



LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU
Lahti University of Applied Sciences

LAPSENI ON KEHITYSVAMMAINEN

Opas kehitysvammaisen lapsen perheelle

LAHDEN
AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaali- ja terveysala
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
Opinnäytetyö
15.11.2012
Nina Jernström
Pia Parkkonen

Lahden ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma

JERNSTRÖM, NINA & PARKKONEN, PIA:

Lapseni on kehitysvammainen – Opas kehitysvammaisen lapsen perheelle

Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto, opinnäytetyö 24 sivua, 13 liitesivua

Syksy 2012

TIIVISTELMÄ

Suomessa lähes tuhat perhettä saa vuosittain tiedon lapsensa kehitysvammaisuudesta. Lapsen syntymä on odotettu tapahtuma, mutta usein kehitysvammaisen lapsen syntymä on yllätys. Yhtä odottamatonta perheelle on lapsen kehitysvammaisuuden ilmeneminen lapsen kehitysiän aikana. Kehitysvammaisen lapsen syntymä on haasteellista perheelle. Perhe tarvitsee riittävästi tietoa ja tukea vaikeassa tilanteessa selviytymiseen.

Kehitysvammaisuus ei ole sairaus. Se on vamma tai vaurio, joka rajoittaa tai haittaa ihmisen selviytymistä päivittäisissä toiminnoissa. Ongelmana kehitysvammaisella lapsella on uusien asioiden oppiminen ja ymmärtäminen. Kehitysvammaisuuden diagnosointi ei ole yksiselitteistä ja syitä kehitysvammaisuuteen on useita. Kaikissa tapauksissa diagnoosi ja syy kehitysvammaisuuteen eivät selviä koskaan.

Opinnäytetyö on toteutettu yhteistyössä Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:n kanssa. Opinnäytetyön tarkoituksena oli luoda opas kehitysvammaisen lapsen perheelle. Oppaan tavoitteena on parantaa vanhempien tiedonsaantia Lahden seudun kehitysvammapalveluista ja mahdollisuuksista sekä toimia yhtenä tukimuotona muuttuneessa elämäntilanteessa.

Kehitysvammaisen lapsen perheelle suunnattu opas on tarkoitettu lapsen varhaislapsuuden ajalle. Oppaassa huomioidaan vanhemmuuteen kasvaminen ja parisuhteen kriisiytyminen kehitysvammaisen lapsen synnyttyä. Opas sisältää tietoa kehitysvammaisille lapsille ja heidän perheelleen kuuluvista palveluista ja etuuksista sekä yhteystietoja erilaisiin tukiyhdistyksiin.

Oppaan toimivuutta arvioitiin kyselylomakkeella. Vastaajat arvioivat oppaan tarpeellisuutta, tiedon oikeellisuutta ja määrää sekä ulkoasua.

Asiasanat: kehitysvammaisuus, vanhempien tukeminen, opas

Lahti University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing

JERNSTRÖM, NINA & PARKKONEN, PIA:

My Child Is Retarded - Guide for families expecting a developmentally disabled child

Bachelor's Thesis in nursing, pages 24, pages of appendices 13

Autumn 2012

ABSTRACT

In Finland almost one thousand families every year are told that their child is developmentally retarded. The birth of a child is anticipated, but a newborn's handicap is mostly a surprise. Equally unexpected is detecting a disability later in the development of a child. Having a developmentally disabled child is very challenging to the family. The family needs enough information and support to cope in the difficult situation.

Developmental disability is not an illness. It's an injury or damage, which limits or hinders the person's management of activities of daily living. The problem for the disabled child is learning and understanding new things. Diagnosing a developmental disability is not unequivocal and there are many reasons for such disability. In some cases a diagnosis and the reason behind the developmental disability are never found.

The thesis work is made in co-operation with the Association for Support of the Developmentally Disabled in Lahti Region (reg.). The purpose of this thesis work is to create a guide booklet for the families of developmentally disabled children. The goal of the guide is to enhance the parents' awareness of the services and opportunities for the developmentally disabled and also to be a source of support in the altered life situation.

The guide is aimed for the disabled child's early developing years. Growing into parenthood and crisis in the couple relationship after the birth of a disabled child are also discussed in the guide. The guide has information on the services and social benefits given to a disabled child and his/her family, as well as contact information of different support groups.

The usefulness of the guide was evaluated with a questionnaire. The respondents evaluated the guide's necessity, accuracy and amount of its information, and appearance.

Key words: developmental disability, family support, guide

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	2
3	KEHITYSVAMMAISUUDEN MÄÄRITTELY, SYYT JA KEHITYSVAMMAISUUDEN AIHEUTTAMAT LISÄHAITAT	3
3.1	Kehitysvammaisuuden eri näkökulmia	3
3.1.1	Lääketieteellinen näkökulma	3
3.1.2	Toimtakyvyn näkökulma	4
3.1.3	Sosiaalinen näkökulma	5
3.2	Kehitysvammaisuuden syyt	5
3.3	Yleisimmät kehitysvammaisuuden aiheuttamat lisähaitat	6
4	KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN SYNTYMÄN AIHEUTTAMA KRIISI PERHEESSÄ	9
4.1	Vanhemmuus ja parisuhde kehitysvammaisen lapsen synnyttyä	9
4.2	Kehitysvammainen lapsi ja sisarus	11
4.3	Kehitysvammainen lapsi ja lähiyhteisö	12
5	OPAS KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN PERHEEN OHJAUKSEN TUKENA	14
5.1	Hyvän oppaan tunnusmerkit	14
5.2	Oppaan hyödyntäminen	14
6	LAHDEN SEUDUN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY	16
7	OPAS KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN PERHEELLE	17
7.1	Oppaan tuottaminen	17
7.2	Oppaan arviointi	18
7.3	Oppaan arvioinnin tulokset	19
8	POHDINTA	20
	LÄHTEET	22
	LIITTEET	25

1 JOHDANTO

Vuosittain lähes tuhat perhettä Suomessa saa tiedon, että heidän lapsensa on kehitysvammainen (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 249). Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan ennen 18 ikävuotta syntynyttä älyllisten toimintojen jälkeenjääneisyyttä, jonka seurauksena henkilö ei kykene huolehtimaan asioistaan kuten muut. Kehitysvammaisuus ei ole sairaus. Se on vamma tai haitta, joka rajoittaa ihmisen selviytymistä päivittäisissä toiminnoissa. Kehitysvammaisen lapsen ongelmana on uusien asioiden oppiminen ja ymmärtäminen. (Iivanainen 2009; Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2012; Seppälä & Rajaniemi 2012.)

Useimmiten kehitysvammaisen lapsen syntyminen on perheelle yllätys. Yhtä odottamatonta perheelle on lapsen vammaisuuden ilmeneminen myöhemmin kehitysiän aikana. Mahdollisimman varhaisessa vaiheessa saatu tieto lapsen kehitysvammaisuudesta, helpottaa perhettä asian käsittelyssä. (Kaski ym. 2012, 249.)

Kehitysvammaisen lapsen syntymä on haasteellista koko perheelle. Tietämättömyys ja epävarmuus tulevasta aiheuttavat usein sopeutumiskriisin, joka vaikuttaa niin vanhemmuuteen, parisuhteeseen, sisarusuhteisiin, isovanhemmuuteen kuin muuhun lähipiiriinkin. Oikein annetuilla tiedoilla pystytään lieventämään tiedon aiheuttamaa sokkia, ehkäisemään omaisten psyykkisiä reaktioita ja ohjaamaan perhettä hankkimaan itselleen ja lapselleen apua. (Kaski ym. 2012, 249-252.)

Kirjallista opasta voidaan käyttää perheiden suullisen ohjauksen tukena. Opinnäytetyömme tarkoituksena on luoda opas kehitysvammaisen lapsen perheelle. Opaan tavoitteena on parantaa vanhempien tiedonsaantia Lahden seudun kehitysvammapalveluista ja mahdollisuuksista sekä toimia yhtenä tukimuotona muuttuneessa elämäntilanteessa. Opas on toteutettu yhteistyössä Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:n kanssa.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyömme on toiminnallinen. Toiminnallisessa opinnäytetyössä tarkoituksena on luoda tuotos, joka voi olla ammatilliseen käyttöön suunnattu opas, ohjelma tai tapahtuman toteuttaminen. Toiminnallisessa opinnäytetyössä yhdistyvät käytännön toteutus ja sen raportointi. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9-10.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa opas kehitysvammaisen lapsen perheelle. Työn toimeksiantajana toimii Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry. Oppaan tavoitteena on antaa vanhemmille tietoa kehitysvammaisuudesta. Oppaan sisällön avulla vanhemmat saavat tietoa kehitysvammaisen lapsen oikeuksista vammaispalveluihin ja eri tukimuotoihin. Tärkeänä osa-alueena on vanhemmuuden ja parisuhteen haasteellisuus kehitysvammaisen lapsen synnyttyä. Oppaasta löytyy yhteystietoja Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:hyn, Kehitysvammaliittoon ja muihin tukiyhdistyksiin. Opasta tullaan jakamaan Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:n toimesta heidän toimistollaan, Päijät-Hämeen keskussairaalassa synnyttäneiden vuodeosastolla ja lasten osastoilla sekä Lahden alueen neuvoloissa.

