

# Down-lapsi perheessä

Opas Down-lapsen vanhemmille



# Sisällys

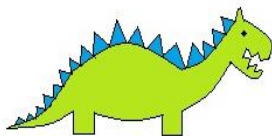
Downin oireyhtymä	4
Liitännäissairaudet ja muut terveysongelmat	5
Kehitys	7
Kommunikaatio	8
Varhaiskuntoutus	10
Pikku-Portaat -menetelmä	12
Down-lapsi perheessä	13
Kriisin kohtaaminen	13
Kuinka kertoa läheisille	15
Sisarussuhde	17
Vauvaperhetyö	19
Tukipalveluita	21
Vammaistuki	21
Sopeutumisvalmennus	21
Kehitysvammaneuvola	22
Tukiliitot	24

# Onnea uudesta perheenjäsenestä!

Lapsesi on hoidossa lastenosastolla 13, joka on vastasyntyneiden teho- ja tarkkailuosasto. Tämän oppaan tarkoituksena on antaa sinulle tietoa Downin oireyhtymästä, siihen liittyvistä terveysasioista, varhaiskuntoutuksesta sekä saatavilla olevista tukipalveluista.

Opas sisältää paljon tietoa, mutta voit tutustua oppaaseen vähitellen ja omassa rauhassa. Löydät tietoa esimerkiksi mahdollisista Downin oireyhtymän liitännäissairauksista. Sinun olisi kuitenkin hyvä pitää mielessäsi, ettei sinun lapsesi välttämättä sairastu niihin. Voit myös antaa oppaan luettavaksi esimerkiksi lapsesi isovanhemmille tai muille läheisille.

Lisätietoa osaston käytännöistä ja esimerkiksi kuntoutusohjaajan tapaamisesta saat osaston henkilökunnalta. Kysy rohkeasti lapsesi hoitajalta mieltäsi askarruttavista asioista!



# Downin oireyhtymä

Downin oireyhtymä on kehitysvamma, jonka aiheuttaa poikkeava kromosomirakenne. Ihmisillä, joilla on Downin oireyhtymä, kromosomeja on 47, kun tavallisesti ihmisellä on 46 kromosomiparia. Oireyhtymää kutsutaan 21-trisomiaksi, sillä ylimääräinen kromosomi on tavallisimmin kolmantena 21. kromosomiparissa. Downin oireyhtymä ei johdu perinnöllisistä syistä, vaan sen aiheuttaa satunnainen sukusolun kehityshäiriö. Riski saada Down-lapsi kasvaa äidin iän myötä. Downin oireyhtymää esiintyy alle 25-vuotiaiden äitien lapsista yhdellä 2000:sta, 35-vuotiaiden yhdellä 200:sta ja 45-vuotiaiden yhdellä lapsella 25:stä. Suomessa henkilöitä, joilla on Downin oireyhtymä, on noin 3000 ja vuosittain syntyy noin 70–130 Down-lastaa.

Down-lapsilla on sekä elimistön toimintaan että ulkonäköön liittyviä yhteisiä ominaispiirteitä, esimerkiksi:

- Pieni, matala kallo
- Leveä nenäselkä
- Ylöspäin vinot luomiraot
- Nenänpuoleisissa silmäkulmissa poimut
- Pieni suu ja nielu, jonka takia kieli pyrkii ulos suusta
- Epäsäännölliset ja hitaasti kasvavat hampaat
- Matala ja karhea ääni
- Lyhytkasvuisuus, lyhyet sormet ja nelisormipoimu

## Liitännäissairaudet ja muut terveysongelmat

Downin oireyhtymään liittyy usein liitännäissairauksia ja muita erilaisia terveysongelmia. Tyypillisin erityispiirre on alentunut lihasjänteys eli hypotonia. Sitä esiintyy kaikissa päälihasryhmissä: niskassa, vartalossa ja raajoissa. Lapsilla, joilla esiintyy hypotoniaa, on väljät nivelet. Nivelsiteiden rakenteellisella heikkoudella on eniten vaikutusta jalan ja jalkaterän toimintaan. Hypotonia on selvimmin näkyvissä vauvaiässä, mutta lapsen varttuessa se voi lieventyä.

Down-lapsilla on suurentunut riski sydänvikaan ja jonkinasteiseen sydämen kehityshäiriöön. Osa sydänvicioista on lieviä ja ne voidaan hoitaa lääkkeillä, mutta jotkut niistä saattavat vaatia leikkauksen. Suurentuneen riskin takia lasten kardiologin tulisi tutkia kaikki Down-lapset kahden kuukauden sisällä syntymästä. Down-lapsilla esiintyy myös kilpirauhasen vajaatoimintaa, leukemiaa sekä rakenteellisia poikkeavuuksia muissa elimissä tavallista useammin.

Down-lapset ovat alttiita korvien ja hengitysteiden tulehdussairauksille. Tämä johtuu siitä, että heillä on paksut ja eritteiset nenänielun limakalvot sekä runsas risakudos. Nämä aiheuttavat helposti alipaineen, mikä johtaa välikorvan tulehdukseen. Etenkin pitkittyviin välikorvantulehduksiin tulisi suhtautua vakavasti, sillä ne voivat aiheuttaa liimakorvan sekä kuulon alenemista.

