhteesta. Toimintakyky näyttäytyy erilaisena erilaisessa ympäristössä kuten kotona ja päiväkodissa, joten henkilö saattaa selviytyä joissakin olosuhteissa paremmin kuin jossain toisessa ja näin ollen eri ympäristöissä tehdyt havainnot ja arviot eivät olekaan täysin vertailukelpoisia keskenään. Toimintakykyyn liittyvää määrittelyä käytetään pohdittaessa elämänlaatuun ja arjessa selviytymiseen liittyviä kysymyksiä. Tämä lähestymistapa korostaa henkilön vahvuuksia ja voimavaroja. (Kehitysvammaliitto 2014b.)

Kehitysvammaisen ihmisen kohtaamat vaikeudet johtuvat usein siitä, ettei hänen toimintakykynsä riitä tilanteesta suoriutumiseen itsenäisesti vaan hän tarvitsee ohjausta, auttamista ja hoitoa. Toimintakykyä tarkastellessa käsite jaetaan yleensä kolmeen osaan, jotka ovat fyysinen toimintakyky, psyykinen toimintakyky ja sosiaalinen toimintakyky. Fyysinen ja psyykinen toiminta saavat ilmenemismuotonsa vain sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, jonka vuoksi sosiaaliset suhteet ja tukiverkot ovat tärkeässä asemassa

toimintakykyä tarkastellessa. Toimintaympäristöön on myös oleellista kiinnittää huomiota, sillä toimintakykyä tuetaan vaikuttamalla toimintaympäristöön erilaisin keinoin ja tukitoimin. (Kehitysvammaliitto 2014b)

Älyllisten toimintojen käsitteellä viitataan henkilön yleiseen suorituskyykyyn ja se sisältää muun muassa päättelykyvyn, ongelmien ratkaisun, monimutkaisten asiayhteyksien ymmärtämisen ja oman toiminnan suunnittelun. Älyllisten toimintojen rajoitukset ilmenevät esimerkiksi siten, ettei henkilö kykene pohtimaan monimutkaisia asiakokonaisuuksia samanaikaisesti vaan asiakokonaisuuksien on oltava yksinkertaisia. Nämä rajoitukset ilmenevät myös toiminnan hitautena. (Kehitysvammaliitto 2014b.)

Adaptiivisella käyttäytymisellä tarkoitetaan käsitteellisiä, sosiaalisia ja käytännöllisiä taitoja, joita ihmiset tarvitsevat arjessa selviytymiseen. Näitä taitoja ovat esimerkiksi lukeminen, kirjoittaminen ja rahan arvon ymmärtäminen. Sosiaalisia taitoja ovat esimerkiksi kyky solmia ihmissuhteita ja kyky käyttäytyä tilanteen vaatimalla tavalla. Käytännöllisiä asioita puolestaan ovat hygieniasta huolehtiminen ja kotona asumisen taidot. (Kehitysvammaliitto 2014b.)

2.4 Sosiaalinen näkökulma

Sosiaalisen näkökulman pääpaino on ajatuksessa, että kehitysvammaisen henkilö on pohjimmiltaan samanlainen kuin kuka tahansa muukin ja tästä näkökulmasta katsottuna kehitysvammaisuus nähdään yhteisön suhteena yksilöön ja tähän suhteeseen vaikutetaan esimerkiksi vammaispolitiikan keinoin. Kehitysvammaisuus nähdään ja siihen suhtaudutaan eri tavalla eri kulttuureissa ja kehitysvammaisuuteen vaikuttaa myös henkilön oma suhtautuminen itseensä ja omaan tilanteeseensa. (Seppälä - Rajaniemi 2013.)

Tämä näkökulma tuo vahvasti esille kehitysvammaisen henkilön riippuvuuden muista ihmisistä ja huomioi sen, ettei yhteiskuntaa aina rakenneta kaikille sen jäsenille. Kehitysvammaisen henkilön riippuvuutta usein synnyttävät ennakkoluulot, syrjintä ja köyhyys sekä rakenteelliset esteet. Tämän mallin mukaan joistakin henkilön piirteistä tulee kehitysvammaisuutta vain yhteiskunnan asenteiden ja yhteiskunnan asettamien esteiden kautta. (Seppälä - Rajaniemi 2013.)

Sosiaalinen näkökulma ei pyri syrjäyttämään tai väheksymään lääketieteellistä näkökulmaa, vaan sen tarkoituksena on korostaa sitä, että vamman haitta johtuu ympäristöstä ja yhteiskunnasta ja tärkeää onkin se millaista tukea ja apuvälineitä on tarjolla. Oikean kommunikaation löytäessä vaikeastikin vammaisen henkilö pystyy vaikuttamaan häntä koskeviin asioihin ja päätöksiin. (Seppälä - Rajaniemi 2013.)

3 Kehitysvammainen lapsi perheessä

3.1 Kun perheeseen syntyy kehitysvammainen lapsi

Vanhemmiksi tullaan, siihen ei kouluteta. Vanhempina pärjätään perimätiedon, toisten vanhempien, aikakauslehtien ja maalaisjärjen avulla. Vanhemmuudessa on kyse ennen kaikkea vanhemman ja lapsen välisestä ihmissuhteesta, jossa keskeistä on toisiinsa sidottu, jatkuva yhdessä muuttuminen ja yhdessä kasvaminen. Vanhemman täytyy sekä emotionaalisesti että toiminnallisesti kiinnittyä lapseensa ja tarjota hänelle rakkautta sekä otettava vastaan lapsen kiintymys itseä kohtaan. Tämän lisäksi vanhempien tulee tarjota lapsilleen hoivaa lapsen yksilölliset ominaisuudet, iän, kehitysvaiheen sekä elämäntilanteen huomioiden. Vanhempien tehtävänä on vastata lapsen perustarpeisiin, mahdollistaa vastavuoroinen kiintymyssuhde sekä tarjota hoivaa, turvaa ja rajoja. (Tamminen 2004: 68-101.)

Kun perheeseen syntyy lapsi, jolla todetaan kehitysvamma, tulee tapahtuma yleensä yllättäen. Odottamatonta on lapsen vammaisuus myös silloin, kun se ilmenee vasta myöhemmin kehitysiän aikana. Vanhemmissa herää huoli ja heidän mielessään saattaa pyöriä kysymyksiä, kuten miten hoidan lasta, mistä löydän apuvälineet tai kuka kuntouttaa lasta. (Määttä 1999: 9,62.) Vanhemmilla ja sisaruksilla on kullakin vammaisuudesta oma käsityksensä, joka sisältää myös edellisiltä sukupolvilta ja ikätovereilta saatuja aineksia. Valmiudet tilanteen kohtaamiseen ovat yksilöllisiä ja perhekohtaisia, ja useimmiten perhe ei ole voinut siihen millään tavoilla etukäteen valmistautua tai varautua. Jokapäiväiset tilanteet alkavat vaatia monia käytännön ratkaisuja. Pohjaa tarvittavien tukitoimien yksilölliselle suunnittelulle ja toteuttamiselle luo oikea tieto lapsen kehitysvammaisuuden syystä ja siihen liittyvistä erityistarpeista ja niihin vastaamisesta. (Kaski, Manninen, Pihko 2009: 3)

Vammaista lasta odottavan perheen elämäntilanne on vaativa, sillä tavallisen kehitysmuutoksen lisäksi perheet joutuvat käymään läpi traumaattisen kriisin. Vanhemmat saattavat joutua elämään epätietoisuudessa ja odottamaan tietoa vamman laadusta ja asteesta jopa lapsen syntymään asti. (Maijala 2004.)

Kehitysvammaisen lapsen myötä perheen arki muuttuu ja siitä tulee haasteellisempaa. Lapsen syntymä vaikuttaa perheeseen sen tunteiden, toiminnan ja vuorovaikutussuhteiden tasolla sekä sen kehitysvaiheiden kautta. Vammaisen lapsen syntymä vaikuttaa koko perheen tehtäviin ja toimintaan ja se pistää vanhempien itsetunnon ja tunne-elämän koetukselle, sillä he joutuvat opettelemaan täysin uusia rooleja. Vanhemmat ovat vanhemmuuden lisäksi myös sairaanhoitajia, kuntouttajia ja edunvalvojia lapsilleen. (Walden 2006.) Lapselle välttämättömät terapiassa käynnit, kuntoutukset, kotikäynnit, palaverit ja hakemusten täyttäminen saattavat rasittaa ja väsyttää vanhempia. Jokaisella vanhemmalla onkin velvollisuus ja oikeus huolehtia itsestään, sillä lapsi ei hyödy siitä, jos äiti tai isä on liian väsynyt hoitamaan häntä. (Suomen Cp-liitto Ry 2014.) Varhaislapsuuden yhteistyökumppanit löytyvät lastenneuvolasta, sairaalasta, päivähoidon puolelta ja sosiaalitoimistosta. Kouluikään tultaessa kontaktiverkko laajenee opettajiin ja yksittäisinä opastajina ja auttajina voi mukaan tulla liuta kuntoutuksen terapeutteja, henkilökohtaisia avustajia, vaihtoehto-ohjelmien ohjaajia tai järjestöväkeä. (Määttä 1999: 9, 62.)

Nykyaikana lapsen kehitysvammaisuus koskettaa entistä enemmän koko perhettä ja sisarusten asema onkin tullut merkityksellisemmäksi viime vuosina, kun kehitysvammaisten laitossijoitukset ovat vähentyneet ja näin ollen yhä useamman kehitysvammaisen lapsen asuessa kotona. (Itälinna - Leinonen 1991: 53). Vammaisen lapsen syntymä vaikuttaa luonnollisesti myös sisaruksiin ja onkin mahdollista, että varsinkin alussa vanhempien aika menee uuden opettelemisessa ja vammaisen lapsen hoitamisessa, jolloin sisaruksille jää vähemmän aikaa. Sisarukset saattavat tuntea turvattomuutta, pelkoa ja kateutta. Sisarukset kestävät tilannetta väliaikaisesti, mutta pahimman ajan mentyä ohitse olisi hyvä kiinnittää huomioita enemmän sisaruksiin, jotta he eivät tuntisi itseään ulkopuolisiksi. (Walden 2006)

3.2 Ekokulttuurinen malli perheen toimintaan

Tonttila (2006) on tutkimuksessaan "Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys" korostanut äidin roolin merkitystä koko perheen jaksamisen tukemisessa. Tonttilan tutkimuksen taustalla on muun muassa Gallimoren ekokulttuurinen näkemys perheiden toiminnasta. Ekokulttuurinen malli korostaa perheen omien voimavarojen hyödyntämistä mahdollisimman tarkoituksenmukaisesti. Ekokulttuurisen mallin nouseminen mukaan perhetutkimukseen ekologisen teorian rinnalle on avannut uusia merkityksiä perhetyöhön. (Tonttila 2006: 6, 15.)

Ekologisessa teoriassa lapsen kehitystä tarkastellaan vuorovaikutuksessa lähiympäristön kanssa. Lapsen ja ympäristön suhdetta tarkastellaan neljällä eri tasolla, jotka ovat mikro-, meso-, ekso- ja makrotaso. (Määttä 1999: 77.) Mikrotasolla tarkoitetaan pienen lapsen elämässä perhettä ja kotia ja mesotasolla tarkoitetaan kaikkia mikrotason välisiä suhteita, joissa lapsi on osallinen jollain tavoin. Eksotasolla tarkoitetaan yhteiskunnan tukijärjestelmiä ja esimerkiksi vanhempien työoloja. Makrotaso on laajin ekologisen ympäristön järjestelmä ja sillä tarkoitetaan yhteiskunnan ideologisia ja kulttuurisia järjestelmiä. Tähän systeemiin kuuluvat esimerkiksi vammaispolitiikka ja sen kautta määräytyvät lait. (Tonttila 2006: 9-10.)

CHILD- tutkijaryhmään kuuluvat Gallimore ja Weisner muokkasivat ekokulttuurisen teorian tutkiessaan kehityksessä viivästyneiden lasten perheitä. Teoriassa on paljon yhteyksiä ekologiseen teoriaan, mutta se tarkentaa niitä toimenpiteitä, joihin ensisijaisesti pitäisi puuttua vammaisen lapsen perheen kanssa toimiessa. Kehityksessään viivästyneen lapsen perheen kanssa toimiessa on otettava huomioon useita erilaisia muutosalueita, joita tarkasteltaessa korostuu perheen oman aktiivisuuden merkitys. Tärkeää on myös hahmottaa tekijät, jotka vaikuttavat perheen arkipäivään sekä tarkastella perheen toimintaa osana laajempaa yhteiskuntaa, jossa perhe nähdään omaa elämäänsä ja perhekulttuuria muokkaavana eikä ainoastaan ulkoisten voimien kohteena olevana. (Tonttila 2006: 15.) Lapsen kasvuympäristöä voidaan arvioida pohtimalla lapsen päivittäisiä vuorovaikutustilanteita sekä läsnä olevien aikuisten arvoja ja päämääriä ja mitä lapsen kanssa tehdään ja miksi, sekä mitkä tottumukset ja säännökset toimintaa ohjaavat. (Määttä 1999: 78-82.)

Ekokulttuurinen teoria lähtee ajatuksesta, että ekologiset vaikutukset välittyvät perheen arkisiin rutiineihin ja näin ollen niillä on olennainen merkitys lapsen kehityksen kannalta. (Tonttila 2006: 15.)

Mikäli lapsen kehityksessä on jotain poikkeavaa vanhemmat joutuvat usein muuttamaan omia arkirutiinejaan ja päivittäisiä toimintatapojaan. Kodin arki akkommodoituu eli muokautuu lapsen asettamien vaatimusten mukaisesti. Vanhemmat saattavat esimerkiksi joutua vaihtamaan työpaikkaa, he opettelevat uusia kasvatuskäytäntöjä tai liittyvät mukaan uusiin ryhmiin. Päivittäisten rutiinien akkommodaation tavoitteena on näiden rutiinien muodostuminen ja ylläpitäminen kulttuurin määrittämällä tavalla niin, että ne vas-

taavat jokaisen perheenjäsenen tarpeita ja mahdollisuuksia. Arkielämän muutokset, kuten lapsen kouluun lähtö tai äidin töihin lähteminen pakottavat perhettä organisoimaan arkea uudella tavalla. (Määttä 1999: 78-82.)

