

Opaskirja tueksi ja avuksi kehitysvammaisten lasten vanhemmille

Eveliina Vuokila

Opinnäytetyö
Sosiaaliala
Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosionomi (AMK)
2015

Opinnäytetyön tiivistelmä



Sosiaalialan
koulutusohjelma, Sosionomi

Tekijä	Eveliina Vuokila	Vuosi	2015
Ohjaajat	Merja Hjulberg & Sari Halttunen		
Toimeksiantaja	Tervolan kehitysvammahuolto, Ulla-Maija Järvinen		
Työn nimi	Opaskirja tueksi ja avuksi kehitysvammaisten lasten vanhemmille		
Sivu- ja liitemäärä	69(32)		

Opinnäytetyöni tarkoitus on antaa tukea ja apua kehitysvammaisten lasten vanhemmuuteen. Tavoite oli tehdä opaskirja Tervolan kehitysvammahuollon käyttöön. Opaskirja on tehty näkökulmasta, jossa vanhempi on terve ja lapsi kehitysvammainen.

Opaskirja on tehty lähdekirjallisuuteen, sähköiseen lähdemateriaaliin sekä Tervolan kunnan kehitysvammahuollon esimiehen konsultaatioapuun pohjautuen. Opinnäytetyön raportti pohjautuu taas lähdekirjallisuuteen sekä sähköiseen lähdemateriaaliin.

Opaskirjassa käsittelen seuraavia aiheita: kehitysvammaisen lapsen syntymä, vanhemmuus, vammaisuus, palveluohjaus, vertaistuki, lastensuojelu, vammaispalvelut sekä yleiset lapsiperheiden palvelut. Opaskirjaa tullaan käyttämään Tervolan kehitysvammahuollossa heidän tarpeensa mukaan. Opaskirja on tämän raportin liitteenä.

Opinnäytetyöni raporttiosassa kuvaan kehitysvammaisuuteen ja vanhemmuuteen liittyvää teoriaa. Olen perehtynyt kehitysvammaisuuteen, vanhemmuuteen sekä siihen mitä nämä asiat tarkoittavat yhdessä. Tekemäni johtopäätös on, että vanhemmuus koetaan aina yksilöllisesti ja ainutlaatuisesti, mutta tuen ja avun saaminen on tärkeää. Vertaistuen merkitys korostuu vanhemmuuden tukemisessa.

Avainsanat: kehitysvammaisuus, vanhemmuus, palveluohjaus, vertaistuki

Abstract of Thesis



Social
services, Degree programme in
social services

Author	Eveliina Vuokila	Year	2015
Supervisor(s)	Merja Hjulberg & Sari Halttunen		
Commissioned by	Tervola municipality`s care of mentally disabled, Ulla-Maija Järvinen		
Subject of thesis	The guidebook to support and help the parents with mentally disabled children		
Number of pages	69(32)		

This thesis is intended to support and help mentally disabled children parenting. The objective was to make the guidebook which Tervola municipality's care of the mentally disabled can use in their work.

The guidebook has been made from the perspective of a healthy parents and mentally retarded children. The contents of the guidebook is based on the source books, the electronic source material, as well as what the Tervola municipality's head of the care of the mentally disabled told.

The guidebook deals: birth of the mentally disabled child, parenting, disability, guidance of services, peer support, child welfare, disabilityservices and general services for families with children. The guidebook will be used in Tervola municipality's care of the mentally disabled as required. The guidebook is appended to this report.

The thesis report describes the theory of disability and parenting. I am familiar with mental disability, parenting and what these things mean together. I made a conclusion that parenting is always individual and unique experience, but support and getting help is important. Importance of peer support is emphasized in parenting support.

Key words: mental disability, parenting, guidance of services, peer support

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	4
2 OPINNÄYTETYÖ	6
2.1 Tarkoitus ja tavoitteet	6
2.2 Toiminnallinen opinnäytetyö	7
2.3 Aineiston keruu ja analysointi	8
3 TEOREETTINEN VIITEKEHYS	11
3.1. Kehitysvammaisuus	11
3.2. Kehitysvammainen lapsi	14
3.3. Vanhemmuus ja vammaisuus	16
3.4. Vertaistuki	19
3.5. Palveluohjaus	20
4 OPINNÄYTEPROSESSI	25
5 OPASKIRJAN SISÄLTÖ	27
6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	29
LÄHTEET	32
LIITTEET	35

1 JOHDANTO

Suomen väestöstä 5-8 prosentilla eli noin 250 000- 400 000 ihmisellä on alle 18 vuoden ikään mennessä muodostunut kehitysvamma. Tähän lasketaan mukaan älyllinen jälkeenjääneisyys, liikuntavammat, puhe- ja aistivammat, epilepsia, lievä aivotoiminnan häiriö ja muut vastaavat tilat. Älyllistä kehitysvammaa esiintyy yli 50 000 henkilöllä eli noin 1 % väestöstä. Alle kouluikäisistä lapsista vaikean kehitysvammaisuuden esiintyvyys on 0,4 %. Jos lievä kehitysvammaisuus otetaan mukaan, luku nousee 3 %. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 21-22.) Tästä voidaan päätellä, että kehitysvammaisuutta esiintyy väestössä yllättävän paljon. Monessa perheessä on kehitysvammainen lapsi ja he kohtaavat päivittäin omassa elämässään arjen ongelmat ja haasteet.

Opinnäytetyöni aiheena on opaskirja perheisiin, joihin syntyy tai joissa on kehitysvammainen lapsi. Tein opinnäytetyön Tervolan kunnan kehitysvammahuollolle, josta opasta voidaan jakaa tarvittaessa perheisiin. Tervolan kunnan kehitysvammahuollolla ei ole vielä olemassa tämän kaltaista opaskirjaa, joten he kokevat sen olevan tarpeellinen. Valitsin tämän opinnäytetyöni aiheeksi, koska pidän siitä, että saan tuottaa jotain konkreettista ja tarpeellista. Aihe on kiinnostava, koska se tukee suuntaavia opintojani sekä on tukemassa ja syventämässä omaa ammatillista kasvuani.

Tekemäni palveluopas on tarkoitettu kehitysvammaisten lasten vanhemmille, mutta tarvittaessa siitä voivat myös ammattilaiset hyötyä. Opaskirjan olen pyrkinyt rakentamaan niin, että se olisi selkeä ja konkreettinen. Oppaassa en ole eritellyt eri kehitysvammaryhmiä, vaan sen on tarkoitus olla yleisluontoinen ja kaikkia palveleva. Jotta konkreettisuus olisi näkyvää, oppaassa on suoria Internet-linkkejä, joista voi hakea lisätietoa helposti. Mielenkiinnon herättämiseksi ja ylläpitämiseksi opas on yksinkertainen ja selkeä, sekä siinä on värillisiä kuvia.

Opas pitää sisällään muun muassa tietoa vanhemmuudesta ja vammaisuudesta,

kehitysvammaisena vanhempana olemisesta, kehitysvammaisen lapsen syntymästä sekä eri tukimuodoista ja palveluista. Lisäksi oppaassa on tietoa lastensuojelusta, vertaistuesta ja palveluohjauksesta. Opasta voi käyttää yksittäisenä tietolähteenä tai sitten koko Tervolan kunnan ammattilaisten yhteisenä tietolähteenä. Teoriaosuudessa käsittelen mitä vanhemmuus on ja mitä se tarkoittaa, kun perheeseen syntyy kehitysvammainen lapsi. Millaisia erityishaasteita se perheeseen voi tuoda ja miten se vaikuttaa parisuhteeseen, sisarusuhteisiin ja vanhempana olemisen kokemukseen. Kehitysvammaisen lapsen syntymä on aina jonkinlainen järkytys vanhemmille. Osalle se voi olla suuri kriisi. Siksi tarkastelen asiaa myös siltä kannalta, jos kehitysvammaisen lapsen syntymä aiheuttaa perheessä kriisin.

Tämä opas on tehty sillä ajatuksella, mitä tarpeita kehitysvammaisen lapsen vanhemmilla voi olla eri elämäntilanteissa. On hyvä muistaa, että jokainen tarvitsee apua ja tukea jossakin elämänvaiheessaan. Tätä opaskirjaa voi käyttää apuvälineenä ja avun ja tuen etsimisen apuna monissa tilanteissa. Jokaisen perheen tarpeet ovat erilaisia, joten heille tulee miettiä myös sopivimmat palvelut. Vanhempien mielipide tulee ottaa huomioon, sillä he ovat perheensä tilanteen parhaita asiantuntijoita. Opas on tehty myös vertaistukea ajatellen. Perheille tulisi kokemus siitä, etteivät he ole tilanteessa yksin. Oppaasta voi helposti löytää vertaistukiryhmiin ohjaavat osoitteet ja tiedot. Opas on tehty voimauttamaan, tukemaan ja auttamaan perheitä, joilla on kehitysvammainen lapsi. Tarkoituksena ja tavoitteena on hyvinvoiva vanhempi ja lapsi, eli koko perhe.

2 OPINNÄYTETYÖ

2.1 Tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyöni tavoitteena oli tehdä opaskirja kehitysvammaisten lasten vanhemmille. Näkökulma on siis, että vanhempi on terve, mutta lapsi kehitysvammainen. Oppaassa on myös yksi luku, kehitysvammaisena vanhempana, jossa yleisluontoisesti käsitellään aihetta. Oppaan tarkoitus on tukea ja antaa tietoa vanhemmuudesta sekä palveluista, joita perheet voivat hakea. Tarkoituksena on myös voimaantumisen kokemus, jotta perheet kokevat etteivät ole yksin tilanteessaan. Tein opinnäytetyön tästä aiheesta siksi, jotta Tervolan kunnan kehitysvammahuollon työntekijöillä olisi jokin konkreettinen työväline, jonka avulla he voivat tehdä työtä kehitysvammaisten lasten perheiden kanssa. Taustalla on ajatus perheiden hyvinvoinnin lisäämisestä.

Opas on suunnattu kehitysvammaisten lasten vanhemmille. Se ei käsittele erikseen mitään kehitysvamman osa-alueita, vaan on yleisluontoinen opaskirja. Vanhempana oleminen kehitysvammaiselle lapselle on aina jonkinlainen järkytys tai jopa kriisi, joten tämä on otettu huomioon opaskirjassa kappaleessa kehitysvammaisen lapsen syntymä. Siinä kerrotaan mitä kriisi on ja mistä apua voi saada. Kappaleen tarkoitus on kertoa vanhemmille, että kriisistä voi selviytyä.

Opaskirjan on tarkoitus olla yksinkertainen, konkreettinen ja selkeä. Sen on tarkoitus houkutella lukemaan kuvilla sekä selkeällä ulkoasulla. Opas on konkreettinen, kun siinä on suoria Internet-linkkejä, joista saa lisätietoa. Oppaan sisältö rakentuu tukemaan ennen kaikkea vanhemmuutta ja sitä, että tämän oppaan avulla vanhemmilla olisi helppo löytää tarvitsevansa apu ja tuki. Opas pitää sisällään tietoa lapsiperheen arjesta, lastensuojelusta, vammaisuudesta, erilaisista tukimuodoista ja palveluista, vertaistuesta, palveluohjauksesta, apuvälineistä, kulkemisesta ja kriiseistä. Opas on tehty yhteistyössä Tervolan kehitysvammahuollon kanssa ja on tarkoitettu heidän käyttöönsä.

Tutkimuskysymys: Millaista tukea ja apua kehitysvammaisen lapsen vanhempi tarvitsee?

2.2 Toiminnallinen opinnäytetyö

Jari Eskola ja Juha Suoranta (2003, 127) puhuvat toimintatutkimuksesta, joka määritellään lähestymistavaksi, kun pyritään ratkaisemaan jonkun yhteisön ongelma. Kohteena on aina jokin tietty yhteisö, johon toiminta kohdistetaan. Havainnot tutkimukseen tehdään tästä yhteisöstä. Toimintatutkimuksessa on tavoitteet, jotka nousevat yhteisön arvoista ja siitä kuka ne siellä määrää. (Eskola & Suoranta 2003, 127-129.) Opinnäytetyöni ei ole toimintatutkimus, vaan toiminnallinen opinnäytetyö. Mielestäni näillä kahdella on kuitenkin selviä yhtymäkohtia. Pyrin ratkaisemaan kehitysvammaisten lasten vanhempien arjen haasteita ja ongelmia. Olen saanut kehitysvammahuollon esimieheltä havaintoja siitä, millaista tukea juuri kehitysvammaisten lasten vanhemmat tarvitsevat. Lähdemateriaalista olen myös voinut huomata vanhemmuuden tukemiseen liittyviä asioita.

Opinnäytetyöni on hyvin teoreettinen ja teoriaan pohjautuva. Teoreettisessa tutkimuksessa kysymys onkin siitä, miten lähdeaineistoa käytetään. Lähteiden tulee olla aiheen kannalta keskeisiä. Teoreettisessa analyysissä korostuu aina se, kuka on sanonut, mitä ja milloin on sanonut eli hän on tunnistettavissa oleva henkilö, jonka sanomisiin teksti perustuu. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 21.) Olen pyrkinyt valitsemaan lähteeni juuri niin, että ne olisivat aiheen kannalta keskeisiä. Olen valinnut lähteeni sen perusteella, mitä lähdekirjallisuus on pitänyt sisällään. Olen siis tutkinut ja lukenut kirjoja ja Internet lähteitä ja valinnut niistä mielestäni sopivimmat lähteet.

Toiminnallinen opinnäytetyö voi olla esimerkiksi tapahtuma, näyttely, ohjeistus tai opaskirja. Se on tiiviisti työelämän kanssa yhteistyössä suunniteltu ja tehty. Jos löytää opinnäytetyölleen toimeksiantajan, se voi antaa mahdollisuuden jopa työllistymiseen. Työelämän kanssa yhteistyössä tehty opinnäytetyö auttaa myös ammatillisen kasvun kehittymisessä. Se voi ohjata omaa suuntautumista tulevassa työelämässä. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 16-17, 51.) Aihetta valitessani pohdin myös tätä näkökulmaa. Kiinnostukseni vammaistyötä kohtaan on suuri, joten ajattelin, että kun teen opinnäytetyön tiiviisti työelämän kanssa yhteistyössä, se voisi avata portteja myös työelämään. Jos ei suoraan työpaikkaa, niin se antaisi ainakin lisää tukea omalle mielenkiinnolle ja ajatukselle työskennellä joskus kehitysvammaisten ihmisten kanssa.

Toiminnallisissa opinnäytetöissä tehdään itse tuotos eli tässä tapauksessa opaskirja sekä raportti. Tuotos on usein erilaista tekstiä kuin itse raportti. Raportti on opinnäytetyön ohjeiden mukaan tehty kirjallinen kuvaus tuotoksesta. Tuotos on kirjoitettu eri tyylillä. Raportti on teksti, jossa selviää syyt miksi tuotos on tehty, miten se on tehty ja millaisia johtopäätöksiä siitä voidaan tehdä. Siitä ilmenee myös oma ammatillinen kasvu sekä arvio omasta oppimisesta. (Vilka & Airaksinen 2003, 65.) Mielestäni oli helppoa kirjoittaa opaskirja tekstiltään eri muotoon kuin raportti. Opaskirjan ulkoasu ja tekstiasu on niin sanotusti rennompaa, joten sitä oli mukava ja mielenkiintoinen kirjoittaa.

Opaskirjaa tehdessä koin haasteena aiheen rajaamisen. Olisi ollut paljon asiaa ja esimerkkejä eri asioista, joita olisi halunnut kirjoittaa ylös. Kuitenkin sain hyviä neuvoja yhteistyötaholta, rajata opinnäytetyö koskemaan nimenomaan kehitysvammaisten lasten vanhempia, jotta paletti pysyy kasassa. Teoria kannattaa rajata keskeisten käsitteiden ympärille, eikä lähteä toteuttamaan liian laajaa teoriapohjaa. Se ei ole edes mahdollista, jotta opinnäytetyöstä ei tule liian laaja ja hankalasti haltuun otettava. (Vilka & Airaksinen 2003, 43.)