Silmäongelmat ovat yleisiä jo lapsena ja esimerkiksi karstasta on joka kolmannella lapsella. Jotta synnyinäinen kaihi voidaan poissulkea, vastasyntyneeltä Down-lapselta tutkitaan silmänpohjan punaheijaste. Lapsen ollessa 4–6 kuukauden ikäinen silmälääkäri tutkii lähinäön kehittymisen ja mahdolliset taittovirheet. Suurin osa Down-lasten näköongelmista voidaan korjata laseilla, leikkauksella tai muilla hoitomenetelmillä.

Ruoansulatuskanavan alku- ja loppuosan synnyinäiset kehityshäiriöt ovat keskimääräistä tavallisempia. Downin oireyhtymässä esiintyy usein, alle kouluikäisillä lapsilla jopa 50 prosentilla, unenaikaisia hengityshäiriöitä, joista tärkein on rakenteellisista ja toiminnallisista tekijöistä johtuva obstruktiivinen uniapnea.

**Kansainvälistä Downin  
oireyhtymä -päivää vietetään  
21.3.**

## Kehitys

Jokainen Down-lapsi, kuten kaikki lapset, kehittyy ja kasvaa omaa tahtiaan. Kuitenkin voidaan todeta, että Down-lapsien kehitys on viivästynyttä kaikilla kehityksen osalualueilla. Heillä on vajeita erityisesti puheen ja kielen tuotannossa sekä audittiivisessä lyhyen aikavälin muistissa. Down-lapsien kasvaminen on tavallista hitaampaa. Pituutta tulee arvioida standardoitujen pituusikäyriä mukaan, mutta suhteellinen paino normaaliäikäyriä mukaan.

Erytyislapsi tarvitsee tavallista enemmän tukea kehityksessään. Downin oireyhtymään liittyy yleensä keskivaikea älyllinen kehitysvammaisuus, joka vastaa 6–8-vuotiaan kehitystasoa. Down-lapset oppivat kävelemään keskimäärin 26 kuukauden iässä. Varhaiset uintiharjoitukset, muu aktiivinen liikkuminen sekä fysioterapia voivat tukea motorista kehitystä. Vanhemmat voivat saada ohjeita lapsensa motoriikan tukemiseen. Voit esimerkiksi vaihtaa vaipan tai nukuttaa lapsesi motoriikkaa tukien, jolloin se on luonnollinen osa päivittäistä kuntoutusta. Suurin osa Down-lapsista pystyy tekemään samoja asioita kuin muutkin lapset: kävelemään, puhumaan, pukemaan ja käymään wc:ssä. He vain oppivat nämä asiat hieman muita myöhemmin.

**Jokainen lapsi kasvaa ja  
kehittyy omaa tahtiaan**

## Kommunikaatio

Kommunikaatio ja kieli alkavat kehittyä pian syntymän jälkeen. Varhaisen vuorovaikutuksen toimivuus on tärkeää kielenkehityksen kannalta sekä normaalisti kehittyvillä lapsilla että kommunikoinnin tai kielen kehityksen riskejä omaavilla lapsilla. Kun vastasyntynyt lapsi on vammainen, voi vanhempien olla vaikea luoda välitöntä vuorovaikutussuhdetta. Sinun ei tule huolestua siitä, koska vauvaikäisen lapsen ja vanhemman välinen vuorovaikutussuhde syntyy arjen erilaisissa tilanteissa. Tulkitset lapsesi itkua, ilmeitä, ääntelyä sekä liikkeitä ja annat niille merkityksiä ja vastaat niihin. Down-lapset, kuten kaikki muutkin lapset, tarvitsevat varhaisia vuorovaikutuskokemuksia. Kuitenkin muihin vauvoihin verrattuna, he tarvitsevat siihen enemmän tukea ja rohkaisua, koska Down-lasten vuorovaikutusrytmi on usein hieman muita lapsia hitaampi.

Down-lasten puheenkehitys on usein muuhun kehitykseen verrattuna hitaampaa. Heillä on usein vahva halu kommunikoida ja paljon asiaa mistä kertoa, mutta ei keinoja siihen. Puheen kehityksen vaikeuden syy on useimmiten kuullun asian jäsentämisessä. Toinen syy on puhe-elinten toiminnan säätelyssä, minkä johdosta tuloksena ei ole ymmärrettävää puhetta. Aktiivisin puheen kehityksen vaihe on tavallisesti 3-4 vuoden iässä.

Down-lapsien on helpompi jäsentää näön kautta vastaan otettua tietoa kuin kuultua tietoa. Käden motoriikan ohjailminen on Down-lapsille helpompaa kuin suun, mistä joh-



tuen jo pikkuvauvaiässä kannattaa ottaa käyttöön kommunikointikeinona näkemiseen ja käsien käyttöön perustuva viittominen. Tällöin puheen rinnalla käytetään myös viittomia. On kuitenkin tärkeää muistaa rohkaista lasta käyttämään myös ääntään.

