

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU  
Sosiaalialan koulutusohjelma / sosiaalinen kuntoutus

Satu Lukka

SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLON PALVELUOPAS PERHEILLE

Opinnäytetyö 2011

# TIIVISTELMÄ

## KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

### Sosiaali- ja terveysala

LUKKA, SATU

Opinnäytetyö

Työn ohjaaja

Lokakuu 2011

Avainsanat

Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluopas perheille

40 sivua + 56 liitesivua

Lehtori Merja Nurmi

Ekokulttuurinen teoria, palveluohjaus, lapsen tai nuoren erityisen tuen tarve, perhekeskeisyys, verkkoviestintä, toiminnallinen opinnäytetyö

Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluopas perheille on toiminnallinen opinnäytetyö. Työn tutkimustehtävänä toimi ”Millainen on hyvä, perhekeskeinen sosiaali- ja terveydenhuollon palveluopas perheelle, jonka lapsella tai nuorella on erityisen tuen tarvetta?”. Tutkimustehtävän mukaisesti tavoitteena oli työstää perheen näkökulmasta koottu palveluopas. Oppaaseen on kerätty tietoa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista, joita perhe voi tarvita lapsen tai nuoren kuntoutuksen tueksi sekä arjenhallinnan avuksi.

Opinnäytetyön teoreettisena lähtökohtana toimii ekokulttuurinen teoria, sitä täydentämään on nostettu palveluohjaus ja perhekeskeisyys työotteina. Työssä valotetaan nykyisen sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän tilaa ja toimintaympäristöä, jossa perhe joutuu toimimaan saadakseen erityistä tukea tarvitsevalle lapselle tai nuorelle riittävät ja oikea-aikaiset palvelut. Palveluja on olemassa, mutta palvelujärjestelmän monimutkaisuuden vuoksi ne ovat usein perheen saavuttamattomissa. Moni palvelu jää hakematta, kun perhe ei tiedä, mitä ja mistä hakea tarvitsemaansa palvelua.

Työ sisältää toiminnallisen osuuden eli produktin ja opinnäytetyön raportin eli prosessin kuvauksen ja arvioinnin. Opinnäytetyön raportissa kuvataan palveluoppaan valmistumisprosessin etenemistä ja tutkimustehtävän mukaisen tavoitteen saavuttamista hyvästä palveluoppaasta. Varsinaiseen produktiin eli Internetissä olevaan palveluopas-sivustoon voi tutustua osoitteessa [www.palveluopasperheille.fi](http://www.palveluopasperheille.fi).

## ABSTRACT

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

University of Applied Sciences

Social Care

LUKKA, SATU

Social and health care service guide for families

Bachelor's Thesis

40 pages + 56 pages of appendices

Supervisor

Merja Nurmi, Senior Lecturer

October 2011

Keywords

Ecocultural theory, case management, child or juvenile with special needs, family-centeredness, network communications, functional thesis

The social and health care service guide for families is a functional thesis. The research theme of the thesis was; "What constitutes a good, family-centred social and health care service guide for a family, whose child or juvenile has special needs for support?". In accordance with the research theme, the aim of the thesis was to prepare the guide from the perspective of the family. The information gathered for the guide is what a family needs for the support of a child or juvenile's rehabilitation, and to help the management of everyday life.

The theoretical starting point of the thesis is ecocultural theory, which is supported by the case management and family-centeredness work approach. The thesis sheds light on the current status and operational environment of the social and health care service system, in which the family will have to seek adequate and timely services for a child or juvenile with special needs. Services exist, but because of the complexity of the service system, they are often beyond the reach of the family. Many services pass unnoticed when the family does not know what services they need or where to apply for them.

The thesis includes the functional section and the thesis report i.e. the description and the evaluation process. The thesis describes the progress of the preparation of the guide and the progress in preparing good service guide in accordance with the research theme. The actual product, the website service guide can be found at: [www.palveluopasperheille.fi](http://www.palveluopasperheille.fi).

# SISÄLLYS

## TIIVISTELMÄ

## ABSTRACT

1	JOHDANTO	6
2	ASIAKKAANA PALVELUJÄRJESTELMÄSSÄ	8
	2.1 Sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmän nykytila	8
	2.2 Sosiaali- ja terveydenhuoltopalvelujen rakenteelliset muutokset	9
3	OPINNÄYTETYÖN TEOREETTINEN VIITEKEHYS	10
	3.1 Ekokulttuurinen teoria	11
	3.1.1 Ekokulttuurisen teorian taustaa	11
	3.1.2 Ekokulttuurinen teoria arjen toiminnoissa	12
	3.2 Palveluohjaus	14
	3.2.1 Palveluohjauksen taustaa	14
	3.2.2 Palveluohjauksen menetelmät	15
	3.2.3 Palveluohjauksen tavoitteet	16
	3.3 Perhekeskeisyys	18
	3.3.1 Perhekeskeisyyden taustaa	18
	3.3.2 Perhekeskeinen työ käytännössä	19
	3.4 Lapsen tai nuoren erityisen tuen tarve	20
4	PALVELUOPAS OPINNÄYTETYÖNÄ	21
	4.1 Toiminnallinen opinnäytetyö	21
	4.2 Verkkoviestintä	22
	4.3 Palveluoppaan työstämisen tausta	23
	4.4 Palveluoppaan tavoite ja tarkoitus	24
	4.5 Palveluopasprosessi	25
	4.5.1 Sisällön suunnittelu	25
	4.5.2 Sisällön toteutus	27
	4.5.3 Tekninen toteutus	28

4.5.4 Työskentelyn arviointi	29
4.5.5 Produktin eli palveluoppaan arviointi	31
5 POHDINTA	33

## LIITTEET

Liite 1. Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluopas perheille

Liite 2. Sähköposti Neurologisten Vammaisjärjestöjen toiminnanjohtajille

Liite 3. Yhteistyöpyyntö perheille

## 1 JOHDANTO

Lapsen tai nuoren erityisen tuen tarve aiheuttaa perheessä tilanteen, jossa koko perheen toiminta joudutaan uudelleen arvioimaan ja organisoimaan. Lapsen tai nuoren tuen tarve tuo muutoksia mm. perheen sisäiseen vuorovaikutukseen, parisuhteeseen, sisarusuhteisiin, vanhempien työssäkäyntiin, talouteen, jokapäiväiseen toimintaan ja työmäärään kotona sekä ammatti-ihmisten kanssa tehtävän yhteistyön määrään. Perheen pitää tasapainoilla selvitäkseen laajasta viranomaisten ja ammatti-ihmisten verkostosta ja hyväksyä, että osa heidän perheensä intimitetistä katoaa, kun ulkopuoliset osallistuvat heidän elämäänsä. Samaan aikaan pitää selvittää arjen rutiineista ja epävarmuuden, avuttomuuden ja surun tunteista, joita lapsen tai nuoren erityisen tuen tarve aiheuttaa.

Lapsen tai nuoren tilanteen vuoksi perheelle syntyy erilaisia palvelutarpeita. Suomessa on määrällisesti paljon erilaisia palveluja, mutta palvelujärjestelmän monimutkaisuuden vuoksi ne ovat usein perheen saavuttamattomissa. Moni palvelu jää hakematta, kun perhe ei tiedä, mitä ja mistä hakea tarvitsemaansa palvelua. Erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen tai nuoren omatoimisuuden ja arjenhallinnan tukemiseksi sekä syrjäytymisen estämiseksi on tärkeää, että perheellä on tietoa palveluista ja niiden sisällöstä. Perheelle tulee tarjota oikeaan aikaan heidän tarpeitaan vastaava palvelukokonaisuus.

Perheen selviämiseen ja hyvinvointiin vaikuttavat lapsen tai nuoren yksilöllisen kuntoutustoiminnan lisäksi paikalliset ja valtakunnalliset päätökset. Palvelujärjestelmän mahdollisuudet toimia perhekeskeisesti, hyväksyä, että perhe on lapsensa paras asiantuntija, paras tuen tarpeen määrittäjä, ylin päätöksentekijä ja pysyvä vaikuttaja lapsen tai nuoren elämässä, vaikuttavat ratkaisevasti perheen selviämiseen ja hyvinvointiin.

Tavoitteena on ollut koota tutkimustehtävän ”Millainen on hyvä, perhekeskeinen sosiaali- ja terveydenhuollon palveluopas perheelle, jonka lapsella tai nuorella on erityisen tuen tarvetta?” mukaisesti mahdollisimman selkeä perheen näkökulmasta koottu palvelukokonaisuus. Palveluopas-sivusto on tehty avuksi perheelle, jolla on erityisen tuen tarpeessa oleva lapsi tai nuori. Sivustolle on kerätty ja keskitetty tietoa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista, joita perhe voi tarvita lapsen tai nuoren kuntoutuksen tueksi sekä arjenhallinnan avuksi. Palveluoppaaseen liittyvän valmistusprosessin vaiheita on kuvattu ja arvioitu tämän teoriaosuuden loppupuolella.

Opinnäytetyön Asiakkaana palvelujärjestelmässä -osiossa valotetaan nykyistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän tilaa ja toimintaympäristöä, jossa perheet joutuvat toimimaan saadakseen erityistä tukea tarvitsevalle lapselle tai nuorelle riittävät ja oikea-aikaiset palvelut. Työn teoreettisena lähtökohtana toimii ekokulttuurinen teoria, sitä täydentämään on nostettu palveluohjaus ja perhekeskeisyys työotteina. Kaikissa näkökulmissa korostetaan perheen asiantuntijuutta itseään koskevissa asioissa sekä päätöksenteossa. Perheen arjessa tapahtuvaa toimintaa kunnioitetaan ja sieltä löytyvien voimavarojen avulla suunnitellaan erityisen tuen tarpeessa olevalle lapselle tai nuorelle mahdollisimman kuntouttava arki ja toimintaympäristö.

Opinnäytetyö on toteutettu toiminnallisena opinnäytetyönä, se sisältää toiminnallisen osuuden eli produktin ja opinnäytetyön raportin eli prosessin kuvauksen ja arvioinnin. Opinnäytetyön liitteenä on produktin eli sosiaali- ja terveydenhuollon palveluoppaan sisältö koottuna kirjalliseen muotoon palvelut aakkosjärjestyksessä esitettynä (liite 1). Varsinaiseen produktiin eli Internetissä olevaan palvelusivustoon voi tutustua osoitteessa [www.palveluopasperheille.fi](http://www.palveluopasperheille.fi).

Verkkosivustona toteutettu palveluopas perheille on pyritty kokoamaan perhekeskeisestä näkökulmasta, palvelukokonaisuudet on esitelty eri tuen tarpeiden näkökulmasta, ei järjestelmäkeskeisesti. Sivuston pääotsikoiksi muodostuivat:

- Ensitiedosta arjenhallintaan
- Asiakkaana palvelujärjestelmässä
- Tukea toimeentuloon
- Perhettä tukevia palveluja
- Kuntouttava arki
- Kouluun, opiskelemaan, ammattiin
- Matkalla aikuisuuteen ja itsenäisyyteen.

Sivuston toivotaan auttavan perhettä hahmottamaan palvelujärjestelmää, jossa he toimivat. Palvelujärjestelmän tuntemus auttaa perhettä toimimaan paremmin tasaveroisena suhteessa ammatti-ihmisiin. Tietämys systeemistä ja sen tarjoamista palveluista auttaa arjenhallinnassa ja valtaistaa perhettä.

## 2 ASIAKKAANA PALVELUJÄRJESTELMÄSSÄ

### 2.1 Sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmän nykytila

*”Itse olen poikani puolesta ”miljoonan” ihmisen kanssa selvittänyt asioita, todella huonolla menestyksellä. Kaikki vain kierrättävät asioita toinen toiselle ja kukaan ei ota vastuuta! Poika on jo 19-vuotias ja edelleenkin emme ole saaneet suoranaista apua yhteiskunnalta”* (Sari, erityisen tuen tarpeessa olevan nuoren äiti, 2008).

Vuoden 2010 sosiaalibarometrin mukaan suomalainen sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmä on monimutkainen, sektoroitunut ja pirstaleinen, lisäksi se on jatkuvassa muutostilassa. Yli hallintorajojen tehtävä yhteistyö on haasteellista, koska kaikkien toimintayksiköiden perustehtävä on rajattu. Sektoroitunut palvelujärjestelmä ei hahmota perheen kokonaistilannetta tai sen jäsenten yksilöllisiä tarpeita, jolloin perheen tuen tarpeen kokonaisarvio jää puutteelliseksi. Kokonaisarvion puutteen vuoksi tarjotut palvelut eivät välttämättä kohtaa perheen todellisia tarpeita, jolloin palvelujen vaikuttavuus jää heikoksi. (Eronen, Londén, Perälähti, Siltaniemi & Särkelä 2010, 187, 204; Panzar 2010, 9; Vilén, Leppämäki & Ekström 2008, 202.)

Suomessa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä on määrällisesti paljon palveluja, joiden avulla pyritään tukemaan avun tarpeessa olevaa perhettä. Palvelujärjestelmän monimutkaisuus on kuitenkin perheelle haasteellista. Ongelmana ei ole palvelujen puute, vaan niiden saavutettavuus. Perhe ei löydä tarvitsemiensa palvelujen äärelle eikä tiedä, mihin palveluihin he olisivat omassa tilanteessaan oikeutettuja. Jos perhe ei tiedä palveluista, se voi hakea sitä ainutta tietämäänsä palvelua, joka ei ole senhetkisen tuen tarpeen mukainen. Perheen tuen tarpeet voivat olla hyvin kokonaisvaltaisia ja muuttuvaisia, eivätkä ne noudata palvelujärjestelmän viipaloitunutta sektorijakoa. Perheen näkökulmasta on tärkeää, että asiat sujuvat joustavasti ja oikea-aikaisesti. Perheelle ei ole tärkeää, millainen byrokratia heidän asioidensa hoitamiseksi hallintokoneistossa pyörii, kunhan se ei jää perheen hoidettavaksi. (Panzar 2010, 9; Arajärvi & Särkelä 2008, 213; Vilén, Leppämäki & Ekström 2008, 202; Pietiläinen & Seppälä 2003, 25.)

Suomessa kunnilla on laajat velvoitteet ja valtuudet toteuttaa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja kuntatasolla. Tämä aiheuttaa alueellista epätasa-arvoa palvelujen laadussa ja saatavuudessa. Kuntien taloudellinen tilanne vaikuttaa suoraan niiden



mahdollisuuteen turvata riittävät palvelut kuntalaisille. Sosiaali- ja terveystalouden rahoitus on samalla tavalla sektoroitunut kuten palvelutkin. Monikanavainen rahoitus lisää helposti kustannuksia, kun perhettä siirretään palvelusektorilta toiselle oman toimintasektorin kustannussäästöjen toivossa. Palvelunsaannin pitkittyessä kuitenkin kokonaismenot voivat olla huomattavasti suuremmat, kuin jos palvelut olisi tarjottu ajallaan. (Perälähti, Londén, Särkelä, Peltosalmi & Eronen 2011, 7; Sosiaalisesti kestävä Suomi 2020, 2011, 10; Panzar 2010, 9.)

## 2.2 Sosiaali- ja terveydenhuoltopalvelujen rakenteelliset muutokset

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut ovat olleet muutoksessa viimeisten parinkymmenen vuoden aikana. Muutosprosessi on ollut erityisen vauhdikasta viiden viimeisen vuoden aikana. Palvelujen tarjoajien mielestä muutosvauhti on ollut niin nopea, että tilanne on osin ollut hallitsematon. Muutoksilla on tavoiteltu eri sektoreiden toimintaa, taloudellisuutta ja tuottavuutta. Toimintaa on kehitetty oman sektorin näkökulmasta, jolloin yhteistyöhön muiden tahojen kanssa eikä perheen palvelujen saatavuuteen ole kiinnitetty riittävästi huomiota. Sosiaaliturvan uudistamista pohtineelta SATA-komitealta odotettiin ehdotuksia palvelujärjestelmän selkiyttämiseksi ja asiakasystävällisyyden lisäämiseksi. Lopputulos keskittyi kuitenkin lähinnä vähimmäistoimintaluon koordinointiin sekä ansiotyöhön kannustamiseen. (Eronen ym. 2010, 187; Arajärvi ym. 2008, 203.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin vaikuttavat mm. toteutunut kunta- ja palvelurakennemuutos, Paras-hanke, sekä hallitusohjelmat, jotka konkretisoituvat aluetasolla sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämissuunnitelma Kasteen kautta. Hankkeet ovat keskeneräisiä, mikä aiheuttaa muutoksia palveluissa. Palvelujärjestelmän saavuttamattomuutta ei kuitenkaan voi enää selittää kokonaan keskeneräisillä uudistuksilla. Uudistusten myötä tulleet toimintalinjaukset, tai sitten niiden puute, aiheuttavat ongelmia palvelurakenteen toimivuudessa. Jos kunnilta puuttuvat toimintaa ohjaavat linjaukset, ne tekevät omia paikallisia ratkaisuja, jotka eivät ole linjassa keskenään. Paikalliset ratkaisut taas asettavat ihmiset maanlaajuisesti epätasa-arvoiseen asemaan keskenään. (Sosiaalisesti kestävä Suomi 2020, 2011, 10; Eronen ym. 2010, 193; Panzar 2010, 9.)

Julkisten palveluntuottajien toimintoja on uudelleenorganisoitu. Paikallistoimintoja on lakkautettu, jolloin maantieteelliset toiminta-alueet sekä asiakasmäärät ovat kasvaneet. Sähköistä asiointia ja verkkotiedottamista on lisätty, jotta niillä paikattaisiin supistu-

nutta palveluverkostoa ja mahdollisuutta henkilökohtaiseen palveluun. Kansalaisten odotetaan ottavan entistä enemmän vastuuta omasta hyvinvoinnistaan mm. omatoimisen tiedonhaun ja sähköisen asioinnin avulla. Palvelujen muuttuessa entistä enemmän itsepalveluiksi, on vaarana, että eniten tukea tarvitsevat ihmiset jäävät entistä enemmän syrjään palveluista, koska heidän toimintakykynsä ei riitä toimimaan itsepalvelujärjestelmässä. (Eronen ym. 2010, 188–190.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja tulisi toteuttaa aina mahdollisimman asiakaslähtöisesti. Tämä tarkoittaa, että palvelut toteutetaan perheen tarpeiden mukaisesti, heidän mielipiteitään ja toiveitaan kuunnellen. Asiakaslähtöisyys edellyttää järjestelmäkeskeisyydestä irtautumista ja eri hallintorajojen yhteistyötä. Sosiaali- ja terveysministeriön strategiassa Sosiaalisesti kestävä Suomi 2020 kirjataan, että hyvinvointipalveluja ei voida rakentaa järjestelmäkeskeisesti, vaan palvelujen lähtökohtana tulee toimia asiakaslähtöisyys. Lisäksi strategiassa kirjataan, että palvelukokonaisuuksia uudistettaessa niiden käyttäjien tulee olla aktiivisesti mukana kehittämistyössä. (Perälähti ym. 2011, 27; Sosiaalisesti kestävä Suomi 2020, 2011, 3–12.)

### 3 OPINNÄYTETYÖN TEOREETTINEN VIITEKEHYS

*Professionals kept asking me what my "needs" were. I didn't know what to say. I finally told them, "Look, I'm not sure what you're talking about. So let me just tell you what happens from the time I get up in the morning until I go to sleep at night. Maybe that will help."* (Bernheimer & Weisner 2007, 192.)

Mielestäni vammaisen lapsen vanhemman lausahdus kiteyttää hyvin sen, miksi olen valinnut opinnäytetyöni teoreettiseksi viitekehyykseksi ekokulttuurisen teorian sekä teorian rinnalle palveluohjauksen ja perhekeskeisyyden työtoteet. Ekokulttuurinen teoria on laajempi konteksti, jossa toimitaan. Palveluohjaus ja perhekeskeisyys ovat työtoteita, joita ei käytännössä voi toteuttaa toista ilman toista. Kaikissa näkökulmissa korostetaan perheiden asiantuntijuutta itseään koskevissa asioissa sekä päätöksenteossa. Perheen arjessa tapahtuvaa toimintaa kunnioitetaan ja sieltä löytyvien voimavarojen avulla suunnitellaan erityisen tuen tarpeessa olevalle lapselle tai nuorelle mahdollisimman kuntouttava arki ja toimintaympäristö.

### 3.1 Ekokulttuurinen teoria

#### 3.1.1 Ekokulttuurisen teorian taustaa

Ekokulttuurinen teoria syntyi ekologisen teorian pohjalta, jonka kehittäjä on Urie Bronfenbrenner. Ekologisessa teoriassa korostetaan kasvuympäristön vaikutusta lapsen kasvuun ja kehitykseen. Tätä yksilön ja ympäristön vuorovaikutusta kuvataan nelitasoisena mikro-, meso-, ekso- ja makrosysteeminä. Mikrosysteemi on lasta ja perhettä lähinnä oleva systeemi, johon kuuluvat jokapäiväiset toimintaympäristöt, kuten koti, päivähoido sekä koulu. Tässä systeemissä lapsi on aktiivinen toimija. Mesosysteemi muodostuu muiden systeemien välisistä suhteista, joissa lapsi on osallisena. Tällaisia suhteita ovat esim. sukulaiset, kaveripiiri, lasta hoitavat tahot, viranomaiskontaktit sekä naapuruussuhteet. Lapsen kuntoutuksen kannalta on erityisen tärkeää, että yhteistyö mesosysteemissä toimivien tahojen kesken on saumatonta. (Määttä 1999, 77–78; Rantala 2002, 20–21.)

Eksosysteemin muodostavat yhteiskunnan järjestämät palvelut sekä vanhempien työolot. Eksosysteemin joustavuus ja laatu ovat merkittäviä perheen hyvinvoinnin kannalta. Esimerkiksi vanhempien heikot työolosuhteet, kuten matalapalkkaisuus, pitkä työmatka, stressaava työ tai työttömyys vaikuttavat muiden systeemien toimintaan ja sitä kautta lapsen kasvuun, kehitykseen ja kuntoutukseen. Vastaavasti vanhempien hyvät työolot, kuten mahdollisuus joustavin työaikoihin ja oman työn suunnitteluun, lisäävät koko perheen hyvinvointia. Makrosysteemissä vaikuttavat mm. yhteiskunnalliset asenteet, politiikka, lainsäädäntö, yhteiskunnan historia ja taloustilanne. Nämä kaikki yhdessä määrittelevät perheen mahdollisuuksia saada tarvitsemiaan palveluja. (Määttä 1999, 77–78; Rantala 2002, 20–21.)

Ekokulttuurinen teoria kehitettiin 1980-luvulla Los Angelesin yliopistossa CHILD-tutkimusryhmän toimesta. Teorian kehittänyt työryhmä, Ronald Gallimore ja Thomas Weisner, kritisoivat ekologisen teorian neljän kehän hierarkiamallia. Molemmissa teorioissa tarkastellaan lapsen ja perheen elämää osana lähiyhteisöä ja yhteiskuntaa, mutta ekokulttuurisessa teoriassa painotetaan enemmän perheen mahdollisuutta vaikuttaa omaan arkeensa, eikä olla makrotason toiminnan ja toimijoiden passiivisena kohteena. Makrotaso luo perheen toiminnalle tietyt reunaehdot, mutta niiden sisällä perheellä on mahdollisuus luoda itse omaa kulttuuriaan. Perheen asema nähdään ekokulttuurisessa

teoriassa oman elämänsä subjektina eikä objektina, jonka ulkopuoliset tahot määrittelevät. (Määttä 1999, 77–78; Rantala 2002, 20–21; Tonttila 2006, 26.)

Suomessa ekokulttuurista teoriaa on sovellettu 1990-luvulta lähtien, ensisijaisesti sitä käytettiin tutkittaessa vammaisten lasten perheiden elämää. Tästä esimerkkinä ovat mm. Iris Mäen (1993) tutkimus Monivammaisten lasten arkipäivä sekä Maija Virpiranta-Salon (1993) tutkimus Tuen ja tiedon saanti ja toiveet monivammaisen lapsen perheessä. Näitä tutkimuksia hyödynnettiin mm. Kompassi palveluviidakossa-palvelukansion sisältöä työstettäessä. 2000-luvun tutkimuksissa ekokulttuurinen teoria on viitekehyksenä useissa tutkimuksissa, erityisesti erityispedagogiikan alan tutkimuksissa. Esimerkkinä on mm. Katriina Böökin ja Leila Vilpon (2004) tutkimus Kohti kumppanuuttako? Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien kokemuksia perhelähtöisyydestä päiväkodin arjessa. Uusimmasta päästä on vuodelta 2010 Nina Herajärven tutkimus Kouluikäisen vaikeavammaisen lapsen perheen yksilöllinen tilanne.

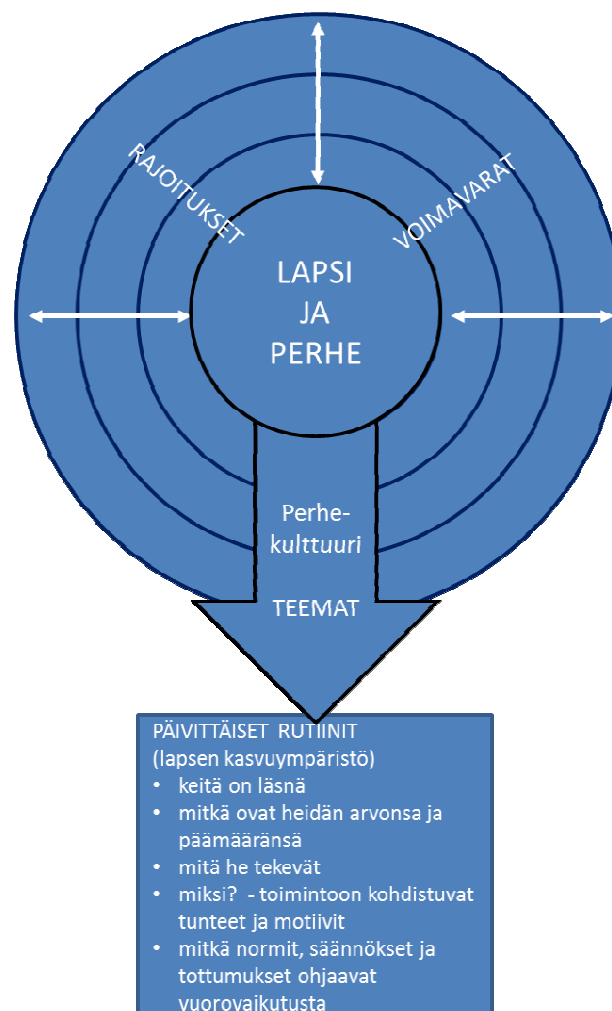
### 3.1.2 Ekokulttuurinen teoria arjen toiminnoissa

Ekokulttuurisessa ajattelutavassa sekä perheen että lapsen katsotaan olevan aktiivisia toimijoita omassa yhteisössään (Weisner 2002, 275). Vanhemmilla on mahdollisuus vaikuttaa siihen, miten makrotason eli yhteiskunnan taloudelliset, poliittiset ja sosiaaliset muutokset tai reunaehdot heidän perheeseensä vaikuttavat. Vanhemmat tekevät omia yksilöllisiä valintoja sen mukaan, minkä katsovat heidän perheelleen parhaiten sopivan (kuvio 1). Perhe akkommodoituu eli mukautuu uusien vaatimusten mukaisesti. Akkommodaatiota tapahtuu esimerkiksi silloin, kun perheen lapsella todetaan erityisen tuen tarvetta. Vanhemmilla on kykyä uusien ja erilaisten tilanteiden hallintaan, sekä tarvittavien muutosten läpiviemiseen. Perheen kanssa yhteistyötä tekevien ammatti-ihmisten tulee tuntea perheen ekokulttuurinen ympäristö, perheen arvot ja asenteet, jotta saadaan aikaiseksi yhteinen näkemys lapsen tarvitsemista kasvatuksellisista, hoidollisista tai kuntoutuksellisista tavoitteista. Lapsen hyvinvointi, kehitys ja kuntoutus ovat saumattomassa yhteydessä perheen arjen sujumiseen sekä vanhempien hyvinvointiin. Teorian keskeisiä käsitteitä ovat kumppanuus, perheen valtaistuminen sekä perhekeskeisyys. (Määttä & Rantala 2010, 53–62; Määttä 1999, 76–84; Rantala 2002, 20–23; Taanila 2009, 91–97.)

Lapsen kehityksen ja kuntoutuksen kannalta keskeisin toimintaympäristö on koti.

Lapsen aktiivisen osallistumisen mahdollistaminen päivittäisiin toimintoihin omassa

arkiympäristössään on hänen kuntoutuksen ja kehityksen kannalta oleellisinta. Lapsi oppii uusia asioita erilaisissa arkisissa vuorovaikutustilanteissa, jotka voivat olla arkisia perushoito- tai leikkitalanteita, tai tavoitteellisia, etukäteen suunniteltuja tilanteita. Lapsen kasvaessa merkittäviksi ympäristöiksi muodostuvat myös päivähoito sekä koulu. Lapsen kehitys ja kuntoutus tapahtuvat siis arjen moninaisissa tapahtumissa kotona, päivähoitossa sekä koulussa. Ekokulttuurisen teorian mukaan lapsen kasvu- ja toimintaympäristöä voidaan arvioida mm. seuraavin kysymyksiin: keitä on läsnä lapsen päivittäisissä vuorovaikutustilanteissa, mitkä ovat heidän arvonsa ja päämääränsä, mitä tehdään, miksi tehdään ja mitkä tottumukset ja säännöt ohjaavat toimintaa (kuva1). (Bernheimer & Weisner 2007, 193; Määttä ym. 2010, 53–62; Määttä 1999, 76–84.)



Kuva 1. Ekokulttuurinen malli (mukaillen Tauriaisen mallin pohjalta 1995), Määttä ym. 2010, 58)

## 3.2 Palveluohjaus

Palveluohjaus on sosiaali- ja terveydenhuollon asiakaslähtöinen työtapa. Palveluohjauksen käsitteellä kuvataan niitä toimintoja, joilla perheen ja palveluohjaajan yhteistyönä suunnitellaan, organisoidaan, yhteen sovitetaan ja arvioidaan palveluja, joita perhe tarvitsee nykyisessä elämänvaiheessaan elämäntilanteensa tueksi (Pietiläinen & Seppälä 2003, 10). Palveluohjauksen tärkein elementti on perheen hyvä kohtaaminen ja luottamuksellisen suhteen luominen, vasta sen jälkeen voidaan siirtyä palvelutarpeen arviointiin. Palveluohjaus on toimintatapa, jossa perheelle räätälöidään tuki hyödyntäen laajasti koko heidän verkostoaan. Verkosto muodostuu perheen viranomaisverkostoista ja sosiaalisista verkostoista. (Suominen & Tuominen 2007, 5.)

Palveluohjauksen toteuttajan, palveluohjaajan, tärkeä ominaisuus on kyky toimia yhteistyössä eri verkostojen kanssa ja pitää niihin hyviä suhteita. Perheen sosiaalisiin verkostoihin pystyy tutustumaan vain menemällä lähelle perheen arkea ja huomioida asioita heidän elämänsä maailmasta käsin. Viranomaisten muodostamaa palveluverkosta puolestaan on kyettävä tarkastelemaan riittävän etäältä, jotta sieltä erottuisivat perheelle tärkeät palveluntuottajat. Erityisen tärkeää palveluohjaus on silloin, kun perhe tarvitsee usean eri palvelujärjestelmän tukea ja palveluja. (Suominen ym. 2007, 5.)

### 3.2.1 Palveluohjauksen taustaa

Palveluohjauksen historia ulottuu Yhdysvaltoihin, siellä palveluohjaus on ollut yksi sosiaalityön menetelmistä jo 1920-luvulta lähtien. Palveluohjauksesta käytetään myös termiä case management, joka on peräisin juuri Yhdysvalloista. Myöhemmin palveluohjaus on levinnyt eri maihin, mm. Britanniaan, Kanadaan ja Saksaan. Jokainen maa on kehittänyt menetelmää omien yhteiskunnallisten järjestelmiensä mukaisesti. Suomessa palveluohjaus käsitteenä sai jalansijaa 1990-luvulla, jolloin sitä alettiin käyttää erityisesti vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten hoidossa ja kuntoutuksessa. Muissa maissa palveluohjauksellista työtä on useimmiten lähdetty kehittämään mielenterveysasiakkaiden näkökulmasta. (Pietiläinen & Seppälä 2003, 17.)

2000-luvulla palveluohjaus sisällytettiin Suomessa hallitusohjelmiin ja tämän myötä palveluohjauksen kehittämisyyö saavutti lisää vaikuttavuutta ja näkyvyyttä valtakunnallisesti (Suominen & Tuominen 2007, 7). 2000-luvulla käynnistyi lukuisia alueellisia kehittämishankkeita, joiden tavoitteena oli juurruttaa palveluohjaus vakiintuneeksi

viranomaisten työ- ja toimintatavaksi. Kaija Hänninen on koonnut palveluohjauksen kehittämistyötä vuosilta 2004–2007 Stakesin palveluohjausraporttiin 20/2007.

### 3.2.2 Palveluohjauksen menetelmät

Kirjallisuudessa palveluohjausta määritellään ja rajataan hieman eri tavoin. Palveluohjauksen ajatellaan olevan kattokäsite, joka sisältää eritasoisia palveluohjauksen työotteita. Palveluohjauksen voi jakaa kolmeen osaan, ohjaukseen ja neuvontaan, palveluohjaukselliseen työotteeseen sekä intensiivisempään yksilökohtaiseen palveluohjaukseen. Ohjausta ja neuvontaa sekä palveluohjauksellista työotetta voi toteuttaa jokainen sosiaali- tai terveysalan ammattilainen päivittäisessä työssään. Työote tarkoittaa perheen palvelujen varmistamista ja koordinoimista. Palveluohjauksellinen työote kuntoutusprosessissa näkyy mm. perheen riittävänä ohjauksena ja neuvontana sekä heidän henkilökohtaiseen tilanteeseen perehtymisenä. Ohjauksen tarve on aina yksilöllinen, mutta sitä tulee antaa riittävästi, riittävän usein, sekä perheen omaksumistaso ja kieli huomioiden. (Hänninen 2007, 3; Pietiläinen ym. 2003, 10–16.)

Yksilökohtainen palveluohjaus perustuu perheen ja palveluohjaajan tiiviiseen suhteeseen, siksi yhdellä palveluohjaajalla voi olla korkeintaan 15 asiakasperhettä kerrallaan. Pieni asiakasmäärä varmistaa riittävän intensiivisen tuen perheelle. Yhteistyön toimeksiantaja ja alulle laittaja on perhe, joka kokee tarvitsevansa apua asioiden ja arkensa hallitsemiseksi. Yksilökohtainen palveluohjaus korostaa perheen tasaveroista kumppanuutta palveluohjaajan kanssa, joka muodostuu pikkuhiljaa perheen määritelmässä avun- ja tuen tarvettaan. Käsitys perheen tilanteesta luodaan heidän tapaamistensa, kertomustensa ja elämänsä kautta, ei aikaisempien lausuntojen ja ennakkotietojen perusteella. Työskentelyn painopiste on tässä hetkessä ja tulevaisuudessa. (Suominen 2008, 20; Suominen 2004.)

Yksilökohtaisessa palveluohjauksessa ratkaisuja etsitään yhteisestä näkökulmasta ”yhdessä ihmetellen” perheen kanssa, valmiiden ratkaisujen esittäminen palveluohjaajan taholta syö suhteen tasaveroisuutta. Palveluohjauksen tavoitteena on riittävien palvelujen saavutettavuus ja koordinointi ja turhien palvelujen purkaminen. Joskus perheellä voi olla määrällisesti paljon palveluja, mutta ne eivät tue heidän yksilöllistä tilannettaan, koska palveluntarjoajat eivät tiedä toisensa toiminnasta ja tavoitteista. Yksilöllistä palveluohjaussuhdetta puretaan vähitellen sen mukaan, miten perheen omat voimavarat jaksavat heitä kannatella. Suhteen purkamiseen kuuluu kuitenkin seuran-

tavastuu ja perheen tietoisuus, että heillä on mahdollisuus uudelleen palveluohjaajan tukeen, jos heidän elämäntilanteensa sitä myöhemmin vaatii. On palveluohjasmenetelmä mikä tahansa, ohjaus ja neuvonta, palveluohjauksellinen työote tai yksilöllinen palveluohjaus, ne edellyttävät perheen kokemusta siitä, että palveluohjaaja hyväksyy heidät juuri sellaisena kuin he ovat. Hyväksymistä ongelmiseen kaikkineen, mikä ei kuitenkaan tarkoita perheen kaikkien tekojen tai tekemättä jättämisen kritiikitöntä hyväksymistä. (Suominen 2008, 20; Suominen 2004.)

Palveluohjausta voidaan toteuttaa mm. sosiaali- ja terveystalouksissa sekä työvoimahallinnossa. Se sopii asiakasryhmille, joilla on edessä monimutkainen ja pitkäaikainen palveluntarve. Palveluohjausta toteutetaan mm. vanhusten, vammaisten, pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja heidän perheidensä kanssa, sekä mielenterveysasiakkaiden, päihdeongelmaisten ja vaikeasti työllistyvien eli moniasiakkuuksien kanssa työskennellessä. Palveluohjaus sopii myös niille henkilöille, jotka eivät ole minkään palvelujen piirissä ja ovat suuressa syrjäytymisvaarassa. Palveluohjauksen tarve tulisi aina nousta asiakkaasta itsestään, jolloin menetelmään liittyvä asiakaslähtöisyyden näkökulma täytyisi. Viranomaisen toivomuksesta lähtenyt palveluohjaussuhde ei välttämättä saavuta sille asetettuja tavoitteita. Ratkaisevana tekijänä palveluohjaukseen ohjautumisessa ja sen käynnistymisessä on perheen elämäntilanne heidän itsensä määrittelemänä. (Pietiläinen ym. 2003, 38; Suominen ym. 2007, 7, 15.)

### 3.2.3 Palveluohjauksen tavoitteet

Palveluohjauksella etsitään ratkaisuja sirpaleiseen ja sektoroituneeseen palvelu- ja auttamisjärjestelmään. Palvelujen osa-alueiden toteutuminen monessa eri organisaatiossa tuottaa epäselvyyksiä perheelle, se ei aina ole tietoinen, mistä organisaatiosta mitään palveluja saa, ja kokonaistilanteen hahmottaminen on tämän vuoksi hankalaa. Palveluohjauksella pyritään helpottamaan tätä ongelmaa. Palveluohjauksen avulla perhe siirretään tarvittaessa sujuvasti palvelujärjestelmästä toiseen. Asiointi monessa palvelujärjestelmässä aiheuttaa helposti tiedonkulun ongelmia, ja palveluohjauksen tehtävänä on huolehtia aukottomasta tiedonkulusta perheen ja palvelujärjestelmien kesken. Tällöin perhe voi rauhallisin mielin keskittyä itse kuntoutumiseen, ei virastoissa asioimiseen ja hakemusten täyttämiseen. (Hänninen 2007, 11–18; Pietiläinen ym. 2003, 10–16; Suominen 2008, 20.)



Palveluohjauksen tavoitteena on perheen mahdollisimman hyvä arjenhallinta, ja tähän tavoitteeseen pyritään huomioimalla perheen elämäntilanne kokonaisvaltaisesti ja rakentamalla palvelukokonaisuus perheen ja sen lähiympäristön voimavarojen ja vahvuuksien varaan. Palveluohjauksessa perheenjäsenet ovat oman elämänsä päähenkilöitä ja keskeisiä toimijoita, joita palveluohjaaja auttaa siihen asti, kunnes perheen omat voimavarat riittävät arjesta selviytymiseen. Palveluohjauksessa painopiste on siirtynyt palvelujärjestelmän tarjontakeskeisyydestä perheen kysyntäkeskeisyyteen, eli ei turvautuda pelkästään olemassa oleviin palveluihin, vaan pohditaan myös uusien palvelumuotojen mahdollisuutta ja yhteensovittamista perheen tarpeita vastaavaksi. Toiminta on suunnitelmallista ja jäsentynyttä, jolloin perhe saa kulloiseenkin lapsen tai nuoren kuntoutusvaiheeseen sopivan palvelukokonaisuuden, ja lopputulos on taloudellinen ja tarkoituksenmukainen myös yhteiskunnalle. (Hänninen 2007, 11–18; Pietiläinen ym. 2003, 10–16; Suominen 2008, 20.)

Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiön sivustolta johdettuna onnistuneen palveluohjauksen tuloksia ovat:

- Perheen saamat palvelut vastaavat heidän ilmaisemiaan tarpeita
- Perhe saa tietoa ja opastusta heille kuuluvista palveluista
- Perheen käyttämät palvelut muodostuvat heidän mielessään ymmärrettäviksi kokonaisuuksiksi
- Perheen elämä muodostuu ymmärrettäväksi ja merkitykselliseksi
- Perheen elämänlaatu paranee
- Perhe kokee voivansa vaikuttaa oman tulevaisuutensa muotoutumiseen
- Perhe saa lisää voimavaroja arjessa selviytymiseen
- Perhe kokee voivansa ratkaista elämässä mahdollisesti eteen tulevat ongelmat
- Perheen läheis- ja viranomaisverkoston sitoutuminen yhteistyöhön
- Perheellä on ainakin muutamia merkitykselliseksi kokemiaan ihmissuhteita
- Perhe rohkaistuu palvelujen hakemiseen ja käyttämiseen

Sen lisäksi, että palveluohjaus hyödyttää yksittäistä palvelujärjestelmän perhettä, se hyödyttää samalla koko palvelujärjestelmää huomaamaan ja korjaamaan niitä kohtia, joissa palvelujärjestelmissä on aukkoja tai järjestelmä toimii epätarkoituksenmukaisesti, ns. systeemivirheitä. Palveluohjaus itsessään ei voi ratkaista tai paikata systeemivirheitä, mutta sen avulla ne tulevat esiin ja voidaan saattaa päätöksentekijöiden tie-

toon. Tästä näkökulmasta palveluohjaus toimii myös yhteiskunnallisena kehittämisvälineenä. (Hänninen 2007, 47.)

### 3.3 Perhekeskeisyys

#### 3.3.1 Perhekeskeisyyden taustaa

Perhekeskeisen työtteen juuret tulevat Yhdysvalloista, aivan samoin kuin ekokulttuurisen teorian ja palveluohjauksenkin. Dunst ym. (1991) ovat määritelleet perhekeskeisen työn neljän erilaisen paradigman kautta. Paradigmat ovat työskentelymalleja, jotka ovat osittain tiedostettuja, osittain tiedostamattomia. Jokaisen ammatti-ihmisen paradigma muodostuu hänen oman toimintaympäristönsä kautta, johon vaikuttavat mm. opiskelu, työssä oppiminen ja kokonaisvaltainen elämäkokemus. Perhekeskeisen työtteen neljä paradigmaa ovat asiantuntijakeskeinen (professional-centered), perheeseen liittoutunut (family-allied), perheeseen kohdistuva (family-focused) sekä perhekeskeinen (family-centered). Tässä opinnäytetyössä käsitellään neljättä paradigmaa eli perhekeskeistä mallia, koska sen koetaan olevan viitekehykseltään lähimpänä ekokulttuurista teoriaa ja palveluohjausta. (Dunst, Johnson, Trivette & Hamby 1991, 118–119; Rantala 2002, 33–36.)

Yhdysvalloissa perhekeskeisyyttä on tutkittu mittavasti, mutta Suomessakin aiheesta on tehty tutkimuksia. Hannele Pajanen (2004) on tutkinut sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja perhekeskeisyyden toteutumista. Tutkimuksessa mukana olleet perheet olivat periaatteessa tyytyväisiä yhteistyöhön ammatti-ihmisten kanssa, mutta kaikkein ongelmallisimmissa tilanteissa perheiden tuen tarpeet ja saatu tuki eivät aidosti kohdanneet. Tuen tarve koettiin suuremmaksi kuin sitä saatiin. (Pajanen 2004, 3, 59–66)

Anja Rantala (2002) on tutkinut työntekijöiden käsityksiä yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan perheen kanssa. Tutkimuksen mukaan työntekijät katsoivat tekevänsä riittävän perhekeskeistä työtä. Perhekeskeiseksi työksi koettiin mm. koko perheen huomioiminen, perheen asiantuntijuuden kunnioittaminen, tiedon ja vastuun jakaminen sekä vanhempien mielipiteiden kysyminen. Perhekeskeisen työn toteutumisen esteeksi koettiin resurssien ja koulutuksen puute sekä ammatti-ihmisten tottumattomuus moniammatilliseen yhteistyöhön. Halukkuutta oman työtteen kehittämiseen kuitenkin ilmeni. (Rantala 2002, 169.)