Ekokulttuurisessa viitekehyksessä esitellään kymmenen muutoksen aluetta, jotka on todettu tärkeiksi kehityksessään viivästyneiden lasten perheissä. Muutoksen alueet ovat:

1. Perheen toimeentulo ja taloudellinen tilanne
2. Terveystieteiden, kasvatuksen ja opetuksen palvelut
3. Kodin ja lähiympäristön sopivuus ja turvallisuus
4. Kodin töiden järjestelyt ja perheen työnjako
5. Lastenhoitojärjestelyt
6. Lapsen leikkimahdollisuudet ja ystävät
7. Aviolliset roolisuhteet
8. Sosiaalinen tuki perheelle
9. Isän rooli perheessä
10. Vanhempien tavoitteet ja tiedonlähteet

(Tonttila 2006: 16.)

Nämä piirteet muodostavat perheen ekokulttuurisen ympäristön eli perheen arkirutiinien kannalta olennaisen resurssien ja toimintatapojen kokonaisuuden (Määttä 1999: 81.) Näiden piirteiden pohjalta perhekeskeistä työtä voidaan lähteä paremmin suunnittelemaan, mutta on kuitenkin otettava huomioon myös se, minkä merkityksen vanhemmat antavat kyseisille asioille. Vanhempien kuunteleminen on ensisijaisen tärkeää, kun tarkoitus on auttaa heitä kohtaamisissaan vaikeuksissa ja arjen haasteissa. Ydin ekokulttuurisessa näkemyksessä on tilanteen tarkastelu apua hakevan henkilön näkökulmasta. Vammaisen lapsen perheen arkielämää joudutaan muokkaamaan lapsen tarpeiden perusteella, jolloin perhe joutuu usein muuttamaan omia rutiinejaan ja toimintatapojaan sekä opettelemaan uusia kasvatus- ja hoitokäytäntöjä. (Tonttila 2006: 16-17.)

Ekokulttuurisen teorian mukaan vanhemmissa itsessään on paljon voimavaroja uuden tilanteen hallintaan ja vaadittavien muutosten ideointiin ja toteuttamiseen. Vanhemmat itse määrittävät mitä yhteiskunnan taloudelliset ja sosiaaliset reunaehdot heille merkitsevät ja mihin suuntaan he lähtevät rutiinejaan muuttamaan. Näiden rutiinien muutoksia ohjaa kuitenkin perheen oma perhekulttuuri, jolla tarkoitetaan niiden uskomusten ja kä-

sitysten eli perheteemojen kokonaisuutta, joka säätelee, mihin muutoksiin perhe arkielämässään on valmis ja halukas sopeutumaan. Mikäli ammattilainen tuntee perheen omaa perhekulttuuria, hänen on helpompi ymmärtää miksi vanhemmat ajattelevat, toimivat ja tuntevat. Vaikka ammattilainen olisi eri mieltä vanhempien kanssa, ovat vanhempien uskomukset lapsen parhaasta merkityksellisiä yhteistyön kannalta. (Määttä 1999: 78-82.)

Ekokulttuurisen ympäristön jokin piirre voi olla perheen kannalta voimavara tai haittatekijä, riippuen siitä minkä merkityksen perhe tälle piirteelle antaa. Esimerkiksi hyvällä tulo-
lotasolla on merkitystä perheelle vain, jos se arvostaa vaurautta ja korkeaa yhteiskunnallista asemaa. Ekokulttuurisen ympäristön piirteitä ei siis voi pitää positiivisina tai negatiivisina tietämättä, miten perhe kyseiset piirteet tulkitsee. Ammatti-ihmisen on tärkeää tuntea perheen arvot ja se mitä piirteitä perhe painottaa ja pitää tärkeänä omassa ekokulttuurisessa ympäristöön. Näin hän pystyy tukemaan ja auttamaan perhettä luomatta heille turhaa stressiä omilla oletuksillaan. (Määttä 1999: 83.)

4 Perheiden tukeminen

Anne Walden (2006) on tutkinut väitöskirjassaan neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen arkea ja sen tukemista. Hänen tutkimuksessaan nousi esille se, että sairaan tai vammautuneen lapsen kohdalla perheen merkitys korostuu. Mikäli perheessä ei vallitse hyvä ja kannustava ilmapiiri se todennäköisemmin siirtyy myös lapsen muihin sosiaalisiin suhteisiin ja lapsesta saattaa tulla eristäytyvä. Hyvin toimivassa perheessä perhe elää lapsen vammasta tai sairaudesta huolimatta hyvin tavanomaista elämää ja hyväksyy lapsen vamman yhdeksi hänen piirteistään. Vammaiselle lapselle perhe saattaa merkitä ainoaa kiinni pitävää voimaa ja vaikka näin on myös terveiden lasten kanssa, vammaisilla tämä saattaa jatkua läpi elämän ja perheestä irtautuminen on hankalampaa. Vammaisilla pikkulapsivaihe sekä vanhemman hoitovastuu jatkuvat, vaikka lapsi täyttää 18. (Walden 2006: 38-39.)

Vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisen tulisi olla suunnitelmallista ja pitkäjänteistä, jotta perheet voivat suunnitella omaa elämäänsä ja tulevaisuuttaan. Perheille on taattava riittävät voimavarat arjesta selviytymiseen. Palvelujärjestelmän antamia tukitoimia ovat lainsäädäntö ja muu normisto, erilaiset taloudelliset tukitoimet, erilaiset palvelut kuten lastenhoitojärjestelmä. Vammaisten lasten perheille on tarjolla useita erilaisia palveluita ja tukitoimia, kuten järjestöjen tarjoama toiminta ja perheillä on mahdollisuus käyttää hyväkseen monien eri organisaatioiden ja asiantuntijoiden tarjoamia palveluita. Ei ole kuitenkaan itsestään selvää, että perhe saa tiedon ja löytää kaikki tarvitsemansa palvelut. Lähipalveluiden kehittämisessä pitäisikin lähteä liikkeelle perheen tarpeista ja toiveista. (Walden 2006: 49.)

Waldenin (2006) tutkimuksessa sosiaaliset tukijärjestelmät on jaettu kolmeen ryhmään, jotka ovat virallinen tuki, puolivirallinen tuki ja epävirallinen tuki. Virallisella tuella tarkoitetaan yhteiskunnallisia palveluita kuten sosiaalipalveluita ja terveydenhuoltoa, puolivirallisella tuella tarkoitetaan järjestöjen tarjoamaa tukea, joka pitää sisällään myös vertaistuen ja epävirallisella tuella tarkoitetaan ystävien ja läheisten antamaa tukea. (Walden 2006: 59.) Ihmisillä on erilaisia sosiaalisen tuen tuottamisstrategioita ja laajimmillaan sosiaalisen tuen tuottamisessa ovat käytössä kaikki julkiset palvelut viranomaistahoja myöten ja tärkeäksi koettiin myös lähiyhteisön sukulaisuus-, tuttavuus, ja naapuruusolotuvuudet sekä seurakunnat, järjestöt ja vapaaehtoistyö. (Kinnunen 1999.) Lapsen kokonaisvaltaisen kuntoutuksen onnistumiseksi tarvitaankin yhteistyötä esimerkiksi koulun, sosiaalitoimen ja terveydenhuollon ammattilaisten kesken. (Walden 2006: 59.)

Lapsiperheitä koskevia peruspalveluita ovat muun muassa kodinhoitoapu, perhetyö, kunnallinen päivähoido, neuvolatoiminta, terveyskeskuksen palvelut, asumisen tukimuodot, ja koulupalvelut. Peruspalvelut ovat vammaishuollossa ensisijaisia ja erityispalveluihin turvaudutaan vasta, jos peruspalveluiden kautta ei ole mahdollista saada tarpeellista apua. Erityispalveluilla tarkoitetaan yleisiä palveluja täydentävää erityistä osaamista vaativaa palvelua. Neuvolassa saatu tieto koettiin usein myös puutteelliseksi. Palveluiden etsiminen sekä tukien ja etuuksien hakeminen on erityisen raskasta vanhemmille, jolloin olisi erityisen tärkeää, että palvelujärjestelmä olisi selkeä ja apu olisi helposti saatavilla sekä perheen tarpeeseen räätälöityä. (Walden 2006: 59-61.)

4.1 Lainsäädäntö

Lainsäädännössä vammaisuudesta ja heidän oikeuksistaan on säädetty muun muassa laissa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista (1987) ja laissa kehitysvammaisen erityishuollosta (1977).

Lain mukaan vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Lain tarkoituksena on ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä sekä edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä. Laki edellyttää myös, että kunnan on järjestettävä vammaiselle tarkoitettut palvelut ja tukitoimet sellaisenaan kuin kunnassa tarve edellyttää. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista 1987/380.)

Tämän lain mukaiset palvelut jaetaan määrärahasidonnaisiin ja subjektiivisiin oikeuksiin, joka tarkoittaa sitä, että kunnalla on ehdoton velvollisuus järjestää asiakkaan tarvitsema palvelu, mikäli hän täyttää palvelun myöntämisedellytykset. Tässä laissa on useita sellaisia palveluita, kuten kuljetuspalvelu ja asunnon muutostyöt, joita ei kehitysvammalain perusteella myönnetä, mutta joihin he ovat oikeutettuja tämän lain nojalla. Laki turvaa vaikeasti vammaiselle henkilölle oikeuden henkilökohtaiseen apuun. (Kaipinen 2015.)

Lain kehitysvammaisten erityishuollosta tarkoituksena on säätää erityishuollon antamisesta henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnyntäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluita. Tämän lain tarkoituksena on edistää kyseisen henkilön suoriutumista päivittäisistä toiminnoista, hänen omintakeista toimeentuloaan ja auttaa häntä sopeutumaan yhteiskuntaan sekä turvata hänen tarvitsemansa hoito ja muu huolenpito. Erityishuoltoon kuuluvia palveluita ovat muun muassa terveydenhuolto, tarpeellinen ohjaus, kuntoutus, työtoiminnan ja asumisen järjestäminen, henkilökohtaisten apuneuvojen ja apuvälineiden järjestäminen, yksilöllinen hoito ja muu huolenpito. (Laki kehitysvammaisen erityishuollosta 1977/519.)

4.2 Taloudellinen tuki

Alle 16-vuotiaan vammaistuki on kolmiportainen etuus ja sen määrät ovat vuonna 2016 seuraavat: Perusvammainen tuki 92,94 euroa kuukaudessa, korotettu vammaistuki 216,87 euroa kuukaudessa ja ylin vammaistuki 420,51 euroa kuukaudessa. Tämän tuen saamiseen tai määrään eivät vaikuta perheen varallisuus tai tulot. Tuen suuruus määräytyy sen mukaan, miten paljon lapsen hoidosta ja huolenpidosta aiheutuu tavanomaista enemmän räsitusta ja sidonnaisuutta. Perusvammainen tuen myöntäminen edellyttää vähintään viikoittaista räsitusta ja sidonnaisuutta. (Kansaneläkelaitos 2016a.)

Korotetun vammaistuen saamiseksi lapsen hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen on oltava päivittäin paljon aikaa vievää. Tämä tuki voidaan myöntää myös, mikäli lapsella on oikeus perusvammainen tukeen, mutta erityiskustannukset ovat vähintään korotetun tuen verran. Perusteita tämän tuen saamiseksi ovat esimerkiksi vaativa lääkehoito tai käyttöhäiriöt ja kehitysvammaisuus. (Kansaneläkelaitos 2016a.)

Ylimmän tuen saaminen edellyttää, että lapsen hoidon on oltava lähes ympärivuorokautista ja lapsen on oltava lähes ympäri vuorokauden riippuvainen hoitajastaan. Usein sairaus tai vamma on niin vaikea, että hoidon laiminlyönti aiheuttaa vakavia seurauksia ja lapsi voi esimerkiksi sairauden tai vamman luonteen vuoksi vahingoittaa muita tai itseään. (Kansaneläkelaitos 2016a.)

Perheellä on oikeus erityishoitorahaan, mikäli hakija ei ole voinut käydä töissä hoidon tai kuntoutuksen vuoksi ja on tämän myötä menettänyt työtulonsa tältä ajalta. Myöntämisedellytykset riippuvat myös lapsen iästä, hoitopaikasta ja sairauden vaikeusasteesta. Kotihoidon ja sairaala- ja poliklinikkahoidon osalta lapsen sairauden on oltava vaikea ja sen on oltava vaativassa hoidollisessa tilassa. Lapsen ollessa alle seitsemän vuotias on erityishoitorahaan kuitenkin oikeus sairaala- ja poliklinikka hoidon osalta, vaikka sairaus ei olisi vaikea. Oikeus saada erityishoitorahaa tutkitaan vain sitä hakeneen vanhemman osalta. Erityishoitorahaa voi saada siihen asti, kunnes lapsi täyttää 16. (Kansaneläkelaitos 2016b.)

4.3 Perheiden saamat palvelut

Palveluiden ja tukitoimien suunnittelu ja järjestäminen voi tuntua perheestä vaikealta ja haastavalta. Yhteistyö eri tahojen kanssa voi jo itsessään viedä aikaa ja perheen voimavaroja. Tämän vuoksi kannattaa laatia palvelusuunnitelma. Suunnitelman tavoitteena on perheen hyvä elämä ja se laaditaan perheen tarpeiden pohjalta. Palvelusuunnitelmaan kootaan tiedot palveluista ja tukitoimista ja sen tarkoitus on selkeyttää perheen kokonaistilannetta ja auttaa ohjaamaan lapsen sopivien palveluiden piiriin. (Kehitysvammaliitto 2016b.)