Kaikki Down-lapset eivät välttämättä opi koskaan puhumaan, jolloin viittominen on heidän ainoa kommunikointikeinonsa. Suuri osa Down-lapsista oppii kuitenkin puhumaan ilman erityistä varhaiskuntoutusta, mutta kaikkien Down-lasten kielellistä kehitystä suositellaan tuettavaksi tukiviittomilla sekä muilla vaihtoehtoisilla keinoilla. Viittomien käytön varhainen aloittaminen on tärkeää. Kun viittomat otetaan käyttöön jo hyvin varhaisella iällä, niin useimmat lapset oppivat ensimmäiset viittomansa hieman yli 1-vuotiaina. Down-lasten kielelliset ja sosiaaliset taidot kehittyvät vahvemmalle pohjalle, jos he ovat kyenneet jo pienenä kommunikoimaan viittomien avulla.



Äiti



Isä



Nälkä



Väsynyt

# Varhaiskuntoutus

Varhaiskuntoutuksella tarkoitetaan yksilöllisesti suunniteltuja toimenpiteitä, joiden avulla voidaan tukea lapsesi kehitystä. Varhaiskuntoutus on moniammatillisen työryhmän yhteistyötä perheen kanssa. Työryhmään voi kuulua erilaisten terapeuttien lisäksi esimerkiksi lääkäri, psykologi ja sosiaalityöntekijä. Varhaiskuntoutuksen aloitus tulee ajankohtaiseksi, kun te, lapsen vanhemmat, koette olevanne valmiita ja teillä on tarpeeksi voimia siihen. Varhaiskuntoutuksen avulla lapsesi kehitystä voidaan tukea eri osa-alueilla hänen yksilöllisten tarpeidensa mukaan. Näitä eri osa-alueita ovat sosiaalisuus, kognitiivisuus, omatoimisuus, kieli ja motoriikka. Ensisijaisena tavoitteena on taata lapselle onnellinen lapsuus ja aikuisuus, mikä edellyttää, että lapsi tuntee olevansa hyväksytty sekä perheen että yhteiskunnan jäsenenä.

Kuntoutuksen painopisteet vaihtelevat lapsen kehitystavoitteiden mukaan. Tarkoituksena on tukea kehitystä siten, että lapsesi eri taidot kehittyvät mahdollisimman tasaisesti. Tämä on tärkeää, koska yksittäisen taidon pitkä viivästyminen hidastaa myös muiden taitojen kehitystä. On tärkeää, että lapsen antaa kasvaa ja kehittyä rauhassa omien edellytystensä mukaan. Olennainen ja ehkä tärkein osa kuntoutuksessa on vanhempien ohjaaminen, jotta voit ottaa huomioon lapsesi kehitystä tukevia asioita perheenne omassa arjessa.

Downin oireyhtymälle ei ole olemassa omaa, juuri siihen tarkoitettua kuntoutusta, mutta yleisimpiä käytettäviä terapiamuotoja ovat fysio-, toiminta- ja puheterapia. Yhteisiä tavoitteita näille kaikille terapiamuodoille ovat vanhemmuuden tukeminen sekä kommunikaatiomotivaation herättäminen ja ylläpito

Toimintaterapiassa harjoitellaan päivittäisiä toimintoja ja tavoitteena on myös harjaannuttaa toiminnallista näön käyttöä.

Puheterapia keskittyy puhetta tukeviin ja korvaaviin menetelmiin sekä varhaisviittomiin, jotka tukevat lapsen vuorovaikutustaitojen kehittymistä. Tavoitteena on soveltaa lapsesi sekä perheenne käyttöön erilaisia puhetta tukevia ja korvaavia menetelmiä sekä ohjata myös lapsesi läheisiä tukiviittomien käyttöön. Näin viittomien käyttö muodostuu osaksi lapsesi arkielämää.

Fysioterapian yksi tavoitteista on antaa vanhemmille lapsen käsittelyohjeita vauvaiästä varhaislapsuuteen. On tärkeää, että vanhemmat käsittelevät lastaan käyttämällä mahdollisimman normaaleja liikemalleja, joita vanhemmilta voidaan neuvoa säännöllisen yksilöfysioterapian avulla.

**Varhaiskuntoutuksen avulla  
tuetaan lapsesi yksilöllistä  
kehitystä**

## Pikku-Portaat -menetelmä

Vaikka Downin oireyhtymälle ei ole olemassa omaa kuntoutusta, on Down-lasten varhaiskuntoutuksessa todettu toimivaksi Pikku-Portaat -menetelmä. Se on tavoitteellinen ja vaiheittain etenevä seurantamenetelmä vammaisten ja riskiryhmään kuuluvien 0–3 vuotiaiden lasten perheille. Menetelmän avulla vanhemmat voivat seurata lapsensa kehitystä ja perusajatuksena on sen soveltaminen osaksi perheen elämän- ja toimintatapoja. Tarkoituksena on siis menetelmän avulla tukea sinun osallisuuttasi vanhempana lapsesi kuntoutuksessa.

Pikku-Portaat perustuu kommunikaatiokyvyn, motoriikan, sosiaalisen- sekä kognitiivisen kehityksen ja päivittäisistä toiminnoista selviytymisen yksityiskohtaiseen arviointiin. Arvioitavia asioita ovat esimerkiksi vastasyntyneiden arviointi, huomion kiinnittäminen ja kognitio, syöminen, vastavuoroinen kieli sekä kommunikointi. Vauvaikään kuuluu esimerkiksi kehitysvammaisuuden toteaminen, ensitieto, varhaiskuntoutuksen aloittaminen, vanhempien neuvonta sekä sopeutumisvalmennus.