Toiminnallista opinnäytetyötä tehdessä on mietittävä myös tuotoksen ulkonäköä, muotoa ja kokoa (Vilka & Airaksinen 2003, 51-52). Opaskirjan päätin tehdä A4-kokoiseksi paperiversioksi, joka on selkeä ja sopivan kokoinen, jotta se ei ole liian raskas luettavaksi. A4-kokoinen opaskirja mahdollistaa sen, että tekstin voi laittaa isommalla fontilla, eikä sitä tule liikaa yhdelle sivulle. Annan myös opaskirjan yhteistyötaholle sähköisessä muodossa, jotta mahdollisia päivityksiä on helppo tehdä sekä sen voi perheen niin halutessa lähettää heille esimerkiksi sähköpostiin.

2.3 Aineiston keruu ja analysointi

Olen käyttänyt työssäni laadullista eli kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Aineiston olen kerännyt eri tietolähteistä kuten kirjoista, Internet-lähteistä, oppaista ja yhteystyötaholta eli Tervolan kehitysvammahuollon esimieheltä. Olen itse vanhempi, joten joitakin asioita vanhemmuudesta on tullut myös itse huomattua. Esimerkiksi arjessa jaksaminen ja omasta hyvinvoinnista huolehtiminen on erityisen tärkeää, jotta voi olla vastuullinen vanhempi lapselleen.

Laadullisessa tutkimusmenetelmässä hyödynnetään yleensä varsin pieniä määriä tapauksia, joita pyritään analysoimaan mahdollisimman perusteellisesti. Tärkeintä ei olekaan tutkittavien määrä vaan laatu. Hyödyllisyyden takaamiseksi, tärkeää on käyttää harkinnanvaraista otantaa aineistosta. Harkinnanvarainen otanta tarkoittaa sitä, että tutkija on rakentanut vahvat teoriapohjat, jotka ohjaavat aineiston hankintaa. (Eskola & Suoranta 2003, 18.) Opinnäytetyössäni käyttämä lähdemateriaali on harkittua ja olen pyrkinyt rakentamaan vankkaa teoriapohjaa aineistoksi. Tervola on pieni kunta, joten suhteessa muun maan lukuihin kehitysvammaisia lapsia on vähän. Tällöin pienen tapausmäärän tutkiminen onnistuu perusteellisesti, kun heitä on vain vähän.

Olen konsultoinut työssäni Tervolan kehitysvammahuollon esimiestä Ulla-Maija Järvistä, jolta olen saanut tietoa ja apua siitä, mitä opaskirjassa kannattaisi olla juuri heidän kannaltaan. Vilka & Airaksinen (2003, 64) kertovat, miten aina ei ole tarpeen tehdä tutkimushaastatteluja vaan konsultaatiot oikeille ihmisille riittää. Näin saadaan tarkistettua, että faktatiedot ovat oikein. En ole siis tehnyt työssäni tutkimushaastatteluja, vaan käyttänyt tätä konsultointia aineiston keruun apuna. Koin konsultaation olevan yksi tärkeä osa oikeanlaisen tiedon hankinnassa.

Kaikissa laadullisen tutkimuksen menetelmissä voidaan käyttää analyysinä sisällönanalyysiä. Sillä tarkoitetaan pyrkimystä kuvata sanallisesti dokumentin sisältöä. Laadullisen aineiston sisällön analysointi voidaan tehdä aineistolähtöisesti, teoriaohjaavasti tai teorialähtöisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 93, 109-110.) Työssäni olen käyttänyt analysointia aineistolähtöisesti. Olen pyrkinyt analysoimaan lähdemateriaalia niin, että oleellinen asia aukeaisi ensin minulle ja sitten lukijoille

kirjoitetussa muodossa.

Koska en ole tehnyt varsinaisia tutkimushaastatteluja, haastatteluaineistoa ei ole ollut analysoitavaksi. Olen rakentanut opaskirjan sisällön niin, että siinä on käsitelty yleiset lapsiperheiden asiat sekä lisäksi kehitysvammaisuuden mukana tuomat asia. Eli olen siis kirjojen, yhteistyötahon ja oman pohdinnan avulla rakentanut opaskirjan sisällön. Eräänlaista aineiston analysointia toki olen tehnyt koko ajan kirjoja lukiessa, jotta olen osannut poimia sieltä ne oikeat asiat. Olen pohtinut asioiden oleellisuutta juuri tässä minun opaskirjassani.

Laadullisessa analyysissä on kaksi muotoa; induktiivinen ja deduktiivinen analyysi. Induktiivinen analyysi tarkoittaa sitä, että mennään yksittäisestä yleiseen ja deduktiivinen taas sitä, että mennään yleisestä yksittäiseen. Aineistolähtöisessä tutkimuksessa pyritään luomaan tutkimusaineistosta teorettinen kokonaisuus. Tässä käytettyä analyysin logiikkaa voidaan kutsua induktiiviseksi analyysiksi. Tosin se ei ole aivan yksiselitteistä ja tästä syystä kattavin ilmaisu olisikin aineistolähtöinen analyysi. (Tuomi & Sarajarvi 2002, 95-98.) Aineistolähtöinen analyysi sopii kuvamaan mielestäni opinnäytetyötäni. Koska opinnäytetyössäni ei ole käytetty tutkimusmenetelmänä haastattelua, vaan käytetty koko työn pohjana lähdemateriaalia, on analyysi tavankin oltava tämä aineistolähtöinen analyysi.

3 TEOREETTINEN VIITEKEHYS

3.1 Kehitysvammaisuus

Vamma tarkoittaa fyysistä ja psyykkistä vajavuutta, joka rajoittaa pysyvästi yksilön toimintakykyä. Suomessa kehitysvammalain mukaan erityishuollon palveluihin on oikeutettu henkilö, jonka henkinen toiminta ja kehitys on häiriintynyt tai estynyt, vamman tai vian vuoksi. Kehitysvammaisuus tarkoittaa muunkin kuin hermoston vammoja ja vaurioita. Hermoston kehityshäiriöiksi nimitetään hermoston sairauksia, vaurioita ja muita toiminnan poikkeavuuksia ja puutoksia. Näistä tärkeimpiä ovat aivojen kehityshäiriöt. Älylliseksi kehitysvammaisuudeksi määritellään älyllisen toiminnan vajavuutta. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 16.) Kehitysvammaliitto ry (1995, 11) määrittelee kehitysvammaisuuden toimintakyvyn rajoitukseksi. Älyllinen toimintakyky ja rajoitukset adaptiivisissa taidoissa ovat kehitysvammaisuudelle ominaista.

Maailman terveysjärjestön WHO:n mukaan älyllinen kehitysvammaisuus määritellään henkisen suorituskyvyn kehityksen heikkenemisen estymisen tai epätäydellisyyden mukaan. Kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot, jotka vaikuttavat henkisen suorituskyvyn kehittämiseen, ovat puutteelliset. Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä yksinään tai jonkun muun fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa. Älylliseen kehitysvammaisuuteen voi liittyä muita kehityshäiriöitä, kuten aisti-, puhe- ja liikuntavammat, epilepsia, autismi, mielenterveydenhäiriöt tai haastava käyttäytyminen. On kuitenkin muistettava, että diagnostiset määrittelyt eivät ole ihmisten luokittelua. Ihmisen elämäntilanne ja elinympäristö vaikuttavat siihen, millainen kuva ihmisen toimintakyvystä ja vammaisuudesta syntyy. Havaittu on myös, että kehitysvammaisilla ihmisillä ilmenee erillisiä oppimisvaikeuksia ja toisaalta taas osa-alueita, joissa toimintakyky on normaalia luokkaa. (Kaski ym. 2009, 16, 19.)

Älyllisen kehitysvammaisuuden asteita on neljä: lievä älyllinen kehitysvammaisuus, keskiasteinen kehitysvammaisuus, vaikea älyllinen kehitysvammaisuus ja syvä älyllinen kehitysvammaisuus. Lievä älyllinen kehitysvammaisuus näkyy oppimisvaikeuksina. Lapsi tarvitsee erityisopetusta, mutta voi kyetä työskentelemään avun kanssa

normaalissa luokassa. Muilla elämän osa-alueilla se voi näkyä niin, että henkilö ei pysty huolehtimaan esimerkiksi raha-asioistaan. Keskiasteinen älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa viiveitä lapsen kehityksessä. Lapset tarvitsevat erityisopetusta, mutta voivat kyetä selviytymään joistakin päivittäisistä toimistaan itsenäisesti. Aikuisena henkilöt tarvitsevat tukea ja apua työssä käymiseen ja asumiseen. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 19-20.)

Vaikea älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa henkilölle jatkuvan tuen ja avun tarpeen. Tukitoimia tarvitaan koulussa käymiseen, asumiseen ja työtehtävien suorittamiseen. Henkilö on riippuvainen muista, mutta voi pitkän kuntoutuksen avulla kehittyä toimimaan melko itsenäisesti päivittäisissä toimissaan. Syvä älyllinen kehitysvammaisuus tarkoittaa sitä, että henkilö on täysin riippuvainen muista ja tarvitsee jatkuvaa hoitoa. Puutteita on kommunikaatiossa, liikkumisessa, kyvyssä huolehtia itsestään ja kyvystä hallita suolen ja rakon toimintaa. Henkilö voi tulla omatoimiseksi jossakin päivittäisessä elämän toiminnossa kuten esimerkiksi syömisessä. (Kaski ym. 2012, 20-21.)

Älyllistä kehitysvammaisuutta esiintyy Suomessa noin 1 % ihmisistä eli noin 50 000 henkilöllä koko väestöstä. Parantunut äitiyshuolto, synnytysten hoito, rakennettu elinympäristö ja liikenteen turvallisuuden parantuminen voivat olla vaikuttamassa hermoston kehityshäiriöiden syntymisen määrään. Toisaalta taas kehittyneen hoidon myötä myös entistä pienemmät keskoset jäävät eloon. Kehitysvammaisuuden esiintymisessä ei siis ole odotettavissa suuria muutoksia. Syntyvyydellä ja väestön muuttoliikkeellä on vaikutuksia alueellisiin kehitysvammaisuuden esiintymislukuihin. (Kaski ym. 2012, 23.)

Kehitysvammaisuuden syitä voivat aiheuttaa monet tekijät. Usein käytetty luokittelu on maailmanterveysjärjestön WHO:n syy- ja tautikohtainen diagnoosiluokitus ICD-10. Aiheuttavat tekijät voidaan myös luokitella suurempina kokonaisuuksina aikajärjestyksessä hedelmöityksestä aikuisikään. Tietyt kehityshäiriöt voidaan todeta jo sikiöaikana, mutta suurin osa kehitysvammaisuuden häiriöistä todetaan lapsen ensimmäisen elinvuoden aikana. Suomalaisessa aikajärjestys luokituksessa

kehitysvammaisuuden syyt jaetaan seuraavasti: perintötekijöistä johtuvat syyt 30%, sikiökautiset, tuntemattomista syistä johtuvat epämuodostumat 8%, ulkoiset prenataaliset (synnytystä edeltävät) syyt 11%, perinataaliset (synnytyksestä ensimmäisen elinkuukauden aikaiset) syyt 12%, postnaaliset (ensimmäisestä elinkuukaudesta eteenpäin) syyt 8%, tuntemattomat syyt 25% ja syitä ei ole ilmoitettu 6%. Lähes kolmas osa syistä jää tämän luokituksen mukaan tuntemattomaksi. (Kaski ym. 2012, 26-27.)

Kehitysvammaiset tarvitsevat yhteiskunnan tukitoimia. Joskus kehitysvammainen saa palvelut samoilla perusteilla kuin muutkin, jos ne liittyvät esimerkiksi elämäntilanteesta johtuvaan tuen tarpeeseen. Osa tuen tarpeista on kuitenkin sellaisia, ettei peruspalvelut riitä, vaan tarvitaan erityisjärjestelyjä. Palvelujen järjestämisvelvollisuus on kunnilla. Vammaishuollon keskeisiä erityislakeja ovat laki kehitysvammaisten erityishuollosta ja laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. (Kaski ym. 2012, 293.)

Tällä hetkellä menossa on vammaispalvelulain uudistus. Uudistus on osa sosiaalihuollon erityislainsäädännön uudistusohjelmaa. Tämä uudistus tarkoittaa sitä, että vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki yhdistyisivät. Tavoitteena on yhtenevä laki, joka turvaisi entistä paremmin vammaisten oikeuksia. Uudistamisen etenemisen turvaamiseksi on perustettu työryhmä, joka vastaa näiden lakien yhteen sovittamisesta. Uusi erityislaki edistää vammaisten edellytyksiä elää tasavertaisena yhteiskunnan jäsenenä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013.)

Vammaispalvelu lainsäädännön uudistaminen on osa palvelurakennemuutosta sekä kytköksissä vahvasti sosiaalihuollonlainsäädännön kokonaisuudistukseen. Huomioon on otettava YK:n vammaissopimuksen velvoitteet. Näiden velvoitteiden ja kehitysvammaisten asumista ja palveluja koskeva periaatepäätöksen mukaan, vuoteen 2020 mennessä kukaan vammainen ei asuisi enää laitoksessa. Sosiaali- ja terveysministeriö on asettanut työryhmän, joka seuraa tämän tavoitteen edistymistä. Tämä seurantaryhmä jatkaa työtään 2015 vuoden loppuun. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013.)

3.2. Kehitysvammainen lapsi

Vanhemmilla on vastuu lastensa hyvinvoinnista. Lapsella ei ole mahdollisuuksia vaikuttaa siihen millaiset vanhemmat hän saa tai millaiseen perheeseen hän syntyy. Asioihin jotka vaikuttavat ratkaisevasti lapsen elämään, ei hänellä ole sananvaltaa. Vanhemmilla on velvollisuus huolehtia lapsistaan, koska ajatellaan, että he ovat vanhempien aikaansaamia. Näin ollen vanhempien tulisi välttää asioita, jotka voivat vahingoittaa lasta sikiö- tai vauva-aikana. (Vehmas 2005, 187-188.) Ajatus vanhempien kyvystä huolehtia lapsestaan on lähtökohta jokaisen perheen kohdalla. Aina asiat eivät kuitenkaan mene niin, että pystytään ajattelman näin mustavalkoisesti. Joskus vanhempien kyvyt huolehtia lapsestaan ovat puutteelliset tai voimavaroja ei ole haastellisen lapsen hoitamiseen yksin. Tällöin tarvitaan yhteiskunnan tukitoimia.

Vanhemmat eivät voi myöskään tietää millainen heidän lapsensa on tai millainen hänestä kehittyy. Vanhemmat rakastavat lapsiaan siksi, että he ovat heidän lapsiaan, eivätkä siksi, että heillä on jokin tietty ominaisuus. (Vehmas 2005, 189-190.) Lapsi kehittyy vuorovaikutuksessa muihin ihmisiin. Ihan vauvana hän elää symbioosissa lähimmän hoitajansa kanssa, yleensä äidin. Vauva ei edes erota olevansa erillinen yksilö. Otettaessa itkevän vauvan syliin, hän yleensä rauhoittuu, mutta lapsi, joka on neurologisesti häiriintynyt tai vaurioitunut jatkaa huutoaan ja voi kääntyä pois päin äidistä. Nämä ovat merkkejä kypsymättömästä tai vaurioituneesta hermoradasta, joka aiheuttaa tällaisia primitiivisiä refleksejä. Kehitysvammaiset lapset ovat usein alle puolivuotiaina velttoja eivätkä reagoi odotetulla tavalla ruumiilliseen kosketukseen. (Lagerheim 1992, 174-175.)

Kehitysvammaisen lapsen voi olla vaikea luoda symbioosia äitinsä kanssa. Irtautuminen siitä voi olla yhtä haastavaa. Tavallinen tilanne on, että lapsi jää symbioottisesti riippuvaiseksi vanhemmistaan, jos motorinen kehitys on häiriintynyt. Tärkeää olisi, että lapsi saisi positiivisia lyhyitä eroja vanhemmistaan, jotta oppisi ottamaan vastaan apua myös muilta aikuisilta. Toimintahäiriöisen lapsen on tärkeää omaksua ne asiat, joiden kautta hän pystyy hallitsemaan itseään ja ympäristöään. Vanhemmat saattavat tarvita apua, jotteivät he suojelisi lastaan liikaa, vaan huomaisivat turvalliset keinot tyydyttää

lapsen tarpeet. (Lagerheim 1992, 182.)