### 3.3.2 Perhekeskeinen työ käytännössä

Perhekeskeisen työn lähtökohta on, että perhe on ihmisen tärkein toimintaympäristö ja perheellä on voimakas vaikutus jokaisen perheenjäsenen hyvinvointiin. Ammatti-ihmisen tulee tarkastella asiakasta paitsi yksilönä, myös osana perhettään, sukuaan ja muuta toimintaympäristöään. Perheen rakenteen selvittäminen, kuten ketä kuuluu laajennettuun perherakenteeseen, millainen on perheen kehityskaari, keskinäinen vuorovaikutus ja senhetkinen elämäntilanne, auttavat ammatti-ihmistä hahmottamaan perheen elämäntilannetta. Yksittäisen perheenjäsenen erityisen tuen tarve vaikuttaa kaikkiin muihinkin perheenjäseniin ja päinvastoin, jokainen reagoi tilanteeseen yksilöllisesti. Tästä syystä jokainen perheenjäsen voi tarvita erilaista tukea, vaikkei olisikaan sosiaali- ja terveydenhuollon näkökulmasta ensisijainen asiakas. Perheenjäsenet ja ammatti-ihmiset arvioivat tilanteen ja tekevät suunnitelman perheen tasapainotilan saavuttamiseksi. (Larivaara, Lindroos & Heikkilä 2009, 18–21; Vilén, Leppämäki & Ekström 2008, 192.)

Perhekeskeinen työote on perheen olemassa olevat voimavarat huomioonottavaa. Työotteessa tarkastellaan tilannetta koko perheen voimavarojen näkökulmasta. Tämän vuoksi on tärkeää, että kaikissa ammatti-ihmisten ja perheen tapaamisissa on mahdollisuuksien mukaan kaikki perheenjäsenet paikalla. Perheen kokemia haasteita ei vähätellä eikä mitätöidä, perheelle annetaan aikaa kertoa huolistaan ja tuen tarpeistaan, ja heille tulee kuulluksi tulemisen kokemus. Tämän jälkeen on helpompi miettiä myös olemassa olevia voimavaroja ja mahdollisesti aikaisemmin hyväksi havaittuja keinoja selvittää tilanteesta. Voimavarat huomioonottava työote näkyy myös lapsesta tai nuoresta kirjoitetuissa lausunnoissa, joissa kirjataan lapsen tai nuoren vahvuudet ja osaamisalueet ja otetaan huomioon vanhempien näkemykset hänestä. Lapsen tai nuoren kuntoutusta suunniteltaessa perhe ja ammatti-ihmiset pohtivat yhdessä hoidon tarpeellisuutta ja sitä, miten kuntoutus käytännössä järjestettäisiin, sekä miten kuntoutuksen aiheuttama kuorma (esim. kuljettaminen terapiaan) minimoitaisiin. (Larivaara ym. 2009, 23; Vilén ym. 2008, 197.)

Perhekeskeisen työotteen keskeinen käsite on perheen *valtaistuminen* (empowerment). Valtaistumisen katsotaan merkitsevän perheen henkilökohtaisen hallinnan vahvistumista, jonka osa-alueita ovat mahdollisuus vaikuttaa olosuhteisiin, saavuttaa sovittuja päämääriä sekä saada enemmän valtaa elämäänsä. Perheen valtaistumisen ajatellaan

olevan sekä prosessi että lopputulos. Toinen perhekeskeisen työtteen keskeinen käsite on *kumppanuus*, joka merkitsee, että perhe ja ammatti-ihmiset ovat keskenään tasa-veroisia kaikissa asioissa, ja perheen asiantuntijuutta omasta tilanteestaan kunnioitetaan. Perheellä säilyy valta ja vastuu päättää omista asioistaan, myös silloin, kun päätökset poikkeavat niistä, mitä ammatti-ihminen vastaavassa tilanteessa olisi suositellut. Tavoitteet toiminnalle ovat kuitenkin yhteiset ja kaikkien hyväksymät. Perhettä ei tarkastella toiminnan kohteena, objektina, vaan ammatti-ihmiset ja perheenjäsenet vaikuttavat kaikki yhdessä toiminnan lopputulokseen. Tästä näkökulmasta katsottuna ammatti-ihminen voi luopua ajatuksesta, että hän olisi tilanteen hoitava tekijä. Voidaan myös luopua ajatuksesta, että asiakas olisi ”hankala”, hankaluutta on korkeintaan vuorovaikutuksessa, jota voidaan muuttaa. Muutos omassa vuorovaikutuksessa muuttaa myös kaikkien muiden läsnäolijoiden vuorovaikutusta. Sosiaali- ja terveysalalla tarvitaan vielä lisää yli hallintorajojen tapahtuvaa yhteistyötä, jotta todellinen perhekeskeinen työote on mahdollista. (Järvikoski, Härkäpää & Pättikangas 1999, 111; Kinnunen 2000, 17–20; Larivaara ym. 2009, 20; Vilén ym. 2008, 200; Taanila 2009, 97)

### 3.4 Lapsen tai nuoren erityisen tuen tarve

*”Ennen olin rampa, sitten raajarikkoinen, myöhemmin invalidi ja nyt vammainen. Jatkuvasti olen kaikesta syrjässä, mutta nyt minulla on mahtava sanavarasto”* (Jules Fiffer teoksessa Heinämäki 2004, 23). Erilaisuuden ja vammaisuuden määrittely on kokenut monia muutoksia ajan saatossa. Henkilöä leimaavista käsitteistä on siirrytty enemmän tuen tarvetta korostaviin määritelmiin (Ladonlahti, Naukkarinen & Vehmas 1999, 45). Tässä opinnäytetyössä käytetään käsitettä erityisen tuen tarve kuvaamaan lapsen tai nuoren vammaa tai toiminnanvajavuutta, johtui se sitten neurologisen kehityksen erityisvaikeuksista, vammaisuudesta, pitkäaikaissairaudesta tai sosiaalis-emotionaalisen kehityksen haasteista.

Erityisen tuen tarve vaihtelee jokaisen yksilön kohdalla vähäisestä tarpeesta laajempaan, sekä tilapäisestä tuesta jatkuvakestoiseen tukeen. Erityisen tuen tarve voi syntyä kehityksellisten ominaisuuksien vuoksi tai kasvuympäristön vaikutuksesta. Erityisen tuen tarve voi vaihdella myös toimintaympäristöjen mukaan, lapsi tai nuori voi käyttäytyä eri tavoin eri ympäristöissä ja sen vuoksi ammatti-ihmisillä ja vanhemmille voi olla erilaiset näkemykset erityisen tuen tarpeesta. Luodakseen kokonaiskuvan lapsen

tai nuoren erityisen tuen tarpeesta, pitää ammatti-ihmisten ja vanhempien yhdessä määritellä lapsen tai nuoren yksilölliset toimintamahdollisuudet eri ympäristöissä. (Heinämäki 2004, 23; Heinämäki 2000, 37; Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden muutokset ja täydennykset 2010, 18; Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2005, 35.)

Esiopetuksen opetussuunnitelman perusteet vuodelta 2000 ja perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet vuodelta 2004 määrittelevät erityisen tuen tarvetta seuraavasti: *Opetuksessa erityistä tukea tarvitsevat oppilaat, joiden kasvun, kehityksen ja oppimisen edellytykset ovat heikentyneet vamman, sairauden tai toimintavajavuuden vuoksi. Lisäksi erityisen tuen piiriin kuuluvat oppilaat, jotka tarvitsevat psyykkistä tai sosiaalista tukea. Erityisen tuen piiriin kuuluvat myös oppilaat, joilla on opetuksen ja oppilashuollon asiantuntijoiden sekä huoltajan mukaan kehityksessään oppimiseen liittyviä riskitekijöitä. Lisäksi erityistä tukea esiopetuksessa tulee antaa lapsille, jotka ovat pidennetyn oppivelvollisuuden piirissä tai joiden perusopetuksen aloittamista on päätetty siirtää vuotta myöhemmäksi, sekä lapset, jotka otetaan tai siirretään erityisopetukseen esiopetuksen aikana.* (Perusopetuksen opetussuunnitelmien perusteet 2004, 28; Esiopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2000, 16). Sekä esiopetuksen että perusopetuksen opetussuunnitelmien perusteet ovat kuitenkin uudistettu perusopetuslain muutoksen myötä, ja uusissa opetussuunnitelmissa ei enää määritellä, millainen on erityistä tukea tarvitseva lapsi tai nuori, vaan millaista on hänelle annettava tuki. Nykyisin tuki on porrastettu kolmeen osaan, yleiseen, tehostettuun tai erityiseen tukeen mukaan, kuinka paljon kukin lapsi tai nuori tukea tarvitsee. (Esiopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2010, 15–16; Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden muutokset ja täydennykset 2010, 10–15.)

## 4 PALVELUOPAS OPINNÄYTETYÖNÄ

### 4.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Ammattikorkeakouluissa on mahdollisuus toteuttaa opinnäytetyö joko tutkimuksellisenä tai toiminnallisena, tämä opinnäytetyö on toteutettu toiminnallisena opinnäytetyönä. Toiminnallisessa opinnäytetyössä yhdistetään toiminnallinen tiedonkäsitys teoreettiseen viitekehykseen. Toiminnallisella opinnäytetyöllä tavoitellaan usein jonkin toiminnan opastusta, selkiyttämistä tai järjeistämistä. Lopullinen tuotos on yleensä

käytännön työssä tarvittava ohjeistus, opas, ohjelma tai tilaisuus. Opinnäytetyön toteutustapoja ovat mm. perehdyttämisoppaat ja -kansiot, teematilaisuudet, näyttelyt, portfoliot tai verkkosivut. Mikä tahansa toteuttamistapa onkaan, se on suunnattu tietylle kohderyhmälle jollain tavalla käytettäväksi, kuten osallisuuden mahdollistamiseksi, opastukseksi, iloksi tai virkistäytymiseksi. Kohderyhmän määrittelyn jälkeen tutustutaan sen kulttuuriin ja toimintatapoihin, jotta opinnäytetyön toiminnallinen osuus eli produkti vastaa kohderyhmän tarpeisiin. (Parkkunen, Vertio & Koskinen-Ollonqvist 2001, 1, 9; Vilka & Airaksinen 2004, 9, 38.)

Tämän opinnäytetyön toiminnallinen osuus eli produkti on Internetiin toteutettu sivusto nimeltään Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluopas perheille. Produktin kohderyhmänä ovat perheet, joiden lapsella tai nuorella on erityisen tuen tarvetta. Internetissä olevan sivuston tekstit on koottu tiedostoksi, joka on liitetty tähän opinnäytetyön raporttiin (liite 1).

#### 4.2 Verkkoviestintä

Verkkoviestintä asettaa erilaisia haasteita sekä sisällöllisesti että ulkoisesti verrattuna perinteiseen kirjalliseen viestintään. Molemmille yhteistä on kuitenkin mm. tehokas otsikointi, selkeä jäsenitys sekä napakka aloitus. Samoin tekstin helppolukuisuutta edistävät asiatyylinen yleiskieli ja lyhyet, tiiviit kappaleet. Verkkoviestinnässä parhaat sisällöntuottajat ovat ne henkilöt, jotka tuntevat sisällön henkilökohtaisesti. Usein kuitenkin esimerkiksi yrityksissä Internet-sivuston sisällöntuotanto annetaan ulkopuolisen yrityksen tuotettavaksi, vaikka he eivät tietäisi mitään yrityksen toiminnasta ja arvo- maailmasta. Tällöin asiakkaan kannalta tärkein hyötytieto voi jäädä sivustolta kokonaan pois. Sivustolla pitää olla selkeä ylläpitosuunnitelma ja vastuhenkilö, sillä vanhentunut tieto sivustolla varmistaa, ettei lukija vieraile siellä uudestaan. (Luukkonen 2004, 39–41.)

Lukijan pitää saada tietää jo Internet-sivuston etusivulta, kenen kotisivulla hän on vierailemassa, onko kyse yrityksen, yhteisön vai yksityishenkilön sivustosta. Verkkoviestinnässä kiinnitetään huomiota tekstien ja sivustolla olevien muiden komponenttien, kuten yhteisön nimen, logon ja päävalikon asetteluun. Länsimaissa tekstejä silmäillään vasemmalta oikealle, joten tehokkain paikka sivulla on vasen yläkulma. Sinne sijoitetaan komponentti, johon lukijan halutaan ensimmäiseksi kiinnittävän huomion. Verkkoviestinnässä visuaalinen ulkoasu on syytä säilyttää maltillisena, jottei se vie huo-

miota itse asiasisällöstä, asiallisuus ja selkeys erottuvat aina edukseen. Kotisivun ulkonäön tulee olla helposti tunnistettava, jotta sivulla vierailut henkilö muistaa sen myöhemminkin. Sivuston päävalikon jäsentämiseen kiinnitetään erityistä huomiota, jotta sen avulla lukija pystyy navigoimaan sivuilla siellä kuitenkin eksymättä. Linkkejä muille sivustoille asetellaan harkiten, jottei lukijaa lähetetä pois sivuilta kesken kiinnostavan kappaleen. (Luukkonen 2004, 83–132.)

#### 4.3 Palveluoppaan työstämisen tausta

Työskentelin vuonna 2002 Kymenlaakson ammattikorkeakoulun Yrityspalvelussa projektikoordinaattorina. Työstin tuolloin projektiluonteisesti tieto- ja tukipaketin erityisen tuen tarpeessa olevien lasten vanhemmille ja perheiden parissa työskenteleville ammatti-ihmisille. Kansion nimi oli Kompassi palveluviidakossa. Vuonna 2006 Kymenlaakson ammattikorkeakoulun julkaisutyöryhmän sihteeri Pekka Malvela otti minuun yhteyttä ja tiedusteli, haluaisinko päivittää Kompassi-kansion. Kerroin, että olin juuri samaan aikaan hakeutumassa sosionomi-opintoihin ja voisin tehdä päivityksen, mikäli pääsisin koulutusohjelmaan ja saisin päivityksen sisällytettyä opintoihini.

Opintojen alettua koululla pidettiin kokous 30.5.2007, johon osallistui lisäksi julkaisutyöryhmästä Pekka Malvela, koulutusohjelmajohtaja Auli Jungner sekä lehtori Tuija Suikkanen-Malin. Tuolloin Pekka Malvela ehdotti, että Kompassi päivitetäisiin kirjallisenä versiona, jolloin se julkaistaisiin koulun julkaisusarjassa ja sitä voitaisiin levittää kirjastoihin. Itse olin sitä mieltä, että Internet-sivuston kautta tieto leviäsi laajemmalle käyttäjäkunnalle kuin kirjallisen version kautta. Kokouksessa pohdittiin eri toteuttamisvaihtoehtoja, mutta mitään tarkkoja jatkosuunnitelmia toteuttamistavasta ei tehty.

Tämän jälkeen opinnäytetyöni ohjaajaksi varmistui lehtori Merja Nurmi, hänen kanssaan tapasimme 24.8.2007. Keskustelumme pohjalta huomasin, että olin lupautumassa melko mittavaan urakkaan, kun toiveena oli saada sekä kirjallinen että Internetissä julkaistava palveluoppas aikaiseksi. Olisi pitänyt tehdä kaksi erilaista tekstiversiota oppaan sisällöstä ja perehtyä sekä kirjalliseen että sähköiseen viestintään. Näistä kahdesta versiosta päädyin tuolloin kirjalliseen tuotokseen, sillä se tuntui minusta luontevammalta. Tuolloin en itse olisi pystynyt toteuttamaan verkkosivuston teknistä toteutusta, ainoastaan asiasisällön.

Olisin varmasti päätenyt toiminnalliseen opinnäytetyöhön, vaikka koulun taholta ei mitään toiveita olisi esitettykään. Koen, että konkreettisella tuotoksella pystyn ainakin hieman auttamaan tuen tarpeessa olevia perheitä selviämään palvelujärjestelmässä. Halusin tehdä jotakin konkreettista ja muille hyödyllistä. Työskentelen 3. sektorilla järjestössä, jossa yksi osa työnkuvaani on asiakkaiden oikeuksienvalvonta ja tämän vuoksi eri palvelujärjestelmien tunteminen. Aiheen syventäminen ja uuden tiedon etsiminen on työnikin kannalta erittäin tärkeää.

Työkokemukseni mukaan perheet tarvitsevat apua selvitäkseen palvelujärjestelmässä ja useat perheet myös siihen, että pääsevät edes sisälle järjestelmään. Aihealueeseen liittyy myös täysin henkilökohtainen mielenkiinto oman vaikeavammaisen lapsen myötä. Omien kokemusten myötä minulle on kertynyt hiljaista tietoa erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten hoito- ja kuntoutuspolusta ja tämän kertyneen tiedon jaan mielelläni myös muiden vanhempien kanssa.

#### 4.4 Palveluoppaan tavoite ja tarkoitus

*”Minulle on useita kertoja korostettu, kuinka itse täytyy olla aktiivinen! Miten voi osata kysyä, kun ei tiedä yhtikäs mitään koko asiasta? Kuitenkaan en pidä itseäni ihan taitamattomimpana asioiden selvilleottajana: olen koulutukseltani juristi.”* (Tiina, kahden vammaisen lapsen äiti, teoksessa Lukka 2002, 27). Mielestäni Kompassi-kansioista lainatussa otteessa tiivistetään tämän opinnäytetyön produktin tavoite ja tarkoitus. Perheelle lapsen erityisen tuen tarve, kuten vammaisuus tai pitkäaikaissairaus, ja siitä seuraava tuen ja palvelujen tarve tulee usein yllätyksenä. Perheellä ei ehkä ole voimavaroja tai osaamista toimia palvelujärjestelmässä. Apua ja tukea on olemassa, mutta sen äärelle ei löydetä.

*”Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut ovat sellainen sekamelska, että on parasta siirtää kirjahylly sivuun ja piirtää koko seinän kokoinen kartta mitä, mistä, miten, milloin mitäkin saa, jos saa”* (Tarja, erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen äiti, 2008). Palveluoppaan tavoitteena on tarvittavan tiedon saattaminen perheelle ja perheen kanssa työskentelevien ammatti-ihmisten ulottuville keräämällä yhteen hajallaan olevaa tietoa, jota perhe tarvitsee lapsen tai nuoren hoidon ja kuntoutuksen sekä perheen arjenhallinnan tueksi. Tarkoituksena on vapauttaa perheen voimavaroja lapsesta tai nuoresta ja muusta perheestä huolehtimiseen viranomaisten kanssa toimimisen sijaan.



Palveluoppaasta hyötyy varmasti eniten perhe, joka on juuri astunut lapsen tuen tarpeen vuoksi sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmään, mutta apua löytyy myös perheelle, jossa lapsella tai nuorella on edessä siirtymävaihe, kuten päivähoitoon, kouluun tai jatko-opintoihin siirtyminen.

Asetin itselleni tutkimustehtävän ”Millainen on hyvä, perhekeskeinen sosiaali- ja terveydenhuollon palveluopas perheelle, jonka lapsella tai nuorella on erityisen tuen tarvetta?”, jotta työskentelyn punainen lanka pysyisi paremmin mielessä.

## 4.5 Palveluopasprosessi

### 4.5.1 Sisällön suunnittelu

Opinnäytetyön toimintasuunnitelmassa, joka esiteltiin alkuseminaarissa 16.11.2007, kirjoitin tekeväni kirjallisen palveluoppaan. Suunnitelman mukaan oppaan pohjana olisi toiminut Kompassi palveluviidakossa - kansion materiaali, jota olisi päivitetty ajan tasalle. Ajattelin, ettei pelkkä oppaan tekninen päivitys riitä opinnäytetyöksi, vaan minun pitää tuottaa myös uutta materiaalia ja näkökulmia oppaaseen. Päivityksen lisäksi suunnittelin laajentavani sisältöä koskemaan myös nuorten asioita. Kohde-ryhmän päätin kaventaa koskemaan ainoastaan neurologisia erityisryhmiä. Opinnäytetyön valmistuminen kuitenkin viivästyi reilusti, joten myös suunnitelmat muuttuivat prosessin aikana joiltakin osin. Suurin muutos alkuperäiseen suunnitelmaan oli, että päätin palata alkuperäiseen ideaani eli toteuttaa palveluoppaan Internet-sivustona kirjallisen oppaan sijasta. Jatkuvasti muuttuvan tiedon aikana tuntui luonnolliselta tehdä produkti verkkoon, jolloin myös tiedon päivittämismahdollisuudet ovat huomattavasti helpommat.

Palveluoppaan sisällön suunnittelu käynnistyi tutkimalla opinnäytetyöpäiväkirjaa, jota olin pitänyt siitä lähtien, kun opinnäytetyön aihe ja muoto oli varmistunut. Päiväkirjaan olin merkinnyt kaikkea opintojen lomassa kertynyttä tietoa, jonka ajattelin olevan hyödyllistä opinnäytetyön prosessissa. Päiväkirjaan olin merkinnyt mm. erilaisia vinkkejä kirjallisuuteen, Internet-sivuille, eri lakeihin ja asetuksiin, toteutuneisiin hankkeisiin, oppaisiin ja strategioihin. Olin kirjannut yksittäisiä ajatuksia, jotta muistaisin mainita näkökulmat myös lopullisessa työssä. Päiväkirjaan oli merkitty myös kieliopillisia asioita ja vinkkejä tiedonhakutoimintoihin.

Seuraavaksi tutkin Kompassi-kansion sisältöä ja pohdin, mitä palveluja kokonaisuuteen tulisi lisätä tai poistaa. Kompassissa käsiteltiin palveluja lapsiperheiden näkökulmasta, mutta uuteen palveluoppaaseen lisättiin palveluja aikuisuuteen asti. Kompassissa käsiteltiin tavalla tai toisella n. 70 erilaista sosiaali- tai terveydenhuollon palvelua. Uudessa sivustossa on toistaiseksi 128 erilaista palvelua tai näkökulmaa esiteltynä. Päätös siitä, mitä palveluja oppaaseen lisättäisiin, ei ollut helppo. Olen luonteeltani sellainen, että otan mielelläni talteen lehdistä artikkeleita ja tallennan tietoa Internetistä, eli kerään kaikenlaista tietoa sillä ajatuksella, että siitä voi joskus myöhemmin olla hyötyä. Palveluopasta varten tein tätä keräystä ja pian minulla olikin huomattava määrä materiaalia odottamassa lajittelua ja jatkotyöstämistä.

Ensimmäiseksi kävin mielessäni läpi oman lapseni hoito- ja kuntoutuspolkua ja sieltä esiin nousevia palveluja, jotka olisi syytä esitellä palveluoppaassa. Asiat itse kokeneena on muotoutunut käsitys siitä, millaisia palvelun tai tuen tarpeita perheillä voi olla. Toki tuen ja palvelun tarpeet ovat jokaisella perheellä erilaiset, se olisin kovin helppoa, jos kaikkia voisi tukea samalla mitalla ja tavalla. Minulla on tapana kirjata työksäni, millaisissa asioissa asiakkaat ottavat yhteyttä, jotta oikeuksienvälontatyömme painottuisi oikeisiin asioihin. Näistä muistiinpanoista sain hyviä vinkkejä oppaan sisältöä suunniteltaessa.

Alkuperäisessä suunnitelmassa olin päättänyt kohdentaa palveluoppaan ainoastaan neurologisten erityisvaikeuksien ryhmälle. Tästä syystä lähestyin Neurologisia Vammaisjärjestöjä eli NV-järjestöjä sähköpostitse 28.10.2007 (liite 2). Neurologisia Vammaisjärjestöjä ovat ADHD-liitto ry, Aivoliitto ry, Aivovammaliitto ry, Autismi- ja Aspergerliitto ry, Epilepsialiitto ry, Lihastautiliitto ry, Muistiliitto ry, Suomen CP-liitto ry, Suomen Migreeniyhdistys ry, Suomen MG-yhdistys ry, Suomen MS-liitto ry, Suomen Narkolepsiyhdistys ry, Suomen Parkinson-liitto ry ja Suomen Tourette-yhdistys ry. Ajattelin, että järjestöjen kautta saan yhteyden jäsenistöön ja kerättyä heiltä kokemuksellista tietoa, mitä palveluoppaan tulisi sisältää.

Lähetin sähköpostin järjestöjen toiminnanjohtajille ja tiedustelin, saisinko lähestyä heidän jäsenistöään asiassa. Viestin tarkoituksena oli kartoittaa, kuinka moni NV-järjestö on kiinnostunut yhteistyöstä. Tein yhden sivun mittaisen tiedotteen (liite 3) opinnäytetyöaikeistani ja tiedote välitettiin NV-järjestöjen jäsenistölle jokaisen järjestön oman tiedotuskanavan kautta. Sain tiedusteluihini yhteensä 25 vastausta, kaikki

vastaajat olivat äitejä. Muutamia äitien vastauksista poimittuja sitaatteja on käytetty opinnäytetyössä kuvaamaan perheen todellista arkea. Osa perheiden vastauksista kuvasi jotakin heidän perheensä omassa kotikunnassa kohtaamaa paikallista ongelmaa, mistä ei suoranaisesti saanut vinkkiä palveluoppaaseen, jonka tarkoitus on palvella valtakunnallisesti. Sain myös toiveita oppaan sisällöstä kolmelta järjestötyöntekijältä.

Vastaukset analysoin tyypittelemällä ne aihekokonaisuuksien mukaan. Saamistani vastauksista sain vahvistusta omille suunnitelmilleni, sillä ne olivat kaikki toiveita, jotka olin jo aikanaan kirjannut opinnäytetyön toimintasuunnitelmaan oppaan tulevaisiksi sisällöksi. Ennen vastausten analysointia pohdin, miten saan sovitettua yhteen perheiltä tulleet toiveet ja omat suunnitelmat, sillä näin syvään yhteisymmärrykseen oppaan sisällöstä en ollut valmistautunut. Sisältötoiveita tuli seuraaviin aihealueisiin: kommunikaation tukeminen, tukiviittomat, henkilökohtainen apu, perusopetuslain muutoksen myötä tullut uusi kolmiportainen tukijärjestelmä, kuntoutustuki, henkilökohtainen avustaja, vammaistuki, veronmaksukyvyyn alentumisvähennys, neuropsykiatrinen valmennus, ammatillinen erityisopetus, omaishoidon tuki, psykoterapia, kuljetuspalvelut, pysäköintilupa ja koululaisten aamu- ja iltapäivähoito sekä oikeus tietoon.

Lopulta kuitenkin päätin, etten suuntaa palveluopasta pelkästään neurologisille erityisryhmille. Tähän päätökseen tulin sen vuoksi, että terminä neurologiset erityisvaikeudet tunnetaan melko huonosti, samoin Neurologiset Vammaisjärjestöt-yhteistyö. Kokemukseni mukaan moni, joka kuuluu tähän ryhmään, ei edes itse tiedä kuuluvansa mihinkään neurologisen erityisvaikeuden ryhmään. Myös ammatti-ihmisten keskuudessa neurologisten järjestöjen yhteistyö on vielä melko tuntematonta. Mielestäni oppaan sisältö palvelee hyvin myös monia muita sairaus- tai vammairyhmiä. Jos etusivulla lukee, että oppaan kohderyhmänä ovat neurologiset erityisryhmät, se voi turhaan rajata pois tuen tarvitsijoita, jotka kuitenkin hyötyisivät oppaasta. Perheiltä saatujen vastausten myötä kuitenkin on varmistettu, että neurologisten erityisryhmien näkökulma on huomioitu sisällössä.

#### 4.5.2 Sisällön toteutus

Sen jälkeen, kun minulla oli riittävästi tietoa siitä, mitä oppaan tulisi pitää sisällään, aloin lajittelemaan aiheita. Piirsin paperille erilaisia sisältökarttoja ja pohdin, mitkä palvelut voisi luontevasti niputtaa saman otsikon alle. Ensin ajattelin rakentaa palve-

luista ajallisesti etenevän järjestelmän, mutta se ei toiminut, koska jokaisella tuen tarvisijalla polku on erilainen ja tuen tarpeet myös. Jaottelin palvelut perheen näkökulmasta katsottuna, en palvelujärjestelmän näkökulmasta. Olisi ollut helppoa luetella omissa lohkoissaan esimerkiksi Kelan, vammaispalvelulain tai työvoimahallinnon palvelut, mutta halusin jaotella palvelut sen mukaan, miten ajattelen perheen niitä etsivän. Esimerkiksi kaikki palvelut, jotka liittyvät perheen toimeentuloon, ovat ne sitten rahana maksettavia tai palveluna annettavia, keräsin saman pääotsikon alle.

Ajattelin, että työ olisi nopeasti tehty, kun minulla oli jo melko paljon Kompassin materiaalia, jota sitten vain päivittäisin ja sen lisäksi kirjoittaisin uudet aihealueet. Todellisuudessa vanhan materiaalin päivittämiseen meni varmasti yhtä kauan aikaa kuin uuden tuottamiseen. Jokainen lause ja yksityiskohta piti tarkistaa, vieläkö tieto oli ajantasaista. Erityisesti Kelan palvelujen kohdalla piti olla erityisen tarkka, sillä moniin palveluihin oli tullut pieniä muutoksia, kuten vaikka hakulomake oli muuttunut tms. Uuden materiaalin tuottaminen oli siinäkin mielessä helpompaa, kun tiesi sen tulevan Internetiin, jolloin asiat pitää saada ilmaistua selkeästi, lyhyesti ja napakasti.

Lopulta lajiteltuani palveluja sain jaettua ne seitsemän pääotsikon alle, jotka ovat:

- Ensitiedosta arjenhallintaan
- Asiakkaana palvelujärjestelmässä
- Tukea toimeentuloon
- Perhettä tukevia palveluja
- Kuntouttava arki
- Kouluun, opiskelemaan, ammattiin
- Matkalla aikuisuuteen ja itsenäisyyteen.

#### 4.5.3 Tekninen toteutus

Sen jälkeen, kun olin tehnyt päätöksen pääotsikoista ja niiden alle tulevista alaotsikoista, pyysin apua aviomieheltäni ja pyysin häntä auttamaan Internet-sivuston rakentamisessa. Hän käytti ohjelmaa, jonka löytää osoitteesta [www.wix.com](http://www.wix.com). Kerroin, että tarvitsen sivuston, johon sivuja voi rakentaa kolmelle eri tasolle, jotta saan suunnittelemani rakenteen aikaiseksi. Mieheni avasi sivuston, jotta sain työn käyntiin. Kirjoitin samanaikaisesti sisältötekstejä ja mieheni siirsi niitä sivustolle. Wix-sivustolle sain rakennettua juuri sellaisen ulkomuodon ja rakenteen, kuin olin suunnitellut. Ajatuksena

oli, että sivulla vierailijan on helpompi navigoida, jos hän näkee kaikki valikot kerralla eli ei eksy sivustolle. Wixissä tämä toteutui, kun päävalikko oli vasemmassa reunassa ja alavalikko sivun yläreunassa. Wixiin rakennettu sivusto on osoitteessa [http://www.wix.com/jl1994/palveluopas\\_2](http://www.wix.com/jl1994/palveluopas_2).

Wix oli rakenteeltaan hyvä, mutta se oli vaikea ja hidas käyttää. Ajattelin, etten voi toimia sellaisella sivustolla, jota en itse osaa sujuvasti käyttää, vaan tarvitsisin aina mieheni apua päivityksessä. Lisäksi sivustosta tuli niin massiivinen, että sivujen aukeaminen oli hyvin hidasta. Aloin etsiä toista palveluntarjoajaa, jonka avulla sivuston voisi rakentaa. Soittelin läpi suomalaisia kotisivupalveluja tuottavia yrityksiä ja kerroin, millaisen sivuston haluaisin tehdä. Aava-kotisivupalvelusta sain hyvin ystävällistä palvelua ja heidän palvelussaan oli mahdollista työstää sivusto, joka aukeaisi kolmessa tasossa. Ohjeistus oli selkeä ja sain kokeilla palvelua kahden viikon ajan ilmaiseksi. Aavaan osasin rakentaa koko sivuston itse ilman mieheni apua. Tämä on tärkeä näkökohta sivuston päivityksiä ja lisäyksiä ajatellen. Kun itse hallitsen tekniikan, päivittämisen kynnyks on paljon matalampi, kuin jos siihen tarvitsisi aina ulkopuolista apua.

Aava-kotisivupalvelukaan ei ollut täydellinen tarpeisiini, koska heillä päävalikkorakennetta ei saanut vasempaan reunaan, jonne olisin sen halunnut. Tai olisi sen sinne saanut, mutta siitä olisi joutunut maksamaan useita satoja euroja, kun ammattilainen olisi sen toteuttanut. Kirjallisuuden mukaan vasen yläreuna on verkkoviestinnässä paras mahdollinen paikka informaatiolle ja nyt se jäi hyödyntämättä. Koska esiteltäviä palveluja kertyi paljon, niiden lajitteluun ja hahmottamiseen käytin aikaa. Muutamat palvelut ovat sivustolla kahteen kertaan, koska ne kuuluvat sisällöllisesti useamman otsikon alle.

#### 4.5.4 Työskentelyn arviointi

Opinnäytetyöni viivästyivät alkuperäisestä aikataulusta lähes kolme vuotta, joten siinä mielessä en tietenkään voi olla tyytyväinen työskentelyyni. Miksi opinnäytetyön valmistuminen sitten kesti niin kauan? Keräsin valtavasti kirjallisuutta ja materiaalia opinnäytetyötä varten. Säilytin kaiken mahdollisen töissä siltä varalta, että tarvitsen sitä opinnäytetyötä tehdessä. Töihin kertyi pian reilun puolen metrin korkuinen pino sekalaista paperia perheen palveluntarpeeseen, sosiaali- ja terveydenhuoltoon sekä oikeusienvalvontaa liittyen. Jatkuvasti eteen tuli asioita, joiden ajattelin olevan välttämät-

tömiä lisättäväksi palveluoppaaseen. Lopulta materiaalia oli niin paljon, että sen työstäminen oppaaksi alkoi tuntua ylivoimaiselta.

Hirsjärvi ym. (2007, 56–57) esittävät erilaisia syitä, miksi kirjoittaminen voi lykkäytyä. Itseni kohdalla tunnistin mm. kaksi syytä, miksi oma opinnäytetyöni lykkäytyi. Ensinnäkin minulla oli liian paljon materiaalia ja sanottavaa, etten enää oikein tiennyt, mistä aloittaa. Toiseksi tavoittelin täydellisyyttä, jotakin kaikenkattavaa opasta perheiden käyttöön, vaikkei sellaista varmastikaan ole edes mahdollista toteuttaa. En ole opiskelijana enää mikään nuorikko, kokemusta on kertynyt ammatilliselta puolelta sekä henkilökohtaisten kokemusten myötä. Tästä seurasi ajatus, että pitäisi saada aikaiseksi jotakin loistavaa. Luin mm. erityispedagogiikan pro gradu -tutkimuksia taustaineistoksi ja jossain vaiheessa huomasin, että olin asettanut itselleni myös tavoitteeksi pro gradu -tasaisen työn, siltä osin kun toiminnallista opinnäytetyötä voi pro graduun verrata. Tämä ei millään muotoa nopeuttanut työskentelyä.

Työskentelen järjestömaailmassa, missä työkenttä on muuttuvainen ja joustaa aina sinne, missä on eniten tarvetta. Opintojeni loppuvaiheessa työpaikallani tapahtui henkilöstövähennyksiä ja -järjestelyjä, jotka johtivat työkuorman lisääntymiseen ja uuden opetteluun. Lisäksi ryhdyin luottamusmieheksi ja tämä kahden vuoden mittainen luottamustehtävä vei paljon työaikaa ja voimavaroja. Jouduin priorisoimaan työn ja opiskelun välillä, molempiin eivät resurssit samanaikaisesti riittäneet.

Opinnäytetyö olisi valmistunut todennäköisesti pari vuotta aikaisemmin, jos se olisi hankkeistettu ja aikataulutettu yhdessä koulun kanssa teemalla Kompassin päivitys. Työskentelen täsmällisesti ja ahkerasti, kunhan työskentelylleni on asetettu reunaehdot ja takaraja. Nyt mitään varsinaista takarajaa ei ollut ja koko prosessi venyi kohtuuttomasti. Jos valmistumisen motivaationa olisivat olleet uudet haastavat työtehtävät, palkankorotus, työpaikan menetys ellei pätevoidy tms., olisi tilanne varmasti ollut toisenlainen. Toisaalta opiskelin omaksi iloksi ja ammatillisen kasvun vuoksi, silloin ei kai ole kovin vakavaa, jos prosessi venyy. Todennäköisesti prosessin pitkittymisestä ei ole aiheutunut haittaa kuin minulle ja perheelleni. Näin prosessin lopussa voi vain harmitella, että olisi kannattanut hoitaa asia kerralla kuntoon. Henkisiä voimavaroja hukkaantui jatkuvan ”pitäisi tehdä” -olotilan vuoksi.

Palveluoppaan sisällöntuottajana katson onnistuneeni hyvin, palvelujen kirjo sivustolla on laaja ja ajantasainen. Omasta mielestäni onnistuin hyvin myös palvelujen jäsen-

tämisessä perhekeskeisestä näkökulmasta. Pehdyin minulle ennestään melko vieraaseen palvelujärjestelmän osa-alueeseen eli nuorten ja itsenäistyvien aikuisten palveluihin, opin itse paljon uutta palvelujärjestelmästä prosessin aikana. Työskentelyssäni olen tyytyväinen siihen, että osasin itse rakentaa sivuston Internetiin. Jos olisin tiennyt jo prosessin alussa, että sivuston rakentaminen onnistuu omin voimin, ei olisi ollut mitään epäselvyyttä siitä, tuleeko oppaasta kirjallinen vai verkkoversio. Sivusto rakentui reilussa viikossa, vaikka se on sisällöllisesti ja rakenteellisesti mittava. Pehdyin minulle täysin vieraaseen verkkoviestinnän maailmaan, johon olin aikaisemmin tutustunut vain käyttäjänä. Vaikeinta koko prosessissa olikin aloittaminen.

#### 4.5.5 Produktin eli palveluoppaan arviointi

Olen erittäin tyytyväinen, että palveluopas toteutui lopulta verkkosivustona, verkkoviestintä on nykyaikainen tapa välittää tietoa nopeasti ja laajalle. Lopulliseen tuotokseen eli palveluopas-sivustoon olen pääsääntöisesti tyytyväinen. Sivustolla ei ole mitään turhaa, joka veisi huomion pääasiasta. Etusivulla on linkki PDF-tiedostoon, jossa kaikki palvelut ovat aakkosjärjestykseen koottuna. Sellainen henkilö, joka haluaa itselleen koko tietopaketin, voi tallentaa tai tulostaa PDF-tiedoston. Prosessin alussa hahmoteltu ajatus, että opas olisi sekä kirjallisena että verkkoversiona, toteutui. Tosin painopiste prosessin alussa oli kirjallisessa versiossa ja lopullisessa toteutuksessa verkkoversiossa.

Sivustolla on kaksi osiota, Ensitieto sekä Sisaruuden ilot ja surut, jotka ovat liian pitkiä verkkoteksteiksi. Niitä joutuu rullaamaan hiirellä, mikä ei verkkoviestinnässä ole suositeltavaa. Molemmat osiot ovat peräisin Kompassista, lyhensin alkuperäistä tekstiä, mutta edelleen ne ovat liian pitkiä. Koen vain aiheet niin tärkeiksi perheen näkökulmasta, etten ole valmis lyhentämään tekstejä nykyistä lyhyemmiksi.

Sivuston haasteena ovat liian vikkelät valikot. Sivuilla liikkuessa hiiren osuessa valikolinkkiin, ilmestyvät pudotusvalikot näkyviin. Toisinaan ei ehdi siihen linkkiin, jonne on menossa, jos ei liiku hiirellä hyvin täsmällisesti. Tällaiset nopeat linkit ovat varmasti vaikeita kokemattomille tietokoneiden käyttäjille sekä esimerkiksi henkilöille, joilla on vaikeuksia hienomotoriikassa. Olen viestittänyt ongelmasta palveluntarjoajalle ja he ovat luvanneet tutkia, voisiko asialle tehdä jotakin.

Sivusto on minun nimissäni, kustannukset ovat 60 €vuodessa kotisivupalvelusta ja 22 € vuodessa oman domainin käytöstä eli siitä, että den saanut valita sivustolle mieleisen nimen ja minulla on nimeen vuoden ajan yksinoikeus. Lisämaksusta saa lisää erilaisia palveluja ja monipuolisempia toimintoja. Koska sivusto on edullisin mahdollinen versio, se karsii myös toimintoja, joita siihen on tarjolla. Sivustolta puuttuu esimerkiksi sanahaku-toiminto, mutta sitä on pyritty korvaamaan hakemistolla, josta pääsee eri palveluihin. Hyödyllisiä linkkejä -sivusto voisi myös olla käyttäjän kannalta hyödyllinen, mutta toistaiseksi sitä ei ole, koska linkkisivusto vaatisi jatkuvaa päivittämistä. Ensi vuonna teen työni puolesta vastaavanlaisen sivuston aikuisille ja ikäihmisille, silloin on arvioinnin paikka, rakennetaanko uusi sivusto Aava-kotisivupalvelun kautta, vai siirretäänkö myös nykyinen sivusto jonkin toisen palveluntarjoajan alustalle. Minulla on aikaa testata ja kehittää sivustoa ja voin tehdä päätöksen käyttökokemusten perusteella.

Prosessin aikana tuli hetkittäin tunteita, että aika on ajanut ohi koko hankkeesta ja Internet on jo pullollaan erilaisia oppaita perheille. Näin ei kuitenkaan tilanne ole, sillä saatuani viimein palveluopas-sivuston julkaisukuntoon, se otettiin lämpimästi vastaan ammattipiireissä. Itseni lisäksi kollegani muista järjestöistä ovat käyttäneet sitä työvälineenä ja esittivät vain toiveen, että sivustolle tulisi pian myös tulostettava kooste käsitellyistä asioista, jotta he voivat jakaa tietoa perheille. Tämä toive on toteutettu aikaisemmin mainittuna PDF-tiedostona.

Vaikka sivustoa ei vielä ole markkinoitu kuin oman työnantajan kautta, se on kuitenkin esitelty tai linkitetty jo useammassa verkkosivustossa tai kirjallisessa lähteessä. Lähteitä, joissa palveluopas-sivusto on esitelty, ovat mm. Silmäterä-lehti 3/2011, Näkövammaisten Keskusliiton Facebook-sivusto, varhaiskasvatuksen ja päivähoidon portaali Kasvunportti, järjestöjen sosiaaliturvaopas ([www.sosiaaliturvaopas.fi](http://www.sosiaaliturvaopas.fi)), Asumispalvelusäätiö ASPA:n tuottama TietoTähti 3/2011, Suomen Nuortentalo Oy:n verkkosivusto, Aivoliitto ry:n verkkosivusto, Neurologisten Vammaisjärjestöjen verkkosivusto sekä Kielipolku-lehti 2/2011. Työni puolesta olen jäsenenä mm. Vammaisfoorumin vaikuttajaverkostossa, johon kuuluu yli kolmekymmentä järjestöä, tämä on hyvä kanava markkinoida sivustoa jatkossa.

Sivustolle olisi voinut laittaa tarkemmat yhteystiedot ja mahdollisuuden palautteen antamiseen. Olen mukana työryhmässä, joka on toteuttanut sosiaaliturvaoppaan ammat-



ti-ihmisille, tämä opas löytyy sivustolta [www.sosiaaliturvaopas.fi](http://www.sosiaaliturvaopas.fi). Tällä sivustolla on mahdollisuus antaa palautetta oppaan sisällöstä. Iso osa palautteesta on kuitenkin yksittäisten henkilöiden henkilökohtaisia kysymyksiä, ei palautetta oppaasta, vaikka sivustolla lukee, ettemme vastaa yksittäisiin kysymyksiin sosiaaliturvan soveltamisesta. Tämän kokemuksen perusteella päätin, etten ainakaan tässä vaiheessa laita omalle sivustolle suoraa palautemahdollisuutta.

Mielestäni verkkosivuston sisältö on laaja, monipuolinen ja ajantasainen. Sitä on mahdollisuus kehittää sekä perheiltä että ammatti-ihmisiltä tulevien palautteiden perusteella. Esimerkiksi lastenneurologi Tiina Walldén otti yhteyttä ja toivoi, että lisäisin oppaaseen materiaalia liikunnan ja unen vaikutuksesta lasten ja nuorten oppimiseen. Lupasin perehtyä aiheeseen, kunhan saisin tämän opinnäyteprosessin päätökseen. Myös Takuu-Säätiöstä otettiin yhteyttä ja toivottiin heidän tarjoamaa palvelua lisättävän sosiaalisen luototuksen osioon, tämä toive toteutettiin. Erilaiset yhteydenotot ja kehittämistoiveet ovat toki tervetulleita, sillä palautteiden pohjalta voin kehittää sivustoa vielä paremmin perheitä palvelevaksi. Tulleiden yhteydenottojen perusteella olen vain huomannut, että jos henkilö omassa työssään edustaa vain muutamaa palvelua ja on tietysti niiden alojen asiantuntija, hänen on vaikea ymmärtää, että palveluoppaassa on tällä hetkellä 128 erilaista palvelua. En siis millään pysty kaikissa palveluissa niin yksityiskohtaiseen tietoon tai asiantuntijuuteen kuin he haluaisivat.