Toiminnot, taidot ja käyttäytymismallit jaetaan kolmeen luokkaan, jotka ovat: saavutettu, kehittymässä ja ei-havaittavissa. Lapsesi hallitsemat ja kehittymässä olevat taidot merkitään koontilomakkeeseen, minkä avulla niitä voidaan seurata. Kootut tiedot auttavat ennakoimaan seuraavia kehitysaskeleita, jolloin kuntoutuksessa voidaan keskittyä tukemaan ja harjoittamaan näitä taitoja.

# Down-lapsi perheessä

## Kriisin kohtaaminen

Tieto lapsen oireyhtymästä aiheuttaa usein kriisin koko perheessä, mutta jokainen perheen jäsen reagoi uutiseen omalla tavallaan. Yleensä kriisireaktiot jakautuvat sokki-, reaktio-, korjaamis- sekä uudelleensuuntautumisen vaiheisiin.

Aluksi tieto aiheuttaa sokin, jolloin asiaa on vaikea uskoa todeksi. Sokkivaihe voi kestää muutamasta hetkestä muutamaaan päivään ja silloin ihminen käyttää tiedostamattomia puolustuskeinoja kuten kieltämistä tai suuttumista.

Reaktiovaiheessa ihminen alkaa vähitellen kohdata todellisuuden ja aloittaa tilanteeseen sopeutumisen. Vaihe kestää yleensä muutamia kuukausia. Tässä vaiheessa usein tunnetaan tyhjyyttä, surua, syyllisyyttä, masennusta, kieltämistä, häpeää ja pelkoa. Tunteet on käytävä läpi, jotta selviytymisen ja tilanteen hallitsemisen suunta olisi mahdollinen.

Korjaamisvaihetta nimitetään toipumiskaudeksi, joka alkaa yksilöllisesti muutaman kuukauden tai jopa vuoden kuluttua kriisin puhkeamisesta. Vaikka lapsen vammaisuus tuo esiin jatkuvasti uusia sopeutumiseen liittyviä erityistarpeita, korjaamisvaiheessa perhe alkaa selkeämmin

sopeutua vammaisuuden aiheuttamaan kriisitilanteeseen eivätkä stressiä aiheuttavat tekijät enää vaikuta niin voimakkaasti.

Uudelleen suuntautumisen vaihe on läpi elämän jatkuva prosessi. Tämä vaihe on merkki sopeutumisesta ja tyypillisiä piirteitä ovat vammaisuuden hyväksyminen, elämäntapojen uudelleen järjestäminen, tulevaisuuteen suuntautuminen sekä positiivinen ja luottavainen asenne vammaisuuden aiheuttamaan uuteen rooliin.



## Kuinka kertoa läheisille?

Vaikka lapsen kehitysvammaisuudesta kertominen läheisille voi tuntua sinusta pelottavalta, oikean tiedon antaminen ja saaminen on ainoa keino vähentää ennakkoluuloja. Toiset ihmiset saattavat kysyä todella henkilökohtaisia asioita, mikä voi tuntua sinusta loukkaavalta. Olisi kuitenkin hyvä rohkaistua kertomaan heti lapsen vammaisuudesta ja vastata ihmisten esittämiin kysymyksiin, sillä ihmisten asenteet ja suhtautuminen johtuvat usein heidän tietämättömydestään ja omista ongelmistaan.

Tieto lapsesi oireyhtymästä koskettaa myös isovanhempia voimakkaasti. He voivat käydä läpi kriisin kuten vanhemmatkin. Isovanhemmat tarvitsevat oikeaa tietoa lapsestasi, koska heidän omien lastensa ollessa pieniä esimerkiksi keskosten eloonjäämismahdollisuudet ja mahdollisuudet kehittyä normaalisti olivat aivan erilaiset nykypäivään verrattuna.

Kriisi voi johtaa tarpeeseen hakea syyllistä perheen tilanteeseen. Saatat kohdata syyttelyä esimerkiksi puolisoitasi, appivanhemmiltasi tai omilta vanhemmiltasi. Syyllisyydentunnot ja syyllisen etsiminen yhdessä kieltämisreaktion kanssa voivat lieventyä, kun kehityshäiriön syy on ymmärretty. Mikäli kauna kohdistuu lapseen tai kehitysvammaisuus aiheuttaa ylihuolehtimista tai muita vaikeita reaktioita, on hyvä kääntyä asiantuntijan puoleen hakemaan keskusteluapua. Näin reaktiota voidaan lieventää. Keskusteluun olisi hyvä osallistua koko perheen voimin, sillä lapsen

Downin oireyhtymä koskettaa niin vanhempia, sisaruksia kuin isovanhempiakin.