Kehitysvammaisen lapsen elämään kuuluu usein kuntoutusta. Erilaisia terapioita kutsutaan lääkinälliseksi kuntoutukseksi ja kehitysvammaiset lapset, jotka saavat korotettua tai erityishoitotukea, ovat oikeutettuja kelan korvaamaan lääkinälliseen kuntoutukseen. Tätä kuntoutusta on mahdollista saada myös kunnan tai terveyskeskuksen korvaamana. Kansaneläkelaitoksen (Kela) korvaamia palveluita ovat esimerkiksi puheterapia, fysioterapia, toimintaterapia, psykoterapia, musiikkiterapia, kuntoutusjaksot sekä ohjauskäynnejä vanhemmille, jossa heitä ohjataan harjoittelemaan lapsen kanssa erilaisia taitoja. Terveyskeskuksen korvaamat palvelut pitävät sisällään kuntouttavat hoitotoimenpiteet, neuvonnan, kuntoutustarpeen tutkimisen, apuvälinehuollon ja sopeutumisvalmennuksen. (Kehitysvammaliitto 2013.)

Kehitysvammaisuuteen liittyy usein puheen viivästymää, jolloin on erityisen tärkeää löytää muita kommunikaatiokeinoja, sillä käyttäytymishäiriöiden taustalta löytyy usein vuorovaikutus- ja kommunikaatio-ongelmia. Puheen puuttuessa korvaavia kommunikaatio-

tiokeinoja ovat esimerkiksi viittominen ja kuvakommunikaatio. Oikean kommunikaatiotavan löytäminen on erityisen tärkeää, jotta kehitysvammaisen henkilö kykenee ilmaisemaan itseään. (Kehitysvammaliitto 2013.)

4.3.1 Sopeutumisvalmennuskurssit

Sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteena on tukea perheen voimavaroja ja antaa keinoja selviytyä arjessa, antaa lisää tietoa vammasta, tukea vanhemmuutta, tarjota vertaistukea antaa tietoa tukitoimista ja pohtia sisarusten asemaa. Kursseilla on yleensä paikalla eri alojen asiantuntijoita ja kurssille on mahdollista ottaa kaikki perheen lapset mukaan. Vanhempien on myös mahdollista saada kuntoutusrahaa kurssin ajalta, mikäli he eivät saa ansiotulojaan kurssin takia. (Kehitysvammaliitto 2016c.)

4.3.2 Lyhytaikais- ja tilapäishoito

Lyhytaikais- ja tilapäishoitoa järjestetään esimerkiksi perhehoitona ja perhelomituksena ja sen tarkoituksena on antaa hoitavalle omaiselle levähdystauko. Lyhytaikainen perhehoito voi kestää esimerkiksi viikonlopun ja hoito annetaan usein hoitajan kotona. Hoidon pituus ja ajankohta sovitaan perheen, perhehoitajan ja sosiaalitoimen kesken ja hoidosta saatetaan periä maksua. Vastuu hoidon järjestämisestä kuuluu kotikunnalle. (Kehitysvammaliitto 2016d.)

Kehitysvammaisten palvelusäätien kautta on mahdollista tilata perhelomittaja, mikäli perhe tarvitsee ulkopuolista apua esimerkiksi lomien ajaksi. Lomittaja tulee perheen kotiin ja huolehtii kaikista lapsista. Saadakseen perhelomittajan kotiinsa, on heillä oltava kunnalta maksusitoumus. (Kehitysvammaliitto 2016d.)

4.3.3 Pitkäaikaishoito

Pitkäaikaishoitoa annetaan perhe- tai laitoshoidona. Pitkäaikaishoidolla tarkoitetaan yli kolme kuukautta kestävästä hoitoa ja siihen ohjaututaan silloin, jos muunlainen hoito ei ole tuottanut tulosta. Pitkäaikaishoidosta peritään maksukyvyyn mukaan määräytyvä maksu. (Kehitysvammaliitto 2016e.)

4.3.4 Perhehoito

Perhehoito tarkoittaa henkilön hoidon, kasvatuksen ja muun huolenpidon järjestämistä hoidettavan kotona tai kodin ulkopuolella yksityiskodissa. Ennaltaehkäisevä työ on myös tärkeää ja tällaista on esimerkiksi Pelastakaa Lapset ry:n lomaperhetoiminta ja vapaaehtoistyö. Lapsi viettää tukiperheessä esimerkiksi viikonloppuja sopimuksen mukaan. (Kehitysvammaliitto 2016f.)

4.3.5 Koti- ja avohuollonohjaus

Koti- ja avohuollonohjaus on perheiden tukemista kotona. Ollessaan kotikäynnillä työntekijä toimii lähiohjaajana jokapäiväisten taitojen opettamisessa ja hänen tehtävänsä tämän lisäksi on tiedottaa palveluista ja osallistua kuntoutuksen ja hoidon suunnitteluun. (Kehitysvammaliitto 2016g.)

4.4 Varhaiskuntoutus

Kun lapsella on todettu kehityksen viivästymä, ei pidä jäädä odottamaan diagnoosia vaan on syy selvittääminen ja kehityksen tukeminen eli varhaiskuntoutus aloitettava mahdollisimman nopeasti. Tässä kohtaa tehdään yksilöllinen kuntoutustarpeen arviointi ja suunnitellaan tarvittavia toimenpiteitä. Diagnoosi ei määritä lapsen tarvitsemaa kuntoutusta, mutta sen löytyminen tuo lisätietoa esimerkiksi kehitysennusteesta ja sillä on usein vanhemmille suuri merkitys. (Kehitysvammaliitto 2016g.)

Toimenpiteillä tarkoitetaan muun muassa terapioita, päiväkotikuntoutusta tai kotikuntoutusta ja näiden toimenpiteiden tarkoituksena on tukea lapsen kehitystä tarkoituksena päästä mahdollisimman lähelle eliniän mukaisia taitoja eri osa-alueilla. Olennaista on ohjata myös vanhempia tukemaan lapsen kehitystä perheen arjessa. (Kehitysvammaliitto 2016g.)

4.4.1 Päivähoito

Varhaiskuntoutus tapahtuu kuitenkin usein päiväkodissa, sillä siellä on usein erityislasten ohjaukseen ja hoitoon perehtyneitä työntekijöitä. Lapsella saattaa olla myös oikeus olla avustaja mukana päiväkodissa. Kehitysvammainen lapsi saattaa olla päiväkodissa vain kuntoutuksellisista syistä. (Kehitysvammaliitto 2016g.)

Päivähoitoa tarjotaan päiväkodeissa, perhepäivähoidossa, leikkipaikoissa sekä ostopalvelupäiväkodeissa ja perheillä on subjektiivinen oikeus päivähoidon aloitukseen jokaiselle lapselle laaditaan oma varhaiskasvatussuunnitelma, joka tehdään yhdessä vanhempien ja päivähoidon henkilökunnan kanssa. Lapsen tuen tarve ja siitä johtuvat toimenpiteet esimerkiksi kirjataan tähän suunnitelmaan. Suunnitelmaa laadittaessa on vanhemmilla tärkeä rooli ja nykyään puhutaankin kasvatuskumppanuudesta, jolla halutaan korostaa vanhempien roolia ja osallisuutta suunnittelussa ja lapsen päivähoidon toteutumisessa. Mikäli kehitysvammainen lapsi on päiväkodissa vain kuntoutuksellisista syistä saattavat päivähoitomaksut poiketa tavallisesta. Kehitysvammaisen lapsen hoito päiväkodissa perustuu lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta ja lakiin lasten päivähoidosta. (Kehitysvammaliitto 2016h.)

4.4.2 Koulunkäynti

Kehitysvammaiset lapset aloittavat koulunsa pidennetyn oppivelvollisuuden vuoksi yleensä aiemmin kuin muut lapset. Pidennetty oppivelvollisuus tarkoittaa sitä, että koulunkäynti alkaa vuotta säädettyä aikaisemmin. Opetussuunnitelman mukaan pidennetyn oppivelvollisuuden piiriin kuuluvat vaikeasti vammaiset lapset. Tällöin lapsella on oikeus myös erityiseen tukeen. Mikäli lapsi on oikeutettu erityiseen tukeen, on hänelle laadittava henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS), joka on pedagoginen asiakirja. Tähän asiakirjaan kirjataan se, miten tavoitteisiin päästään ja suunnitelma laaditaan yhdessä oppilaan ja huoltajan kanssa sekä muun muassa oppimiseen liittyvät erityistarpeet, edistymisen seuranta ja arviointi sekä lapsen osallistuminen aamu- tai iltapäivätoimintaan. (Kehitysvammaliitto 2014c.)

5 Sosiaalisen tuen muodot

Waldenin (2006) tutkimuksen mukaan palveluiden kokonaisvastuu on hajallaan ja vanhemmat saattoivat olla ainoita kuntoutuksen jatkuvuuden takaajia. Vanhempien mukaan esimerkiksi epävirallinen tuki saattoi antaa enemmän kuin virallisista lähteistä tullut tuki. Perheen selviytymiseen vaikuttavat saatavilla olevat resurssit ja perheen suhtautuminen lapsen vammaan tai sairauteen. Perheen saama sosiaalinen tuki ja lähiympäristön sekä yhteiskunnan tilanne vaikuttavat myös perheen arjen sujumiseen. (Walden 2006: 53, 59-61.)

Sosiaalisen tuen muodot voidaan hahmottaa näkyväksi verkostokartan avulla. Verkostokartta on työmenetelmä, jonka avulla on mahdollista kuvata yksilön ihmissuhdekokoaisuutta. Verkostokarttaa voidaan käyttää moniin tarkoituksiin, esimerkiksi kartoittamaan yksilön läheisiä ja ystäviä, läheisten välisiä suhteita ja erilaisia tukiverkostoja. Verkostokartta voidaan myös jakaa sektoreihin perheen, suvun, työn ja viranomaistahojen perusteella. Jokaisella ihmisellä on ympärillään ihmissuhdeverkosto riippumatta siitä, onko hän aktiivisesti tekemisissä siihen kuuluvien ihmisten kanssa vai ei. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016.)

5.1 Sosiaalinen tuki

Sosiaalisen tuen määritelmiä ja käsityksiä on monia, mutta tiivistäen voidaan kuitenkin sanoa, että sosiaalinen tuki on ihmisten välistä vuorovaikutusta, jossa ihmiset saavat ja vastaanottavat henkistä, emotionaalista, tiedollista ja aineellista tukea. Sosiaalinen tuki korostaa vuorovaikutuksellisuutta, joka on tarkoituksellista ja siihen sisältyy positiivinen vaikutus. (Tarkka 1996.) Varhainen interventio muodostaa vammaisen lapsen perheelle epävirallisen tai virallisen sosiaalisen verkon tarjoaman tuen, joka vaikuttaa sekä suoraan että epäsuoraan vanhempien, perheen ja lapsen toimintaan. Perhettä voidaan tukea heitä kohdanneessa kriisissä esimerkiksi lapsen tai vammaisen tarvitseman sosiaalisen tuen aktivoinnissa. (Kinnunen 2006: 40.)

House käsittää sosiaalisella tuella ihmisten välistä vuorovaikutusta, joka voi olla joko emotionaalista, kuten empatia, pitäminen, rakastaminen ja kuunteleminen tai instrumentaalista, johon liittyvät esimerkiksi aineellisen avun anto ja auttaminen tekemällä jotain toisen puolesta. Yhtenä sosiaalisen tuen muotona House mainitsee myös tiedottamisen, jolloin yksilöä autetaan päätöksenteossa, keskustellaan ja kuunnellaan siten, että pyritään tukemaan yksilön omaa ratkaisua. (Tarkka 1996.)

Kane mainitsee sosiaalisen tuen sisältävän vuorovaikutussuhteen, jossa pyritään vastaamaan tunteeseen, antamaan neuvoja ja palautetta ja emotionaaliseen tukeen hänen mielestään kuuluvat rakkaus, huolenpito, lämpö ja sääli. Sosiaalinen tuki on Kahnin määritelmän mukaan ihmisten välinen, tarkoituksellinen vuorovaikutussuhde, johon sisältyy esimerkiksi emotionaalinen tuki, yksilön päätöksenteon tukeminen ja konkreettinen apu, kuten esineiden tai rahan antaminen ja ajan käyttäminen toisen hyväksi. Emotionaalinen tuki sisältää pitämistä, ihailua, kunnioitusta ja rakkautta, kun taas yksilön päätöksenteon tukemiseen liittyy vahvistaminen, palautteenanto ja vaikuttaminen yksilön tapaan tehdä ratkaisuja. (Tarkka 1996.)

5.1.1 Sosiaalinen tuki perheen voimavarana

Thenessiuksen mukaan yksilön sosiaalisuus rakentuu ihmisten välisistä suhteista ja jokainen ihminen voi kehittyä yksilöksi vain yhteisössä, joka mahdollistaa itsearvostuksen ja itsensä toteuttamisen. Yksilö on aina sosiaalisen luonteensa vuoksi sidoksissa toisiin ihmisiin ja ympäröivään yhteiskuntaan. Vain peilaamalla itseään muihin, yksilö voi tiedostaa minuutensa ja ainutlaatuisuutensa. Sosiaalisella tuella tarkoitetaan Bengtsson-Topsin (2001) mukaan resursseja ja voimia, joita ihminen saa käyttöönsä vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa ja yhteisön antama sosiaalinen tuki onkin yksi tutkituimmista terveyttä ylläpitävistä tekijöistä. Riittämätön sosiaalinen verkosto voikin olla useilla eri tavoin yhteydessä psyykkisten sairauksien puhkeamiseen. (Kinnunen 2006: 37.)