Koen, että vaikka prosessi oli pitkä ja suunnitelmat muuttuivat ja tarkentuivat matkan varrella, lopputulos on hyvä. Jatkokehittämisen kohteita ovat mm. sisällön laajentaminen lastensuojelun ja perhetyön sekä mielenterveyspalvelujen suuntaan. Samoin nuorten ja aikuisten palvelukokonaisuudet vaativat lisätarkastelua. Tekstejä voisi tarkistuttaa selkokielen asiantuntijalla, jotta tekstistä saataisiin enemmän selkokielistä.

## 5 POHDINTA

*”Jos byrokratiaa vaan voisi vähentää. Olisipa olemassa yksi ihminen, jolla olisi kaikki langat käsissään. Jos Kela vain voisi tehdä pitempiä päätöksiä, ei kellekään enenkään ole uusia aivoja kasvanut. Jos sosiaaliväki kerrankin kertoisi kaiken, mikä sen lain mukaan pitäisi tehdäkin. Jospa joskus joku naapuri lupautuisi lastenvahdiksi. Kunpa poika saisi joskus edes jonkun leikkikaverin, edes viran puolesta. Pääsisipä joskus lomalle ilman lapsia. Kunpa työnantaja ei kyllästyisi jatkuviin poissaoloihin ja*

*asioiden hoitoon keskellä työpäivää. Saisipa joskus edes nukkua tarpeeksi*". (Tarja, erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen äiti, 2008.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon tavoiteohjelmat ja strategiat vilisevät perheen näkökulmasta tärkeitä käsitteitä kuten ihmislähtöisyys, osallisuus, perheen palveluntarve, perheen voimavarojen vahvistaminen, itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, asiakaslähtöisyys, perhekeskeisyys jne. Kuitenkin ne tuntuvat jäävän peliksi käsitteiksi, kuten yllä olevasta äidin kertomuksesta ilmenee. Perheiden kokemukset palvelujärjestelmästä ovat jotakin aivan muuta, varsinkin sellaisissa tilanteissa, joissa perheessä ei ole voimia tai tietotaitoa toimia järjestelmässä. Eri organisaatioiden rajapinnat muodostavat esteitä perheen kokonaisvaltaiselle tukemiselle. Rajapinnat ovat kuin palomureja, joiden läpi perhe neuvotellaan erilaisilla lähetejärjestelmillä systeemistä toiseen. Työntekijän tai opiskelijan roolissa on helppo etsiä tietoa palveluista ja kirjoittaa niistä opas tai tehdä verkkosivusto. Palvelut voi esittää yksi kerrallaan ja laittaa loppuun, minkä lain perusteella palvelu tulisi perheelle myöntää. Todellisuus on kuitenkin jotain paljon monimutkaisempaa, kun otetaan huomioon koko perheen tuen tarve ja palvelujärjestelmän todelliset mahdollisuudet vastata perheen tarpeisiin.

Olen suunnitellut opiskelevani seuraavaksi neuropsykiatriseksi valmentajaksi. En tee sitä sen vuoksi, että suunnittelisin alan tai työtehtävien vaihdosta, vaan siksi, että selviäisin palvelujärjestelmässä ja osaisin luotsata murrosikäisen erityisen tarpeessa olevan poikani sujuvasti kohti aikuisuutta. Mielestäni tämä kertoo jotakin palvelujärjestelmän toimivuudesta, kun äidin pitää opiskella samassa tahdissa lapsen kasvaessa, jotta itse pärjää lapsen kanssa arjessa ja hallitsee riittävän hyvin palvelujärjestelmän. Onko niin, että jokaisen vanhemman pitää tulla sosiaali- ja terveysalan ammattilaiseksi turvatakseen lapsensa hyvinvointi? Mielestäni suunnan pitäisi olla toisin päin, niin että vanhemmat saisivat keskittyä perustehtäväänsä ja ammatti-ihmiset tukisivat heitä siinä perhekeskeisesti. Ammatti-ihmiset tulisivat lähemmäs perheen arkea eivätkä vanhemmat lähemmäs ammattilaisiksi kouluttautumista.

Palveluohjauksen kehittämisen ohjelma päättyi vuonna 2007, ja sen jälkeen tuloksia siirrettiin toteutettaviksi sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisen kehittämisohjelma Kasteen alueellisissa hankkeissa. Tänä päivänä palveluohjaajan nimikkeellä toimivia viranhaltijoita alkaa olla yhä enemmän. Kunta velvoitetaan järjestämään palveluohjausta, jolloin kunnat täyttävät velvoitteen ainoastaan muuttamalla virkanimikkeitä pal-

veluohjaajiksi, vaikka työntekijän toimenkuva tai asiakasmäärä ei muutu miksiäkään. Palveluohjaus ei synny siitä, että joku työntekijä nimitetään palveluohjaajaksi, ellei hänelle anneta siihen koulutusta ja tarvittavia työresursseja ja ellei työntekijä ole aidosti sisäistänyt palveluohjauksen asiakas- ja perhekeskeisyyden ydintä.

Yksilökohtainen palveluohjaus toteutuu lähinnä erilaisten kehittämishankkeiden muodossa ja kolmannen sektorin toimintana. Yksilökohtaisessa palveluohjauksessa asiakkaiden lukumäärä on niin rajattu, ettei viranomaistahoilla ole siihen juuri mahdollisuuksia. Kyseenalaistan viranhaltijan mahdollisuuden tehdä yksilökohtaista palveluohjausta paitsi työaikapulan vuoksi, myös siksi, että voiko sama henkilö toimia puoleettomana palveluohjaajana ja toisaalta toimia viranhaltijana jonkin palvelun tai tuen portinvartijana. Sosionomit voivat työskennellä 3. sektorilla ja kehittämishankkeissa, joten tämän kanavan kautta heillä on mahdollisuus toteuttaa myös yksilöllistä palveluohjausta.

Kompassi palveluviidakossa - kansion työstämisestä on kulunut aikaa lähes kymmenen vuotta. Kompassin kirjoitin aikanaan selkeästi erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen äidin roolissa ja mielestäni se myös näkyi tekstissä. Teksti oli terävää ja kantaaottavaa, halusin saada perheet toimimaan ja ottamaan oman asiantuntija-asemansa lapsensa hoidossa ja kuntoutuksessa. Nyt kirjoitin selvästi varovaisemmin ja varmistelin, etten vain lupaa mitään ”liikaa” palvelujen kohdalla. Onko minusta tullut koulutuksen ja työkokemuksen myötä virkamies, kun en enää uskalla kirjoittaa niin terävästi kuin aikaisemmin? Pohdin, onko mikään muuttunut palvelujärjestelmässä tämän lähes kymmenen vuoden aikana, kun perheet tuntuvat olevan edelleen yhtä eksyksissä palveluviidakossa kuin ennenkin. Erilaisissa strategioissa ja ohjelmissa kyllä mielestäni painotetaan enemmän perheen kokonaisvaltaista huomioimista ja uusia palveluja on syntynyt, esimerkkinä vaikkapa neuropsykiatrinen valmennus, mutta teoria ja käytännön tarpeet ovat mielestäni edelleen melko kaukana toisistaan.

Palveluoppaan kohderyhmän rajausta on hyvin lavea, erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen tai nuoren perheelle. Jokainen lukija voi käsittää erityisen tuen tarpeen omalla tavallaan, omasta perhetilanteestaan käsin. Palveluoppaan peruslähteenä on kuitenkin toiminut Kompassi, jossa palvelujärjestelmää tarkasteltiin lähinnä vammaisuuden ja pitkäaikaissairaudesta näkökulmasta. Tämä näkökulma on säilynyt myös palveluoppaassa, joskin näkökulmaa on pyritty laajentamaan. Perheiden tilanteet ovat hyvin

monimuotoisia ja jatkossa palveluopasta varmasti tullaan laajentamaan lastensuojelun ja perhetyön sekä mielenterveystyön puolelle, tälle tietämykselle tuntuu olevan kovasti tarvetta tänä päivänä.

Järjestömaailmassa, jossa työskentelen, ihmisten neuvonta ja ohjaus ovat osa järjestötyöntekijöiden ydintoimintaa, yksi tuen ja auttamisen muoto. Parhaassa tapauksessa julkishallinnollinen ja järjestölähtöinen ohjaustyö tukevat ja täydentävät toisiaan, jolloin perhe saa tarvitsemansa palvelut oikea-aikaisesti. Toivon, että osaan työssäni yhdistää sekä opiskellun tiedon että kokemuksen kautta kerääntyneen hiljaisen tiedon pystyäkseni omalta osaltani auttamaan tuen tarpeessa olevan lapsen tai nuoren perhettä. Mielestäni palveluohjauksellinen ja perhekeskeinen työote sopii jokaiseen työtehtävään, minne sosionomi työelämässä sijoittuukin. Sosionomin vahvuus ja vastuu sirpaleisessa palvelujärjestelmässä on juuri nähdä palvelujärjestelmä laajempina kokonaisuutena perheen näkökulmasta kuin vain omasta sektoristaan käsin.

Olen tyytyväinen, että valitsin opinnäytetyöksi toiminnallisen työn, vaikka prosessi oli pitkä ja polveileva. Halusin tehdä jotakin konkreettista ja muillekin kuin itselleni hyödyllistä. Verkkosivustona toteutettuna palveluopas palvelee laajasti perheitä valtakunnallisesti. Minulla on nyt hyvä työkalu sekä itselleni että kaikille muille asiasta kiinnostuneille. Lisäksi minulla on valta ja vastuu huolehtia sivustosta ja sen sisällöstä. Vuoden 2012 alusta työni sisältö muuttuu niin, että puolet työajastani varataan oikeuksienvälitystyölle. Mielestäni tämä on luottamuslause osaamiselleni, palveluoppaan ja siitä saadun palautteen perusteella saan jatkossa enemmän keskittyä itselleni mieleisiin tehtäviin. Opinnäytetyö on koko ajan limittynyt varsinaisen työni kanssa. Työn kautta kiinteä yhteys perheiden arkipäivään ja tuen tarpeisiin on kuitenkin säilynyt ja antanut varmistuksen, että olen oikeilla jäljillä palveluoppaan sisällön suhteen.

## LÄHTEET

Arajärvi, P. & Särkelä, R. (toim.). 2008. Leipää ja lämpöä. Näkökulmia sosiaaliturvan uudistamiseksi. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry.

Bernheimer, L. & Weisner, T. 2007. "Let me just tell you what I do all day...": The family story at the center of intervention research and practice. *Infants & Young Children* 3/2007, p. 192–201.

Böök, K. & Vilppo, L. 2004. Kohti kumppanuuttako? Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien kokemuksia perhelähtöisyydestä päiväkodin arjessa. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos.

Dunst, C., Johanson, C., Trivette, C. & Hamby, D. 1991. Family-oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not? *Exceptional Children* 58 (2), p. 115–126.

Eronen, A., Londén, P., Perälähti, A., Siltaniemi, A. & Särkelä, R. 2010. Sosiaalibarometri 2010. Ajankohtainen arvio palveluista, palvelujärjestelmän muutoksesta ja kansalaisten hyvinvoinnista. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry.

Esiopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2010. Määräykset ja ohjeet 2010:27. Helsinki: Opetushallitus.

Esiopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2000. Helsinki: Opetushallitus.

Heinämäki, L. 2004. Erityinen tuki varhaiskasvatuksessa. Erityispäivähoito -lapsen mahdollisuus. *Stakes: Oppaita* 58.

Heinämäki, L. 2000. Varhaiserityiskasvatus lapsen arjessa. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Herajärvi, N. 2010. Kouluikäisen vaikeavammaisen lapsen perheen yksilöllinen tilanne. Ekokulttuurinen perhehaastattelumenetelmä ja ICF-CY perheen tuen tarpeen ja voimavarojen tunnistamismenetelminä. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13., osin uudistettu painos. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Hänninen, K. 2007. Palveluohjaus. Asiakaslähtöistä täsmäpalvelua vauvasta vaariin. Stakes raportteja 20/2007. Helsinki: Valopaino Oy.

Järvikoski, A., Härkäpää, K. & Pättikangas, M. 1999. Vammaisen henkilön valtaistuminen- palvelujärjestelmän avulla vai ilman sitä. Teoksessa: Nouko-Juvonen, S. 1999. Näkökulmia vammaisuuteen. Helsinki: Oy Edita Ab, s. 103–123.

Kinnunen, E. 2000. Vanhemmuus: Täysivaltaisuutta vai alisteisuutta. Päiväkodin erityisryhmässä olevan lapsen vanhempien käsityksiä arjesta diskurssianalyttisestä näkökulmasta. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos.

Ladonlahti, T., Naukkarinen, A. & Vehmas, S. (toim.). 1999. Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: Atena Kustannus.

Larivaara, P., Lindroos, S. & Heikkilä, T. 2009. Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Lukka, S. 2002. Kompassi palveluvidakossa. Tieto- ja tukipaketti erityisen tuen tarpeessa olevien lasten perheille ja perheiden parissa työskenteleville ammatti-ihmisille. Kouvola: Kymenlaakson ammattikorkeakoulu, Yrityspalvelut.

Luukkonen, M. 2004. Tekstiä tekemään! Kirjoittajan opas. Helsinki: WSOY.

Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö. Voimavara-  
rasuuntautunut palveluohjaus. [http://www.lastenkuntoutus.net/palvelut-  
perheille/palveluohjaus/](http://www.lastenkuntoutus.net/palvelut-perheille/palveluohjaus/) [viitattu 17.8.2011]

Mäki, I. 1993. Monivammaisen lapsen arkipäivä. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Research Reports 42.

Määttä, P. & Rantala, A. 2010. Tavallisen erityinen lapsi. Yhdessä tekemisen toimintamalleja. Juva: PS-Kustannus.

- Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena-kustannus Oy.
- Pajananen, H. 2004. Yhteistyötä lapsiperheiden parhaaksi. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Preventiivinen hoitotiede.
- Pantzar, J. 2010. Teoksessa: Kari, A., Liimatainen, H., Pieviläinen, H., Puumalainen, H. & Sulku, S. (toim.). 2010. Tukea ja ohjausta. Sosiaali- ja terveysjärjestöt neuvontatyössä. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry.
- Parkkunen, N., Vertio, H. & Koskinen-Ollonqvist, P. 2001. Terveysaineiston suunnittelun ja arvioinnin opas. Helsinki: Trio-Offset.
- Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden muutokset ja täydennykset 2010. Määräykset ja ohjeet 2011:20. Helsinki: Opetushallitus.
- Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet. 2004. Helsinki: Opetushallitus.
- Perälähti, A., Londén, P., Särkelä, R., Peltosalmi, J. & Eronen, A. 2011. Sosiaalibarometri 2011. Ajankohtainen arvio palveluista, palvelujärjestelmän muutoksesta ja kansalaisten hyvinvoinnista. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry.
- Pietiläinen, E. & Seppälä, H. 2003. Palveluohjaus asiakastyössä ja organisaatiossa. Kehitysvammaliitto.
- Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys-puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 198.
- Sosiaalisesti kestävä Suomi 2020. Sosiaali- ja terveystalouden strategia. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2011:1.
- Suominen, S. 2008. Palveluohjaus ei ole pelkkää palveluihin ohjaamista. Dialogi 5/2008, s. 20–21.

- Suominen, S. & Tuominen, M. 2007. *Palveluohjaus, portti itsenäiseen elämään*. Helsinki: Profami Oy.
- Suominen, S. 2004. *Palveluohjaus ehkäisee potilaan syrjäytymistä*. Helsingin Sanomat Mielipide-sivu 28.4.2004.
- Taanila, A. 2009. *Pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen perhe: ekokulttuurinen toimintamalli perhetyöhön*. Teoksessa: Larivaara, P., Lindroos, S. & Heikkilä, T. 2009. *Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Tonttila, T. 2006. *Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys*. Helsingin yliopisto. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Soveltavan kasvatustieteen laitos. Tutkimuksia 272.
- Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet*. 2005. Stakes: Oppaita 56.
- Vilén, M., Leppämäki, P. & Ekström, L. 2008. *Vuorovaikutuksellinen tukeminen*. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy. 3. uudistettu painos.
- Vilka, H. & Airaksinen, T. 2004. *Toiminnallinen opinnäytetyö*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Virpiranta-Salo, M. 1993. *Tuen ja tiedon saanti ja toiveet monivammaisen lapsen perheessä*. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Laudaturtutkielma.
- Weisner, T. S. 2002. *Ecocultural pathways, family values, and parenting*. *Parenting: Science & Practice* 2(3), p. 325–334.
- Weisner, T.S. 2002. *Ecocultural understanding of children's developmental pathways*. *Human Development* 45, p. 275–281.



# **SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLON PALVELUOPAS PERHEILLE**

**[www.palveluopasperheille.fi](http://www.palveluopasperheille.fi)**

**Järjestösuunnittelija Satu Lukka, Aivoliitto ry**

# Sisällysluettelo

AJOKORTTI.....	6
AJONEUVOVERON PERUSVEROSTA VAPAUTUS.....	6
ALLE 16-VUOTIAAN VAMMAISTUKI .....	6
AMMATILLINEN ERITYISOPETUS .....	7
AMMATINVALINNANOHJAUS JA URASUUNNITTELU .....	8
APUVÄLINEET .....	8
ASEVELVOLLISUUS.....	9
ASUNNON MUUTOSTYÖT JA ASUNTOON KUULUVAT VÄLINEET JA LAITTEET .....	10
AUTON MUUTOSTYÖT .....	10
AUTOVERON PALAUTUS JA HUOJENNUS .....	10
AVUSTUS AUTON HANKINTAAN .....	10
DIAGNOOSI .....	11
ELINKEINOTUKI VAMMAISELLE YRITTÄJÄLLE TAI AMMATINHARJOITTAJALLE .....	11
ELÄKETTÄ SAAVAN HOITOTUKI .....	11
ELÄKKEENSAAJAN ASUMISTUKI.....	12
ENSITIETO.....	12
ERITYISHOITORAHA .....	13
ESIOPETUS .....	14
FYSIOTERAPIA.....	14
HAKEMUKSET .....	14
HARRASTUKSET.....	15
HARRASTUSVÄLINEET .....	15
HENKILÖKOHTAINEN APU.....	15
HENKILÖKOHTAISEN OPETUKSEN JÄRJESTÄMISTÄ KOSKEVA SUUNNITELMA, HOJKS .....	16
HOITOVAPAA .....	16
ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS.....	16
JÄRJESTÖJEN TOIMINTA .....	16
KANTELU .....	17
KELAN TYÖKYVYTTÖMYYSSELÄKKEEN JÄTTÄMINEN LEPÄÄMÄÄN .....	17
KOMMUNIKAATION TUKEMINEN .....	17
KOTIHOIDON TUKI.....	18
KOTIPALVELU .....	19
KOTISAIRAANHOIDON TARVIKEJAKELU .....	19
KOULULAISTEN AAMU-, ILTAPÄIVÄ- JA LOMA-AJAN HOITO.....	19
KOULUMATKAT .....	20
KOULUMATKATUKI.....	20
KOULUTUS- JA TYÖKOKEILUT, TYÖHÖNVALMENNUS .....	20

KULJETUSPALVELUT .....	21
KUNTOOUTUS .....	22
KUNTOOUTUSNEUVOLA .....	23
KUNTOOUTUSOHJAAJA .....	23
KUNTOOUTUSRAHA .....	23
KUNTOOUTUSSUUNNITELMA .....	23
KUNTOOUTUSTARVESELVITYS JA -TUTKIMUS .....	24
KUNTOOUTUSTUKI .....	24
LASTENHOITOPALVELU .....	24
LOMAKOTITOIMINTA .....	24
LAUSUNNOT .....	25
LISÄOPETUS .....	25
LUKIO-OPINTOJEN TUKI .....	25
LÄÄKKEET .....	26
Lääkekorvaukset.....	26
Maksukatto lääkekorvauksissa.....	26
Lääkevaihto ja viitehintajärjestelmä.....	26
MAKSUKATTO .....	27
MATKAKORVAUKSET .....	27
MIELENTERVEYSTOIMISTO .....	28
MUISTUTUS.....	28
MUSIIKKITERAPIA.....	28
MUUTOKSENHAKU ELI VALITUSMENETTELY .....	29
MUUTTOVALMENNUS.....	29
NEUROPSYKIATRINEN VALMENNUS.....	30
NEUROPSYKOLOGINEN KUNTOOUTUS.....	30
NUOREN KUNTOOUTUSRAHA ALLE 20-VUOTIAALLE .....	31
OIKEUS TIETOOON .....	31
OMAISHOIDON TUKI.....	31
OPINTOTUKI.....	32
OPPIMÄÄRÄN YKSILÖLLISTÄMINEN .....	32
OSASAIRAUSPÄIVÄRAHA.....	33
OSITTAINEN HOITORAHA.....	33
OSITTAINEN HOITAVAPAA .....	33
PALKKATUKI.....	34
PALVELUASUMINEN.....	34
PALVELUOHJAUS .....	34
PALVELUOHJAAJA .....	35

PALVELUSETELI .....	35
PALVELUSUUNNITELMA.....	35
PALVELUTARPEEN SELVITYS .....	36
PERHELOMITUS .....	36
PERHENEUVOLA .....	36
PIDENNETTY OPPIVELVOLLISUUS .....	37
POTILASASIAMIES.....	37
PSYKIATRIAN POLIKLINIKKA .....	37
PSYKOTERAPIA .....	37
PUHETERAPIA .....	38
PYSÄKÖINTILUPA.....	38
PÄIVITTÄISISTÄ TOIMINNOISTA SUORIUTUMISESSA TARVITTAVAT VÄLINEET, KONEET JA LAITTEET .....	39
PÄIVÄHOIDON KUNTOUTUSSUUNNITELMA .....	39
PÄIVÄHOITOKUNTOUTUS .....	39
PÄIVÄTOIMINTA .....	40
PÄÄTÖS .....	41
RIPPIKOULU .....	41
SAIRAAHOITOKORVAUS.....	41
SAIRAUSPÄIVÄRAHA .....	42
SALASSAPITO .....	42
SEURAKUNTA .....	42
SISARUUDEN ILOT JA SURUT .....	42
Tietoa sisaruksille .....	42
Sisarusten tunteiden huomioiminen .....	43
Kaverisuhteet.....	43
Tukea sisaruksille .....	43
SOPEUTUMISVALMENNUS .....	44
SOSIAALIASIAMIES .....	44
SOSIAALINEN LUOTOTUS .....	44
STARTTIRAHAA ALOITTAVALLE YRITTÄJÄLLE .....	45
SUBJEKTIIVINEN OIKEUS PALVELUIHIN .....	45
TALOUS- JA VELKANEUVONTA .....	45
TERAPIAT .....	46
TILAPÄINEN HOITOVAPAA .....	46
TOIMEENTULOTUKI.....	46
TOIMINTATERAPIA .....	46
TUETUT LOMAT .....	47
TUKIHENKILÖTOIMINTA.....	47

TUKIPERHETOIMINTA .....	48
TUKI PERUSOPETUKSESSA .....	48
TULKKAUSPALVELUT .....	49
TYÖELÄMÄÄN TUTUSTUMINEN.....	49
TYÖKYVYTTÖMYYSELÄKE.....	49
TYÖLLISTYMISSUUNNITELMA .....	50
TYÖLLISTÄMISEN KUNTALISÄ.....	50
TYÖLLISYYSPOLIITTINEN AVUSTUS .....	50
TYÖOLOSUHTEIDEN JÄRJESTELYTUKI .....	50
TYÖVOIMAN PALVELUKESKUS .....	50
TYÖVOIMAPOLIITTINEN AIKUISKOULUTUS.....	51
VAIKEAVAMMAISUUS.....	51
VALMENTAVA JA KUNTOUTTAVA OPETUS JA OHJAUS.....	51
VALTION ERITYISKOLUT .....	51
VERONMAKSUKYVYN ALENTUMISVÄHENYS.....	52
VIITTOMIEN OPETUS .....	52
VIIVYTYKSETÖN KÄSITTELY.....	52
16 VUOTTA TÄYTTÄNEEN VAMMAISTUKI .....	53
YKSITYISEN HOIDON TUKI.....	53
YLEINEN ASUMISTUKI .....	54
YLIMÄÄRÄISET ERITYISRAVINTOKUSTANNUKSET .....	54
YLIMÄÄRÄISET VAATETUSKUSTANNUKSET .....	54

## AJOKORTTI

15 vuotta täyttävälle nuorelle tehdään koulussa lääkärintarkastus, josta nuori saa viisi vuotta voimassa olevan lääkärintodistuksen. Tämä todistus riittää myös ajokorttia hankittaessa eli käy ajokorttilääkärintodistuksena. Todistuksen voimassaoloaika lyhennetään, jos nuorella havaitaan olevan esim. kognitiivisten taitojen (mm. tiedon vastaanottaminen, käsittely, muokkaaminen, muistaminen ja hyödyntäminen eri toiminnoissa, kuten uuden oppimisessa ja ongelmanratkaisutilanteissa) osalla puutteita ja taitoja on syytä tarkistaa vielä ennen ajokortin hankkimista. Tällaisia tilanteita ovat mm. puutteet nuoren harkinta-, keskittymis- tai havaintokyvyssä, ymmärtämisen hitaus, päätöksenteon hankaluus, juuttumistaipumus tai motoristen liikesuoritusten vaikeus.

Autokoulussa on mahdollisuus henkilökohtaiseen opetussuunnitelmaan, joka suunnitellaan yhdessä ajo-opettajan, nuoren ja perheen kanssa erityisopettajan, psykologin tai neuropsykologin kirjoittaman lausunnon pohjalta. Ammatillaisen kirjoittama todistus antaa mahdollisuuksia muokata teoriakoetta nuorelle sopivammaksi. Teoriakokeen vastausaika voidaan kaksinkertaistaa ja vastata voi suullisesti tietokonevastausten sijaan. Monilla nuorilla on kiire saada ajokortti heti 18 vuotta täytettyään, mutta erityisen tarpeessa olevien nuorten kohdalla muutaman vuoden lisäkypsyminen voi olla hyvä ratkaisu. Vaikka teoriakokeen suorittamiseen saa joustoa, sisällön osaamiseen ei saa. Myöskään liikenteessä liikkuminen ei anna mahdollisuutta virhearviointeihin. Ammatillisissa erityisoppilaitoksissa järjestetään autokoulukursseja, joissa saa valmiuksia ajokortin hankkimista varten.

Normaalistikin autokoulu on hyvin hintava ja erityistä tukea tarvitsevalle nuorelle tarvitaan ehkä lisää teoria- ja ajotunteja ajokortin saavuttamiseksi. Kotikunnan vammaispalveluista voi hakea yksilöllisenä sopeutumismenettelyinä tukea ajo-opetuksen kustannuksiin vammaispalvelulain nojalla. Perusteena on esim. vammaisen henkilön sosiaalisen toimintakyvyn säilyminen ja edistäminen, palvelua on myönnetty lähinnä vaikeasti liikuntavammaisille nuorille. Tarve arvioidaan lääkärintodistuksen sekä tarvittaessa muiden asiantuntijoiden lausuntojen perusteella. (Lähteenä: Nuori liikenteessä, s.379–392 teoksessa Ymmärsinkö oikein? Kielelliset vaikeudet nuoruusiässä, [www.ake.fi](http://www.ake.fi))

## AJONEUVOVERON PERUSVEROSTA VAPAUTUS

Ajoneuvoverolain mukaan vapautuksen ajoneuvoveron perusverosta voidaan myöntää, jos ajoneuvon omistajalle on myönnetty autoverolain 50 § mukainen autoveron palautus, tai poliisi on myöntänyt lapselle/nuorelle vammaisen pysäköintiluvan. Perusverosta vapautusta haetaan liikenteen turvallisuusvirastolta lomakkeella nimeltä Vapautus ajoneuvoveron perusverosta vammaisuuden perusteella. Lomakkeen voi tulostaa esim. osoitteesta [www.ake.fi](http://www.ake.fi) > verotus > ajoneuvoveron vammaisvapautushakemus. Hakemukseen on liitettävä jäljennös pysäköintiluvan molemmista puolista tai mahdollisesta autoveronpalautuspäätöksestä. Jos autoveronpalautuksesta on tehty merkintä ajoneuvorekisteriin, erillistä hakemusta ei tarvitse tehdä, vaan vapautus ajoneuvoverosta tulee automaattisesti. (Ajoneuvoverolaki, [www.ake.fi](http://www.ake.fi))

## ALLE 16-VUOTIAAN VAMMAISTUKI

Erytisen tuen tarpeessa olevan lapsen tai nuoren hoito ja kuntoutus aiheuttavat perheelle ylimääräisiä kustannuksia ja erityisjärjestelyjä. Näiden kulujen kattamiseksi Kela voi maksaa vammaistukea (tunnettiin aikaisemmin nimellä hoitotuki) alle 16-vuotiaan lapsen perheelle. Vammaistuki on porrastettu kolmeen maksuluokkaan lapsen hoidon ja kuntoutustarpeen mukaan. Tuet vuonna 2011 ovat:

Perusvammaistuki	85,93 €/kk
Korotettu vammaistuki	201,51 €/kk
Ylin vammaistuki	388,80 €/kk

Perusvammaistukeen on oikeus, jos lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu tavanomais- ta suurempaa, vähintään viikoittaista rasitusta ja sidonnaisuutta. Korotettuun vammaistukeen on oikeus, jos lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuva rasitus ja sidonnaisuus ovat vaativaa tai vievät päivittäin huomattavasti aikaa. Ylimpään vammaistukeen on oikeus, jos lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu perheelle vaativaa ja ympärivuorokautista rasitusta ja sidonnaisuutta. Ylin vammaistuki on tarkoitettu kaikkein vaikeavammaisimmille lapsille, joiden katsotaan tarvitsevan toisen ihmisen lähes jatkuvaa valvontaa ja apua.

Vammaistuen hakeminen lapselle kannattaa tehdä huolellisesti, sillä vammaistuen suuruus määrittelee sen, voiko lapsi saada Kelan tarjoamia kuntoutuspalveluja. Lapselle pitää olla myönnettynä korotettu tai yli vammaistuki, ennen kuin hän voi saada Kelan kuntoutuspalveluja. Jos lapselle myönnetään alin vammaistuki, hänen kuntoutuksensa hoitaa esim. kotikunta tai Kela harkinnanvaraisista kuntoutuspalveluista, joita järjestetään valtion tulo- ja menoarviossa vuosittain vahvistetun rahamäärän mukaan.

Lapsen erityishoidon tarpeen on kestettävä vähintään kuusi kuukautta, jotta vammaistukea voidaan maksaa. Vammaistuki on verotonta tuloa eikä riipu perheen tuloista ja varallisuudesta. Vuoden 2010 alusta lähtien vammaistukea maksetaan myös yli kolme kuukautta kestävien laitoshoidojaksojen ajalta. Aiemmin vammaistuen maksaminen on keskeytetty kolmen kuukauden laitoshoidon jälkeen.

Vammaistukea haetaan lomakkeella EV 258, joita saa esim. Kelan paikallistoimistoista tai täytettyä suoraan Kelan Internet-sivuilla. Hakemusta täytettäessä on hyvä kiinnittää huomiota erityisesti kohtaan 7, sairauden oireet sekä kohtaan 8, avun ja huolenpidon tarve. Lapsen kokonaisvaltainen hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen tarve on hyvä kertoa tarkasti ja verrata, millä lailla se eroaa terveen vastaavanikäisen lapsen hoidosta. Vamman oireiden sekä avun ja huolenpidon selvitys on tärkeä, koska Kelassa päätöksen tekevä viranhaltija ei voi tietää lapsen hoidon vaativuutta, ellei perhe sitä hakemuksessa perusteellisesti selvitä. Vammaistukipäätös ei ole riippuvainen lapsen diagnoosista, vaan lapsen vamman aiheuttamasta hoidollisesta rasituksesta. Vammaistukihakemuksen liitteeksi tarvitaan lääkärinlausunto C, jonka pitää olla alle puoli vuotta vanha. Hakemus toimitetaan Kelan paikallistoimistoon. Lapsen vammaistuki myönnetään siitä lähtien, kun lapsi on siihen oikeutettu ja vammaistukea voi saada takautuvasti enintään puolen vuoden ajalta. Kelan päätökseen tyytymätön perhe voi hakea muutosta ensin Kelan itseoikaisuna, sitten sosiaaliturvan muutoksenhakulautakunnalta ja sen päätöksestä edelleen vakuutus-oikeudesta. Tarkemmat tiedot muutoksenhausta ovat aina Kelan päätöksissä.

Alle 16-vuotiaan vammaistuki päättyy nimensä mukaisesti viimeistään lapsen täyttäessä 16 vuotta. Sen jälkeen nuorella voi olla oikeus 16 vuotta täyttäneen vammaistukeen ja/tai vaikeasti vajaakuntoisena kuntoutusrahan. (Laki vammaisetuuksista, [www.kela.fi](http://www.kela.fi))

## AMMATILLINEN ERITYISOPETUS

Erityistä tukea tarvitsevat opiskelijat saavat tarvittaessa ammatillista erityisopetusta. Erityisopetuksen tarve voi olla esim. vammaisuuden, pitkäaikaissairauden, oppimisvaikeuksien, psyykkisen tai sosiaalisen ongelman aiheuttamaa. Ammatillinen erityisopetus voi toteutua ammatillisessa erityisoppilaitoksessa tai yleisessä ammattioppilaitoksessa, se on suunnattu kaiken ikäisille opiskelijoille. Erityisopetus toteutetaan usein pienryhmissä ja pääpaino on toiminnallisessa oppimisessa. Opiskelijat saavat henkilökohtaista ohjausta sekä opintoihin että itsenäiseen suoriutumiseen koulun ulkopuolella. Jos ammatillinen erityisopetus tapahtuu erityisoppilaitoksessa, niiden hakuaika on yleisesti keväällä. Erityisoppilaitokset eivät kuulu yhteishaun piiriin, vaan niihin hakemisesta saa tarkempaa tietoa oppilaitosten omilta sivuilta:

- Aitoon koulutuskeskus, [www.aikk.fi](http://www.aikk.fi)
- Ammattiopisto Luovi, [www.luovi.fi](http://www.luovi.fi)
- Bovallius-ammattiopisto, [www.bovallius.fi](http://www.bovallius.fi)
- Invalidiliiton Järvenpään koulutuskeskus [www.ijkk.fi](http://www.ijkk.fi)
- Keskuspuiston ammattiopisto, [www.keskuspuisto.fi](http://www.keskuspuisto.fi)

- Kiipulan ammattiopisto, [www.kiipula.fi](http://www.kiipula.fi)
- Optima, [www.optimaedu.fi](http://www.optimaedu.fi)

Lisätietoa ammatillisesta erityisopetuksesta löytyy mm. [www.ammattilinen erityisopetus.fi](http://www.ammattilinen erityisopetus.fi), [www.edu.fi](http://www.edu.fi), [www.koulutusnetti.fi](http://www.koulutusnetti.fi) ja [www.valteri.fi](http://www.valteri.fi). (Laki ja asetus ammatillisesta koulutuksesta)

## AMMATINVALINNANOHJAUS JA URASUUNNITTELU

Työ- ja elinkeinotoimisto (TE-toimisto) tarjoaa ammatinvalinnanohjausta ja urasuunnittelua. Palvelut ovat tarkoitettu kaiken ikäisille henkilöille, jotka tarvitsevat apua koulutukseen, ammatinvalintaan tai työhön liittyviin kysymyksiin. TE-toimistosta varataan aika ammatinvalintapsykologille, jonka kanssa henkilö pohtii koulutus- tai ammattivaihtoehtoja. Henkilö määrittelee omat toiveensa ja tavoitteensa, ammatinvalintapsykologi tukee oikeiden ratkaisujen löytymistä omalla ammattitaidollaan. Ohjauskeskustelun lisäksi on mahdollisuus saada lisätietoa erilaisilla testeillä, koulutus- ja työkokeiluilla sekä terveydentilan tutkimuksilla. Ammatinvalintaan ja urasuunnitteluun on olemassa erilaisia verkkopalveluja, joiden avulla henkilö arvioida omia tavoitteitaan ja kiinnostuksen kohteitaan. Tällaisia verkkopalveluja löytyy mm. osoitteesta [www.työllisyysportti.fi](http://www.työllisyysportti.fi). (Laki julkisesta työvoimapalvelusta)

## APUVÄLINEET

Apuvälineitä myöntävät monet eri tahot ja kuntoutujan voi olla hankala hahmottaa, miltä taholta mitäkin apuvälinettä pitäisi hakea. Laissa kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä säädetään eri hallinnonalojen yhteistyöstä, jolla autetaan kuntoutujaa saamaan hänen tarvitsemansa kuntoutuspalvelut, sekä edistetään hänen asemaansa ja oikeutta osallistua hänen kuntoutustaan koskevaan asian käsittelyyn. Laki velvoittaa viranomaisia toimimaan yhteistyössä niin paikallisesti, alueellisesti kuin valtakunnallisestikin. (Laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä)

**Kelan** kautta haetaan apuvälineitä, joita tarvitaan ammatillisesta koulutuksesta tai työstä suoriutumiseksi. Apuvälineiden tulee olla kalliita, vaativia, henkilölle välttämättömiä apuvälineitä. Apuvälineitä voidaan myöntää lukion ja peruskoulun seitsemänneltä luokalta ylöspäin opiskelevalle nuorelle. Apuvälineen järjestämiseen sisältyvät tarpeen määrittely, apuvälineen kokeilu, apuvälineen saaminen omaksi tai lainaan, käytön opetus, seuranta sekä huollon järjestäminen. (Laki kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista, [www.kela.fi](http://www.kela.fi))

**Opetustoimen** on järjestettävä oppivelvollisuusikäiselle vammaiselle tai erityisen tuen tarpeessa olevalle lapselle/nuorelle opetukseen osallistumisen edellyttämät erityiset koulu- ja luokkakohtaiset apuvälineet. Tällaisia apuvälineitä voivat olla esim. liuska, hissi ja erityispulpetti. (Perusopetuslaki)

**Sosiaalitoimi** järjestää vaikeavammaiselle henkilölle kotiin ja kodin lähiympäristöön tarvittavia asunnon muutostöitä sekä asuntoon kuuluvia kiinteästi asennettavia välineitä ja laitteita. Lisäksi sosiaalitoimen kautta korvataan harkinnanvaraisesti (puolet kustannuksista) päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa tarvittavia välineitä, koneita ja laitteita. Vakiomalliseen välineeseen, koneeseen tai laitteeseen tehtävät korjaukset puolestaan korvataan kokonaan. (Laki ja asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tuki-toimista)

**Terveystieteiden** vastaa apuvälineistä, jotka kuuluvat lääkinnällisen kuntoutuksen piiriin. Apuvälineitä voi saada sekä perus- että erikoissairaanhoidosta, saamisen edellytyksenä on lääkärin toteama sairaus tai vamma ja sen aiheuttama apuvälineen tarve. Apuvälineitä ovat mm. liikkumisen apuvälineet, mutta myös päivittäisissä toiminnoissa ja kommunikoinnissa tarvittavat apuvälineet. (mm. kansanterveyslaki, erikoissairaanhoidolaki, asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta)

**Työvoimahallinto** vastaa työolosuhteiden järjestelytuesta, jolla työnantaja voi hankkia vajaakuntoiselle työntekijälle hänen tarvitsemiaan apuvälineitä. Tuella työnantaja voi järjestää esim. työkoneita, työmenetelmiä tai



työpaikan muutostöitä, joiden avulla tuetaan työntekijän työhön sijoittumista tai työssä pysymistä. (Laki julkisesta työvoimapalvelusta, asetus työvoimapalveluihin liittyvistä etuuksista)

**Vakuutuslaitokset** korvaavat apuvälineitä, joita tarvitaan vammautumisen vuoksi ja lääketieteellisin perustein. Apuvälineet korvataan vakuutuksen ehtojen mukaisesti. Siltä osin kun vakuutus ei kata kaikkia tarvittavia apuvälineitä, siirtyy järjestämisvastuu terveydenhuollolle, sosiaalitoimelle tai Kelalle tarpeesta ja apuvälineestä riippuen. (Laki tapaturmavakuutuslainperusteella korvattavasta kuntoutuksesta, laki liikennevakuutuslain perusteella korvattavasta kuntoutuksesta)

Suomessa järjestetään vuosittain apuvälinemessuja, joissa eri apuvälinevalmistajat esittelevät uusimpia tuotteitaan. Messuilla käydessään saa käsityksen tarjolla olevista tuotteista ja ideoita kuntoutujaa helpottavista apuvälineistä. Kun tietää, mitä mahdollisuuksia on tarjolla, on helpompi keskustella eri viranomaistahojen kanssa apuvälinehankinnoista.

## ASEVELVOLLISUUS

Suomessa asevelvollisuuteen kuuluu varusmies- tai siviilipalvelus. Kutsunnat asevelvollisuuteen pidetään vuosittain. Kutsunnat koskevat miespuolisia Suomen kansalaisia, jotka kutsuntavuonna täyttävät 18 vuotta. Ennen syksyllä pidettävää kutsuntatilaisuutta nuoren on käytävä ennakkoterveydentarkastuksessa. Kutsunnoissa määritellään nuoren palvelukelpoisuus ja kutsuntojen perusteella päätetään palveluksesta. Nuori täyttää kyselylomakkeen palvelusta ja terveydentilan tutkimusta varten. Lomakkeeseen täytetään tulevaa palvelusta koskevat toivomukset ja omaa terveyttä koskevat tiedot. Erityisen tuen tarpeessa olevan nuoren on hyvä kutsunnoissa kertoa omista mahdollisista asevelvollisuutta rajoittavista piirteistään tai tuoda mukanaan lääkärin tai muun ammattihenkilön lausunto, jossa on kuvattu hänen erityisen tuen tarve. Mitä aikaisemmin tieto kulkee puolustusvoimille, sitä paremmin nuorta pystytään tukemaan varusmies- tai siviilipalveluksen aikana.

**Varusmiespalveluksen** suorittaminen on usealle nuorelle ensimmäinen kerta, kun hän asuu muualla kuin kotonaan. Varusmiespalvelus selkeine käytäntöineen, ohjeineen ja päiväohjelmineen sopii joillekin erityisen tuen tarpeessa oleville nuorille. Toisaalta tiivis yhteisö ja muiden varusmiesten jatkuva läsnäolo voi puolestaan aiheuttaa haasteita joillekin nuorille. Varusmiespalvelus on pituudeltaan 180, 270 tai 362 päivää nuoren toiveiden ja kykyjen mukaan. Varusmiespalveluksen voi suorittaa myös aseettomana palveluksena nuoren vakaumuksen mukaisesti.

**Siviilipalvelus** on vaihtoehto niille nuorille, jotka vakaumuksensa vuoksi eivät halua varusmiespalvelukseen. Palvelus alkaa aina kaikille pakollisella koulutusjaksolla koulutuskeskuksessa. Koulutusjakson jälkeen nuori siirtyy itse hankkimaansa siviilipalveluspaikkaan. Osoitteesta [www.sivarikeskus.fi](http://www.sivarikeskus.fi) löytyy luettelo, jossa ovat kaikki Suomen siviilipalveluspaikat. Siviilipalvelus on pituudeltaan 362 vuorokautta, josta 28 ensimmäistä päivää ovat kaikille pakollinen koulutusjakso.

Sekä varus- että siviilipalveluksessa on käytössä palveluskelpoisuutta kuvaavat luokat. A-luokkaan kuuluvat nuoret suorittavat palveluksen normaalisti, B-luokkaan kuuluvat suorittavat myös, mutta heidän terveydentilassaan on jotakin terveydellistä huomioitavaa, jolloin he suorittavat fyysisesti kevennettyjä tehtäviä. E-luokkaan määritellään ne nuoret, joilla on jokin sairaus tai vamma, joka vaatii uudelleenarviointia. Tämän vuoksi palvelus siirtyy määräaikaisesti. Ne nuoret, joilla on jokin pysyvä vamma tai sairaus, joka estää asepalveluksen suorittamisen, kuuluvat C-luokkaan ja heidät on vapautettu palveluksesta rauhan aikana. (Asevelvollisuuslaki, siviilipalveluslaki, [www.puolustusvoimat.fi](http://www.puolustusvoimat.fi), [www.sivarikeskus.fi](http://www.sivarikeskus.fi))

## ASUNNON MUUTOSTYÖT JA ASUNTOON KUULUVAT VÄLINEET JA LAITTEET

Jos lapsen/nuoren erityisen tuen tarpeeseen liittyy fyysisen toimintakyvyn rajoitteita, voi kodissa olla tarvetta asunnon muutostöille. Asunnon muutostöihin haetaan tukea kunnan sosiaalitoimistosta. Tukea haetaan mieluiten ennen kustannusten syntyä, jotta muutostyön tarve voidaan arvioida. Sosiaalitoimistosta saa tiedon muutostöihin liittyvistä hakumenettelyistä vaikeavammaisuuden perusteella. Tavallisimpia muutostöitä ovat ovien leventäminen, kulkuliusköjen asentaminen, kynnysten poistaminen ja keittiön ja kylpyhuoneen muutostyöt. Muutostöiden suunnittelu sekä esteiden poistaminen lähiympäristöstä sisältyvät asunnon muutostöihin.

