



Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja 3/2012

Minun elämäni

Mari Vehmanen, Laura Vesa

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Sisältö

Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja 3/2012

Tekstit Mari Vehmanen
Kuvat Laura Vesa
Graafinen suunnittelu ja taitto
eMKoo palvelut Ky, Merja Hyppönen

Paino Oy Fram Ab

ISSN-L 2243-044X
ISSN 2243-044X (painettu)
ISSN 2243-0458 (pdf)

ISBN 978-952-9777-86-0 (painettu)
ISBN 978-952-9777-87-7 (pdf)

Lue lisää kehitysvammaisuudesta:
www.kvtl.fi
www.verneri.net
www.papunet.net

Tutustutaanko?	4
Minulla on kehitysvamma.....	6
Minun arkeni	14
Lapsi toisten joukossa.....	20
Jutellaanko?.....	24
Myös minä kehityn.....	28
Toimintaväline mahdollistaa osallistumisen	32
Osana yhteiskuntaa	34
Selkokielen tiivistelmä sisällöstä.....	38
Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.....	40

Tutustutaanko?

Hauska tavata. Olen Olavi Hietaharju, aika tavallinen suomalainen mies. Käyn töissä pesulassa, asun rivitalossa, tapailen kihlattuani ja harrastan liikuntaa.

Lisäksi olen kehitysvammainen.

Toivotan sinut tervetulleeksi lukemaan tätä opasta ja tutustumaan meidän kehitysvammaisten ihmisten elämään ja ajatuksiin. Varmaan oletkin jo kohdannut meitä naapurustossasi, koulussa, työpaikalla tai harrastuksissa.

Kehitysvammaisuudesta elää edelleen monta väärää luuloja ja jopa hassua käsitystä. Ikävimmiltä tuntuvat sellaiset väitteet, etteivät meille kuuluisi samat asiat ja oikeudet kuin kaikille muille.

Kun seuraavan kerran tapaat minut tai jonkun muun kehitysvammaisen henkilön, tule juttelemaan. Meillä voi olla paljon yhteistä!

Olavi





Minulla on kehitysvamma

Meitä kehitysvammaisia suomalaisia on iso joukko. Meidän on tavanomaista vaikeampi oppia ja ymmärtää asioita, mutta monin muin tavoin olemme kuin kuka tahansa.

Olet varmasti kuullut useinkin sanan *kehitysvammainen*. Mutta tiedätkö, mitä se todella merkitsee?

Kehitysvammaisuus tarkoittaa vaikeutta ymmärtää ja oppia uusia asioita. Kyseessä ei ole sairaus, vaan yksi ihmisen pysyvistä ominaisuuksista.

Monelle kehitysvammaisuudesta tulee mieleen lähinnä Downin oireyhtymä, vaikka se on vain yksi lukemattomista kehitysvammaisuuden muodoista.

Suomessa arvioidaan olevan noin 40 000 ihmistä, jolla on kehitysvamma, eli 0,75 prosenttia koko väestöstä.

"Perheemme neljästä pojasta kolme vanhinta ovat lievästi kehitysvammaisia. Meille ei ole koskaan ollut mikään peiteltävä tai hävettävä asia, että perheessä on erityislapsia.

Pojat ovat tavanomaista vilkkaampia ja lyhytjänteisempiä, ja he oppivat asioita muita ikäisiään hitaammin. Mutta he ovat myös hyvin sosiaalisia ja nauttivat samanlaisista asioista kuin kaikki lapset: leikeistä, peleistä ja yhdessä touhuamisesta."

Vanhemmat Anne Verlinna-Välimäki ja Lasse Välimäki,
pojat Santeri, 15, Samuli, 7, Matias, 6, ja Elias, 3
Nokia



"Olen Martti, hauska ja monenlaisista asioista innostunut kaveri. Pidän esimerkiksi musiikista ja tietokoneista. Käyn diskossa, ja joskus matkustelen ulkomailla perheeni kanssa."

Martti Nieminen, 18
Nokia



Usein kehitysvammaisuus sekoitetaan arkipuheessa näihin asioihin:

- **Liikuntavamma** tarkoittaa rajoitetta liikkumis- ja toimintakyvyssä. Vamma voi vaikuttaa jalkojen ja käsien käyttöön, koordinaatioon, tasapainoon ja jaksamiseen. Liikuntavamma voi olla synnynnäinen tai seurausta sairaudesta tai tapaturmasta.
- **CP-vammaisuus** on yksi liikuntavammaisuuden muoto. Se on lyhenne sanoista cerebral palsy. CP-vammaisen henkilön aivot ovat vaurioituneet sikiöaikana tai varhaislapsuudessa, mikä johtaa pysyviin liikkumisen, asennon ylläpitämisen ja toiminnan vaikeuksiin.
- **Aivovamma** on vaurio, joka on syntynyt päähän osuneesta iskusta. Aivovammoja on hyvin monentasoisia lievistä vaikeisiin.
- **Autismin** kirjoon kuuluu useita keskushermoston kehityshäiriöitä. Autistisen henkilön vuorovaikutustaidot ovat usein poikkeavat tai puutteelliset. Hän voi myös käyttäytyä kaavamaisesti ja reagoida aistiärsykkeisiin epätavanomaisesti.
- **Aistivamma** heikentää merkittävästi jonkin aistin toimintaa tai estää sen kokonaan. Tyypillisiä aistivammoja ovat esimerkiksi näkö- ja kuulovamma.
- **Puhevammaisuus** tarkoittaa vaikeutta ymmärtää tai tuottaa puhetta.