Perheen ulkopuolelta saatu sosiaalinen tuki on yksi perheen keskeisiä voimavaroja. Sosiaalisen verkoston tunnusmerkkejä ovat sen kasvaminen ja ajan mittaan laajeneminen ja se muodostuu ihmisistä, joilla on yhteisiä toimintoja. Bronfenbrennerin, Bureniusin ym. ja Cochranin mukaan yksilön kehitys määräytyy niiden roolien, toimintojen ja arvojen ominaisuuksista ja monimuotoisuudesta siinä sosiaalisessa verkostossa, jossa yksilö kasvaa ja näitä voivat olla muun muassa ikätoverit, ystävät tai ammattiryhmien kautta

muodostunut tuttavapiiri. Sosiaalinen verkosto heijastaa usein luonnollista perhettä ja siihen katsotaan kuuluvan myös sukulaiset. Sosiaalisen verkoston nähdään sisältävän fyysistä auttamista ja emotionaalista tukea. Perheen saama apu ja tuki ovat yhteydessä perheen jäsenten sopeutumiseen ja vanhempien alhaisempaan stressitasoon. (Kinnunen 2006: 39.)

5.2 Vertaistuki

Vertaistukea voidaan määritellä usealla eri tavalla ja Vuorisen (2002) mukaan se on omaehtoista ja yhteisöllistä tukea sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää jokin asia, jonka yhteiskunta määrittelee poikkeavaksi ja joka edellyttää enemmän sosiaalista tukea. (Kinnunen 2006: 35). Vertaistuki on vastavuoroista kokemusten vaihtoa, jossa samankaltaisia prosesseja elämässä käyneet voivat tukea toinen toisiaan. Vertaistuki perustuu osapuolten omiin kokemuksiin ja sitä voi tarkastella myös voimaantumisen näkökulmasta, jolloin ihminen löytää ja tunnistaa sen kautta omia vahvuuksiaan ja voimavarojaan. Vertaistuki voi olla jonkin järjestön tai kolmannen sektorin tarjoamaa toimintaa ja sitä voidaan toteuttaa erilaisissa ympäristöissä kuten avoimissa kohtaamispaikoissa, toiminnallisissa ryhmissä tai esimerkiksi ohjatuissa keskusteluryhmissä. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2015.)

Ymmärretyksi tulemisen ja samankaltaisuuden kokemus syntyy ihmisten välille, kun heidän elämäkokemuksistaan tai elämäntilanteistaan löytyy yhdistävä tekijä, tässä tapauksessa kehitysvammaisen lapsi. Vertaistuki voi tuoda elämään erilaista sisältöä, yhdessä tekemistä ja ystäviä. Vaikka jokainen perhe elää omalla tavallaan, on samaa kokeneiden mahdollista jakaa keskenään tietoja, näkökulmia, vanhempana jaksamisen keinoja ja vertaisryhmän kautta voidaan rohkaistua tarvittavien palveluiden ja tukien hankkimiseen. (Tampereen kehitysvammaisten tuki ry 2016.)

Yksilöt pyrkivät etsimään yhteisöllisiä kokemuksia, jotka pyhittävät arjen. Tällaiseen uusyhteisöllisyyteen kuuluu olennaisesti tilapäisestä yhteenkuuluvuudesta nauttiminen (Maffesoli 1995: 27). Vertaistukiryhmiin osallistuvat ihmiset, jotka ovat kokeneet samankaltaisia asioita ja näissä ryhmissä he jakavat tunteitaan ja tietoaan saaden tukea muilta ryhmän jäseniltä. Yhteisten kokemusten ja yhteisen kielen kautta vertaiset voivat ymmärtää toisiaan paremmin, kuin asiantuntijoita, ja näin ollen myös auttaa toinen toistaan. (Kaipio 1995; Korpela 2003.) Aito vertaistuki eroaa suuresti vapaaehtoisavusta, koska vertaistuki on samankaltaisen taustan omaavien ihmisten tukea. Vertaistukisuhteen

synty ei välttämättä ole suunniteltua, vaan se on ennemminkin itse itseään ruokkiva sosiaalinen prosessi. Vertaistuki mahdollistaa myös oma-aputoiminnan tehden siitä ainutlaatuisista. Oma-aputoiminnassa tuetaan tasaveroisesti toinen toistaan, jolloin auttaminen on avainsana. (Kinnunen 2006: 35-36.)

Braunin ym. (1984) mukaan vertaistukiryhmissä voi muodostua ystävyysuhteita, jotka tarjoavat uutta ja jatkuvaluonteista tukea. Vertaistukiryhmien avulla perheet voivat saada apua eristäytymistä vastaan ja nämä ryhmän jäsenet saattavat pitää yhtä vuosia, muuttaen mahdollisesti vain tapaamistiheyttään. Myös ryhmän tavoitteet, sisältö ja toimintatavat saattavat tarkentua tai muuttua vuosien varrella. (Kinnunen 2006: 37.) Vahvat siteet ryhmän ihmisiin ja niihin joiden kanssa toimitaan ja tehdään tiivistä yhteistyötä, voivat kuitenkin vaikeuttaa suhteiden solmimista ryhmien ulkopuolella. (Jokinen - Saaristo 2004: 261.) Vertaisryhmätoiminnan perusajatus on se, että jokainen ryhmän jäsen löytäisi ja säilyttäisi oman paikkansa. (Korpela 2003.)

Tuula Kinnusen (2006) tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten erityislasten vanhemmat ovat saaneet tukea vanhemmuuteen vertaistukitoiminnan eri toimintamuotojen kautta. Kinnunen selvitti muun muassa mitä merkityksiä vanhemmat antavat vertaistuelle ja miten vanhemmuuden kokemusten jakaminen on toteutunut vertaistukiryhmissä. Tutkimuksessa selvitettiin myös sosiaalisen verkoston merkitystä ja sitä onko toimintaan osallistuminen tukenut vanhempia heidän kasvatustehtävässään. (Kinnunen 2006, 45.)

Tutkimusaineiston Kinnunen kokosi vertaistukiprojektiin osallistuneilta vanhemmilta yksilökohtaisella teemahaastattelulla ja kohderyhmän hän valitsi harkinnanvaraisena otokseksi projektissa mukana olleista vanhemmista, niin että valitut vanhemmat olivat osallistuneet toimintaan useamman kuin kolmen toimintamuodon osalta ja vähintään kahden toimintavuoden ajan. Haastateltavia oli 18 ja valinta oli tehty niin, että ryhmässä oli edustettuna vanhempia sukupuolen, iän, perhemuodon, erityislasten diagnoosien perusteella mahdollisimman monipuolisesti. (Kinnunen 2006, 48-49.)

Ensimmäisen tutkimusongelman kohdalla teemahaastattelun perusteella nousi esille viisi eri teemaa, jotka olivat: ymmärtäjän ja vertaisen löytäminen, syyllisyyden ja riittämättömyyden tunteiden käsittely, mentorointi tuen antajana, vanhemmuuden vahvistuminen ja hyväksynnän ja anteeksiannon kokeminen. Toinen tutkimusongelma oli "Miten vanhemmuuden kokemusten jakaminen on toteutunut vertaistukiryhmissä?" ja siitä

nousi esille neljä teemaa, jotka olivat: mallin ja tuen jakaminen, luottamuksen rakentaminen, arjessa selviytyminen ja vertaileva kokemusten jakaminen. Kolmannen tutkimusongelman teemoiksi nousi läheisiltä saatu tuki, ystävyysuhteiden antama tuki ja muiden sosiaalisten suhteiden tarjoama tuki. "Miten toimintaan osallistuminen on ohjannut ja tukenut vanhempia heidän kasvatustehtävässään?" tutkimusongelman teemoiksi vanhemmat nostivat haastatteluissa seuraavat: "vähemmän kieltämistä, enemmän kuuntelemista", "neuvottelua ja perusteluja" ja "palkitseminen ja rankaiseminen". (Kinnunen 2006: 64-117.)

Vertaistuki auttaa ihmisiä huomaamaan, että he eivät ole tilanteessaan yksin. Jokaisen henkilökohtainen tilanne on kuitenkin ainutlaatuinen ja tämä erilaisuus tulee ilmi vaihdettaessa kokemuksia ja ajatuksia. Tämä saattaa antaa täysin uutta näkökulmaan oman tilanteen hahmottamiseen. Merkittävintä vertaissuhteessa on se, että vertaistukisuhde ei ole asiakassuhde, vaan ihmisten välinen vastavuoroinen ja tasa-arvoinen suhde. Vertaistuki antaa osallistujille käytännön vinkkejä, jotka auttavat jaksamaan paremmin arjessa. Toiminta antaa myös yhdessä tekemistä ja sisältöä elämään. Parhaimmillaan vertaistuki johtaa yksilön ja yhteisön voimaantumiseen. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015.)

5.3 Psykkinen tuki

Ilmauksella psykkinen tuki (counselling) on useita merkityksiä ja tämä asia vaatii jonkin verran erityishuomiota. Hiltonin määritelmä kyseisestä käsitteestä on tarkoituksellisen laava ja viittaa mihin tahansa tilanteeseen, jossa on olemassa molemminpuolinen sopimus siitä, että ihminen on vuorovaikutuksessa toisen ihmisen kanssa auttaakseen tätä. Olennaista psykkinisessä tuessa on auttaminen kuuntelemalla ja keskustelemalla ihmisen kanssa, eikä tarkoituksena ei ole kenenkään puolesta toimiminen, lääkityksen määrääminen tai lääketieteellisen toimenpiteen suorittaminen. Psykkiseen tukeen kuuluu olennaisesti kuitenkin se, että ihminen itse saa päättää, haluaako hän suostua mainitun kaltaisiin toimenpiteisiin. Edellä mainittu määritelmä sisältää joukon asioita, jotka on myös syytä mainita erikseen ja näitä ovat: yksilön vapauden kunnioittaminen hänen tehdessään sopiviksi katsomiaan valintoja, yksilön oman päätöksenteon helpottaminen, yksilön omien voimavarojen käyttöön saattaminen, tilanteen tarkasteleminen apua hakevan henkilön näkökulmasta, tavoitteista neuvottelemisen ja sopimisen ja asianmukaisen tiedon välittäminen selkeästi ja tehokkaasti. (Hilton 1993: 11.)

Psyykkinen tukeminen, kuten Hilton (1993) sen esittää, ei ole pelkästään ongelmien ratkaisua, vaan sillä on myös yleisempi pyrkimys saada ihmiset tyytyväisiksi itseensä. Egan (1982) käytti termiä auttaminen (helping) samassa merkityksessä kuvatessaan ongelmanhallintamalliaan, jonka päätarkoituksena on tarjota ihmisille mahdollisuus auttaa itse itseään. Tällä tavoin määriteltynä, psyykkisellä tuella voidaan viitata hyvin monenlaisiin tilanteisiin, jopa niin, että se kattaisi kaikkien niiden terveydenhoitoalan ammattilaisten työn, jotka toimivat potilaiden kanssa.(Hilton 1993: 11.)

6 Helsingin kehitysvammatuki 57 Ry

Helsingin kehitysvammatuki 57 Ry eli Kv57 tarjoaa vertaistukitoimintaa perheille tarkoituksenaan edistää perheiden hyvinvointia tarjoamalla tukea ja tietoa eri elämäntilanteissa. Vertaistukitapaamiset voivat olla kursseja, teemailtoja, virkistystapahtumia tai esimerkiksi retkiä. Virkistystapahtumat voidaan järjestää perheille yhdessä, vanhemmille tai isille ja äideille erikseen. Virkistystoiminta voi olla esimerkiksi kokkausilta. Kv57 on kansalaisjärjestö, jonka tavoitteena on tukea helsinkiläisiä perheitä, joihin kuuluu kehitysvammainen perheenjäsen. Kv57 on edunvalvonta - ja tukiyhdistys niin kehitysvammaisille itselle kuin hänen läheisilleen. He haluavat mahdollistaa kehitysvammaiselle ja hänen perheelleen mahdollisuuden toimia täysivaltaisina ja tasa-arvoisina yhteiskunnan jäseninä. Toiminnallaan he haluavat edistää perheiden hyvinvointia tarjoamalla tukea, tietoa ja mahdollisuuden vertaistukeen. Toiminta sisältää kehitysvammaisille ihmisille, perheille ja vapaaehtoisille toimijoille tarjottavaa monipuolista virkistys- ja vapaa-ajan toimintaa sekä päivätoimintaa ja pysyvän asumisen palveluita. Helsingin kehitysvammatuki 57 on nimensä mukaisesti perustettu vuonna 1957. (Helsingin kehitysvammatuki 57 Ry n.d.a.)

Yhdistyksen toiminnan keskeisiä tavoitteita ovat toimia jäsenistön edunvalvojana ja vaikuttajana yhteiskunnan palveluita kehitettäessä sekä tukea perheitä, joissa on kehitysvammainen perheenjäsen tarjoamalla esimerkiksi mahdollisuuden vertaistukeen, koulutukseen tai virkistäytymiseen. Toiminnan tavoitteita ovat myös kehitysvammaisen ihmisen tukeminen itsenäiseen ja hyvään elämään sekä jakaa kehitysvammaisuuteen liittyvää tietoa. Yhdistys pyrkii toiminnallaan myös edistämään ja kehittämään palveluita tuottamalla yksilöllisiin tarpeisiin perustuvaa asumispalvelua, päivätoimintaa, leiri- ja kerhotoimintaa ja erilaista tuki ja vapaa-ajan toimintaa kehitysvammaisille ihmisille. (Helsingin kehitysvammatuki 57 Ry n.d.a.)

6.1 Tuki perheille

Yhdistyksen tarjoamat kurssit voivat olla esimerkiksi viikonloppukursseja, joiden tarkoituksena on yhteisen keskustelun kautta käsitellä erilaisia kehitysvammaisuuteen liittyviä asioita vertaisessa seurassa. Teematapaamisissa puolestaan keskustellaan ajankohtaisista teemoista. Teemat voivat liittyä myös erilaisiin muutosvaiheisiin kuten vauvaikä,

leikki-ikä tai lapsen kotoa pois muuttaminen. Toisinaan yhdistys järjestää myös tutustumiskäyntejä tai luentotilaisuuksia. Tämän lisäksi yhdistys tarjoaa perheille ensitukea, eli tukea siinä tilanteessa, kun perheeseen on syntymässä lapsi, jolla on vaikea sairaus, kehitysvamma tai vauva tarvitsee muuta erityishoitoa. (Helsingin kehitysvammatuki 57 Ry n.d.b.)