Kotiin voidaan tarvita kiinteitä välineitä ja laitteita, kuten nostolaitteita, hissi tai hälytyslaitteita. Ne korvataan samalla tavoin kuin muutostyötkin. Kunta voi myös antaa välineitä ja laitteita pitkäaikaiseen lainaan korvauksetta. Tämän palvelun kohdalla vaikeavammaisena pidetään henkilöä, jolle liikkuminen tai muu omatoiminen suoriutuminen vakituisessa asunnossa tuottaa vammaa tai sairauden vuoksi erityisiä vaikeuksia. Asunnon muutostyöt välineineen ja laitteineen ovat vammaispalvelulain mukaan kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden alaisia palveluja (subjektiivinen oikeus), eli vaikeavammaisuuden kriteerien täytyttyä kyseisen palvelun kohdalla kunnan on järjestettävä palvelut riippumatta siitä, onko toimintaan ollut varattuna määrärahoja. (Laki ja asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista)

## AUTON MUUTOSTYÖT

Jos perheen autoon tarvitaan lapsen/nuoren vammaa vuoksi välttämättömiä muutostöitä, kunta korvaa ne täysimääräisesti. Jos muutostyöt ovat käyttöä helpottavia, kunta voi korvata kustannuksista puolet. (Laki ja asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista)

## AUTOVERON PALAUTUS JA HUOJENNUS

Autoveronpalautuksen voi saada uutena ostettuun tai ulkomailta käytettynä ostettuun Suomessa ensi kertaa rekisteröitävään autoon. Autoveronpalautuksesta säädetään autoverolain 51 §:ssä. Autoveronpalautuksen voi saada, jos hakijan pysyvästä liikunta- tai näkövammasta aiheutuva haitta on vähintään 80 % ja auto tulee hakijan henkilökohtaiseen käyttöön, tai pysyvästä invaliditeetistä aiheutuva haitta on vähintään 60 %, tai yksin alaraajavammoista 40 % ja auton hankinta on olennaisen tarpeellinen työn, toimen tai ammattiin valmistumista varten tapahtuvan opiskelun vuoksi. Autoveronpalautusta on haettava kuuden kuukauden kuluessa siitä, kun auto on rekisteröity kuntoutujan nimiin. Päätöstä voi hakea jo ennen auton hankkimista tai rekisteröintiä. Hakemus toimitetaan osoitteeseen Eteläinen tullipiiri, Hangon tulli, 10900 Hanko.

Tullihallitus voi myöntää autoverolain 50§:n mukaan autoveron huojennusta, jos hakija ei täytä edellä mainittuja 51§:n mukaisia vaatimuksia. Tässä tapauksessa autovero voidaan palauttaa erityisen painavista syistä kokonaan tai osittain, palautuksen myöntäminen on harkinnanvaraista. Autoveron huojennusta harkitessaan Tullihallitus kiinnittää erityistä huomiota hakijan tai hänen perheensä liikkumista estävän tai sitä merkittävästi rajoittavan vammaan laatuun, ajoneuvon tarpeeseen ja perheen taloudelliseen ja sosiaaliseen tilanteeseen. Hakemus liitteineen toimitetaan osoitteeseen Tullihallitus, PL 512, 00101 Helsinki. Tullihallituksen Internet-sivuilla osoitteessa [www.tulli.fi](http://www.tulli.fi) >yksityisille > autoverotus > autoveronpalautus invalideille > Invalideille myönnettävä veronpalautus löytyy opas, joka neuvoo autoveronpalautuksen ja -huojennuksen hakemiseen liittyvissä asioissa. (Autoverolaki, [www.tulli.fi](http://www.tulli.fi))

## AVUSTUS AUTON HANKINTAAN

Kotikunta voi harkintansa mukaan osallistua perheen autonhankintakustannuksiin, jos auto katsotaan välttämättömäksi lapsen/nuoren hoidon ja kuntoutuksen kannalta eli autoa tarvitaan jatkuvasti. Auto voi olla uusi tai käytetty. Jos perhe vaihtaa vanhan auton uudempaan, vanhan auton myyntihinta vähennetään uuden

auton hinnasta ja loppusummasta kunta voi maksaa puolet. Jos autoon on saatu esim. autoveron palautus, se vähennetään auton hankintahinnasta. Kunnilla on yleensä olemassa tietyt kattohinnat, mitä auto voi korkeintaan maksaa eli kysymys on kohtuuhintaisesta perheautosta. Kunnalta voi anoa päätöstä ennen auton ostoa (kaikki kunnat eivät myönnä ennakkopäätöksiä). Hakemukseen tulee perustella, miksi perhe tarvitsee autoa lapsen/nuoren hoitoon ja kuntoutukseen liittyen. Hakemukseen kannattaa liittää lääkärin lausunto (esim. epikriisi), sekä jäljennökset pysäköintiluvasta ja autoveronpalautuksesta, jos ne ovat myönnetty. (Laki ja asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista)

## DIAGNOOSI

Diagnoosi on lääkärin tekemä taudin määrittäminen kuntoutujan erityispiirteiden perusteella. Diagnoosi on perheelle merkittävä asia, sen avulla pyritään selkeyttämään omaa ajattelua ja jäsentämään tulevaa toimintaa. Toisinaan kuntoutujan erityispiirteet ovat oireistoltaan niin epämääräisiä tai moninaisia, että selkeän yksiselitteisen diagnoosin antaminen alkuvaiheessa on mahdotonta. Diagnoosi voi muuttua tai tarkentua vuosien myötä kuntoutujan kasvaessa ja kehittyessä. Jos oireet ovat moninaiset, diagnosointia tehdään poissulkumenetelmällä eli suljetaan pois sairaus kerrallaan ja tämä voi olla aikaa vievää, koska tarvitaan erilaisia kokeita ja tutkimuksia asian varmistamiseksi.

Perheen ja kuntoutujan näkökulmasta katsottuna on hyvä, jos selkeä diagnoosi saadaan mahdollisimman varhain, silloin perheen on helpompi hakea sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja ja etsiä lisätietoa erityisen tuen tarpeeseen liittyen. Lapsen ja nuoren hoito ja kuntoutus suunnitellaan aina yksilöllisesti hänen oireidensa, tarpeidensa ja voimavarojensa mukaan, ei pelkästään diagnoosin perusteella.

## ELINKEINOTUKI VAMMAISELLE YRITTÄJÄLLE TAI AMMATINHARJOITTAJALLE

Elinkeinotuki on palvelumuoto, jolla edistetään erityisen tuen tarpeessa olevan nuoren työllistymistä. Elinkeinotukea voi saada tukemaan yrittäjän tai ammatinharjoittajan työn aloittamista sekä tarvittavien työvälineiden hankintaa. Toiminnassa olevaan yritykseen voi saada apua työvälineiden hankintaan, jos ne hankitaan nuoren henkilökohtaiseen käyttöön ja ovat hänelle vamman tai sairauden vuoksi tarpeellisia työn suorittamiseksi. Kela arvioi ennen tuen myöntämistä nuoren ammattitaitoa ja vamman tai sairauden aiheuttamia toimintarajoitteita suunnitellussa työssä sekä yrityksen toiminta- ja menestymismahdollisuuksia. Elinkeinotuki on enintään 80 % hyväksytystä kustannusarviosta, suurin mahdollinen elinkeinotuki on 17 000 euroa. Elinkeinotukea haetaan Kelasta kuntoutushakemuksella (ETK/Kela 7009) ja liitteellä elinkeinotuesta (KU105). Lisäksi tarvitaan vielä selvitys tarvittavista työvälineistä ja laskelma yritystoiminnan kannattavuudesta. ([www.kela.fi](http://www.kela.fi))

## ELÄKETTÄ SAAVAN HOITOTUKI

Eläkettä saavan hoitotukea maksetaan vähintään 16 vuotta täyttäneelle eläkettä saavalle nuorelle, joka on toisen henkilön avun tarpeessa ja/tai jolle vammasta aiheutuu erityiskustannuksia. Toimintakyvyn pitää olla heikentyneenä sairauden tai vammaisuuden vuoksi yhtäjaksoisesti vähintään vuoden ajan, jolloin nuorella on säännöllistä avun, ohjauksen tai valvonnan tarvetta tai erityiskustannuksia. Hoitotukeen eivät vaikuta nuoren tai hänen perheensä tulot eikä omaisuus. Hoitotuki on verotonta tuloa. Tuen määrä on porrastettu avuntarpeen ja erityiskustannusten perusteella kolmeen luokkaan:

Perushoitotuki	57,55 €
Korotettu hoitotuki	143,27 €
Ylin hoitotuki	302,96 €

Vammaistukihakemuksen (EV256) liitteeksi tarvitaan alle puoli vuotta vanha lääkärinlausunto C tai riittävän perusteellinen lääkärinlausunto B. Tukea voidaan maksaa takautuvasti enintään puolen vuoden ajalta. Kelan

päätökseen tyytymätön nuori voi hakea muutosta päätökseen ensin Kelan itseoikaisuna, sitten sosiaaliturvan muutoksenhakulautakunnalta ja sen päätöksestä edelleen vakuutusosoikeudesta. Tarkemmat tiedot muutoksenhausta ovat aina Kelan päätöksissä. Vuoden 2010 alusta lähtien hoitotukea maksetaan myös yli kolme kuukautta kestävien laitoshoidojen ajalta. Aiemmin hoitotuen maksaminen on keskeytetty kolmen kuukauden laitoshoidon jälkeen. Tämän lakimuutoksen tarkoituksena on poistaa avo- ja laitoshoidon välistä rajanvetoa. (Laki vammaisuuksista, [www.kela.fi](http://www.kela.fi))

## ELÄKKEENSAAJAN ASUMISTUKI

Eläkkeensaajan asumistukea voivat saada pienituloiset eläkkeensaajat, jotka asuvat pysyvästi vuokra- tai omistusasunnossa Suomessa. Jos samassa taloudessa asuu hakijan lisäksi alle 18-vuotiaita lapsia tai muita henkilöitä kuin avo- tai aviopuoliso, hakija voi päättää, hakeeko yleistä vai eläkkeensaajan asumistukea. Hakija voi Kelan Internet-sivulta löytyvällä laskurilla laskea itselleen edullisemman vaihtoehdon. Asumistuen myöntämiseen vaikuttavat eläkkeensaajan asumismenot, perhesuhteet sekä vuositulo ja omaisuus. Eläkkeensaajan asumistukea ei voi saada samanaikaisesti varhennetun vanhuseläkkeen, osatyökyvyttömyyseläkkeen, osa-aikaeläkkeen tai ennen 65 vuoden ikää alkaneen vanhuuseläkkeen kanssa. Eläkkeensaajan asumistukea haetaan Kelasta, sitä voidaan hakea takautuvasti puolen vuoden ajalta. Jos tuensaaja joutuu julkiseen laitoshoittoon yli yhdeksän kuukauden ajaksi, tuen maksaminen keskeytyy. Tuensaajan on ilmoitettava olosuhteissa tapahtuvista muutoksista Kelaan, muissa tapauksissa tuen maksaminen tarkistetaan kahden vuoden välein. Eläkkeensaajan asumistuki on verotonta tuloa. (Laki eläkkeensaajan asumistuesta, [www.kela.fi](http://www.kela.fi))

## ENSITIETO

Tutkija Kaija Hänninen (2002) on kiteyttänyt ensitiedon sisällön kuuteen osioon; tieto, tunne, tuki, toivo, toisto ja toimintaan ohjaus. Hetki, jolloin perheelle annetaan tieto siitä, että heidän lapsellaan on erityisen tuen tarvetta, saattaa olla hyvin merkityksellinen hetki perheen elämässä. He saavat tiedon, joka jollain tasolla vaikuttaa perheen koko loppuelämään. Perheellä on edessään ehkä elämänsä haasteellisin tehtävä ja siitä suoriutuminen vaatii tietoa, tukea ja ymmärrystä. Hyvin annettu ensitieto auttaa perhettä ymmärtämään tilanteen ja edesauttaa perheen omien voimavarojen käyttöönottoa haasteellisessa tilanteessa. Ensitiedon tulee olla rehellistä, mutta positiivisessa hengessä annettua.

Osalle perheistä lapsen erityisen tuen tarve tulee täydellisenä yllätyksenä ja heidän kykynsä omaksua tietoa tässä tilanteessa on rajoittunut. Lapsen erityisen tuen tarpeita ei voi erottaa perheen muusta elämästä, joten on hyvä tietää, onko perheellä muita asioita, jotka vievät paljon perheen aikaa ja voimavaroja. Ihmisten ongelmien käsittelykyky on hyvin erilainen. Jotkut perheet kestävät paljonkin vastoinkäymisiä ja toisten perheiden voimavarat ovat rajallisemmat. Perheiden reagointi tilanteeseen ja annettuun tietoon ei ole suhteessa lapsen vamman laatuun, vaan perheen kykyyn käsitellä tilannetta. Ensitietotilanteessa tiedonantajan on pysyttävä määrittelemään, kuinka paljon juuri kyseinen perhe tietoa kestää yhdellä kertaa ja mikä on tarvittavan tuen määrä.

Henkilön, joka ensitietoa antaa, on hyvä tutustua etukäteen perheen arvomaailmaan ja heidän tietämyksensä lapsen erityisen tuen tarpeesta. Osa vanhemmista on epäillyt jo pitkään lapsellansa olevan joku pulma ja he ovat hankkineet paljon tietoa asioista ja odottavat vain lääkärin virallista hyväksyntää epäilyilleen. Perheiden yleistiedon määrä vaihtelee suuresti ja toiset perheet pystyvät keskustelemaan lääkärin kanssa lääketieteellisillä termeillä, osalle perheitä kaikki termit ovat vieraita ja silloin lääkärin on osattava löytää oikeat sanat, jotta annettavaan tietoon ei jää mitään tulkinnan mahdollisuuksia.

Ensitietotilanteessa yhtä merkityksellisiä kuin sanat, ovat henkilön sanattomat viestit eli ilmeet ja eleet, jotka perhe tilanteessa huomioi. Perheille tehtyjen tutkimusten mukaan perheiden mielikuvat liittyvät ensitietotilanteissa juuri siellä aistittaviin tunteisiin, ilmeisiin ja eleisiin. On yhtä tärkeää miettiä, miten tietoa annetaan, kuin mitä tietoa annetaan. Sen lisäksi, että ensitieto on tiedon antamista, se on myös perheen tunteisiin vas-

taamista ja läsnäoloa perheen vaikeassa tilanteessa. Toisen ihmisen koskettaminen myötätunnon osoitukseksi ei ole suomalaisille helppoa, mutta se antaa perheelle tunteen, että joku on aidosti kiinnostunut heidän tunteistaan.

Ensietiedon ei ole tarkoitus olla mikään kaikenkattava tietopaketti lapsen erityisen tuen tarpeeseen liittyvistä asioista, vaan avointa ja rehellistä perheen kohtaamista, jossa kerrotaan perheen kannalta olennaisimmat asiat ja varmistetaan perheen selviäminen myös kotona. Tiedossa, että omalla lapsella on erityisen tuen tarvetta, on perheelle jo niin paljon sulattelemista, että käytännön tieto saattaa mennä helposti ohi korvien. Jälkeenpäin on tunne, ettei asioista ole kerrottu, vaikka tietoa olisi annettukin. On tärkeää antaa tietoa aina sekä suullisesti että kirjallisesti, jotta asioita voi myöhemmin kerrata kaikessa rauhassa. Perhe itse tai hoitava henkilökunta voi tehdä tilanteessa muistiinpanoja, jotta asioita on helpompi kerrata myöhemmin.

Niin kattavaa ensitietoa ei varmasti kukaan pysty antamaan tai perhe omaksumaan, ettei seuraavina päivinä ja viikkoina nousisi mieleen uusia kysymyksiä. Sairaalaan voi soittaa tai tilata uuden ajan lääkärille, jotta kaikkiin mieltä painaviin kysymyksiin saa vastauksen. Ensietietotilanteessa perheissä on usein yhdistyneenä suuri tiedon tarve ja samaan aikaan huono tiedon vastaanottokyky, joka johtuu asian mukanaan tuomasta järkytyksestä, ei siis kovin toimiva yhdistelmä.

Useimmin ensietiedon antaja on lääkäri. Ainoastaan lääkäriellä on oikeus tehdä lääketieteellisiä diagnooseja ja hänellä on tieto lapsen nykyisestä tilanteesta ja erityispiirteiden myöhemmistä vaikutuksista. Ensietietoa antavat perheelle myös sairaalan erityistyöntekijät, kuten psykologi, puheterapeutti, toimintaterapeutti, fysioterapeutti, sairaanhoitajat, sosiaalityöntekijä ja kuntoutusohjaaja. Perheen tulee saada yksityiskohtaista neuvontaa ja ohjausta, jotta arki kotona sujuisi mahdollisimman joustavasti. Hoitavalle henkilökunnalle kuuluu perheen toimintaan ohjaus eli he tiedottavat tarvittavista tukimuodoista, ohjaavat jatkohoitoon ja kuntoutukseen ja kertovat tukiyhdistyksistä, -perheistä ja – henkilöistä. (Lähteet: Hänninen, K. 2002. Ensietieto – mitä sen tulisi olla? – luento, Kuopio 22.2.2002, sekä teos Ensietiedosta evästä elämänhallintaan)

## ERITYISHOITORAHA

Erytishoitoraha on tukimuoto, jota maksetaan alle 16-vuotiaan lapsen vanhemmalle silloin, kun hän osallistuu lapsensa hoitoon ja on estynyt tekemästä työtään eikä saa poissaolon ajalta palkkaa. Vanhempi voi hakea Kelasta erityishoitorahaa, jos hän:

- osallistuu alle 7-vuotiaan lapsensa hoitoon tai kuntoutukseen sairaalassa, sairaalan poliklinikalla tai kuntoutus- tai sopeutumisvalmennuskurssilla ja jos lasta hoitava lääkäri pitää vanhemman osallistumista hoitoon tai kuntoutukseen tarpeellisenä
- erityishoitorahaa voi saada 7–15-vuotiaan vaikeasti sairaan lapsen sairaala- tai poliklinikkahoitoon tai kuntoutukseen osallistumisen ajalta
- alle 16-vuotiaan vaikeasti sairaan lapsen kotihoidon ajalta, kun kotihoito liittyy lapsen sairaala- hoitoon tai sairaalan poliklinikkahoitoon
- erityishoitorahaa voi hakea myös, kun osallistuu avio- tai avopuolison lapsen sekä ottolapsen tai kasvattilapsen hoitoon ja kuntoutukseen.

Erytishoitorahaa maksetaan yleensä enintään 60 arkipäivältä kalenterivuodessa lasta kohden. Enimmäisai- ka lasketaan erikseen sairaalahoidosta ja kotona tapahtuvasta hoidosta eli vanhemmalla on mahdollisuus 120 hoitopäivään, jos puolet hoidosta tapahtuu sairaalassa ja puolet kotihoidossa. Hoitoaikaa voidaan jatkaa, jos hoitava lääkäri arvioi siihen olevan erityistä tarvetta. Erytishoitorahaa maksetaan kotihoidon osalta vain, jos lapsen sairaus on vaikea. Hoitava lääkäri määrittelee sairauden vaikeuden ja antaa siitä lausunnon.

Erytishoitoraha on veronalaista tuloa ja se on yleensä saajan sairauspäivärahan suuruinen, vähintään kuitenkin 22,04 euroa/arkipäivä. Erytishoitorahaa voivat saada myös lasta hoitavat vanhemmat, opiskelijat ja itsenäistä työtä tekevät. Erytishoitorahaa ei makseta, jos hakija saa erityisäitiysrahaa, äitiysrahaa, isyysrahaa, sairauspäivärahaa, vanhempainrahaa, työttömyyspäivärahaa tai työmarkkinatukea.

Erytishoitorahaa haetaan sähköisesti tai lomakkeella erityishoitorahahakemus SV 89. Hakijan tulee liittää hakemukseen lääkärin D-todistus (SV 10) siitä, että lapsen hoitoon osallistuminen on ollut tarpeellista. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssille osallistunut perhe liittää hakemukseen kurssin järjestäjältä saadun todistuksen. Erytishoitorahalla on neljän kuukauden takautuva haku aika. Kelan päätökseen tyytymätön perhe voi hakea muutosta ensin Kelan itseoikaisuna, sitten sosiaaliturvan muutoksenhakulautakunnalta ja sen päätöksestä edelleen vakuutusosoikeudesta. Tarkemmat tiedot muutoksenhausta ovat aina Kelan päätöksissä. (Sairausvakuutuslaki, [www.kela.fi](http://www.kela.fi))

## ESIOPETUS

Esiopetus tarkoittaa lapsen kasvun ja oppimisen tukemista ennen varsinaisen oppivelvollisuuden alkamista. Esiopetus on perheelle maksutonta ja sen valinta on perheelle vapaaehtoista. Jos lapsi tarvitsee esiopetusajan lisäksi päivähoitoa, niin siitä peritään päivähoitomaksu. Esiopetus voi toteutua esim. päivähoitossa, kerhossa tai tulevassa koulussa. Esiopetus on osa lapsen varhaiskasvatusta. Useimmat suomalaiset lapset suorittavat esiopetuksen päiväkodissa.

Jos erityisen tuen tarpeessa olevalle lapselle on tehty erityisopetuspäätös kunnan koulu- tai sivistystoimessa ja lapsi suorittaa päivähoitossa joko vapaaehtoista esiopetusta tai oppivelvollisuuden alaista esiopetusta, silloin esiopetussuunnitelman sijaan tehdään lapselle HOJKS eli henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma. Jos lapselle on tehty päätös pidennetystä oppivelvollisuudesta, hänen esikoulunsa voi alkaa vapaaehtoisena 5-vuotiaana tai oppivelvollisuuden alaisena 6-vuotiaana. Jos lapsen oppivelvollisuuden alkamista on lykätty yhdellä vuodella, hän on myös sinä vuonna oikeutettu maksuttomaan esiopetukseen. Lapsen yksilölliset tarpeet ovat ensisijaisia esiopetusta ja tulevia koulujärjestelyjä suunniteltaessa. (Perusopetuslaki, esiopetuksen opetussuunnitelman perusteet)

## FYSIOTERAPIA

Fysioterapian keinoin pyritään tukemaan lapsen kokonaiskehitystä edistämällä liikunta- ja toimintakykyä. Fysioterapeutti valitsee ja käyttää lapsen toimintakyvyn toteamiseen soveltuvia arviointimenetelmiä ja seuraa lapsessa tapahtuvia muutoksia. Hän valitsee sopivan terapiamenetelmän oikea-aikaisesti ja valitsee liikunnasta sekä toimintaa tukevat ja helpottavat apuvälineet. Fysioterapeutilta vaaditaan luovuutta ja kykyä yhteistyöhön muiden lasten kanssa toimivien ammatti-ihmisten ja perheen kanssa. Fysioterapian tavoitteena on lapsen lihasjänteiden analysoiminen, virheellisten liikemallien ehkäiseminen, lapsen aktivoiminen ja ohjaaminen leikin sekä toiminnan aikana, jotta hän voisi itsenäisesti alkaa käyttää mahdollisimman normaaleja liikemalleja päivittäisissä toiminnoissaan.

Saadakseen fysioterapiaa lapsen kuntoutussuunnitelmassa tulee olla lääkärin suositus terapian tarpeesta. Fysioterapiaa korvataan Kelan kautta lääkinnällisenä kuntoutuksena. Myös sairaanhoitopiiri, terveyskeskus tai vakuutusyhtiö voivat korvata fysioterapiaa. Osa lasten fysioterapiasta toteutetaan terveyskeskuksen tai sairaanhoitopiirin tuottamana palveluna. Lisätietoja fysioterapiasta saa esim. sivustolta Suomen fysioterapeutit. (Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta, [www.suomenfysioterapeutit.fi](http://www.suomenfysioterapeutit.fi))

## HAKEMUKSET

Hakemukset tehdään aina kirjallisesti. Hakemuksesta tulee selvästi käydä ilmi, mitä haetaan ja miksi. Hakemuksessa on hyvä kertoa lapsen/nuoren erityisen tuen tarpeesta ja liittää ammatti-ihmisen lausunto mukaan liitteeksi. Tärkeää on kertoa, miten lapsen/nuoren vamma haittaa jokapäiväistä elämää, miten hoito/huolenpito/kasvu/kehitys/käytös poikkeaa muista samanikäisistä ja miksi juuri kyseinen palvelu tulisi perheelle myöntää. Kaikkiin viranomaisten valmiisiin hakemuslomakkeisiin voi liittää vanhempien vapaamuotoisen lisäselvityksen lapsen/nuoren tilanteesta.



## HARRASTUKSET

Jokaisella lapsella on hyvä olla ainakin yksi mielekäs harrastus. Harrastustoiminta on vastapainoa koulutyölle ja siinä on mahdollisuus kaverisuhteiden luomiseen ja ylläpitämiseen. Lapsen elämänpiiri laajenee kodin ulkopuolelle ja harrastustoiminta madaltaa kynnystä uusien asioiden kokeilemiseen. Harrastustoiminnassa sosiaaliset taidot vahvistuvat, samoin itsetunto ja omatoimisuus.

Erityisen tuen tarpeessa olevalle lapselle uusien tilanteiden ja ihmisten kohtaaminen voi olla vaikeaa, siksi harrastustoiminnan aloittaminen vaatii erityishuomiota sekä vanhemmilta että toiminnan ohjaajilta. Aikuisen mukanaolo harrastuksen aloitusvaiheessa onkin toivottavaa. Useisiin harrastuksiin voi käydä tutustumassa, ja niitä voi kokeilla ilmaiseksi ennen lukukausi- tai muihin maksuihin sitoutumista. Eri harrastuskokeiluja voi olla useita ennen kuin lapsi löytää itselleen mieleisen harrastuksen. Erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen kohdalla tärkeintä ei ole saman harrastuksen jatkaminen vuosia, vaan lapsen omien vahvuuksien löytäminen ja hänen saamansa ilo ja elämyksellisyys harrastustoiminnasta. Mielekkään harrastustoiminnan lisäksi lapsella tulee olla riittävästi aikaa kiireettömään oleiluun.

Tässä joitakin harrastusehdotuksia, jotka voivat sopia erityisen tuen tarpeessa olevalle lapselle: ratsastus, judo, uinti, keilailu, kiipeily, ilma-aseammunta, jousiammunta, sulkapallo, hiihto, liikuntaleikkikoulu, kuvataidekoulu, musiikkikoulu, roolipelit, lemmikkien kanssa harrastaminen, vapaapalokunta, lukeminen, partio, valokuvaus ja keräily.

## HARRASTUSVÄLINEET

Jotta erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen/nuoren perhe voi viettää mahdollisimman täysipainoista elämää, toimia ja harrastaa yhdessä, lapsi/nuori voi tarvita erilaisia apuvälineitä liikkumisen ja harrastuksien tueksi. Toiminta- ja harrastusvälineitä ei välttämättä löydy suoraan kaupan hyllyiltä, vaan niitä on itse kehiteltävä ja muokattava valmiista tuotteista lapsen/nuoren tarpeisiin sopivia. Kunta voi korvata harrastusvälineiden hankkimiskuluista puolet. (Laki ja asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tuki-toimista)

## HENKILÖKOHTAINEN APU

1.9.2009 tulleen vammaispalvelulain uudistuksen myötä henkilökohtainen apu muuttui kunnan erityisen järjestämävastuun alaiseksi eli asiakkaan subjektiiviseksi oikeudeksi, jolloin määrärahojen puute ei voi olla perusteena avun epäämiseen. Tämän palvelun kohdalla vaikeavammaisuuden kriteerit ovat, että lapsi/nuori tarvitsee pitkäaikaisen tai etenevän sairauden tai vamman johdosta välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua päivittäisissä toiminnoissa kotona tai kodin ulkopuolella. Palvelun kohdalla ei ole määritelty asiakkaan ylä- tai alaikäraja.

Henkilökohtainen avuntarve on aina yksilöllistä, avuntarpeen kohteet voivat liittyä vaikeavammaisen lapsen/nuoren välttämättömään avustamiseen päivittäisissä toiminnoissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä kotona ja kodin ulkopuolella. Avun järjestäminen edellyttää, että vaikeavammaisen lapsi/nuori itse pystyy määrittelemään avun tarpeensa, sisällön ja toteuttamistavan. Jos henkilön avuntarve perustuu selkeästi hoitoon ja hoivaan, avuntarve tulee toteuttaa muilla keinoin kuin henkilökohtaisen avun turvin.

Päivittäisiä toimia sekä työtä ja opiskelua varten henkilökohtaista apua on järjestettävä niin paljon kuin avustettava lapsi/nuori sitä välttämättä tarvitsee. Muihin tarkoituksiin, kuten harrastuksiin, yhteiskunnalliseen osallistumiseen sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämiseen apua on järjestettävä 30 tuntia kuukaudessa.

Kunta voi toteuttaa henkilökohtaisen avun kolmella eri tavalla: 1. Kunta voi korvata vaikeavammaiselle henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kustannukset. Kunnan tulee myös tarvittaessa ohjata ja neuvoa vaikeavammaista lasta/nuorta ja hänen perhettään avustajan palkkaamiseen liittyvissä asioissa. 2. Kunta antaa palveluseleitä avustajapalvelujen hankkimista varten. Tämä käytäntö on varmasti hyvä ratkai-

su silloin, kun tarvittava avustajapalvelujen määrä on pieni. 3. Kunta hankkii avustajapalveluja julkiselta tai yksityiseltä sektorilta. Kunta voi myös tuottaa tarvittavat avustajapalvelut itse tai yhdessä muiden kuntien kanssa. (Laki ja asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista)

## **HENKILÖKOHTAISEN OPETUKSEN JÄRJESTÄMISTÄ KOSKEVA SUUNNITELMA, HOJKS**

HOJKS on henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma ja se tehdään kaikille erityisopetuksessa oleville oppilaille. HOJKS tarkoittaa oppimisen, oppimaan ohjaamisen ja tukipalvelujen kokonaisuunnitelmaa. HOJKS tehdään aina kirjallisena ja sen suunnitteluun osallistuvat perheen lisäksi kaikki lasta/nuorta opettavat opettajat, koulun muuta henkilökuntaa kuten koulunkäyntiavustaja sekä muita lapsenuoren kanssa työskenteleviä henkilöitä kuten terapeutit. Paras HOJKS syntyy, kun kaikki työryhmän jäsenet tuntevat toisensa ja kykenevät sitoutumaan HOJKSin toteuttamiseen. Jokainen lapsi/nuori on yksilö ja HOJKS rakennetaan hänen vahvuuksien ja voimavarojen mukaan ottaen huomioon oppimisvaikeudet. HOJKS on suunnitelma siitä, mihin asioihin keskitytään ja miten opetuksessa edetään. Sen tulee sisältää oppimiselle asetetut tavoitteet ja sisällöt, opetusmenetelmät, oppimisympäristöt, opiskeluun käytettävä aika sekä edistymisen seuranta ja arviointi. Erityisen tärkeässä asemassa HOJKS on siirtymävaiheessa päivähoidosta kouluun sekä siirryttäessä koulusta ja luokasta toiseen tai jatko-opintoihin. (Perusopetuslaki)

## **HOITOVAPAA**

Vanhempainrahakauden päättyessä isä tai äiti voi jäädä hoitovapaalle hoitamaan alle 3-vuotiasta lastaan työsuhteen katkeamatta. Hoitovapaajakson vähimmäispituus on kuukausi. Työntekijällä on oikeus enintään kahteen hoitovapaajaksoon. Työnantaja ei ole velvollinen maksamaan palkkaa hoitovapaan ajalta. Kotiin jäävä vanhempi voi hakea Kelalta lasten kotihoidon tukea alle 3-vuotiaan lapsen hoitamiseksi kotona. Työntekijällä on oikeus palata aikaisempaan tai siihen verrattavaan työhön, kun hoitovapaa päättyy. Hoitovapaan ajalta ei kerry vuosilomaa eikä eläkettä. (Työsopimuslaki)

## **ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS**

Asiakkaalla on itsemääräämisoikeus eli häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Alaikäisen henkilön mielipide hoitotoimenpiteeseen on selvitettävä silloin, kun se on hänen ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden mahdollista. Jos alaikäinen ei itse pysty päättämään hoidostaan, silloin päätös tehdään yhteisymmärryksessä hänen huoltajiensa kanssa. Henkilölle on annettava hänen henkeään tai terveyttään uhkaavan vaaran torjumiseksi tarpeellinen hoito, vaikka henkilön tahdosta ei tajuttomuuden tai muun syyn vuoksi voi saada selvitystä. Vanhemmilla on tiedonsaantioikeus lapsen asioista, ellei alaikäinen lapsi (ikä ja kehitystaso huomioon ottaen) kiellä tietojensa antamista vanhemmilleen. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeudesta, laki potilaan asemasta ja oikeuksista)

## **JÄRJESTÖJEN TOIMINTA**

Monilla eri vamma- ja sairausryhmillä on oma keskusjärjestö alueyhdistyksineen. Sosiaali- ja terveysjärjestöt tukevat monin eri tavoin ihmisten hyvinvointia. Erityisesti haastavissa elämäntilanteissa olevien ihmisten ja heidän läheistensä auttaminen on järjestöjen perustoimintaa. Järjestöt edistävät toiminnallaan mm. osallisuutta, yhdenvertaisuutta, esteettömyyttä ja oikeudenmukaisuutta. Järjestöistä saa neuvontaa, ohjausta ja tukea kaikenlaisiin elämäntilanteisiin. Järjestöjen paikallisyhdistykset tarjoavat korvaamatonta vertaistukea sekä sairastuneille että heidän omaisilleen. Yhdistystoiminta mahdollistaa aidon ihmisen kohtaamisen. Keskustelu samaa kokeneen ja siitä selviytyneen kanssa auttaa jaksamaan. Vertainen koetaan helpommin lähestyttäväksi, ja vertaisille syntyy yhteinen kieli samankaltaisten kokemusten kautta. Vertaistukitoiminnan ja



ohjauspalvelujen lisäksi järjestöt tuottavat materiaalia, lehtiä, koulutuksia, kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja, tuettuja lomaa sekä muuta toimintaa järjestöjen omien painopisteiden mukaisesti.

## KANTELU

Hallinnollinen kantelu on viranomaiselle tehty ilmoitus jonkin päätöksen tai menettelyn lainvastaisuudesta. Kantelun tekemiselle ei ole säädetty mitään määräaikaa eikä muitakaan muotomääräyksiä eli kantelu voidaan tehdä milloin tahansa vapaamuotoisesti. Kantelun voi tehdä kuka tahansa eli muukin henkilö kuin asianomainen. Kantelu tehdään kotipaikkakunnan sijaintiläänin aluehallintovirastoon ([www.avi.fi](http://www.avi.fi)). Muita kanteluviranomaisia ovat eduskunnan oikeusasiamies ja oikeuskansleri. Kantelusta tulee aina kirjallinen vastaus kantelijalle ja tiedoksi kantelunkohteelle sekä niille, joilta on pyydetty selvityksiä kanteluun liittyvissä asioissa. Ennen kantelun tekemistä kannattaa ottaa yhteyttä siihen viranomaiseen, jonka tekemä päätös on kantelun aiheena, koska parhaassa tapauksessa ongelma voi ratketa keskustelemallakin. ([www.avi.fi](http://www.avi.fi), [www.oikeusasiamies.fi](http://www.oikeusasiamies.fi))

## KELAN TYÖKYVYTTÖMYYSELÄKKEEN JÄTTÄMINEN LEPÄÄMÄÄN

Jos Kelan työkyvyttömyyseläkettä saava kuntoutuja on ansiotyössä ja tästä työstä saadut työansiot ylittävät 687,74 euron kuukausittaisen ansaintarajan, työkyvyttömyyseläkkeen maksaminen keskeytetään ja eläke jätetään lepäämään. Eläkkeen maksaminen aloitetaan kuntoutujan ilmoituksesta uudelleen, kun työnteko on lopetettu tai ansaitut tulot jäävät alle ansaintarajan. Työkyvyttömyyseläkkeen voi jättää lepäämään yhtäjaksoisesti vähintään kolmeksi kuukaudeksi ja enintään kahdeksi vuodeksi kerrallaan. Niille kuntoutujille, joille on maksettu ennen eläkkeen lepäämään jättämistä eläkettä saavan hoitotukea, maksetaan sen sijasta ylintä vammaistukea (vuonna 2011 388,80 euroa/kk) niin kauan kuin kuntoutujan eläkkeen maksaminen on keskeytyneenä. (Laki työkyvyttömyyseläkkeellä olevien työhön paluun edistämisestä)

## KOMMUNIKAATION TUKEMINEN

Erytisen tuen tarpeessa olevalla lapsella voi olla vaikeuksia kommunikaatiossa ja vuorovaikutuksessa. Kommunikaation tukeminen on ensisijaisin asia mietittäessä lapsen arkielämää ja kuntoutusta. Jos lapsi on pyörätuolissa, ei häntä jätetä esim. päivähoitossa päiväksi pihalle pyörätuoliin istumaan, vaan rakennetaan luiska ja esteettömät tilat. Aivan samoin pitää toimia lapsen kanssa, jolla on kommunikaatiovaikeuksia eli rakentaa hänelle esteetön kommunikaatioympäristö. Kommunikaation ja vuorovaikutuksen tukitoimet arjessa aloitetaan heti, kun tuen tarve havaitaan, ei tarvitse odottaa virallista diagnoosia. Toimenpiteet kommunikaation ja vuorovaikutuksen tukemiseksi ovat kuitenkin hyvin konkreettisia, eivät lääketieteellisiä. Jos lapsella todetaan ongelmia kommunikaatiossa ja vuorovaikutuksessa, on se aina koko lapsen ympäristön ja yhteisön haaste.

Puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointikeinoja (AAC-keinot) vuorovaikutuksen tukemiseksi on monia erilaisia, kuten ilmeet, eleet, viittomat, kuvat, valokuvat ja piirtäminen. Aiheesta on laajasti tietoa osoitteessa [www.papunet.net](http://www.papunet.net). Papunetista löytyy sekä teoreettista tietoa että käytännön työkaluja kommunikaation tueksi, kuten kuva- ja äänipankki, kuvatyökalu, kommunikoinnin ensiapupakki ja paljon muuta. AAC-keinojen lisäksi lapsen kommunikaatiota ja vuorovaikutusta voidaan tukea mm. seuraavilla keinoilla:

- Kutsu lasta nimellä tai kosketa häntä kevyesti, jotta hän tietää, että puhut hänelle
- Ota katsekontakti laskeutumalla lapsen kanssa samalle tasolle
- Vältä turhaa taustameteliä
- Anna lapsen puhua rauhassa asiansa loppuun, älä keskeytä tai arvaile liian aikaisin, kyse on vuorovaikutuksesta. Lapsen elämä ei saa olla pelkkää toimintakäskeytyksen odottelua!
- Jos et ymmärtänyt, myönnä asia ja kannusta yrittämään uudelleen

- Puhu lapsen kanssa arkipäivän tilanteissa ja anna lapsen osallistua kotitöihin, kieli kehittyy vain vuorovaikutuksessa
- Käytä selkeitä ja yksinkertaisia lauseita, älä selittele lapselle, jolla on ymmärtämisvaikeuksia
- Kiinnitä huomio lapsen kertomaan viestin kokonaisuuteen, ei yksittäiseen virheelliseen ilmaisuun
- Lue lapselle paljon, katselkaa kuvia jutelkaa niistä, lapsi saa keskeyttää ja kysyä, keksiä omiaan ja aikuisen on hyvä myötäillä lapsen tapaa kuljettaa tarinaa
- Runoile, loruile ja laula lapselle
- Osallistu ja leiki, näin pääsee mukaan lapsen maailmaan ja yhteisiin puheenaiheisiin
- Anna lapsen askarrella, värittää, leikata jne. Käden liikkeen tarkkuuden kehittyminen auttaa samojen aivoalueiden kehittymistä, jotka vastaavat myös puheliikkeistä
- Arkipäivän poikkeukset, kuten retket yms. kannattaa kerrata moneen kertaan vaikkapa kuvien avulla(kuvallinen päivä/viikkokalenteri)
- Lapsen ajantajua voi kehittää kertomalla mitä tapahtuu ensin ja mitä sen jälkeen
- Ole kiinnostunut lapsen piirustuksista ja ihastele niitä, laita piirustukset seinälle, jotta aiheeseen voidaan palata myöhemmin uudelleen
- Lapsen kanssa voi askarrella leikekirjan (valokuvia, elokuva-, juna-, huvipuistolippuja, lehdestä leikattuja kuvia) asioiden muistiin palauttamisen tueksi
- Liikkukaa mahdollisimman paljon, monipuolinen liikkuminen edistää myös kielen kehitystä
- Anna paljon myönteistä palautetta, onnistumiset auttavat yrittämään toistekin
- Kartoita lapsen mielenkiinnon kohteet ja työstä ensin kommunikaation välineitä lapselle hänelle mieluisista asioista
- Puhu myönteisesti, käytä ilmaisuja, joista ilmenee, mitä haluat lapsen tekevän, kuten pysähdy mieluummin kuin älä juokse tien yli
- Kielletyt asiat on syytä olla kuvitettuna
- Rajojen asettelu tarvittaessa hyvin konkreettisin merkein, esim. teipillä merkintä lattiaan
- Selkeä päivärutiini, rutiinit ja johdonmukaisuus helpottavat lapsen vuorovaikutusta, kun hän pysyy ennakoimaan tulevia tilanteita
- Ennakoi siirtymävaiheita sanallisesti tai munakellon/timerin avulla ("viiden minuutin päästä lopetetaan leikki")

## KOTIHOIDON TUKEA

Lasten kotihoidon tuen saamisen edellytyksenä on, että perheessä on alle 3-vuotias lapsi, joka ei ole kunnan järjestämässä päivähoitossa. Kotihoidon tukea maksetaan myös perheen muista alle kouluikäisistä lapsista, jotka hoidetaan samalla tavalla. Kotihoidon tuki koostuu kahdesta osasta, hoitorahasta ja hoitolisästä. Hoitoraha määräytyy lasten iän ja määrän mukaan seuraavasti:

- Perheen alle 3-vuotias lapsi, 315,54 euroa/kk
- Perheen muista alle 3-vuotiaista sisaruksista 94,47 euroa/kk/lapsi
- Yli 3-vuotiaista, mutta alle kouluikäisistä sisaruksista 60,70 euroa/kk/lapsi

Hoitolisä puolestaan on riippuvainen perheen tuloista ja perheen koosta. Täysimääräinen hoitolisä on 168,86 euroa/kk ja sitä maksetaan vain yhdestä lapsesta. Kotihoidon tuki on veronalaista tuloa ja tuen maksaminen päättyy, kun perheen nuorin lapsi täyttää 3 vuotta. Perheen muiden lasten kohdalla tuki voi päättyä heidän kohdallaan jo ennen kuin nuorimmainen täyttää 3 vuotta. Perheen muista lapsista maksetaan tukea korkeintaan siihen asti, kun lapset siirtyvät peruskouluun. Tuki päättyy tällöin 31.7. sinä vuonna, kun koulu alkaa. Pidennetyn oppivelvollisuuden piirissä olevalla lapsella tuki päättyy 31.7. sinä vuonna, kun lapsi täyttää 7 vuotta, vaikka hänen koulunsa olisi alkanut vuotta aikaisemmin. Kotihoidon tukea haetaan Kelasta sähköisesti tai lomakkeella WH 1, Lasten kotihoidon tuen/Lasten yksityisen hoidon tuen hakemus. Hakemukseen liitetään perheen tulotiedot. Takautuva hakuaika on kuusi kuukautta. Kelan päätökseen tyytymätön perhe voi hakea muutosta ensin Kelan itseoikaisuna, sitten sosiaaliturvan muutoksenhakulautakunnalta ja sen päätök-

sestä edelleen vakuutusosoikeudesta. Tarkemmat tiedot muutoksenhausta ovat aina Kelan päätöksissä. (Laki lasten kotihoidon ja yksityisen hoidon tuesta, [www.kela.fi](http://www.kela.fi))

## KOTIPALVELU

Kotipalvelulla tarkoitetaan asumiseen, henkilökohtaiseen hoivaan ja huolenpitoon, lasten hoitoon ja kasvatukseen sekä muuhun tavanomaiseen ja totunnaiseen elämään kuuluvien tehtävien ja toimintojen suorittamista tai niissä avustamista. Kotipalveluja annetaan alentuneen toimintakyvyn, perhetilanteen, rasittuneisuuden, sairauden, synnytyksen, vamman tai muun vastaavanlaisen syyn perusteella niille, jotka tarvitsevat apua suoriutuakseen tavanomaiseen elämään kuuluvista tehtävistä ja toiminnoista. Kotipalveluna annetaan kodinhoitoapua, jota kodinhoitaja suorittaa perheen kotona ja henkilökohtaista huolenpitoa ja tukemista. Kotipalvelun tukipalveluja ovat mm. ateria-, vaatehuolto-, kylvytys-, siivous-, kuljetus- ja saattajapalvelut.