”Minulle kehitysvammaisuus on yksi tyttäreni Minnan monista ominaisuuksista. Minna on myös paljon muuta kuin vaikeasti monivammainen henkilö – hän on oma erityinen persoonansa mieltymyksineen ja luonteenpiirteineen.

Ulkopuolisten sääliä perheemme ei ole koskaan kaivannut. Minna itse ei kärsi vammaisuudestaan vaan on tyytyväinen elämäänsä. Hän asuu nykyään Kesäheinän palvelukodissa, ja me käymme ahkerasti kylässä toistemme luona.

Eikä ole todellakaan totta, että kehitysvammainen henkilö olisi ainoastaan taakaksi läheisilleen. Kun sairastin itse syöpää, Minnan olemassaolo kannatteli minua ja antoi voimaa. Kallis aarteeni on edelleen kortti, jonka Minna teki minulle sairastuttuani.

Aiemmin toimin Minnan omaishoitajana. Silloin uneksimme monista sellaisista asioista, joista on nyt tullut Minnan elämässä totta.”

Eija Parttimaa
30-vuotiaan kehitysvammaisen
Minnan äiti
Kajaani

Syytä ei usein tiedetä

Yhteistä erilaisille kehitysvammoille on, että ne ilmenevät ennen 18 vuoden ikää. Kehitysvamma voi saada alkunsa sikiöaikana, syntymässä tai lapsuudessa.

Kehitysvammaisuus voi johtua monista asioista: perintötekijöistä, sairauksista, tapaturmista tai näiden yhteisvaikutuksista. Vaikka äidin tupakointi ja päihteidenkäyttö raskausaikana lisäävätkin lapsen kehitysvammaisuuden riskiä, vain hyvin pieni osa kehitysvammoista johtuu odottavien naisten elintavoista.



Noin joka kolmannelle kehitysvammalle ei pystytä osoittamaan mitään selkeää syytä. Yleisimmät kehitysvammat ovat synnynnäiset kromosomuutokset Downin syndrooma ja Fragile-X-oireyhtymä. Erilaisia diagnooseja on kuitenkin jopa satoja.

Useat kehitysvammat ovat erittäin harvinaisia, eikä tarkkaa diagnoosia aina ole edes mahdollista tehdä. Kehitysvammaan voi liittyä muita vammoja tai sairauksia, kuten autismia tai puhevamma.



Perhe päättää seulonnoista

Lasta odottavat vanhemmat valitsevat itse, osallistuvatko niin kutsuttuihin sikiöseulontoihin. Niissä pyritään selvittämään lapsen kehityshäiriöiden todennäköisyys.

Seulonnat eivät kuitenkaan ole aukottomia, ja monet kehitysvammat havaitaan lapsen syntymän jälkeen – osa vasta kouluiässä.

Ennen sikiöseulontoihin osallistumista vanhempien olisi hyvä miettiä, mitä sikiön vaikean vamman tai sairauden havaitseminen heille tarkoittaisi. Vaikea päätös raskauden jatkamisesta tai keskeyttämisestä on tehtävä nopeasti. Moni pitää esimerkiksi Suomen Down-lasten korkeita abortointilukuja eettisesti kyseenalaisina.



Asenteet muuttuvat

Jokaisen kehitysvammaisen henkilön elämä on omanlaistaan. Kokemukset ja ympäristö muokkaavat meitä kaikkia eri tavoin.

Myös vanhemmat ja sisarukset kokevat läheisensä kehitysvammaisuuden kukin omalla tavallaan. Ulkopuolisten ei kannata automaattisesti olettaa, että ihmisen kehitysvammaisuus olisi hänen perheenjäsenilleen valtavan arka tai vaikea asia. Useimmiten kehitysvammaisuudestakin on paras puhua suoraan ja asiallisesti.

Tietämys ja asenteet kehitysvammaisuutta kohtaan ovat muuttuneet kovasti viimeisten vuosikymmenien aikana. Kehitysvammaiset henkilöt ovat vähitellen saaneet heille kuuluvan paikan yhteiskunnan jäseninä.

”Minulle kehitysvammaisuus tarkoittaa sitä, että olen syntynyt vähän toisenlaiseksi kuin useimmat muut. Vaikka näytän aika tavalliselta mieheltä, ajattelen asioita hiukan eri tavalla ja hitaammin kuin ihmiset yleensä. Minulla on myös lievä puhevamma.

Vielä minun nuoruudessani kehitysvammaisuus oli useimmille vieras ja näkymätön asia. Meidät kehitysvammaiset oli piilotettu laitoksiin. Nyt meitä näkee liikkumassa kaupungilla ja esiintymässä esimerkiksi televisio-ohjelmissa. Se on minusta hienoa.

Monet kuvittelevat, että kehitysvammaisuus olisi jotenkin vanhempien tai jopa vammaisen itsensä vika. Minun mielestäni kenenkään kehitysvammaisuudelle ei tarvitse etsiskellä syyllisiä. Ja se on ihan höpöpuhetta, etteikö meillä saisi olla oikeutta syntyä. Olemme ihmisiä siinä missä kaikki muutkin.