Vanhemmat voivat vertaistukitapaamisissa esimerkiksi pohtia kehitysvammaisuuteen liittyviä kysymyksiä tai jotain muuta vanhemman ja vanhempien tärkeäksi kokemaa teemaa. Vanhemmilla on myös mahdollisuus käydä henkilökohtaisia keskusteluja työntekijöiden kanssa. Yhdistys järjestää myös ohjattua toimintaa ja hoitoa lapsille esimerkiksi perhekursseilla, jolloin vanhempien on mahdollista jättää lapset hoitoon ja osallistua itse kurssille. Kaikessa toiminnassa punaisena lankana toimii vertaistuki ja toimintaa järjestetään perheiden toiveita ja tarpeita kuunnellen. (Helsingin kehitysvammatuki 57 Ry n.d.b.)

6.2 Ystävätuvan perheilta

Ystävätupa on tila, jossa on hienot puitteet järjestää erilaista toimintaa niin lapsille, nuorille, aikuisille kuin perheillekin. Tila mahdollistaa hienosti yhtäaikaisen tekemisen eri teemoilla. Siellä on mahdollista esimerkiksi pelata biljardia ja useiden huoneiden ansioista lapset ja vanhemmat voivat niin halutessaan olla eri huoneissa. (Helsingin kehitysvammatuki 57 ry.)

Perheilta on ystävätuvalla marraskuussa 2015 alkanut uusi vertaistukitapahtuma perheille. Perheilta järjestetään perjantaisin erikseen ilmoitettuina ajankohtina ja toiminnan tarkoitus on antaa vanhemmille mahdollisuus vapaaseen keskusteluun vertaisessa seurassa. Vanhemmat voivat olla perheillä lasten kanssa tai vain aikuisten seurassa, sillä paikan päällä on henkilökuntaa huolehtimassa lapsista. Perheiltaan mahtuu rajallinen määrä osallistujia ja jokaiseen iltaan on erikseen ennakoilmoittautuminen. (Helsingin kehitysvammatuki 57 Ry n.d.b.)

7 Opinnäytetyön toteutus

Opinnäytetyömme on monimuotoinen ja toteutimme sen toiminnallisen osuuden Ystävä-tuvan Perheillä, jolloin kohderyhmäämme ovat kaikki perheiltään osallistuvat perheet. Opinnäytetyömme tarkoitus oli osallistua perheiltään tarkoituksenamme sen toiminnan kehittäminen. Tarkoituksemme oli olla mukana illoissa keskustelemassa vanhempien kanssa ja kuunnella mitä he toivovat perheiltään ja minkälaisia haasteita he ovat erityislasten vanhempina kohdanneet ja minkälaista tukea ovat saaneet tai olisivat kaivanneet. Halusimme myös selvittää mitä vertaistuki tarkoittaa ja mitä se merkitsee kehitysvammaisten lasten vanhemmille. Tarkoituksemme oli selvittää alkukartoituksen avulla millaista toimintaa vanhemmat perheiltään toivovat. Kv57 ry:n työntekijät ovat itse nostaneet esille tarpeen tämän kaltaiselle kartoitukselle, sillä se auttaa heitä jatkossa suunnittelemaan toimintaansa enemmän vanhempien toiveita kuunnellen. Osallistuimme perheiltään kolme kertaa syksyn 2015 ja kevään 2016 välisenä aikana.

7.1 Ensimmäinen perheiltä

Ensimmäisessä perheillä toteutimme alkukartoituksen (Liite 1), jonka avulla selvitimme millaista toimintaa vanhemmat odottavat perheiltään ja saamiemme vastausten pohjalta lähdimme suunnittelemaan seuraavien kertojen ohjelmaa.

Alkukartoituksen avulla pyrimme selvittämään, miten vanhemmat haluavat viettää aikaa perheillä. Kartoituksessa oli suljettuja kysymyksiä, mutta jokaisen oli niin halutessaan mahdollisuus antaa myös avoin vastaus. Halusimme selvittää haluavatko vanhemmat olla vain aikuisten kesken vai koko perheen kesken. Tämän lisäksi selvitimme vanhempien odotuksia toiminnasta ja sen sisällöstä. Selvitimme haluavatko vanhemmat vapaampaa oleskelua, asiantuntijavierailuita tai esimerkiksi teemailtoja. Toiminnan sisällöstä kysyttäessä olimme eritelleet vanhemmat ja lapset erikseen. Halusimme myös selvittää vanhempien aiempaa osallistumista erilaisiin vertaistukitapahtumiin ja kokemuksia niistä. Lopuksi kysyimme vielä, mikä tuo vanhemmille iloa, sillä halusimme päättää kyselyn positiivisesti ja iloa tuovista asioista saisimme mahdollisesti lisää ideoita toiminnan suunnitteluun.

Alkukartoitukseen vastaaminen oli vapaaehtoista, mutta jokainen vanhempi halusi vastata kartoitukseemme. Alkukartoituksen pohjalta saimme hyödyllistä tietoa siitä, millaista toimintaa alamme suunnitella kahdelle seuraavalle kerralle. Vanhempien vastauksista nousi esille, että he haluavat pääosin viettää aikaa siten, että vanhemmat ja lapset ovat eri tiloissa. Toiveista nousi vahvasti esille halu viettää aikaa vapaamuotoisesti oleskellen muiden vanhempien kanssa. Eräs vanhempi oli esimerkiksi kirjoittanut: "Yleisfiilis on, että lapsille on hyvä olla ´järjestetty´ toimintaa. Aikuisille varmaan riittää vapaamuotoisempi oleilu."

Vanhempien toiveista toiminnan sisällöstä nousi lisäksi esiin halukkuus keskustella erilaisista aiheista ja saada tietoa erilaisista aihealueista. Vanhemmat toivoivat myös kauusshetkeä, tarkemmin rajattuna hierontaa. Osa vanhemmista toivoi myös, että lapset voisivat ulkoilla joko perheenä tai hoitajien kanssa keskenään. Ulkoilun lisäksi vanhemmat toivoivat lapsille sisällä leikkimistä sekä esimerkiksi keilausta tai askartelua.

7.2 Toinen perheilta

Helsingin kehitysvammaliitto 57 ry:ltä ja ensimmäiseen perheiltaan osallistuneilta vanhemmilta kumpusi toive saada mahdollisimman selkeästi tietoa kesän leireistä, muusta vertaistukitoiminnasta ja tapahtumista, joten päätimme koota infopakettin, joka sisälsi edellä mainitut asiat.

Kokosimme tämän infopakettin (Liite 2) valmiiksi toista perheiltaa varten. Infopakettiin kokosimme yhteen eri tahojen järjestämää toimintaa, kesäleirejä ja Kelan sopeutumisvalmennuskursseja. Infopaketissa oli myös ohjeet siihen, miten Kelan sivuilta löytää kyseiset sopeutumisvalmennuskurssit helpoiten, koska vanhemmat kertoivat kokevansa Kelan internet sivuilla suunnistamisen vaikeaksi. Infopakettin yhteydessä oli myös ilmoittautumislomakkeita leireille ja maksullisten leirien hinnastot.

Toisen kerran aikana jaoimme nämä infopaketit paikalla olleille vanhemmille ja keskustelimme sen sisällöstä. Vanhemmat olivat infopakettin sisältöön todella tyytyväisiä. Teetimme illan aikana myös alkukartoituksen heillä, jotka eivät siihen vielä olleet vastanneet. Halusimme saada lisää tietoa siitä mitä vanhemmat perheilloilta toivovat, jotta yhdistyksen on helpompi jatkaa iltojen suunnittelua vanhempien toiveiden pohjalta.

7.3 Kolmas perheilta

Kolmannella kerralla oli mukana henkilöitä, jotka eivät ole olleet mukana aiemmin, joten pyysimme uusia mukana olleita vastaamaan samaan alkukartoitukseen, jonka teetimme jo ensimmäisellä kerralla. Uudet mukana olleet vanhemmat halusivat myös saada teemmämme infopakettin mukaansa. Kartoituksesta nousseiden toiveiden perusteella perheillassa oli tällä kertaa paikalla myös hieroja, jonka hierottavana vanhemmilla oli mahdollisuus käydä.

Kolmannelle kerralle olimme suunnitelleet, että vanhemmat kertovat Spectro visions korttien avulla mitä vertaistuki heille merkitsee. Spectro valokuvakortteja käytetään opeuksessa, ohjauksessa ja terapeuttisessa työssä ja ne soveltuvat sekä yksilö- että ryhmätilanteisiin. Korttien kuvien on tarkoitus olla assosiativisia ja tuoda katsojan mieleen heidän elämäänsä liittyviä mielikuvia, tunteita, ajatuksia ja muistoja. Näiden mielikuvien pohjalta on luontevaa sanallistaa omia kokemuksia, tilanteita ja toiveita sekä kertoa tarinoita. Kuvien tarkoitus on edistää avointa ja luovaa vuorovaikutusta. (Spectrovisio 2013.)

Pyysimme vanhempia valitsemaan pöydälle levitetyistä korteista sen, joka heille kuvastaa vertaistukea ja sen merkitystä itselle jonka jälkeen pyysimme heitä kirjoittamaan ajatuksensa post it - lapulle kuvan viereen. Vanhemmat saivat valita kortin ja kirjoittaa ajatuksensa nimettömästi, ettei omia ajatuksiaan tarvinnut jakaa muiden kanssa. Lopuksi otimme kuvat vanhempien valitsemista korteista ja niihin liitetyistä ajatuksista.

Päädyimme käyttämään Spectro visions kortteja haastattelun sijaan, sillä ne sopivat tilanteeseen paremmin, koska perheillä oli toivottu olevan vapaata oleskelua ja muiden aikuisten kanssa keskustelua sisältävä tilaisuus. Tämän perheillan aikana vanhemmat keskustelivat aiempaa vapaammin enemmän ja varsinkin Spectro visions korttien katselu ja vertaistuen merkityksen pohdinta sai monet vanhemmat juttelemaan myös monesta muusta erityislapsen vanhemmuuteen liittyvästä asiasta.

8 Johtopäätökset

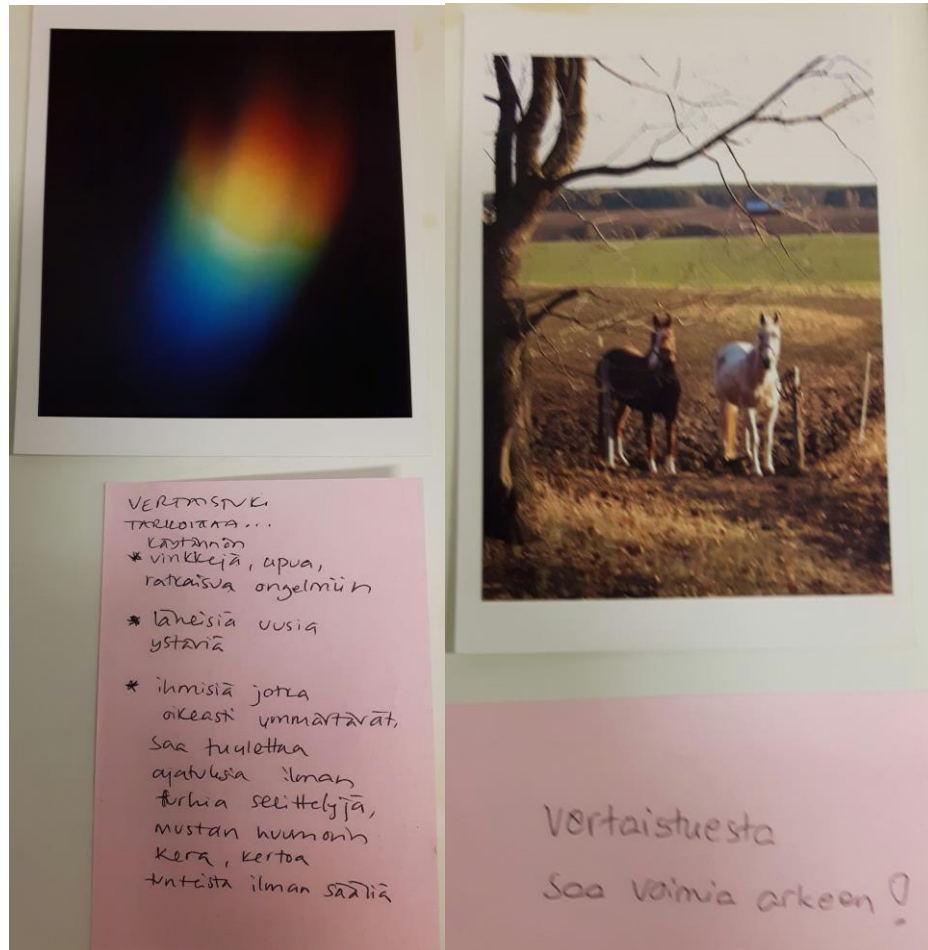
Alkukartoituksen toteuttaminen ensimmäisellä kerralla nosti esiin paljon toiveita, joiden pohjalta toiminnan suunnittelu oli luontevaa aloittaa. Ensimmäisen kerran jälkeen huomasimme myös sen, että vanhemmille on tärkeää viettää aikaa rennosti muiden aikuisten kanssa saaden kuitenkin asiantuntevaa tietoa heitä kiinnostavista aihealueista.

Toisella ja kolmannella kerralla saimme vielä uusia vastauksia alkukartoitukseemme. Päädyimme teettämään alkukartoituksen näilläkin kerroilla, jotta yhdistys saisi käyttöönsä mahdollisimman paljon tietoa vanhempien toiveista tulevia perheilloja ja muita tapahtumia varten. Vastauksista nousi esille paljon samoja asioita, kuin ensimmäiselläkin kerralla, mutta myös uusia toiveita tuli ilmi. Lapuista nousi esiin esimerkiksi vanhempien toive virkistyshetkestä, kuten retkistä tai kokkausillasta niin vanhemmille kuin koko perheelle. Näistä vastauksista selvisi myös, että osa vanhemmista oli ensimmäistä kertaa mukana yhdistyksen järjestämässä toiminnassa.