Myös lapsen sisaruksille kertominen voi mietityttää sinua. Kuinka ja mitä kertoa, riippuu sisarusten iästä. Alle viisivuotiaat lapset eivät oikeastaan luokittele ihmisiä, vaan he suhtautuvat ennakkoluulottomasti erilaisuuteen. Tämänikäiset lapset yleensä pohtivat vanhempien vointia ja perheen tunnelmaa. Kouluiän lähestyessä lapset huomaavat, että sisarus onkin erilainen ja tällöin on hyvä käydä läpi kehitysvammaisuutta lapsen ymmärtämällä sanoilla ja käsitteillä. Lapsille tulee myös kertoa käytännön asioista, esimerkiksi missä asioissa sisarus tarvitsee tukea ja mitä kaikkea hänen kanssaan voi tehdä. On tärkeää antaa oikeaa ja riittävästi tietoa sisaruksille, koska ilman sitä he saattavat alkaa kehittää omia mielikuviaan. Lapsille on myös hyvä kertoa mitä hän voi sanoa, jos esimerkiksi koulukaverit kysyvät sisaruksen kehitysvammaisuudesta tai perheen tilanteesta.

**Asiantuntijan kanssa voi mennä keskustelemaan koko perheen voimin**



## Sisarussuhde

Kehitysvammaisen lapsen perheessä sisaruus voi olla aivan samanlaista kuin muissakin perheissä. On kuitenkin tärkeää huomioida, että vammattomat sisarukset voivat kohdata vaikeitakin vammaisuuteen, perhedynamiikkaan ja itseensä liittyviä tunteita ja tilanteita. Sisarukset kokevat saman jännityksen ja odotuksen vauvan syntyessä kuin vanhemmat, kuten myös tuskan, surun ja haasteet, jotka voivat seurata vauvan ollessa vammaisen. Siihen miten sisarus hyväksyy vammaisen sisaruksensa vaikuttavat vanhempien asenne, perheen rakenne, sisarusten ikäjärjestys, sukupuoli sekä heidän persoonallisuutensa.

Sisarukset ovat usein huolissaan vammaisesta sisaruksestaan. Huolen aiheita ovat esimerkiksi terveys ja fyysinen hyvinvointi, mahdolliset sairaalahoidot, toisten kiusaaminen sekä vammaisen lapsen yksinäisyys. Huolta ilmenee myös sisarusten nähdessä vanhempiansa huolestuneisuuden. Sisarukset saavat helposti liian vähän huomiota, minäkä vuoksi heillä on paljon vaille jäämisen tuntemuksia. Sinun voi olla vaikeaa löytää riittävästi yhteistä aikaa kaikkien lastesi kanssa, jos yksi lapsista tarvitsee jatkuvasti jonkinlaista erityistä tukea. Usein sisaruksilta myös odotetaan liian varhain aikuismaista käyttäytymistä.

Sisaruksille tulee antaa yhtäläillä oikeus ja tilaa surra, jos vauvan vointi huononee. Lisäksi heidän on helpompi sopeutua vanhempiansa suruun ja huoleen, kun he tietävät siihen syyt. Suremisen rinnalla sisaruksilla on oikeus iloita

vauvan toipuessa ja oppiessa uutta. Kun sisarukset kokevat yhteistä iloa, he kokevat yhteenkuuluvuutta, mikä antaa heille voimia, kärsivällisyyttä ja ymmärrystä, että vauva tarvitsee enemmän vanhempien aikaa.

Kehitysvammaisen lapsen sisaruksena varttuminen sisältää myös paljon positiivisia asioita. Kehitysvammaisten sisaruksille erilaisuuden ymmärtäminen ja hyväksyminen on luontevaa, kärsivällisyys sekä empatiakyky kehittyvät. Sisarukset ovat myös iloisia ja tuntevat ylpeyttä saadessaan osallistua ja osatessaan hoitaa vammaista sisarustaan. Sinun tulee muistaa, että vaikka kehitysvammaisen sisarus vaikuttaa muihinkin perheen lapsiin, ei kaikki reaktiot, kiukunpuuskat ja tunteet liity suinkaan sisaruksen kehitysvammaisuuteen.



# Vauvaperhetyö

Kiikku-vauvaperhetyö on Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiön kehittämä työmalli, joka on kehitetty vauvaperheiden ennaltaehkäisevään tukemiseen. Sen tarkoituksena on tukea ja hoitaa vanhempien ja vauvan välistä vuorovaikutusta. Vauvaperhetyön tavoitteita ovat kiintymyssuhteen kehittymisen tukeminen sekä vanhemmuuden tukeminen. Kiikku-vauvaperhetyön perusajatuksena on tukea vauvaperheitä, kun heidän elämäntilanteeseen liittyy kiintymyssuhteen kehittymistä hidastavia, häiritseviä tai ehkäiseviä tekijöitä.

Kiikku-työ on vauvalähtöistä ja sitä toteutetaan toistuvina kotikäynteinä, jotka tehdään perheen tarpeista riippuen. Kotikäyntejä tekee Kiikku-vauvaperhetyöhön koulutettu ammattilainen. Toistuvien kotikäyntien tavoitteena on antaa vanhemmille tietoa ja tukea lapsensa hoitoon ja edistää kehitystä tukevan hoivaympäristön luomista sekä kartoittaa ja yhtenäistää vanhempien tarvitsemia palveluita.

Vauvaperhetyö on muita palveluja täydentävä tukimuoto. Kiikku-vauvaperhetyö ei korvaa esimerkiksi neuvolan palveluja, mutta kun kyseessä on lapsi, jonka hoitoon sisältyy kehitykseen tai lääketieteelliseen hoitoon liittyviä erityispiirteitä, ei neuvolan antama tuki aina riitä. Vauvaperhetyöntekijä toimii yhteistyössä lastenneuvolan kanssa ja terveydenhoitaja voikin olla mukana ensimmäisellä kotikäynnillä.