Opinnäytetyön tavoitteena on parantaa vanhempien tiedonsaantia Lahden seudun kehitysvammapalveluista ja mahdollisuuksista sekä toimia yhtenä tukimuotona muuttuneessa elämäntilanteessa. Opinnäytetyön lyhyen aikavälin tavoitteena on luoda Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:n toiveiden mukainen opas. Pidemmän aikavälin tavoitteena on lisätä kehitysvammaisten lasten perheiden tietoutta kehitysvammaisuudesta. Tavoitteena on myös helpottaa kehitysvammaisten kanssa työskentelevien hoitotyön ammattilaisten työtä tuottamalla heille opas suullisen ohjaamisen tueksi.

3 KEHITYSVAMMAISUUDEN MÄÄRITTELY, SYYT JA KEHITYSVAMMAISUUDEN AIHEUTTAMAT LISÄHAITAT

Kehitysvammaisuus ei ole sairaus. Se on vaurio tai vamma, joka rajoittaa tai haittaa ihmisen selviytymistä päivittäisissä toiminnoissa. Kehitysvammaisen ihmisen ongelmana on uusien asioiden ymmärtäminen ja oppiminen. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2012; Seppälä & Rajaniemi 2012.)

Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan ennen 18 ikävuotta syntynyttä älyllisten toimintojen jälkeenjääneisyyttä, jonka seurauksena henkilö ei kykene huolehtimaan asioistaan kuten muut (Iivanainen 2009).

3.1 Kehitysvammaisuuden eri näkökulmia

Kehitysvamma rajoittaa vain osaa ihmisen toiminnoista. Se, mistä näkökulmasta kehitysvammaisuutta tarkastellaan, vaikuttaa ihmisen kykyyn suhtautua kehitysvammaisuuteen. Kehitysvammaisuutta on perinteisesti tarkasteltu lääketieteellisestä näkökulmasta, mutta nyt sen rinnalle ovat nousseet myös sosiaalinen ja toimintakyvyn näkökulma. (Seppälä & Rajaniemi 2012.)

3.1.1 Lääketieteellinen näkökulma

Lääketieteellinen näkökulma perustuu vallalla olevaan lääketieteelliseen näkemykseen kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammaisuutta tutkittaessa henkilön ominaisuuksia verrataan siihen, mitä lääketieteellisesti pidetään normaalina tilana, terveenä tai vammattomana. Lääketieteellisessä merkityksessä kehitysvammaisuus on diagnosisidonnainen ja korostaa yksilön vammaa, haittaa tai ominaisuuksia. Lääketiede on kiinnostunut vamman syistä ja siitä, miten se vaikuttaa ihmisen terveydentilaan ja hyvinvointiin. (Seppälä & Rajaniemi 2012; Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 9-11.)

Suomessa kehitysvammaisuuden diagnosointi perustuu lääketieteelliseen WHO:n (World Health Organization) ICD-10-tautiluokitukseen. Tautiluokitus määrittelee kehitysvammaisuuden tilaksi, jossa mielen kehitys on häiriintynyt tai estynyt. Yleiseen älykkyystasoon vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, sosiaaliset ja moto-

riset kyvyt ovat heikosti kehittyneitä. Älylliseen kehitysvammaisuuteen liittyy mahdollisesti myös muita henkisiä tai ruumiillisia häiriöitä. WHO:n mukaan älyllinen kehitysvammaisuus luokitellaan älykkyydosamäärän perusteella lievään (ÄÖ alle 70), keskivaikeaan (ÄÖ 35–49), vaikeaan (ÄÖ 20–34) ja syvään (ÄÖ alle 20) kehitysvammaisuuteen. (Kaski ym. 2012, 16-21; Seppälä, Rajaniemi 2012).

3.1.2 Toimintakyvyn näkökulma

Toimintakyvyllä tarkoitetaan henkilön kykyä selviytyä itselleen merkityksellisistä ja välttämättömistä jokapäiväisen elämän toiminnoista. Toimintakykyä määriteltäessä on otettava huomioon ihmisen fyysinen, psyykinen, älyllinen sekä sosiaalinen toimintakyky. (Laine 2012.) Toimintakyvyn näkökulmaa käytetään kun tarkastellaan elämänlaatua ja arjessa selviytymistä. (Seppälä & Rajaniemi 2012).

Toimintakyvyn näkökulmasta kehitysvammaisuus tarkoittaa tämänhetkisen toimintakyvyn merkittävää rajoitusta (Kehitysvammaliitto ry 1995, 15). Toimintakyvyn näkökulmassa on kyse yksilön ja ympäristön välisestä suhteesta. Kehitysvammaisen ihmisen kohtaamat vaikeudet johtuvat useimmiten siitä, että hänen oma toimintakykynsä ei ole riittävä tilanteessa vaadittaviin taitoihin nähden. (Seppälä & Rajaniemi 2012.)

Toimintakyvyn näkökulma korostaa kehitysvammaisen omia vahvuuksia ja voimavaroja. Henkilön kehitysvammaisuuteen liittyviä haittoja tai rajoituksia tarkastellaan suhteessa hänen ikäänsä ja siihen kuuluviin normaaleihin kehitysvaiheisiin. Toimintakyky ja sen rajoitukset on myös suhteutettava kehitysvammaisen ihmisen toimintaympäristöön. Tutussa ympäristössä, kuten kodissaan, kehitysvammaisen voi olla hyvinkin toimintakykyinen, mutta rajoitukset voivat olla merkittäviä sen ulkopuolelle mentäessä. (Seppälä & Rajaniemi 2012.)

AAIDD:n (The American Association on Intellectual and developmental Disabilities 2012) kehitysvammaisuuden määrittelyssä ratkaisevina tekijöinä pidetäänkin henkilön omia kykyjä ja edellytyksiä, toimintakykyä sekä ympäristöä.

3.1.3 Sosiaalinen näkökulma

Sosiaalinen näkökulma tarkastelee ihmistä kokonaisuutena. Lääketieteellinen diagnoosi hyväksytään, mutta diagnoosi ei määrittele, millainen kehitysvammainen ihminen on. Sosiaalinen näkökulma pohjautuu ajatukseen siitä, että kehitysvammainen on pohjimmiltaan samanlainen kuin muut. (Seppälä & Rajaniemi 2012.)

Sosiaalisen näkökulman mukaan kehitysvammaisuuden aiheuttamat haitat eivät johdu kehitysvammaisuudesta itsestään vaan ympäristöstä ja yhteiskunnasta. Jos-takin ihmisen ominaisuudesta tulee vammaisuutta yhteiskunnan asenteiden ja esteiden vuoksi. Kehitysvammaisen ihmisen mahdollisuuksia rajoittavat riippuvuus muista ihmisistä, ennakkoluulot ja syrjintä. Se, mitä pidetään normaalina tai normaalista poikkeavana on kulttuurisidonnainen. Kehitysvammaisuuden kokemus syntyy aina vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa. (Seppälä & Rajaniemi 2012.)

3.2 Kehitysvammaisuuden syyt

Lapsen kehityksen seuraaminen on tärkeää. Periytyvät sairaudet, kromosomipoikkeavuudet sekä hermoston kehityshäiriöt voidaan todeta jo raskauden aikana. Tavallisimmin epäily lapsen kehitysvammaisuudesta herää lapsen ensimmäisten elinvuosien aikana. Jokainen lapsi, jonka kehitys poikkeaa normaalista tai joka menettää oppimiaan taitoja, tulee tutkia. (Kaski ym. 2012, 25-27.)

Diagnoosin löytyminen voi viedä aikaa, varsinkin jos on kyseessä harvinainen sairaus. Tarkan diagnoosin avulla voidaan ennakoida, miten lasta tulee seurata ja mitä apua lapsi ja hänen perheensä tulee tarvitsemaan. Kun lapsen kehitysvammaisuuden syy selvitetään, saadaan tietoa ennusteesta. Perhettä voidaan neuvoa lapsen kehitykseen, hoitoon ja kuntoutukseen liittyvissä asioissa. Lapsen kehitysvammaisuuden diagnosointi voi myös vähentää vanhempien syyllisyyden, häpeän ja pelon tunteita. (Kaski ym. 2012, 39.)

Noin 30 % kehitysvammaisuuden syistä johtuu perintötekijöistä: kromosomimuutoksis-ta, geneettisistä sairauksista tai monen geenin aiheuttamista poikkeamista. Prenataaliset eli raskauden aikaiset syyt muodostavat 19 %

kehitysvammaisuuden syistä. Osa prenataalisista syistä on tuntemattomista syistä johtuvia epämuodostumia. Infektiotaudit, lääkkeet, alkoholi ja myrkyt sekä sikiön kasvun ja ravitsemuksen häiriöt aiheuttavat kehitysvammaisuutta sikiökaudella. (Kaski ym. 2012, 26; Mäki 2011.)