Kaikkien saamiemme vastausten pohjalta tällaisten vertaistukitapahtumien järjestäminen on erityisen tärkeää perheiden jaksamisen kannalta. Yhdistyksen järjestämässä tapahtumissa pidettiin myös hyvänä sitä, että paikalla on aina asiantuntevaa henkilökuntaa ja toimintaa suunnitellaan lasten ehdoilla. Lapsille järjestettyä toimintaa pidettiin tärkeänä ja pääasiassa vanhemmat toivoivatkin lapsille ohjattua toimintaa, jolloin he itse voisivat rentoutua ja keskittyä oleskeluun aikuisessa seurassa.

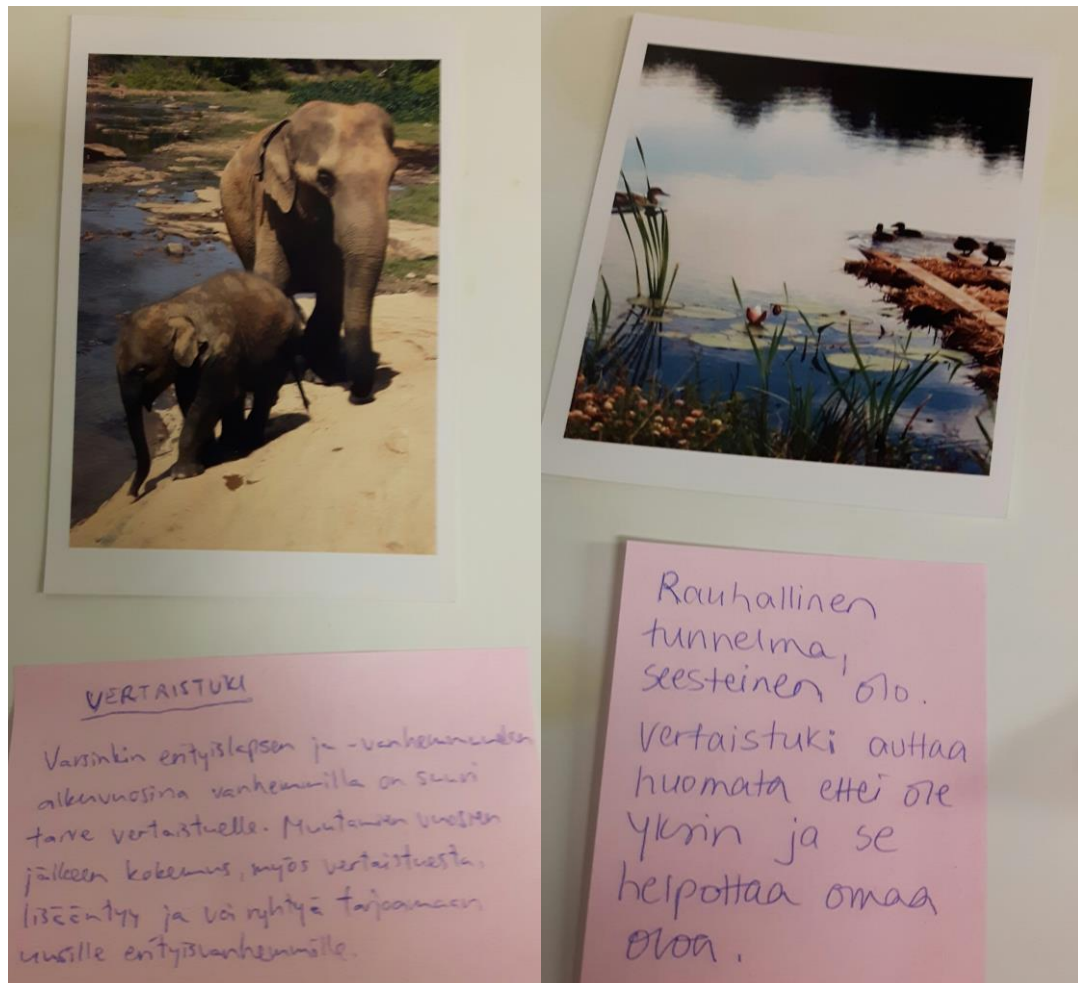
Useasta alkukartoituksen vastauksesta nousi esille vertaistuen merkitys ja monet ovat tulleet paikalle juuri sen takia, että pääsevät keskustelemaan ja viettämään aikaa muiden vanhempien kanssa. Eräs vanhempi oli kirjoittanut "Vertaistuki toisen vanhempien kanssa, hyvät asiantuntijat, parhaimmillaan erinomainen henki." Vertaistuen lisäksi myös tapahtumasta saatu sosiaalinen tuki ja toisilta saatu arvostus nousivat tärkeiksi teemoiksi. Sosiaalinen tuki vaikuttaakin yksilöön siten, että hän tietää hänestä pidettävän ja häntä rakastettavan. Se saa ihmisen tuntemaan, että häntä arvostetaan ja saa hänet ymmärtämään, että hän kuuluu tärkeään sosiaaliseen verkostoon, jossa hän saa tukea toisilta ja voi vastavuoroisesti myös antaa sitä. (Tarkka 1996.)

Spectro visions korttien avulla vertaistuen merkityksen pohtiminen nosti esille vanhemmissa asioita, jotka eivät välttämättä olisi nousseet keskusteluun ilman korttien apua. Vanhemmat valitsivat seuraavat kuvat ja kuvailivat vertaistukea seuraavin ajatuksin:



“Vertaistuki tarkoittaa käytännön vinkkejä, apua, ratkaisuja ongelmiin, läheisiä uusia ystäviä, ihmisiä jotka oikeasti ymmärtävät, saa tuulettaa ajatuksia ilman turhia selittelyjä, mustan huumorin kera, kertoa tunteista ilman sääliä”

“Vertaistuesta saa voimaa arkeen!”



“Varsinkin erityislapsen ja -vanhemmuuden alkuvuosina vanhemmilla on suuri tarve vertaistuelle. Muutamien vuosien jälkeen kokemus, myös vertaistuesta, lisääntyy ja voi ryhtyä tarjoamaan uusille erityisvanhemmille.”

“Rauhallinen tunnelma, seesteinen olo. Vertaistuki auttaa huomata ettei ole yksin ja se helpottaa omaa oloa.”

Vertaistuki näyttää vastausten perusteella olevan kantava voima arjessa jaksamiseen monella kehitysvammaisen lapsen vanhemmalla. Vertaistuki auttaa vanhempia huomamaan, että he eivät ole yksin vaan on muitakin ihmisiä samassa tilanteessa kamppailemassa samojen asioiden kanssa. Perheilloissa oli eräät perheet, jotka tulivat joka kerta paikalle. Tämä myös kertoo siitä, miten tärkeitä tällaiset tapahtumat ja tilaisuudet ovat perheille.

9 Pohdinta

Opinnäytetyömme aihe tuntui olevan tärkeä ja ajankohtainen. Järjestöjen tarjoama tuki tuntuu olevan perheille erityisen tärkeää ja voimaannuttavaa ja onkin hienoa, että tällaisia tapahtumia järjestetään. Varsinkin tämän hetkisen taloudellisen taantuman aikakautena on hienoa, että järjestöt ovat niin suuresti läsnä perheiden jaksamisen tukemisessa.

Saamamme palautteen pohjalta perheillat ja niiden sisällöt ovat miellyttäneet iltoihin osallistuneita. Vanhemmat ovat olleet tyytyväisiä perheilloissa myös siihen, että lapset ovat olleet eri tilassa, jolloin aikuiset ovat saaneet keskenään jutella ja jakaa ajatuksiaan muiden vanhempien kesken. Vanhemmille oli myös tärkeää, että lapset pääsivät tekemään ”kivoja juttuja”, kun aikuiset saivat omaa aikaa. Keskusteluista kävi ilmi, että vertaistukisuhteista on syntynyt elinikäisiä ystävyysuhteita ja esimerkiksi lapsille kummeja. Mielestämme erityisen pysäyttävä olikin erään vanhemman post it lapulle kirjoittama ajatus vertaistuesta, jossa hän kertoo vertaistuen merkitsevän hänelle sitä, että saa kertoa ajatuksistaan ilman sääliä.

Moni perheiltään osallistunut vanhempi koki tapahtuman vapaamuotoisuuden, ja lasten toisaalla olon vuoksi saavansa omaa aikaa, jota muutamalla ei tuntunut muuten arjen keskellä olevan lainkaan. Oman ajan saaminen arjen keskellä saattaa olla erityislasten vanhemmille erityisen haastavaa varsinkin, jos on lasten kanssa yksin ja tukiverkko on suppea. Pelko siitä, että pärjäävätkö lapset sukulaisten tai hoitajan kanssa ja se kenelle uskaltaa jättää lapset hoitoon, saattavat aiheuttaa sen, että lapsia ei koskaan laiteta hoitoon ja näin ollen omaa aikaa ei ole koskaan. Eräs perheilloissa käyvä äiti totesikin osuvasti, että ”Tyytyväinen kun on omaa aikaa”. Keskusteluissa kävi ilmi myös, että erityislapsen kanssa ulos lähteminenkin voi olla todella haastavaa, riippuen lapsen mielialasta ja vireystilasta. Myös harrastustoiminnan kannalta osalle on todella tärkeää, että lapselle on myönnetty kaupungin matkapalvelukortti, koska illalla harrastuksien jälkeen monelle julkisilla kotiin kulkeminen olisi liian raskasta. Näin ollen ilman matkapalvelukorttia harrastuksissa käyminen olisi joillekin erityislapsille mahdotonta.

Perheilloissa vapaamuotoisuus on ollut erityisen tärkeää ja tämän vuoksi esimerkiksi haastattelut eivät olisi sopineet iltojen tunnelmaan. Halusimme pitää toimintamme asiakslähtöisenä ja koska vanhemmat olivat toivoneet vapaata oleskelua, halusimme kunnioittaa heidän toivettaan ja suoda heille rennon ilmapiirin. Opinnäytetyömme toteutuksen kannalta tämä oli toisinaan haastavaa, sillä esimerkiksi vertaistuen merkityksestä

olisi ollut helpompi saada tietoja haastattelujen avulla. Spectro visions korttien avulla tämä onnistui kuitenkin omasta kuin myös asiakkaiden mielestä leppoisissa tunnelmissa. Olimme myös todella iloisia siitä, että lähes kaikki mukana olleet vanhemmat valitsivat korttinsa ja kirjoittivat ajatuksiaan vertaistuesta. Samoin lähes kaikki ovat vastanneet alkukartoitukseemme ja olleet muutenkin mielellään mukana kaikessa.

Toimintaa suunnitellessamme ja toteuttaessamme toiminnan eettisyys oli meille tärkeää. Osallistuminen oli vapaaehtoista ja jokainen sai osallistua täysin nimettömästi niin kartoitukseen vastaamiseen kuin vertaistukitehtävään. Oli myös hienoa huomata, että perheiltään saapui mukaan perheitä, jotka eivät ole aiemmin olleet mukana toiminnassa.

Alussa koimme sen hieman haastavaksi, että meillä ei ole omakohtaista kokemusta vanhemmuudesta tai erityislapsen kasvattamisesta, sillä pelkäsimme onko meillä vanhemmille mitään annettavaa. Ensimmäisessä perheillassa meidät otettiin kuitenkin hyvin vastaan ja koimme, että olimme hyödyksi perheillojen suunnittelussa ja toteutuksessa. Kokonaisuudessaan koimme, että opinnäyteprosessi oli mielenkiintoinen ja opettava kokemus. Saimme lisää itseluottamusta toimia valitsemallamme alalla sekä koimme, että ammatillisuutemme kasvoi tämän matkan aikana.

Lähteet

Helsingin kehitysvammatuki 57 Ry 2016. Vuosikertomus 2015. Verkkodokumentti. <<http://www.kvtuki57.fi/images/vuosikertomus2015www.pdf>>. Luettu 15.9.2016

Helsingin kehitysvammatuki 57 Ry n.d.a. Yhdistyksen esittely. Verkkodokumentti. <<http://www.kvtuki57.fi/yhdistys>> Luettu 19.9.2016

Helsingin kehitysvammatuki 57 Ry n.d.b. Tuki perheille. Verkkodokumentti. <<http://www.kvtuki57.fi/tuki-perheille>> Luettu 19.9.2016.

Hilton, Davis 1993. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Turunen, Otso (suom.) Sipoo: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.

Itälinna, Merja - Leinonen, Elina 1991. Kehitysvammainen perheessä: Sisarusnäkökulma. Teoksessa Timo Saloviita(toim.): Kehitysvammainen perheessä. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto ry.

Jokinen, Kimmo - Saaristo, Kimmo 2004. Sosiologia. Helsinki: WSOY.

Kaipinen, Minna 2015. Vammaispalvelulaki. Verkkodokumentti. <<http://verneri.net/yleis/vammaispalvelulaki>> Luettu 31.8.2016

Kaipio, Kalevi 1995. Yhteisöllisyys kasvatuksessa. Yhteisökasvatuksen teoreettinen analyysi ja käytäntöön soveltaminen. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.

Kansaneläkelaitos 2016a. Alle 16-vuotiaan vammaistuki. Verkkodokumentti. <http://www.kela.fi/henkiloasiakkaat?p_p_id=3&p_p_lifecycle=0&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&_3_struts_action=%2Fsearch%2Fsearch&_3_redirect=%2F&_3_groupId=10180&_3_keywords=kehitysvammaisuus> Luettu 5.9.2016

Kansaneläkelaitos 2016b. Erytishoitoraha. verkkodokumentti. <<http://www.kela.fi/documents/10180/578283/erityishoitoraha.pdf/670eb9d3-3fff-4b2d-b8e6-cab4c4758ba1?version=1.15>> Luettu 5.9.2016

Kaski, Markus 2016. Kehitysvammaisuuden kuva. Verkkodokumentti. <http://www.finanest.fi/files/sulat_kaski.pdf> Luettu 20.9.2016.