Kuntien mahdollisuudet kotipalvelujen antamiseen vaihtelevat. Kotipalvelun resurssit menevät pääasiassa ikäihmisten, sairaiden ja vammaisten palvelutarpeisiin, mutta myös lapsiperheet voivat saada kotipalvelua sairaustapauksissa ja kriisitilanteissa. Kotipalveluja voidaan antaa sekä lyhyt- että pitkäaikaiseen avuntarpeeseen. Tuen tarve ja palvelut tulee olla kirjattuna palvelusuunnitelmaan. Kuntakohtaisesti erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen perheellä on mahdollisuus saada kotipalvelua silloin, kun perhe tarvitsee mahdollisuuden lepoon, virkistykseen tai asioimiseen. Kotipalvelun maksu peritään sen mukaan, onko kyse tilapäisestä vai jatkuvasta avuntarpeesta. Jatkuvassa avuntarpeessa määritetään kuukausimaksu perheen henkilö määrän ja tulojen mukaan. (Sosiaalihuoltolaki ja -asetus)

## KOTISAIRAANHOIDON TARVIKEJAKELU

Kotisairaanhoidosta lapsi/nuori voi saada ilmaisia hoitotarvikkeita ja välineitä, esim. vaippoja 2-3-vuoden iästä eteenpäin. Lapsen/nuoren tarvitsemien hoitotarvikkeiden ja -välineiden saaminen perustuu yksilölliseen tarpeeseen ja päätöksen tekee hoitava lääkäri. Tarvikkeita ja välineitä jaetaan yleensä kolmen kuukauden tarve kerrallaan ja ne voi itse hakea terveyskeskuksesta tai ne toimitetaan kotiin esim. kotisairaanhoidokäyntien yhteydessä. Tarvikkeet ja välineet ovat perheelle maksuttomia. Esimerkkejä hoitotarvikkeista ja -välineistä:

- Virtsan ja ulostuksen heikentyneen pidätyskyvyn hoitotarvikkeet, esim. vaipat, pussit, virtsanke-rääjät, katetrit
- Avannepotilaan hoitovälineet, esim. erilaiset pussit ja niiden hoitovälineet ja -tarvikkeet
- Diabeetikon hoitovälineet, esim. veren- ja virtsantutkimusliuskat, insuliiniruiskut, -kynät ja -neulat, verinäytteen ottamiseen tarvittavat lansetit jne. (Kansanterveyslaki)

## KOULULAISTEN AAMU-, ILTAPÄIVÄ- JA LOMA-AJAN HOITO

Kunnat järjestävät aamu- ja iltapäivähoitoa 1. ja 2. vuosiluokan oppilaille. Lapsen ollessa erityisen tuen tarpeessa hänelle järjestetään tarpeen mukaan aamu- ja iltapäivähoitoa esiopetuksesta perusopetuksen päätymiseen asti sekä koulun loma-ajan hoitoa. Aamu- ja iltapäivätoiminnan tavoitteena on mm. tukea kodin ja koulun kasvatustyötä sekä lapsen tunne-elämän kehitystä sekä ennaltaehkäistä syrjäytymistä ja lisätä osallisuutta. Kunta voi järjestää aamu- ja iltapäivätoimintaa itse, yhdessä muiden kuntien kanssa tai se voi hankkia palvelut eri järjestöiltä tai yhteisöiltä, kuten seurakunnalta tai settlementtiyhdistykseltä. (Perusopetuslaki, koululaisten aamu- ja iltapäivätoiminnan perusteet)

## KOULUMATKAT

Jos perusopetusta tai lisäopetusta käyvän lapsen koulumatka on viittä kilometriä pitempi tai muut olosuhteet huomioon ottaen liian vaikea, rasittava tai vaarallinen, on lapsella oikeus maksuttomaan koulukuljetukseen. Jos huoltaja suorittaa kuljetuksen, hän voi saada kunnalta siitä johtuvan korvauksen. Päivittäinen koulumatka odotteluineen saa kestää enintään kaksi ja puoli tuntia, mutta jos oppilas on täyttänyt lukuvuoden alkaessa 13 vuotta, silloin koulumatka saa kestää kolme tuntia. Kuljetusta odottavalle lapselle on järjestettävä mahdollisuus ohjattuun toimintaan. (Perusopetuslaki)

## KOULUMATKATUKI

Nuorella, joka opiskelee päätoimisesti, on mahdollisuus saada koulumatkatukea korvaamaan päivittäisten koulumatkojen kustannuksia. Koulumatkatukea voi saada, jos opiskelee lukiossa, ammattiopistossa perustutkintoa, kansanopistossa lukio-opintoja tai ammatillista perustutkintoa, kotitalousopintoja, vammaiset opiskelijat valmentavassa tai kuntouttavassa opetuksessa sekä maahanmuuttajat ammatilliseen peruskoulutukseen valmistavissa opinnoissa. 1.8.2011 lähtien koulumatkatukeen on tullut joitakin muutoksia. Aikaisemmasta käytännöstä poiketen koulumatkatuki myönnetään lukuvuoden opiskeluajan todellisen keston mukaan 1-12 kuukaudeksi. Aikaisempi yhdeksän tukikuukauden enimmäismäärän rajoitus poistui käytöstä. Jos lukuvuoden opiskeluaika on esimerkiksi 13.8.–30.5. (9 täyttä kuukautta ja vähintään 18 päivää), koulumatkatuki voidaan myöntää 10 kuukaudeksi.

Tuen saamiseksi edellytetään päivittäistä kulkemista kouluun eli vähintään seitsemän yhdensuuntaista matkaa viikossa, yhtäjaksoisesti 18 päivän ajan kuukaudessa. Nuoren ikä, tulot tai omaisuus eivät vaikuta tuen saamiseen. Koulumatkan yhdensuuntainen pituus pitää olla vähintään 10 kilometriä ja kustannukset ylittävät 54 euroa kuukaudessa. Yli sata kilometriä ylittävältä yhdensuuntaiselta koulumatkan osuudelta aiheutuvat matkakustannukset korvataan, jos opiskelija käyttää joukkoliikennettä tai koulutuksen järjestäjän järjestämää kuljetusta. Jos opiskelija kulkee koulumatkan omaa matkustustapaa käyttäen, kuten esim. omalla autolla, matkakustannukset korvataan enintään sadalta kilometriltä.

Koulumatkatuki voidaan opiskelijan hakemuksesta myöntää oman matkustustavan perusteella, vaikka opiskelija käyttää tai voisi käyttää joukkoliikennettä, jos opiskelijan koulumatka tai matkustustapa vaihtuu useita kertoja lukuvuoden aikana. Koulumatkatuen oma matkustuspa tarkoittaa, että koulumatkatuki maksetaan kuukausittain opiskelijan tilille. Jos tuki voidaan myöntää oman matkustustavan perusteella, opiskelija saa käyttää koulumatkallaan mitä tahansa matkustustapaa. Mahdolliset joukkoliikenteen liput opiskelija ostaa tällöin normaaliin opiskelijahintaan ja koulumatkatuen ostotodistusta ei käytetä lippua ostettaessa.

Oman matkustustavan ja koulukuljetuksen mukaiseen koulumatkatukeen tuli 1.8.2011 lukien korotus. Oman koulumatkatuen suuruuden voi laskea Kelan sivuilla olevalla koulumatkatuen määrän laskurilla. Muutoksen myötä koulumatkatuki voidaan myöntää myös näyttötutkintona suoritettavaan ammatilliseen perustutkintoon valmistavaan koulutukseen sekä ammatilliseen peruskoulutukseen Pelastusopistossa ja Rikosseuraamusalan koulutuskeskuksessa.

Koulumatkatukea haetaan Kelan lomakkeella KM1 ja sitä haetaan erikseen joka lukuvuodeksi (1.8.–31.7.). Lomake palautetaan omaan oppilaitokseen, joka toimittaa sen Kelaan. Kelan päätökseen tyytymätön nuori voi hakea muutosta päätökseen ensin Kelan itseoikaisuna, sitten opintotuen muutoksenhakulautakannasta ja sen päätöksestä edelleen vakuutusosastoilta. Tarkemmat tiedot muutoksenhausta ovat aina Kelan päätöksissä. (Laki lukiokoulutuksen ja ammatillisen koulutuksen opiskelijoiden koulumatkatuesta, [www.kela.fi](http://www.kela.fi))

## KOULUTUS- JA TYÖKOKEILUT, TYÖHÖNVALMENNUS

Nuoren soveltuvuutta erilaisiin ammatteihin tai hänen selviytymistään erilaissa työtehtävissä voidaan selvittää erilaisin kokeiluina ja työhönvalmennuksen avulla ammatillisissa oppilaitoksissa ja työpaikoilla. **Koulutuskokeilu** kestää parista päivästä muutamaan viikkoon nuoren yksilöllisen tarpeen mukaan. Koulutuskokeilun

aikana nuori tutustuu ohjatusti häntä kiinnostavaan koulutusalaan ja saa tuntuman mahdolliseen tulevaan opiskeluun. Kokeilun tavoitteena on selvittää nuoren soveltuvuutta alalle, hänen opiskelumotivaatiotaan ja kiinnostustaan, opiskeluvälineiden tarvetta, itsenäisen asumisen valmiuksia ja opiskelussa tarvittavien tukitoimien laajuutta. Kokeilun ajaksi nuorelle laaditaan henkilökohtainen ohjelma, joka sisältää mm. tutustumista opetusryhmien päivittäiseen toimintaan, opiskeluun liittyvien teoria- ja työtehtävien suorittamista ja opiskeluvälineiden kartoittavia keskusteluja. Koulutuskokeilun aikana nuori voi tehdä arvioiteja omista edellytyksistään ja mahdollisuuksista suoriutua opiskelusta. Koulutuskokeiluun hakeudutaan työvoimatoimiston tai kelan kautta, joista saadaan lähete koulutuskokeiluun. Koulutuskokeilusta laaditaan kirjallinen palaute nuorelle sekä lähettävälle taholle.

**Työkokeilu** on usein koulutuskokeilua pidempiaikainen, se kestää yleensä työkliniikkatyyppisenä enintään kuusi viikkoa ja työpaikalla yhdestä kahteen kuukauteen. Työkokeilun tavoitteena on varmistaa oikea ammattinvalinta ennen varsinaista työhön hakeutumista, selvittää nuoren työkyky- ja taito uudella ammattialalla ja kartoittaa hänen vahvuutensa ja rajoitteensa selviytyä työelämässä eli löytää hänen toimintakykynsä nähdessä sopiva työtehtävä. Työkliniikoita on ympäri Suomea ja niistä saa lisätietoja mm. työvoimatoimistosta ja kelasta. Työkliniikalla nuori voi ohjatusti kokeilla erilaisia työtehtäviä ja selvittää työmahdollisuuksiaan asiantuntijan kanssa. Työkliniikan ulkopuolisessa työpaikassa nuori voi kokeilla työtehtäviä aidossa ympäristössä työpaikan vastuuhenkilön ohjaamana ja työkliniikan seurannassa. Tällainen työkliniikan ulkopuolinen työkokeilu voi tukea työn saantia myöhemmin työkokeilupaikalla.

Työkokeilu voi jatkua työpaikalla **työhönvalmennuksena**, joka on käytännön työharjoittelua ohjatusti nuorelle soveltuvalla alalla. Työhönvalmennuksella pyritään parantamaan nuoren yleisiä työstä selviytymisen taitoja, jonkin tietyn työtehtävän oppimista sekä perehtymään työelämään ja mahdolliseen uuteen työpaikkaan. Työhönvalmennus kestää yleensä yksilöllisesti kahdesta kuuteen kuukauteen. Työvalmennus työpaikalla tapahtuu työkliniikan seurannassa. Koulutus- ja työkokeiluihin sekä työhönvalmennukseen hakeudutaan Kelan, työ- ja elinkeinotoimiston tai oppilaitoksen kautta, kaikista tahoista voi kysyä lisätietoja. ([www.kela.fi](http://www.kela.fi))

## KULJETUSPALVELUT

Vaikeavammaisella lapsella/nuorella, jolla on erityisiä vaikeuksia liikkumisessa ja joka ei ilman kohtuuttoman suuria vaikeuksia voi käyttää julkisia joukkoliikennevälineitä, on **vammaispalvelulain** mukaan oikeus käyttää kuljetuspalveluja ja tarvittaessa saattajaa työ-, opiskelu- ja vapaa-ajan matkoilla. Kuljetuspalveluja on järjestettävä välttämättömien työhön ja opiskeluun liittyvien matkojen lisäksi vähintään 18 yhdensuuntaista matkaa kuukaudessa asuin- tai lähikunnissa. Kuljetuspalveluista voidaan periä maksu, joka saa olla enintään paikakunnan julkisen liikenteen maksua vastaava maksu tai muu kohtuullinen maksu. Matkat voivat liittyä esim. asioimiseen, virkistykseen ja yhteiskunnalliseen osallistumiseen.

Kuljetuspalvelun matkat myönnetään kalenterikuukausittain eikä niitä voi siirtää seuraavalle kuukaudelle. Kuljetuspalvelua ei saa käyttää lääkärisäkäynti-, sairaala- tai kuntoutusmatkoihin, koska niihin on mahdollisuus hakea korvausta Kelasta. Kuljetuspalveluun voi liittyä saattajapalvelu, sillä saattajan avulla vammaisen nuori voi käyttää myös tavallisia liikennevälineitä. Saattajan tarpeesta on ilmoitettava kuljetuspalvelua haettaessa, saattajapalvelu on maksutonta. Vaikeavammaisuus kuljetuspalveluissa voi olla muutakin kuin liikkumista estävä fyysinen vamma, se voi olla esim. vaikeat hahmotusvaikeudet, pelkotilat tai käytöshäiriöt, jotka estävät julkisen liikenteen käytön itsenäisesti.

Kuljetuspalvelut ovat vammaispalvelulain mukaan kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden alaisia palveluja (subjektiivinen oikeus), eli vaikeavammaisuuden kriteerien täytyttyä kyseisen palvelun kohdalla kunnan on järjestettävä palvelut riippumatta siitä, onko toimintaan ollut varattuna määrärahoja. (Laki ja asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista)

Kunta järjestää kuljetuspalveluja myös **sosiaalihuoltolain** mukaisesti, näihin kuljetuspalveluihin asiakkaalla ei ole subjektiivista oikeutta. Kuljetuspalveluja järjestetään asiakkaan yksilöllisten tarpeiden mukaan harkinnanvaraisesti hänen itsenäisen selviytymisen ja kotona asumisen tukemiseksi. (Sosiaalihuoltolaki ja -asetus)

## KUNTOUTUS

Perhe on avainasemassa lapsen/nuoren kuntoutuksessa ja ammatti-ihmisten tärkein tehtävä onkin tukea perhettä heidän tehtävässään. Lapsi/nuori on osa perhettä ja perhe osa ympäröivää yhteiskuntaa ja lapsen/nuoren kuntoutus ei voi toteutua parhaalla mahdollisella tavalla, jos hänet irrotetaan erilliseksi yksiköksi ja tarkastellaan vain hänen tarpeitaan. Edellytys onnistuneeseen kuntoutukseen on perheen sujuva arkielämä, joka luo perustan lapsen/nuoren kasvulle ja kehitykselle. Jokainen perhe osallistuu lapsen/nuoren kuntoutukseen omien voimavarojensa ja valintojensa mukaan. Perheelle annettu riittävä tuki ja palvelut varmistavat perheen arjen sujumisen ja silloin perheellä on voimia toimia aktiivisesti mukana lapsen/nuoren kuntoutuksessa.

**Kela vastaa lääkinnällisestä kuntoutuksesta vaikeavammaiselle.** Saadaksesen lääkinnällistä kuntoutusta lapselle/nuorelle pitää olla myönnettynä joko Kelan korotettu vammaistuki tai ylin vammaistuki ja hoitavan lääkärin kirjoittama kuntoutussuunnitelma. Kuntoutussuunnitelman suositusten ja perheen kirjoittaman kuntoutushakemuksen perusteella Kela tekee päätöksen lääkinnällisestä kuntoutuksesta.

Kuntoutuksen tavoitteena on toimintakyvyn ylläpitäminen ja parantaminen sekä arkielämän toiminnoista selviytymisen tukeminen. Vaikeavammaisten lääkinnällinen avokuntoutus muodostuu yhdestä tai useammasta terapiamuodosta, joita ovat fysioterapia, musiikkiterapia, neuropsykologinen kuntoutus, psykoterapia, puhe-terapia ja toimintaterapia sekä niiden hyväksytyt erityismuodot. Terapioita voidaan toteuttaa yksilöllisesti ja/tai ryhmämuotoisesti sekä päivä kuntoutuksena. Terapioihin liittyen voidaan tarvita omaisen tai läheisen ohjauksikäyntejä, joita voidaan toteuttaa esim. perheessä, hoitoyhteisössä tai koulussa. Avokuntoutuksen lisäksi Kela järjestää laituskuntoutusta, joka voi olla esim. sopeutumisvalmennusta, yksilöllistä tai ryhmäkuntoutusta.

Kuntoutusta haetaan Kelan toimistosta lomakkeella Kuntoutushakemus KU 102. Kuntoutushakemuksessa kannattaa selvittää perusteellisesti, miksi ja millaista kuntoutusta lapsi/nuori tarvitsee sekä onko hän saanut kuntoutusta aikaisemmin ja mitä hyötyä siitä on ollut. Jos perhe hakee sopeutumisvalmennusta tai kuntoutuskurssia, niitä haetaan lomakkeella KU 102. Kuntoutushakemuksen liitteenä tulee olla lääkärin kirjoittama kuntoutussuunnitelma, joka on voitu kirjata esim. lääkärinlausunto B-lomakkeelle. Kuntoutushakemus toimitetaan Kelan paikallistoimistoon. (Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta, [www.kela.fi](http://www.kela.fi))

Jos lapselle/nuorelle myönnetään Kelan alle 16-vuotiaan vammaistuki tai ei vammaistukea lainkaan, hänen kuntoutuksensa järjestetään kotikunnan kautta eli **kunnan tehtävänä on huolehtia lääkinnällisen kuntoutuksen järjestämisestä siltä osin kuin sitä ei ole säädetty Kelan tehtäväksi.** (mm. kansanterveyslaki, erikoissairaanhoidolaki, asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta)

**Kela järjestää vuosittain harkinnanvaraista lääkinnällistä ja ammatillista kuntoutusta,** jota toteutetaan valtion tulo- ja menoarviossa vahvistetun rahamäärän mukaisesti. Harkinnanvarainen kuntoutus voi olla esim. kuntoutuskursseja, sopeutumisvalmennusta, psykoterapiaa tai neuropsykologista kuntoutusta. Harkinnanvaraista kuntoutusta voivat hakea myös ne kuntoutujat, jotka eivät saa kuntoutusta kelasta vaikeavammaisuuden perusteella. Kelasta saa tietoa myös erilaisista kuntoutuksellisista kehittämis- ja osahankkeista, joissa Kela on mukana ja joiden kautta voi saada kuntoutusta. (Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta, [www.kela.fi](http://www.kela.fi))

**Ammatillisen kuntoutuksen** tavoitteena on parantaa ja ylläpitää kuntoutujan työkykyä ja ansiomahdollisuuksia. Sitä järjestävät työvoimaviranomaiset, Kela, tapaturma- ja liikennevakuutus, työeläkevakuutus sekä ammatilliset oppilaitokset. Ammatillista kuntoutusta järjestetään henkilölle, jonka ansiomahdollisuudet ovat sairauden, vian tai vamman vuoksi olennaisesti heikentyneet. Ammatillista kuntoutusta ovat esim. ammatinvalinnanohjaus, perus-, jatko- ja uudelleen koulutus, kuntoutustutkimukset, työ- ja koulutuskokeilut, työhön valmennus, työkykyä ylläpitävä ja parantava valmennus. Ammatilliseen kuntoutukseen hakeutuessa tarvitaan mukaan lääkärinlausunto. Ammatillisesta kuntoutuksesta kannatta kysyä lisätietoja työvoimatoimistosta, Kelasta tai kunnan sosiaalihuollosta.



## KUNTOUTUSNEUVOLA

Kehitysvammahuollon neuvolatoiminta ohjaa ja tukee perheitä ja antaa tietoa kehitysvammaisuudesta, kuntoutuksesta, tukee lapsen päivittäistä toimintakykyä ja tekee lapselle tarvittavia tutkimuksia. Neuvolassa painotetaan kehitysvammaisten lasten varhaiskuntoutusta. Palveluita suunnataan myös yhteistyötahoihin kuten päivähoitoon ja kouluun. Vastaanotolle pääsee ottamalla yhteyttä kuntayhtymän tai kotikunnan sosiaalityöntekijään. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta)

## KUNTOUTUSOHJAAJA

Kuntoutusohjaajia toimii mm. sairaanhoitopiireissä, erityishuoltopiireissä ja järjestöissä. Kuntoutusohjaukseen kuuluu perheen ohjaaminen ja lapsen toimintamahdollisuuksien lisäämiseen liittyvistä erityistarpeista tiedottaminen. Kuntoutusohjauksen tavoitteena on lapsen ja perheen selviytyminen arjesta ja erilaisten perheelle sopivien toimintatapojen etsiminen ja vakiinnuttaminen. Kuntoutusohjaaja tekee kotikäyntejä ja ohjauskäyntejä esim. päiväkoteihin ja kouluihin. Hän ohjaa perhettä käyttämään erilaisia sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita ja kertoo järjestötoiminnasta eli 3. sektorin palveluista. Kuntoutusohjaaja osallistuu hoito- ja kuntoutuskokouksiin ja toimii perheen yhdyshenkilönä muihin viranomaistahoihin.

## KUNTOUTUSRAHA

Kuntoutusraha on tukimuoto, jota maksetaan 16–67-vuotiaalle kuntoutujalle tai hänen perheenjäsenelleen, joka osallistuu kuntoutus- tai sopeutumisvalmennuskurssille ja on estynyt tekemästä työtään ja saamasta palkkaa kurssin ajalta. Kuntoutusrahaa voi hakea myös kotiäiti tai opiskelija. Kuntoutusraha on verollista tuloa ja sen määrä perustuu vuosityötulojen mukaan, pääsääntöisesti viimeksi verotuksessa todettujen työtlöjen perusteella. Jos hakijalla ei ole riittävästi tuloja päivärahan laskemisen perusteeksi, kuntoutusraha lasketaan vähimmäismääräisenä eli 22,04 euroa/päivä.

Kuntoutusrahahakemukseen KU112 liitetään kuntoutus- tai sopeutumisvalmennuskurssilta saatu kurssitodistus, Kelan tekemä kuntoutuspäätös ja liitteenä on oltava myös tuloseelvitys. Kuntoutusrahan hakuaika on neljä kuukautta. Kuntoutusrahan hakija voi hakea muutosta kuntoutusrahapäätökseen, jos hän ei ole tyytyväinen päätöksen sisältöön. Muutosta haetaan ensin Kelan itseoikaisuna, sitten sosiaaliturvan muutoksen hakulautakunnalta ja sen päätöksestä edelleen vakuutusosoikeudesta. Muutoksenhaku eli valitus on oltava aina kirjallinen. Kela liittyy aina valitus-osoituksen niihin päätöksiin, joihin voi hakea muutosta. Päätöksessä on ohjeet, mitä valituskirjelmän tulee sisältää ja minne ja milloin se on toimitettava. Hakijan tekemä valituskirjelmä mahdollisine liitteineen on toimitettava kelaan viimeistään 30 päivänä sen jälkeen, jona hakija on saanut päätöksestä tiedon. (Laki ja asetus kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuuksista, [www.kela.fi](http://www.kela.fi))

## KUNTOUTUSSUUNNITELMA

Kuntoutuksen suunnittelun keskeisenä välineenä toimii yksilöllinen kuntoutussuunnitelma, joka laaditaan lapsen/nuoren hoidosta vastaavassa terveydenhuollon yksikössä yhdessä perheen kanssa. Perheen ja lääkärin lisäksi kuntoutussuunnitelmaa on usein laatimassa moniammatillinen työryhmä eli kaikki ne erityistyöntekijät, jotka ovat lasta/nuorta tutkineet ja hoitaneet.

Kuntoutussuunnitelma laaditaan vähintään yhdeksi ja enintään kolmeksi vuodeksi kerrallaan. Se on luonteeltaan suositus, jonka avulla kuntoutuksen myöntävä taho tekee kuntoutuspäätöksen. Suunnitelma voi olla kirjattuna esim. B-lääkärinlausuntolomakkeelle tai kuntoutussuunnitelma vaikeavammaisen lääkinnällistä kuntoutusta varten KU 207-lomakkeelle. Kuntoutussuunnitelmasta tulee käydä ilmi:

- Lapsen/nuoren elämäntilanne ja voimavarat
- Sairautta koskevat tiedot

- Lääketieteellinen ja toiminnallinen haitta/rasitus päivittäisissä toiminnoissa
  - Aiempi kuntoutus ja sen tulokset
  - Suositeltavat terapiamuodot sekä niiden ajoitus, kesto ja tiheys, mahdolliset läheisten ohjauskäynnit ja mahdollinen toteuttajataho
  - Kuntoutuksen tavoitteet
  - Yhdyshenkilöt, seurantamenetelmät ja hoitovastuu
- (Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta, [www.kela.fi](http://www.kela.fi))

## KUNTOUTUSTARVESELVITYS JA -TUTKIMUS

Kela järjestää ja korvaa tarvittaessa erityistä tukea tarvitsevalle nuorelle **kuntoutustarveselvityksen**, jossa esim. lääkäri, sosiaalityöntekijä ja muut ammattihenkilöt arvioivat nuoren kuntoutuksen tarvetta ja keinoja sekä sitä, tarvitseeko hänelle tehdä laajempi kuntoutustutkimus. Kuntoutustarveselvitys kestää enintään kolme päivää ja tutkimus toteutetaan kuntoutuslaitoksessa.

Jos kuntoutustarveselvityksessä todetaan, että nuoren tilanne tarvitsee laajemman kartoituksen, hänelle tehdään monipuolinen lääketieteellinen, psykologinen ja sosiaalinen **kuntoutustutkimus** kuntoutuslaitoksessa. Kuntoutustutkimusten perusteella laaditaan yhteistyössä nuoren, hänen perheensä ja ammattilaisten kanssa kuntoutussuunnitelma. Kuntoutustutkimus voi kestää enintään 12 päivää yksilöllisten tarpeiden mukaan. (Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta, [www.kela.fi](http://www.kela.fi))

## KUNTOUTUSTUKI

Kuntoutustuki on korvaus, jota vastaa entistä määräaikaista työkyvyttömyyseläkettä. Kuntoutustukea maksetaan määräaikaisesti, esim. silloin, kun nuoren kuntoutusmahdollisuuksia selvitetään tai hän on kuntoutuksessa. Tuella pyritään auttamaan työhön paluuta ja kuntoutumisen edistämistä tilanteissa, joissa sairauspäivärahakausi ei ole ollut riittävä työkyvyn saavuttamiseksi. Nuorelle pitää olla laadittuna hoito- tai kuntoutussuunnitelma, tai ainakin se pitää olla valmisteilla. Kuntoutustuki on suuruudeltaan samansuuruinen kuin työkyvyttömyyseläke. (Kansaneläkelaki, [www.kela.fi](http://www.kela.fi))

## LASTENHOITOPALVELU

Yksityisiä lastenhoitopalveluja voi tiedustella vaikka oman kunnan neuvolasta, päivähoidosta ja sosiaalitoimistosta. Heillä on tietoa paikallisista yksityisistä lastenhoitopalveluista. Maksullista lastenhoitopalvelua tarjoavat yksityiset yritykset sekä järjestöt, kuten Mannerheimin Lastensuojeluliitto MLL ja Väestöliitto. Lastenhoitoapua voi kysyä myös terveys- ja sosiaalialan oppilaitoksista. Opiskelijoiden opintoihin kuuluu käytännön harjoittelujaksoja ja niitä on mahdollisuus suorittaa myös yksittäisissä perheissä.

## LOMAKOTITOIMINTA

Lomakotitoiminnassa järjestetään lapselle mahdollisuus lomaila maaseudulla tai maaseutumaisessa ympäristössä. Lomakotitoimintaa organisoii mm. Pelastakaa Lapset ry, jolla on toiminaan jo 60 vuoden mittainen perinne. Järjestö etsii ja kouluttaa sopivia perheitä, jotka ovat valmiita ottamaan luokseen lapsia lomien ajaksi. Lomakodit ovat tavallisia ja turvallisia perheitä, joille on yhteistä aito kiintymys lapseen. Lomakotitoimintaa järjestetään pääsääntöisesti 3-12-vuotiaille lapsille, loma-aikojen vaihdellessa yhdestä kolmeen viikkoon. Jos haluaa lapselle lomakodin esim. kesäloman aikana, kannattaa olla hyvissä ajoin liikkeellä, viimeistään saman vuoden maaliskuussa. Hakulomakkeen voi tilata Pelastakaa Lapset ry:stä. Lomakotitoiminta on perheelle maksullista toimintaa, mutta oman kunnan sosiaalivirastosta voi hakea maksusitoumusta. ([www.pelastakaalapset.fi](http://www.pelastakaalapset.fi))



## LAUSUNNOT

Lapsesta/nuoresta kirjoitetaan lausuntoja, joita tarvitaan erilaisten palveluiden hakemiseen. Lääkäri kirjoittaa lääkärintodistuksia eli A-, B- ja C-todistuksia. Erilaisissa hakemuksissa ilmoitetaan, millainen lausunto kyseiseen hakemukseen tarvitaan. Lääkärintodistusten lisäksi lääkäri kirjoittaa epikriisejä eli sairaalahoidon hoitoyhteenvetoja, joista käytetään myös nimitystä sairauskertomus. Useisiin hakemuksiin riittää liitteeksi lapsen/nuoren epikriisi. Epikriisit lähetetään aina lapsen/nuoren hoidon päätteeksi kotiin ja perhe jakaa niitä hoitaville tahoille. Lääkärintodistusten ja epikriisien lisäksi lääkäri kirjoittaa vielä lausuntoja lapsen/nuoren tarpeiden mukaan, esim. lausunnon, jossa suositellaan henkilökohtaista apua, erityisesiopetusta tai pidennettyä oppivelvollisuutta.

Lääkärien lisäksi lausuntoja kirjoittavat lasta/nuorta hoitavat muut ammatti-ihmiset. Lausunnot ovat suosituksia hoidosta ja kuntoutuksesta. Sairaaloissa erityistyöntekijät kirjoittavat omat hoitoyhteenvedot, jotka lähetetään hoidon päätyttyä lapsen/nuoren kotiin. Lääkärien kirjoittamassa epikriisissä on koottu yhteen myös erityistyöntekijöiden hoitoyhteenvedot.

## LISÄOPETUS

Perusopetuksen jälkeen nuorella on mahdollisuus hakeutua lisäopetukseen eli yleisesti puhutaan kymppi-luokasta. Lisäopetus on yhden lukuvuoden mittainen, sinne voi hakeutua nuori, joka on saanut perusopetuksen päättötodistuksen samana tai edellisenä vuonna. Lisäopetus ei kuulu yhteishakuun, vaan haku suoritetaan suoraan opetusta järjestävään oppilaitokseen. Lisäopetuksen sisältöä ja järjestämisen periaatteita määrittävät opetussuunnitelman perusteet, mutta sen lisäksi opetusta suunnitellaan jokaisen opiskelijan yksilöllisten tarpeiden mukaan.

Lisäopetuksessa opiskelijalla on mahdollisuus korottaa perusopetuksen oppimäärään kuuluvien yhteisten aineiden arvosanoja ja oppilaitoksen tarjonnan mukaan myös valinnaisaineiden arvosanoja. Tavoitteena on kehittää opiskelijan opiskelutaitoja, parantaa jatko-opintoihin pääsyn edellytyksiä sekä vahvistaa itsenäistymisen taitoja. Lisäopetukseen voi kuulua opiskelun lisäksi myös ammattiin valmentavia opintokokonaisuuksia sekä työelämään tutustumista. (Perusopetuslaki, lisäopetuksen opetussuunnitelman perusteet)

## LUKIO-OPINTOJEN TUKEA

Lukio-opintojen erityinen tuki on ensisijaisesti pedagogista tukea, joka kohdistuu opiskelijan oppimaan oppimiseen, oman oppimistyylin löytämiseen ja itsetunnon vahvistamiseen oppijana. Opiskelun ongelmia voivat olla esim. tehoton opiskeluteknikka ja -tyyli, lukemiseen, luetun ymmärtämiseen ja kirjoittamiseen liittyvät ongelmat, kielelliset vaikeudet sekä motivaatio- ja itsetunto-ongelmat. Oppimiseen liittyvien ongelmien varhaisella havaitsemisella ja niiden huomioon ottamisella opetuksessa voidaan opiskelijaa tukea saavuttamaan kykyjensä ja tavoitteidensa mukaiset oppimistulokset. Lukion oppimäärä on laajuudeltaan kolme vuotta ja se tulee suorittaa vähintään neljässä vuodessa. Perustellusta syystä erityistä tukea tarvitsevalle nuorelle voidaan myöntää vielä yksi lisävuosi opintojen loppuunsaattamiseksi.

Valtakunnalliset lukion opetussuunnitelman perusteet määrittelevät raamit erityiselle tuelle ja jokaisessa luki-ossa on oma opetussuunnitelma, jossa määritellään kyseisen koulun järjestämä erityinen tuki. Lisäksi opiskelijalle voidaan laatia henkilökohtainen suunnitelma, johon kirjataan hänen tuen tarpeensa ja toimenpiteet opiskelun tueksi esim. vuosikurssi kerrallaan. Jos opiskelija saa vapautuksen jostakin oppiaineesta, hänen tulee suorittaa korvaavia opintoja, jotta kurssien vähimmäismäärä täyttyy. Lukio-opintoja suoritetaan yleisimmin perinteisenä päivälukiona, mutta sen lisäksi opintoja on mahdollisuus suorittaa mm. aikuislukiossa, etälukiossa, kesälukioissa ja kansanopistojen lukiolinjoilla. Lukio-opintoja suunniteltaessa kannattaa ottaa selvää erilaisista vaihtoehdoista ja pohtia itselleen joustavin ja soveltuvin vaihtoehto.

Erityistä tukea tarvitsevalla opiskelijalla on mahdollisuus saada erityisjärjestelyjä koe- ja opetustilanteissa sekä yo-kirjoituksissa. Tällaisia tukitoimia ovat:

- Pitkätaukoinen kuullunymmärtämiskokeen äänite
- Lisäaika kuullunymmärtämiskokeen lopussa
- Lisäaika kirjallisessa kokeessa, 1 tunti
- Lisäaika kirjallisessa kokeessa, 2 tuntia
- Isokirjaimiset tehtävät
- Pistekirjoituksiset tehtävät
- Tehtävät tekstitiedostoina cd-levyillä (näkövammaiset)
- Korvaavat koetehtävät (näkövammaiset)
- Erillinen koetila
- Oikeus käyttää vastausten kirjoittamiseen tietokonetta erillisessä tilassa
- Vapautus äidinkielen esseekokeen puhtaaksi kirjoittamisesta musteella tai kuulakynällä
- Vapautus optisen vastauslomakkeen täyttämisestä

Silloin kun erityisjärjestelyjä haetaan ylioppilaskirjoituksiin, tarvitaan lääkärintodistus sairaudesta tai diagnosoitusta vammasta, joka liitetään kirjalliseen hakemukseen ylioppilaslautakuntaan. Erityisjärjestelyjä haetaan viimeistään silloin, kun opiskelija ilmoittautuu suorittamaan tutkintoa. Tukitoimet määräytyvät yksilöllisesti ja ylioppilaslautakunnan ([www.ylioppilastutkinto.fi](http://www.ylioppilastutkinto.fi)) sivustolta löytyvät yksityiskohtaiset ohjeistukset, mitä tulee huomioida erityisjärjestelyjä haettaessa. Erityisesti lukivaikeudesta kärsivien nuorten kohdalla on huomioita erillinen lukilausunto, jonka perusteella ylioppilaslautakunta luokittelee lukivaikeuden vaikeusasteen ja mahdolliset erityisjärjestelyt. (Lukiolaki, lukion opetus suunnitelman perusteet 2003, laki ylioppilastutkinnon järjestämisestä)

## LÄÄKKEET

### Lääkekorvaukset

Kela-kortilla apteekista saa lääkärin määräämiin lääkkeisiin, perusvoiteisiin ja kliinisiin ravintovalmisteisiin korvausta, jos ne on määrätty sairauden hoitoon. Kaikilla lääkkeillä on omavastuu, jonka jälkeen peruskorvaus on 42 % tai erityiskorvattavissa lääkkeissä 72 % tai 100 %. Lääkkeitä korvataan enintään kolmeksi kuukaudeksi kerrallaan, mahdollisimman edullisina pakkauskokoina ja niitä pitää käyttää lääkärin määräämän annostusohjeen mukaisesti.

### Maksukatto lääkekorvauksissa

Lääkehoitoa tarvitsevalla henkilöllä on oikeus lisäkorvaukseen, jos saman kalenterivuoden aikana korvattaisiin reseptilääkkeistä, kliinisistä ravintovalmisteista ja perusvoiteista maksetut omavastuuosuudet ylittävät 675,39 euroa. Vuotuisen omavastuuosuuden täytyttyä asiakas maksaa 1,50 euroa/lääke ja Kela korvaa loput lääkkeen hinnasta. Kela huolehtii maksukaton täyttymisestä apteekista saatujen tietojen perusteella ja lähettää asiakkaalle tiedon sekä ilmoituksen lisäkorvausoikeudesta. Korvauksen saa suoraan apteekista, kunhan esittää Kela-kortin ja ilmoituksen lisäkorvausoikeudesta. Korvausta voi hakea jälkepäin puolen vuoden ajan.

### Lääkevaihto ja viitehintajärjestelmä

1.4.2009 Suomessa otettiin käyttöön lääkkeiden viitehintajärjestelmä, jonka mukaan lääkekorvaus maksetaan. Viitehintajärjestelmä koostuu viitehintaryhmistä, joissa maksettava korvaus määritellään edullisemman markkinoilla olevan rinnakkaisvalmisteen mukaan. Asiakkaalle maksettava Kela-korvaus lasketaan siis edullisemman vastaavan, vaihtokelpoisen rinnakkaislääkkeen perusteella, vaikka lääkäri olisi määrännyt kalliimman alkuperäisvalmisteen. Jos asiakas haluaa viitehintaa kalliimman lääkkeen, hän maksaa itse lääkkeen hinnan ja Kela-korvauksen välisen erotuksen. (Sairausvakuutuslaki, [www.kela.fi](http://www.kela.fi))

## MAKSUKATTO

**Maksukatto terveydenhuollossa:** Kunnallisen terveydenhuollon asiakasmaksuilla on 633 euron vuotuinen maksukatto. Maksukaton seuranta-aika on kalenterivuosi ja maksukaton täytyttyä asiakas saa avohoidon palvelut pääsääntöisesti maksutta ja lyhytaikaisen laitoshoidon hoitopäivämaksu alenee 15 euroon. Alle 18-vuotiaiden lasten maksut otetaan huomioon huoltajan maksukatossa. Maksukaton täyttymisen jälkeen palvelujen käyttö on maksutonta kaikille henkilöille, joiden maksut otetaan yhdessä huomioon. 633 euron rajan täyttymisestä saa todistuksen julkisesta terveydenhuollosta, esim. terveyskeskuksesta. Maksukaton täyttymistä on seurattava itse, mutta seuraamisen avuksi saa terveyskeskuksista seurantalomakkeen, johon maksetut maksut merkitään. Alkuperäiset kuitit maksuista tulee säilyttää varmuuden vuoksi.

Maksukattoon lasketaan mukaan:

- Terveyskeskuksen avosairaanhoidon lääkäripalvelujen maksut
- Yksilökohtainen fysioterapia
- Poliklinikkakäynnit
- Päiväkirurginen hoito
- Sarjahoito
- Yö- ja päivähoito
- Kuntoutushoito
- Lyhytaikainen sosiaali- ja terveydenhuollon laitoshoido

Maksukattoon ei lasketa mukaan:

- Kaikki tulosidonnaiset maksut
- Yksityislääkärin läheteellä tehtävät laboratorio- ja kuvantamistutkimukset
- Suun ja hampaiden tutkimus ja hoito
- Sairaankuljetus
- Lääkärintodistusmaksut (Laki ja asetus sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista)

**Maksukatto matkakustannuksissa:** Matkakustannukset korvataan kuntoutujan terveydentila huomioonottaen halvimman matkustustavan mukaan omavastuuosuuden ylittävältä osuudelta. Matkakorvauksen omavastuuosuus yhteen matkustussuuntaan on 9,25 euroa ja kalenterivuodelta yhteensä 157,25 euroa. Kuntoutujan mukana oleva saattaja on oikeutettu matkakorvauksiin, jos hoitohenkilökunta on katsonut saattajan tarpeelliseksi sairauden perusteella tai esim. perheenjäsenen hoitoon osallistumisen välttämättömäksi. Jos kuntoutuja ja hänen saattajansa joutuvat yöpymään matkalla tutkimuksen, hoidon tai liikenneolosuhteiden takia, Kelasta voi hakea yöpymisrahaa majoituskustannusten korvaamiseen, enintään 20,18 euroa/vrk.

Kela seuraa vuotuisen omavastuuosuuden täyttymistä (157,25 euroa) ja jos omavastuu kalenterivuodelta täytyy, ylittävä osa korvataan kokonaan. Tällöin Kela lähettää automaattisesti kuntoutujalle matkakustannusten omavastuukortin. Alle omavastuun jäävästäkin matkoista on siis haettava korvausta kuuden kuukauden kuluessa, jotta ne voidaan ottaa huomioon kattosummaa laskettaessa. Matkakorvauksia voi hakea kuusi kuukautta maksun suorittamisesta. Kelasta saatavasta matkakorvaushakemuksesta voi lukea lisäohjeita matkakustannusten hakemiseen. On hyvä pitää päiväkirjaa tai kalenteria, mihin merkitään kaikki käynnit esim. lääkärillä, terapiassa, laituskuntoutuksessa, sopeutumisvalmennuksessa jne. Jälkikäteen voi olla vaikea muistaa kaikkia tehtyjä matkoja, jos niitä ei merkitse ylös. Matkalaskuun tarvitaan aina tosite siitä, missä on käyty, miksi on käyty ja paljonko kuluja on kertynyt. ([www.kela.fi](http://www.kela.fi))

## MATKAKORVAUKSET

Perheelle kertyy matkakustannuksia esim. tutkimuksen, hoidon ja kuntoutuksen vuoksi tehdyistä matkoista. On hyvä pitää päiväkirjaa tai kalenteria, mihin merkitsee kaikki lapsen/nuoren käynnit esim. lääkärillä, terapiassa, laituskuntoutuksessa, sopeutumisvalmennuksessa jne. Jälkikäteen voi olla vaikea muistaa kaikkia tehtyjä matkoja, jos niitä ei merkitse ylös.

Matkalaskuun tarvitaan aina tosite siitä, missä on käyty, miksi on käyty ja paljonko kuluja on kertynyt. Matkakustannukset korvataan lapsen/nuoren terveydentila huomioonottaen halvimman matkustustavan mukaan omavastuuosuuden ylittävältä osuudelta. Matkakorvauksen omavastuuosuus yhteen matkustussuuntaan on 9,25 euroa ja kalenterivuodelta yhteensä 157,25 euroa. Jos joudutaan käyttämään taksia tai omaa autoa, matkalaskuun on liitettävä lääkärin tai esim. laitoksen selvitys, miksi joudutaan käyttämään erityiskulkuneuvoa. Lapsen/nuoren mukana oleva saattaja on oikeutettu matkakorvauksiin, jos hoitohenkilökunta on katsonut saattajan tarpeelliseksi sairauden perusteella tai esim. perheenjäsenen hoitoon osallistumisen välttämättömäksi. Jos lapsi/nuori ja hänen saattajansa joutuvat yöpymään matkalla tutkimuksen, hoidon tai liikenneolosuhteiden takia, Kelasta voi hakea yöpymisrahaa majoituskustannusten korvaamiseen, enintään 20,18 euroa/vrk.