Kehitysvammaisuuden syistä noin 12 % on perinataalisia eli synnytyksen aikaisia. Kehitysvammaisuutta aiheuttaa lapsen ennenaikainen syntymä, keskosuus sekä kes-kosuuteen liittyvät hengitysvaikeudet, syntyvän lapsen hapenpuute, infektiot ja synnytykseen liittyvät keskushermoston vauriot. Kehitysvammaisuuden syistä 18 % on postnataalisia eli lapsen syntymän jälkeisiä syitä; infektiota, psykososiaalisia tekijöitä, lapsuudenajan tapaturmia. (Kaski ym. 2012, 26; Mäki 2011; Iivanainen 2009.)

Vaikka kehitysvammaisuuteen johtavia syitä tunnetaan lukuisia, jää kehitysvammaisuuden syy usein tuntemattomaksi. Suurta osaa kehitysvammaisista ei kyetä koskaan diagnosoimaan eikä todellista syytä vammautumiseen tiedetä. Lähes 30 prosentissa kehitysvammaisuuden syy jää tuntemattomaksi. (Kaski ym. 2012, 26; Mäki 2011; Viitapohja 2009.)

3.3 Yleisimmät kehitysvammaisuuden aiheuttamat lisähaitat

Kehitysvammaisuuteen liittyy usein lisävammoja ja -sairauksia, jotka vaikuttavat lapsen kehittymiseen. Kaikkiin kehitysvammaisella lapsella oleviin lisävammoihin ja -sairauksiin on mahdollista hakea ja saada apua.

Kehitysvammaisen lapsi sekä hänen perheensä tarvitsee tukea ja apuvälineitä arjessa selviytymiseen, sillä ainakin puolella kehitysvammaisista on todettu olevan yksi aistivamma ja lähes 20 %:lla kaksi vammaa. Yleisimmät lisävammat ja -sairaudet kehitysvammaisilla henkilöillä ovat puhevamma (44,3 %:lla), psyykinen sairaus (30,5 %), näkövamma (26,5 %), liikuntavamma (24,4 %), epilepsia (19,3 %) ja kuulovamma (4,9 %). Kehitysvammaisuus altistaa myös herkästi infektiotaudeille. (Hämeenlinnan Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry 2012.; Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2004, 356-357.)

Kehitysvammaisilla henkilöillä on todettu olevan muuta väestöä suurempi riski mielenterveyden häiriöihin. Psykkiset sairaudet ovat liitettävissä

kehitysvammaisilla usein tavattaviin aivovaurioihin ja vaikeuksiin, joita heidän elämäänsä kuuluu. Kehitysvammaisen lapsen psyykkinen häiriö ilmenee tavallisesti rauhattomuuteena, jolle ei ole näkyvää syytä. Lapsen keskittymiskyky heikentyy ja hänellä voi olla pitkäaikaista ärtyneisyyttä. (Kaski ym. 2012, 104-105; Raatikainen 2011.)

Kehitysvammaisista lähes puolella on puhevamma. Puhevammaisella tarkoitetaan kuulevaa ihmistä, jolla on vaikeuksia kommunikoida puheen avulla. Puhevammaisuudesta puhutaan, kun ihmisellä on vaikeus tuottaa tai ymmärtää muiden puhetta. Puhuminen tai puheen ymmärtäminen voi olla puutteellista tai puuttua kokonaan. Kehitysvammaisella lapsella puhevaikeudet johtuvat useimmiten puheen tuottamiseen tarvittavan kielen, kurkunpään ja hengityslihasten välisestä koordinaatiohäiriöstä. (Kaski ym. 2012, 131-133; Vehmanen 2012; Mitä on puhevammaisuus? 2012.)

Näkövammaisen henkilö voi olla heikkonäköinen tai täysin sokea. Henkilöä, jonka näkö voidaan silmälasilla korjata normaaliksi, ei luokitella näkövammaiseksi. Näkövamma heikentää lapsen kehittymistä, sillä se rajoittaa lapsen kykyä tarkastella ympäristöään ja muita ihmisiä. Heikon näön vuoksi lapsi ei kykene suoriutumaan näköaistia vaativista tehtävistä. (Kaski ym. 2012, 126-128; Näkövammaisuuden määrittely 2012.)

Kuulovamma käsittää kaiken lievästä huonokuuloisuudesta kuurouteen. Kuulovamma voi esiintyä osittaisena, jolloin henkilö pystyy kuulemaan ja puhumaan käyttämällä apunaan kuulolaitetta ja huuliolukua. Kuuroutunut henkilö on menettänyt kuulonsa puheen oppimisen jälkeen, jolloin hän kykenee kommunikoimaan puheella tukitoimien avulla. Kehitysvammaisista noin 2 % on syntymästään asti kuuroja. Kuuro kommunikoi usein viittomakielellä, koska hän ei saa selvää puheesta. Kuulovamma heikentää vakavasti kielen kehittymistä, vähentää keskittymis- ja ymmärtämiskykyä sekä hidastaa vastetta ääniin ja puheeseen. (Erilaiset kuulovammat 2012; Kaski ym. 2012, 128-130.)

Liikuntavammoja on eriasteisia ja -tyyppisiä. Liikuntavamma voi vaihdella lievästä vammasta liikuntakyvyttömyyteen. Kehitysvammaisilla liikuntavamma voi olla synnynnäisen tai myöhemmin lapsuudessa saadun aivovaurion aiheuttama

tai vamma voi liittyä rakennepoikkeavuuksiin kuten raajojen virheasentoihin sekä lihassairauksiin. Lisäksi selkäytimen kasvaimet ja tulehdukset sekä aivo- ja selkäydinvammojen jälkitilat ovat liikuntavammoja aiheuttavia sairauksia. (Kaski ym. 2012, 120; Rajala 2012.)

4 KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN SYNTYMÄN AIHEUTTAMA KRIISI PERHEESSÄ

Vuosittain lähes tuhat perhettä Suomessa saa tiedon, että heidän lapsensa on kehitysvammainen. Tämän tiedon käsittelyyn vain harva osaa olla varautunut. Tästä syystä on erittäin tärkeää kertoa omaisille oikein tieto lapsen kehitysvammaisuudesta. (Kaski ym. 2012, 249.)

Useimmiten kehitysvammaisen lapsen syntyminen on perheelle yllätys. Yhtä odottamatonta perheelle on, kun lapsen vammaisuus ilmenee myöhemmin kehitys-iän aikana. Tämä tilanne on yksi vaikeimmista tilanteista, joihin vanhempana voi joutua (Walden 2006, 37). Jokaisella perheenjäsenellä on oma, erilainen käsitys kehitysvammaisuudesta. Sen muodostumiseen ovat vaikuttaneet edellisten suku-polvien ja omien ikätovereiden ajatukset. Jokaisella perheellä on omanlainen valmius tilanteen kohtaamiseen ja käsittelyyn. Mahdollisimman varhaisessa vaiheessa saatu tieto lapsen kehitysvammaisuudesta, helpottaa myöhemmin perhettä asian käsittelyssä. Oikeanlaisella informaatiolla, tarpeellisella läheisten ja ympäristön tuella sekä omalla asian käsittelyllä voidaan poistaa vanhemmilta vääränlaiset syyoletukset, syyllisyyden tunteet ja helpottaa menemistä elämässä eteenpäin. Kehitysvammaisen lapsen ja perheen toimivuuden kannalta on parasta luoda ilmapiiri perheeseen, joka on empaattinen, rakastava ja hyväksyvä ja kuitenkin realistinen (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2006, 20-21; Kaski ym. 2012, 249; Walden 2006, 42).

4.1 Vanhemmuus ja parisuhde kehitysvammaisen lapsen synnyttyä

Perheen odottaessa lastaan, ei ensimmäisenä ajatuksissa ole lapsen vammaisuus. Kun tilanteen joutuu kohtaamaan, on oikein annetuilla tiedoilla suuri merkitys. Niillä pystytään lieventämään tiedon aiheuttamaa sokkia, ehkäisemään omaisten psyykkisiä reaktioita ja ohjaamaan perhettä hankkimaan itselleen ja lapselleen apua.

Kun perheeseen syntyy vauva, perheen dynamiikkaa muuttuu. Kehitysvammaisen lapsen syntymä vaikuttaa koko perheen toimintaan ja tehtäviin.

Kehitysvammaisen lapsen syntymä on haasteellista perheelle ja parisuhteelle.

Syntymä saattaa lisätä perheen yhteenkuuluvuutta entisestään tai perhe saattaa hajota voimavarojen riittämättömyyteen. Jos parisuhde ei kestä vammaisen lapsen syntymää tai hoitoa, ei siitä tule syyttää lasta tai toista puolisoa. Hyvin tavallisia tunteita vanhemmilla kehitysvammaisen lapsen syntymän jälkeen ovat syyllisyyden tunteet ja katkeruus toista kohtaan. Kehitysvammaisen lapsen syntymä kohdataan paremmin yhdessä ja se hyväksytään helpommin hyvin toimivassa perheessä. (Kaski ym. 2012, 331; Walden 2006, 37-39.)

Perheen voimavarat joutuvat haasteellisiin tilanteisiin. Kehitysvammaisen lapsen hoitaminen vaatii useimmiten enemmän aikaa ja työtä kuin terveen lapsen hoitaminen. Vammaisen lapsi on riippuvaisempi vanhempiensa hoivaamisesta enemmän ja ajallisesti pidempään (Kaski ym. 2012, 331.).