Kaski, Markus – Manninen, Anja – Pihko, Helena 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.

Kehitysvammaliitto 2013. Kuntoutus. Verkkodokumentti. Päivitetty 12.12.2013. <<http://verneri.net/yleis/terapioiden-korvaaminen>> Luettu 31.8.2016.

Kehitysvammaliitto 2014a. Mitä kehitysvammaisuus on? Lääketieteellinen näkökulma. Verkkodokumentti. Päivitetty 15.5.2014. <<http://verneri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma>> Luettu 15.8.2016.

Kehitysvammaliitto 2014b. Mitä kehitysvammaisuus on? Toimintakyvyn näkökulma. verkkodokumentti. Päivitetty 20.3.2014. <<http://verneri.net/yleis/toimintakyvyn-nakokulma>> Luettu 30.8.2016.

Kehitysvammaliitto 2014c. Koulunkäynti. Verkkodokumentti. Päivitetty 12.8.2014. <<http://verneri.net/yleis/koulunkaynti>> Luettu 6.9.2016

Kehitysvammaliitto 2016a. Mitä kehitysvammaisuus on? Verkkodokumentti. Päivitetty 5.2.2016. <<http://verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus-on>> Luettu 30.8.2016.

Kehitysvammaliitto 2016b. Tukea perheiden palvelusuunnitteluun. Verkkodokumentti. Päivitetty 29.6.2016. <<http://verneri.net/yleis/tukea-perheiden-palvelusuunnitteluun>> Luettu 31.8.2016.

Kehitysvammaliitto 2016c. Kuntoutus. Sopeutumisvalmennus. Verkkodokumentti. Päivitetty 1.3.2016. <<http://verneri.net/yleis/sopeutumisvalmennus>> Luettu 15.9.2016.

Kehitysvammaliitto 2016d. Hoito. Lyhytaikais- ja tilapäishoito. Verkkodokumentti. Päivitetty 1.3.2016. <<http://verneri.net/yleis/lyhytaikais-ja-tilapaishoito>> Luettu 13.8.2016.

Kehitysvammaliitto 2016e. Hoito. Pitkäaikaishoito. Verkkodokumentti. Päivitetty 1.3.2016. <<http://verneri.net/yleis/pitkaaikaishoito>> Luettu 13.8.2016.

Kehitysvammaliitto 2016f. Hoito. Perhehoito. Verkkodokumentti. Päivitetty 30.6.2016. <<http://verneri.net/yleis/perhehoito>> Luettu 13.8.2016.

Kehitysvammaliitto 2016g. Kuntoutus. Varhaiskuntoutus. Verkkodokumentti. Päivitetty 29.6.2016. <<http://verneri.net/yleis/varhaiskuntoutus>> Luettu 31.8.2016

Kehitysvammaliitto 2016h. Hoito. Päivähoito. Verkkodokumentti. Päivitetty 1.3.2016. <<http://verneri.net/yleis/paivahoito>> Luettu 6.9.2016.

Kinnunen, Tuula 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Pro-gradu tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteenlaitos.

Kinnunen, Petri 1999. Sosiaalinen tuki ja kolmas sektori. Teoksessa Hokkanen, Liisa - Kinnunen, Petri - Siisiäinen, Martti (toim.): Haastava kolmas sektori. Jyväskylä: Gummerus. 106-110

Korpela, Timo 2003. Moni saa apua vertaistuesta. Ryhmässä parempi kuin yksin. Sosiaali- ja terveystieteellinen aikakauslehti. 5/2003; 18-19.

Laki kehitysvammaisen erityishuollosta 1977/519. Annettu Helsingissä 23.6.1977.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380. Annettu Helsingissä 3.4.1987.

Maffesoli, Michel 1995. Maailman mieli. Yhteisöllisen tyylin muodoista. Suom. Määttänen, Mika. Tampere: Gaudeamus.

Maijala, Hanna 2004. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus. Substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistumisesta ja kuormittumisesta. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Määttä, Paula 1999. Perhe asiantuntijana: Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena Kustannus.

Seppälä, Heikki 2010. Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.): Pois laitoksista. Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Palmenia. 180-198.

Seppälä, Heikki – Rajaniemi, Mari 2013. Mitä kehitysvammaisuus on ? Sosiaalinen näkökulma. Verkkodokumentti. Päivitetty 12.9.2013. <http://verneri.net/yleis/sosiaalinen_nakokulma>. Luettu 11.8.2016.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2011. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja- ja julkaisuja 2011. Sosiaali- ja terveysalan kansalaisjärjestöt sosiaali- ja terveysministeriön kumppaneina. Verkkodokumentti. . Luettu 9.9.2016.

Spectrovisio 2013. Spectrokortit. Verkkodokumentti. <<http://www.spectrovisio.net/etusivu/spectrokortit.html>> Luettu 8.9.2016.

Suomen CP-liitto Ry 2014. Arki. Verkkodokumentti. <http://www.mylon.info/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=33&Itemid=110> Luettu 4.9.2016.

Tamminen, Tuula 2004. Olipa kerran lapsuus. Helsinki: WSOY.

Tampereen kehitysvammaisten tuki ry. Vertaistukitoiminta. Verkkodokumentti. <<http://www.kvtukitampere.fi/toiminta/vertaistukitoiminta/>> Luettu 2.9.2016.

Tarkka, Marja-Terttu 1996. Äitiys ja sosiaalinen tuki. Ensisynnyttäjien selviytyminen äitiyden varhaisvaiheessa. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Hoitotieteenlaitos.

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2016. Lastensuojelun käsikirja. Verkostokartta. <<https://www.thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyomenetelmat-ja-valineet/tyovalineet/verkostokartta>> Luettu 19.9.2016.

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2012. Psykiatrian luokituskäsikirja. Suomalaisen tautiluokitus ICD-10:n psykiatriaan liittyvät diagnoosit. Tampere.

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2015. Vammaispalvelujen käsikirja. Vertaistuki. Verkkodokumentti. <<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elman-tuki/vertaistuki>> Luettu 3.9.2016

Tonttila, Tuula 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta.

Walden, Anne 2006. ”Muurinsärkijät” Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Väitöskirja. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2006. Verkkodokumentti. <http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf> Luettu 20.9.2016.

Alkukartoitus

Vastaajan sukupuoli

Nainen Mies

1. Minkä ikäisiä lapsia sinulla on? (Ympyröi erityislapsen tai -lasten ikä)

2. Keitä perheeseesi kuuluu?

a. Kenen kanssa olet tänään perheillä?

3. Mistä sait tiedon Ystävätuvan perheillasta?

a. Mikä on tehokkain keino saada tietoa toiminnasta? (Ympyröi)

- i. sähköposti
- ii. tekstiviesti
- iii. jäsentiedote
- iv. yhdistyksen internetsivut
- v. jokin muu, mikä?

4. Miten haluat viettää aikaa perheillä?

- a. Vanhemmille ja lapsille omaa ohjelmaa
- b. Vanhemmat ja lapset yhdessä
- c. Osan aikaa vanhemmat ja lapset yhdessä

5. Mitä odotuksia sinulla on perheillalle? (Valitse kaksi mieluisinta)

- a. Vapaamuotoista oleskelua muiden vanhempien kanssa
- b. Ohjattua toimintaa yhdessä lasten kanssa
- c. Asiantuntija vierailuita/ tiedonsaantia
- d. Virkistyshetkiä vanhemmille (esimerkiksi retkiä tai kokkausilta)
- e. Ohjattuja virkistyshetkiä koko perheelle
- f. Teemailtoja (esimerkiksi ohjattua keskustelua yhdessä valitusta teemasta)

6. Mitä haluaisit toiminnan sisältävän vanhemman näkökulmasta? Valitse 3-5 mieluisinta.

- a. Aistipaja
- b. Asiantuntijavierailu
- c. Askartelu
- d. Biljardi
- e. Disko
- f. Erilaisia tutustumiskäyntejä
- g. Iltapala
- h. Karaoke
- i. Kauheushetki
- j. Keilausta
- k. Keskustelua
- l. Kokkausta/leivontaa
- m. Lapset ulkoilemaan hoitajien kanssa-aikuisten jäädessä Ystävätuvalle
- n. Lasten kanssa leikkimistä
- o. Leffailta
- p. Luentoja eri aiheista
- q. Luistelua
- r. Luontoretki
- s. Lämmin keittoateria
- t. Peli-ilta
- u. Perheenä ulkoilu
- v. Pien- tai kotieläintilalla vierailu
- w. Sirkusvierailu
- x. Teatterikäynti
- y. Teemailta
- z. Tiedon saamista eri aiheista
- å. Vapaata oleskelua
- ä. Jotain muuta, mitä?

7. Mitä haluaisit toiminnan sisältävän lapsen näkökulmasta? Valitse 3-5 mieluisinta.

- a. Aistipaja
- b. Askartelua
- c. Biljardia
- d. Disko
- e. Erilaisia tutustumiskäyntejä
- f. Iltapala
- g. Karaokea
- h. Kauneushetki
- i. Keilausta
- j. Kokkausta/leivontaa

- k. Leffailta
- l. Leikkimistä ulkona
- m. Luistelua
- n. Luontoretki
- o. Lämmin keittoateria
- p. Peli-ilta
- q. Perheenä ulkoilu
- r. Pien- tai kotieläintilalla vierailu
- s. Sirkusvierailu
- t. Teatterikäynti
- u. Teemailta (esim. erityisyydestä tai sisarus-näkökulmasta ikätasoisesti mm. tarinoiden kautta)
- v. Temppurata
- w. Tiedon saamista eri aiheista
- x. Jotain muuta, mitä?

8. Oletko osallistunut muuhun vastaavaan toimintaan?

- a. Kyllä
 - i. Yhdistyksen (Kv57) järjestämään
 - ii. Muiden tahojen järjestämään, kenen?
 - iii. Mikä aiemmissa toiminnoissa on toiminut hyvin ja ollut hyvää?
- b. En, koska
 - i. En ole kokenut tarpeelliseksi
 - ii. En ole saanut tietoa
 - iii. En ole jaksanut/ehtinyt

9. Mikä tuo sinulle iloa?

Kiitos ajastasi! :)

Infopaketti

Kelan Sopeutumisvalmennuskurssit kesä 2016

Kehitysvammaisten, kehityshäiriöisten tai monivammaisten alakoululaisten perhekurssit

Kehitysvammaisten, kehityshäiriöisten tai monivammaisten alakoululaisten perhekurssi, sopeutumisvalmennuskurssi 60247

Hakuaika päättyy 13.04.2016.

Kurssiaika ja paikka 13.06.2016 - 17.06.2016, Sokos Hotel Eden Oulu

Hakemusten on oltava esivalintataholla hakuajan päättymispäivään 13.04.2016 mennessä.

Hae vaativan kuntoutuksen kurssille lomakkeella [KU104](#)

Hae harkinnanvaraiselle kurssille lomakkeella [KU132](#)

Kehitysvammaisten, kehityshäiriöisten tai monivammaisten alakoululaisten perhekurssi, sopeutumisvalmennuskurssi 60097

Hakuaika päättyy 04.05.2016

Kurssiaika ja paikka 04.07.2016 - 08.07.2016, Lehtimäen opisto (Opisto sijaitsee Etelä-Pohjanmaalla Alajärven kaupungin Lehtimäenkylässä)

Hakemusten on oltava esivalintataholla hakuajan päättymispäivään 04.05.2016 mennessä.

Hae vaativan kuntoutuksen kurssille lomakkeella [KU104](#)

Hae harkinnanvaraiselle kurssille lomakkeella [KU132](#)

Kehitysvammaisten, kehityshäiriöisten tai monivammaisten alakoululaisten perhekurssi, sopeutumisvalmennuskurssi 60260

Hakuaika päättyy 16.05.2016

Kurssiaika ja paikka 18.07.2016 - 22.07.2016, MLL:n Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö, Paimio

Hakemusten on oltava esivalintataholla hakuajan päättymispäivään 16.05.2016 mennessä.

Kehitysvammaisten, kehityshäiriöisten tai monivammaisten alakoululaisten perhekurssi, sopeutumisvalmennuskurssi 60898

Hakuaika päättyy 18.05.2016

Kurssiaika ja paikka 18.07.2016 - 22.07.2016, Lehtimäen opisto

Hakemusten on oltava esivalintataholla hakuajan päättymispäivään 18.05.2016 mennessä.

Kehitysvammaisten, kehityshäiriöisten tai monivammaisten alakoululaisten perhekurssi, sopeutumisvalmennuskurssi 60248

Hakuaika päättyy 25.05.2016

Kurssiaika ja paikka 25.07.2016 - 29.07.2016, Sokos Hotel Eden Oulu

Hakemusten on oltava esivalintataholla hakuajan päättymispäivään 25.05.2016 mennessä.

Kehitysvammaisten, kehityshäiriöisten tai monivammaisten alakoululaisten perhekurssi, sopeutumisvalmennuskurssi 60830

Hakuaika päättyy 22.06.2016

Kurssiaika ja paikka 22.08.2016 - 26.08.2016, Sokos Hotel Eden Oulu

Hakemusten on oltava esivalintataholla hakuajan päättymispäivään 22.06.2016 mennessä.

Kehitysvammaisten, kehityshäiriöisten tai monivammaisten alle kouluikäisten lasten perhekurssit

Kehitysvammaisten, kehityshäiriöisten tai monivammaisten alle kouluikäisten lasten perhekurssi, sopeutumisvalmennuskurssi 60084

Hakuaika päättyy 27.04.2016

Kurssiaika ja paikka 27.06.2016 - 01.07.2016, Validia Kuntoutus Lahti

Hakemusten on oltava esivalintataholla hakuajan päättymispäivään 27.04.2016 mennessä.

Kehitysvammaisten, kehityshäiriöisten tai monivammaisten alle kouluikäisten lasten perhekurssi, sopeutumisvalmennuskurssi 60825

Hakuaika päättyy 15.06.2016

Kurssiaika ja paikka 15.08.2016 - 19.08.2016, Sokos Hotel Eden Oulu

Hakemusten on oltava esivalintataholla hakuajan päättymispäivään 15.06.2016 mennessä.