Kela seuraa vuotuisen omavastuuosuuden täyttymistä (157,25 euroa) ja jos omavastuu kalenterivuodelta täyttyy, ylittävä osa korvataan kokonaan. Tällöin Kela lähettää automaattisesti perheelle matkakustannusten omavastuukortin. Alle omavastuun jäävistäkin matkoista on siis haettava korvausta kuuden kuukauden kuluessa, jotta ne voidaan ottaa huomioon kattosummaa laskettaessa. Matkakorvauksia voi hakea kuusi kuukautta maksun suorittamisesta. Kelasta saatavasta matkakorvaushakemuksesta voi lukea lisäohjeita matkakustannusten hakemiseen. (Sairausvakuutuslaki, [www.kela.fi](http://www.kela.fi))

## MIELENTERVEYSTOIMISTO

Mielenterveystoimisto on julkisen terveydenhuollon yksikkö, joka vastaa osaltaan alueellaan mielenterveyshäiriöiden ehkäisystä, tutkimuksesta ja avohoidosta. Mielenterveystoimiston tavoitteena on vastata henkilön, ja tarvittaessa hänen perheensä, mielenterveysongelmiin mahdollisimman pian, tukea pitkäaikaissairaudesta kuntoutumista ja arjessa selviämistä. Mielenterveyteen liittyvissä asioissa otetaan ensisijaisesti yhteyttä asuinalueen terveyskeskuksen lääkäriin, joka tarvittaessa ohjaa jatkotutkimuksiin. Mielenterveystoimistoon voi myös soittaa suoraan ja kertoa avun tarpeesta. Mielenterveystoimiston työntekijä arvioi henkilön hoidon tarpeen, kiireellisyyden ja työntekijän, jonka luokse henkilö ohjataan. Mielenterveystoimistossa henkilö tapaa vastaanotolla sovitun työntekijän. Hoidosta vastaa moniammatillinen työryhmä. Ensimmäisten käyntien aikana sovitaan käyntien tavoitteet, lukumäärä ja työskentelytapa. Mielenterveystoimiston palvelut ovat henkilölle maksuttomia ja luottamuksellisia. (Mielenterveyslaki ja -asetus)

Mielenterveyteen liittyvistä asioista voi etsiä lisätietoja tai saada keskusteluapua mm. seuraavista järjestöistä tai yhteisöistä:

- Mielenterveyden keskusliitto, [www.mtkl.fi](http://www.mtkl.fi)
- Omaiset mielenterveystyön tukena, [www.omaisten.org](http://www.omaisten.org)
- Suomen Mielenterveysseura, [www.mielenterveysseura.fi](http://www.mielenterveysseura.fi)
- Tukinet, [www.tukinet.net](http://www.tukinet.net)

## MUISTUTUS

Sosiaalihuollon sekä terveyden- tai sairaanhoitoonsa tai siihen liittyvään kohteluun tyytymätön asiakas voi tehdä vapaamuotoisen muistutuksen. Muistutus osoitetaan toimintayksikön vastuuhenkilölle tai johtavalle viranhaltijalle. Muistutukseen on annettava kohtuullisessa ajassa vastaus, josta ilmenee, mihin toimenpiteisiin muistutuksen johdosta on ryhdytty. Muistutus ei rajoita valitus- eikä kanteluoikeutta, apua muistutuksen laatimiseen voi pyytää potilas- ja sosiaaliasiamiehiltä. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista, laki potilaan asemasta ja oikeuksista)

## MUSIIKKITERAPIA

Musiikkiterapia on hoito- ja kuntoutusmuoto, jossa keskeinen väline on musiikki. Musiikkiterapian avulla voidaan käsitellä ja hoitaa monipuolisesti fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia ongelmia. Musiikkiterapiaa käytetään ensisijaisena hoitomuotona tai muiden hoitomuotojen rinnalla. Musiikkiterapia sopii kaikenikäisille eikä vaadi

musiikillisia taitoja tai musikaalisuutta. Musiikkiterapian alkaessa musiikkiterapeutti arvioi lapsen terapian tarpeet ja edellytykset, lisäksi hän haastattelee vanhempia ja tutustuu taustatietoihin ja lapsen lausuntoihin. Tavoitteet asetetaan arvioinnin jälkeen yhdessä perheen kanssa. Musiikkiterapia voi toteutua yksilö- tai ryhmäterapiana, ryhmässä on 3-4 lasta.

Musiikki on kommunikaation ja vuorovaikutuksen väline ja musiikista löytyy jokaiselle lapselle jokin osa-alue, jossa hän kokee onnistumisen kokemuksia. Musiikkiterapian avulla lapsi voi kertoa ilman sanojakin tunteistaan ja kokea yhteenkuuluvuuden tunnetta ja tulla oikein ymmärretyksi. Musiikkiterapialla tuetaan mm. lapsen itsetunnon kasvua, vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaitoja, kehonhahmotusta, persoonallisuuden kehitystä ja tunne-elämän selkiinnyttämistä.

Musiikkiterapian päämenetelminä käytetään soittamista, laulamista ja musiikin kuuntelua. Terapiassa voidaan improvisoida, liikkua, tanssia, maalata, leikkiä, keskustella tai säveltää. Musiikkiterapiassa käytettävät menetelmät vaihtelevat lapsen yksilöllisten tarpeiden ja terapeutin työtapojen mukaan. Fysioakustinen menetelmä on tietokoneohjatus, matalajaksoisen äänen terapeuttinen käyttö yleensä fysioakustisen tuolin muodossa. Fysioakustisella menetelmällä on todettu olevan rentouttava, aktivoiva, spastisuutta vähentävä, verenkiertoa vilkastuttava ja kipua lievittävä vaikutus.

Saadakseen musiikkiterapiaa lapsen kuntoutussuunnitelmassa tulee olla lääkärin suositus terapian tarpeesta. Musiikkiterapiaa korvataan Kelan kautta vaikeavammaisten lasten, nuorten ja aikuisten kuntoutuksena ja lasten ja nuorten psykiatrisena kuntoutuksena. Myös sairaanhoitopiiri, terveyskeskus tai vakuutusyhtiö voivat korvata musiikkiterapiaa. Lisätietoja musiikkiterapiasta saa esim. sivustolta Suomen Musiikkiterapia ry. (Asetus lääkinällisestä kuntoutuksesta, [www.musiikkiterapia.net](http://www.musiikkiterapia.net))

## MUUTOKSENHAKU ELI VALITUSMENETTELY

**Kelan päätökset:** Perhe voi hakea muutosta Kelan päätökseen, jos se ei ole tyytyväinen päätöksen sisältöön. Muutoksenhaku eli valitus on oltava aina kirjallinen. Kela liittää aina valitus-osoituksen niihin päätöksiin, joihin voi hakea muutosta. Päätöksessä on ohjeet, mitä valituskirjelmän tulee sisältää ja minne ja milloin se on toimitettava. Valituskirjelmän teossa voi käyttää apuna Kelan laatimaa valmista lomakepohjaa, jonka voi tulostaa esim. Kelan internet-sivustolta. Ensimmäiseksi Kelan paikallistoimisto käsittelee asian uudelleen ja heillä on mahdollisuus tehdä oikaisupäätös. Jos he eivät muuta päätöstä, se lähetetään sosiaaliturvan muutoksenhakulautakuntaan (työttömyysturvaetuksien päätöksistä valitetaan työttömyysturvan muutoksenhakulautakuntaan). Jos perhe ei ole tyytyväinen muutoksenhakulautakunnan päätökseen, voi vielä valittaa Kelan vakuutusoikeuteen. Perheen tekemä valituskirjelmä mahdollisine liitteineen on toimitettava Kelaan viimeistään 30 päivänä sen jälkeen, jona perhe on saanut päätöksestä tiedon.

**Kunnan virkamiespäätökset:** Kunnan virkamiespäätöksistä voidaan hakea muutosta sosiaalilautakunnasta 14 vrk sisällä päätöksen saamisesta. Sosiaalilautakunnan päätöksestä voi valittaa hallinto-oikeuteen 30 vrk kuluessa päätöksen tiedoksisaannista. Osasta vammaispalvelulain mukaisista palveluista voi valittaa edelleen korkeimpaan hallinto-oikeuteen. Jos viranomaisen on toiminut virheellisesti tai lainvastaisesti, voi asiaa kantaa kannella eduskunnan oikeusasiamiehelle. Kun valitustie Suomessa on käyty loppuun, voi päätöksestä valittaa Euroopan ihmisoikeustuomioistuimelle. (Hallintolainkäyttölaki)

## MUUTTOVALMENNUS

Muuttovalmennus on pääasiassa kehitysvammaisille henkilöille ja heidän läheisilleen suunnattua tukea ja toimintaa tulevassa elämänmuutoksessa. Muuttovalmennuksen tavoitteena on muuttavan henkilön sekä hänen läheistensä valmistautuminen ja sopeutuminen uuteen tilanteeseen ja henkilön saattaen vaihtoon kotiin. Kehitysvammaisen henkilön itsenäistyessä ja muuttaessa omaan kotiin, voi muutos tuntua isolta myös läheisistä, joiden positiivinen asenne muuttoa kohtaan auttaa muutostilanteessa. Kehitysvammaisen henkilön muuttaessa hänen lähiympäristönsä ja myös ihmissuhteensa muuttuvat, jolloin kotituumiseen tarvi-

taan erityistä tukea. Muuttovalmennus on pitkäjänteistä, se aloitetaan 1-2 vuotta ennen varsinaista muuttoa sisältäen esim. muuttajan arkipäivään ja elämänpiiriin tutustumista, apuvälineiden kartoittamista, muutto-suunnitelman laatimista, palvelusuunnitelman päivittämistä ja kodin sisustamista. Lisätietoja muuttovalmennuksesta kannattaa kysyä Kehitysvammaisten Palvelusäätiöstä, [www.kvps.fi](http://www.kvps.fi).

## NEUROPSYKIATRINEN VALMENNUS

Neuropsykiatrinen valmennus on eri-ikäisille henkilöille tarkoitettu ohjaus- ja tukimuoto, jolla pyritään parantamaan henkilön arjessa selviytymistä. Valmennus on tarkoitettu henkilöille, joilla on jokin neuropsykiatrinen erityisvaikeus, kuten ADHD, asperger, kielellinen erityisvaikeus, oppimisvaikeus tai tourette. Valmennus sopii myös mielenterveyskuntoutujille, ja henkilöille, joilla on opiskeluun liittyviä vaikeuksia tai vaikeuksia selvitä elämän muutostilanteissa. Asioita, joita neuropsykiatrisessa valmennuksessa harjoitellaan henkilön tarpeiden mukaan, ovat mm. toiminnanohjaus, päivärytmi, ajankäyttö, rahankäyttö, asiointitaidot, kodinhoidolliset taidot, terveyden edistäminen, hygienia, harrastustoiminta, itsenäistyminen, itsetuntemus ja -luottamus, itseilmaisuus ja eri oppimisen tekniikat. Valmennuksen tavoitteet ja työskentelymuodot laaditaan yhdessä valmennettavan henkilön, hänen perheensä, valmentajan ja hoidosta vastaavan tahon kanssa. Valmennus tapahtuu usein henkilön omassa asumis- tai toimintaympäristössä, lisäksi voidaan pitää yhteyttä tapaamisten välissä puhelimitse tai sähköpostilla. Valmennuksen voi hakeutua joko yksityisesti tai kunnan maksusitoumuksella. Maksusitoumuksen voi saada esim. vammaispalveluista, koulutoimesta tai psykiatrian poliklinikalta.

## NEUROPSYKOLOGINEN KUNTOUTUS

Neuropsykologinen kuntoutus on neuropsykologin antamaa lääkinällistä kuntoutusta, jonka käynnistyminen edellyttää neuropsykologista tutkimusta, jossa selvitetään lapsen/nuoren erityisvaikeuksien luonne, vaikeusaste, haitta, laajuus ja hoidettavuus. Neuropsykologinen tutkimus tehdään neuropsykologisia testejä, haastattelua ja havainnointia käyttäen. Tutkimuksessa selvitetään lapsen/nuoren taidollisia valmiuksia eri osa-alueilla, lapsen kykyä toimia ympäristön vaatimusten mukaisesti ja lapsen kehitystä tukevien toimenpiteiden tarvetta.

Neuropsykologisen kuntoutuksen tavoitteet ja sisältö suunnitellaan jokaiselle lapselle/nuorelle yksilöllisesti ja neuropsykologisen tutkimuksen tulokset auttavat neuropsykologia kehittämään lapselle/nuorelle soveltuvia oppimistapahtumia, ympäristöjärjestelyjä ja apuvälineitä. Kuntoutuksen avulla lievitetään aivotoiminnan häiriöiden aiheuttamia oireita, joita ovat esim. hahmotus-, muisti-, tarkkaavuus-, toiminnanohjaus- sekä kielen tuottamisen ja ymmärtämisen häiriöt. Kuntoutuksessa harjoitellaan niitä taitoja, jotka tuottavat lapselle/nuorelle vaikeuksia, ohjataan häntä käyttämään vahvoja taitojaan ja harjoitellaan yleisiä opiskelutaitoja, esim. oman toiminnan suunnittelua ja arviointia. Yleisesti kuntoutuksella pyritään lapsen/lapsen toiminta- ja oppimiskyvyn parantamiseen. Yhteistyö kaikkien kuntouttavien ja hoitavien tahojen kanssa on tärkeää.

Lastenneuropsykologinen kuntoutus voi tapahtua yksilöterapiapina tai pienryhmässä. Kuntoutuksen kokonaiskesto vaihtelee, tavallinen kesto on 1-3 vuotta. Neuropsykologinen kuntoutus on usein jatkona esim. puhe- tai toimintaterapialle, neuropsykologista kuntoutusta saavat harvoin alle kouluikäiset lapset. Lastenneuropsykologisen kuntoutuksen maksajana voi toimia kotikunta (maksusitoumus), Kela, tai lapsen perhe itse. Myös lapsen vakuutus voi korvata erikoislääkärin määräämän neuropsykologisen kuntoutuksen. Päätös korvaamisesta on saatava ennen kuntoutuksen aloittamista. Lisätietoja neuropsykologisesta kuntoutuksesta saa esim. sivustolta Suomen Neuropsykologinen Yhdistys ry. (Asetus lääkinällisestä kuntoutuksesta, [www.neuropsykologia.fi](http://www.neuropsykologia.fi))



## NUOREN KUNTOUTUSRAHA ALLE 20-VUOTIAALLE

Kelan myöntämän alle 20-vuotiaan nuoren kuntoutusrahan tavoitteena on edistää nuorten 16-19-vuotiaiden ammatillista kuntoutumista ja työllistymistä. Jos nuoren työkyvyn, ansiomahdollisuuksien ja mahdollisuuden valita ammatti katsotaan vamma vuoksi olennaisesti heikentyneen ja hän tarvitsee tehostettua työkyvyn arviointia ja kuntoutusta, hänellä on oikeus kuntoutusrahaan. Kuntoutusrahan edellytyksenä on, että nuorelle on laadittu henkilökohtainen opiskelu- ja kuntoutussuunnitelma, joka liitetään kuntoutusrahahakemukseen. Suunnitelmassa tulee ilmetä alustavaa tietoa nuoren ammatillisen kuntoutumisen mahdollisuuksista ja alustava koulutussuunnitelma. Suunnitelman tavoitteiden toteutumista tarkastellaan määräajoin kuntoutusrahakauden aikana.

Nuoren kuntoutusrahaa maksetaan 20 ikävuoteen asti, tarvittaessa rahaa maksetaan myös pidempään, jos nuorella on meneillään kuntoutusjakso, esim. koulutus, silloin rahaa maksetaan koulutuksen päättymiseen asti. Kuntoutusrahaa maksetaan vähintään 22,04 euroa arkipäivältä. Kuntoutuspäätöksen ja kuntoutuksen väliseltä ajalta sekä kuntoutusjaksojen välissä kuntoutusraha maksetaan yleensä 20 % alennettuna. Kuntoutusrahaa haetaan sähköisesti tai lomakkeella KU112 sekä siihen liitettävillä nuoren kuntoutusrahalomakkeella KU111, henkilökohtaisella opiskelu- ja kuntoutussuunnitelmalla ja B-lääkärintausunnolla. Kelan päätöksen tyytymätön nuori voi hakea muutosta päätökseen ensin Kelan itseoikaisuna, sitten sosiaaliturvan muutoksenhakulautakunnalta ja sen päätöksestä edelleen vakuutusosoikeudesta. Tarkemmat tiedot muutoksenhausta ovat aina Kelan päätöksissä. (Laki ja asetus kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista, [www.kela.fi](http://www.kela.fi))

## OIKEUS TIETOON

Jokaisella on oikeus saada tietoa hänestä itsestään viranomaisten asiakirjaan tekemistä merkinnöistä jollei laissa toisin määrätä. Asiakkaan on puolestaan annettava ne tiedot, joita sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset tarvitsevat palvelun tai hoidon järjestämisessä ja toteuttamisessa. Ennen kuin asiakas luovuttaa itsestään tietoja, hänellä on oikeus saada tietää, mihin tietoja tarvitaan ja luovutetaanko niitä eteenpäin.

Terveydenhuollon ammatti-ihmisten tulee merkitä potilasasiakirjoihin asiakkaan hoidon järjestämisen, suunnittelun, toteuttamisen ja seurannan turvaamiseksi tarpeelliset tiedot. Asiakkaalla on tiedoksisaantioikeus eli hänelle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan ja hoitovaihtoehtoista sekä muista seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä hänen hoidostaan. Ammatti-ihmisten on annettava selvitys siten, että asiakas riittävässä määrin ymmärtää sen sisällön. Mahdollisuuksien mukaan on huolehdittava tulkitsemisesta ja tulkin hankkimisesta. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista, laki potilaan asemasta ja oikeuksista)

## OMAISHOIDON TUKEA

Omaishoidon tuki on kunnan harkinnanvarainen tukimuoto ja hoitotuen määrät vaihtelevat kunnittain. Perheen äiti tai isä voi saada omaishoidon tukea, jos lapsen/nuoren hoito on selkeästi vaativampaa kuin terveen lapsen. Omaishoidon tuen saamisen kriteerit ovat hoitotyön vaativuus ja sitovuus. Lapsen/nuoren hoidon tarpeesta tulee olla lääkärin lausunto. Omaishoitajan ja kunnan välille laaditaan omaishoitosopimus, jossa sovitaan mm. hoitopalkkion määrästä ja maksutavasta, hoitajalle järjestettävästä vapaasta sekä sopimuksen kestosta. Sopimuksen liitteenä tulee olla lapselle/nuorelle laadittu hoito- ja palvelusuunnitelma. Hoito- ja palvelusuunnitelmasta tulee ilmetä tarvittavat muut palvelut.

Omaishoidon tuki on porrastettu vaativuuden ja sitovuuden mukaan. Hoitopalkkio voidaan sopia säädettyä alinta määrää pienemmäksi, esim. jos hoidon sitovuus on vähäistä tai hoidon tarve on väliaikaista. Vuonna 2011 alin lakisääteinen eläketurvaa kerryttävä omaishoidontuki on 353,62 €/kk. Omaishoidon tuki on verollista tukea ja kerryttää eläketurvaa. Hoidettavan lapsen/nuoren tai omaishoitajan tulot ja varallisuus eivät vaikuta tuen myöntämiseen.

Omaishoidon tukea voi saada rahallisen korvauksen sijasta myös palveluina tai rahallisen korvauksen ja palvelujen yhdistelmänä. Omaishoitajalla on oikeus kolmeen vapaapäivään kuukaudessa, jos hän on sidoksissa hoidettavaan lähes keskeytyksettä päivittäin. Lapsen päiväkotikuntoutus tai koulunkäynti ei ole omaishoidon tuensaannin esteitä. Lakisääteisen vapaan pitäminen ei vähennä hoitopalkkion määrää. Kunnalla on velvollisuus järjestää kuntoutujan hoito omaishoitajan lomapäivien ajaksi.

Omaishoidon tuki ei ole sidoksissa Kelan lapselle/nuorelle myöntämiin vammaistukiin eli molempia tukimuotoja voi saada yhdessä ja erikseen. Lisätietoja omaishoidontuesta saat esim. oman kunnan sosiaalivirastosta ja Omaishoitajat ja Läheiset ry:stä, p. 020 7806 599 ja [www.omaishoitajat.fi](http://www.omaishoitajat.fi). (Laki omaishoidon tuesta)

## OPINTOTUKI

Opintotuki on kokonaisuus, jolla tuetaan nuoren opiskelua taloudellisesti. Opintotukea voi saada oppivelvollisuuden jälkeisiin päätoimisiin opintoihin, jotka kestävät vähintään kaksi kuukautta yhtäjaksoisesti. Myöntämisen yleiset edellytykset ovat oppilaitokseen hyväksyminen, opintojen päätoimisuus, opinnoissa edistyminen sekä taloudellisen tuen tarve. Opintotuki koostuu kolmesta osasta, opintorahasta, asumislisästä sekä opintolainan valtiontakauksesta. Oppisopimuskoulutukseen ei voi saada opintotukea. Opintotukea hakiessa on hyvä huomioida, että opintotuen määrä ja myöntämisehdot ovat erilaisia korkeakouluopinnoissa ja toisen asteen opinnoissa. Opintotukikokonaisuus on sen verran monimuotoinen, että tässä tapauksessa esitellään vain pääkohdat, lisätietoa saa Kelan internet-sivuilta tai paikallistoimistosta.

**Opintorahaa** voi saada täytettyään 17 vuotta, se on kuukausittain maksettavaa valtion maksamaa verotettavaa avustusta. Opintorahaa maksetaan opiskelukuukausilta. Kesäkuukausina voi saada opintotukea vain siinä tapauksessa, että opiskelee päätoimisesti myös kesällä ja jos nuorella on oikeus kesäopintotukeen. Jos nuori saa palkkaa työharjoittelusta tai työssäoppimisesta tai oppilaitos maksaa apurahaa, ne voivat olla esteenä opintorahan saamiselle. Opintorahan määrä vaihtelee opiskelijakohtaisesti, määrän vaikuttaa oppilaitos, opiskelijan ikä, asumismuoto, siviilisääty ja tietyissä tilanteissa vanhempien tulot. Kelan Internet-sivuilla on laskuri, jolla voi laskea oman opintorahan suuruuden.

**Asumislisä** on kuukausittain maksettavaa, verotonta, valtion maksama avustusta. Samoin kuin opintorahan kohdalla, asumislisän myöntämisen yleiset edellytykset ovat samat kuin opintotuessa yleensä. Asumislisää maksetaan opiskeluasunnosta opiskelukuukausien ajalta. Kesäkuukausien aikana voi saada asumislisää vain siinä tapauksessa, että opiskelee päätoimisesti kesällä ja on oikeutettu kesäopintotukeen. Vanhempiensa luona asuva opiskelija ei voi saada asumislisää. Alle 18-vuotiaan opiskelijan asumislisän määrään vaikuttavat vanhempien tulot. Kelan Internet-sivuilla on laskuri, jolla voi laskea oman asumislisän määrän, se sijoittuu välille 26,90–201,60 euroa/kk. Asumislisä on 80 % vuokrasopimuksessa mainituista hyväksyttävistä asumismenoista, joita huomioidaan enintään 252 euroa/kk. Jos asumismenot ovat alle 33,63 euroa/kk, silloin ei voi saada lainkaan asumislisää.

Opintojen tueksi voi tarvita opintolainaa, jolloin **valtio takaa opintolainan**, muita vakuuksia ei tarvita. Lainan voi nostaa valitsemastaan pankista ja sen takaisinmaksu alkaa useimmiten opintojen päätyttyä. Lainaehdoista, kuten korosta ja takaisinmaksusta, opiskelija sopii pankin kanssa, osa lainaehdoista määräytyy suoraan valtiontakauksen perusteella. (Opintotukilaki, [www.kela.fi](http://www.kela.fi))

## OPPIMÄÄRÄN YKSILÖLLISTÄMINEN

Tavoitteena on, että jokainen erityisen tuen tarpeessa oleva oppilas voisi opiskella yleisen oppimäärän mukaisesti riittävien tukitoimien avulla. Jos oppilas ei kykene opiskelemaan tuettuna oppiainetta oman luokkaasteensa sisältöjen ja tavoitteiden mukaisesti, oppiaineen oppimäärä yksilöllistetään. Opetuksen yksilöllistäminen tarkoittaa, että opetus ja oppimäärät asetetaan oppilaan yksilöllisiä oppimisedellytyksiä vastaavaksi, jotka yksilöidään HOJKS:ssa. Näissä oppiaineissa oppilaan suoriutuminen arvioidaan suhteessa hänen omiin HOJKS:ssa määriteltyihin tavoitteisiinsa. Yksilöllistää voidaan yksittäisen aineineen oppimäärä tai koko



oppimäärä. Yksilöllistetyn oppiaineen kohdalle tulee todistukseen tähtimerkintä (\*), joka kertoo yksilöllistämisestä. Oppiaineen oppimäärä voidaan yksilöllistää vain, jos oppilas on erityisopetuksessa. (Laki ammatillisesta koulutuksesta, perusopetuslaki)

## OSASAIRAUSPÄIVÄRAHA

Osasairauspäiväraha on tarkoitettu tilanteisiin, joissa tuetaan työkyvyttömän nuoren työssä pysymistä tai paluuta työhön. Korvaus on tarkoitettu 16–67-vuotiaille kokopäivätyötä tekeville sekä yrittäjille. Osasairauspäiväraha on työntekijän ja työnantajan vapaaehtoinen järjestely, työhön voi palata osa-aikaisesti ja saada palkan lisäksi osasairauspäivärahaa. Osa-aikainen töihin paluu ei saa vaarantaa nuoren terveyttä tai toipumista. Osasairauspäivärahaa maksetaan ilman omavastuu-aikaa, kun se jatkuu välittömästi sairauspäivärahan tai kuntoutusrahan jälkeen. Jos osasairauspäivärahaa haetaan ilman edeltävää sairauspäivärahaa, tulee ensin omavastuu-aika, eli sairastumispäivä ja sitä seuraavat yhdeksän arkipäivää. Saadaksesen osasairauspäivärahaa on työajan vähennyttävä 40–60 % aiemmasta. (Sairausvakuutuslaki, [www.kela.fi](http://www.kela.fi))

## OSITTAINEN HOITORAHA

Lastenhoidon vuoksi työaikaansa lyhentävät vanhemmat voivat hakea Kelalta osittaista hoitorahaa. Osittaista hoitorahaa maksetaan alle 3-vuotiaan lapsen vanhemmille sekä eka- ja tokaluokkalaisten vanhemmille. Näiden lisäksi tukea maksetaan oppivelvollisena esiopetukseen osallistuvan lapsen vanhemmille. Tässä tapauksessa lapsi aloittaa perusopetuksen vuotta myöhemmin ja osallistuu 7-vuotiaana oppivelvollisena esiopetukseen. Lisäksi pidennetyn oppivelvollisuuden piiriin kuuluvan lapsen vanhemmilla on mahdollisuus osittaiseen hoitorahaan lapsen kolmannen perusopetuksen lukuvuoden päättymiseen asti.

Vanhemman tulee olla työ- tai virkasuhteessa ja hänen tulee tehdä lyhennettyä työviikkoa lapsen hoidon vuoksi. Keskimääräinen viikoittainen työaika saa olla enintään 30 tuntia. Tukeen ovat oikeutettuja molemmat vanhemmat saman kalenterikauden aikana edellyttäen, että he molemmat lyhentävät työaikaansa ja hoitavat lasta eri aikoina (esim. toinen aamupäivällä ja toinen iltapäivällä). Tukea voidaan maksaa riippumatta siitä, onko lapsi kunnallisessa vai yksityisessä päivähoidossa. Osittainen hoitoraha on 90,36 euroa/kk. Hoitoraha on verollista tuloa ja sitä maksetaan vain yhdestä lapsesta kerrallaan, vaikka tuen ehdon täyttäviä lapsia olisi perheessä useampiakin. Osittaista hoitorahaa haetaan Kelasta sähköisesti tai lomakkeella WH 9 ja hake muksen liitteenä tulee olla työnantajan todistus työajan lyhennyksestä ja siitä tulee käydä ilmi, että työajan lyhennys johtuu lapsen hoidosta. Takautuvasti tukea voidaan maksaa kuuden kuukauden ajalta. Kelan päätökseen tyytymätön perhe voi hakea muutosta ensin Kelan itseoikaisuna, sitten sosiaaliturvan muutoksenhakulautakunnalta ja sen päätöksestä edelleen vakuutusosoikeudesta. Tarkemmat tiedot muutoksenhausta ovat aina Kelan päätöksissä. (Laki lasten kotihoidon ja yksityisen hoidon tuesta, [www.kela.fi](http://www.kela.fi))

## OSITTAINEN HOITAVAPAA

Osittainen hoitovapaa tarkoittaa vanhempien mahdollisuutta lyhentää palkattomasti työaikaansa. Ansionmenetyksen korvaamiseksi Kelalta voi hakea osittaista hoitorahaa. Lapsen vanhemmat voivat pitää osittaista hoitovapaata lapsen toisen kouluvuoden päättymiseen asti. Jos lapsella on päätös pidennetystä oppivelvollisuudesta, oikeus osittaiseen hoitovapaaseen säilyy lapsen kolmannen lukuvuoden päättymiseen asti. Sairaana tai vammaisen lapsen vanhemmat voivat saada osittaista hoitovapaata lapsen 18 ikävuoteen asti, mutta osittaista hoitorahaa maksetaan kuitenkin vain lapsen kolmanteen lukuvuoteen asti.

Molemmat vanhemmat voivat pitää osittaista hoitovapaata saman kalenterijakson aikana niin, että toinen hoitaa lasta aamulla, toinen iltapäivällä, mutta lapsen samanaikainen hoito ei ole mahdollista. Osittaista hoitovapaata hakevan vanhemman on pitänyt työskennellä vähintään kuusi kuukautta viimeksi kuluneen 12 kuukauden aikana saman työnantajan palveluksessa ennen kuin hän voi jäädä hoitovapaalle. Työnantaja ja

vanhempi sopivat keskenään, miten osittainen hoitovapajakso käytännössä toteutetaan. (Työsopimuslaki, [www.kela.fi](http://www.kela.fi))

## PALKKATUKI

Jos työnhakijalla on vaikeuksia työllistyä avoimille työmarkkinoille tai hän ei sijoitu koulutukseen, voi Työ- ja elinkeinotoimisto (TE-toimisto) myöntää työnantajalle palkkatukea tällaisen henkilön palkkauskustannuksiin. Palkkatuki on harkinnanvaraista, sen tulee edistää työnhakijan sijoittumista työelämään. Sitä voivat saada kunnat, yritykset ja muut yksityisen sektorin työnantajat, mm. yhdistykset, säätiöt ja kotitaloudet sekä sosiaaliset yritykset. Palkkatukea voidaan myöntää työsopimustyöhön tai oppisopimuskoulutukseen.

Palkkatuki muodostuu perusosasta ja lisäosasta. Vuonna 2011 perusosa on suuruudeltaan 25,74 euroa/päivä. Lisäosan suuruus on harkinnanvarainen, se on enintään 60 % perusosan määrästä, joissakin tapauksissa kuitenkin 90 % perustuen määrästä. Maksettavan palkan tulee olla työehtosopimuksen mukainen ja työajan vähintään 85 % alan normaalista työajasta. Työtön työnhakija voi käyttää omatoimisen työnhauksen tukena **palkkatukiseteliä**, jonka TE-toimisto myöntää. Palkkatukisetelillä työnhakija osoittaa, että työnantajalle voidaan myöntää palkkatukea hänen palkkauskustannuksiinsa. ([www.mol.fi](http://www.mol.fi))

## PALVELUASUMINEN

**Vammaispalvelulain** mukaan kunnan on järjestettävä palveluasuminen vaikeavammaiselle henkilölle, joka tarvitsee vammansa tai sairautensa vuoksi toisen henkilön apua päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa jatkuvaluonteisesti, vuorokauden eri aikoina tai muutoin erityisen runsaasti. Henkilö ei kuitenkaan saa olla jatkuvan laitoshoidon tarpeessa. Palveluasuminen voidaan toteuttaa joko vammaisen henkilön omassa omistuksessa, vuokra- tai muussa vastaavassa asunnossa järjestämällä sinne tarpeelliset palvelut tai palvelutalossa, palveluasumisryhmässä tai vastaavassa. Palveluasumiseen liittyvät palvelut voidaan järjestää esim. kotipalvelun, omaishoidon tuen tai henkilökohtaisen avun avulla tai yhdistelemällä erilaisia tukimuotoja.

Palveluja voivat olla mm. avustaminen liikkumisessa, pukeutumisessa, henkilökohtaisessa hygieniassa, ruokailuun ja asunnon siivouksessa sekä ne palvelut, joita tarvitaan henkilön terveyden, kuntoutuksen ja viihtyvyyden edistämiseksi. Jos vammaispalvelulain mukainen palveluasumispäätös tehdään, edellä mainitut palvelut ovat henkilölle maksuttomia. Palveluasuminen on vammaispalvelulain mukaan kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden alaisia palveluja (subjektiivinen oikeus), eli vaikeavammaisuuden kriteerien täytyttyä kyseisen palvelun kohdalla kunnan on järjestettävä palvelut riippumatta siitä, onko toimintaan ollut varattuna määrärahoja. (Laki ja asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista)

Palveluasumista järjestetään myös **sosiaalihuoltolain** mukaisesti, lähinnä ikääntyneille ja pitkäaikaissairaille henkilöille. Näissä tapauksissa palvelu ei ole ilmaista, vaan henkilön tulot vaikuttavat maksun suuruuteen asiakasmaksulain mukaisesti. (Sosiaalihuoltolaki)

## PALVELUOHJAUS

Palveluohjaus on sosiaali- ja terveydenhuollon asiakaslähtöinen työtapa, jossa tavoitteena on kuntoutujan sekä perheen mahdollisimman hyvä arjenhallinta. Perhe ja ammatti-ihminen miettivät yhdessä perheen kokonaistilannetta ja etsivät niitä toimintoja, jotka auttavat perhettä selviämään arkielämästä. Tähän tavoitteeseen pyritään huomioimalla perheen elämäntilanne kokonaisvaltaisesti ja rakentamalla palvelukokonaisuus kuntoutujan ja hänen lähiympäristönsä voimavarojen ja vahvuuksien varaan. Palveluohjauksellinen työtapa on tasaveroista ja perustuu perheen ja ammatti-ihmisten keskinäiseen kumppanuuteen. Ohjausta ja neuvontaa tulee antaa niin paljon, että perhe voi tehdä kuntoutujan hoitoa ja kuntoutusta koskevat päätökset kattavan tiedon pohjalta. Yhdistämällä perheen ainutkertainen tietämys kuntoutujan asioista ja ammatti-ihmisten tietämys erityisen tuen tarpeista, niiden hoidosta ja kuntoutuksesta, saadaan aikaan tilanne, jossa kaikilla osallisilla on yhteinen näkemys siitä, miten kuntoutujan hoidossa ja kuntoutuksessa tulee edetä ja yhteinen

osaaminen tuottaa tulosta. Toiminta on suunnitelmallista ja jäsentynyttä, jolloin kuntoutuja saa kulloiseenkin kuntoutusvaiheeseensa sopivan palvelukokonaisuuden ja lopputulos on taloudellinen ja tarkoituksenmukainen myös yhteiskunnalle.

## **PALVELUOHJAAJA**

Palveluohjaaja voi toimia sosiaali- tai terveydenhuollon ammatti-ihminen, esim. kuntoutusohjaaja, sosiaalityöntekijä, avohuollonohjaaja tai kuka tahansa perheen kanssa toimiva ammatti-ihminen, johon perheellä on lämmin ja luottamuksellinen suhde. Nykyisin useilla kunnilla on sosiaalitoimistoissa palkattuina palveluohjaajia. Palveluohjaaja on perheen neuvon- ja tiedonantaja, tukija, arjen sujuvuuden edistäjä ja vierellä kulkija. Palveluohjaaja auttaa perhettä saamaan tarvittavat palvelut oikea-aikaisesti niin, että niistä muodostuu perheen kannalta toimiva ja tukeva kokonaisuus. Palveluohjaussuhteen alussa palveluohjaajan rooli on merkittävä perheen tukijana ja tiedonantajana, mutta suhteen ei ole tarkoitus kestää ikuisesti, vaan parhaimmillaan palveluohjaaja tekee itsestään perheelle tarpeettoman eli perheelle on kertynyt tietoa, taitoa ja voimavaroja selvittää arjessa omatoimisesti. Palveluohjaaja ei koskaan tee päätöksiä perheen puolesta, vaan päätöksenteokovastuu pysyy aina perheellä.

## **PALVELUSETELI**

1.8.2009 astui voimaan laki sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä. Lain tarkoituksena on asiakkaan näkökulmasta lisätä palvelujen valinnan mahdollisuuksia ja parantaa palvelujen saatavuutta myös yksityisiltä palveluntuottajilta. Palvelusetelillä voi hankkia sellaisia sosiaali- ja terveystalv palveluja, jotka kunnan tai kuntayhtymän kuuluu järjestää asukkailleen. Palvelusetelillä hankittava palvelu on vaihtoehto kunnan tai kuntayhtymän tuottamalle palvelulle.

Jokainen kunta tai kuntayhtymä voi päättää, ottaako se palvelusetelijärjestelmän käyttöönsä ja mitä palveluja sillä voi hankkia. Kuntakohtaiset erot voivat siis olla suuria. Kunta tai kuntayhtymä hyväksyy ne yksityiset palveluntuottajat, joiden palvelujen maksamiseen asiakas voi käyttää kunnan myöntämiä palvelusetelejä. Kunnan on pidettävä luetteloa hyväksymistään palveluntuottajista ja luettelo on oltava julkisesti saatavilla.

Asiakkaalla on oikeus kieltäytyä palvelusetelistä, jolloin kunnan velvollisuus on tarjota hänelle muita vastavia kunnan järjestämiä palveluja. Palveluseteli voi olla kaikille asiakkaille samansuuruinen tai vaihtoehtoisesti tulosidonnainen, jolloin asiakkaan tulot vaikuttavat setelin suuruuteen. Jos palveluseteliä käytetään sellaisiin palveluihin, jotka ovat lain mukaan asiakkaalle maksuttomia, esim. henkilökohtainen apu, niin silloin setelin arvo on määriteltävä niin, ettei asiakkaalle jää maksettavaksi omavastuuosuutta. Palveluseteli on saajalleen veroton etuus, etuutta ei voi siirtää toiselle henkilölle eikä muuttaa rahaksi. Jos asiakas käyttää palveluseteliä esim. kotinsa siivoukseen ja hänelle jää maksettavaksi omavastuuosuus, siitä ei voi enää saada kotitalousvähennystä. (Laki sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä)

## **PALVELUSUUNNITELMA**

Palvelusuunnitelma on kunnan sosiaaliviranomaisen ja muiden kuntoutujaa hoitavien tahojen kanssa yhdessä laadittu suunnitelma, johon kirjataan kaikki perheen ja kuntoutujan avun, tuen ja kuntoutuksen tarpeet. Palvelusuunnitelma elää perheen mukana. Siihen kirjataan perheessä tapahtuvat muutokset ja kuntoutujan tärkeät siirtymävaiheet, esim. päiväkotiin, kouluun tai jatko-opintoihin siirtyminen.

Palvelusuunnitelma ei ole ainoastaan nykyisen tilanteen kartoitus, vaan lisäksi suunnitelmassa tulee näkyä tulevaisuudensuunnitelmat eli mitä perhe ja ammatti-ihmiset ovat yhdessä suunnitelleet kuntoutujan ja perheen riittävän tuen turvaamiseksi. 1.9 2009 voimaan tulleen vammaispalvelulain uudistuksen myötä palvelusuunnitelman asema vahvistui ja se on tehtävä ilman aiheetonta viivytystä vammaisen henkilön tarvitsemien palvelujen ja tukitoimien selvittämiseksi. Palvelusuunnitelma on luonteeltaan suositus palveluista, palvelut

pitää vielä erikseen hakea erillisellä hakulomakkeella. (Laki ja asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista)

## PALVELUTARPEEN SELVITYS

Kuntoutujan palvelutarpeen selvitys aloitetaan hänen toimintakyvyn ja avun tarpeen sekä määrän arvioinnilla. Sen jälkeen pohditaan kuntoutujan yksilöllisen avun tarpeen mukaan hänelle soveltuvia palveluja ja tukitoimia. Palveluja suunniteltaessa on ensisijaisesti huomioitava kuntoutujan etu, otettava huomioon hänen toivomuksensa ja kunnioitettava hänen itsemääräämisoikeuttaan. Kaikkien vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja tukitoimien tarpeen selvittäminen on aloitettava viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä sen jälkeen, kun palveluntarpeesta on ilmoitettu sosiaalitoimistoon. Yhteydenotto voi olla suullinen, henkilökohmainen käynti, puhelinsoitto tai kirjallinen hakemus tai tiedustelu. Vammaispalvelulain mukaiset päätökset on tehtävä kolmen kuukauden kuluessa hakemuksen toimittamisesta, ellei asian selvittäminen erityisestä syystä vaadi pidempää käsittelyaikaa. (Laki ja asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista)

## PERHELOMITUS

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö tuottaa perhelomituspalveluja perheille, joiden vammaisen tai erityistä tukea tarvitseva lapsi, nuori tai aikuinen hoidettava henkilö asuu kotona. Perhelomituksen tarkoituksena on auttaa vanhempia tai muita huoltajia irrottautumaan vapaalle ja levähtämään päivittäisistä tehtävistään. Perhelomituksen avulla tarjotaan huoltajien vapaan ja loman ajaksi kotiin tilapäinen hoitaja, joka toimii huoltajien sijaisina näiden poissaolon aikana. Perhelomittaja huolehtii vammaisista ja mahdollisesti muista kotiin jäävistä perheenjäsenistä sekä tekee päivittäisiä kodinhoitoon liittyviä tehtäviä. Hoitoapu on tarkoitettu kaikenikäisille ja erikokoisille perheille. Perheen tavallinen elämänrytmi pyritään säilyttämään huoltajien poissa ollessa.

Perhelomittajapalvelu kattaa koko Suomen, palvelua voi hakea tilapäiseen hoidon tarpeeseen tai esim. omaishoidon lakisääteisen vapaan ajaksi. Perhelomitusta haetaan tekemällä varaus hyvissä ajoin Kehitysvammaisten palvelusäätiöstä. Perhelomittaja ottaa n. viikkoa ennen lomituksen alkua yhteyttä perheeseen. Uusiin lomituspereisiin voidaan tarvittaessa tehdä tutustumiskäynti ennen lomitussjaksoa. Ajankohdasta sovitaan kulloinkin perheen kanssa. Ennen perhelomituksen alkamista varmistetaan, että asiakkaan kotikunta sitoutuu suorittamaan perhelomitusjakson kuntaosuuden. Johtava perhelomittaja auttaa tarvittaessa perhettä kuntaosuuden selvittämisessä. Perhelomitusta toteutetaan myös Kehitysvammaisten palvelusäätiön järjestämänä yhteistyönä Perhehoitoliiton, ADHD-liiton ja Aivovammaliiton asiakasperheille. ([www.kvps.fi](http://www.kvps.fi))

## PERHENEUVOLA

Kuntien perheneuvoloissa annetaan apua kasvatus- ja perheasioissa sekä lapsen myönteistä kehitystä edistävää sosiaalista, psykologista ja lääketieteellistä tutkimusta ja hoitoa. Perheneuvolan palveluja ovat esim. ohjaus, neuvonta, tutkimus ja hoito sekä muu ammattiapu ihmissuhteisiin, perhe-elämään ja lasten kasvatukseen liittyvissä kysymyksissä.

Perheneuvolaan voi ottaa yhteyttä, esim. jos epäilee lapsella olevan jotain käytöksen tai kehityksen pulmia, lapsella on ongelmia päiväkodissa, koulussa tai kerhossa tai perheessä on jokin vaikea elämäntilanne, joka vaikuttaa lapsen hyvinvointiin ja kehitykseen. Perheneuvolaan ei tarvitse olla lähetettä, vaan neuvolaan voi ottaa itse yhteyttä milloin siihen tuntee tarvetta. Tarvittaessa lapselle tehdään tutkimuksia ja tilanteen mukaan suositellaan jatkotutkimuksia sairaalatasolla.