Vanhemmat käyvät useimmiten erilaiset kriisit ja vaiheet läpi ajatuksissaan ennen kuin kykenevät hyväksymään tapahtuneen. Tiedon saanti lapsen kehitysvammaisuudesta aiheuttaa vanhemmille useimmiten sopeutumiskriisin. Kriisireaktiot jakautuvat sokki-, reaktio-, korjaamis- sekä uudelleensuuntautumisen vaiheisiin. (Kaski ym 2012, 249.)

Heti vanhempien saatua tiedon lapsen kehitysvammaisuudesta seuraa sokkivaihe; psyykkinen sokki ja kriisi. Niiden ilmenemismuotoihin vaikuttavat vanhempien elämäntilanteet, keskinäiset välit ja aiemmat kokemukset. Vanhemmat saattavat peittää epätoivoaan ja pelkoaan. Tunneperäinen sokki voi kestää muutamia päiviä. Tästä ajasta vanhemmat eivät välttämättä muista jälkeenpäin paljoa. (Kaski ym 2012, 249-250; Korvensola & Rossi 2003, 11.)

Perheen suuret odotukset muuttuvat pettymyksen tunteiksi. Reaktiovaiheen alkuun kuuluu usein masennus. Tunteet ovat vanhemmilla herkästi valloillaan. Vanhemmilla saattaa esiintyä häpeän ja syyllisyyden tunnetta, suurta avuttomuuden tunnetta tuntemattoman edessä, vihaa, kiukkua, katkeruutta ja omanarvon tunteen menetystä. Tässä vaiheessa vertaistuellla olisi suuri ja helpottava vaikutus, mutta useimmat vanhemmista eivät ole siihen vielä valmiita. Toiset vanhemmat saattavat myös kieltää lapsensa kehitysvammaisuuden ja uskovat lapsen olevan parannettavissa lääkkeillä tai leikkauksella. Vanhemmat saattavat syyllistää itseään tai jopa toisiaan lapsen vammaisuudesta. Ulkopuolisten negatiivinen

ajattelu, asian käsittely ja asenteet lisäävät vanhempien syyllisyyden tunnetta. Vanhemmilla saattaa olla vaikeaa luoda suhdetta omaan lapseensa, kun lapsi ei kehity oletetusti tai ota kontaktia halutusti vanhempiinsa. Vanhempien tai vanhemman syyllisyyden tunne lisääntyy entisestään negatiivisista ajatuksista, joita he saattavat tuntea lasta kohtaan. Tunnesidoksen ja yhteenkuuluvuuden tunteen rakentamiseen tarvitaan aikaa ja useimmiten myös apua ja tukea. (Kaski ym 2012, 250-251; Korvensola & Rossi 2003, 11.)

Vanhemmuuden tukeminen ja oikeanlainen tieto lisää toisaalta toivottomuuden tunnetta, kun oppii ymmärtämään mitä tulevaisuus saattaa tuoda tullessaan. Useimmiten se auttaa suuntaamaan ajatuksia ja tekoja oikeaan suuntaan lapsen ja oman itsensä hyväksi toimimiseksi ja auttaa kohtaamaan tulevaisuuden haasteet. Toiset vanhemmat saavat vertaistuen kautta ja toiset läheisten tuen kautta korjattua omia reaktioitaan ja ajatuksiaan. Vanhemmat huomaavat, ettei syyllisyyden tunne tai syyttely johda mihinkään ratkaisevaan ja auttavaan ratkaisuun. Asiantunteva tieto ja mahdollisuus keskustella asiantuntevasti helpottavat selvästi vanhempien omaa tuskaa. On todettu, että toisten ihmisten antama tuki parantaa stressin selvittelykykyä ja edistää siten kriisistä selviytymistä (Jurvelin ym. 2003, 20-21; Parkas & Penttilä, 4).

Uudelleensuuntautumisvaiheessa vanhemmat kykenevät jo hyväksymään lapsensa kehitysvammaisuuden ja ymmärtämään tapahtumien merkityksen (Korvensola & Rossi 2003, 11). Tunneside syntyy lapseen ja vanhemmuuden tunne on voimistunut ja perheen yhteenkuuluvuuden tunne on herännyt. Vanhemmat kykenevät ajattelemaan lapsensa tulevaisuutta eteenpäin. Tulevaisuudessa saattaa edelleen tulla uusia tietoja, jotka vievät hetkellisesti perheen pois raiteilta. Vammaisuus on osa elämää, sitä ei voi unohtaa. Erilaiset kriisit ja niihin reagointi saattavat tulevaisuudessa, ajan kuluessa saada uudenlaisia merkityksiä eivätkä ne ole enää kaikki huonoja kokemuksia. (Kaski ym 2012, 250-251.)

4.2 Kehitysvammainen lapsi ja sisarus

Jos perheessä on ennestään vanhempia sisaruksia kehitysvammaisen lapsen syntyessä, tulee heidän ajatuksensa ja olemassaolonsa ottaa huomioon alusta lähtien. Vanhempien aika ja ajatukset pyörivät herkästi kehitysvammaisen lapsen

hoidossa. Sisarukset kokevat jäävänsä huomioitta. Heiltä odotetaan mahdollisesti ikäistään kypsempää käyttäytymistä ja ymmärrystä. Vanhemmat saattavat jopa odottaa tukea itselleen ja ajatuksilleen vammaisen lapsen sisaruksilta. Sisarusten suurena huolenaiheena voi olla vammaisuuden perinnöllisyys. Sisaruksilla saattaa olla huoli kehitysvammaisen sisaruksen terveydestä ja tulevaisuudesta. He voivat saada fyysisiä oireita asioita murehtiessaan. Sisarukset saattavat tulla kiusatuksi toisten lasten taholta kehitysvammaisen sisaruksen vuoksi. (Kaski ym 2012, 252; Kaulio & Svennevig 2006, 76.)

Sisaruksia ei pidä sulkea hoidon ulkopuolelle. Vanhempien ja läheisten on huolehdittava, että sisarukset saavat riittävästi oikeanlaista tietoa ja tarvittaessa tukea omien tunteidensa käsittelyyn. On myös hyvä välittää tietoa sisarusten päiväkotiin tai kouluun, jotta siellä ymmärretään lapsen ajatuksia ja reaktioita. Silloin heitä osataan auttaa ja tukea paremmin. Pidempään kestävä ulkopuolisuuden tunne on vahingoksi sisaruksille. Lyhytaikaisena tilana ongelmaa ei pääse syntymään tai se on helpommin hoidettavissa. (Walden 2006, 40.)

Sisaruksilla on yhtäläillä oikeus nauttia ajasta vanhempiensa kanssa ilman, että koko ajan toimitaan yhden lapsen vaativan erityishoidon sallimissa puitteissa. Sisarukset oppivat useimmiten ymmärtämään hyvin kehitysvammaista sisarustaan ja heistä on paljon apua vanhemmille perheen yhteenkuuluvuuden rakentamisessa.

Nykyään osataan huomioida sisarusten tarvitsema huomio ja tuki. Sisaruksilla on erilaisia mahdollisuuksia kehittää omaa ymmärrystään ja kartuttaa tietojaan kehitysvammaisuudesta vanhempien kertoman lisäksi esimerkiksi vertaistuen kautta.

4.3 Kehitysvammainen lapsi ja lähiyhteisö

Usein keskitytään huolehtimaan ydinperheen avun ja tuen tarpeesta. Myös isovanhemmat saattavat kokea vanhempien tapaan syyllisyyden, arvottomuuden ja riittämättömyyden tunteita sekä tulevaisuuden pelkoa kehitysvammaisen lapsenlapsen syntyessä. Heillä on myös huoli oman lapsensa jaksamisesta kehitysvammaisen lapsen vanhempana. Toiset isovanhemmat eivät kykene hyväksymään oman lapsenlapsen kehitysvammaisuutta vaan reagoivat varsin

kielteisesti hyläten lapsen kokonaan tai ottaa huomioon vain terveet sisarukset. Tämä lisää vanhempien ja sisarusten tunteiden käsittelyn taakkaa entisestään ja ajaa vanhempien parisuhdetta ja sisarusten suhdetta uusiin ongelmiin. (Parkas & Penttilä, 17.)

Isovanhemmat on hyvä huomioida ja heidän tuen tarpeeseen tulee reagoida. Vanhemmat eivät toki kykene kaikkia ohjaamaan, mutta isovanhemmat voivat itse ottaa yhteyttä hoitohenkilökuntaan ja selvittää asioita, joita liittyy heidän lapsenlapsen kehitysvammaisuuteen. Vanhemmat voivat toki jakaa tietoa omien kykujensä mukaan ja ennen kaikkea huomioida isovanhempien tarvitsema tiedonsaanti. (Parkas & Penttilä, 17).

Kehitysvammaisen lapsen perhe on herkkä muiden ihmisten suhtautumiselle (Parkas & Penttilä 11). Kehitysvammaisen lapsen syntymä mullistaa paitsi perheen elämän myös ympärillä olevien elämän. Naapurit ja ystävät eivät tiedä kuinka suhtautua perheeseen. Toiset onnittelevat toiset esittävät suruvalitteluja lapsen syntymän johdosta.