Kehitysvammaisten, kehityshäiriöisten tai monivammaisten alle kouluikäisten lasten perhekurssi, sopeutumisvalmennuskurssi 60257

Hakuaika päättyy 20.06.2016

Kurssiaika ja paikka 22.08.2016 - 26.08.2016, MLL:n Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö, Paimio

Hakemusten on oltava esivalintataholla hakuajan päättymispäivään 20.06.2016 mennessä.

Kehitysvammaisten, kehityshäiriöisten tai monivammaisten koulunsa aloittavien lasten perhekurssi, sopeutumisvalmennuskurssi 60087

Hakuaika päättyy 01.06.2016

Kurssiaika ja paikka 01.08.2016 - 05.08.2016, Validia Kuntoutus Lahti

Hakemusten on oltava esivalintataholla hakuajan päättymispäivään 01.06.2016 mennessä.

Autismia sairastavien perhekurssit

Autismia sairastavien koulunsa aloittavien ja alakoululaisten lasten perhekurssi, sopeutumisvalmennuskurssi 60205

Kurssiaika ja paikka 27.06.2016 - 01.07.2016 & 21.11.2016 - 25.11.2016, Kyyhkylä Oy Mikkeli

Hae vaativan kuntoutuksen kurssille lomakkeella KU104.

Autismia sairastavien koulunsa aloittavien ja alakoululaisten lasten perhekurssi, sopeutumisvalmennuskurssi 60210

Kurssiaika ja paikka 11.07.2016 - 15.07.2016 & 17.10.2016 - 21.10.2016, [MLL:n Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö, Paimio](#)

Hae vaativan kuntoutuksen kurssille lomakkeella KU104.

Autismia sairastavien yläkoululaisten lasten ja nuorten perhekurssi, sopeutumisvalmennuskurssi 60204

Kurssiaika ja paikka 08.08.2016 - 12.08.2016 & 23.01.2017 - 27.01.2017, [Kyyhkylä Oy Mikkeli](#)

Hae vaativan kuntoutuksen kurssille lomakkeella KU104.

Autismia sairastavien yli 4-vuotiaiden alle kouluikäisten lasten perhekurssi, sopeutumisvalmennuskurssi 60207

Kurssiaika ja paikka 15.08.2016 - 19.08.2016 & 21.11.2016 - 25.11.2016, [MLL:n Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö, Paimio](#)

Hae vaativan kuntoutuksen kurssille lomakkeella KU104.

Downin oireyhtymää sairastavien lasten perhekurssit

Downin oireyhtymää sairastavien lasten perhekurssi, sopeutumisvalmennuskurssi 60252

Hakuaika 04.04.2016

Kurssiaika ja paikka 06.06.2016 - 10.06.2016, [MLL:n Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö, Paimio](#)

Hakemusten on oltava esivalintataholla hakuajan päättymispäivään 04.04.2016 mennessä.

Hae vaativan kuntoutuksen kurssille lomakkeella [KU104](#).

Hae harkinnanvaraiselle kurssille lomakkeella [KU132](#).

Downin oireyhtymää sairastavien lasten perhekurssi, sopeutumisvalmennuskurssi 60083

Hakuaika päättyy 13.04.2016

Kurssiaika ja paikka 13.06.2016 - 17.06.2016, Validia Kuntoutus Lahti

Hakemusten on oltava esivalintataholla hakuajan päättymispäivään 13.04.2016 mennessä.

Downin oireyhtymää sairastavien lasten perhekurssi, sopeutumisvalmennuskurssi 60104

Hakuaika päättyy 13.04.2016

Kurssiaika ja paikka 13.06.2016 - 17.06.2016, [TATU ry/Kunnonpaikka](#)

Hakemusten on oltava esivalintataholla hakuajan päättymispäivään 13.04.2016 mennessä.

Downin oireyhtymää sairastavien lasten perhekurssi, sopeutumisvalmennuskurssi 60896

Hakuaika päättyy 11.05.2016

Kurssiaika ja paikka 11.07.2016 - 15.07.2016, Lehtimäen opisto

Hakemusten on oltava esivalintataholla hakuajan päättymispäivään 11.05.2016 mennessä.

Downin oireyhtymää sairastavien lasten perhekurssi, sopeutumisvalmennuskurssi 60093

Hakuaika päättyy 08.06.2016

Kurssiaika ja paikka 08.08.2016 - 12.08.2016, Lehtimäen opisto

Hakemusten on oltava esivalintataholla hakuajan päättymispäivään 08.06.2016 mennessä.

Downin oireyhtymää sairastavien lasten perhekurssi, sopeutumisvalmennuskurssi 60253

Hakuaika päättyy 06.06.2016

Kurssiaika ja paikka 08.08.2016 - 12.08.2016, [MLL:n Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö, Paimio](#)

Hakemusten on oltava esivalintataholla hakuajan päättymispäivään 06.06.2016 mennessä.

Lisää tietoa yllälistatuista kursseista löytyy KELA:n nettisivuilta: **Henkilöasiakkaat > Kuntoutus > Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit > Kuntoutuskurssi haku, jonka jälkeen kurssin numeron voi syöttää kenttään: "Haku kurssinumerolla". Kuntoutuskurssi hakusivulla voit myös etsiä lisää kursseja erilaisilla hakuehdoilla.**

Lomakkeet

KU104

[KU132](#)

Leirikesän leirit kesällä 2016

Kesäleirit pidetään Hyvinkäällä Kiljavan leirikeskuksessa luonnon helmassa. Lähes kaikille kesäleireillemme voivat osallistua alakouluikäiset leiriläiset, enemmän aikuisen tukea leirillä tarvitsevat lapset avustajallisina leiriläisinä tai kehitysvammaisten ryhmissä. Ilmoittautuminen kesän leireille alkaa tiistaina 1.3.2016.

Leirille haetaan kaikille yhteisellä hakulomakkeella ja hakijoista valitaan hakuajan päätyttyä sopiva ryhmä leirille.

Avustajallisena leiriläisenä lapsi saa aikuisen tukea muita lapsia enemmän. Leirille hakevat ovat syntyneet vuosina 2003-2008. Käytännössä lapsella on leirillä oma tai yhteinen ohjaaja toisen avustajallisen leiriläisen kanssa, joka auttaa ja tukee leiriläistä tarpeen mukaan. Avustajallinen leiriläinen asuu ja elää samassa telttakylässä kaikkien muiden leiriläisten kanssa, mutta lapsen tarvitsema aikuisen tuki on lähempänä "oma ohjaajan" ansiosta. Avustajallisia leiriläisiä otetaan lähes kaikille leireille.

Leirien ajankohdat:

- 6.6.-11.6.2016 (Kiljavan Leirikesä 1)
- 12.6.-15.6.2016 (Kiljavan Leirikesä 2-2)
- 15.6.-18.6.2016 (Kiljavan Leirikesä 2-3)
- 19.6.-25.6.2016 (Kiljavan Leirikesä 3-1)
- 26.6.-29.6.2016 (Kiljavana Leirikesä 4-2)
- 29.6.-2.7.2016 (Kiljavan Leirikesä 4-3)
- 3.7.-9.7.2016 (Kiljavan Leirikesä 5)
- 10.7.-16.7.2016 (Kiljavan Leirikesä 6)
- 24.7.-30.7.2016 (Kiljavan Leirikesä 8)
- 31.7.-6.8.2016 (Kiljavan Leirikesä 9)

Kehitysvammaisten leiriläisten leiriryhmät

Kehitysvammaiset leiriläiset leireilevät muiden leiriläisten kanssa samoilla leireillä omana ryhmänään. Leirille hakevat ovat syntyneet vuosina 2002-2008.

Leirielämän asettamien haasteiden takia kehitysvammaisten leiriläisten tulee olla riittävän toimintakykyisiä, esimerkiksi teltassa nukkumisen, ruokailun ja vessassa asioinnin tulee sujua varsin omatoimisesti. Leirimaasto asettaa myös omat vaatimuksensa liikkumiselle: pyörätuolilla liikkuminen ei valitettavasti leirialueella erityisen hyvin suju. Kun leirielämä tuettuna ja ohjattuna sujuu, saa myös lapsi itse paljon enemmän irti leirijaksoistaan. Kehitysvammaisten ryhmään on aikaisemmin otettu esimerkiksi EHA-opetuksessa olevia lapsia ja muun muassa autistisia ja down-lapsia.

Leirillä asutaan pienessä telttakylässä. Kehitysvammaisten leiriläisten ryhmässä on noin 7-8 lasta sekä kuusi ohjaajaa, joista neljä on aina paikalla. Yhteiseen leiritouhuun osallistutaan koko muun leirin kanssa omien ohjaajien avustuksella.

Leirien ajankohdat:

19.6-23.6.2016 (Kiljavan Leirikesä 3-2)

29.6-2.7.2016 (Kiljavan Leirikesä 4-3)

3.7-9.7.2016 (Kiljavan Leirikesä 5)

10.7-16.7.2016 (Kiljavan Leirikesä 6)

31.7-6.8.2016 (Kiljavan Leirikesä 9)

Kiljavan nuorten leiri järjestetään 18.7-23.7.2016, leirillä on paikkoja avustettaville ja kehitysvammaisille leiriläisille. Nuorten leirille hakevat nuoret ovat syntyneet vuosina 2000-2003.

Tapahtumia ja kerhoja

Pääkaupunkiseudun autismin kirjon yhdistysten järjestämät:

Vertaisryhmä vanhemmille keväällä 2016

Lauantaisin 30.1., 27.2., 19.3., 23.4. ja 28.5. klo 14–17.

Vertaistapaaminen autismin kirjon lasten ja nuorten vanhemmille.

Tilaisuus on maksuton ja avoin kaikille pääkaupunkiseudun vanhemmille.

Lapsille on erillinen tila ja hoitajat tilaisuuden ajaksi.

Paikka: Töölön seurakunnan kerhotilat, Temppelikatu 16 B, Helsinki.

Huom: sisäänkäynti ei ole kirkon pääovesta vaan sivusta, Temppelikadun puolelta.

Lisätiedot:

niina.halonen-malliarakis(@)edu.hel.fi

anita.novitsky(@)vaestoliitto.fi

mmataich(@)yahoo.com

Autismin kirjon lasten perheiden omat Hoplop-vuorot

Klo 9.00 sunnuntaisin 31.1., 28.2., 27.3., 24.4. ja 29.5.

Osoite: HopLop/Esport Ratiopharm Arena, Koivu-Mankkaan tie 5, Espoo.

Sisäänpääsymaksu 10-15e/lapsi, aikuinen ilmaiseksi.

Avataan autismin kirjon perheille yhtä tuntia muita asiakkaista aikaisemmin.

Perheuintit keväällä 2016**Lauantaina 9.1., 6.2., 5.3., 2.4. ja 7.5. klo 18.30 alkaen.**

Jousimäentie 3, Helsinki. Siltamäen uimahalli.

Ei ennakkoilmoittautumista, maksu 5 euroa/perhe maksetaan paikan päällä.

Halli on varattu pelkästään autismiyhdistysten käyttöön.

Keilaus keväällä 2016**Lauantaisin 6.2., 12.3., 9.4. ja 7.5. klo 14–15.**

Talin keilahalli, Huopalahdentie 28, Helsinki.

Osallistumismaksu on 7 euroa/hlö, sisältäen kenkävuokran. Maksetaan Talin keilahallin kassalle.

Lisätietoja: Eija Kilgast, 050 584 0657.

Muskari**Joka toinen keskiviikko 20.1., 3.2., 17.2., 2.3., 16.3., 30.3., 13.4., 27.4. ja 11.5. klo 17-17.45.**

Leppävaaran kirkon takkahuoneessa, Veräjäkallionkatu 2, Espoo.

Muskari on suunnattu alle kouluikäisille autismin kirjon lapsille sekä alakoululaisille kehitystason mukaan. Ryhmäkoko on 10 lasta, ja jokaisella on oltava oma aikuinen mukanaan.

Osallistumismaksu 60e/lapsi Autismi- ja Aspergerliiton jäsenyhdistyksen jäsenille ja muille 80e/lapsi.

Tiedustelut ja ilmoittautumiset: elena.salin@gmail.com, 040 507 9123.

Äitien ilta pe 5.2. klo 18–21.

Yrjönkatu 21 b, 00100 Helsinki.

Äitien hemmotteluilta Yrjönkadun uimahallin tilaussaunassa. Talo tarjoaa pyyhkeet ja kylpytakit.

Osallistuminen on maksuton ja ilmoittautuminen sitova.

Ilmoittautumiset: Espoon Autismi- ja Aspergeriyhdistys ry/elena.salin@gmail.com**Isien ilta ti 8.3.****Tiistaina 8.3. klo 16.45 alkaen**

Ensin tutustutaan Curlingin saloihin Oulunkylän Curlinghallilla (Käskynhaltijantie 11, Helsinki), jonka jälkeen saunomista Maunulan majalla (Metsäläntie 9, Helsinki). Oma pyyhke mukaan!

Vain yhdeksän ensimmäistä mahtuu mukaan!

Ilmoittautuminen Jari Eroselle: Tekstiviestillä 040 557 7339 tai sähköpostilla jari.eronen@gmail.com.

Viestiin mukaan koko nimi ja sähköposti, ja sähköpostiin vastaavasti nimi ja kännykkänumero!

Kuokkaleiri

4.7. - 15.7.2016 Kumpulan koulukasvitarha, Vähänkyröntie 4.

Leiripäivä klo. 10-14.

Kuokka-leiri on suunnattu alakoulu-ikäisille.

Haku leireille maalis-huhtikuussa näiden sivujen kautta: <http://www.lastenpuutarha.fi/toiminta/erityisryhmille/leiri-kehitysvammaisille-lapsille-ja-nuorille/>

Lisätietoa Kuokka-leireistä: [kuokka\(at\)lastenpuutarha.fi](mailto:kuokka(at)lastenpuutarha.fi) tai puh. 041/541 0456.