Lähtökohtana on, että Kiikku-vauvaperhetyöntekijä tapaa perheen ennen kuin lapsi kotiutuu sairaalasta. Tällöin voidaan sopia ensimmäisen kotikäynnin ajankohta, joka on yleensä noin viikon kuluessa vauvan kotiutumisesta. Ensimmäisten 3–4 kotikäynnin aikana vauvaperhetyöntekijä tekee arviota perheen tuen tarpeesta ja yhdessä vanhempien kanssa pohditaan työmallin jatkamisen tarvetta. Kotikäyntejä tehdään perheen tarpeen mukaan. Yleensä käyntejä on aluksi kerran viikossa ja myöhemmin käyntien aikaväliä pidennetään.

Kiikku-vauvaperhetyö kohdistuu perheisiin, joissa on alle yksivuotias lapsi. Vauvaperhetyön asiakkuus määräytyy vanhempien kokeman tuen tarpeen perusteella tai lapsen, hänen elinympäristönsä tai vanhempiensa liittyvien tilanteiden perusteella. Kiikku-vauvaperhetyöntekijä on linkkinä erikoissairaanhoidon kotiutumisen jälkeen. Vauvaperhetyö on perheellenne maksutonta.

**Vauvaperhetyön tavoitteena on tukea vanhemmuutta sekä sinun ja vauvasi välistä vuorovaikutusta**

# Tukipalveluita

## Vammaistuki

Pitkäaikaisesti sairaalle tai vammaiselle lapselle voidaan myöntää vammaistukea. Tuki on tarkoitettu alle 16-vuotiaille lapsille. Jotta tuki myönnetään, edellytetään lapsen hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen aiheuttavan perheelle normaalia suurempaa räsitus- ja sidonnaisuutta vähintään puolen vuoden ajan verrattuna terveeseen lapseen.

Vammaistuki voidaan myöntää määräajaksi tai siihen asti kunne lapsi täyttää 16 vuotta. Maksuaika riippuu lapsen sairauden tai vamman aiheuttaman räsituksen ja sidonnaisuuden kestosta. Myös saadun tuen määrä riippuu lapsen hoidon vaativuudesta sekä siitä miten paljon se sitoo perhettä. Tuen saamiseen ei vaikuta vanhempien tulot tai varallisuus. Monet sairaudet ovat elinikäisiä, mutta sairauden vaatima hoito saattaa muuttua lapsen kasvaessa. Jos tuki myönnetään lapselle vain määräajaksi, voi perhe hakea sille jatkoa tuen loputtua.

## Sopeutumisvalmennus

Ensietokurssit ovat sopeutumisvalmennusta, joka tarjoaa vertaistukea koko perheellenne. Sopeutumisvalmennuskurssin tarkoituksena on tukea vanhemmuutta, auttaa

perhettä löytämään keinoja arjessa selviytymiseen, tarjota vertaistukea, ottaa huomioon sisarusten asema sekä antaa tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja kuntoutuksesta. Kursseilla saat tietoa esimerkiksi sosiaaliturvasta sekä siitä minkälaista ohjausta perheenne arkeen voidaan tarjota. Kursseilla on yleensä paikalla eri alan asiantuntijoita, kuten lääkäri ja sosiaalityöntekijä. Kursseja järjestävät muun muassa Kehitysvammaisten Tukiliitto sekä Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö. Myös Kela järjestää sopeutumis- ja perhekursseja. Kurssimaksuun ja matkakustannuksiin voi hakea maksusitoumusta joko sairaalasta, terveyskeskuksesta tai sosiaalitoimistosta, riippuen siitä millä perusteella maksusitoumusta haetaan. Kela voi myös maksaa vanhemmille kurssien ajalta erityishoitorahaa tai kuntoutusrahaa.

## Kehitysvamma-neuvola

Kehitysvamma-neuvola ja kehitysvamma-poliklinikka ovat useimmiten kuntayhtymän tai sairaanhoitopiirin alaista toimintaa. Kehitysvamma-neuvoloiden ja -klinikoiden toiminnan ajatuksena on kuntoutumistarpeen selvittely ja kuntoutustutkimus. Nuorimpia neuvolan asiakkaita ovat Down-lapset, koska Downin oireyhtymä voidaan todeta heti syntymän jälkeen.

Kehitysvamma-neuvolasta saat apua hoito- ja kuntoutussuunnitelmien laatimiseen ja sieltä perheenne ohjataan tarpeellisten palveluiden piiriin. Neuvolan tarkoituksena on myös tarjota vammaisille sekä heidän perheilleen apua

ja tukea kehitysvammaisuuteen liittyvissä erityiskysymyksissä. Henkilökuntaan kuuluu tavallisimmin lääkäri, psykologi sekä sosiaalityöntekijä. Saatavilla voi olla myös muiden asiantuntijoiden palveluita, usein esimerkiksi puheterapeutin ja fysioterapeutin.

Kuntoutuksen tarvetta selvittäessä tehdään lääketieteellisiä, psykologisia, sosiaalisia sekä muita tarpeellisia tutkimuksia ja selvityksiä. Näiden perusteella tehdään kuntoutussuunnitelma. Aina ei kuitenkaan ole tarkoituksena tehdä tutkimuksia, vaan neuvolakäynnin tavoitteena voi olla ohjeiden ja neuvojen saaminen.