Ihmisten yleisen käsityksen mukaan kehitysvammaisuus on negatiivista ja kehitysvammaisesta ei tule yhteiskuntakelpoista kansalaista. Jotkut ihmiset jopa väistelevät ikään kuin kehitysvammaisuus olisi tarttuva tauti. Yleinen asioiden ymmärtämättömyys saa ihmiset ajattelemaan kehitysvammaisuudesta ennakkoluulojen mukaisesti vähättelevästi. Ihmisten tietoisuuden lisääminen helpottaisi kehitysvammaisten ja heidän läheistensä elämää ja hyväksymistä. Tietoisuutta lisää omatoiminen tiedon hakeminen internetistä tai muista lähteistä. Tiedon ja ymmärryksen saanti on mahdollista olemalla kehitysvammaisen ja / tai hänen läheistensä kanssa tekemisissä. Tällöin oppii huomaamaan omien ennakkoluulojen muuttuvan oikeaksi tiedoksi ja huomaa kaiken takana olevan oikeita ihmisiä oikeilla tunteilla varustettuina. Kehitysvammaliitolla on ajoittain kampanjointia sekä tiedotusta kehitysvammaisuudesta ja suvaitsevaisuudesta, jolloin ihmisten tietoisuus ja ymmärrys myös kehittyvät. Toisaalta monet ihmiset pitävät itseään suvaitsevina, mutta käytännössä pelkäävät kohdata kehitysvammaista omassa elämässään.

5 OPAS KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN PERHEEN OHJAUKSEN TUKENA

5.1 Hyvän oppaan tunnusmerkit

Opasta tai ohjetta tehtäessä voidaan hyödyntää samanlaisia ohjeita. Ensimmäinen asia, johon lukija kiinnittää huomiota ja joka herättää lukijan mielenkiinnon, on otsikko. Hyvän oppaan kirjoittaminen alkaa pohdinnalla siitä, kenelle opas on tarkoitettu. Suositeltu kirjoitustapa opasta tehtäessä on edetä tärkeimmästä kohtiva-hemmän tärkeää. Tällöin vain alkuosan lukenut lukijakin on saanut tietoonsa olennaisimmat asiat. Oppaan kirjoitettua tekstiä täydennetään ja tuetaan kuvituksella. Se herättää mielenkiintoa ja lisää oppaan kiinnostavuutta. Hyvä opas on kirjoitettu yleiskiellä. Yleensä viimeisenä oppaassa ovat yhteystiedot ja tiedot tekijöistä. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 39-44.)

Oppaan tulisi olla persoonallisen ja yksilöllisen näköinen. Hankittaessa tietoa oppaaseen, tulee kiinnittää huomiota tiedon ajantasaisuuteen ja luotettavuuteen. Tavoitteena on, että opas erottuu muista vastaavanlaisista tuotteista. Oppaan ulkonäköön tulee kiinnittää huomiota. Oppaan tuottamisen vaihtoehtoja on useita ja oppaan tarpeen mukaan tulee miettiä, onko opas värillisellä paperilla, minkä kokoinen opas tulee olemaan ja minkä kokoista tekstikokoa käytetään. (Vilka & Airaksinen 2003, 52-53.)

5.2 Oppaan hyödyntäminen

Oppaan tarkoituksena on tukea perheitä kehitysvammaisen lapsen synnyttyä. Opas on suunnattu kehitysvammaista lasta odottaville tai juuri kehitysvammaisen lapsen saaneille perheille. Oppaan tavoitteena on auttaa vanhempia tiedostamaan mahdollisuutensa ja oikeutensa kehitysvammaista lasta ja koko heidän perhettään ajatellen.

Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry jakaa opasta heidän omien lähteidensä kautta. Tarkoituksena on, että opas tavoittaisi mahdollisimman monia kehitysvammaisen lapsen saaneita perheitä ja toimisi heille alkutiedon lähteenä. Oppaan hyödyllisyys perustuu nopeaan tiedonsaantiin. Oppaasta löytyy helposti ja

nopeasti asioita, joita kehitysvammaisen lapsen saaneiden vanhempien on hyvä ottaa huomioon.

Opas tulee olemaan saatavilla Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:n toimistolla, Päijät-Hämeen keskussairalassa synnyttäneiden vuodeosastolla ja lastenosastoilla sekä Lahden alueen neuvoloissa. Tarkoituksena oli luoda opas, jota myös terveys- ja sosiaalialan ammattihenkilöt voivat käyttää kehitysvammaisen lapsen perheen suullisen ohjauksen tukena.

Opas on suunniteltu siten, että sitä voi käyttää useiden vuosien ajan. Tiedot ovat siinä yleisesti kirjoitettu ilman numeerisia tietoja eivätkä ne siis ole heti vanhenevia. Oppaan ajatus on herättää perheissä mielenkiinto oman perheen ja kehitysvammaisen lapsen asioiden ja mahdollisuuksien selvittämiseen, perheen kriisin ymmärtämiseen sekä sosiaalisen että taloudellisen tuen elämää helpottavaan vaikutukseen.

6 LAHDEN SEUDUN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY

Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry on perustettu vuonna 1962. Yhdistyksen tarkoituksena on ajaa kehitysvammaisten ja heidän perheidensä etua sekä edistää yhteiskunnallista tasa-arvoa. Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry tukee kehitysvammaisia ja heidän perheitään toimimalla yhteistyöelimenä. Yhdistyksen suunnitelmana on olla helposti lähestyttävä, ammattitaitoinen yhteyskontakti apua tarvitseville. (Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry 2012; Töyrylä 2012.)

Jäseniä Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:llä on tällä hetkellä hieman yli 400. Jäseneksi voi liittyä Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:n nettisivuilta tai toimistolta löytyvän lomakkeen avulla. Jäseneksi hyväksyminen vaatii jäsenmaksun maksamisen. Yhdistys tuottaa kehitysvammaisille kerhoja, leirejä ja retkiä. Kehitysvammaisten läheisille sekä kehitysvammaisten kanssa työskenteleville ammattihenkilöille on tarjolla ohjausta, neuvontaa sekä virkistystoimintaa. (Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry 2012; Töyrylä 2012.)

Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:n toimintaan osallistuminen ei vaadi jäseneksi liittymistä, sillä suurin osa yhdistyksen rahoituksesta tulee ostopalveluina Lahden kaupungilta ja pienempi osa Nastolan kunnalta. Ostopalveluiden lisäksi toimintaa rahoitetaan jäsenmaksuista saatavilla tuloilla. Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:n toimistolla työskentelee tällä hetkellä kaksi osa-aikaista työntekijää: toiminnanjohtaja ja - ohjaaja. Lisäksi palkkaa maksetaan leiri- ja kerho-ohjaajille, joita vuoden aikana on noin 40. (Töyrylä 2012.)

Toimialueena Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:llä on Lahti, Orimattila, Hollola, Hämeenkoski, Kärkölä, Asikkala sekä Nastola. (Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry 2012).

7 OPAS KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN PERHEELLE

7.1 Oppaan tuottaminen

Oppaan toimeksiantajana toimii Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry. Yhdistys etsi Lahden ammattikorkeakoulun reppusivuston kautta tekijää oppaalle, jonka tarkoituksena oli tukea kehitysvammaisen lapsen saaneita vanhempia ja perheitä. Koimme oppaan tuottamisen tarpeelliseksi, sillä vastaavanlaista opasta ei Lahden seudulla ollut saatavilla. Opinnäytetyön aihe varattiin ja opinnäytetyön tekeminen aloitettiin syksyllä 2011.

Oppaan tuottaminen aloitettiin kesällä 2012. Tapasimme alkukesästä Lahden Kehitysvammaisten Tuki ry:n toiminnanjohtajan, jonka kanssa kävimme läpi yhdistyksen toiveita opasta ajatellen. Hahmottelimme yhdessä oppaan sisältöä ja ulkomuotoa. Oppaan kohderyhmäksi muotoutui kehitysvammaista lasta odottavat tai juuri kehitysvammaisen lapsen saaneet vanhemmat. Rajasimme aiheen käsittelyn varhaislapsuuteen, lapsen viiden ensimmäisen elinvuoden ajalle.

Kesän 2012 aikana kerättiin teoriatietoa opasta varten. Opasta suunniteltiin ja kasattiin syksyn aikana. Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:n toiminnanjohtajaan olimme yhteydessä oppaan teon eri vaiheissa. Loppusyksystä opas sai lopullisen muotonsa.

Opas sisältää tietoa kehitysvammaisuudesta ja kehitysvammaisen lapsen syntymän vaikutuksista perheeseen. Oppaassa käsitellään vanhemmuuden haasteita, parisuhdetta sekä sisarusuhdetta. Myös isovanhempien tarvitsema tuki otetaan huomioon. Opas kertoo perheelle, mihin etuuksiin heillä ja heidän lapsellaan on oikeus. Oppaasta löytyy yhteystietoja erilaisiin tukiyhdistyksiin.