Kehitysvammaisen lapsen kasvun ja kehityksen tukemisen tavoitteena on kokonaisvaltainen persoonallisuuden kehittyminen. Oma elämänhallinnan kehittäminen on päämääränä, kun lapselle annetaan riittävän haasteellisia omaan yrittämiseen perustuvia tehtäviä. Sosiaalisten taitojen oppiminen on tärkeää lapsen kokonaiskehityksen kannalta. Lähtökohtana ovat perustarpeet; ymmärretyksi ja hyväksytyksi tuleminen. Kehitysvammaisen lapsen kielellisiä taitoja pyritään myös edistämään. Kommunikaatioon saa apua esimerkiksi puheterapeutilta. Eri menetelmiä kommunikaatioon on paljon. Sen on oltava aloitteellista ja vastavuoroista. (Matero 2005, 177, 179.)

Aistien avulla oppiminen korostuu kehitysvammaisten lapsen hoidossa ja kasvatuksessa. Oppimisen kannalta näiden taitojen kehittäminen on tärkeää. Asioiden ja tapahtumien merkitys on hyvä selventää lapselle esimerkiksi strukturoidun päiväohjelman avulla. Motorinen kehitys luo pohjaa havainnoille, ympäristöstä saaduille kokemuksille, sosiaalisten taitojen kehittymiselle ja omatoimiselle selviytymiselle. Motoristen taitojen oppimisen perustana on oman kehon hahmotus. Liikkeistä saatavaa tuntemusta ja kehonhahmotusta voidaan kehittää leikkien avulla. (Matero 2005, 179.)

Harjoittamalla karkeamotoriikkaa kehitetään ja tuetaan liikekaavojen hallitsemista. Näitä taitoja ovat esimerkiksi kääntyminen, ryömiminen, istuminen ja kävely. Harjoituksilla pyritään estämään virheliikkeiden syntyminen ja pyritään kehittämään liikemallien oppimista. Harjoitteiden suunnittelussa tarvitaan fysioterapeutin apua. Hienomotorisia taitoja voi harjoittaa päivittäisissä tilanteissa. Esimerkiksi paidan napitus ja kynien käyttö edistävät näitä taitoja. ”Ota-anna”-leikit kehittävät myös näitä taitoja. Kehitysvammaisen lapsen omatoimisuutta voidaan myös edistää, jotta hän voisi toimia itsenäisesti päivittäisissä toiminnoissa. Nämä taidot liittyvät pukemiseen, ruokailuun ja siisteyteen. (Matero 2005, 179-180.)

3.3 Vanhemmuus ja vammaisuus

Tässä jaksossa käsitellään vanhemmuutta siitä näkökulmasta, mitä on olla vanhempi kehitysvammaiselle lapselle. Mitä haasteita se tuo perheen arkeen ja millaisia voimavaroja perheellä on käytettävissä selviytyäkseen arjen toiminnoista. Arki voi olla haastavaa erityistarpeita omaavan kehitysvammaisen lapsen kanssa. Tällöin tulee muistaa huolehtia myös omasta hyvinvoinnista, parisuhteesta ja perheen muista lapsista. Jakson lopussa on kappale myös kehitysvammaisena vanhempana olemisesta.

Vanhempana oleminen on koko elämän kestävä rooli. Se kehittyy ja kasvaa, kun ollaan vuorovaikutuksessa lapsen kanssa. Omasta lapsuudenperheestä saadut toimintatavat, perinteet, mallit ja arvot ohjaavat sitä millainen vanhempi itse olet. Se, millainen vanhempien parisuhde on, vaikuttaa vanhemmuuteen. Ketään aikuista ei ole tarkoitettu selviämään yksin lapsen kanssa, vaan tuen ja rakkauden määrän kokemukset vaihtelevat eri ihmisillä. Suhde lapseen ja siitä seuraava vanhemmuus ovat aina erityisiä ja ainutlaatuisia. Molempien vanhempien tuntemukset ovat merkittäviä lapsen kannalta, sillä lapsi on aina äidin ja isän, kummankin vanhemman. (Rautiainen 2001, 3.)

Yhteiskunnan tulee tukea vanhemmuutta, sillä lapsen kehityksen edellytyksenä on vastuullinen vanhemmuus. Vanhemmuuteen liittyy paljon haasteita eikä se aina ole helppoa. Joskus voi tuntua olevansa kadoksissa vanhempana. Esimerkiksi riittämättömyyden tunne ja ahdistus siitä, osaako kasvattaa lapsensa oikein aiheuttaa vanhemmuuteen haasteita. Tämän ajan nopeat yhteiskunnalliset muutokset sekä ajan hektisyys voivat vaikuttaa jopa negatiivisesti vanhemmuuteen ja kasvatukseen. (Rautiainen 2001, 18.)

Joka puolelta tulee neuvoja, miten lapsi pitäisi kasvattaa. Lehdissä on artikkeleita, joissa vanhemmat kertovat, miten heidän mielestään lapsesta kasvaa tuottava yhteiskunnan osa. Muiden vanhempien kasvatustapoja arvostellaan julkisesti. Se voi tuoda vanhemmalle paljon paineita ja ahdistavia tuntemuksia siitä, kasvatatako lastansa oikein, onko hänen tavassaan kasvattaa lastaan jokin piirre, joka haittaa lapsen kehitystä, tekeekö jotain kenties niin väärin, että sillä on peruuntumattomat vaikutukset

lapsen. Terve vanhemmuus voi näin ollen olla kadoksissa ja siksi on hyvä, että on olemassa perheitä tukevia palveluita ja tukimuotoja. Oman rajallisuutensa tiedostaminen vanhempana on tärkeää. Täydellistä vanhempaa ei ole. (Sinkkonen 2001, 81-83.) Vanhemmaksi kasvetaan. Kasvaminen tapahtuu yhdessä lapsen kehityksen kanssa. Alun avuttomuuden tunnetta ei kannata säikähtää. Apua voi pyytää omalta tukiverkostolta, neuvolasta, Internetistä tai vertaistukiryhmistä. Omaan lapseen tutustuminen tapahtuu vaiheittain, kuten myös vanhemmaksi kasvaminen.

Kaikilla lapsilla on tarve tulla rakastetuksi. He tarvitsevat läpi elämänsä lähelleen ihmisen, joka on heille tärkeä. Lapsi tarvitsee ymmärrystä ja ymmärretyksi tulemisen tunnetta. Vauvana lapsen vanhemmat ja useimmiten äiti ovat tulkkeina vauvan tunteille ja tarpeille. Vanhempana huomaat lapsesi viestejä, joten vaistoihin kannattaa luottaa. (Sinkkonen 2001, 27, 53-54.) Kehitysvammaisen lapsen kasvatustehtävä voi tuntua vanhemmasta haasteellisemmalta kuin muiden lasten kohdalla. Riittäväillä apuvälineillä, asiantuntijoiden tiedolla ja toimivalla ympäristöllä perheen arki voidaan saada sujuvaksi. Jokainen perhe on erilainen ja heidän tarvitsemansa tuki ja apu erilaista. Vanhempi on perheensä asiantuntija, joten heidän näkemystä asioista tulee kuunnella pohdittaessa tuen ja avun määrää ja laatua. Jokaiselle perheelle räätälöidään juuri heille sopivat palvelut, eikä näin ollen tule verrata oman perheen tilannetta kenenkään toisen perheeseen. (Invalidiliitto 1999, 26-27.)

Työnjako perheessä tulee tehdä tasapuolisesti kummankin vanhemman välillä. Jokainen perhe on erilainen ja sen tavat toimia ja tehdä asioita ovat erilaiset. Siksi onkin tärkeää löytää juuri se omalla perheelle sopiva toimintamalli, niin ettei kumpikaan vanhempi väsy, unohtamatta tietenkään mahdollisia sisaruksia. Kehitysvammaisen lapsen perheessä arki voi olla joskus uuvuttavaa ja raskasta, joten kodin ja perheen hoito vaatii kummaltakin vanhemmalta oman panoksensa. Myös isällä on tärkeää saada muodostaa läheinen suhde kehitysvammaiseen lapseensa. (Huttunen 2001, 73-74.)

Sisarusten kesken voi ilmetä kateutta, jos kehitysvammaisen lapsi vie kaiken ajan ja huomion muilta lapsilta. Useasti terveet sisarukset huolehtivat vammaisista sisaruksistaan, joka voi aiheuttaa lasten kesken vihaa, kaunaa ja syyllisyyttä. (Kinnunen 2006, 21.) Siksi onkin tärkeää, että vanhemmat antavat aikaa myös muille sisaruksille.

Muiden sisarusten kanssa voi esimerkiksi harrastaa jotain lapselle tärkeää tai vaikka käydä pienillä lomareissuilla. Tärkeintä on, että perheen kaikilla lapsilla on tunne kuulumisesta perheeseen. Kaikki lapset haluavat tuntea olevansa tärkeitä ja rakkaita juuri omana itsenään.

Kommunikaatio kehitysvammaisen lapsen kanssa voi olla haastavaa. Kieli ei välttämättä kehity ollenkaan tai sen kehittyminen voi olla hidasta. Jotta suhde omaan lapseen syntyy, vanhemmilla on hyvä opetella muita kommunikaation keinoja, kuten tukiviittomia, viittomakieltä, erilaisia kuvia tai kosketuskommunikaatiota. Vanhemmat voivat myös opettaa ja näyttää muulle lähipiirille, mitä kommunikaation keinoja heidän lapsensa kanssa voi käyttää. (Goodley & McLaughlin 2008, 105- 107.)

Lapsen syntymä muuttaa parisuhdetta. Vanhemmilla on toisilleen vähemmän aikaa. Toimiva parisuhde on kuitenkin koko perheen hyvinvoinnin tae. Rakastava parisuhde kestää elämän mullistukset ja kriisit. Parisuhteen hoitaminen on tärkeää, jotta se pysyy avoimena ja toimivana lasten syntymänkin jälkeen. (Malinen & Sevon 2009, 151-160.) Kehitysvammaisen lapsen synnyttyä perheeseen, tulee perhe varmasti kohtaamaan erityisen paljon haasteita arjessa. Juuri siksi toimiva parisuhde on erityisen tärkeää. Nykyään ei ole enää perinteisiä kyläyhteisöjä, joilta saisi apua lastenhoitoon. Omat vanhemmat, sukulaiset ja ystävätkin voivat asua kaukana, joten lastenhoito voi olla täysin vanhempien vastuulla. Tällöin voi syntyä tilanteita, jolloin vanhemmat kohdistavat toisiinsa turhautuneisuutensa, kun ovat väsyneitä pyörittämään lapsiperheen arkea keskenään. (Hellsten 1999, 90.) Parisuhde voi joutua koetukselle. Juuri näissä tilanteissa vanhempien tulee keskustella keskenään asioista ja siitä, miten tämä syyllistämisen kierre saadaan katkaistua.

Jokaisella ihmisellä on oikeus perheen perustamiseen. Vammaisuus ei estä vanhemmuutta, mutta on tietenkin selvää, että erityishaasteita se vanhemmuuteen tuo. Kehitysvammaisen vanhempi tarvitsee tukitoimia vanhemmuuteensa, mutta mitä ja kuinka paljon on yksilökohtainen asia. (Urhonen 2011, 55-60.) Lapselle tosin on toisarvoista onko vanhempi vammaisen vai ei. Tärkeintä lapselle on olla toivottu ja rakastettu. Kokonaisvaltainen vanhemmuus on tärkeämpää kuin jonkun ominaisuuden puuttumisen pohtiminen. (Invalidiliitto 1999, 11.) Vammaisen vanhempi on

samanlainen kuin muutkin vanhemmat. Arjen pyörittämiseen voi väsyä. Apua on silloin saatavilla. Esimerkiksi neuvolasta sitä voi pyytää tai Mannerheimin lastensuojeluliitto on kouluttanut perhekummeja, jotka on tarkoitettu perheiden avuksi.

3.4. Vertaistuki

Toinen toisensa tukeminen on tärkeää. Vertaistuki on kokemusten ja ajatusten vaihtoa samanlaisessa elämän tilanteessa olevien kanssa. Kun ihmiset jakavat tunteuksia, tietoa ja kokemuksia keskenään, he saavat tukea toisiltaan. Tärkeää on, että keskustelu on tasavertaista ja kaikki siihen osallistuvat ovat tasa-arvoisessa asemassa keskenään. Jokainen vertaisryhmä ja vertaissuhde kehittyvät omanlaisekseen osallistujien tarpeiden ja toiveiden mukaan. He ikään kuin auttavat toinen toisiaan samankaltaisten kokemusten kautta. (Kinnunen 2006, 35.)

Vertaistukea on ystävän kanssa käyty keskustelu, ryhmäkeskustelu tai ammattilaisen kanssa käyty keskustelu. Myös verkossa tapahtuva keskustelu voi parhaimmillaan olla vertaistukea. Jotkut järjestöt antavat mahdollisuuden myös tällaiseen nimettömänä avun saamiseen. Tärkeintä on, että ihminen kokee tulleen kuulluksi ja ymmärretyksi. Hän kuulee muilta samankaltaisia kokemuksia ja tunteuksia. Tämä antaa voimaantumisen tunteen, ettei ole tilanteessa yksin. Se voimauttaa ja auttaa haastavissakin elämäntilanteissa. (Huuskonen 2014.) Vertaistukiryhmissä voidaan myös tunteuksia pukea sanoiksi, joka jo sinällään auttaa, koska usein tunteita ei uskalleta tai osata sanoa ääneen (Pearlin 1987, 67).

Vertaistuki antaa uusia näkökulmia elämään, vaikka aina ei oltaisikaan juuri samanlaisessa elämäntilanteessa. Jokainen ihminen kokee asiat ainutlaatuisesti, jopa samankaltaiset tilanteet eri ihmiset kokevat erilailta. Vertaistukiryhmäkeskusteluissa ollaankin yhtä aikaa tuen saajan ja antajan roolissa. Se on vastavuoroista ajatusten ja kokemusten vaihtoa. (Huuskonen 2014.) Lapsille vertaistuki on yhtä tärkeää kuin aikuisillekin. Lapsilla se yleensä ilmenee esimerkiksi leikeissä. Usein lapset eivät tarvitse keskusteluryhmiä, vaan jo leikkiminen samankaltaisten kanssa toimii vertaistukena.

Yksilö on sosiaalisesti määräytynyt ja on näin sidoksissa muihin ihmisiin ja ympäröivään yhteiskuntaan. Jokainen ihminen kehittyy yksilöksi vain ryhmässä, joiden kautta itsensä todentaminen tapahtuu. Ihmisten sosiaalisuus rakentuu vuorovaikutuksessa muihin. Luotaessa pitkäkestoisia sosiaalisia suhteita, tarvitaan luontevia kohtaamisia ja fyysisiä tiloja. Perheen voimavara voi olla ulkopuolinen sosiaalinen tuki. Sen katsotaan sisältävän fyysistä auttamista ja emotionaalista tukea. Sosiaalinen tuki vaikuttaa ensin vanhempiin ja heijastuu siitä lapsiin. Riittämätön sosiaalinen tuki voi olla yhteydessä psyykkisiin sairauksiin. (Kinnunen 2006, 37-39.)

Monet eri järjestöt järjestävät vertaistukiryhmiä myös Lapin alueella. Rovaniemellä pääpaikkaansa pitävä ELO ry eli Erityislasten omaiset -yhdistys järjestää ryhmiä koko Lapissa (Erityislasten omaiset ELO ry). Leijonaemot toimivat koko Suomen laajuisesti, Kemissä on heidän yksi toimintapaikkansa (Leijonaemot ry). SAMAT -projekti järjestää taas ryhmiä Kemissä, Oulussa ja Rovaniemellä (SAMAT-projekti 2013). Kaikista ryhmistä löytyy Internetistä lisätietoa ja ilmoittautumisohjeet.

3.5 Palveluohjaus

Palveluohjaukselle on olemassa erilaisia määritelmiä ja se saa erilaisia painotuksia asiakkaasta ja asiakasryhmästä riippuen. Palveluohjaus on asiakkaan etua korostava työtapana. Se on koordinoitavuutta eri organisaatioiden ja hallinnonalojen välillä. Palveluohjaus käsitteenä tarkoittaa asiakastyön menetelmää (case management) ja palveluiden yhteensovittamista organisaatioiden tasolla (service coordination). Suomessa palveluohjaus on vakiintunut tarkoittamaan yksilökohtaista palveluohjausta, jossa keskeistä on asiakaslähtöinen työskentelytapa ja asiakkaan ja työntekijän luottamussuhde. Palveluohjaaja ja asiakas suunnittelevat yhdessä tarvittavat palvelut, hankinnat ja yhteensopivuuden. Asiakkaan suunnitelmien etenemisen seuranta kuuluu palveluohjaajalle. (Sosiaaliportti 2014.)