Minusta Veikko Lavi sanoi aikoinaan tosi osuvasti, että jokainen ihminen on laulun arvoinen.”

**Olavi Hietaharju, 58
Rantsila**

Minun arkeni

Meidän kehitysvammaisten henkilöiden päiviä täyttävät aivan tavalliset puuhat: harrastukset, opiskelu, työ ja yhdessäolo läheisten kanssa. Oikeanlainen, räätälöity tuki auttaa hyvän arjen rakentamisessa.

On täysin yksilöllistä, miten kehitysvammaisuus vaikuttaa ihmisen elämään. Jokaisella kehitysvammaisella henkilöllä on omat unelmansa, mielipiteensä ja suunnitelmansa.

Kehitysvammojen kirjo vaihtelee lievästä erittäin vaikeisiin. Moni lievästi kehitysvammainen henkilö asuu ja asioi itsenäisesti, lukee, kirjoittaa sekä käy töissä. Kaikkein vaikeimmin kehitysvammaisilla henkilöillä puolestaan liikkuminen ja kommunikointi voivat olla hyvin rajoittuneita, minkä vuoksi he tarvitsevat runsaasti tukea päivittäisiin toimiinsa.

”Pidän koulusta. Siellä kivoin aine on matikka. Kun koulusta on lomaa, olen kesätöissä. Olen esimerkiksi pyyhkinyt pöytiä ja pakannut kortteja ja ruuveja.

Kotona tykkään tehdä kaikenlaista tietokoneella. Katselen musiikkivideoita ja pelaan Star Wars -peliä.”

Martti Nieminen



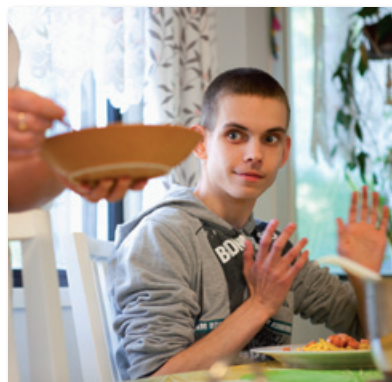
"Monin tavoin arkemme on samanlaista kuin missä tahansa lapsiperheessä. Päivisin kaikki ovat tahoillaan töissä, päiväkodissa tai koulussa. Illat puolestaan kuluvat yhdessä harrastuksissa ja kotipuuhiissa. Lomilla matkustelemme koko porukan voimin.

Mutta useat asiat ovat myös toisin kuin niin sanotuissa tavallisissa perheissä, ja tätä ulkopuolisten on joskus vaikea ymmärtää. Poikia ei esimerkiksi voi jättää itseksensä muiden samanikäisten tapaan, vaan jommankumman vanhemmista on koko ajan oltava vieressä silmä valppaana. Ja kauppareissuilla olemme saaneet monta paheksuvaa katsetta, kun olemme pakanneet lapset seisomaan ostoskärryihin. Niin on kuitenkin pakko tehdä, etteivät he juoksisi eri suuntiin ja pistäisi ranttaliksi.

Poikien huomiontarve ei silti tunnu mitenkään ylivoimaiselta – se on meidän elämäämme. Raskasta on sen sijaan byrokratian kanssa kamppailu. Kukaan ei tule tarjoamaan meille lain mukaan kuuluvia palveluita, vaan kaikesta pitää ottaa selvää itse ja puolustaa kynsin hampain oikeuksiaan. Erityislaster vanhemmuus paperisotineen käy usein puolipäivätyöstä!

Lastenhoitoapua tutuilta tai sukulaisilta ei oikein kehtaa pyytää tavalliseen tapaan, koska poikien kanssa olemisessa on omat haasteensa. Meille vanhemmille onkin ratkaisevan tärkeä henkireikä, että muutaman kerran vuodessa saamme lomittajan hoitamaan poikia viikonlopuksi. Silloin teemme kaksin kaikkea, mikä muulloin jää väliin."

Anne Verlinna-Välimäki ja Lasse Välimäki



Esteettömyys avaa ovia

Jokaisella kehitysvammaisella henkilöllä on Suomen lain mukaan oikeus saada tarvitsemansa tuki, jotta hän voi osallistua täysipainoisesti yhteiskunnan toimintaan. Ihmisen kotikunnan vastuulle kuuluu taata nämä palvelut. Vammaispalveluiden tasapuolisessa saatavuudessa riittää silti nyky-Suomessa runsaasti epäkohtia. Esimerkiksi palkkatyö kuuluu edelleen valitettavan harvan kehitysvammaisen henkilön arkeen.

Viime vuosina on alettu puhua yhä enemmän **esteettömyydestä**. Moni ajattelee esteettömyyden tarkoittavan sitä, että rakentamisessa otetaan huomioon vammaisten henkilöiden tarpeet. Aito esteettömyys on kuitenkin paljon laajempi ilmiö: se merkitsee myös palveluiden, välineiden, tiedon ja osallistumismahdollisuuksien saattamista kaikkien ihmisten ulottuville.

Henkilökohtainen apu on subjektiivinen oikeus. Sen tarkoituksena on auttaa vaikeavammaista henkilöä toteuttamaan omia oikeuksiaan. Vaihtelee suuresti, minkä verran henkilökohtaista apua kehitysvammainen henkilö päivässä tai viikossa tarvitsee.

Oletkin varmasti tavannut esimerkiksi ruokakaupassa, konsertissa tai uimahallissa vammaisia henkilöitä henkilökohtaisten avustajiensa kanssa. Muistathan tällöin, että vammainen henkilö on työnantaja ja avustaja hänen palveluksessaan.



"Tällä hetkellä työ on minulle tärkeimpiä juttuja elämässä. Se tuo päiviin säännöllisen rytmin, joka välillä on ollut pahastikin hukassa.

Työskentelen pesulassa. Yksi työtovereistani on kihlattuni Merja. Mankeloimme usein yhdessä. Samalla tulee juteltua kaikenlaisista asioista. Muutenkin työkaverit ovat mukavaa porukkaa, ja heitämme rankastikin huulta. Asialliset hommat silti hoidetaan.

Vapaa-ajalla harrastan paljon urheilua. Juoksen ja pelaan salibandya."

Olavi Hietaharju



"Minnan arki on rikasta – ei ehkä samanlaista kuin kaikilla muilla mutta merkityksellistä ja täyttää. Hän iloitsee monista asioista, kuten hyvästä ruuasta ja mieleisestä musiikista. Minna on myös naiselliseen tapaan kiinnostunut koruista, vaatteista, väreistä ja kotinsa sisustuksesta.

Minnan päiviä täyttävät monenlaiset kodin ja päivätoiminnan askareet. Hän ulkoilee ja osallistuu luovan tanssin, kuvataide- ja musiikkitunneille. Kun hän sai vihdoinkin itselleen sopivan pyörän pitkän odottamisen jälkeen, se on ollut ahkerassa käytössä. Kuntouttavaa fysioterapiaa on pari, kolme kertaa viikossa.

Henkilökohtaisen avun saaminen ei toistaiseksi ole onnistunut, mikä on valitettavaa. Se avaisi Minnalle taas uusia mahdollisuuksia."

Eija Parttimaa



Lapsi toisten joukossa

**Yhä useampi kehitysvammainen lapsi
käy omaa lähikouluun. Myös moni
harrastus alkaa olla avoin jokaiselle
tuen tarpeeseen katsomatta.**

”Eskarissa on kivaa.
Siellä on leikitty,
tehty kynätehtäviä
ja oltu metsäretkellä.”

Matias Välimäki

Sana **inkluisio** kuuluu nykyaikaisen koulumaailman käsitteistöön. Sillä tarkoitetaan erityistä tukea tarvitsevien lasten osallistumista tavanomaiseen opetukseen.

Inkluisio on kuitenkin melko uusi ilmiö. Vielä muutama vuosikymmen sitten kehitysvammainen henkilö saatettiin vapauttaa oppivelvollisuudesta, eikä hän näin saanut mahdollisuutta oppia esimerkiksi lukemaan ja kirjoittamaan.

Tämän jälkeen oli pitkään vallalla ajattelu, jonka mukaan omat erityisluokat ja -koulut olisivat paras oppimisympäristö kehitysvammaisille ja muille erityistä tukea tarvitseville lapsille.

Vähitellen alettiin puhua **integraatiosta**. Yksittäiset, tarkasti valitut vammaiset lapset alkoivat saada mahdollisuuden käydä omaa lähikouluun.

Tällä hetkellä Suomi siirtyy hitaasti kohti inklusiota. Päivähoidossa alkaa jo olla arkipäivää, että kehitysvammaiset lapset ovat samoissa ryhmissä kaikkien muiden kanssa. Kouluissa on kuitenkin vielä matkaa siihen, ettei erityisluokkia ja -kouluja enää olisi ja että jokainen lapsi voisi käydä lähikouluun.

Avustaja mukaan luokkaan

Kehitysvammaisen lapsen osallistuminen tavanomaiseen opetukseen edellyttää, että hän saa tarvitsemansa tuen. Useimmiten tämä tarkoittaa, että luokassa työskentelee opettajan lisäksi **koulunkäyntiavustaja**. Sama henkilö voi avustaa useita oppilaita.

Päiväkodin ja koulun lisäksi lapset kohtaavat kehitysvammaisia ikätovereitaan nykypäivänä myös harrastuksissa. Inklusion ajatus on alkanut vähitellen levitä esimerkiksi urheiluseuroihin.

Lapset suhtautuvat kaverin vammaisuuteen yleensä ennakkoluulottomasti ja mutkattomasti. Lapset kysyvät tavallisesti hyvinkin suoraan, miksi toinen käyttäytyy tai puhuu erikoisesti tai vaikkapa liikkuu pyörätuolilla.

Vammaisuudesta kannattaa puhua lapselle avoimesti ja ikätasoon sopivalla tavalla. Tasa-arvoinen ja kunnioittava suhtautuminen kaikkiin ihmisiin alkaa rakentua jo pienestä. Minkäänlaista kiusaamista tai syrjimistä ei tule hyväksyä.

”Yksi asia kehitysvammaisuudessani harmittaa minua kovasti. Olen sitä vammaisten ikäpolvea, joka ei käynyt lainkaan koulua. En siis saanut koskaan mahdollisuutta kokeilla, olisinko oppinut lukemaan ja kirjoittamaan. En voi lukea lehtiä ja kirjoja tai seurata ulkomaisia tv-ohjelmia. Myös asiointiin tarvitsen jonkun avukseni kertomaan, mitä papereissa ja kaavakkeissa lukee.

Onneksi nykyään kehitysvammaiset lapset saavat käydä koulua. Kenenkään heistä ei pitäisi joutua koulussa kiusatuksi.”

Olavi Hietaharju



”Meidän perheessämme on kokemusta sekä tavallisesta että erityisopetuksesta.

Vanhin poikamme Santeri kävi ysluokan tavallisessa peruskoulussa. Nyt hän on lähdössä Aitooseen valmentamaan ja kuntouttavaan opetukseen. Seuraavaksi vanhin eli Samuli on aloittanut koulunsa erityisluokalla. Matias aloitti juuri ihan normaalin esikoulun.

Suhtaudumme täydelliseen inklusioon hieman ristiriitaisesti. Erityisopetus voi joskus olla ihan paikallaan. Tärkeintä on, että lapselta vaaditaan juuri sopivasti – ei liikaa muttei myöskään liian vähän. Erityislapsien kanssa ei pidä tuijottaa pelkästään ikävuosia: heidän kehityksensä ja oppimisensa menee omaa tahtiaan.

Ikävintä koulumaailmassa ovat olleet ennakkoluulot, joihin Santeri törmäsi tavanomaiseen opetukseen siirryttyään. Lapset huomaavat kyllä, että toinen on jollakin tavalla erilainen. Aikuisten tehtävä on kertoa vammaisuudesta asiallisesti ja avoimesti. Kannattaa puhua mahdollisimman konkreettisesti ja asioiden oikeilla nimillä. Liika hyssyttelykään ei ole hyvästä.”

Anne Verlinna-Välimäki ja Lasse Välimäki



Jutellaanko?

Meistä monet käyttävät kommunikointiin erilaisia apuvälineitä. Älä arastele niitä turhaan, vaan tule keskustelemaan kanssamme avoimin mielin.

Kehitysvammaisilla henkilöillä on hyvin yksilölliset kommunikointivalmiudet. Heistä noin joka toisella on puhevamma, jonka vuoksi itsensä ilmaiseminen puhumalla tai muiden puheen ymmärtäminen on vaikeaa.

Puhevamma vaikuttaa elämän kaikkiin osa-alueisiin: ihmissuhteisiin, asiointiin, opiskeluun, työhön ja harrastuksiin. Onkin tärkeää, että jokainen saa tarvitsemaansa apua ja tukea kommunikointiin.

Osalla kehitysvammaisista henkilöistä on käytössään **puhetulkki**. Tulkkaus on Suomen laissa määritelty oikeus. Kun kohtaat tulkkia käyttävän kehitysvammaisen henkilön, muista tulkin toimivan eräänlaisena kommunikoinnin välikappaleena. Hän ei ole hoitaja tai holhooja. Juttele siis suoraan kehitysvammaiselle henkilölle, älä tulkille.

"Juttelen puhumalla ja viittomalla. Lisäksi käytän kommunikaatiokansiota. Kerään sinne koko ajan lisää kuvia itselleni tärkeistä asioista, paikoista ja ihmisistä.

Minun kanssani voi tulla juttelemaan, vaikkei olisi koskaan ennen puhekansiota nähnytäkään. Toinen vain puhuu minulle tavallisesti, ja minä vastaan viittomilla ja näyttämällä kuvia. Esimerkiksi lääkärissä tai sairaanhoitajalla pystyn kertomaan asiani näin.

Saan pian oman tulkin. Se on hyvä juttu. Hänen kanssaan aion ruveta käymään ainakin ravintoloissa ja kaupoissa.”

Martti Nieminen



Kuvat auttavat

Tärkeintä onnistuneessa vuorovaikutuksessa kehitysvammaisen henkilön kanssa on ennakkoluuloton ja positiivinen asenne. Rauhallinen ja selkeä ilmaisu on yleensä toimivinta. Myös **olemuskieli** eli eleet, ilmeet ja äänenpainot auttavat ymmärtämisessä puolin ja toisin.

Osa kehitysvammaisista henkilöistä käyttää erilaisia kommunikoinnin **apuvälineitä**. Yksinkertaisimmillaan ne saattavat olla paperia ja kynä. Jotkut hyödyntävät **tukiviittomia** tai **viittomakieltä**.

”Joskus ihmiset luulevat, ettei minun kanssani voi keskustella tai etten ymmärrä muiden puhetta. He vain mutisevat keskenään, että huomasitko tuota outoa tyyppiä. Sellaisesta tulee tosi paha mieli.

Tykkään, kun minulle tullaan juttelemaan nätisti ja kohteliaasti. Sillä tavalla yritän itsekkin aina käyttäytyä. Vaikka puhun vähän epäselvästi, keskusteleminen kyllä onnistuu ihan hyvin. Toisen pitää vain olla rauhallinen ja malttaa kuunnella minua tarkasti.”

Olavi Hietaharju

Kuvat ovat monelle kehitysvammaiselle tärkeä vuorovaikutuksen apu. Heillä voi olla käytössään esimerkiksi henkilökohtainen kuvakansio.

Nykytekniikka on tuonut vammaisten henkilöiden avuksi erilaiset elektroniset **kommunikointilaitteet**, jotka tuottavat kirjoitettua tekstiä tai ääntä. Myös tavallisiin tietokoneisiin on saatavilla kommunikointiohjelmia.



”Minna ei viesti puhumalla sanoja. Tämän vuoksi moni kuvittelee, ettei hän myöskään ymmärrä mitään ja ettei hänen kanssaan siksi kannata jutella.

Todellisuudessa Minna kuitenkin nauttii uusien ihmisten tapaamisesta ja haluaa kommunikoida heidän kanssaan omalla tavallaan. Minnan ilmeitä, eleitä, äänensävyjä ja painotuksia on varsin helppo tulkita, jos toisella vain on aikaa ja kiinnostusta.

Tärkeää Minnan kanssa kommunikoinnissa on rauhallisuus. Monimutkaisia ilmauksia ja vaikeita sanoja kannattaa välttää. Katsekontakti auttaa ymmärtämistä.”

Eija Parttimaa

Netti kuuluu kaikille

Internetistä on tullut iso osa arkipäivää. Se on yhteydenpidon, asioinnin, opiskelun, työn ja viihtymisen kanava. Siksi on tärkeää, että kaikki voivat käyttää verkkopalveluita. Tätä kutsutaan netin **saavutettavuudeksi**.

Selkokieli tarkoittaa selkeää ja helppokäyttöistä suomea. Kehitysvammaisten henkilöiden lisäksi selkokielisistä palveluista hyötyvät esimerkiksi ikäihmiset ja maahanmuuttajat.



Myös minä kehityn

Me opimme uusia asioita ja taitoja kukin omassa tahdissamme. Jokainen meistä on hyvä jossakin asiassa – ihan kuten muutkin.

Kehitysvammaisille henkilöille yhteistä on se, että heidän toimintakykynsä on jollakin tavoin rajoittunut. Uusien asioiden oppiminen ja ymmärtäminen on heille vaikeampaa kuin ihmisille keskimäärin.

Tämä ei silti missään nimessä tarkoita, etteivätkö myös kehitysvammaiset henkilöt muuttuisi läpi elämänsä ja omaksuisi monenlaisia asioita ja taitoja. Heidän oppimisensa ei vain aina noudata tavanomaisia latuja.

Kehitysvamma vaikuttaa vain osaan ihmisen valmiuksista ja ominaisuuksia. Jokaisella kehitysvammaisella henkilöllä on omat vahvuutensa. Tämä kunkin oma juttu voi olla musiikki, urheilu, loistava huumorintaju – tai jotakin aivan muuta.

”Minulle on joskus väitetty Minnan jääneen henkiseltä kehitykseltään parikuukautisen vauvan tasolle. Itse tiedän Minnan oppivan asioita omalla tavallaan ja omassa tahdissaan. Hän vain tarvitsee enemmän aikaa ja tukea kuin useimmat muut.

Minna esimerkiksi pystyy koko ajan enemmän ottamaan kantaa omaan elämäänsä ja tekemään pieniä arkisia valintoja: minkä paidan hän laittaa aamulla päälleen, millainen synttärikakku tilataan, haetaanko päivälliseksi kiinalaista noutoruokaa ja niin edelleen.”

Eija Parttimaa

Kuntoutus parantaa toimintakykyä

Monipuolinen, tarkasti henkilökohtaisiin tarpeisiin räätälöity **kuntoutus** voi parantaa merkittävästi kehitysvammaisen henkilön toimintakykyä. Nykypäivänä saatavilla onkin hyvin monenlaisia kehitysvammaisille henkilöille soveltuvia kuntoutusmenetelmiä. Niitä tarjoavat sekä julkiset että yksityiset tahot.

Ja jos olet innokas uimari, olet varmasti joskus nähnyt uimahallissa vammaisia tai pitkäaikaissairaita henkilöitä harjoittelemassa. Vesi on nimittäin sopiva elementti useille, joiden toiminta- ja liikuntakyky on rajoittunut. Vedessä onnistuu moni liike tai asento, joka kuivalla maalla olisi mahdoton.

”Esimerkiksi työnantajat suhtautuvat turhan epäilevästi meidän kehitysvammaisten henkilöiden kykyihin. Pystymme monenlaisiin hommiin, jos vain hyvin neuvotaan. Totta kai myös meissä on laiskempia ja ahkerampia tyyppejä.

On myös tärkeää valmistella muut työntekijät kehitysvammaisen työkaverin tulemiseen. Kaikkia täytyy kohdella ihmisenä. Esimiehen pitää heti puuttua kiusaamiseen.”

Olavi Hietaharju

Tyypillistä kuntoutusta ovat esimerkiksi:

- toimintaterapia
- fysioterapia
- puheterapia

”Jokaisella lapsella on oma juttunsa. Aikuisten on vain huomattava tämä ja tarjottava mahdollisuuksia harrastaa ja kehittyä. On tärkeää, että myös erityislapsi saa muiden tavoin loistaa jossakin asiassa. Onnistumisen elämykset kantavat hankalampina hetkinä.

Pojistamme vanhin, Santeri, on aina ollut erittäin liikunnallinen. Onkin hienoa, että olemme löytäneet erityislapsille ja -nuorille soveltuvia urheiluryhmiä. Santerin koripallo- ja futisharrastuksista on tullut koko perheelle mieleisiä. Samalla kun lapset pelaavat, me aikuiset saamme tärkeää vertaistukea muista vanhemmista.

Samuli puolestaan on hyvin musikaalinen. Esikoululaisemme Matias taas on ollut päiväkodissa todella suosittu leikkikaveri.

Poikien oppiminen on kovin erilaista kuin lapsilla yleensä. Jos jokin uusi asia menee tavallisesti läpi muutaman kerran harjoittelulla, meillä toistoja vaaditaan ehkä sata – tai enemmän. Äärimmäisen pitkää pinnaa ja ymmärtäväisyyttä tämä tietysti aikuisilta edellyttää. Mutta niinpä poikien jokainen uusi taito on meillä iso ilo.

Moni asia pojilla myös tapahtuu samassa aikataulussa muiden lapsien kanssa. Ainakin uhma- ja murrosiät tulevat ihan ajallaan.”

Anne Verlinna-Välimäki ja Lasse Välimäki



Toimintaväline mahdollistaa osallistumisen

Oikeanlaiset toimintavälineet auttavat meitä liikkumaan, toimimaan ja osallistumaan. Toimintavälineiden mahdollisuudet laajenevat koko ajan.

"Hyvien apu- ja toimintavälineiden merkitystä ei voi oikeastaan liikaa korostaa. Esimerkiksi pyörätuolin vaihtaminen aiempaa sopivampaan avasi Minnalle ihan uuden maailman, kun hänen katseensa ei enää kohdistunutkaan alaspäin.

Erilaiset tuet parantavat raajojen toimintaa. Seisomatelineen käyttö on tärkeä osa Minnan päivittäistä kuntoutusta.

Koska välineet ovat niin tärkeitä, vaikeudet niiden saamisessa turhauttavat välillä tosi pahasti. Pyörääkin Minna joutui odottamaan vuosia!"

Eija Parttimaa

Olet varmasti useinkin nähnyt pyörätuolin käyttäjiä. Pyörätuoli onkin yksi tutuimmista ja käytetyimmistä apu- ja toimintavälineistä.

Vaikka henkilön toiminta- ja liikuntakyvyssä olisi rajoitteita, apu- ja toimintavälineiden avulla moni asia tulee mahdolliseksi.

Tekniikan kehittyessä apu- ja toimintavälineiden kirjo laajenee koko ajan.

Tyypillisiä ovat muun muassa:

- pyörätuolit, sähköpyörätuolit ja mopedit
- erilaiset painikkeet esimerkiksi ovien avaamiseen, kodinkoneiden käyttämiseen tai avun kutsumiseen
- tuet, telineet ja nostimet
- polkupyörän sovellukset ja lisälaitteet
- monenlaiset kärryt ja rattaat erilaisissa maastoissa liikkumiseen

Monen apu- ja toimintavälineen täysipainoinen hyödyntäminen edellyttää muiden ihmisten apua. Ja jopa opaskoirat voidaan lukea eräänlaisiksi apu- ja toimintavälineiksi.

Apu- ja toimintavälineitä tarvitaan niin pienissä kuin isoissa asioissa. Rajana on ainoastaan mielikuvitus. Apu- ja toimintavälineiden ansiosta vaikeastikin vammaiset henkilöt voivat osallistua niin eräretkille kuin rockfestareille. Tärkeintä on, että väline on oikeanlainen, turvallinen ja juuri itselle sopiva.



Osana yhteiskuntaa

**Me olemme yhteiskunnan täysivaltaisia jäseniä.
Haluamme päättää oman elämämme tärkeistä asioista.**

”Vielä 2000-luvullakin meillä kehitysvammaisilla on isoja ongelmia esimerkiksi asumisessa ja työllistymisessä. Olen lähtenyt mukaan järjestötoimintaan, koska haluan vaikuttaa juuri noihin asioihin. Tällä hetkellä toimin Me Itse ry:n puheenjohtajana.

Oma elämäni on vihdoinkin hyvällä mallilla: minulla on oma asunto ja työ. Kummankin saaminen on kestänyt kauan. Asuntola ei koskaan tuntunut oikealta kodilta, mutta nyt minulla on mukava vuokrakaksio ihan tavallisessa rivitalossa.

Vapaus parisuhteen solmimiseen kuuluu ihmisoikeuksiin. Meillä kehitysvammaisilla ihmisillä on samanlainen tarve läheisyyteen ja seksuaalisuuteen kuin kaikilla muillakin.

Tapasin kihlattuni Merjan työpaikalla. Hänkin on lievästi kehitysvammainen, eivätkä kaikki ole katsoneet seurusteluamme kovin hyvällä. Hartain toiveeni on, että jonain päivänä saisimme asua Merjan kanssa yhdessä. Vaikka olen lapsirakas, mahdollisuutta perheen perustamiseen minulle ei koskaan tullut. Tuon asian aiheuttamaa surua on helpottanut kovasti pienen tytön kummisedäksi pääseminen.”

Olavi Hietaharju



Suomi kuuluu kaikille kansalaisille. Mitä paremmin kehitysvammaiset henkilöt ja heidän tarpeensa on otettu huomioon, sitä tasavertaisemmin he pystyvät osallistumaan yhteiskunnan toimintaan.



Vaikka kansalaisten tasa-arvo on viime vuosikymmeninä edistynyt huomasti, kehitysvammaisten suomalaisten asemassa ja oikeuksissa on edelleen paljon kohennettavaa.

Jokaisella on oikeus omaan kotiin. Moni aikuinen kehitysvammainen henkilö kuitenkin joutuu asumaan toisin kuin haluaisi – esimerkiksi lapsuudenkodissaan tai isoissa asumisyksiköissä. Vaikka moni muu länsimaa on luopunut kehitysvammaisten henkilöiden laitoksista, meillä Suomessa niissä elää edelleen iso joukko kehitysvammaisia lapsia ja aikuisia.

Palkkatyö jää useimmilta kehitysvammaisilta henkilöiltä vain haaveeksi. Suomessa ainoastaan noin 300 kehitysvammaista henkilöä on tavanomaisessa työsuhteessa. Tuhannet sen sijaan työskentelevät kuntien järjestämässä työtoiminnassa nimellistä korvausta vastaan.

”Kukaan ei 30 vuotta sitten voinut kuvitella, kuinka onnellinen Minnasta tulee – en edes minä. Olen tänä päivänä valtavan ylpeä aikuisesta tyttärestäni.

Minna on yhteiskunnan jäsen siinä missä me muutkin. Kuka ylipäänsä voi sanoa olevansa toista parempi tai arvokkaampi?”

Eija Parttimaa

”Toivomme poikien tulevaisuudelta ihan tavallisia asioita: että he saisivat kodin ja mieleisen työn ja pärjäisivät muutenkin mahdollisimman itsenäisesti. Olemme varmaan joutuneet pohtimaan näitä asioita enemmän ja aikaisemmin kuin useimmat muut pienten lasten vanhemmat.

Missään nimessä emme halua, että pojat joutuisivat jäämään aikuisina meidän vanhempien hoiviin. Heidän asumisensa vaatii varmasti jonkinlaisia tukipalveluita, ja toivottavasti niitä myös järjestyy. Ja olisi hienoa, jos he saisivat työssä toteuttaa vahvuuksiaan.

Toivomme myös, ettei kuopuksemme Elias joutuisi kantamaan liikaa vastuuta kehitysvammaisista veljistään. Hänelläkin pitää olla oikeus omaan elämään ja tavallisiin sisaruussuhteisiin.”

Anne Verlinna-Välimäki ja Lasse Välimäki



Selkokielineen tiivistelmä sisällöstä

Mitä on kehitysvammaisuus?

Olavi Hietaharju kertoo: "Minulle kehitysvammaisuus tarkoittaa, että olen syntynyt vähän toisenlaiseksi kuin useimmat muut. Näytän aika tavalliselta mieheltä, mutta ajattelen asioita hiukan eri tavalla ja hitaammin kuin ihmiset yleensä. Minulla on myös lievä puhevamma. Olen vihdoin saanut työtä ja oman kodin."

Meidän kehitysvammaisten ihmisten päiviä täyttävät tavalliset puuhut: harrastukset, opiskelu, työ ja läheisten ihmisten tapaaminen. Jokainen meistä tarvitsee erilaisen määrän tukea päivittäisiin toimiinsa.

Moni meistä käy nykyään tavallista lähikoulua. Opimme asioita omassa tahdissamme. Jokainen on hyvä jossakin.

Hyvät toimintavälineet ovat meille tärkeitä. Moni käyttää apukeinoja myös juttelemiseen.

Kehitysvamma tarkoittaa vaikeutta oppia ja ymmärtää asioita. Kehitysvamma ei ole sairaus, vaan ihmisen yksi ominaisuus.

Kehitysvammaisia suomalaisia on noin 40 000. Kehitysvammat vaihtelevat lievistä vaikeisiin. Osa kehitysvammoista on hyvin harvinaisia.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

- Valtakunnallinen kansalaisjärjestö.
- Perustehtävämme ovat kehitysvammaisen ihmisen ihmisarvon ja perusoikeuksien toteutuminen ja perheiden tukeminen.
- Perusarvomme ovat eettisyys, osallisuus ja ekokulttuurisuus.

Eettisyys. Vammaisilla ihmisillä on samanlainen synnynnäinen arvo ja samat ihmisoikeudet ja perusvapaudet kuin muilla ihmisillä.

Osallisuus. Tuki tulee rakentaa siten, että se mahdollistaa elämän tavallisessa yhteiskunnassa.

Ekokulttuurisuus. Perhe on omaan elämäänsä aktiivisesti vaikuttava yksikkö, jota yhteiskunta voi tukea perheen omia tarpeita kuunnellen ja sen arvoja kunnioittaen.

- Vaikutamme lainsäädäntöön.
- Järjestämme koulutusta kehitysvammaisille ihmisille ja heidän läheisilleen.
- Kehitämme vapaaehtoistyötä ja vertaistoimintaa jäsenistömme tueksi.
- Neuvomme oikeusasioissa.
- Tarjoamme toimintavälineneuvontaa, välineiden kokeilua ja vuokrausta.
- Edistämme kehitysvammaisten ihmisten työhön pääsyä.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry
Pinninkatu 51, 33100 Tampere