Meidän toiveenamme oli saada oppaaseen kehitysvammaisten lasten tekemiä kuvia, joten otimme yhteyttä Kankaan koulun harjaantumisopetusryhmän opettajaan. Opetusryhmän oppilaat tekivät koulussa piirustuksia ja maalauksia aiheesta minä ja perhe. Opettaja siirsi kuvat tietokoneelle ja lähetti ne meille. Näistä tuotoksista valitsimme muutaman oppaassa käytettäväksi. Opas toteutettiin A5 koossa, värillisenä ja kuvitettuna.

7.2 Oppaan arviointi

Oppaan arviointimenetelmänä käytettiin kyselyä. Oppaan arviointia varten laadittiin kyselylomake (LIITE 2). Kyselylomakkeen avulla tutkittiin oppaan toimivuutta. Kyselyyn vastanneet arvioivat oppaan hyödyllisyyttä, sisältöä sekä ulko-asua.

Kyselyn etuna on joustavuus. Kysely toimii parhaiten kun tutkitaan subjektiivisia asioita eli ihmisen omakohtaista kokemusta tai näkemystä. Hyvä kyselylomake on hyvin suunniteltu ja toistettavissa oleva. Luotettava kyselylomake perustuu aina teorian tietoon. Ongelmana kyselyssä on kysymysten tulkinnan vaihtelu, jonka vuoksi kyselylomakkeen kysymykset tulee muotoilla yksinkertaisiksi ja helposti ymmärrettäviksi. Kysymykset eivät saa olla johdattelevia. Kyselylomakkeen alussa on annettava selkeät ohjeet vastaamista varten. Hyvä kyselylomake on teknisesti järkevä ja ulkoasultaan selkeä. Kyselylomaketta käytettäessä tulee aina varautua matalaan vastausprosenttiin. (Luoto 2012; Puhakka 2005.)

Hyvään kyselyyn kuuluu lomakkeen lisäksi saatekirje (Puhakka 2005). Opas ja kyselylomake toimitettiin jokaiselle viidelle vastaajalle henkilökohtaisesti, joten emme kokeneet saatekirjettä tarpeelliseksi. Vastaajille kerrottiin oppaasta ja sen tarkoituksesta sekä sovittiin yhdessä kyselylomakkeen palautuksesta ja palautuspäivämäärästä.

Kehitysvammaisten lasten perheille suunnattua opasta arvioivat kaksi Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:n työntekijää. He arvioivat oppaan toimivuutta yhdistyksen tarpeiden näkökulmasta. Oppaan toimivuutta perheen selviytymisen tukena arvioivat kehitysvammaisen lapsen vanhemmat. Vanhemmat vastasivat kyselyyn erikseen, sekä äidin että isän näkökulmasta. Kyselyyn vastasi myös henkilö, jolla ei ole kokemusta kehitysvammaisuudesta. Hänen vastauksensa antoi kuvan siitä, kuinka toimiva opas on juuri kehitysvammaisen lapsen saaneen vanhemman näkökulmasta.

7.3 Oppaan arvioinnin tulokset

Kaikki arvioijat, joille opas ja kyselylomake toimitettiin, vastasivat kyselyyn. Jokainen vastaaja katsoi opasta hieman eri näkökulmasta, mutta pääsääntöisesti vastaukset kysymyksiin olivat yhteneviä. Yleisesti opas koettiin hyödylliseksi ja tarpeelliseksi. Tietoa oli vastaajien mukaan riittävästi ja ulkoasultaan opasta pidettiin selkeänä ja helppolukuisena sekä kuvia opasta elävöittävinä.

Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:n työntekijöiden arvioinnin perustella voimme todeta tuottaneemme heidän toiveitaan vastaavan oppaan. Molemmat vastaajat pitivät oppaan sisältämää tietoa oikeanlaisena, mutta hieman ristiriitaa oli tiedon määrässä: toinen olisi toivonut vielä enemmän tietoa ja toinen taas piti tiivistä pakettia järkevänä ratkaisuna. Ulkoasultaan opas miellytti molempia.

Kehitysvammaisen lapsen vanhemmat olivat sitä mieltä, että opas toimii hyvin alkutiedon lähteenä kehitysvammaisen lapsen saaneille vanhemmille: tarvittavan tiedon saa helposti ja nopeasti. He kokivat oppaan helppolukoiseksi, erityisesti otsikoiden selkeyden ja hyvän erottuvuuden vuoksi. Kehitysvammaisen lapsen äidin mielestä perheen jaksaminen on oppaassa hyvin huomioitu, mutta isä olisi toivonut mainintaa sopeutumisvalmennuskursseista, josta lisää tietoa ja tukea on mahdollista saada. Kansilehti oli heidän mielestään miellyttävän näköinen ja oppaan tekstin väri rauhoittava. Äidin mielestä opasta olisi vielä voinut kehittää lisäämällä kuvien määrää.

Kehitysvammaista lasta odottavan tai kehitysvammaisen lapsen juuri saaneen henkilön näkökulmasta oppaan sisältö oli ymmärrettävää ja selkeästi jäsenneilty. Hänen mielestään opas on tarpeellinen ja vastaa kysymyksiin siitä, mitä kehitysvammaisen lapsen saadessaan tulee ottaa huomioon. Hän olisi kaivannut vielä lisää tietoa isovanhemmuudesta. Kiitosta tuli kattavasta luettelosta kehitysvammaiselle lapselle ja hänen perheelleen kuuluvista etuuksista.

8 POHDINTA

Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:n toimeksiantaman opinnäytetyön tavoitteena oli luoda opas kehitysvammaisen lapsen perheelle. Opinnäytetyön aiheen ja oppaan tuottamisen koimme tarpeelliseksi, sillä vastaavanlaista opasta ei Lahden seudulla ollut saatavilla. Tavoitteena oli oppaan avulla tukea kehitysvammaisen lapsen saaneita perheitä ja antaa lapsen vanhemmille tietoa kehitysvammaisuudesta.

Opinnäytetyön tavoitteena oli parantaa vanhempien tiedonsaantia Lahden seudun kehitysvammapalveluista ja mahdollisuuksista sekä toimia yhtenä tukimuotona heidän muuttuneessa elämäntilanteessaan. Waldén on tutkimuksissaan (2006) havainnut lapsen sairastumisen tai vammautumisen aiheuttavan perheelle monentyyppisiä ongelmia liittyen työhön, toimeentuloon, lapsen päivähoidon ja perheen sosiaaliseen elämään.

Opinnäytetyön lyhyen aikavälin tavoitteena oli luoda Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:n toiveiden mukainen opas. Pidemmän aikavälin tavoitteena oli lisätä kehitysvammaisten lasten perheiden tietoutta kehitysvammaisuudesta sekä helpottaa kehitysvammaisten kanssa työskentelevien hoitotyön ammattilaisten työtä tuottamalla heille opas suullisen ohjaamisen tueksi. Emotiaalisen tuen tarve ja henkilökunnan perhekohtainen liian vähäinen ajankäyttö korostuivat Waldénin tutkimuksissa (2006). Perheet kokivat jäävänsä henkilökunnan kiireen johdosta liian vähäiselle välittämiselle.

Tämän prosessin aikana opinnäytetyön lyhyen aikavälin tavoite toteutui. Toimeksiantajan toiveiden mukainen opas saatiin tehtyä. Opasta ei ole vielä julkaistu asiakaskäyttöön, joten pidemmän aikavälin tavoitteen toteutumisen arviointi oli vaikeampaa. Oppaan toimivuutta mittaavan kyselyn tulokset kertoivat oppaan olevan tarpeellinen. Oppaan hyödyllisyys perustui helposti ja nopeasti saatavaan tietoon.

Opinnäytetyömme tarkoitus ja tavoitteet olivat selkeät sekä hyvin rajatut. Opinnäytetyö sekä opas etenevät loogisesti. Työn luotettavuus perustui ajantasaisiin sekä tutkittuihin lähteisiin. Lähteitä tutkiessamme ja valitessamme pyrimme olemaan kriittisiä. Käytetty tietoperusta oli kattava. Opinnäytetyön

ulkoasu ja lähdemerkinnät on tehty Lahden ammattikorkeakoulun ohjeistuksen mukaisesti.

Kehitysvammaisen lapsen perheelle suunnatun oppaan arvioijat vastasivat vapaaehtoisesti kyselyyn oppaan toimivuudesta. Heitä ei identifioitu opinnäytetyössä ja he säilyivät tuntemattomina. Kankaan kouluun otimme yhteyttä, kun toivoimme kehitysvammaisten lasten tekemiä kuvia oppaaseen. Lapset ja heidän vanhempansa olivat tietoisia, mihin lasten tuotoksia käytettiin. Opinnäytetyön teoriaosuudessa oli mainittu koulun nimi, josta tuotokset tilattiin, mutta piirrosten tekijät eivät olleet tunnistettavissa. Saimme luvan käyttää kuvia oppaassa etunimellä ja iällä varustettuina. Nämä tekijät kertoivat työmme eettisyydestä.