Kehitysvammaneuvojan palvelut ovat asiakkaille maksuttomia ja niihin voi hakeutua vammaissosiaalityöntekijöiden kautta. Tavallisimmin lapsi kuitenkin siirtyy kehitysvammaneuvojan asiakkaaksi keskussairaalan läheteellä. Lähetete voidaan tehdä, kun tarvittavat kehitysvammaisuuden syyt ja selvitykset on tehty ja kehitysvamma on todettu. Neuvolaan voi ottaa myös suoraan yhteyttä, mutta useimmat neuvolat tarvitsevat kotikunnan sosiaalitoimen maksutoumuksen ennen käyntiä. Lapsi voi olla yhtä aikaa sekä lastenneuvojan että kehitysvammaneuvojan asiakas.



## Tukiliittoja

**Kehitysvammaliitto** on vuonna 1952 perustettu yhdistys. Sen toiminnan merkittävin rahoittaja on Raha-automaattiyhdistys. Se toimii monipuolisesti yhteistyössä vammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä, alan työntekijöiden, palveluntuottajien, järjestöjen, yritysten ja viranomaisten kanssa. Kehitysvammaliitto edistää kehitysvammaisten ja muiden oppimisessa, ymmärtämisessä ja kommunikoinnissa tukea tarvitsevien ihmisten tasa-arvoa ja osallistumista yhteiskunnassa, edistää alan tutkimusta sekä kehittää palveluja.

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

**Kehitysvammaisten Tukiliitto ry** on toiminut vuodesta 1961 lähtien. Liiton jäsenistö muodostuu paikallisista ja alueellisista yhdistyksistä. Jäseninä on kehitysvammaisia ihmisiä, omaisia, alan työntekijöitä sekä muita kehitysvammaisten ihmisten hyvää elämää tavoittelevia ihmisiä. Liitto esimerkiksi järjestää koulutusta kehitysvammaisille ja heidän läheisilleen, neuvoo oikeusasioissa, edistää kehitysvammaisten työhön pääsyä, kehittää vapaaehtoistyötä ja vertaistoimintaa sekä välittää toimintavälineitä vapaaajan käyttöön.

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

**Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry** on vuonna 1962 perustettu yhdistys, jonka toiminta-alue on Lahti, Hollola, Orimattila, Hämeenkoski, Kärkölä, Asikkala ja Nastola. Yhdistyksen tarkoitus on edistää ja valvoa kehi-



tysvammaisten ihmisten ja heidän perheidensä etua sekä yhteiskunnallista tasa-arvoa. Yhdistys tuottaa kehitysvammaisille esimerkiksi kerhoja, retkiä ja leirejä. Kehitysvammaisten perheille ja ammattihenkilöille järjestetään ohjausta, neuvontaa ja virkistystoimintaa.

*www.lskvt.fi*

**Downiaiset – Suomen Downin Syndrooma ry** on vuonna 2010 rekisteröity yhdistys. Se on Down-lasten äitien perustama, voittoa tavoittelematon ja toimii vapaaehtoisvoimin. Downiaisten tavoitteena on esimerkiksi hälventää Downin oireyhtymään liittyviä ennakkoluuloja sekä edistää ihmisten, joilla on Downin oireyhtymä, sekä heidän perheidensä tasa-arvoista kohtelua. Downiaiset järjestävän vertaistapaamisia, jakavat ensitietopaketteja perheille ja tarjoavat mahdollisuuden keskustella ensivertautukihenkilön kanssa. Yhdistys on myös listannut perheitä, jotka haluavat toimia vertaisperheinä.

*www.downiaiset.fi*

**Leijonaemot ry** on vuonna 2005 perustettu yhdistys, jonka toiminnan tarkoituksena on tukea erityislasten vanhempia vanhemmuudessa sekä jaksamisessa, lasten diagnooseista riippumatta. Tavoitteena on tarjota apua varhaisessa vaiheessa, mahdollisimman pian erityislapsen syntymän jälkeen. Yhdistyksen tarkoituksena on myös edistää vertaistukitoimintaa ja vuorovaikutusta vanhempien, sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kasvatuksen ammattilaisten välillä. Toiminnan ajatuksena on ennaltaehkäistä ongelmia varhaisessa vaiheessa, jotta mahdollisia ongelmia voidaan lieventää sekä perheiden jaksamista tukea heti akuutissa

vaiheessa. Esimerkki Leijonaemot ry:n toiminnasta on heidän ylläpitämänsä keskustelufoorumi, jonka tarkoitus on toimia vanhempien vertaistukena lasten diagnooseista riippumatta. Yhdistys myös järjestää vuosittain jäsentapaamisia sekä virkistystaphtumia koko perheelle.

Lahdessa yhdistyksellä toimii vertaistukiryhmä, joka järjestetään yhteistyössä Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksen kanssa. Ryhmään ilmottaudutaan etukäteen ja lastenhoito on järjestettävissä. Yhdistyksen toiminnan kautta erityislasten vanhemmilla on mahdollisuus tutustua toisiinsa.

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



*Suloiset kätesi  
tarrautuvat hiuksiini.  
Luottavainen katse silmissäsi  
olet valmis.  
Ja yhteinen matkamme voi alkaa...*



## Lähteet

- Autti-Rämö, I., Koskinen, H., Mäkelä, M., Ritvanen, A., Taipale, P. & asiantuntijaryhmä. 2005. Raskauden ajan ultraäänitutkimukset ja seerumiseulonnat rakenne- ja kromosomipoikkeavuuksien tunnistamisessa. FinOHTAn raportti 27. [viitattu: 25.10.2013] Saatavissa: <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/76012/r027f.pdf?sequence=1>
- Hölsömäki, H. (toim.) 2000. Downin oireyhtymä. Tampere. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.
- Kaski, M. (toim.), Manninen A. & Pihko H. 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.
- Kaski, M. (toim.), Manninen A. & Pihko H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY
- Kela 2013a. Vammaistuet ja –palvelut. [viitattu: 14.4.2013] Saatavissa: <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/150801124859EH?OpenDocument>
- Kela 2013b. Kuntoutus, lapsille ja nuorille. [viitattu: 14.4.2013] Saatavissa: <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/101110084719HL?OpenDocument>
- Korhonen, A. 1999. Elämän ensitaidot. Erityisvauvan kehityksen tukeminen. Kirjayhtymä Oy. Tampere.
- Korhonen, A. & Sukula, S. 2004. Vauvaperhetyö. Kiihkuprojektin loppuraportti. Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö. PS-kustannus

Koskinen, S. 2013. Kiikku-vauvaperhetyö malli. Lastensuojelun käsikirja. [viitattu:6.11.2013] Saatavissa: <https://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/lastensuojelunkasikirja/tyovalineet/tyomenetelmat/kiikku-vauvaperhetyo/>

Käypä hoito 2010. Downin oireyhtymä. Duodecim. [viitattu:15.4.2013] Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/.../hoi50027#s1>

Launonen, K. 1998. Eleistä sanoihin, viittomista kieleen. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. WSOY. Porvoo.

Määttä, T. 2011. Down syndrome, health and disability, a population-based case record and follow-up study. Oulun yliopisto. [viitattu 20.4.2012] Saatavissa: <http://herkules oulu.fi/isbn9789514297090/isbn9789514297090.pdf>

Orden, M-R., Taipale, P. 2005. Mitkä ultraäänitutkimukset ovat perusteltuja raskauden aikana? Suomen lääkrilehti. 47/2005. [viitattu: 25.10.2013] Saatavissa: <http://www.fimnet.fi.aineistot.phkk.fi/cl/laakarilehti/pdf/2005/SLL472005-4851.pdf>

Siiskonen, T., Aro, T., Ahonen, T. & Ketonen, R. 2003. Joko se puhuu? Kielenkehityksen vaikeudet varhaislapsuudessa. Juva: PS-kustannus.

Valkonen, K. 2011a. Varhaiskuntoutus. [viitattu: 19.4.2013] Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/arki/kuntoutus/varhaiskuntoutus.html>

Valkonen, K. 2011b. Kuntoutustyöryhmä. Vernerinet, Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. [viitattu:11.11.2013] Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/arki/kuntoutus/kuntoutustyoryhma.html>

Vernerinet 2013. Downin oireyhtymä. [viitattu:20.4.2013] Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/diagnoosit/downin-oireyhtyma.html>

Vernerinet 2011. Sopeutumisvalmennus. [viitattu:19.4.2013] Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/arki/kuntoutus/sopeutumisvalmennus.html>

Vehmanen, M., Vesa, L. 2012. Verraton sisaruus. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja 1/2012. [viitattu: 13.11.2013] Saatavissa: [http://www.kvtl.fi/contentimages/Julkaisut/KVTL\\_Verraton\\_sisaruus.pdf](http://www.kvtl.fi/contentimages/Julkaisut/KVTL_Verraton_sisaruus.pdf)

Viitapohja, K. 2004. Kehitysvammaneuvoila. Rinnekoti-Säätiö. Kv-tietopankki. [viitattu:11.11.2013] Saatavissa: <http://www.kvhtietopankki.fi/sopalvel/neuvola/>

Välkkilä, S. (toim.) 2009. Lapsellamme on Down. [viitattu: 5.4.2013] Saatavissa: [http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/1267695440lapsellamme\\_on\\_down.pdf](http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/1267695440lapsellamme_on_down.pdf)

Yale School of Medicine 2013. Yale medical group, Down Syndrome (Trisomy 21). [viitattu: 5.11.2013] Saatavissa: <http://www.yalemedicalgroup.org/stw/Page.asp?pageid=P02356>

**Kuvat:** kansi, s.18, 23, 26 ja 27 yksityishenkilöiltä  
s.9 papunet.net  
s.14 Microsoft office Clipart





**LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU**  
*Lahti University of Applied Sciences*



PÄIJÄT-HÄMEEN SOSIAALI- JA TERVEYSYHTYMÄ

Opas on toteutettu yhteistyössä Lahden ammattikorkeakoulun ja Päijät-Hämeen keskussairaalan lastenosaston 13 kanssa. Oppaan ovat tehneet sairaanhoitajaopiskelijat Heli Hiekkanen ja Laura Skog osana opinnäytetyötään.