Palveluohjauksen tärkein tavoite on muuttaa toimintatapoja asiakaslähtöisimmiksi. Se on asiakastyötä, jossa korostuvat asiakkaan oma ääni, omat toivomukset, elämäntilanne ja asiakkaan ja työntekijän välinen kumppanuus. Asiakastyön tulee olla asiakasta

voimaannuttavaa ja valtaistavaa. Sen keskeisiä tavoitteita on perhelähtöinen toimintatapa, palvelukokonaisuuksien kokoaminen asiakkaan tarpeiden mukaan, palveluvaihtoehtoista tiedon saaminen ja asiakkaan valtaistaminen. (Perttula 2003.) Palveluohjaussuhde on tarkoitettu kestämaan vain määräaikaisen ajan (Suominen&Tuominen 2007, 14-15). Suhteella on alku ja loppu. Palveluohjaussuhteen aikana käydään seuraavat vaiheet läpi: palvelutarpeen arviointi, palveluiden suunnittelu ja järjestäminen, toteutumisen seuranta, tarvittaessa järjestelyjen korjaaminen, kokonaisuuden korjaaminen sekä lopuksi suhteen päätyminen. (Pietiläinen & Seppälä 2003, 12.)

Varsinaisen palveluohjaustyön ohella palveluohjauksella on tehtävä toimia palvelujärjestelmien keskellä ja tehdä työtä rakenteellisten muutosten aikaansaamiseksi. Palvelujen joustamattomuus on suurin ongelma asiakkaan ja palvelujen kohtaamisessa. Standardien mukaan suunnitellut palvelut eivät muotoudu yksittäisen asiakkaan tarpeita vastaaviksi. Näiden järjestelmävirheiden huomaaminen ja niistä raportoiminen kuuluu yhtenä keskeisenä tehtävänä palveluohjaukseen. Asiakkaan palvelutarpeen seuraaminen on myös tärkeää. Palveluntarvetta on seurattava jatkuvasti, jotta asiakas hyötyisi niistä mahdollisimman paljon. Sillan rakentaminen asiakkaan tavoitteiden ja palveluntuottajien tukitoimien välille on palveluohjauksen tärkein lisä asiakastyöhön. (Suomen palveluohjausyhdistys Ry 2011.)

Palveluohjaaja on sosiaali- ja terveysalan ammattilainen, joka vastaa palveluohjauksesta. Hallinnollisten organisaatorajojen yli toimiminen on olennaista palveluohjaajan työssä. Palveluohjaan työhön kuuluu seuraavia asioita: palvelujärjestelmien yhteistyöongelmien ratkaiseminen, palvelujärjestelmän tarkasteleminen yksittäisen asiakkaan elämäntilanteen mukaan, vastuuhenkilön nimeäminen asiakkaalle, joka tukee asiakasta ja hänen läheisiään sopivien palvelujen valinnassa, palveluiden tarpeen arviointi ja päätöksenteko mahdollisimman lähellä asiakasta sekä asiakkaan tilanteen kehittymisen seuraaminen yhdessä hänen kanssaan. (Sosiaaliportti 2014.)

Kuntoutuksessa ja hoidossa pyritään vaikuttamaan sairauteen ja toiminnan vajavuuksiin. Palveluohjauksessa sen sijaan pyritään hyödyntämään asiakkaan omia voimavaroja ja

terveyttä. Palveluohjaaja toimii siis ikään kuin asiakkaan äänenä ja pyrkii vahvistamaan asiakasta hyvinvointipalvelujen avulla. Näin ollen päämääränä on asiakkaan oman tukiverkoston vahvistaminen virallisen verkoston kustannuksella. Pyritään katkaisemaan tai tekemään jatkoa asiakkaiden jo mahdollisesti pitkälle hoito- ja kuntoutushistorialle. (Suomen palveluohjausyhdistys Ry 2011.)

Palveluohjauksen toimintatapoja ja sisältöjä on monenlaisia. Perinteisessä palveluohjauksessa palveluohjaaja on palveluverkoston asiantuntija, joka auttaa palveluiden kokoamisessa ja hallitsemisessa. Palveluohjaaja huolehtii prosessin etenemisestä, etsii sopivat palvelut ja on linkkinä eri organisaatioihin. Seuraava toimintatapa on intensiivinen, yhteisöllinen palveluohjaus. Se liittyy hyvin tiiviisti asiakkaan vaikeaan elämäntilanteeseen. Palvelut järjestetään asiakkaan kotona tai lähiympäristössä. Toiminta on sisällöltään arkipäivän toimintojen opettelua. (Pietiläinen 2003, 29-30.)

Asiakkaan itsemääräämisoikeutta korostava palveluohjaus taas pitää keskeisenä asiana asiakkaan omien voimavarojen tukemista. Asiakkaan itsensä tärkeänä pitämät asiat määrittävät toimintaa ja tavoitteita. Työntekijä on ikään kuin kumppani asiakkaan rinnalla. Siirtymävaiheiden palveluohjaus taas tarkoittaa sitä, että toiminnan lähtökohtana on asiakkaan elämäntilanteen muutos. Siinä korostuu palveluohjaajan, asiakkaan ja eri organisaatioiden välinen yhteistyö. Asiakkaan asia siirretään lähettävältä taholta vastaanottavalle taholle, jossa asia otetaan vastaan tarkoituksenmukaisesti. Asianajomalli on toimintatavoista viimeinen. Tässä mallissa palveluohjaaja on puolestapuhujan roolissa. Hänen tehtävä on ajaa asiakkaan asiaa ja puolustaa hänen oikeuksiaan. Tätä mallia käytetään kuitenkin harvoin Suomessa. Yhteistä näille kaikille malleille on palveluohjauksen perusidea eli asiakaslähtöisen ja asiakaskohtaisen työn toteuttaminen. Tavoitteena on jokaisen asiakkaan itsensä näköisen elämän toteuttaminen riittävin tukitoimin. (Pietiläinen 2003, 29-30.)

Perhelähtöinen palveluohjaus toimii seuraavin periaattein: tuetaan vammaisten ihmisten inklusiota yhteiskuntaan, tärkein tavoite on perheiden voimaannuttaminen, vanhemmat mukana palveluja ja tukitoimia suunnitellessa, palveluita kehitetään niin, että ne

vastaisivat kaikkien tarpeita, toimintamallien luominen, jossa vanhemmat ovat mukana koko palveluohjausprosessin ajan, perheille annetaan mahdollisuus kuvata todellinen näkemyksensä tulevaisuudesta ja kehitetään voimavarakeskeisiä toimintatapoja perheille. Näiden periaatteiden tulisi toimia niin, että perhe kohdattaisiin asiakaslähtöisesti eli lähtökohtana ajattelussa olisi koko elämänkaari, eikä vain nippu palveluja. Palveluohjauksessa tulisi olla näkemys kokonaisvaltaisesta tilanteesta perheessä. (Pietiläinen 2003, 18.)

Lasten ja perheiden palveluohjauksessa on tarkoitus kehittää sitä järjestelmää, jolla lasta ja perhettä tuetaan. Perheiden määrittämät tarpeet, hyöty ja tärkeysjärjestys ovat perustana sille, että työllä pyritään varmistamaan palveluiden saatavuus. Perhekeskeinen palveluohjaus perustuu sille ajatukselle, että se on tärkein sosiaalinen ryhmä, joka takaa jäsenilleen hyvinvoinnin. Kehitysvammaisten lasten perheissä palveluohjauksen tulee painottaa niitä osa-alueita, jotka vahvistavat perheen toimintakykyä ja toimintavoimaansa. Toimintavoiman vahvistaminen tarkoittaa sitä, että perheillä on mahdollisuus elää itsensä näköistä elämää ja kokea voimaantumista. (Pietiläinen 2003, 19.)

Aila Kantojärvi (2012, 193-195) nostaa esille palvelujärjestelmään kuuluvan ongelman. Järjestelmä on suunniteltu tukemaan vaikeissa elämäntilanteissa, mutta perustuu siihen, että perheet osaavat itse hakea palveluita. Esimerkiksi jotkut ohjeet tulevat vanhemmille kirjallisena, vaikka ei edes tiedetä ovatko vanhemmat kykeneviä lukemaan taikka ymmärtämään ohjeen sisältöä sekä toimimaan ohjeiden mukaisesti. Palvelujärjestelmä ei toimi myöskään silloin, jos perhe jättää ottamatta vastaan palveluita. Mielestäni tämä ongelma on hyvä nostaa esille, jotta palveluohjausta pystytään kehittämään ja huomataan sen ongelmakohtia.

Palveluohjaajan, lapsen ja perheen välinen suhde on erittäin tärkeä työn edetessä. Luottamuksellinen suhde auttaa tavoitteiden toteutumisessa. Palveluohjauksen tulisi toimia perheiden kotikunnissa. Näin tuki ja apu saataisiin fyysisesti nopeasti. Kotikunnalla on vastuu palveluiden järjestämisestä. (Pietiläinen 2003, 19.) Esimerkiksi Tervolassa ei ole saatavilla palveluohjausta, vaan se tapahtuu Länsi-Pohjan

keskussairaalan kautta. Kunnat siis itse päättävät miten asian ratkaisevat ja Tervolan kunta on ratkaissut asian näin.

Länsi-Pohjan keskussairaalan alaisuudessa toimii erityispoliklinikka, johon kuuluvat kaikki Meri-Lapin alle 22-vuotiaat kehitysvammaiset lapset. Erityispoliklinikalla työskentelee palveluohjaaja sekä moniammatillinen tiimi, johon kuuluvat sosiaalityöntekijä, terapeutit ja lääkärit. Palveluohjaaja yhdessä moniammatillisen tiimin kanssa kokoaa kunkin lapsen tarvitsemat palvelut yhteen. Asiakas ja hänen perheensä ovat koko prosessi tiiviisti mukana. (Kehitysvammaisten erityispoliklinikka.)

Palveluohjaus on tärkeää myös kuntoutuksen näkökulmasta. Sitä voidaan käyttää työvälineenä kokonaisvaltaisessa kuntoutuksessa. Kuntoutuksen osa-alueita ovat lääkinällinen, ammatillinen, kasvatuksellinen ja sosiaalinen kuntoutus. Siihen liittyy mikro-, meso- ja makrotason ilmiöitä. Mikrotasoon kuuluu kuntoutujan ja kuntoutustyöntekijän vuorovaikutus sekä kuntoutujan osallistuminen palveluihin. Mesotaso taas tarkoittaa organisaatiotasoa eli niitä organisaatioita, jotka palvelut tuottavat. Makrotaso on yhteikunnallinen taso, jossa on kyse väestötason tarpeista ja kuntoutuspolitiikasta. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 19-21.)

4 OPINNÄYTETYÖPROSESSI

Sain idean opaskirjan tekoon syksyllä 2014, kun pohdin haluavani tehdä jotain konkreettista ja hyödyllistä materiaalia. Tällainen opaskirja tuntui tarpeelliselta, koska itsekin vanhempana koen, että tukea vanhemmuuteen tarvitaan. Kehitysvammaisen lapsen vanhempana oleminen on vielä haasteellisempaa, joten opaskirja juuri heille tuntui oleelliselta. Otin yhteyttä Tervolan kehitysvammahuoltoon ja he alkoivatkin yhteistyöhön kanssani, jotta voin heille tällaisen opaskirjan tehdä. Heidän asiantuntemuksen avulla opaskirjaan sain sellaisia teemoja, joista uskon olevan hyötyä perheille.

Ennen työn aloittamista pohdin vanhemmuutta ja kehitysvammaisuutta aiheena. Mietin onko näistä aiheista tarpeellista tehdä opinnäytetyötä. Oltuani yhteydessä Tervolan kehitysvammahuoltoon, sain lisävahvistusta ajatukselleni aiheen tärkeydestä. Heidän mielestään aihe on hyödyllinen ja suunnittelemani opaskirja tarpeellinen. Esille nousi vanhemmuuden haastavuus juuri nykyaikana. Pohdin asettaako nykyaika haasteita vanhemmuuteen enemmän vai onko se ihmisten asenteista lähtevä muutos. Ajatellaanko omaa vanhemmuutta sen kautta mitä sen ajatellaan ihanteissa olevan. Täytyy olla perhe, ura, talo ja varallisuutta. Unohdetaanko liian helposti sieltä välistä se kaikki muu, kuten ihan perusarki ja sen tuomat pienet ilon ja onnen hetket ja ihan vain koko perheen kokonaisvaltainen hyvinvointi. Siksikin halusin tehdä opaskirjan, jossa on ihan perusasiaa esimerkiksi siitä, mistä hyvinvointi koostuu.

Pohtiessani aihetta luin aikakausilehtiä, joissa oli juttuja vanhemmuudesta. Niiden kautta sain varmuuden omalle pohdinnalleni siitä, että vanhemmuus koetaan toisinaan haasteellisena. Oma suuntautuminen vammaistyöhön ja kuntoutukseen ohjasi taas ajatuksiani perheisiin, joissa on kehitysvammaisen lapsi. Työskentelyyn kehitysvammaisten lasten pariin minua ohjaa oma kiinnostus lapsia kohtaan. Olen työskennellyt lasten parissa jonkun aikaa ja koen, että siinä työssä saan antaa itsestäni jotain lapsille, mutta saan heiltä takaisin monin kerroin iloa, onnea ja lapsen rakkautta.

Tein oppaasta paperiversion, jota voi sitten tarvittaessa monistaa. Opaskirja on myös sähköisessä muodossa, jotta esimerkiksi palveluita on helppo päivittää. Perheen tarpeen mukaan opaskirjan voi näin ollen lähettää heille myös sähköisenä esimerkiksi vaikka sähköpostiin. Sähköinen versio toimii siinä mielessä kätevästi, koska suoria Internet-linkkejä voi avata painamalla niitä ja näin ollen lisätieto on helposti saatavilla. Paperiversio on taas siinä mielessä hyvä, että on jotain konkreettista mitä lukea ja omaan opaskirjaan voi tehdä vaikkapa kynällä merkintöjä.

Aloitin opaskirjan tekemisen joulukuussa 2014. Etsin teoretietoa kirjoista ja Internetistä. Suunnittelin ja pohdin millainen opaskirjan tulisi olla. Tammikuun 2015 alussa tapasin yhteistyötahon ja sain heiltä vinkkejä aiheen rajaamiseen ja opaskirjan sisältöön liittyen. Opaskirja valmistui helmikuun aikana, jolloin sitten aloitin raportin kirjoittamisen keskittyen kokonaisvaltaisesti siihen. Opaskirjan piirroskuvat on tehnyt pikkusiskoni Annika Lehto. Kiitos hänelle avusta! Osan kuvista olen ottanut Papunetin kuvapankista. Niiden tarkoitus on täydentää tekstiä ja tuoda siihen lisää mielenkiintoa.

Pyrin tekemään opaskirjaa ja raporttia osittain rinnakkain, mutta opaskirja valmistui kuitenkin ensin. Se oli toisaalta hyväkin, jotta pystyin raportissa miettimään ja pohtimaan kirjoittamaani ja oppimiani asioita. Tervolan kehitysvammahuollon esimies Ulla-Maija Järvinen antoi asiantuntevia vinkkejä ja kommentteja opaskirjan tekemisen aikana. Koin tämän avun olleen erittäin tarpeellinen. Ilman konsultaatio apua, opaskirja olisi ollut puutteellinen ja siitä olisi puuttunut kokonaan yhteys kehitysvammaisten lasten vanhempien arki elämään.

Olen hyödyntänyt työssäni kirjallisuutta ja eri Internet-lähteitä. Hyödyllisimpiä ovat olleet Vammaispalvelujen käsikirja ja Mannerheimin lastensuojeluliiton vanhempainnetti. Olen pyrkinyt kertomaan aiheista yksinkertaisesti ja selkeästi, jotta oppaasta ei tulisi liian raskasta luettavaa. Jokaisen aiheen alla on tummennettuna kirjoitettuna linkit, joista voi saada lisätietoa. Jotkut linkit ovat tekstin keskelläkin, koska ne liittyvät suoraan jaksossa käsiteltyyn asiaan. Linkit on kuitenkin helppo havaita myös sieltä, koska ne ovat tummennettu eli lihavoitu.