Opinnäytetyömme tuotos eli opas oli suunnattu juuri kehitysvammaisen lapsen saaneelle perheelle. Opas oli suunniteltu kehitysvammaisen varhaislapsuutta, lapsen viittä ensimmäistä elinvuotta ajatellen. Jatkohankkeena olisi mahdollista laajentaa jo olemassa olevaa opasta tai luoda kokonaan uusi opas, joka keskittyisi kehitysvammaisen lapsen ja nuoren kouluikään sekä vanhempien tuen tarpeeseen lapsen kasvaessa. Kehitysvammainen lapsi ja hänen perheensä tarvitsevat tukea kaikissa lapsen elämän vaiheissa.

Opas luovutettiin Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:lle sähköisessä muodossa ja heille annettiin kaikki oikeudet oppaan työstämiseen ja muuttamiseen tarvittaessa.

LÄHTEET

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). 2012. Definition of Intellectual Disability. [viitattu: 13.9.2012] Saatavissa: http://www.aaidd.org/content_100.cfm?navID=21.

Erilaiset kuulovammat. 2012. Kuuloliitto ry. [viitattu: 19.10.2012] Saatavissa: http://www.kuuloliitto.fi/fin/kuulo/huonokuuloisuus/erilaiset_kuulovammat/.

Hämeenlinnan Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry. 2012. Kehitysvammaisuus. [viitattu: 19.10.2012] Saatavissa: <http://www.hmlseudunkehitysvammaistentuki.net/15>.

Iivanainen, M. 2009. Kehitysvammaisuus. Sairauksien ehkäisy. [viitattu: 4.10.2012] Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=seh00131.

Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Backman, K. 2006. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytyminen. Tutkiva hoitotyö 3/2006.

Kaulio, P. & Svennevig, H. 2006. Sisarus – rakkautta, vihaa, kateutta. Hämeenlinna: Karisto Oy:n Kirjapaino.

Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kehitysvammaliitto ry. 1995. Kehitysvammaisuus: Määrittely, luokitus ja tukijärjestelmät. Helsinki: Hakapaino Oy.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. 2012. Mitä on kehitysvamma? [viitattu: 13.9.2012] Saatavissa: <http://www.kvtil.fi/fi/kehitysvamma-/tietoa-kehitysvammasta/>.

Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Jyväskylä: Tammi.

Korvensola, M. & Rossi, H. 2003. ”Päivä kerrallaan tässä eletään...” Selviytyminen pitkäaikaisesti sairaan tai vammaisen lapsen kanssa. Helsinki: Diakonia-

ammattikorkeakoulu. AMK-opinnäytetyö. [viitattu 21.10.2012] Saatavissa:
http://kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Helsinki2003/korvensola2549.pdf.

Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry. 2012. [viitattu 25.9.2012]
Saatavissa: <http://www.lskvt.fi/>.

Laine, K. 2012. Toimintakyvyn arviointi. Terveystieteiden tutkimuskeskus THL.
[viitattu: 13.9.2012] Saatavissa: <http://www.sosiaaliporssi.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/tyovalineitat/arviointimenetelmia/toimintakyvyn-arviointi/>.

Luoto, R. 2012. Millainen on hyvä kyselylomake? UKK-instituutti ja Kansanterveyslaitos. [viitattu: 25.10.2012] Saatavissa:
http://www.syly.fi/web_documents/luoto.pdf.

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin – Vammaistyön perusteet. Porvoo: Bookwell Oy.

Mitä on puhevammaisuus? 2012. Papunet. [viitattu: 19.10.2012] Saatavissa:
<http://papunet.net/tietoa/puhevammaisuuden-syit%C3%A4>.

Mäki, O. 2011. Mistä kehitysvammaisuus johtuu? Kehitysvammaliitto. [viitattu: 17.10.2012] Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/laaketieteellinen-nakokulma/mista-kehitysvammaisuus-johtuu.html>.

Näkövammaisuuden määrittely. 2012. Näkövammaisten Keskusliitto ry. [viitattu: 19.10.2012] Saatavissa: <http://www.nkl.fi/fi/etusivu/tietoa/maarittely>.

Parkas, R. & Penttilä, H. Isovanhemmuus pienen kehitysvammaisen lapsen perheessä. Kehitysvammaisten Tukiliitto Oy. Itsekasvatuksen instituutti.

Puhakka, V. 2005. Tutkimusmenetelmät. [viitattu: 25.10.2012] Saatavissa:
http://www.tol.oulu.fi/kurssit/tutkimusmenetelmat19_9.pdf.

Rajala, P. 2012. Lisävammat. Kehitysvammaliitto. [viitattu: 19.10.2012] Saatavissa: <http://verneri.net/selko/vammaisuus/lisavammat/>.

- Raatikainen, E. 2011. Kehitysvammaisten käytöshäiriöistä ja psyykkisistä sairauksista. Rinnekoti-Säätiö. [viitattu: 19.10.2012] Saatavissa: http://www.rinnekoti.fi/user_data/doc/Kehitysvammaisten%20kaytoshairioista%20Oja%20psykkisista%20sairauksista.pdf.
- Seppälä, H. & Rajaniemi, M. 2012. Mitä kehitysvammaisuus on? Kehitysvamma-liitto. [viitattu: 4.10.2012] Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on.html>.
- Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki: Tammi.
- Töyrylä, N. 2012. Toiminnanjohtaja. Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry. Haastattelu 19.10.2012.
- Vehmanen, M. 2012. Vuorovaikutus. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. [viitattu: 19.10.2012] Saatavissa: <http://www.kvtl.fi/fi/kommunikaation-keinoja/vuorovaikutus/>.
- Viitapohja, K. 2009. Tietoa kehitysvammaisuudesta. Rinnekoti-Säätiö. Kehitysvammahuollon tietopankki. [viitattu: 5.10.2012] Saatavissa: <http://www.kvhtietopankki.fi/vammaist.htm>.
- Vilka, H & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.
- Waldén, A. 2006. ”Muurinsärkijät” Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopion yliopisto. Väitöskirja. [viitattu: 25.9.2012] Saatavissa: http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-27-0507-9/urn_isbn_951-27-0507-9.pdf.

LIITTEET

LIITE 1 Opas kehitysvammaisen lapsen perheelle

LIITE 2 Kyselylomake oppaan arviointia varten

Lapseni on kehitysvammainen

Opas kehitysvammaisen lapsen
perheelle



Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki Ry

Sisällysluettelo

Alkusanat.....	2
Kehitysvammaisuuden määrittely.....	3
Vanhemmuuden haasteita	4
Parisuhde ja kehitysvammainen lapsi.....	5
Sisaruussuhde.....	6
Isovanhempien ja läheisten huomiointi.....	6
Palveluja ja etuuksia perheelle	7
Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry.....	9
Yhteystietoja ja materiaalia luettavaksi	10

Alkusanat

Onneksi olkoon, Teille on syntynyt uusi perheenjäsen!

Lapsen syntymä on iloinen ja odotettu tapahtuma. Useimmiten kehitysvammaisen lapsen syntyminen kuitenkin on perheelle yllätys. Yhtä odottamatonta perheelle on lapsen vammaisuuden ilmeneminen myöhemmin kehitysiän aikana.

Kehitysvammaisen lapsen syntymä on haasteellista koko perheelle. Tietämättömyys ja epävarmuus tulevasta vaikuttavat niin vanhemmuuteen, parisuhteeseen, sisarusuhteisiin kuin isovanhemmuuteenkin.

Tämä opas sisältää tietoa kehitysvammaisuudesta ja kehitysvammaisen lapsen syntymän vaikutuksista perheeseen. Oppaan tavoitteena on parantaa tiedonsaantianne Lahden seudun kehitysvammapalveluista. Löydätte oppaasta tietoa palveluista ja etuuksista, joihin lapsenne ja perheenne ovat oikeutettuja.

Tämän oppaan tarkoituksena on tukea ja auttaa perhettänne selviytymään muuttuneessa elämäntilanteessa.

Kehitysvammaisuuden määrittely

Kehitysvammaisuus ei ole sairaus. Se on vaurio tai vamma, joka rajoittaa tai haittaa ihmisen selviytymistä päivittäisissä toiminnoissa. Kehitysvammaiselle lapselle uuden oppiminen ja ymmärtäminen on vaikeaa.

Kehitysvammaisuuden aste vaihtelee vaikeasta vammasta lievään oppimisvaikeuteen.

Syitä kehitysvammaisuuteen tunnetaan lukuisia, mutta diagnosoiminen löytyminen voi viedä aikaa tai toisinaan jäädä tuntemattomaksi. Kehitysvammaisuus voi syntyä raskauden tai synnytyksen aikana. Sitä aiheuttavat myös perintötekijät sekä syntymän jälkeiset tapaturmat ja infektiot.

Usein kehitysvammaisuuteen liittyy erilaisia lisävammoja sekä sairauksia, jotka vaikeuttavat kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä arkea. Yleisimmin kehitysvammaisuuteen liittyy puhe-, näkö-, kuulo- ja liikuntavammoja, epilepsiaa sekä psyykkisiä sairauksia. Kehitysvammaiset lapset ovat myös muita herkempiä sairastumaan infektioitauteihin.

Kaikesta huolimatta kehitysvammaista lasta tulee tarkastella kokonaisuutena, sillä pohjimmiltaan kehitysvammaisen lapsi kuitenkin on kuten muut.