Perheneuvolat tarjoavat myös kriisiapua eli perheillä on mahdollisuus tapaamiseen tai puhelinaikaan lyhyelläkin varoitusajalla, jos siihen on tarvetta. Esim. ensitietotilanteessa, kun perhe on saanut tiedon lapsensa erityisen tuen tarpeesta ja avun- ja tiedontarve on suuri, voi soittaa perheneuvolaan saadakseen ammatti-

ihmisten apua. Perheneuvolan palvelut ovat perheelle aina vapaaehtoisia, luottamuksellisia ja maksuttomia. (Sosiaalihuoltolaki ja -asetus)

## **PIDENNETTY OPPIVELVOLLISUUS**

Pidennetty oppivelvollisuus tarkoittaa 11-vuotista oppivelvollisuutta. Pidennettyä oppivelvollisuutta suositellaan lapsille, jotka tutkimusten mukaan eivät pysty saavuttamaan perusopetukselle asetettuja tavoitteita yhdeksässä vuodessa. Pidennetyssä oppivelvollisuudessa voidaan suorittaa sekä perusopetuksen yleinen että yksilöllistetty oppimäärä. Yksilöllistää voidaan yksittäisen aineineen oppimäärä että koko oppimäärä. Opetuksen yksilöllistäminen tarkoittaa, että opetus ja oppimäärät asetetaan lapsen yksilöllisiä oppimisedellytyksiä vastaavaksi.

Pidennetty oppivelvollisuus voi alkaa vapaaehtoisena lapsen ollessa 5-vuotias. Asiasta tulee sopia etukäteen perheen, päivähoiton ja koulun kesken. Pidennetty oppivelvollisuus voi alkaa lapsen ollessa 6-vuotias ja lykkäystä tarvittaessa myös lapsen ollessa 7-vuotias. Perusopetuslain mukaan pidennetyssä oppivelvollisuudessa esiopetus kestää enintään kaksi vuotta. Sen jälkeen seuraa perusopetuksen yhdeksän vuosiluokkaa. Jos pidennetyn oppivelvollisuuden oppilas opiskelee yleisopetuksen luokassa, ryhmän koko saa olla enintään 20 oppilasta. (Perusopetuslaki)

## **POTILASASIAMIES**

Jokaisella terveydenhuollon toimintayksiköllä on nimetty potilasasiamies, jonka tehtävänä on neuvoa ja avustaa terveydenhuollon ja sairaanhoidon asiakkaita. Potilasasiamies mm. auttaa potilasvahinkokorvauksen hakemisessa, avustaa tarvittaessa muistutuksen tekemisessä ja toimii sovittelijana. Hän tiedottaa potilaan oikeuksista ja toimii muutenkin potilaan oikeuksien edistämiseksi ja toteuttamiseksi. Potilasasiamiehen palvelut ovat maksuttomia. Potilasasiamiehen yhteystiedot löytyvät kaikista terveydenhuollon ja sairaanhoidon yksiköistä. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista)

## **PSYKIATRIAN POLIKLINIKKA**

Psykiatrian poliklinikka palvelee mielenterveyteen liittyvissä asioissa. Lapsille, nuorille ja aikuisille on omat poliklinikkansa. Poliklinikalle tarvitaan lääkärin lähete. Hoito alkaa tutkimus- ja arviointikäynnillä, jonka jälkeen tehdään hoitosuunnitelma. Hoitomuotoja ovat mm. yksilö-, perhe-, pari- tai ryhmäkeskustelut, erilaiset ryhmämuotoiset hoidot, verkostotyö, toimintaterapia ja lääkehoito. Hoidon vaikuttavuutta arvioidaan säännöllisin väliajoin moniammatillisesti. (Mielenterveyslaki ja -asetus)

## **PSYKOTERAPIA**

Psykoterapia on erilaisista psyykkisistä vaikeuksista kärsiville henkilöille tarkoitettua pitkä- tai lyhytkestoista terapiaa. Aikaisemmin kuntoutuspsykoterapia kuului Kelan harkinnanvaraisen kuntoutuksen piiriin, mutta vuoden 2011 alusta lähtien terapia muuttui lakisääteiseksi. Terapian myöntämisedellytykset ovat 16-67 vuoden ikä ja henkilön työ- tai opiskelukyvyyn pitää olla heikentynyt mielenterveyshäiriön vuoksi. Kuntoutuspsykoterapian tavoitteena onkin parantaa henkilön työ- ja opiskelukykyä.

Lakimuutos toi mukanaan valinnanvapautta terapiakäyntien määrään, jaksotukseen ja tiheyteen. Terapiaa voi saada enintään 80 kertaa vuodessa tai yhteensä 200 kertaa kolmen vuoden ajalle jaksotettuna. Terapia voi olla myös harvajaksoisempaa, kunhan se toteutuu vähintään 25 kertaa vuodessa. Ennen terapian korvaamista Kela edellyttää vähintään kolmen kuukauden mittaista hoitosuhdetta psykiatrisen diagnoosin tekemisen jälkeen. Kuntoutuspsykoterapia voi toteutua julkisessa terveydenhuollossa tai yksityisellä sektorilla.

Terapiamuotona voi olla yksilö-, perhe-, ryhmä- tai pariopsykoterapia, johon myös puoliso osallistuu. ([www.kela.fi](http://www.kela.fi))

## PUHETERAPIA

Puheterapia on lääkinällistä ja terapeuttista kielen, puheen ja äänen häiriöiden tutkimista, hoitoa ja kuntoutusta sekä syömisen ja nielemisen ohjausta ja kuntoutusta. Puheterapian tavoitteena on, että lapsi saavuttaa mahdollisimman hyvän kommunikaatio- ja toimintakyvyn. Lapsen kielellisen ongelman syynä voi olla puheentuotto- ja/tai kielellisen järjestelmän toimintahäiriö, kypsymättömyys tai vaurio. Lapsella voi olla jokin selkeä yksittäinen pulma, esim. äännevirhe tai samanaikaisesti useiden osatoimintojen ongelmia. Puheterapian aluksi puheterapeutti arvioi lapsen terapian tarpeet ja edellytykset testien ja havaintojen perusteella. Hän haastattelee vanhempia ja tutustuu taustatietoihin ja lapsen lausuntoihin. Arvioinnin perusteella lapselle valitaan yksilölliset menetelmät, toimintatavat ja tarvittaessa apuvälineet.

Puheterapiassa harjaannutetaan lapsen puhemotoriikan oppimista ja kuulohavaintoja, laajennetaan sana- ja käsitevarastoa, vuorovaikutustaitoja ja keskittymiskykyä. Jos lapsi ei pysty kommunikoimaan riittävästi puheen avulla, puheterapeutti opettaa lasta ja perhettä käyttämään puhetta tukevia tai korvaavia kommunikointimenetelmiä eli AAC-menetelmiä (Augmentative and Alternative Communication). AAC-menetelmiä ovat esim. ilmeet, eleet, viittomat, kaikenlaiset erilaiset kuvat (piirretyt, lehdistä leikatut, valokuvat, pictogrammit, pcs-kuvat), kuvataulut, esineet ja tekniset apuvälineet. Lapselle soveltuvan kommunikaatiomuodon löytäminen on ensiarvoisen tärkeää, jotta lapsi pystyy ilmaisemaan itseään, tulee ymmärretyksi ja ymmärtää, mitä hänelle kommunikoidaan. Lasten käyttäytymisen ongelmien taustalta löytyy usein kommunikaatio-ongelmia. Tärkeää puheterapeutin työssä on lapsen perheen ja muiden lasta hoitavien tahojen ohjaus ja neuvonta lapsen kommunikaatioon liittyvissä asioissa.

Saadakseen puheterapiaa lapsen kuntoutussuunnitelmassa tulee olla lääkärin suositus terapian tarpeesta. Puheterapiaa korvataan Kelan kautta vaikeavammaisten lasten lääkinällisenä kuntoutuksena. Myös sairaanhoitopiiri, terveyskeskus tai vakuutusyhtiö voivat korvata puheterapiaa. Lisätietoja puheterapiasta saa esim. sivustolta Suomen Puheterapeuttiliitto ry. (Asetus lääkinällisestä kuntoutuksesta, [www.puheterapeuttiliitto.fi](http://www.puheterapeuttiliitto.fi))

## PYSÄKÖINTILUPA

Tieliikennelain mukaan poliisi voi myöntää vaikeasti vammaiselle henkilölle tai vaikeasti vammaisen henkilön kuljettamista varten pysäköintiluvan. Pysäköintiluvan voi saada myös lapsi, jolla ei ole fyysistä liikuntavammaa, vaan hän on esim. liikkeissään täysin arvaamaton, karkaileva, ei ehkä ymmärrä kielellisiä ohjeita ja hän on vaikeavammaisen. Pysäköintilupa on lapsen/nuoren henkilökohtainen ja sen mukanaan tuomia etuja saa käyttää ainoastaan silloin, kun hän matkustaa autossa. Pysäköintilupa anotaan kunnan poliisilaitokselta. Anomukseen tulee liittää hoitavan lääkärin lausunto pysäköintiluvan tarpeesta.

Pysäköintiluvissa on lapsen/nuoren valokuva, nimi ja myöntämistä koskevat tiedot. Lupa on voimassa 10 vuotta ja se on voimassa kaikissa EU:n jäsenvaltioissa. Pysäköintilupa pitää asettaa auton ikkunaan näkyvälle paikalle. Pysäköintiluvan myötä auton voi pysäköidä vammaisille autoilijoille tarkoitetuille pysäköintipaikoille, jotka on merkitty pyörätuolimerkillä, maksulliselle pysäköintipaikalle maksua suorittamatta, alueelle, missä pysäköinti on liikennemerkein kielletty ja rajoitusta pidemmäksi ajaksi sellaiselle pysäköintipaikalle, jossa pysäköinnin enimmäisaikaa on liikennemerkein rajoitettu. (Tieliikennelaki)



## **PÄIVITTÄISISTÄ TOIMINNOISTA SUORIUTUMISESSA TARVITTAVAT VÄLINEET, KONEET JA LAITTEET**

Lapsi/nuori voi saada korvausta päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa tarvittavien välineiden, koneiden tai laitteiden hankkimisesta aiheutuviin kustannuksiin. Korvauksen määrä on puolet todellisista kustannuksista. Korvaus suoritetaan sellaiselle vammaiselle lapselle/nuorelle, joka tarvitsee niitä vammansa tai sairautensa johdosta liikkumisessa, viestinnässä, henkilökohtaisessa suoriutumisessa kotona tai vapaa-ajan toiminnoissa. Korvauksen ulkopuolelle jäävät lääkinnällisenä kuntoutuksena myönnettävät välineet, koneet ja laitteet. Jos vakiomallinen väline, kone tai laite vaatii välttämättömiä muutostöitä sopiakseen lapselle/nuorelle, muutostyöt korvataan kokonaan. Kunta voi myös antaa välineitä, koneita tai laitteita korvauksetta lapsen/nuoren käytettäväksi. Palvelu kuuluu kunnan harkinnanvaraisiin palveluihin, joten palvelujen myöntäminen on sidoksissa kunnan talousarviossa varattuihin määrärahoihin. (Laki ja asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista)

## **PÄIVÄHOIDON KUNTOUTUSSUUNNITELMA**

Päivähoidossa lapselle laaditaan kuntoutussuunnitelma yhteistyössä perheen, päivähoidon ja kuntouttajien kesken. Lisäksi suunnitelmaa voi olla laatimassa esim. terapeutit, sosiaalityöntekijä, kuntoutusohjaaja, terveydenhoitaja ja koulutoimen edustaja. Suunnitelman pohjana on lapsesta havaintojen avulla tehty arviointi. Kuntoutussuunnitelmaan kartoitetaan lapsen nykytilanne, hänen vahvuutensa ja tuen tarpeensa. Yhdessä pohtien ryhmä kartoittaa lapsen vahvat ominaisuudet, joiden varaan tavoitteet rakennetaan. Myös lapsen tuen tarpeet kartoitetaan ja ryhmä pohtii konkreettisia käytännön keinoja taitojen kartuttamiseksi. Erityispalvelujen osalta selvitetään, mitä palveluja päiväkotiki pystyy tarjoamaan oman normaalin toimintansa ohella ja mitä palveluja lapselle hankitaan päiväkodin ulkopuolelta. Erityispalveluja arvioitaessa on huomioitava niiden riittävyys, oikea-aikaisuus, mahdollinen kuormitus lapselle ja palvelujen mahdollinen päällekkäisyys.

Suomessa on kehitetty erilaisia arviointimenetelmiä, joilla voidaan kartoittaa lapsen kasvua ja kehitystä. Päivähoidolla voi olla käytössään yksi tai useampikin arviointimenetelmä, joita ammatti-ihmiset käyttävät lapsen kokonaistilanteen arvioinnissa. Jos lasta arvioidaan jonkin menetelmän avulla, perheen tulee olla tietoinen menetelmästä ja osallistua kykyjensä mukaan itse arviointiin. Perheen arviot lapsesta ovat tärkeitä, koska vain heillä on tietoa siitä, miten lapsi käyttäytyy kotona arkitilanteissa.

Kuntoutussuunnitelmaan asetetaan kasvun, hoidon ja kuntoutuksen tueksi tavoitteita ja niiden toteutumista seurataan säännöllisesti. Kuntoutussuunnitelman tavoitteiden tulee olla sellaisia, että niistä pystyy arvioimaan lapsen edistymistä. Kuntoutussuunnitelma tulee tehdä kaikille erityisen tuen tarpeessa oleville lapsille, mutta pelkkä paperi ei vielä kuntouta lasta, vaan suunnitelman tavoitteet ja keinot tulee näkyä päivähoidon henkilökunnan jokapäiväisessä työssä lapsen kanssa. Kuntoutussuunnitelmassa tulee näkyä, miten edetään tästä eteenpäin, mikä asia on kenenkin vastuualuetta ja koska kuntoutussuunnitelmaa seuraavaksi tarkistetaan. (Laki lasten päivähoidosta)

## **PÄIVÄHOITOKUNTOUTUS**

Päivähoito on mahdollisesti osa lapsen kuntoutuskokonaisuutta, ja lapsen saatua diagnoosin hänelle usein suositellaan päivähoitoa kuntouttavana toimenpiteenä. Päivähoidosta katsotaan olevan selkeää hyötyä sekä lapsen kuntoutukselle että perheen jaksamiselle. Lapsi on oikeutettu päivähoitoon, vaikka perheen molemmat vanhemmat eivät olisikaan työelämässä eli jokaisella lapsella Suomessa on subjektiivinen oikeus päivähoitopaikkaan. Päivähoitoasetuksen mukaan erityisen tuen tarpeessa olevasta lapsesta on hankittava päivähoitoon erikoislääkärin tai muun asiantuntijan lausunto. Erityisen tuen tarpeessa olevalla lapsella on etusija päivähoitopaikkoja haettaessa.

Tässä osiossa lapsen hoitoa, kasvatusta ja kuntoutusta tarkastellaan päiväkodin näkökulmasta, sillä päiväkotihoidon katsotaan olevan useimmiten sopivin hoitomuoto erityisen tuen tarpeessa olevalle lapselle. Päi-

väkodissa lasten hoidosta, kasvatuksesta ja kuntoutuksesta vastaa koulutuksen saanut henkilökunta ja hoitovastuu jakautuu useammalle henkilölle. Perheen toiveiden mukaan lapsi voi olla hoidossa myös esim. perhepäivähoidossa, ryhmäperhepäivähoidossa, yksityisessä päiväkodissa tai yksityisellä perhepäivähoitajalla. Millaiseen ryhmään lapsi lopulta sijoittuu, vaikuttavat perheen toiveet ja kunnan tarjoamat olemassa olevat vaihtoehdot. Perheen on hyvä käydä tutustumassa eri vaihtoehtoihin ja keskustella päivähoidon henkilöstön kanssa hoitopaikan mahdollisuuksista lapsen hoidon, kasvatuksen ja kuntoutuksen järjestämiseksi.

Päivähoidossa lapsi saa yhteyksiä ikätovereihinsa ja muuhun kodin ulkopuoliseen toimintaan. Ikätoverit antavat lapselle leikki- ja puhemallia ja mahdollisuuden harjoittaa vuorovaikutustaitoja. Lapsi oppii toimimista ryhmän jäsenenä. Parhaimmillaan kaikki lapsen kuntouttava toiminta tapahtuu päivähoitossa ja perheen ei tarvitse erikseen käyttää lastaan terapeutoissa päivähoiton jälkeen. Päivähoidon myötä perheellä on mahdollisuus hetkeksi irrottautua lapsen hoidosta ja jakaa lapsen kasvatuksellinen hoitovastuu päivähoiton henkilökunnan kanssa. Jos perheen toinen tai molemmat vanhemmat ovat kotona päivisin, heillä on aikaa hoitaa normaaleja arkirutiineja ja huomioida enemmän perheen mahdollisia muita lapsia.

Onnistuneen yhteistyön merkitystä ei voi liikaa korostaa lapsen hoidossa, kasvatuksessa ja kuntoutuksessa. Arkipäivinä moni lapsi viettää suurimman osan valvellaoloajastaan päivähoitossa. Tämän vuoksi on tärkeää, että perheellä ja päivähoitolla on yhteinen näkemys lapsen hoidosta, kasvatuksesta ja kuntoutuksesta. Päivähoidon henkilökuntaa on koulutettu ottamaan perheen tarpeet kokonaisvaltaisesti huomioon ja tukemaan perheen jaksamista ja sitä kautta edistämään lapsen hyvinvointia. Päivähoidon henkilökunta on aitopaikalla huomioimaan lapsen ja perheen hyvinvointia ja heidän tehtävänsä on auttaa perhettä mahdollisuuksien mukaan ja ohjata perhe tarvittaessa muiden palvelujen pariin.

Lapsen päiväkotikuntoutuksen menetelmät ja tavoitteet tulee olla kirjattuina päivähoiton kuntoutussuunnitelmaan. Lapsen kannalta on parempi, mitä aikaisemmin hänen tavoitteellinen kuntoutuksensa alkaa, mutta kuntoutuksen tulee toteutua lapsen ehdoilla ja hänen kehitystasonsa huomioiden. Päivähoito sellaisenaan (edellyttäen, että henkilöstöresurssit ovat riittävät) on jo lapselle kuntouttavaa toimintaa ilman erillisiä terapiatuokioitakin. Päivähoidon tarkoituksena ei ole eristää lasta avustajan tai terapeutin kanssa tekemään kuntouttavia ohjelmia, vaan liittää kuntoutus joustavasti lapsen jokapäiväiseen toimintaan lapsiryhmässä. Jos lapsella on henkilökohtainen avustaja, avustajan tehtävänä on tukea lapsen pärjäämistä omassa hoitoryhmässään, ei pitää lasta omana irrallisena yksikkönä. Tarkoituksena on, että ryhmän ohjaamisesta vastaava henkilö ohjaa myös erityisen tuen tarpeessa olevaa lasta muun ryhmän mukana, avustaja toimii vain tarvittaessa ”teknisenä tukena” eli mahdollistaa lapsen täysivaltaisen osallistumisen muun ryhmän toimintaan. Lapsen sosiaalisen kasvun tukeminen on oleellista päivähoitossa ja se ei onnistu, jos lapsi eristetään muusta ryhmästä ja hän toimii vain sivustaseuraajana.

Lapsen päivittäinen toiminta on selkeästi suunniteltua ja jäseneltyä eli strukturoitua. Lapsen kuntoutuksessa huomioidaan eri toimintojen kuormittavuus lapselle, sillä lasta ei ole tarkoitus uuvuttaa jatkuvalla ohjatulla toiminnalla, vaan erityisen tuen tarpeessa olevalla lapsellakin on oikeus vapaaseen leikkiin päivän aikana. Päivähoidossa toimii kiertäviä erityistyöntekijöitä, esim. kiertävä erityislastentarhanopettaja, puheterapeutti, fysioterapeutti ja toimintaterapeutti. Heidän avullaan lapsen kuntouttava toiminta voidaan keskittää päiväkohtiin ja lasta ei tarvitse viedä kuntouttajan luokse, vaan kuntouttaja tulee lapsen luokse. Lapsen kuntoutus päiväkodissa voi tapahtua normaalissa päiväkotiryhmässä, lapsi voi olla integroidussa erityisryhmässä eli samassa ryhmässä on niin sanottujen tukilapsien lisäksi erityisen tuen tarpeessa olevia lapsia tai vaihtoehtoisesti pienryhmässä, missä on vain erityisen tuen tarpeessa olevia lapsia. (Laki ja asetus lasten päivähoitosta)

## **PÄIVÄTOIMINTA**

Päivätoiminta on vammaispalvelulain mukaista toimintaa vaikeavammaisille henkilöille. Päivätoiminta sisältää kodin ulkopuolista tavoitteellista toimintaa, jonka tarkoituksena on mm. tukea itsenäistä elämää ja sosiaalista vuorovaikutusta. Päivätoiminta voi olla esim. liikuntaa, ruuanlaittoa, retkeilyä, keskustelua tai muunlaista sosiaalisten taitojen harjoittamista. Tämän palvelun kohdalla vaikeavammaisena pidetään henkilöä, jonka



toimeentulo perustuu pääosin sairauden tai työkyvyttömyyden perusteella myönnettäviin etuuksiin. Lisäksi henkilöllä tulee olla niin vaikeita sairauden tai vamman aiheuttamia toimintarajoitteita, ettei hän voi osallistua sosiaalihuoltolain mukaiseen työtoimintaan.

Päivätoimintaa järjestetään mahdollisuuksien mukaan viitenä päivänä viikossa tai tätä harvemmin, jos vaikeavammainen nuori kykenee osallistumaan työtoimintaan osa-aikaisesti tai siihen on muu hänestä johtuva syy. Päivätoiminta tulee näkyä nuoren palvelusuunnitelmassa, jossa on määritelty päivätoiminnan tavoitteet ja toteutuminen. Päivätoiminta on vammaispalvelulain mukaan kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden alaisia palveluja (subjektiivinen oikeus), eli vaikeavammaisuuden kriteerien täytyttyä kyseisen palvelun kohdalla kunnan on järjestettävä palvelut riippumatta siitä, onko toimintaan ollut varattuna määrärahoja. (Laki ja asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista)

## PÄÄTÖS

Hakemukseen tulee aina saada kirjallinen päätös. Päätöksestä on käytävä ilmi, mihin hakija on oikeutettu tai velvoitettu. Päätöksessä on esitettävä perustelut, miksi tehtyyn ratkaisuun on päädytty. Lisäksi on kerrottava sovelletut lain kohdat ja päätöksen perusteena olevat tosiseikat. Jos hakija on tyytymätön päätökseen, hän voi esittää lisäperusteluita hakemuksen tueksi ja pyytää viranomaiselta itseoikaisua päätökseen. (Hallintolainkäyttölaki)

## RIPPIKOULU

Nuorella on mahdollisuus käydä rippikoulu normaalisti ilta-, leiri-, tai jonkin teeman mukaisena rippikouluna. Jos nuori tarvitsee tukea tai apuvälineitä esim. liikkumiseen, kommunikaatioon tai sosiaaliseen vuorovaikutukseen, kannattaa tiedustella omasta seurakunnasta, millaista tukea nuorella on mahdollisuus saada. Seurakunnan nuorisotyönohjaajan, nuoren ja vanhempien tapaaminen, jossa keskustellaan nuoren erityisen tuen tarpeista, on hyödyllistä sekä rippikoulun järjestäjälle että vanhemmille ja nuorelle itselleen. Mitään valtakunnallisesti yhteneväistä järjestelmää erityistä tukea tarvitsevien nuorten rippikoulun järjestämiseen ei ole, vaan toimintatavat vaihtelevat seurakunnittain. Joissakin kunnissa nuori voi saada leirille oman isosen, joka tukee nuoren selviytymistä leirillä. Isoissa kunnissa on vaihteleva mahdollisuus pelkästään erityisnuorille tarkoitettuun rippikouluun. Myös vammaisjärjestöt järjestävät omille sairaus- ja vammairyhmille rippikouluja.

## SAIRAAHOITOKORVAUS

Sairausvakuutus korvaa osan sairauskuluista, esim. lääkärinpalkkioista ja tutkimus- ja hoitokuluista. Korvauksista maksetaan yksityislääkärin tai muun yksityisen sairaanhoitopalvelun käytöstä aiheutuneista kuluista. Julkisen terveydenhuollon kustannuksia sairausvakuutus ei korvaa. Yksityislääkärin palkkiosta Kela korvaa 60 % vahvistetun taksan mukaan. Tämä tarkoittaa, että yksityislääkäri voi veloittaa suuremman summan, kuin Kelan vahvistetut taksat ovat ja silloin ylimenevä osa jää asiakkaan maksettavaksi. Sairausvakuutus korvaa myös tutkimus- ja hoitokuluja, jotka ovat syntyneet yksityislääkärin määräämän tutkimuksen ja hoidon kustannuksista. Tutkimus- ja hoitokuluissa on omavastuuosuus 13,46 €, jonka jälkeen korvaus on 75 % kuluista vahvistetun taksan mukaan.

Nykyisin sairausvakuutuksen mukaisen korvauksen saa suoraan maksutilanteessa näyttämällä kela-korttia. Tällöin perittävästä maksusta vähennetään suoraan korvauksen määrä, ja maksettavaksesi jää ainoastaan omavastuuosuus. Korvauksen saa myös perinteisellä tavalla täyttämällä korvaushakemuksen lääkärinpalkkiolomakkeen kääntöpuolella liitteineen ja lähettämällä lomakkeen Kelaan. (Sairausvakuutuslaki, [www.kela.fi](http://www.kela.fi))

## SAIRAUSPÄIVÄRAHA

Sairauspäivärahaa maksetaan yli 16-vuotiaalle nuorelle, jos hän ei sairautensa vuoksi kykene tekemään työtä ja on ollut työssä kolmen kuukauden aikana ennen työkyvyttömäksi tuloaan. Oikeus sairauspäivärahaan syntyy, jos nuori on ollut ansiotyössä, yrittäjänä, ammatinharjoittajana, päätoimisena opiskelijana, työttömänä työnhakijana, hoitamassa omaa taloutta, sapattivapaalla tai vuorotteluvapaalla. Sairauspäiväraha korvaa alle vuoden kestävästä työkyvyttömyyden aiheuttamaa ansionmenetystä. Oikeus päivärahaan alkaa, kun sairaus on kestänyt omavastuuajan eli sairastumispäivän lisäksi yhdeksän arkipäivää. Päivärahaa maksetaan enintään 300 päivää, sen suuruus määrittyy verotuksessa vahvistetun vuosityötulon mukaan. Jos edellä mainittu työedellytys ei täyty, sairauspäivärahaa voi saada vasta, kun työkyvyttömyys on jatkunut yhtäjaksoisesti 55 päivää. Hakemukseen liitetään lääkärin lausunto työkyvyttömyydestä. (Sairausvakuutuslaki, [www.kela.fi](http://www.kela.fi))

## SALASSAPITO

Sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden laatimat asiakirjat asiakkaista ovat salassa pidettäviä asiakirjoja. Sosiaali- tai terveydenhuollon ammattihenkilö ei saa antaa ilman asiakkaan kirjallista suostumusta hoitosuhteeseen ja potilasasiakirjoihin sisältyviä tietoja. Työntekijällä on vaitiolovelvollisuus ja se jatkuu myös työsuhteen päätyttyä. Tietoja voidaan kuitenkin joissain tapauksissa antaa lapsen välttämättömän hoidon ja huollon turvaamiseksi. Myöskään perhe ei saa ilmaista sivullisille asiakkuuden perusteella saatuja salassa pidettäviä tietoja, jotka koskevat muita kuin perhettä itseään. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista, laki potilaan asemasta ja oikeuksista)

## SEURAKUNTA

Seurakunnilla on erilaisia työ- ja toimintamuotoja, jotka voivat auttaa perheitä arjen jaksamisessa. Soittamalla omaan seurakuntaan selviää, mitä seurakunta voi tarjota erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen/nuoren perheelle, esim. kerho- ja leiritoimintaa, tukihenkilötoimintaa ja diakonityötä.

## SISARUUDEN ILOT JA SURUT

Sisaruuksuhde on todennäköisesti pitkäkestoisin suhde ihmisen elämässä, siksi se on myös niin merkityksellinen. Sisarussuhteessa on sellaista yhteenkuuluvuutta, että harva ystävyysuhde pystyy samaan. Sisaruuteen kuuluu rakkautta, sanatonta yhteisymmärrystä, yhteenkuuluvuuden tunnetta, välittämistä, huolta, vihaa, tappelua, kateutta ja kaikkia mahdollisia tunnetiloja äärestä laitaan, mutta sisaruus ei jätä ketään kylmäksi. Sisaruksena olemisesta on niin monta erilaista kokemusta kuin on sisarussuhteitakin.

## Tietoa sisaruksille

Aivan kuten muutkin perheenjäsenet, sisarukset haluavat tietoa perheen erityisen tuen tarpeessa olevasta lapsesta niin paljon ja nopeasti kuin mahdollista. Tiedon antaminen voi olla kuitenkin alkuvaiheessa hankalaa, kun asia on perheellekin uusi ja heidän oma tietämyksensä voi olla vielä puutteellista. Tärkeää on kuitenkin kertoa sisaruksille rehellisesti mistä on kyse sisarusten ikätaso ja tiedon vastaanottokyky huomioiden. Annettua tietoa toistetaan ja täydennetään sisarusten kasvaessa. Tiedon tulee olla rehellistä ja erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen myönteisiä puolia korostavaa. Perheen aikuisten antama malli suhtautua luonnollisesti lapsen erityispiirteisiin heijastuu suoraan myös sisarusten tapaan käsitellä asiaa.

Lapsille on hyvä kertoa tarkasti, miksi ja millaista hoitoa erityisen tuen tarpeessa oleva lapsi saa. Pienelle lapselle asiat pitää kertoa hyvin konkreettisesti ja yksinkertaisesti. Lapset ovat innokkaita kysellemään asioista ja heidän kysymyksiinsä vastaaminen onkin tärkeää ja kysymysten avulla selviää, mitä asioita he parhailaan mielessään käsittelevät. Isommat sisarukset saattavat pohtia lapsen erityispiirteiden syitä ja ovat huolissaan siitä, tarttuvatko samat erityispiirteet heihin. Aikuisuuden kynnyksellä olevia sisaruksia mietityttää eri-

tyyppiirteiden mahdollinen perinnöllisyys heidän tuleviin lapsiinsa. Kaikissa tilanteissa oikea-aikaisen tiedon antaminen on tärkeää, jotta sisarukset vapautuvat turhista peloistaan. Riittävä tieto antaa sisaruksille valmiuksia kohdata niitä kysymyksiä ja epäluuloja, joita he kohtaavat esim. kavereidensa taholta.

## Sisarusten tunteiden huomioiminen

Erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen sisarukset kohtaavat lapsuudessa monia sellaisia tunteita, joita muut ihmiset käsittelevät normaalisti vasta aikuisuudessa. Erityispiirteisiin liittyvien tunteiden käsittely lapsuudessa auttaa sisaruksia hyväksymään erilaisuutta paremmin myös aikuisiässä. Sisaruuteen liittyy ristiriitaisia tunteita, toisinaan oma sisarus on tyhmin olento maan päällä, toisinaan hän on paras mahdollinen leikkikumppani. Vaikka erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen sisaruus aiheuttaa ajoittain kielteisiä tunteita, niin se aiheuttaa myös paljon positiivisia tunteita, esim. silloin, kun lapsi oppii jonkin uuden taidon.

Pieni sisarus saattaa tuntea kateutta siitä, että erityisen tuen tarpeessa olevalle lapselle tehdään esim. hoito- toimenpiteitä ja hän saa niiden avulla perheen jatkuvaa huomiota. Erityisen tuen tarpeessa oleva lapsi pääsee erilaisiin terapioihin ”leikkimään”, mutta hän itse ei pääse mukaan.

Sisarukset kantavat vastuuta erityisen tuen tarpeessa olevasta lapsesta ja toimivat usein vanhempien hoito-apuna. Tietty määrä vastuuta kuuluu jokaiselle sisarukselle, mutta liian ison hoitovastuun kantaminen on raskasta lapselle. Jokaisella lapsella on oikeus lapsuuteen ilman turhan suuria velvoitteita erityisen tuen tarpeessa olevaa lasta tai muuta perhettä kohtaan. Silloin kun sisarusten hoitovastuu on sopiva, he kokevat sen luottamuksen osoituksena vanhemmiltaan.

## Kaverisuhteet

Yleiset asenteet vammaisuutta ja erilaisuutta kohtaan ovat muuttuneet hyväksyvämpään suuntaan, mutta edelleen perheen sisarukset joutuvat puolustamaan erityisen tuen tarpeessa olevaa lasta esim. pihaleikeissä. Muiden lasten kiusanteko johtuu usein heidän tietämättömyydestään lapsen erityispiirteistä ja he kiinnittävät huomiota lapsen ulkonäköön, kommunikointiin ja liikkumiseen. Tässä tilanteessa sisarus on ristiriitatilanteessa, kun hän samaan aikaan haluaa kuulua kaveriporukkaan ja hän myös tietää, että omaa sisarusta pitää puolustaa. Sisarus on avainasemassa siinä, miten erityisen tuen tarpeessa oleva lapsi otetaan mukaan kaveriporukkaan. Jos sisarus torjuu lapsen kaveriporukan edessä, luultavasti kaikki muutkin tekevät samoin.

Perheen erityisen tuen tarpeessa olevalla lapsella on heikommat mahdollisuudet solmia ystävyysuhteita kuin muilla lapsilla. Lapsen fyysinen hoito voi viedä suuren osan päivästä, jolloin hän on hyvin sidottu kotiin. Lapsi voi käydä erityispäiväkotia tai – koulua, jolloin luonnolliset kontaktit lähialueen lapsiin puuttuvat. Hänen liikkumis-, kommunikointi- ja vuorovaikutustaidot voivat olla puutteelliset erityispiirteistä johtuen. Koska lapsen mahdollisuudet luoda kaverisuhteita ovat rajallisemmat, hän yrittää kiinnittyä sisarustensa kavereihin, jotka käyvät kyläilemässä lapsen kotona.

## Tukea sisaruksille

Perheen erityisen tuen tarpeessa oleva lapsi vie enemmän vanhempien voimavaroja ja aikaa kuin muut lapset. Lapsi voi olla monivammainen, jolloin hänen hoitaminen voi olla lähes ympärivuorokautista työtä ja luonnollisesti perheen muut lapset jäävät vähemmälle huomiolle. Tämän tosiasian kanssa perheen on jouduttava elämään ja perhettä raastaa syyllisyys jatkuvasta aika- ja voimavarapulasta.

Tilapäishoidon järjestäminen erityisen tuen tarpeessa olevalle lapselle voi olla hankalaa, mutta on toivottavaa, että esim. perheen sukulaiset, ystävät ja lasten kummit järjestäisivät sisaruksille mahdollisuuden vapaahetken ottamalla heitä hoitoon ja järjestämällä ohjelmaa, joka ei mitenkään liity erityisen tuen tarpeessa olevaan lapseen. Sisarus voidaan ottaa mukaan elokuviin, mökille, yökylään mummolaan, kesäloman viettoon maalle jne. Perheen kannalta on tietysti toivottavaa, että avuntarjoukset tulevat erikseen niitä pyytämättä, sillä avun pyytäminen on joskus hyvin vaikeaa ja apua tulee pyydettyä vasta sitten, kun perhe on jo aivan uupunut työtaakkansa alla. Sisaruksille olisi myös suotava kahdenkeskistä aikaa vanhempien kanssa, mikä voi olla todellisuudessa vaikea järjestää, mutta pienikin hetki päivässä antaa tunteen lapselle, että hänestä välitetään. Perheen hyvinvoinnin kannalta on tärkeää huomioida jokainen perheenjäsen yhdessä ja erikseen.

## SOPEUTUMISVALMENNUS

Sopeutumisvalmennus on kuntoutujalle ja hänen perheelleen tarkoitettua neuvontaa, ohjausta ja valmennusta, joilla pyritään lisäämään kuntoutujan ja hänen perheensä edellytyksiä mahdollisimman täysipainoiseen elämään. Sopeutumisvalmennuksella tuetaan kuntoutujaa ja hänen perhettään selviämään sairauden tai vamman mukanaan tuomista lisärasituksista. Erityisesti sopeutumisvalmennusta suositellaan perheen elämäntilanteiden muuttuessa, esim. perheen saadessa tiedon lapsen erityistuen tarpeesta, lapsen siirtyessä koulumaailmaan, diagnoosin vaihtuessa ja nuoren itsenäistyessä.

Yksi sopeutumisvalmennuksen muoto ovat sopeutumisvalmennuskurssit, joita toteuttavat pääasiassa eri vammaisjärjestöt ja kuntoutuslaitokset. Sopeutumisvalmennuskurssien sisältöä suunnitellaan yksilöllisesti kurssille tulevien perheiden tarpeiden mukaan. Sopeutumisvalmennusta järjestetään eripituisina ajanjaksoina viikonloppukursseista useamman viikon mittaisiin kokonaisuuksiin. Kurssit ovat perheille maksuttomia, ainoastaan matkakustannuksissa on omavastuuosuus, kurssin ajalta maksetaan kuntoutusrahaa. Kurssien maksajina toimivat mm. Kela, Raha-automaattiyhdistys, kotikunta, kuntayhtymä tai sairaanhoitopiiri. Sopeutumisvalmennukseen pääseminen edellyttää kuntoutussuunnitelmaa tai lääkärin lausuntoa, jossa suositellaan sopeutumisvalmennusta.

Sopeutumisvalmennuskurssien toteutumismuotoja ovat mm. perhekurssit, nuorille kuntoutujille suunnatut kurssit, sisäkurssit sekä isovanhempien kurssit. Kursseilta saa voimavaroja arjesta selviytymiseen ja tukea vanhemmuuteen. Perheillä on mahdollisuus vertaistukeen eli kokemusten jakamiseen toisten samassa tilanteessa olevien perheiden kanssa. Kursseilla saa tietoa lapsen erityispiirteiden hoidosta ja kuntoutuksesta. Muilta perheiltä ja ammatti-ihmisiltä saa lapsen kehitystä tukevia ratkaisuja arkikäyttöön. Kursseilla annetaan tietoa yhteiskunnan tukitoimista ja erilaisista vammaisjärjestöistä ja niiden toiminnasta. Lapset saavat uusia elämyksiä, tietoa, tukea, toimintaa ja onnistumisen kokemuksia. ([www.kela.fi](http://www.kela.fi))

Sopeutumisvalmennus on muutakin toimintaa kuin sopeutumisvalmennuskurssit, kotikunta järjestää sopeutumisvalmennuksena esim. viittomien opetusta, liikkumistaidon ohjausta, pistekirjoituksen opetusta ja asumisvalmennusta.

## SOSIAALIASIAMIES

Joka kunnalla tai kuntayhtymällä on nimetty sosiaaliasiamies, joka toimii sekä julkisen että yksityisen sosiaalihuollon piirissä. Jos asiakas on tyytymätön saamaansa palveluun tai kohteluun, hän voi pyytää sosiaaliasiamiestä toimimaan sovittelijana. Sosiaaliasiamies tiedottaa asiakkaan oikeuksista, hän neuvoo ja avustaa sekä auttaa muutoksenhakutilanteissa ja muistutuksen laatimisessa. Sosiaaliasiamies seuraa asiakkaiden oikeuksien ja aseman kehitystä kunnassa ja antaa siitä vuosittain selvityksen kunnanhallitukselle. Sosiaaliasiamiehen palvelut ovat maksuttomia. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista)

## SOSIAALINEN LUOTOTUS

Sosiaalinen luototus on sosiaalihuollon palvelu, jonka tarkoituksena on ehkäistä taloudellista syrjäytymistä ja ylivelkaantumista sekä edistää ihmisen itsenäistä suoriutumista. Sosiaalista luottoa voidaan myöntää henkilölle, joka on pienituloinen ja vähävarainen, ettei hänellä ole mahdollisuutta saada luottoa muuten. Hänellä tarvitsee kuitenkin olla kyky suoriutua luoton takaisinmaksusta. Sosiaalista luottoa voidaan myöntää esim. kodin hankintoihin, kuntoutumiseen, työllisyyden edistämiseen, asumisen turvaamiseen, talouden hallintaan saattamiseen, velkakierteen katkaisemiseen tai sosiaalisen kriisin ylittämiseen. Sosiaalisesta luotosta voidaan periä kohtuullinen vuotuinen korko. Luotosta tehdään kirjallinen sopimus, jossa tulee määritellä luoton käyttötarkoitus, määrä, korko, takaisinmaksuerien suuruus, eräpäivät sekä muut takaisinmaksuehdot. Kunnat ovat velvoitettu järjestämään taloudellista neuvontaa ja ohjausta sosiaalisen luoton hakijalle ja saajalle. Kunnilla ei kuitenkaan ole velvoitetta järjestää sosiaalista luototusta, eli kannattaa tiedustella omasta kotikunnasta, onko palvelua omassa kunnassa tarjolla. (Laki sosiaalisesta luototuksesta)

Lisätietoa sosiaalisesta luototuksesta saa Takuu-Säätiöstä, jossa toimii valtakunnallinen puhelin- ja verkko-neuvonta Velkalinja. Velkalinja tarjoaa neuvontaa erilaisten velkojen ja rästilaskujen vuoksi talousvaikeuksissa oleville henkilöille ja heidän läheisilleen. Palvelu on maksutonta, yhteyttä voi ottaa kaikkialta Suomesta ja anonyymisti. Puhelinneuvontaa annetaan numerossa 0800 9 8009 arkisin kello 10.00–14.00 ja verkkoneuvontaa osoitteessa [www.velkalinja.fi](http://www.velkalinja.fi).

## STARTTIRAHAA ALOITTAVALLE YRITTÄJÄLLE

Yksi työllistymisen muoto on yritystoiminta. Työ- ja elinkeinotoimisto (TE-toimisto) voi myöntää starttirahaa yritystoiminnan perustamiseksi. Starttirahaa voidaan myöntää työttömälle työnhakijalle sekä palkkatyöstä, opiskelusta tai kotityöstä yrittäjäksi siirtyvälle henkilölle. Starttirahalla turvataan henkilön toimeentuloa yritystoiminnan käynnistämisen ajalta, kuitenkin enintään 18 kuukauden ajan.

TE-toimisto selvittää tapauskohtaisesti starttirahan myöntämisen edellytykset, joita ovat mm.:

- Henkilöllä on riittävät valmiudet aiottuun yritystoimintaan
- Yritystoimintaa ei ole aloitettu ennen tuen myöntämistä
- Perustettavalla yrityksellä on edellytykset kannattavaan toimintaan
- Starttirahan saaja ei saa samaan aikaan muuta valtionapua omiin palkkakustannuksiinsa eikä työttömyyspäivärahaa tai työmarkkinatukea
- Yritystoiminta ei käynnistyisi ilman starttirahaa
- Starttiraha ei vääristä alan kilpailutilannetta
- Hakijalla on yrittäjäkoulutusta tai yrittäjätoiminnassa tarvittavaa koulutusta (koulutusta voidaan järjestää myös tukijakson aikana)

Starttiraha muodostuu perustuesta ja lisätuesta. Vuonna 2011 perustuki on suuruudeltaan 25,74 euroa/päivä. Lisäosa vaihtelee TE-toimiston harkinnan mukaan, se on kuitenkin enimmillään 60% perustuen määrästä. Tuen määrä voi siis olla jotakin välillä 553-885 euroa/kk. Starttirahaa haetaan TE-toimistosta, hakulomakkeessa tulee selvittää mm. suunnitellun yrityksen toiminta- ja rahoitussuunnitelma. ([www.mol.fi](http://www.mol.fi))

## SUBJEKTIIVINEN OIKEUS PALVELUIHIN

Vammaispalvelulainsäädäntö jakaa kunnan tarjoamat vammaispalvelut kahteen ryhmään. Yleisesti puhutaan asiakkaan subjektiivisesta oikeudesta palveluihin, kun tarkoitetaan kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden alaisia palveluja. Näitä palveluja ovat vaikeavammaiselle henkilölle kuljetuspalvelut niihin liittyvine saat-tajapalveluineen, henkilökohtainen apu, asunnon muutostyöt ja asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet, päivä-toiminta sekä palveluasuminen. Asiakkaan subjektiivinen oikeus tulkkauspalveluihin on myös säilynyt, vaikka palvelujen järjestämisvastuu siirtyikin Kelalle 1.9.2010 alkaen. Vaikeavammaisuuden kriteerit määritellään jokaisen palvelun kohdalla erikseen. Jos vaikeavammaisuuden kriteeri kyseisen palvelun kohdalla täyttyy, kunnan on järjestettävä palvelut riippumatta siitä, onko toimintaan ollut varattuna määrärahoja.

Muut vammaispalvelulainsäädännön alaiset palvelut kuuluvat harkinnanvaraisiin palveluihin. Näiden palvelujen myöntäminen on sidoksissa kunnan talousarviossa varattuihin määrärahoihin. Kunnan tulee kuitenkin varata määrärahoja palveluihin riittävästi vastaamaan kunnassa esiintyvää tarvetta. Palveluja myönnetään tarveharkinnan ja määrärahojen mukaan. Tällaisia kunnan järjestämiä palveluja ovat mm. kuntoutusohjaus, sopeutumisvalmennus, päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa tarvittavat välineet, koneet ja laitteet sekä ylimääräiset vaatetus- ja erityiskustannukset.

## TALOUS- JA VELKANEUVONTA

Jos perhe tai itsenäistyvä nuori tarvitsee apua talousasioiden hoidossa tai velkaneuvontaa, voi käännyä oman kunnan talous- ja velkaneuvonnan puoleen. Lain mukaan talous- ja velkaneuvonnassa:

- Annetaan yksityishenkilöille tietoja ja neuvontaa talouden ja velkojen hoidosta
- Avustetaan heitä taloudenpidon suunnittelussa
- Selvitetään velallisen talouteen liittyvien ongelmien ratkaisumahdollisuudet ja avustetaan velallista tämän selvittäessä mahdollisuuksia tehdä velkojensa kanssa sovinto
- Avustetaan velallista velkajärjestelyyn liittyvän asian hoitamisessa, erityisesti velkajärjestelyhakemuksen ja muiden lain edellyttämien selvitysten ja asiakirjojen laatimisessa
- Ohjataan velallinen hakemaan tarvittaessa oikeudellista apua.

Kuluttajaviraston sivulla [www.kuluttajavirasto.fi](http://www.kuluttajavirasto.fi) on palvelu nimeltä Hae neuvojaa, jonka avulla saa helposti yhteystiedot oman kunnan velkaneuvontaan. Palvelu on asiakkaille maksutonta. (Laki talous- ja velkaneuvonnasta)

## TERAPIAT

Erilaiset terapiat ovat tärkeä osa lapsen/nuoren kuntoutuskokonaisuutta. Terapiaa voi antaa siihen pätevyyden hankkinut ammattihenkilö. Yleisesti terapeuteista on pulaa kautta Suomen ja alueelliset erot voivat olla suuret terapioiden saatavuudessa eli palveluita ei riitä kaikille niitä tarvitseville. Kuntoutussuunnitelmassa lääkäri mahdollisesti suosittelee lapselle/nuorelle terapiaa ja suosituksen pohjalta korvataan terapiaa esim. Kelan, kunnan, sairaanhoitopiirin tai vakuutusyhtiön kautta. Terapioihin voi hakeutua myös perheen omalla kustannuksella ja silloin terapiasta sovitaan suoraan palveluja tuottavan terapeutin kanssa.

Terapeuttien antama kuntoutus on lapsen kehityksen kannalta tärkeää, mutta se ei vielä yksin riitä kuntoutamaan lasta. Terapeutin tärkeä tehtävä onkin ohjata perhettä ja muita lasta hoitavia tahoja lapsen kanssa toimimiseen. Terapeutti antaa neuvoja, miten lapsen kanssa on hyödyllistä toimia, pelata tai harrastaa, jotta kuntouttava toiminta siirtyy lapsen jokapäiväiseen arkeen. Pienen lapsen oppiminen tapahtuu toistuvissa päivittäisissä tilanteissa.

## TILAPÄINEN HOITOVAPAA

Perheen vanhemmalla on oikeus tilapäiseen hoitovapaaseen, kun hänen alle 10-vuotias lapsensa sairastuu äkillisesti. Hoitovapaa voi kestää enintään neljä työpäivää, se on tarkoitettu sairaan lapsen hoitamiseksi tai hoidon järjestämiseksi. Tilapäistä hoitovapaata voi käyttää vain toinen vanhemmista kerrallaan. Työnantaja ei ole velvollinen maksamaan palkkaa tilapäisen hoitovapaan ajalta ellei toisin sovita. (Työsopimuslaki)

## TOIMEENTULOTUKI

Mikäli perheen tai itsenäistyneen nuoren tulot eivät riitä perustoimeentuloon, on mahdollisuus saada toimeentulotukea. Tukea voidaan myöntää myös omatoimisen suoriutumisen tukemiseksi ja syrjäytymisen ehkäisemiseksi. Toimeentulotuki on viimesijainen tukimuoto eli ensin tulee kartoittaa kaikki muut mahdolliset yhteiskunnan tuet. Toimeentulotukea haetaan kunnan sosiaalitoimistosta ja sitä myönnetään yleensä kuu-kaudeksi kerrallaan eli sen on tarkoitus olla väliaikainen tukimuoto. Toimeentulotukea hakevan henkilön on saatava tukea koskeva päätös seitsemän arkipäivän sisällä hakemuksen jättämisestä. 4.11.2010 tehdyn hallinto-oikeuden päätöksen mukaan asiakas voi nykyään hakea toimeentulotukea myös sähköisesti omalla vastuullaan. Viranomaisen ei edelleenkään voi lähettää tietoja sähköisesti tietoturvasyistä. (Laki toimeentulotuesta, [www.kela.fi](http://www.kela.fi))

## TOIMINTATERAPIA

Toimintaterapia on kuntoutusmuoto, jonka avulla tuetaan lapsen kokonaiskehitystä, omatoimisuutta, motorisia valmiuksia, itsetunnon kehitystä, hahmottamisen valmiuksia sekä toimintakykyä. Jos lapsella on esim.



motorista kömpelyyttä, hahmottamisen ongelmia, tarkkaavuuden ongelmaa, omatoimisuuden puutetta, leikki-taitojen kehittymättömyyttä tai hän reagoi ympäristön ärsykkeisiin normaalia voimakkaammin, hänelle voidaan suositella toimintaterapiaa.

Toimintaterapian aluksi toimintaterapeutti arvioi lapsen terapian tarpeet ja edellytykset, lisäksi hän haastattelee vanhempia ja tutustuu taustatietoihin ja lapsen lausuntoihin. Arvioinnin perusteella lapselle valitaan yksilölliset menetelmät, toimintatavat ja tarvittaessa apuvälineet. Toimintaterapian tavoitteena on lapsen kehitystä tukevien valmiuksien ja taitojen oppiminen sekä toimintakyvyn vahvistaminen. Toimintaterapeutti osallistuu lapsen apuvälineiden käyttötarpeen arviointiin, suunnitteluun, valintaan ja käytön ohjaukseen. Apuvälineiden lisäksi toimintaterapeutti miettii yhdessä perheen kanssa lapsen harrastustoimintoja ja niiden toteuttamista sekä ohjaa oikeanlaisten leikkivälineiden käyttöön. Toimintaterapeutit tekevät yhdessä kuntoutusohjaajien ja perheen kanssa asunnon muutostöiden ja ympäristön hallintalaitteiden arviointia.

Leikki on tärkein lapsen toiminnoista, sillä leikkiessään lapsi luo valmiudet monille taidoille ja toimintaterapiassa lapsen valmiuksia kehitetäänkin juuri leikin avulla. Lapsi oppii jäsentämään aistimuksiaan tavallisissa leikeissä ja toiminnoissa. Joillakin lapsilla eri aistikanavat ja niiden välittämä tieto ei jäsennny normaalisti, vaan aiheuttaa lapselle ongelmia kehityksessä, oppimisessa ja käyttäytymisessä eli puhutaan sensorisesta integraatiosta, joka tarkoittaa eri aistijärjestelmien yhteistyötä sekä tiedon käsittelyä ja niiden hienosäätöä. Yksi toimintaterapian muoto onkin sensorisen integraation terapia (SI-terapia), jota voivat antaa erityisen koulutuksen saaneet toimintaterapeutit.

Saadakseen toimintaterapiaa lapsen kuntoutussuunnitelmassa tulee olla lääkärin suositus terapian tarpeesta. Toimintaterapiaa korvataan Kelan kautta vaikeavammaisten lasten lääkinnällisenä kuntoutuksena. Myös sairaanhoitopiiri, terveyskeskus tai vakuutusyhtiö voivat korvata toimintaterapiaa. Lisätietoja toimintaterapiasta saa esim. sivustolta Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry. (Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta, [www.toimintaterapeuttiliitto.fi](http://www.toimintaterapeuttiliitto.fi))

## TUETUT LOMAT

Sosiaalisen lomatoiminnan tarkoituksena on edesauttaa lapsen /nuoren ja hänen perheensä selviytymistä erilaisissa elämäntilanteissa tukemalla ja edistämällä perheen kokonaisvaltaista hyvinvointia. Lomien tarkoituksena on ehkäistä ongelmia tarjoamalla lomanviettomahdollisuus niille, jotka eivät omin voimavaroin pysty lomaansa toteuttamaan. Tuettua lomaa voi hakea jokainen Suomen kansalainen. Etusijalla ovat työttömät perheineen, yksinhuoltajat lapsineen, vähävaraiset vanhuksat ja yleensä sellaiset perheelliset ja yksinäiset henkilöt, jotka eivät taloudellisten tai muiden syiden johdosta ilman tukea voi käyttää maksullisia lomapalveluita ja joiden katsotaan olevan lomatuon tarpeessa.

Lomajärjestöjä on toistakymmentä ja ne järjestävät lomiam ympäri Suomea ja läpi vuoden. Lomajärjestö myöntää lomalaiselle lomatuon, joka kattaa pääosan loman hinnasta. Itselle maksettavaksi jää omavastuuosuus ja matkakulut. Lomat ovat pääsääntöisesti viiden vuorokauden mittaisia, lomiin kuuluu täysi- tai puolihoidto sekä lomaohjelma, johon osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Lomaa haetaan liitoista tilattavalla lomatuohikemuksella. Monet järjestöt toteuttavat tuettuja lomiam yhteistyössä lomajärjestöjen kanssa, näistä lomista saa tietoa omista vammaisjärjestöistä. ([www.lomajarjestot.fi](http://www.lomajarjestot.fi))

## TUKIHENKILÖTOIMINTA

Tukihenkilötoiminta voi kohdistua suoraan erityisen tuon tarpeessa olevaan lapseen/nuoreen tai hänen perheeseensä. Molemmissa tapauksissa perhe saa lisää voimavaroja arjen jaksamiseen. Tukihenkilötoimintaa voidaan toteuttaa esim. niin, että perheen tukihenkilö toimii lapsen /nuoren kanssa harrastamalla, luomalla sosiaalisia suhteita ja monipuolistamalla lapsen/nuoren vapaa-aikaa, jolloin perhe saa samalla hetken hengähdystauon. Tukihenkilönä voi toimia myös vertaisperhe eli perhe, jossa on koettu samoja asioita ja heillä on halu auttaa muita perheitä. Tuettavalla perheellä on mahdollisuus jakaa ajatuksiaan samankaltaisessa

tilanteessa eläneen perheen kanssa ja saada käytännön kokemuksen mukanaan tuomaa tietoa ja tukea. Tukihenkilötoimintaa järjestävät mm. kunnat, vammaisjärjestöt ja seurakunta.

## TUKIPERHETOIMINTA

Tukiperhetoiminta auttaa perhettä jaksamaan arjessa järjestämällä lapselle mahdollisuuden omaan tukiperheeseen. Tukiperheessään lapsi voi viettää viikonloppuja sopimuksen mukaan ja lomien aikana pidempiäkin jaksoja. Tukiperheeltään lapsi saa lämmintä huolenpitoa ja turvallisia ihmissuhteita ja vanhemmille jää aikaa omien voimavarojen keräämiseen. Lapsiperheillä on mahdollisuus selviytyä paremmin, kun apu tulee riittävän ajoissa.

Tukiperheet ovat tavallisia perheitä, jotka pitävät lapsista ja haluavat auttaa muita perheitä. Monilla tukiperheillä on omia lapsia, jolloin lapset saavat seuraa toisistaan. Lapseton tai mummolan kaltainen perhe on hyvä silloin, kun lapsi kaipaa paljon huomiota. Monen yksinhuoltajaäidin lapselle tukiperheen isä voi olla erityisen tärkeä. Tukiperheet saavat toimintaansa valmennusta ja työnohjausta. Kotikunta toteuttaa tukiperhetoimintaa yleensä yhteistyössä muiden kuntien kanssa tai käyttää järjestöjen palveluja, esim. Pelastakaa Lapset ry:llä on tukiperhetoimintaa koko maassa.

## TUKI PERUSOPETUKSESSA

Uudistettu perusopetuslaki astui voimaan 1.5.2011. Perusopetuslakiin tuli joitakin muutoksia koskien erityisen tuen tarpeessa olevia lapsia. Lapsen tuen tarve on jaettu kolmeen osioon, yleiseen, tehostettuun tai erityiseen tukeen. Yleinen tuki on tukiopetusta tai osa-aikaista erityisopetusta, jos lapsi on jäänyt tilapäisesti jälkeen kouluopinnoissa ja tarvitsee lyhytkestoista apua. Tukiopetuksen ja osa-aikaisen erityisopetuksen sisällön suunnittelee opettaja ja tarvittaessa hän pohtii tuen muotoja vanhempien, oppilaan ja muiden asian-  
tuntijoiden kanssa.

Tehostettu tuki on suunnattu oppilaalle, joka tarvitsee oppimisessaan tai koulunkäynnissään säännöllistä tukea tai samanaikaisesti useita tukimuotoja. Tehostettua tukea annetaan oppilaalle hänelle laaditun oppimissuunnitelman mukaisesti. Oppimissuunnitelma laaditaan yhteistyössä vanhempien kanssa. Tehostetun tuen vaiheessa korostuvat koulun oppilashuollon palvelut, perheen kanssa tehtävä yhteistyö, osa-aikainen erityisopetus ja oppilaan yksilöllinen opintojen ohjaus. Tehostettu tuki järjestetään oppilaan kehitystason ja yksilöllisten tarpeiden edellyttämällä tavalla.

Jos lapsi tarvitsee erityistä tukea, silloin asiasta tehdään kirjallinen päätös, jossa määritellään mm. lapsen tuen tarve, opetusryhmä, mahdollinen oppimäärän yksilöllistäminen sekä muiden tukitoimien tarve. Päätöstä pitää tarkistaa vähintään toisen ja kuudennen vuosiluokan jälkeen. Ennen lapselle tehtävää päätöstä erityisestä tuesta on opetuksen järjestäjän huomioitava oppilaan ja vanhempien mielipiteet. Sen lisäksi heidän on hankittava selvitys oppilaan oppimisen etenemisestä ja moniammatillisena oppilashuollon yhteistyönä tekemä selvitys oppilaan saamasta aikaisemmasta tehostetusta tuesta ja oppilaan kokonaistilanteesta. Näiden selvitysten perusteella opetuksen järjestäjä tekee arvion oppilaan tarvitsemasta tuesta eli pedagogisen selvityksen. Tarvittaessa tätä selvitystä vielä täydennetään psykologisilla, lääketieteellisillä tai sosiaalisilla selvi-  
tyksillä.

Kuitenkin erityisen tuen päätös voidaan tehdä ennen esi- tai perusopetuksen alkamista tai aikana ilman sitä edeltävää pedagogista selvitystä ja oppimisen tehostetun tuen antamista, jos asiantuntijalausuntojen perusteella ilmenee, että oppilaan opetusta ei vammaan, sairauden, kehityksessä viivästymisen tai tunne-elämän häiriön tai muun vastaavan erityisen syyn vuoksi voida antaa muuten.

Erityinen tuki muodostuu erityisopetuksesta sekä perusopetuslain mukaista muista tukitoimista, kuten oppilashuolto, avustamis- ja tulkitsemispalvelut jne. Erityisopetus järjestetään joko normaalin perusopetuksen



yhteydessä tai osittain tai kokonaan erityisluokalla. Erityisen tuen piirissä oleville oppilaille tehdään aina henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma, HOJKS. (Perusopetuslaki)

## TULKKAUSPALVELUT

Tulkkauspalveluja on järjestettävä vaikeasti kuulovammaisille, kuulo- ja näkövammaisille tai puhevammaisille henkilöille. Henkilön tulee tarvita tulkkausta työssä käymiseen, opiskeluun, asiointiin, yhteiskunnalliseen osallistumiseen, harrastamiseen tai virkistystoimintaan. Lisäksi laki vammaisten henkilöiden tulkkauspalveluista edellyttää, että henkilö pystyy itse ilmaisemaan omaa tahtoaan tulkkauksen avulla ja hänellä tulee olla käytössään jokin toimiva kommunikointikeino. Tarvittaessa tulkkauspalvelut voidaan järjestää etätulkkauksena, jos se on henkilön kannalta mahdollista ja perusteltua. Tulkkauspalvelut ovat käyttäjilleen maksuttomia.

Kuulonäkövammaisella on oikeus saada vähintään 360 tulkkaustuntia kalenterivuodessa, kuulo- tai puhevammaiselle henkilöille on järjestettävä tulkkauspalveluja vähintään 180 tuntia vuodessa. Tulkkaustunteja voi saada enemmän, jos henkilön yksilölliset tarpeet sitä edellyttävät. Opintoihin liittyviä tulkkauspalveluja tulee saada siinä laajuudessa kuin niitä opinnoista suoriutuakseen välttämättä tarvitsee. Perusopetusikäinen lapsi voi saada tulkkauspalveluita koulunkäyntinsä turvaamiseksi perusopetuslain nojalla.

Kela on vastannut tulkkauspalveluista 1.9.2010 lähtien. Hakemus sekä sosiaali- tai terveydenhuollon ammattilaisen tekemä lausunto tulkkauspalvelujen tarpeesta ja vamman laadusta toimitetaan Kelaan. Tulkkauspalvelua välittäviä keskuksia on perustettu viisi eri puolille Suomea, joista tulkki nykyisin tilataan. Tulkkauspalvelut sisältävät viittomakielen, viitotun puheen, kirjoitus- sekä puheentulkkauksen ja muiden kommunikaatiota täydentävien menetelmien käytön. (Laki vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelusta, [www.kela.fi](http://www.kela.fi))

Vaikka tulkkauspalvelujen järjestämisvastuu siirtyi kunnilta Kelalle, kuntien vammaispalvelujen vastuulle jäi edelleen toimivan kommunikaatioympäristön ja -välineistön järjestäminen tulkkauspalveluja tarvitsevalle henkilölle.

## TYÖELÄMÄÄN TUTUSTUMINEN

Työelämään tutustuminen eli lyhyemmin TET on peruskoulun 7-9 luokan oppimäärään sisältyvä lyhyt työharjoittelujakso. Harjoittelujakson aikana oppilas saa kokemusta työelämästä ja kokeilee selviytymistään uudessa yhteisössä ja ympäristössä. Harjoittelujakson aikana oppilas voi saada vinkkejä omaan ammatin- ja uravalintaansa. Erityisen tuen tarpeessa olevan oppilaan harjoittelujakso voidaan räätälöidä yksilöllisesti suunnittelun, työhönopastuksen ja harjoittelupaikan tarkan valinnan avulla. Osoitteessa <http://www.peda.net/veraja/tori> on TET-tori, josta löytyy hyödyllistä tietoa oppilaalle, vanhemmille sekä ammattihenkilöille. Sieltä voi esim. tarkistaa oman kotikunnan yrityksiä ja yhteisöjä, jotka vastaanottavat työelämään tutustujia.

## TYÖKYVYTTÖMYYSELÄKE

Nuoren sairaus, vika tai vamma voi estää kohtuullisen toimeentulon turvaavan työn teon ja silloin nuorelle voidaan myöntää Kelan maksama työkyvyttömyyseläke. Yleensä alle 20-vuotiaalle nuorelle voidaan myöntää työkyvyttömyyseläke kuitenkin vasta sitten, kun on tehty perusteellinen selvitys, ettei hänellä ole ammatillisen kuntoutuksen mahdollisuuksia tai hänen ammatillinen kuntoutuksensa on keskeytynyt esim. sairauden vuoksi tai päättynyt tuloksettomana. Jos työkyvyttömyyseläke myönnetään 16-vuotiaalle, hänelle maksettu lapsilisä ja mahdollinen vammaistuki lakkaavat. Vammaistuen tilalle hän voi kuitenkin saada eläkettä saavan hoitotukea. (Kansaneläkelaki, [www.kela.fi](http://www.kela.fi))

## TYÖLLISTYMISSUUNNITELMA

Työttömälle työnhakijalle laaditaan Työ- ja elinkeinotoimistossa (TE-toimisto) työllistymissuunnitelma. Suunnitelmaan kirjataan kaikki työllistyjän koulutukseen tai työhön liittyvät kokonaistilanteeseen kannalta vaikuttavat tekijät, kuten omat tavoitteet, taidot, koulutukset, terveydentila jne. Lisäksi suunnitelmaan kirjataan arvioitu palveluntarve ja suunnitellut toimenpiteet työllisyyden savuttamiseksi. Työllistymissuunnitelmaa seurataan säännöllisesti. (Laki julkisesta työvoimapalvelusta, [www.mol.fi](http://www.mol.fi))

## TYÖLLISTÄMISEN KUNTALISÄ

Työllistämisen kuntalisä on **palkkatuen yhteydessä** maksettava kuntakohtainen tukimuoto. Jos Työ- ja elinkeinotoimisto eli TE-toimisto on myöntänyt työnantajalle palkkatukea, voi kunta maksaa lisäksi yritykselle, yhdistykselle tai säätiölle kuntalisää palkattavan henkilön palkkakustannuksiin. Harkinnanvaraista kuntalisää maksetaan yleensä kaksi vuotta. Kuntalisä ei koske oppisopimuskoulutuksessa olevia henkilöitä. Saadaksesen kuntalisää yrityksen on maksettava työntekijälle työsuhteeseen sovellettavan työehtosopimuksen mukaista palkkaa. Työajan on oltava vähintään 85 % alalla noudatettavasta täydestä työajasta. Lisätietoja kuntalisästä voi tiedustella omasta kotikunnasta.

## TYÖLLISYYSPOLIITTINEN AVUSTUS

Työllisyyspoliittinen avustus on kunnille, kuntayhtymille, yhteisöille, yhdistyksille ja säätiöille suunnattu palvelu. Avustuksella tuetaan toimintaa, joilla selvitetään työttömien työnhakijoiden työ- ja toimintakykyä, työllistymisedellytyksiä sekä parannetaan kaikin tavoin työmarkkinavalmiuksia. Avustusta voidaan myöntää myös sosiaalisen yrityksen tai uusosuuskunnan perustamiseen. Lisätietoja avustuksesta voi tiedustella Elinkeino-, liikenne- ja ympäristökeskuksesta eli ELY-keskuksesta. ([www.ely-keskus.fi](http://www.ely-keskus.fi))

## TYÖOLOSUHTEIDEN JÄRJESTELYTUKI

Työ- ja elinkeinotoimistosta eli TE-toimistosta työnantaja voi hakea työolosuhteiden järjestelytukea. Tuen tarkoituksena on helpottaa vajaakuntoisen työntekijän työmarkkinoille sijoittumista. Tukea voi hakea myös jo työsuhteessa olevan henkilön tukemiseen vammautumisen tai sairastumisen jälkeen. Järjestelytuella voidaan korvata työkoneita, -välineitä ja -menetelmiä tai työpaikan ulkoisiin olosuhteisiin tehtäviä muutoksia, jotka ovat välttämättömiä vammasta tai sairaudesta aiheutuvan haitan poistamiseksi tai vähentämiseksi. Lisäksi tuella voidaan korvata toisen työntekijän antamaa avustusta ja opastusta työsuhteen alussa. Työolosuhteiden järjestelytukea on mahdollisuus saada 2500 euroa työllistyjää kohden, vaikeavammaisesta työllistyjästä 3500 euroa. Toisen työntekijän antamaan apuun ja opastukseen voi saada avustusta vuoden ajan 250 euroa kuukaudessa. Vaikeavammaisen henkilön opastuksesta voi saada 350 euroa kahden vuoden ajan. Hakemuksen liitteenä tulee olla lääkärin ja työterveyshuollon lausunto. ([www.mol.fi](http://www.mol.fi))

## TYÖVOIMAN PALVELUKESKUS

Suomessa toimii 39 työvoiman palvelukeskusta ja lisäksi niiden alaisuudessa toimivia alueellisia palvelukeskuksia. Palvelukeskukset ovat tarkoitettu pitkään työttöminä olleille henkilöille sekä muilla tavoin vaikeasti työllistyville. Työvoiman palvelukeskukset ovat Työ- ja elinkeinotoimiston (TE-toimisto), kuntien ja Kelan yhteisiä palvelupisteitä. Palvelukeskuksissa toimii moniammatillinen henkilöstö, joka yhdessä työllistyjän kanssa suunnittelee yksilöllisen palvelukokonaisuuden työllisyyden saavuttamiseksi. Työllistyjiä aktivoidaan kehittämään omia työelämävalmiuksia. Palvelukeskukset tekevät yhteistyötä työnantajien kanssa työllistymisen edistämiseksi. Kaikkien työvoiman palvelukeskusten yhteystiedot löytyvät osoitteesta [www.mol.fi](http://www.mol.fi).

## TYÖVOIMAPOLIITTINEN AIKUISKOULUTUS

Työvoimapoliittinen aikuiskoulutus on nimensä mukaisesti aikuisväestölle suunnattua koulutusta. Koulutus on yleensä ammatillista ja sen tavoitteena on parantaa henkilöiden mahdollisuuksia pysyä työelämässä tai päästä sinne takaisin. Usein koulutus on jatko- tai täydennyskoulutusta jo aiemmin hankitulle ammattitaidolle, mutta koulutus soveltuu myös ammatinvaihtoa tarvitseville henkilöille. Koulutuksella pyritään ehkäisemään syrjäytymistä sekä parantamaan pitkäaikaistyöttömien, vajaakuntoisten sekä ikääntyvien henkilöiden työllistymistä. Koulutukseen osallistuvalla henkilöllä laaditaan henkilökohtainen opiskelusuunnitelma. Aikuis- koulutuksen aikainen toimeentulo turvataan maksamalla henkilölle työttömyysturvaa vastaava koulutustuki tai työmarkkinatuki sekä ylläpitokorvaus. (Laki julkisesta työvoimapalvelusta, [www.mol.fi](http://www.mol.fi))

## VAIKEAVAMMAISUUS

Vammaispalvelulaissa vaikeavammaisuus määritellään aina erikseen suhteessa siihen palveluun, jota haetaan. Esim. kuljetuspalvelujen suhteen vaikeavammaisena pidetään henkilöä, jolla on erityisiä vaikeuksia liikkumisessa ja joka ei voi vammansa tai sairautensa vuoksi käyttää julkisia joukkoliikennevälineitä ilman kohtuuttoman suuria vaikeuksia. (Laki ja asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista)

Kelan palveluissa vaikeavammaisena pidetään henkilöä, jos hänellä on sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuva yleinen lääketieteellinen ja toiminnallinen haitta, josta aiheutuu vähintään vuoden kestävä kuntoutustarve. Lisäksi haitan pitää olla niin suuri, että hänellä on sen vuoksi huomattavia vaikeuksia tai rasituksia selviytyä jokapäiväisistä toimistaan kotona, koulussa, työelämässä ja muissa elämäntilanteissa julkisen laitoshoidon ulkopuolella. (Laki kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista, [www.kela.fi](http://www.kela.fi))

## VALMENTAVA JA KUNTOUTTAVA OPETUS JA OHJAUS

Paljon erityistä tukea tarvitseville opiskelijoille voidaan järjestää valmentavaa ja kuntouttavaa opetusta ja ohjausta ammatillisen peruskoulutuksen yhteydessä. Ohjauksen tavoitteena on antaa valmiuksia ammatilliseen koulutukseen, työhön sijoittumiseen sekä itsenäiseen oman elämän hallintaan. Opetus ja ohjaus jaetaan kahteen ryhmään ja koulutuksen järjestäjä päättää, kumpaan ryhmään erityistä tukea tarvitseva opiskelija kuuluu. Päätös tehdään asiantuntijalausuntojen valossa opiskelijan ja perheen mielipiteet huomioiden.

**Valmentava I:n** tavoitteena on valmentaa ammatilliseen peruskoulutukseen siirtymistä varten. Tämä kokonaisuus kestää normaalisti 20–40 opintoviikkoa, mutta erityisten syiden vuoksi kesto voi olla myös 80 opintoviikkoa. **Valmentava II:n** tavoitteena on valmentaa ja kuntouttaa työhön ja itsenäiseen elämään. Ohjaus on tarkoitettu kaikkein vaikeimmin vammaisille opiskelijoille, joilla ei ole mahdollista siirtyä ammatilliseen peruskouluun johtavaan koulutukseen. Ohjauksen kesto vaihtelee 40–120 opintoviikon välillä. Osoitteesta [www.edu.fi](http://www.edu.fi) löytyy luettelo niistä oppilaitoksista, jotka järjestävät valmentavaa ja kuntouttavaa opetusta ja ohjausta. (Laki ja asetus ammatillisesta koulutuksesta)

## VALTION ERITYISKOLUT

Suomessa on kahdeksan valtion erityiskoulua, jotka toimivat samalla valtakunnallisina erityisen tuen palveluverkostona. Lisätietoa löydät osoitteesta [www.valteri.fi](http://www.valteri.fi) tai suoraan erityiskoulujen omilta sivustoilta:

- Haukarannan koulu Jyväskylässä, [www.haukaranta.fi](http://www.haukaranta.fi) (autismikirjo, kieli ja kommunikaatio, kuuleminen)
- Jyväskylän näkövammaisten koulu, [www.jynok.fi](http://www.jynok.fi) (näkeminen)
- Mikael-koulu Mikkelissä, [www.mikael-koulu.fi](http://www.mikael-koulu.fi) (kieli ja kommunikaatio, kuuleminen)
- Mäntykankaan koulu Kuopiossa, [www.mantykankaankoulu.fi](http://www.mantykankaankoulu.fi) (liikkuminen ja motoriikka, neurologiset ja muut pitkäaikaissairaudet, monivammaisuus)

- Ruskeasuon koulu Helsingissä, [www.ruskis.fi](http://www.ruskis.fi) (liikkuminen ja motoriikka, neurologiset ja muut pitkäaikaissairaudet, puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointikeinot, monivammaisuus)
- SPERES I Helsingfors, [www.speres.fi](http://www.speres.fi) (Finlandssvenskt specialpedagogiskt resurscentrum)
- Svenska skolan för synskadade i Helsingfors, [www.blindskolan.fi](http://www.blindskolan.fi) (näkeminen)
- Tervaväylän koulu Oulussa [www.tervavayla.fi](http://www.tervavayla.fi) (autismikirjo, kieli ja kommunikaatio, liikkuminen ja motoriikka, kuuleminen, neurologiset ja muut pitkäaikaissairaudet, monivammaisuus)

## VERONMAKSUKYVYN ALENTUMISVÄHENYS

Jos perheen veronmaksukyky ja perheen käytettävissä olevat tulot ja varallisuus ovat olennaisesti alentuneet erityisistä syistä, vähennetään tuloista kohtuullinen määrä, enintään kuitenkin 1400 €. Erityisinä vähennysperusteina mainitaan elatusvelvollisuus, työttömyys ja sairaus. Veronmaksukyvyn alentumisvähennystä ei yleensä voida myöntää täysimääräisenä, jos yksinäisen verovelvollisen vuositulon määrä ylittää 13500 € tai puolisoiden yhteenlaskettu vuositulon määrä ylittää 23500 €. Vähennystä ei myönnetä osittaisenaakaan, jos yksinäisen verovelvollisen vuositulon määrä ylittää 22000 € tai puolisoiden yhteenlaskettu vuositulon määrä ylittää 35000 €. Edellä mainittuja tulo rajoja korotetaan 2500 € jokaista verovelvollisen huollettavana olevaa lasta kohti. Vuositulolla tarkoitetaan verovelvollisen puhtaisten ansiotulojen ja pääomatulojen yhteismäärää.

Suurten sairaskulujen perusteella myönnettävien vähennysten edellytyksenä on, että perheenjäsenien sairaskulujen määrä on vähintään 700,00 €. Jos vanhempi on jäänyt pois työelämästä kuntoutujan hoidon vuoksi, kannattaa se mainita hakemuksessa. Hakemuksessa tulee mainita mahdolliset muut tuet, mitä perhe saa kuntoutujasta. Lisätietoja veronmaksukyvyn alentumisvähennyksestä saa verotoimistosta. ([www.vero.fi](http://www.vero.fi))

## VIITTOMIEN OPETUS

Lapsi, jolla on kielellisiä erityisvaikeuksia, voi tarvita kommunikaationsa tueksi tukiviittomia. Tukiviittomat ovat puheen tukena käytettäviä viittomia. Puheesta viitotaan tärkeimmät avainsanat puhutun kielen mukaisessa järjestyksessä. Tukiviittomaopetusta haetaan oman kunnan sosiaalivirastosta, jossa sitä voidaan myöntää esim. vammaispalvelulain mukaisena sopeutumisvalmennuksena. Jotta kotikunta voisi myöntää tukiviittomaopetusta, tulee lapsella olla asiantuntijalausunto tukiviittomien tarpeesta, esim. hoitavan lääkärin tai puheterapeutin lausunto.

Opetustuntien määrä vaihtelee kuntakohtaisesti, opetus voi tapahtua lapsen kotona tai vaikka päivähoitossa. Mitä useampi henkilö lapsen päivittäisessä elämässä käyttää tukiviittomia, sitä nopeammin lapsi ne omaksuu ja saa onnistumisen kokemuksia kommunikaatiotilanteissa. Tämän vuoksi olisi toivottavaa, että mahdollisimman moni henkilö lapsen lähiympäristöstä voisi osallistua samanaikaisesti tukiviittomaopetukseen.

Tukiviittomaopetusta antavat viittomakielen tulkit, joilla on usein omaa materiaalia opetuksen tueksi. Tukiviittomapäätöksessä on hyvä olla kirjattuna mahdolliset materiaalikustannukset, jotta perheen käyttöön jäävät tarvittavat opetusmateriaalit. (Laki ja asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista)

## VIIVYTYKSETÖN KÄSITTELY

Kaikkien vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja tukitoimien tarpeen selvittäminen on aloitettava viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä sen jälkeen, kun palveluntarpeesta on ilmoitettu sosiaalitoimistoon. Yhteydenotto voi olla suullinen, henkilökohtainen käynti, puhelinsoitto tai kirjallinen hakemus tai tiedustelu. Vammaispalvelulain mukaiset päätökset on tehtävä kolmen kuukauden kuluessa hakemuksen toimittamisesta, ellei asian selvittäminen erityisestä syystä vaadi pidempää käsittelyaika.

## 16 VUOTTA TÄYTTÄNEEN VAMMAISTUKI

16 vuotta täyttäneen vammaistuki on taloudellinen korvaus, jos nuoren sairaus tai vamma aiheuttaa haittaa, avuntarvetta, ohjauksen ja valvonnan tarvetta sekä erityiskustannuksia. Vammaistuen tarkoitus on helpottaa nuoren selviytymistä jokapäiväisessä elämässä, opiskelussa ja työssä. Vammaistuen saaminen edellyttää toimintakyvyn heikentymistä vähintään vuoden ajalta. Toimintakyvyn katsotaan heikentyneen silloin, kun sairaus tai vamma heikentää kykyä huolehtia itsestään, selviytyä välttämättömistä kotitaloustöistä tai selviytyä työ- ja opiskelutehtävistä. Vammaistuen saaja ei voi olla eläkkeellä. Vammaistuki on kuntoutujan ja hänen perheensä tuloista ja varallisuudesta riippumatonta sekä verotonta tuloa. Tuki jakaantuu kolmeen maksuluokkaan nuoren lääketieteellisen haitan, avuntarpeen sekä erityiskustannusten perusteella:

Vammaistuki	85,93 €/kk
Korotettu vammaistuki	201,51 €/kk
Ylin vammaistuki	388,80 €/kk

Vammaistukihakemuksen (EV256) liitteeksi tarvitaan alle puoli vuotta vanha lääkärinlausunto C tai riittävän perusteellinen lääkärinlausunto B. Hakemukseen on hyvä liittää kuitit myös nuoren mahdollisista erityiskustannuksista. Lomakkeen voi täyttää myös sähköisesti internetissä. Tukea voidaan maksaa takautuvasti enintään puolen vuoden ajalta. Kelan päätökseen tyytymätön nuori voi hakea muutosta päätökseen ensin Kelan itseoikaisuna, sitten sosiaaliturvan muutoksenhakulautakunnalta ja sen päätöksestä edelleen vakuutusoi-keudesta. Tarkemmat tiedot muutoksenhausta ovat aina Kelan päätöksissä. Vuoden 2010 alusta lähtien vammaistukea maksetaan myös yli kolme kuukautta kestävien laitoshoidojen ajalta. Aiemmin vammais- tuen maksaminen on keskeytetty kolmen kuukauden laitoshoidon jälkeen. Tämän lakimuutoksen tarkoituk- sena on poistaa avo- ja laitoshoidon välistä rajanvetoa. (Laki vammaisetuksista, [www.kela.fi](http://www.kela.fi))

## YKSITYISEN HOIDON TUKI

Lasten yksityisen hoidon tuen saamisen edellytyksenä on, että perheessä on alle kouluikäinen lapsi, joka ei ole kunnan järjestämässä päivähoidossa. Yksityisen hoidon tukea maksetaan erikseen jokaisesta tukeen oikeuttavasta lapsesta. Osallistuminen kunnan järjestämään esiopetukseen vuotta ennen koulun alkua ei estä tuen saamista. Pidennetyn oppivelvollisuuden piiriin kuuluvista lapsista myönnetään yksityisen hoidon tukea sen vuoden heinäkuun loppuun, jolloin lapsi täyttää 7 vuotta. Yksityisen hoidon tuki koostuu kahdesta osasta, hoitorahasta ja hoitolisästä. Hoitorahaa maksetaan 160 euroa/kk/lapsi. Hoitolisä on riippuvainen perheen tuloista ja sitä maksetaan enintään 134,55 euroa/kk/lapsi.

Päivähoidon tuottaja voi olla yksityinen henkilö tai yhteisö, joka korvausta vastaan harjoittaa lasten päivähoi- totoimintaa, tai yksityinen henkilö, joka on tehnyt perheen kanssa kirjallisen sopimuksen lasten hoidosta. Kela maksaa tuen yksityisen hoidon tuottajan tilille eli tuki maksetaan hoidon tuottajalle, mutta perhe toimii tuen hakijana. Yksityisen hoidon tukea haetaan Kelasta sähköisesti tai lomakkeella WH 1, Lasten kotihoidon tuen/Lasten yksityisen hoidon tuen hakemus. Hakemukseen liitetään perheen tulotiedot. Takautuva hakuaika on kuusi kuukautta. Kelan päätökseen tyytymätön perhe voi hakea ensin muutosta päätökseen Kelan it- seoikaisuna, sitten sosiaaliturvan muutoksenhakulautakunnalta ja sen päätöksestä edelleen vakuutusoi-keudesta. Tarkemmat tiedot muutoksenhausta ovat aina Kelan päätöksissä. (Laki lasten kotihoidon ja yksityisen hoidon tuesta, [www.kela.fi](http://www.kela.fi))

## YLEINEN ASUMISTUKI

Kelasta voi hakea yleistä asumistukea asumismenojen vähentämiseksi. Asumistuki myönnetään ruokakunnalle, joka tarkoittaa samassa asunnossa asuvia henkilöitä. Asumistuki myönnetään yleensä vuodeksi kerrallaan ja se on tulosidonnaista ja verotonta tuloa, siinä on omavastuuosuus. Asumistuen määrään vaikuttavat ruokakunnan henkilöluku, asunnon pinta-ala, asunnon sijaintikunta, sen valmistumis- tai perusparannusvuosi, lämmitysjärjestelmä, bruttokuukausitulojen yhteismäärä sekä omaisuus. (Asumistukilaki, [www.kela.fi](http://www.kela.fi))

## YLIMÄÄRÄISET ERITYISRAVINTOKUSTANNUKSET

Vammaispalvelulain mukaan lapselle/nuorelle voidaan korvata ylimääräiset kustannukset, jotka aiheuttavat erityisravinnosta tai erityisravintovalmisteista, joita hän joutuu käyttämään pitkäaikaisesti ja säännöllisesti. Erityisravintovalmisteiden tarpeesta tulee olla lääkärin lausunto. Palvelu kuuluu kunnan harkinnanvaraisiin palveluihin, joten palvelujen myöntäminen on sidoksissa kunnan talousarviossa varattuihin määrärahoihin. (Laki ja asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista)

## YLIMÄÄRÄISET VAATETUSKUSTANNUKSET

Vammaispalvelulain mukaan lapselle/nuorelle voidaan korvata ylimääräiset vaatetuskustannukset, jotka johtuvat vamman tai sairauden aiheuttamasta vaatteiden tavanomaista suuremmasta kulumisesta tai siitä, ettei lapsi/nuori vammansa vuoksi voi käyttää valmiina ostettavia vaatteita tai jalkineita. Kunta voi korvata vain tavanomaisen vaatetuksen ja erityisvaatetuksen välisen erotuksen. Palvelu kuuluu kunnan harkinnanvaraisiin palveluihin, joten palvelujen myöntäminen on sidoksissa kunnan talousarviossa varattuihin määrärahoihin. (Laki ja asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista)

Hei!

Olen Satu Lukka, Aivohalvaus- ja dysfasialiiton aluetyöntekijä Kouvolasta. Opiskelen työni ohella sosionomiksi ja opintoihini sisältyy opinnäytetyö, jonka toivoisin voivani suunnata neurologisille vammaisjärjestöille. Tekisin palveluoppaan, jossa käsittelisin neurologisten vammaisryhmien näkökulmasta tärkeitä sosiaaliturva-asioita, päivähoitoa, koulua, jatko-opiskelua sekä nuorten itsenäistymistä. Yhteiskunnan palveluja käsiteltäisiin siihen asti, kunnes henkilö on n. 25-vuotias. Palveluoppaasta tulisi PDF-versio, jonka voisi linkittää yhteiselle NV-sivustolle. Sieltä se olisi kaikkien luettavissa tai tulostettavissa. Palveluopas valmistuisi vuoden 2008 aikana.

Jotta oppaasta tulisi mahdollisimman asiakaslähtöinen, toivoisin, että voisin esim. sähköpostitse lähestyä jäsenistöänne ja tiedustella heiltä, mitä he toivoisivat oppaan sisältävän. Jos järjestönne/yhdistyksenne on kiinnostunut asiasta ja haluaa olla mukana opinnäytetyössä, niin ilmoitattehan siitä minulle, kerron mielelläni lisää asiasta.

Yhteistyöterveisin

Satu Lukka  
Aluetyöntekijä  
Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry  
Kouvolan aluetoimisto  
Kauppamiehenkatu 4, 2. krs.  
45100 Kouvola  
Puh: 040-5262 855  
[satu.lukka@stroke.fi](mailto:satu.lukka@stroke.fi)



### Liite 3

Hei!

Olen aluesihteeri Satu Lukka Aivohalvaus- ja dysfasialiitosta, opiskelen työni ohella sosionomiopintoja. Opinnäytetyönä kokoan palveluoppaan perheille, joiden lapsella tai nuorella on neurologisen kehityksen erityisvaikeuksia. Suunnitellussa palveluoppaassa palveluja käsitellään aikuisuuteen asti. Oppaassa käsitellään mm. sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja, kommunikaation ja vuorovaikutuksen tukemista, päivähoiton ja koulun tarjoamia palveluja, sisaruutta, aikuistumisen haasteita, perheen jaksamista tukevia palveluja, mielenterveyttä, jatko-opiskelua ja työllistymistä.

Palveluoppaan tavoitteena on tarvittavan tiedon saattaminen perheille, joiden lapsella tai nuorella on neurologisen kehityksen erityisvaikeuksia sekä perheiden kanssa työskenteleville ammatti-ihmisille. Oppaaseen kerätään yhteen hajallaan olevaa tietoa, jota perhe tarvitsee lapsen/nuoren hoidon ja kuntoutuksen sekä perheen arjenhallinnan tueksi. Tarkoituksena on vapauttaa perheen voimavaroja lapsesta/nuoresta ja muusta perheestä huolehtimiseen viranomaisten kanssa toimimisen sijaan.

Olisiko Sinulla aikaa ja mielenkiintoa osallistua palvelu-oppaan sisällön suunnitteluun tai kirjoittaa perheenne kokemuksista? Mikä on sellainen aihealue, jonka haluaisit ehdottomasti oppaaseen muiden vanhempien tueksi? Millaisia kokemuksia perheellänne on tuki- ja palvelujärjestelmästä? Ajatuksena on, että aihealueiden vierellä kulkisi perheiden kokemuksia elävästä elämästä. Voisit kirjoittaa vain yhdestä aihealueesta tai vaikka kaikista omalla nimellä tai nimimerkillä. Opas linkitetään PDF-muodossa Neurologisten Vammaisjärjestöjen sivustolle osoitteeseen [www.nv.fi](http://www.nv.fi), jossa se on kaikkien luettavissa ja tulostettavissa.

Jos kiinnostuit aiheesta, niin lähetäthän ajatuksesi tai tarinasi minulle sähköpostilla 20.2. 09 mennessä osoitteeseen [satu.lukka@kymp.net](mailto:satu.lukka@kymp.net).