5 OPASKIRJAN SISÄLTÖ

Opas on kohdennettu kehitysvammaisten lasten vanhemmille. Opas on tehty yhteistyössä Tervolan kehitysvammahuollon kanssa ja se on heidän käyttöönsä tarkoitettu. Oppaan on tarkoitus olla yksi työväline, jonka voi antaa perheeseen kehitysvammaisen lapsen synnyttyä tai silloin, jos perheessä jo on kehitysvammaisen lapsi. Opas on tarkoitettu vanhemmille avuksi ja tueksi, josta he voivat katsoa mitä palveluita lapsiperheille kuuluu. Vanhemmat saavat oppaasta tukea vanhemmuuteensa ja sen tarkoitus on olla voimauttava ja positiivinen kokemus.

Oppaassa on vanhemmuuden tukemiseen liittyviä osioita seuraavat: kehitysvammaisen lapsen syntymä, vanhemmuus ja vammaisuus sekä kehitysvammaisena vanhempana. Näiden osioiden on tarkoitus olla tukemassa vanhemmuutta perheessä, jossa on kehitysvammaisen lapsi. Arki ja vanhemmuus voivat olla tällöin haastavia, joten tukea tarvitaan. Vertaistuki ja palveluohjaus ovat seuraavat osiot, joissa käsitellään asiat pintapuolisesti. Vertaistuki on tärkeää koko perheelle.

Oppaassa on lueteltu myös yleiset lapsiperheiden palvelut sekä vammaispalvelut. Yleisiin lapsiperheiden palveluihin kuuluvat yleiset palvelumuodot esimerkiksi neuvola, päiväkotitoi ja kotihoito. Lastensuojelu -osiossa käsitellään ehkäisevä lastensuojelu ja lapsi- ja perhekohtainen lastensuojelu. Tuetut perhelomat -osiossa on esitelty nettisivut, joiden kautta lomina voi hakea. Näitä lomina myöntää esimerkiksi Kehitysvammaisten tukiliitto ry ja huoltoliitto. Vammaispalveluita on oppaassa käsitelty seuraavat: henkilökohtainen apu, kuljetuspalvelut, apuvälineet, kodin sujuva arki ja sopeutumisvalmennuskurssit. Lopuksi on vielä osio, johon on kerätty palvelut, joita Kelasta voi hakea. Osiossa on lueteltu erikseen lapsiperheiden edut, vammaistuet ja palvelut sekä kuntoutustuet. Näitä voi siis Kelasta hakea, mutta on huomioitava, että jokaiselle päätökselle tulee olla perusteet, eikä kaikkia tukia välttämättä myönnetä kaikille.

Opaskirjan aluksi kerron mikä tämä opas on ja mitä se pitää sisällään. Alussa on myös

sisällysluettelo, josta on helppo katsoa miltä sivulta jokin tietty asia löytyy, eikä tarvitse selata koko opaskirjaa läpi. Loppuun olen kerännyt lähdeluettelon, josta vanhemmat voivat katsoa kirjoja ja muita lähteitä, mistä lisätietoa on saatavilla. Olen pyrkinyt rakentamaan oppaan niin, että tieto etenisi loogisesti ja lukeminen olisi helppoa ja jouhevaa.

Jokaisen asiakokonaisuuden alle olen rakentanut osion, jossa on lihavoidulla tekstillä kirjoitettu vinkkejä lisätiedon saamiseksi. Lisäksi muutaman lihavoidun linkki sivun osoitteen olen lisännyt heti asian perään, jotta se olisi siitä helposti huomattavissa. Lisätietosivuja olen pyrkinyt kokoamaan mahdollisimman paljon, koska opaskirjaan tietoa pystyi kirjoittamaan vain rajoitetusti. Internet -linkkejä opaskirjassa on paljon, mikä tarkoittaa sitä, että linkit tulisi tarkistaa välillä, jotta ne eivät mene vanhaksi. Siksi onkin hyvä, että oppaasta on myös sähköinen versio, jotta päivitykset on helppo tehdä ajan tasalle.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Opinnäytetyötä tehdessä tulin siihen johtopäätökseen, että vanhemmuuden tukeminen on tärkeää. Jokainen vanhempi kokee vanhemmuutensa erilailla ja se on aina ainutlaatuista. Kehitysvammaisen lapsen vanhemmat tarvitsevat tukea enemmän. Jokaisen vanhemman henkilökohtainen kokemus on se, kuinka paljon ja millaista tukea he tarvitsevat. Vertaistuen merkitys kehitysvammaisen lapsen vanhemmuudessa korostuu. Monesti auttaa jo se, että kuulee, ettei ole yksin tilanteensa kanssa ja on muitakin, jotka tuntevat samalla tavalla. Opaskirjan avulla olen pyrkinyt antamaan yhden avun ja tuen saamisen mahdollisuuden kehitysvammaisten lasten vanhemmille. Sieltä voi saada vinkkejä juuri kunkin tarvitsemalle tuelle.

Tietoa on saatavilla nykyään valtavasti. Informaatiota ovat lehdet, kirjat, televisio, Internet ja muu sosiaalinen media tulvillaan. Haasteena koinkin opaskirjaa tehdessä luotettavan, oikean ja tarkoituksenmukaisen tiedon etsimisen ja löytämisen. Koen kuitenkin löytäneeni olennaisen tiedon opaskirjaan. Käyttämällä lisää aikaa sekä laajemmin lähdekirjallisuutta olisin saanut työhön lisää näkökulmaa. Internet -linkkejä olen pyrkinyt lisäämään paljon, jotta yhden linkkauksen päästä löytyy lisätietoa vanhemmille niin paljon kuin he itse haluavat.

Kuten sanottu tietoa oli saatavilla paljon. Lähdin kuitenkin etsimään tietoa luotettavista lähteistä, kuten koulumme kirjaston kirjoista. Käytin myös Kemin kaupungin kirjastoa etsiessäni lähdekirjallisuutta. Lähdekirjallisuutta oli siis helposti saatavilla, eikä haluamiani kirjoja tarvinnut varata, vaan sain ne heti käyttöön haluamakseni ajaksi. Olemme käyttäneet opiskeluissa osittain samoja kirjoja, joten pidin niitä luotettavina lähteinä. Internet-lähteitä pyrin käyttämään vähän, koska on hyvä käyttää alkuperäislähteitä eli kirjoja. Toki opaskirjan tyyli käyttää Internet-lähteitä suorina linkkeinä aiheuttaa sen, että niitäkin lähteitä on jonkin verran.

Olen kasvanut ammatillisesti opaskirjaa tehdessä. Yksi kasvun paikka on ollut tämä olennaisen tiedon löytäminen. Olen myös pohtinut vanhemmuuden haasteita ja vielä erikseen haasteita, mitä kehitysvammaisen lapsi tuo perheeseen. Vaikka jotkut

opaskirjassa käsitellyt aiheet ovat hieman arkaluontoisia, olen pyrkinyt tekemään niistä mahdollisimman neutraaleja ja positiivisempia asioita. Mielestäni tämäkin on yksi ammatillisen kasvun osa. Täytyy osata laittaa asian tuomat tunteet syrjään ja tarkastella asioita ammattilaisen silmin. Esimerkiksi puhuminen lastensuojelusta voi jo sanana olla monelle vaikea. Sen ajatellaan heti viittaavan huostaanottoon ja siihen että tulee leimatuksi lastensuojelun asiakkaaksi. Siksi olenkin pyrkinyt opaskirjassa ottamaan asian huomioon niin, ettei se olisi ketään syyllistävää vaan yleisluontoista informaatiota asiasta.

Jokaisen vanhemmuus on ainutlaatuista. Jokainen kokee arjen ja elämän omalla laillaan. Vanhemmuus on koko elämän ajan kestävä rooli ja siihen kuuluvat niin ilot kuin surutkin. Lapsien kautta vanhemmat rakentavat tulevaisuutta. Lapsille pyritään antamaan turvallinen näköala tulevaisuudesta ja siitä, että he pärjäävät aikuisina. Lapset ovat vanhempien tärkein asia ja heidän välisensä suhde on ainutlaatuinen. Toisinaan vanhemmuuteen vain tarvitaan tukea. Tälläisiin tilanteisiin juuri minunkin tekemäni opinnäytetyö on tarkoitettu.

Mielestäni onnistuin tekemään oppaasta voimauttavan ja positiivisen kokemuksen. Positiivisella elämänasenteella jaksaa kohdata arjen haasteita paremmin. Kun vanhempi huolehtii omasta hyvinvoinnistaan sekä omaa positiivisen elämän asenteen, se vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin. Vanhemman tulee voida hyvin, jotta lapselle voi olla vastuullinen vanhempi. Positiivisuus heijastuu kanssaihmissiin ja heiltä taas takaisin. Opaskirjasta on tarkoitus henkiä ajatus siitä, että jokaisen elämä on erilainen ja he saavatkin elää juuri sellaista elämää kuin itse haluavat. Jonkun ominaisuuden puuttuminen ei saa olla este nauttia elämästä.

Kehitettävää tekemässäni opaskirjassa on esimerkiksi vielä yksityiskohtaisempi asioihin pureutuminen. Laajemman lähdekirjallisuuden käyttö olisi voinut tuoda siihen vielä lisätietoa ja eri näkökulmia. Opinnäytetyön raportissa olisin myös voinut käyttää laajempaa lähdemateriaalia sekä tehdä lisäksi haastatteluja kehitysvammaisten lasten vanhemmille. Näin ollen olisin saanut vanhempien äänen paremmin kuuluville työssäni, ja saanut heiltä juuri tämän hetken tietoa siitä, mitä vanhemmuuden tukemiseen tarvitaan.

Kehityskohteita opaskirjassa olisi sen kohdentaminen johonkin tiettyyn kehitysvammaryhmään. Tällöin opaskirjasta saisi paljon yksilökohtaisemman ja tarkemman. Opaskirjasta voisi tehdä myös esimerkiksi äänikirjan, dvd:n tai pistekirjoituskirjan. Lapsen näkökulmasta tehty opaskirja olisi kanssa yksi uusi ajatus, jossa opaskirja olisi tehty ajatellen kehitysvammaista lasta ja sitä mitä ja miten hänelle kertoo hänen erityisyydestään. Korostaen kuitenkin sitä, miten hän on arvokas ja tärkeä juuri sellaisena kuin hän on.

LÄHTEET

Goodley, Dan & McLaughlin, Janice 2008. Community Practices. Teoksessa McLaughlin, Janice. & Goodley, Dan & Clavering, Edward & Fisher, Pamela (toim.) Families raising disabled children. Chippenham and Eastbourne: CPI Antony Rowe. 105-134

Erytislasten Omaiset ELO ry. Hakupäivä 10.3.2015.
<http://www.erytislastenomaiset.fi/toiminta/vertaisperhetoiminta/>

Eskola, Jari & Suoranta, Juha 2003. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Hellsten, Tommy 1999. Vanhemmuus -vastuullista vallankäyttöä. Juva: WSOY.

Huttunen, Jouko 2001. Isänä olemisen uudet suunnat. Juva:WS Bookwell Oy.

Huuskonen, Päivi 2014. Vertaistuki. Hakupäivä 9.2.2015.
www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki

Invalidiliitto ry 1999. Tavallinen arki & sujuva juhla -vanhemmuus ja vammaisuus. Helsinki: Invapaino.

Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina 2011. Kuntoutuksen perusteet. Helsinki: WSOYpro Oy.

Kantojärvi, Aila 2012. Kognitiiviset vaikeudet ja vanhemmuus. Teoksessa Jahnukainen, Markku (toim.) Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Tampere: Vastapaino.

Kaski, Markus (toim.), Manninen, Anja & Pihko, Helena 2009. Kehitysvammaisuus. Teoksessa Kaski, Markus (toim.) Kehitysvammaisuus. Helsinki:WSOY.

Kaski, Markus (toim.), Manninen, Anja & Pihko, Helena 2012. Kehitysvammaisuuden määrittelyjä ja esiintymistiheyksiä. Teoksessa Kaski, Markus (toim.) Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro Oy. 14-24

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

Kinnunen, Tuula 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Tampere: Juvenes Print Oy.

Lagerheim, Berit 1992. Tervettä puhetta lapsen vammaisuudesta. Suomentanut: Marja Kyrö. Juva: WSOY.

Leijonaemot ry. Hakupäivä 10.3.2015. <http://www.leijonaemot.fi/>

Malinen, Kaisa & Sevon, Eija 2009. Parisuhteen hoitaminen: suhteiden arkea vai irtiottoja arjesta. Teoksessa Rönkä, Anna & Malinen, Kaisa & Lämsä, Tiina (toim.) Perhe-elämän paletti. Vanhempana ja puolisona vaihtelevassa arjessa. Jyväskylä: PS-kustannus. 149-176

Matero, Marja 2005. Kehitysvammaisen lapsen kasvun ja kehityksen tukeminen. Teoksessa Malm, Marita & Matero, Marja & Repo, Marjo & Talvela Eeva-Liisa. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Pearlin, Leonard 1987. The stress process and strategies of intervention. Teoksessa Hurrelman, Klaus & Kaufmann, Franz-Xaver & Lösel, Friedrich (toim.) Social intervention: Potential constraints. Berlin: Walter de Gruyter. 52-73

Perttula, Katariina 2003. Palveluohjauksen vaihtoehdot: Pitkäaikaissairaiden vammaisten lasten ja nuorten ja heidän perheidensä palveluohjauksoikeilun arviointitutkimus. <http://www.julkari.fi/handle/10024/75696>

Pietiläinen, Erja (toim.) 2003. Lapsi, perhe ja palveluohjaus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Pietiläinen, Erja & Seppälä, Heikki 2003. Palveluohjaus. Asiakastyössä ja organisaatiossa. Helsinki: Kehitysvammaliitto Ry.

Rautiainen, Mari 2001. Lukijalle. Teoksessa Rautiainen Mari (toim.). Vanhemmuuden roolikartta: Syvennä ja sovela. Helsinki: Suomen kuntaliitto.

SAMAT- projekti, samanlainen – erilainen vanhemmuus 2013. Hakupäivä 10.3.2015. http://samat.kynnys.fi/index.php?option=com_content&view=article&id=2&Itemid=8

Sinkkonen, Mirja 2001. Äidiksi lapselleni. Helsinki: Kirjapaja Oy.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2003. STM uudistaa vammaislainsäädäntöä ja seuraa kehitysvammaisten asumisohjelman toteutumista. Hakupäivä 24.2.2015. <http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/-/view/1856080#fi>

Sosiaaliportti 2014. Mitä on palveluohjaus? Hakupäivä 9.2.2015. <http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palveluohjaus>

Suomen palveluohjausyhdistys Ry 2011. Palveluohjauksen määritelmä. Hakupäivä 9.2.2015. <http://www.palveluohjaus.fi/index.php/fi/palveluohjaus/mitae-palveluohjaus-on>

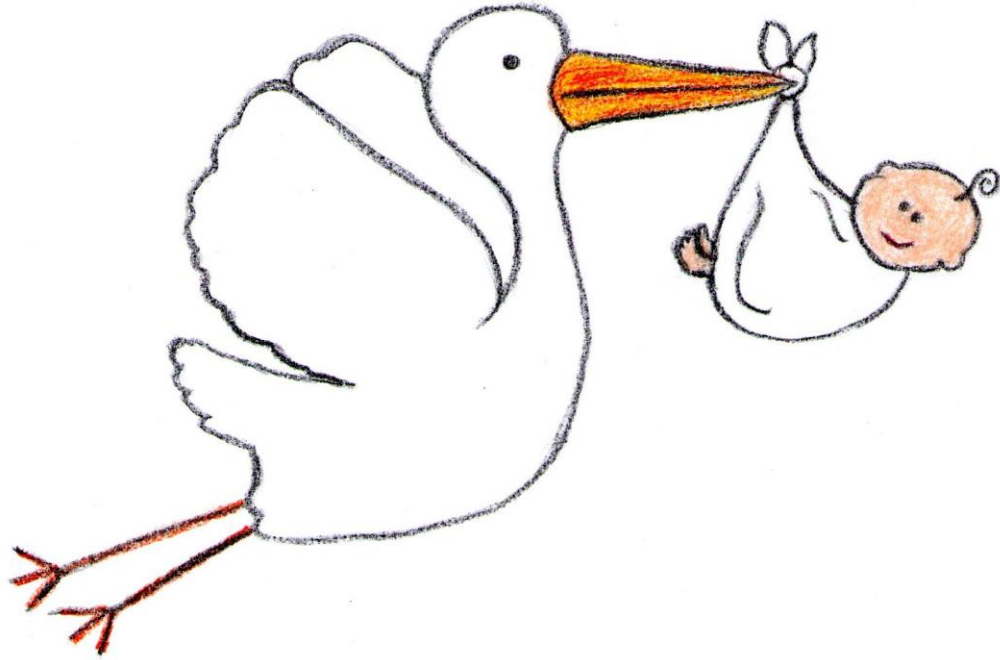
Suominen, Sauli & Tuominen, Merja 2007. Palveluohjaus: portti itsenäiseen elämään. Helsinki: Profami.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsinki: Tammi.

Urhonen, Amu 2011. Kompastuksia. Helsinki: Like-kustannus.

Vehmas, Simo 2005. Vammaisuus, johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

Vilka, Hanna & Airaksinen, Tiina 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: Tammi.



Opaskirja tueksi ja avuksi
kehitysvammaisten lasten vanhemmille

Tekijä: Eveliina Vuokila

SISÄLLYS

1 Mikä tämä opas on?.....	3
2 Kehitysvammaisen lapsen syntymä.....	4
3 Vanhemmuus ja vammaisuus.....	7
4 Kehitysvammaisena vanhempana.....	11
5 Vertaistuki.....	13
6 Palveluohjaus.....	15
7 Lapsiperheiden palvelut.....	16
- yleiset palvelumuodot.....	16
-lastensuojelu.....	18
- tuetut perhelomat.....	20
8 Vammaispalvelut.....	21
– henkilökohtainen apu.....	21
– kuljetuspalvelu.....	23
– apuvälineet.....	24
– kodin sujuva arki.....	25
– sopeutumisvalmennus.....	26
9 Kelasta haettavat palvelut.....	27
Lähteet.....	29

1

Mikä tämä opas on?

Tämä opas on tehty tueksi ja avuksi kehitysvammaisten lasten vanhemmille sekä perheille, joissa on kehitysvammaisen lapsi. Opas pitää sisällään tietoa vanhemmuudesta ja vammaisuudesta, palveluohjauksesta, vertaistuesta sekä palveluista ja tukimuodoista. Oppaassa on Internet-linkkejä lisätiedon saamiseksi. Jos sinulle ei ole kotona mahdollista päästä Internetiin, on paikkakuntasi kirjastossa koneita, joilla voi käydä netissä. Tietoa saa myös puhelimitse soittamalla kunnan vammaispalveluista vastaavalle viranhaltijalle. Opas on tehty yhteistyössä Tervolan kehitysvammahuollon kanssa, ja tämä on heidän käyttöönsä tarkoitettu.

Oppaassa ei ole eritelty mitään tiettyä kehitysvamman osa-aluetta, vaan asiat on pyritty ottamaan huomioon yleisellä tasolla. Jokainen kokee vanhemmuuden yksilöllisesti, tosin joitain samankaltaisia piirteitä jokaisen kokemuksessa vanhempana voidaan tunnistaa.

Lukemisen iloa,

toivottelee Eveliina



Tervolan kunnan kehitysvammahuollon esimies: 0407369331

Sosiaalityöntekijä: 0405661915

2

Kehitysvammaisen lapsen syntymä

Lapsen sairaus tai vamma voi selvitä jo sikiötutkimuksessa. Tällöin vanhemmilla on aikaa valmistautua henkisesti tulevaan. Toisinaan lapsen vamma tai sairaus selviää vasta lapsen syntymän jälkeen, mikä voi olla suuri shokki ja järkytys vanhemmille. Toive saada terve lapsi ei aina toteudu. Vammaisen lapsen syntymä voi ahdistaa ja aiheuttaa tuskallisia ajatuksia. Siksi tiedon ja tuen saaminen on tärkeää. (Pelkonen&Villberg 1994, 13-14.)

Lapsen vamma tai sairaus vaatii sopeutumista koko perheeltä. Työnjako tulee tehdä tasapuolisesti, niin ettei kumpikaan vanhemmista väsy, ja niin ettei siitä tule kiistojen ja riitojen aihe. Kasvaessaan lapsi oppii vaistoamaan olevansa riitojen aihe ja voi syyllistää itseään esimerkiksi vanhempien huonoista väleistä tai kodin ahdistavasta ilmapiiristä. (Pelkonen&Villberg 1994, 14-15.)

Lapsi tarvitsee paljon syliä ja fyysistä kosketusta pienenä vauvana. Pidä siis lastasi paljon sylissä ja helli häntä. Se tuo vauvalle turvallisuuden tunteen

ja rauhoittaa jos vauvalla on paha olla. Tyynnyttelevä hellä taputtelu, silittely ja suukottelu välittää vauvalle, että hänen ruumiinsa on hyvä. Hellimistä ei ole koskaan liikaa. (Sinkkonen 1995, 24-25.)

Lapsi on usein fyysisesti riippuvainen muista, pienenä etenkin äidistään. Suhde voi muodostua hyvinkin kiinteäksi. Lapsen kasvaessa ylisuojelua kannattaa kuitenkin välttää, jotta lapsi oppisi selviämään itsenäisestikin. Jotta lapsi oppisi käyttämään omaa tahtoaan, tulee hänen antaa tehdä pieniä päätöksiä ja valintoja joka päivä. Kuten esimerkiksi minkä värisen paidan hän haluaa laittaa päälleen tai missä hän haluaa istua. (Pelkonen&Villberg 1994, 14-15.)

Lapsen vauva-aikana on hyvä keskustella omista ajatuksista ja tunteista oman puolison kanssa ja on mahdollista käydä vertaistukiryhmissä. Vertaistukiryhmistä löydät asiaa kohdasta 5.

- **Rinne koti-Säätiön Norio-keskuksesta voi kysyä maksuttomasti perinnöllisistä sairauksista puhelimitse tai sähköpostitse. Linkki sivuille, josta löytyy yhteystiedot: <http://www.norio-keskus.fi/fi/perinnollisyys/>**
- **Ensietieto-opas löytyy Kehitysvammaisten tukiliitto ry:n sivuilta: http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/MuutJulkaisut/hyva_ensietieto_kantaa.pdf**
- **Kehitysvammaisen pojan äidin kirjoittama Valon vaiheita - blogi: <http://valonvaiheet.blogspot.fi/>**

Kehitysvammaisen lapsen syntymä voi olla kriisi

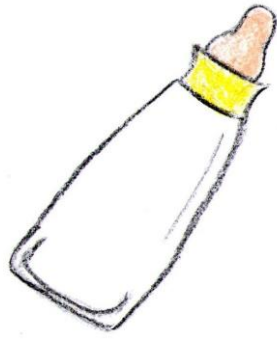
Kehitysvammaisen lapsen syntymä on aina jonkinasteinen järkytys. Osalla se menee ohi ajan kuluessa, osalla se saattaa muodostua kriisiksi asti. Kriisi

on vaikea elämäntilanne, jolloin ihminen ei tiedä miten toimia. Se voi aiheutua jonkin äkillisen ja yllättävän tapahtuman seurauksena. Kriisille tyypillistä on, että se ylittää ihmisen sietokyvyn sietää ärsykejä ja hänen mielensä järkkyy. (Saari 2000, 15-16.)

Kriisin aiheuttama asia pitää käsitellä. On olemassa valtakunnallisia puhelinnumeroita, joihin voi kriisin kohdatessa soittaa tai apua voi kysyä esimerkiksi neuvolasta, kehitysvammahuollosta tai kunnasta ym. Käsittelemättömällä kriisillä ja siitä aiheutuvilla ahdistavilla tuntemuksilla voi olla kauas kantoiset vaikutukset ja ne vaikuttavat myös läheisiin (Saari 2000, 317). Myös lapsi oppii vaistoamaan, jos läheisillä ihmisillä on asioita, jotka ahdistavat. Tärkeintä on, ettei jää asian kanssa yksin vaan juttelee tilanteesta perheen ja ammattilaisten kanssa.

Apua kriisitilanteisiin:

- **Suomen mielenterveysseuran sivulla on mm. valtakunnallinen kriisipuhelin, jonne voi soittaa joka päivä. Sivuilta löytyy tietoa myös kriiseistä, mielenterveyden ongelmista ja avun hakemisesta: <http://www.mielenterveysseura.fi/fi>**
- **Kriisikeskus Turvapoiju toimii Kemissä ja tarjoaa tukea elämän kriisitilanteisiin Länsi-Pohjan alueella: <http://www.turvapoiju.fi/>**
- **Tukinet on netissä toimiva kriisikeskus, jossa voi maksutta saada henkilökohtaista tukea tai osallistua erilaisiin keskusteluryhmiin: <https://www.tukinet.net/>**



3

Vanhemmuus ja vammaisuus

*”Sinua en tunne, vaan hiljaa aavistan.
Sen täydellisen ihmeen, sen lahjan valtavan.
Sinua en tunne, vaan tunnen kuitenkin.
Luot sydämeeni valon, kuin tähti loistavin.”*
– *tuntematon*

Tässä osiossa käsitellään vanhemmuutta nimenomaan siitä näkökulmasta, mitä on olla vanhempi kehitysvammaiselle lapselle. Siihen liittyy erityispiirteitä lapsen vamman vuoksi, mutta jokainen kokee silti vanhemmuuden omanlaisenaan, eikä siihen voida antaa tiettyä mallia miten tulisi toimia ja miltä kaikki tuntuu. Tukea, apua ja vinkkejä kehitysvammaisen lapsen vanhemmuuteen voidaan kuitenkin antaa.

Kaikilla lapsilla on sama tarve tulla rakastetuksi. He tarvitsevat läpi elämänsä lähelleen ihmisen, joka on heille tärkeä. (Sinkkonen 2001, 27.) Lapsi tarvitsee myös ymmärrystä ja ymmärretyksi tulemisen tunnetta. Vauvana lapsen vanhemmat ja useimmiten äiti ovat tulkkeina vauvan tunteille. Vanhempana huomaat lapsesi viestejä, joten luota vaistoihisi. (Sinkkonen 2001, 53-54.)

Oman rajallisuutensa tiedostaminen on tärkeää. Täydellistä vanhempaa ei ole. (Sinkkonen 2001, 81-83.) Vanhemmaksi kasvetaan. Kun lapsi syntyy, voi vanhemmalla olla avuttomuuden tunnetta ja pelkoa osaako kantaa lapsen kasvattamisen vastuun. Jokainen käy läpi samankaltaisia ajatuksia, eikä niitä tarvitse pelästyä. Omaan lapseen voi tutustua rauhassa, jokainen ihminen on yksilö ja erilainen.

Sairaudesta tai vammasta voi keskustella lapsen kanssa avoimesti hänen ikävaiheensa huomioon ottaen. Kasvaessaan ja ympäristöönsä tarkkaillessaan lapsi huomaa olevansa erilainen ja siitä on hyvä puhua. Kerro lapselle avoimesti hänen sairaudestaan ja vammastaan niin paljon kuin hän on kykenevä ymmärtämään. Se hälventää lapsen omaa pelkoa ja hämmennystä erilaisuudestaan. Osoita lapsellesi hellyyttä ja rakkautta niin sanoin kuin teoin niin paljon kuin mahdollista. Sitä lapsesi eniten tarvitsee. (Sinkkonen 2001, 80-84.)

Työnjako perheessä tulee tehdä niin, että myös isä tai toinen huoltaja on arjessa mukana. Jokainen perhe on erilainen ja sen tavat toimia ovat erilaiset. Kehitysvammainen lapsi perheessä tuo kuitenkin arkeen lisähaastetta, jolloin arkiaskareet ja lapsen hoito vaatii kummaltakin vanhemmalta oman panoksensa. Myös isälle on tärkeää saada muodostaa läheinen suhde kehitysvammaiseen lapseensa. (Huttunen 2001, 73-74.) Isän

mukana olo jo raskausaikana auttaa häntä myöhemmin muodostamaan suhdetta lapseen. Se auttaa myös äidin hyvinvoinnissa, kun vastuu lapsesta jaetaan vanhempien kesken. (Sevon & Huttunen 2002, 93-95.)

Vaikka perheeseen syntyy vauva, tulee vanhempien muistaa huomioida myös mahdollisia sisaruksia. Sisarukset voivat kokea mustasukkaisuutta, jos vanhempien huomio ja aika menee koko ajan vauvan kanssa. Vanhempien on tärkeää osoittaa sisaruksille, että he ovat edelleen rakkaita ja tärkeä osa perhettä. → **Rinnekoti-Säätiö Norio-keskus järjestää sisaruksille vertaistapaamisia. Lisätietoa sivulta: <http://www.norio-keskus.fi/fi/vertaistuki/sisarustoiminta/>**

Vanhemmuus perheessä, jossa on kehitysvammainen lapsi voi olla haastavaa. Kasvatustehtävä voi tuntua vanhemmista haasteellisemmalta kuin muiden lasten kohdalla. Apua ja tukea on kuitenkin saatavilla. Riittäväillä apuvälineillä, asiantuntijoiden tiedolla sekä toimivalla ympäristöllä saadaan perheen arki sujuvaksi. Jokainen perhe on erilainen, joten heidän tarvitsemansa tuki ja apukin voi olla erilaista. Jokaisen perheen kohdalla käydään läpi juuri heidän tarvitsemansa palveluiden määrä ja laatu. (Invalidiliitto 1999, 26-27.)

Parisuhde voi joutua koetukselle perheessä, johon syntyy kehitysvammainen lapsi. Lapsen syntymä muuttaa aina parisuhdetta. Toimiva parisuhde kestää elämän mullistukset, joten on tärkeää, että se on kunnossa. Parisuhdetta kannattaa hoitaa. Kumppanille voi antaa aikaa omiin harrastuksiin ja mahdollisuus toteuttaa itseään sekä tavata omia kavereitaan. Kumppanit voivat tehdä yhdessä myös asioita, kuten käydä treffeillä tai harrastaa jotain yhdessä. Osoita kumppanillesi hellyyttä ja rakkautta niin sanoin kuin teoin. (Malinen & Sevon 2009, 151-160.)

- Mannerheimin lastensuojeluliitolla toimii vanhempainpuhelin numerossa: **0800 922 77** → Lisätietoa sivuilta: <http://www.mll.fi/vanhempainnetti/>
- Blogeja vanhemmuudesta löytyy kuntoutusportin sivuilta: <http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/lahteet/blogit/>
- Leijonaemojen kirjoittamia blogeja: <https://leijonaemojenblogi.wordpress.com/>

Erotilanteisiin:

- Yksinhuoltajille on oma jäsenyhdistys, Yhden Vanhemman Perheiden Liitto, joka järjestää retkiä, koulutustilaisuuksia, vertaistukiryhmiä ym. toimintaa. Lisätietoa sivulta: <http://www.yvpl.fi/etusivu/>
- Ensi- ja Turvakotiliitto tuottaa palveluita erotilanteessa oleville perheille: www.ensijaturvakotienliitto.fi
- Ensi- ja turvakotiliiton julkaisema opas: Vanhemman opas, tietoa ja tukea lapsiperheen eroon. Löytyy sivulta: <http://www.ensijaturvakotienliitto.fi/liitto/julkaisut/vanhemman-opas-2013/>
- Turvapoiju järjestää Kemissä vertaistukiryhmää ”Vanhemman neuvo”, joka on tarkoitettu eropäätöksen tehneille tai sitä harkitseville vanhemmille. Kokoon-tumisajat ja lisätietoa löydät täältä: <http://www.turvapoiju.fi/> tai puhelinnumerosta: **0405441750/Turvapoiju**



4

Kehitysvammaisena vanhempana

*”Olet täydellinen
oma itsesi,
paremmin kuin kukaan
muu voisi olla”
-tuntematon*

Jokaisella ihmisellä on oikeus perheen perustamiseen. Vammaisuus ei estä vanhemmuutta. On kuitenkin selvää, että kehitysvammaisuus tuo erityishaasteita raskausaikaan sekä lapsen hoitamiseen ja kasvattamiseen. Se kuinka paljon ja mitä haasteita, on yksilökohtainen asia. On hyvä, että kehitysvammaiset vanhemmat tiedostavat oman rajallisuutensa. Heidän

tulee miettiä tarkkaan, ovatko he valmiita vanhemmiksi ja ottamaan sen riskin, että lapsella voi olla periytyvä sairaus tai vamma. Tulevilla vanhemmilla on hyvä olla selvillä tukitoimista, mitä he tarvitsevat ja voivat saada lapsen kanssa elämiseen ja kasvattamiseen. (Urhonen 2011, 55-60.)

Lapsen näkökulmasta lapselle on toisarvoista ovatko vanhemmat vammaisia vai eivät. Tärkeintä lapselle on olla toivottu ja rakastettu. Esimerkiksi fyysinen osallisuus on vain pieni osa vanhempana oloa. Kokonaisvaltainen vanhempana oleminen on paljon tärkeämpää kuin se, että ajatellaan jonkun tietyn ominaisuuden puuttumista. Suhde lapseen syntyy joka tapauksessa, olipa siinä jotain tiettyjä rajoitteita tai ei. Lapsi tarvitsee rakkautta, eikä mieti sitä, mitä joku pystyy tekemään ja mitä ei. (Invalidiliito 1999, 11,13.)

Perheen arvioidessa elämäntilannettaan ja tuen tarpeen määrää, tulee perheen omat arvot, toimintatavat ja tavoitteet ohjata pohdintaa. Tärkeää on kohdentaa arviointi omaan tilanteeseen, eikä vertailla omaa perhettä liikaa muihin perheisiin ja heidän saamiinsa palveluihin. Jokaisen perheen tarpeet ovat yksilöllisiä. Vanhemmilla on vastuu vanhemmuudesta, joten heidän ääntään tulee kuunnella. Kuitenkin niin, ettei perheen palvelukokonaisuudesta tule liian raskas. (Pietiläinen 2012.)

Vammaisen vanhempi on samanlainen kuin muutkin vanhemmat. Vanhemman tulee tiedostaa oma rajallisuutensa ja erityisyytensä. Hän voi väsyä arjen pyörittämiseen ja voimavarat vanhemmuuteen voivat olla vähäiset. Muista pyytää apua ajoissa! Apua saat omasta tukiverkostostasi, joita ovat lapsen isovanhemmat, kummit, ystävät, naapurit. Lisäksi Mannerheimin lastensuojeluliitto kouluttaa perheiden tueksi perhekummeja, joita voi pyytää tarvittaessa avuksi.

→**Linkki nettisivuille:** <http://www.mll.fi/vanhempainnetti/perhekummit/>

- **Samanlainen – erilainen vanhemmuus eli SAMAT- projekti järjestää tukea, neuvontaa, ohjausta ja vertaistukea vammaisille ja pitkäaikaissairaille vanhemmille. Projekti toimii koko Pohjois-Suomen alueella. Linkki sivuille: <http://samat.kynnys.fi/>**
- **Kirja-vinkki: Tavallinen arki & sujuva juhla -vanhemmuus ja vammaisuus, Invalidiliitto ry 1999.**
- **Kirja-vinkki: Vamman kanssa huumorin keinoin, Päivi-Tuulikki Hynynen 1999..**

5

Vertaistuki

Toinen toisemme tukeminen on tärkeää. Vertaistuki on kokemusten ja ajatusten vaihtoa samanlaisessa elämäntilanteessa olevien kanssa. Vertaistuki voi olla ystävän kanssa käytyä keskustelua, ryhmäkeskustelua ohjatusti tai ammattilaisen kanssa käytyä kahdenkeskistä keskustelua. Tärkeää on, että tunnet tulleesi kuulluksi ja saat myös muilta kuulla samankaltaisia kokemuksia ja tuntemuksia. (Huuskonen 2014.)

Vertaistuki voi antaa uutta näkökulmaa elämään, vaikka kaikki eivät olisikaan juuri samanlaisessa elämäntilanteessa. Jokainen ihminen kokee asiat aina omalla laillaan, joten siksi kokemukset voivat olla ainutlaatuisia.

Tämän vuoksi voidaan olla yhtä aikaa tuen antajan ja saajan roolissa. (Huuskonen 2014.)

Vertaistuen merkitys omassa vanhemmuudessa koetaan eri tavoin. Vanhemmat kokevat tarvitsevansa ymmärtäjää ja kuuntelijaa kokemusten jakamiseen, mutta myös ymmärtääkseen paremmin itseään ja omia tunteitaan. Jokaisella perheellä on oma kokemus siitä, millaista tukea he tarvitsevat. Äidit kokevat puhumisen ja tuen tunteellisesti ja isät taas kokevat kaveruuden olevan tärkeää. (Kinnunen 2006, 64.)

Vertaistuki perustuu aina tasavertaiseen suhteeseen. Se on molemminpuolista, vastavuoroista kokemusten vaihtoa. (Huuskonen 2014.) Lapsille vertaistuki on yhtä tärkeää kuin aikuisillekin. Heillä se koostuu lähinnä leikkimisestä yhdessä muiden lasten kanssa. Välttämättä keskusteluakaan ei sen suuremmin tarvita, vaan jo läsnäolo voi voimauttaa. Alla on linkkejä, mistä voi hakea lisätietoa, sekä katsoa olisiko omalla paikkakunnalla järjestetty esimerkiksi vertaistukiryhmiä.

- **SAMAT-projekti järjestää ryhmiä Kemissä, Rovaniemellä ja Oulussa. Linkki sivuille: <http://www.samat.kynnys.fi/>**
- **Erityislastenomaiset – ELO ry järjestää toimintaa Rovaniemellä, Enontekiöllä, Kittilässä, Kemijärvellä, Muoniossa, Sallassa ja Sodankylässä. Linkki sivuille: <http://www.erityislastenomaiset.fi/>**
- **Leijonaemot järjestävät tapahtumia ja vertaistukiryhmiä. Linkki sivuille: <https://leijonaemot.fi/>**
- **Kehitysvammaisten tukiliitto ry:n sivuilta löytyy tietoa vertaistukiryhmistä sekä mahdollisuus vertaistukeen netissä. Linkki sivuille: <http://www.kvtl.fi/fi/perhesivut/vertaistuki/>**

- **Autismi ja Aspergerliiton Arjessa alkuun -vertaistuki video:**
[http://www.autismiliitto.fi/ajankohtaista/arjessa_alkuun -
_vertaistuki_video_julkaistu_7.1.2015.2038.news](http://www.autismiliitto.fi/ajankohtaista/arjessa_alkuun_-_vertaistuki_video_julkaistu_7.1.2015.2038.news)



6

Palveluohjaus

Palvelusuunnitelma tehdään erityishuoltolain mukaisesti jokaiselle kunnassa asuvalle ihmiselle, jolle on tehty palvelutarpeen arviointi. Palvelusuunnitelma on työkalu palveluiden kartoittamiseen. Palvelut kirjataan erityishuolto-ohjelmaan. Suunnitelma laaditaan yhdessä asiakkaan, edunvalvojan tai huoltajan kanssa. (Seppälä 2014.)

Palveluohjaus on asiakkaan itsenäisen elämän tukemista niin, että hän tulee aidosti kohdatuksi. Palveluohjaaja ja asiakas luovat luottamuksellisen suhteen, jotta he voivat keskustella siitä, millä keinoin ja avuin ihminen pystyisi itsenäiseen elämään. (Suominen & Tuominen 2007, 13-14.)

Palveluohjaaja siis miettii yhdessä asiakkaan kanssa, mitä palveluita hän tarvitsisi, jotta se tukisi hänen itsenäistä elämäänsä.

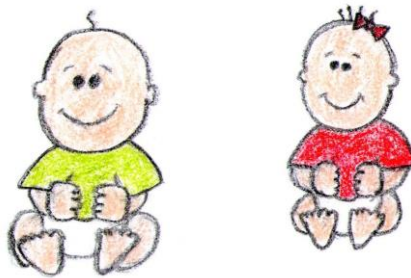
Palveluohjaussuhde on tarkoitettu kestävään vain määräaikaisen ajan (Suominen & Tuominen 2007, 14-15). Suhteella on alku ja loppu ja sen aikana käydään läpi seuraavat vaiheet: palvelutarpeen arviointi, palveluiden suunnittelu ja järjestäminen, toteutumisen seuranta ja tarvittaessa järjestelyiden korjaaminen, palvelukokonaisuuden korjaaminen sekä suhteen päättymisen. (Pietiläinen & Seppälä 2003, 12.)

Meri - Lapissa kaikki alle 22-vuotiaat kehitysvammaiset lapset kuuluvat Länsi-Pohjan keskussairaalan erityispoliklinikan alaisuuteen. Erityispoliklinikalla työskentelee palveluohjaaja, joka kokoaa vammaisen lapsen tarvitsemat palvelut yhdessä moniammatillisen tiimin kanssa. Asiakas ja hänen perheensä ovat prosessissa tiiviisti mukana. (Kehitysvammaisten erityispoliklinikka.)

- **Linkki erityispoliklinikan sivuista, josta löytyy mm. palveluohjaajan puhelinnumero:**
<http://www.lpshp.fi/fi/osastot/erityispoliklinikka.html>
- **Linkki sivulle, jossa tietoa erityishuolto-ohjelmasta ja palvelusuunnitelmasta:** <http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/erityishuolto-ohjelma-ja-palvelusuunnitelma>

7

Lapsiperheiden palvelut



Lapsiperheiden palveluiden tuottaminen on pääasiassa kuntien tehtävä. Palveluita järjestävät myös yksityinen ja kolmas sektori, kuten seurakunnat ja järjestöt. Päivähoidossa ja neuvolassa pyritään antamaan tukea riittävän ajoissa, jo ennen ongelmien ilmentymistä ja tällöin kyse on ehkäisevästä lastensuojelusta.

Kehitysvammaisille lapsille kuuluvat kaikki lapsiperheiden palvelut. Kunnan kaikille tarjoamia palveluita kannattaa käyttää.

Yleisimmät lapsiperheiden palvelut:

- **Neuvolapalvelut:** perhesuunnittelu-, äitiys- ja lastenneuvola, ehkäisyneuvolat

- Kunnat vastaavat palveluiden järjestämisestä ja ne ovat maksuttomia ja vapaaehtoisia perheille.

- **Perheitä tukevat palvelut:** Kasvatus- ja perheneuvonta, kotihoito, perhekeskus

- Tarjonta vaihtelee kunnittain.

- **Varhaiskasvatus:** Päivähoito, esiopetus, koululaisten aamu- ja iltapäivätoiminta, avoin varhaiskasvatus, kuntouttava päivähoito

– Kunnat, seurakunnat ja järjestöt voivat tarjota avoimia varhaiskasvatuspalveluja. Tarjonta vaihtelee kunnittain. Näitä palveluita voivat olla esim. leirit, kerhot ja perhekahvilat.

→ **Tervolan seurakunta järjestää torstaisin avointa päiväkerhoa klo 10.00-11.45 seurakuntakeskuksessa. Kerhoon voivat mennä yli 3-vuotiaat yksin tai alle 3-vuotiaat vanhempien kanssa. Osan ajasta vanhemmat voivat keskustella keskenään viereisessä huoneessa. (Vuonna 2015)**

→ **3-6-vuotiaille on päiväkerho seurakuntakeskuksessa keskiviikkoisin kello 9.30-11.00 ja 12.30-14.00. Tiedusteluja voi kysyä numerosta: 050 437 0006**

→ **Tervolan seurakunnan sivuilta löytyy lisätietoa järjestettävistä leireistä ja kerhoista: <http://www.tervolanseurakunta.fi/>**

→ **Mannerheimin lastensuojeluliiton perhekahvila Tervolassa iltapäiväkerhon tiloissa maanantaisin kello 17-19.**

→ **Mannerheimin lastensuojeluliiton vanhempainnetti sivuilta löydät paljon lisätietoa palveluista ym. :**<http://www.mll.fi/vanhempainnetti/>

- **Kelan palvelut:** Perheillä on oikeus taloudelliseen tukeen. Esimerkiksi päivähoidon sijaan voi valita taloudellisen tuen, jota voi hakea Kansaneläkelaitokselta. (KELA)

→ **Lisätietoa saa KELAN Internet-sivuilta:** <http://www.kela.fi/lapsiperheet>

→ **Lapsiperheiden tuki kysymyksiin vastaa verkossa Kela-Kerttu. Linkki palveluun:** <https://kysykelasta.kela.fi/viewforum.php?f=3>

Lastensuojelu

Lastensuojelu jaetaan kahteen eri osaan:

- Ehkäisevään lastensuojeluun
- Lapsi- ja perhekohtaiseen lastensuojeluun

Kunnan peruspalveluissa, kuten neuvolassa, päivähoidossa ja koulussa tehdään ehkäisevää lastensuojelutyötä. Työtä tehdään osana lapsille, nuorille ja perheille tarkoitettuja palveluja, eikä siis tällöin olla lastensuojelun asiakkaita. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012.) Työn tarkoitus on nimenomaan ehkäistä ongelmien ilmentymistä, jottei lastensuojelun asiakkuuksia syntyisi.

Lapsi- ja perhekohtaisessa lastensuojelussa ollaan lastensuojeluasiakkaita. Asiakkuus syntyy, kun sosiaalityöntekijä saa ilmoituksen lapsesta, jolla on

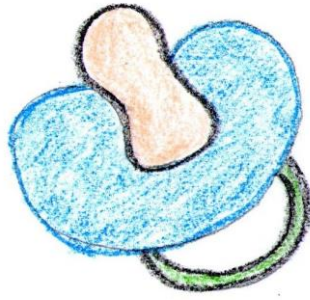
mahdollinen avun tarve. Kunnan sosiaalitoimeen voi tehdä lastensuojeluilmoituksen kuka tahansa henkilö. On otettava kuitenkin huomioon se, että kaikki ilmoitukset eivät johda lastensuojeluasiakkuuteen, vaan ilmoituksen tarpeellisuus arvioidaan ja sen mukaan tehdään päätökset mahdollisista jatkotoimenpiteistä. (Lastensuojelupalvelut 2013.)

Lastensuojeluasiakkuus voi syntyä monista eri syistä. Esimerkiksi lapsen kasvuolot ovat puutteelliset, vanhemmat eivät kykene huolehtimaan lapsestaan tai lapsi on vaaraksi itselleen tai muille. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012.) Lastensuojeluasiakkuuden syntyessä arvioidaan lapsen tarvitseman tuen ja avun määrää. Lasta ja perhettä voidaan auttaa avohuollon tukitoimilla, jolloin lapsi asuu vanhempiansa kanssa kotona ja hänelle järjestetään tukitoimia kuten tukihenkilö, tukiperhe tai esimerkiksi virkistystoimintaa. (Lastensuojelupalvelut 2013.)

Jos avohuollon tukitoimet eivät ole riittäviä, lapsi huostaanotetaan eli sijoitetaan joko toiseen perheeseen tai perhekotiin. Huostaanotto on kuitenkin viimeisin toimenpide, johon ryhdytään vain, jos muut toimenpiteet eivät auta. (Lastensuojelupalvelut 2013.)

Jälkihuoltoa järjestetään nuorelle aina 21-vuotiaaksi saakka. Jälkihuolto alkaa sijoituksen päätyttyä eli yleensä 18-vuotiaana. Jälkihuoltoa on esimerkiksi itsenäisen elämän tukeminen kuten asumisen, toimeentulon ja opiskelun tukemista. (Lastensuojelupalvelut 2013.)

- **Lisätietoa lastensuojelusta:** <http://www.lastensuojelu.info/fi/palvelut.html>
- **Pelastakaa lapset -järjestön sivut:**
<http://www.pelastakaalapset.fi/toiminta/lastensuojelutyo/?gclid=CNzYz56g5sMCFabHtAodWWAAKg>



Tuetut perhelomat

Perheille järjestetään tuettuja perhelomia. Tuetun loman saamiseksi perusteena voivat olla taloudelliset tekijät, sosiaaliset tekijät tai terveydelliset tekijät. Omavastuuosuudet ovat edullisia perheille. (Solaris-lomat 2015.) Perheille järjestetään myös leirejä eri kohderyhmille. Näitä leirejä järjestää esimerkiksi kehitysvammaisten tukiliitto, Elo ry, seurakunnat sekä erilaiset harrastusliitot.

Tuettuja perhelomia järjestää:

- **Solaris-lomat:** <http://www.solaris-lomat.fi/>
- **Hyvinvointilomat:** <http://www.hyvinvointilomat.fi/>
- **Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto:** <http://www.mtlh.fi/>

- **Kehitysvammaisten tukiliitto ry:** <http://www.kvvl.fi>
- **Huoltoliitto:** <http://www.huoltoliitto.fi/>

Eriyislastenomaiset ELO ry järjestää perheille leirejä. Lisätietoa osoitteesta: www.eriyislastenomaiset.fi

Huom! Henkilökohtaisen avustajan voi saada mukaan lomalle.

Lisätietoa: <http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/laki-ja-oikeuskaytanto/henkilokohtainen-apu>

Kehitysvammaisten palvelusäätiö tarjoaa vanhemmille lomituspalvelua, jotta vanhemmat voivat lähteä lomalle kodin ulkopuolelle. Lisätietoa: <http://www.kvps.fi/perheille/perhelomitus>

--> HUOM! Tervolassa käytetään lomituspalvelua omassa yksikössä.

8

Vammaispalvelut

Henkilökohtainen apu

Vaikeavammaisella ihmisellä on subjektiivinen oikeus henkilökohtaiseen apuun. Henkilökohtainen apu on vammaispalvelulain mukainen palvelu, jota myönnetään ihmiselle, jos hän ei pysty toimimaan itsenäisesti vammansa tai sairautensa vuoksi. Tällöin mahdollistuu toiminen kotona ja sen ulkopuolella. (Konttinen 2014.)

Vammaispalvelulaissa määritellään perusteet sille, minkä verran apua myönnetään. Apu määritellään aina välttämättömän tarpeen mukaisesti ja

yksilöllisesti. Perusteet ovat sidoksissa perustuslakiin, jossa on säädetty jokaisen ihmisen oikeus toimia samanarvoisena yhteiskunnan jäsenenä. (Konttinen 2014.)

Vammaisen ihminen saa itse päättää kuka häntä avustaa ja millaista apua hän tarvitsee. Apua järjestetään päivittäisiin toimiin kuten esimerkiksi liikkumiseen, pukeutumiseen ja kaupassa käyntiin, mutta myös työtä ja opiskelua varten. Loma- ja työmatkoille on myös mahdollista saada henkilökohtaista apua. (Konttinen 2014.)

- **Henkilökohtaisten avustajien työnantajien liiton sivuilta löytyy lisätietoa:** <http://www.heta-liitto.fi/>
- **Opas liikkumisesta kodin ulkopuolella:**
http://www.kynnys.fi/kouluttajapankki/esteetonta_palvelua_www.pdf

Kuljetuspalvelut

Kunnalla on velvollisuus järjestää kuljetuspalveluita, koska niiden saaminen on vaikeavammaisen henkilön subjektiivinen oikeus, jotta hän pystyy selviytymään tavanomaisista elämän toiminnoista vammastaan ja sairaudestaan huolimatta. Kuljetuspalvelut ovat tarkoitettu henkilöille, jotka eivät vammansa tai sairautensa vuoksi voi käyttää julkisia joukkoliikennevälineitä. (Konttinen & Rätty 2014.)

Työssä käyminen, opiskelu, asioiminen, yhteiskunnallinen osallistuminen, virkistystoimina ja harrastukset ovat vaikeavammaisen henkilön tarpeellisia kuljetuksia vammaispalveluasetuksen mukaan. Kuljetukset voivat ulottua lähikuntiin tai henkilön oman asuinpaikkakunnan sisällä. (Konttinen &

Räty 2014.)

Vammaispalveluasetuksen mukaan kuljetuspalveluja tulee järjestää kuukaudessa siten, että välttämättömien työhön ja opiskeluun liittyvien matkoja lisäksi henkilöllä on 18 yhdensuuntaista matkaa harrastuksiin, virkistystoimintaan ja asiointiin. Kunta korvaa omavastuuosuuden ylittävän osan. (Konttinen & Räty 2014.)

Lisätietoa kuljetuspalveluista löydät Sosiaaliportin sivuilta:

<http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/liikkuminen/kuljetuspalvelu-ja-saattajapalvelu>

Apuvälineet

Apuvälineiden avulla ihmisen toimintakykyä voidaan ylläpitää tai edistää. Hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen kuuluvat myös apuvälineiden tehtäviin. Suurempia toimintakyvyn ongelmia pyritään ehkäisemään apuvälineiden käytöllä. Apuvälineitä voi saada kuulemiseen, puhumiseen, kommunikointiin ja liikkumiseen. (Hurnasti & Töytäri 2014.)

Kunnilla on pääasiallinen vastuu apuvälinepalveluista. Sosiaalitoimesta saa asumiseen liittyviä apuvälineitä ja koulutoimesta perusopetukseen liittyviä apuvälineitä. Jokaisen tarve apuvälineisiin pohditaan yksilökohtaisesti, eikä kaikille myönnetä samoja apuvälineitä. Liikenne- ja muissa onnettomuuksissa loukkaantuneiden tarvitsemia apuvälineitä voivat korvata vakuutusyhtiöt. (Hurnasti, Kanto-Ronkainen, Töytäri, Hakkarainen, Aarnikka & Konola 2010, 30,37.)

Kelasta voi saada työhön ja opiskeluun tarvittavat apuvälineet. Työnantajat voivat saada tukea työpaikan muutostöihin ja apuvälinehankintoihin työvoimahallinnolta. Näin mahdollistetaan vammaisen henkilön työnteko.

Järjestöt ja yksityiset yritykset tarjoavat myös apuvälinepalveluita. (Hurnasti, Kanto-Ronkainen, Töytäri, Hakkarainen, Aarnikka & Konola 2010, 30, 37.)

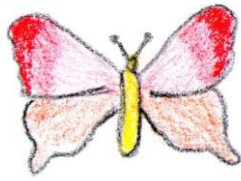
- **Malikelta voit vuokrata apuvälineitä esim. harrastustoimintaan. Lisätietoja löydät sivulta: <http://www.malike.fi/>**
- **Linkki Kelan sivuille, jossa tietoa apuvälineiden hakemisesta:http://www.kela.fi/tyoikaisille_apuvalineet**

Kodin sujuva arki

Ihmisille on hyvin tärkeää asua kotona ja itsenäisesti toimia siellä. Asunnon ja sen ympäristön muutostöiden sekä teknisten apuvälineiden turvin kotona asuminen on mahdollista, vaikka toimintakyky olisi heikentynyt. Muutostöiden avulla kodista saa turvallisen ja toimivan. (Kanto-Ronkanen & Hurnasti & Mäntyniemi 2010, 207.)

Vammaispalvelulaki edellyttää kuntia järjestämään ja korvaamaan asunnon muutostyöt. Vammaispalveluasetuksen mukaan korvattavia muutostöitä ovat muun muassa luiskien rakentaminen, ovien leventäminen, kylpyhuoneen ja wc:n vesijohdon asentaminen. Lähiympäristössä voidaan tehdä myös tarvittavia muutostöitä. Nämä kaikki muutostyöt arvioidaan yksilön tarpeista lähtien. (Konttinen & Rätty 2013.)

- **Lisätietoa muutostöistä löytyy vammaispalvelujen käsikirjasta:<http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/asuminen/asunnon-muutostyot>**
- **Suomen Apu-Tuote Oy myy asunnon muutostöihin suunnattuja esteettömiä tuotteita sekä järjestää esteettömyyskartoituksia. Linkki sivulle: <http://www.aputuote.fi/>**



Sopeutumisvalmennus

Sopeutumisvalmennusta järjestetään vammaispalvelulain nojalla. Se tukee valmiuksia täysipäiväiseen elämään sairaudesta tai vammasta huolimatta. Kursseilla annetaan tietoa sairaudesta/vammasta, sen vaikutuksista ja elämästä sairauden kanssa. Perheille järjestetään myös kursseja, jotka tukevat koko perheen jaksamista ja selviytymistä. (Sopeutumisvalmennus 2014.)

Sopeutumisvalmennus suunnitellaan yksilön ja perheen tarpeista. Sen tarkoitus on auttaa henkilöä vastaanottamaan vammasta tai sairaudesta aiheutuvat psyykkiset paineet. Sopeutumisvalmennus voi olla esimerkiksi vanhemman roolin tukemista, kommunikaatio-opetusta tai

harrastusmahdollisuuksien tukemista. (Sopeutumisvalmennus 2014.)

Kursseja on avomuotoisia ja laituskuntoutusta. Avomuotoisessa kuntoutuja käy päivällä kuntoutuksessa 6-8 tuntia ja yöpyy kotona, kun taas laituskuntoutuksessa oleva yöpyy kuntoutuslaitoksessa. Kursseja järjestävät esimerkiksi eri vammaisjärjestöt ja kuntoutuslaitokset. Kelasta saa lisätietoa mitä kursseja on tarjolla. Kuntoutus on maksutonta. (Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit 2013.)

- **Kelan Internet-sivuilta löytyy tämän vuoden sopeutumisvalmennuskurssit:** http://www.kela.fi/tyoikaisille_kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit
- **Seuraa eri vammaisjärjestöjen Internet-sivuilta kurssitarjontaa.**

9

Kelasta haettavat palvelut

Tässä kappaleessa on lueteltu Kelasta haettavia palveluita, joita kehitysvammaisilla on mahdollista saada. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että kaikille kuuluvat kaikki, vaan jokaisen tarve kuhunkin palveluun arvioidaan yksilöllisesti. Seuraavat palvelut haetaan lomakkeella joko Kelan netti-sivuilta tai mahdollista on asioida myös paikanpäällä Kelan toimistolla.

- Lapsiperheiden edut:
- äitiysavustus (äitiyspakkaus tai 140 €)

- erityisäitiysraha ja äitiysraha
- vanhempainraha äidille tai isälle
- lapsilisä
- kotihoidontuki alle 3-vuotiaalle, joka ei ole kunnallisessa päivähoidossa
- yksityisen hoidontuki alle kouluikäiselle, joka ei ole kunnallisessa päivähoidossa
- joustava hoitoraha alle 3-vuotiaalle
- osittainen hoitoraha 1. ja 2. luokkalaiselle
- elatustuki alle 18-vuotiaasta
- erilaiset tuet lapsen sairastaessa
- adoptiotuki ulkomailta adoptoiville
- sotilasavustus asepalveluksessa tai siviilipalveluksessa oleville asevelvolliselle ja hänen perheelleen. Asevelvolliseen rinnastetaan myös reservin kertausharjoitukseen kutsuttu sekä vapaaehtoisessa asepalveluksessa oleva nainen.

- Vammaistuet ja palvelut

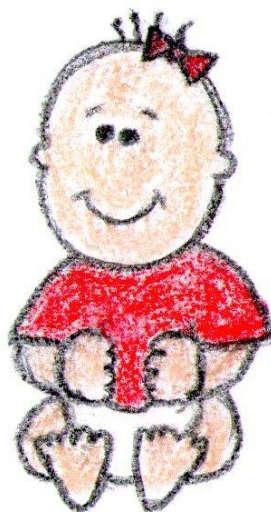
- alle 16-vuotiaan vammaistuki
- 16 vuotta täyttäneen vammaistuki
- eläkettä saavan hoitotuki
- erityiskustannukset hoitotuessa
- ruokavaliokorvaus keliakiaa sairastavalle
- vammaisten tulkkauspalvelut

- Kuntoutustuet

- lääkinnällinen kuntoutus vaikeavammaiselle
- kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit
- apuvälineet
- kuntoutusraha

- matkakorvaus

Katso lisätietoa Kelan sivuilta: www.kela.fi



Lähteet

Hurnasti, Tuula & Kanto-Ronkanen, Anne & Töytäri, Outi & Hakkarainen, Marianne & Aarnikka, Tuomo & Konola, Pirjo 2010. Apuvälinepalvelut. Teoksessa Salminen, Anna-Liisa (toim.). Apuvälinekirja. Kouvola: Solver Palvelut Oy. Sivut 29-52

Hurnasti, Tuula & Töytäri, Outi 2014. Apuvälinepalveluprosessi. Vammaispalvelujen käsikirja. Hakupäivä 26.1.2015. <<http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/apuvaineet/apuvainepalveluprosessi>>

Huttunen, Jouko 2001. Isänä olemisen uudet suunnat. Juva: WS Bookwell Oy.

Huuskonen, Päivi 2014. Vertaistuki. Hakupäivä 12.1.2015. <<http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>>

Invalidiliitto ry 1999. Tavallinen arki & sujuva juhla- vanhemmuus ja vammaisuus. Helsinki:Invapaino.

Kanto-Ronkanen, Anne & Hurnasti, Tuula & Mäntyniemi Raili 2010. Asuminen. Teoksessa Salminen, Anna-Liisa (toim.). Apuvälinekirja. Kouvola: Solver Palvelut Oy. Sivut 207-228

Kinnunen, Tuula 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Tampere: Juvenes Print Oy.

Konttinen, Juha-Pekka 2014. Henkilökohtainen apu. Vammaispalvelujen käsikirja. Hakupäivä 14.1.2015. <<http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/henkilokohtainen-apu>>

Konttinen, Juha-Pekka & Rätty, Tapio 2013. Asunnon muutostyöt. Vammaispalvelujen käsikirja. Hakupäivä 26.1.2015. <<http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/asuminen/asunnon-muutostyot>>

Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. Hakupäivä 15.1.2015. <http://www.kela.fi/tyoikaisille_kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit>

Kuvat: Papunet 2015. Hakupäivä 20.2.2015. <<http://papunet.net/materiaalia/kuvapankki/luokka/toiminnan-apuv%C3%A4lineet>>

Lastensuojelupalvelut 2013. Hakupäivä 13.1.2015. <<http://www.lastensuojelu.info/fi/palvelut.html>>

Länsi-Pohjan sairaanhoitopiiri. Kehitysvammaisten erityispoliklinikka. Hakupäivä 19.1.2015. <<http://www.lpshp.fi/fi/osastot/erityispoliklinikka.html>>

Malinen, Kaisa & Sevon, Eija 2009. Parisuhteen hoitaminen: suhteiden arkea vai irtiottoja arjesta. Teoksessa Ronkä, Anna & Malinen, Kaisa & Lämsä Tiina (toim.). Perhe-elämän paletti. Vanhempana ja puolisona vaihtelevassa arjessa. Jyväskylä: PS-

kustannus. Sivut 149-176

Pelkonen, Marja & Villberg, Mella 1994. Vaillinaisesta kokonaiseksi. Helsinki: RT-paino.

Pietiläinen, Erja 2012. Lapsi, perhe ja palvelusuunnitelma. Vammaispalvelujen käsikirja. Hakupäivä 26.1.2015. <<http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/suunnitelmat/lapsi-perhe-ja-palvelusuunnittelu>>

Pietiläinen, Erja & Seppälä, Heikki 2003. Palveluohjaus. Asiakastyössä ja organisaatiossa. Kehitysvammaliitto Ry, Helsinki.

Piirroskuvat: Lehto, Annika 2015.

Saari, Salli 2000. Kuin salama kirkkaalta taivaalta. Kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki: Otava.

SAMAT samanlainen – erilainen vanhemmuus 2013. Hakupäivä 12.1.2015. <<http://www.samat.kynnys.fi/>>

Seppälä, Heikki 2014. Erityishuolto-ohjelma ja palvelusuunnitelma. Vammaispalvelujen käsikirja. Hakupäivä 5.3.2015. <<http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/erityishuolto-ohjelma-ja-palvelusuunnitelma>>

Sevon, Eija & Huttunen, Jouko 2002. Odottavan äidin vastuu. Teoksessa Rönkä, Anna & Kinnunen, Ulla (toim.). Perhe ja vanhemmuus. Keuruu: PS-kustannus. Sivut 72-96

Sinkkonen, Jari 1995. Lapsen kanssa. Hyvinä ja pahoina päivinä. Juva: WSOY.

Sinkkonen, Mirja 2001. Äidiksi lapselleni. Kirjapaja Oy, Helsinki.

Solaris-lomat 2015. Hakupäivä 13.1.2015. <http://www.solaris-lomat.fi/tuetut_lomat>

Sopeutumisvalmennus 2014. Hakupäivä 15.1.2015.

<<http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/kuntoutus/sopeutumisvalmennus>>

Sosiaali- ja terveysministeriö 2012. Lastensuojelu. Hakupäivä 13.1.2015.

<http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/lastensuojelu>

Suominen, Sauli & Tuominen, Merja 2007. Palveluohjaus: portti itsenäiseen elämään. Helsinki: Profami.

Urhonen, Amu 2011. Kompastuksia. Helsinki:Like-kustannus.