Vanhemmuuden haasteita

Vanhemmiksi tuleminen on aina haasteellista ja odotuksia täynnä. Tieto lapsen vammasta tai sairaudesta aiheuttaa pelkoa ja epävarmuutta. Näistä syistä vanhempien tulisi tukea ja kuunnella toisiaan. Erilaisten tuntemuksien kokeminen on hyväksyttävää.

Kehitysvammaisen lapsen hoitaminen vaatii vanhemmilta aikaa ja ymmärrystä. Lapsi on riippuvainen vanhempiensa hoitamisesta.

Vanhemmat käyvät erilaisia kriisivaiheita läpi kehitysvammaisen lapsen syntymän jälkeen. He saattavat tuntea pettymyksen tai häpeän tunteita, suurta avuttomuuden tunnetta tuntemattoman edessä ja omanarvon tunteen menetystä.

Vanhemman ja lapsen läheisen suhteen luominen saattaa aluksi tuntua vaikealta. Tähän vaikuttavat omat ja muiden odotukset, lapsen kehityksessä tapahtuvien muutosten ennalta arvaamattomuus sekä pettymykset.

Teillä vanhemmilla on oikeus tuntea erilaisia tunteita lapsenne syntymän jälkeen. Asiantuntevalla tiedolla ja tarpeellisella tuella kehitysvammaisen lapsen vanhemmuuteen kasvaa ja huomaa sen mukanaan tuoman rikkauden.

Parisuhde ja kehitysvammainen lapsi

Kehitysvammaisen lapsen syntymä saattaa lisätä perheen yhteenkuuluvuutta tai perhe voi kohdata suuria haasteita omien voimavarojen riittämättömyydestä johtuen.

Kun perheen voimavarojen rajoja kiristetään, parisuhteen hoitaminen saattaa unohtua. Olette vanhempia, mutta samaan aikaan myös toistenne puolisoita.

Unohdessa huolehtia omasta jaksamisesta ja toisen hyvinvoinnista, pettymyksen tunteet saattavat muuttua syyllisyyden tunteiksi ja katkeruudeksi toista kohtaan.

Ottakaa keskinäistä aikaa, jutelkaa tunteistanne ja toiveistanne toisillenne. Antakaa toisillenne aikaa ja ymmärrystä hyväksyä lapsenne erilaisuus.

Toimiva parisuhde luo vankan pohjan vanhemmuuteen ja sen saavuttamiseksi on tehtävä työtä. Ulkoinen apu on hyvä ja toimiva vaihtoehto parisuhteen hoitamisessa. Apua parisuhteen ongelmiin voi hakea esimerkiksi seurakunnan perheasiainkeskuksista tai parisuhdeleireistä.

Sisaruussuhteet

Sisaruuteen liittyy paljon iloa ja joskus myös surua. Erityistä tukea tarvitseva lapsi vie väistämättä paljon vanhempiensa huomiosta. Sisaruussuhde on kuitenkin aina elämän mittainen ja se on jokaiselle yksilöllinen kokemus.

Toisinaan vanhemmat saattavat odottaa sisaruksilta ikäistään kypsempää käyttäytymistä ja ymmärrystä. Sisarukset saattavat kokea kiusaamista toisten lasten taholta kehitysvammaisen sisaruksen johdosta.

Vanhempien tulee huolehtia, että sisarukset saavat riittävästi huomiota ja tukea sekä tarvittavan määrän oikeanlaista tietoa, jotta he oppivat ymmärtämään oman sisaruksensa erityistarpeet.



Isovanhempien ja läheisten huomioiminen

Isovanhemmat ja perheen lähiyhteisö saattavat olla hämillään tietämättömyyttään ja tuntea olonsa vaivautuneeksi kehitysvammaisen lapsen perheen parissa.

Antamalla heille riittävästi tietoa ja mahdollisuuksia tutustua lapseen ja hänen mahdollisuuksiin, tietämättömyyden verho väistyy.

Palveluja ja etuuksia perheelle

Lapsenne ja perheenne on oikeutettu erilaisiin lakisääteisiin palveluihin ja etuuksiin. Sosiaalihuolto-, vammaispalvelu- ja kehitysvammalaki määrittelevät Suomessa tarjottavat palvelut ja etuudet.

Kunta sekä Kela arvioivat lapsenne tarpeet erilaisille palveluille ja etuuksille yksilöllisesti sekä yksityiskohtaisesti.

Kelalta saatavia etuuksia ja palveluita:

- **alle 16-vuotiaan vammaistuki**, jonka tarkoituksena on tukea pitkäaikaisesti sairaan tai vammaisen lapsen selviytymistä jokapäiväisessä elämässä
- **erityishoitoraha**, jonka tarkoituksena on tukea perhettä alle 16-vuotiaan lapsen sairauden tai vamman aiheuttamassa erityistilanteessa korvaamaan lyhytaikaista tai tilapäistä ansionmenetystä
- **vaikeavammaisen lääkinnällinen kuntoutus**, joka voi olla yksilöterapiaa, kuntoutus- tai sopeutumisvalmennuskursseja lapselle
- **lääkekorvaukset ja erityiskorvattavat lääkkeet**
- **yksityisen sairaanhoidon korvaukset**
- **matkakorvaukset**

Palveluja ja etuuksia perheelle

Kunnassa perheenne yhteistyökumppani on sosiaalipalveluiden kehitysvammaohjaaja. Mikäli kunnalta ei oteta teihin yhteyttä, muistattehan itse ottaa yhteyttä vammaispalveluihin.

Kunnalta saatavia etuuksia ja palveluita:

- **omaishoidon tuki**, joka myönnetään kehitysvammaisen lapsen hoitamisesta tai huolenpidosta kotona lasta hoitavalle läheiselle
- **kuntouttava päivähoito** päiväkodissa
- **henkilökohtainen avustaja**
- **lyhytaikainen tilapäishoito** lapselle
- **kuljetuspalveluita**
- **kuntoutus ja apuväline palveluita**
- **vaatekustannuksia** korvataan, jos lapsi ei voi käyttää valmiina ostettavia vaatteita tai jalkineita

Muita etuuksia:

- **vammaisen pysäköintilupa** voidaan myöntää vammaisen henkilön kuljettamiseen
- **auton hankintaan** voi saada harkinnanvaraista avustusta kunnalta
- **autoverotuksen palautusta** voi hakea Eteläiseltä tullipiiriltä ja **autoveron huojennusta** voi hakea Tullihallitukselta
- verotuksessa on hyvä huomioida **veronmaksukyvyyn alentumisvähennys**

Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry

Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry on perustettu vuonna 1962. Yhdistyksen tarkoituksena on ajaa kehitysvammaisten ja heidän perheidensä etua sekä edistää yhteiskunnallista tasa-arvoa.



Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:n jäseneksi voi liittyä yhdistyksen nettisivuilta tai toimistolta löytyvän lomakkeen kautta. Jäsenenä mahdollistat ja tuet oman paikkakuntasi kehitysvammaisille ja heidän läheisilleen tarkoitettua toimintaa.

Yhdistys tuottaa kehitysvammaisille kerhoja, retkiä ja leirejä. Kehitysvammaisten läheisille on tarjolla ohjausta, neuvontaa sekä virkistystoimintaa.

Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:n toiminta-alueena on Lahti, Hollola, Orimattila, Hämeenkoski, Kärkölä, Asikkala sekä Nastola.

Yhteystietoja ja materiaalia luettavaksi

Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry

Lahdenkatu 15 A 6 15110 Lahti
Puh. (040) 772 9537
www.lskvt.fi

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerinet

www.verneri.net

Kehitysvammaliitto

www.kehitysvammaliitto.fi

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

www.kvtl.fi

Papunet

www.papunet.net

Leijonaemot

www.leijonaemot.fi

Kehitysvammaisuus

Kaski, Manninen & Pihko
Sanoma Pro Oy 2012

Oppaan toteutus

Nina Jernström ja Pia Parkkonen
Lahden ammattikorkeakoulu 2012

Kuvat

Kankaan koulun harjaantumisopetusryhmän oppilaat

kansi Aleksi 12 v "Perhe"
sivu 6 Nina 9 v "Minä ja sisko"
sivu 9 Aleksi 12 v "Oma kuva"

LAPSENI ON KEHITYSVAMMAINEN KYSELYLOMAKE

Opas kehitysvammaisen lapsen perheelle

Arvioi oppaan hyödyllisyyttä, ulkoasua sekä sisältöä valitsemalla väittämää parhaiten kuvaava vastaus. Alleviivaa mielestäsi sopivin vaihtoehto. Voit antaa kirjallista palautetta sitä varten varatuille tyhjille riveille.

Opas on hyödyllinen ja tarpeellinen. kyllä / en osaa sanoa / ei

Tieto on oikeanlaista ja sitä on riittävästi. kyllä / en osaa sanoa / ei

Opas on helppolukuinen ja selkeä. kyllä / en osaa sanoa / ei

Opas on ulkoasultaan siisti. kyllä / en osaa sanoa / ei

Kehittämisehdotuksia:
