



Oikean kokoinen, OK: tietoa lyhytkasvuisuudesta

Julkaisija ja kustantaja	Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry
Toimitus	Sirkka Paananen
Ulkoasu ja taitto	Mika Voutilainen
Paino	Kirjapaino Kari Ky. Jyväskylä. 2011

SISÄLTÖ	1
LUKIJALLE	3
LYHYESTI LYHYTKASVUISUUDESTA	4
PALVELUT JA TUKITOIMET	5
Yleistä	
Hakeminen, päätöksenteko, valitusosoitus ja muutoksenhaku	
Kuinka saadaan mahdollisimman hyvä lääkärinlausunto	
KUNTOUTUS	6
Kuntoutussuunnitelma	
APUVÄLINEET	7
MAKSUKATOT	8
KOTITALOUSVÄHENNYS	8
VAMMAISPALVELUT KUNNASSA	8
Palvelutarpeen selvittäminen ja palvelusuunnitelma	9
Vammaispalvelun suhde muuhun lainsäädäntöön	9
Vammaisuuden perusteella järjestettävät palvelut eli vammaispalvelut	9
Henkilökohtainen apu	10
Henkilökohtaisen avun järjestämistavat	10
Taloudelliset tukitoimet, jotka kohdentuvat välineisiin, laitteisiin ja asuntoon	11
Asiakasmaksut	11
Muutoksen haku vammaispalveluista annettuihin päätöksiin	11
Asunnonmuutostyöt	12
Palveluasuminen	12
Vaateavustus.....	13
Jalkineet	13
Kuljetuspalvelut	13
AUTO & LYHYTKASVUINEN	14
Avustukset auton hankintaan	

KÄYTÄNNÖN RATKAISUJA LYHYTKASVUISEN AUTOASIOIHIN	15
Autoon liittyviä lisälaitteita ja muutostöitä	16
MUITA LIIKKUMISEN APUVÄLINEITÄ	17
KANSANELÄKELAITOS (Kela)	18
Yleistä	
Hakeminen	
Muutoksen haku	
TAKUUELÄKE	19
KELAN VAMMAISETUUDET	20
KOULUNKÄYNTI	21
AMMATINVALINTA JA TYÖELÄMÄ	22
LYHYTKASVUISUUS ELÄMÄNKULUSSA	25
Vauvaikä	
Leikki-ikä	
Kouluikä	
Nuoruus	
Aikuisuus	
Vanhuus	
LYHYTKASVUISUUDEN SYYT JA HOITOMAHDOLLISUUDET	29
Lyhytkasvuisuus	
Lyhytkasvuisuuden syyt	
Hormonipuutossairaudet	
Kromosomien sairaudet ja -oireyhtymät	
Kehityshäiriö -oireyhtymät eli syndromat	
Luuston perinnölliset sairaudet eli luustodysplasiat	
Lyhytkasvuisuuden hoitomahdollisuudet	33
Lyhytkasvuisuuden syyn selvitykset sekä lyhytkasvuisten lasten ja aikuisten hoito ja seuranta	34
LYHYTKASVUISET – KORTVÄXTA RY	34
HARVINAISET	35
YHTEYSTIETOJA	36
<i>Takakansi</i>	38

LUKIJALLE

Oikean kokoinen, OK -julkaisussa on tietoa erilaisista tuki- ja palveluista. Niillä voidaan merkittävästi auttaa lyhytkasvuisen henkilön itsenäistä ja omatoimista suoriutumista jokapäiväisessä elämässä. Yksilölliset tarpeet huomioivilla tukitoimilla tuetaan hänen henkilökohtaisten kiinnostuksien ja tavoitteiden mukaisia osallistumismahdollisuuksia yhteiskunnassa sekä vaikutetaan hänen elämänlaatuunsa.

Julkaisuun on koottu yhdistyksen jäsenistön, eri ammattialoja edustavien lyhytkasvuisten ja heidän perheenjäsentensä sekä eri alojen asiantuntijoiden ja palvelujen tuottajien kirjoituksista ja materiaaleista. Lainkohtiin perustuvia kohtia on muokattu yleisistä, kaikille käyttäjäryhmille suunnatuista tiedoista lyhytkasvuisten henkilöiden tarpeet huomioiviksi. Eri elämäntilanteita valottavat henkilötarinat (toim. huom 2/2012: vain paperiversiossa ISBN 978-951-96483-3-0) välittävät erinomaisella tavalla aiheeseen liittyviä psykososiaalisia näkökohtia. Lyhytkasvuisuuteen perehtynyt asiantuntijalääkäri on kirjoittanut lyhytkasvuisuuden syistä ja hoitomahdollisuuksista kertovan osion. Julkaisussa kerrotaan myös Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry:stä, harvinaisista vammaryhmistä ja niitä edustavien järjestöjen ja/tai ryhmien tilanteesta Suomessa.

Oikean kokoinen, OK -julkaisu välittää lyhytkasvuisten asioista tietoa lyhytkasvuisille ja heidän perheilleen ja läheisilleen, lyhytkasvuisten parissa työtä tekeville eri viranomaisille ja päättäjille sekä kaikille aiheesta kiinnostuneille. Oikea ja asiallinen tieto poistaa epäluuloja, vaikuttaa asenteisiin ja on siten käytännön tasolla avuksi kaikille.

Lämpimät kiitokset kaikille julkaisun työstämiseen osallistuneille.

Jyväskylässä 1. syyskuuta 2011

**Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry/
Sirkka Paananen**

LYHYESTI LYHYTKASVUISUUDESTA

Mitä tarkoitetaan lyhytkasvuisuudella?

Maailman väestöjen keskipituuksissa on huomattavia eroja. Siksi kansainvälistä määritelmää lyhytkasvuisuudesta ei ole. Käytännössä lyhytkasvuisena pidetään aikuista naista ja miestä, jos hänen pituutensa on alle 140 cm.

Miksi ihminen on lyhytkasvuinen?

Lyhytkasvuisuuteen on olemassa 400 - 500 lääketieteellistä pääsyytä, esim. luuston perinnölliset sairaudet, kromosomien sairaudet ja hormonipuutossairaudet sekä kehityshäiriö-oireyhtymät. Useimmat yksittäiset sairaudet ovat harvinaisia.

Onko lyhytkasvuisuus vamma?

Kun lyhytkasvuisuuden aiheuttaa jokin lääketieteellinen syy, voidaan puhua sairaudesta tai vammasta. Diagnoosista riippuen lyhytkasvuisilla on esim. nivelten liikerajoituksia, selkärangan jäykkyyttä sekä kuulon ja näön heikkoutta, jotka vammauttavat.

Kuinka yleistä lyhytkasvuisuus on Suomessa?

Lääketieteellisin perustein määriteltynä 1 000 (+ 200) henkilöä. Yleisimmät diagnoosit ovat diastrofia, akondroplasia, rustohiushypoplasia.

Voiko kuka tahansa saada lyhytkasvuisen lapsen?

Kyllä. Useimmat vanhemmat eivät tiedä kantavansa perintötekijämuutosta, josta osa lyhytkasvuisuuden syistä johtuu. Lyhytkasvuisella voi olla normaalimittaiset vanhemmat ja sisarukset.

Epäsuhtaisella kasvulla tarkoitetaan epätavallista raajojen, vartalon ja pään keskinäistä suhdetta. Tähän ryhmään kuuluvat kasvuhäiriöt ovat yleensä perinnöllisiä ja määräytyvät Mendelin periytyvyys -sääntöjen mukaan.

Voiko lyhytkasvuinen saada lapsen?

Kyllä. Lapsen mahdollinen lyhytkasvuisuus riippuu perintötekijöistä ja vaihtelee riippuen siitä millaisesta lyhytkasvuisuudesta on kysymys.

Vallitsevasti periytyvä

kasvuhäiriö siirtyy 50 %:n todennäköisyydellä syntyvälle lapselle. Usein se johtuu kuitenkin uudesta perintötekijän muutoksesta, joka tapahtuu toisen terveen vanhemman sukusolussa. Perheen toisilla lapsilla ei välttämättä ole tätä lyhytkasvuisuutta.

Peittyvästi periytyvä

kasvuhäiriö johtuu molempien terveiden vanhempien kantamasta perintötekijän muutoksesta. Heidän mahdollisuus saada lyhytkasvuinen lapsi on jokaisessa raskaudessa 25 %. Peittyvästi periytyvää lyhytkasvuisuutta sairastavan henkilön mahdollisuus saada lyhytkasvuinen lapsi on yleensä hyvin pieni.

PALVELUT JA TUKITOIMET

Yleistä

Lyhytkasvuisille on tarjolla monenlaisia palveluja, jotka helpottavat itsenäistä selviytymistä jokapäiväisistä toiminnoista. Tukipalveluja järjestetään eri järjestelmien perusteella; Kansaneläkelaitoksen (Kela) lisäksi mm. julkinen sosiaali- ja terveydenhuolto, työhallinto, opetushallinto sekä työeläke- tai muu vakuutuslaitos. Lisäksi eri järjestelmien kautta haettavat yleiset, myöntöperusteet täyttävät, kaikille tarkoitetut tukimuodot koskevat lyhytkasvuisiakin (esim. maksukatot, kotitalousvähennys, takuueläke).

Hakeminen, päätöksenteko, valitusosoitus ja muutoksenhaku

Palveluita mistä tahansa hakiessa hakemus kannattaa tehdä aina kirjallisena. Hakemuksen voi tehdä ao. tahoilta saataville valmiille lomakepohjille tai vapaamuotoisesti. Lääkärinlausunnolla ja tarvittaessa hakemusta tukevilla muilla asiantuntijalausunnoilla sekä hakijan omilla (lisä)selvityksillä on merkittävä painoarvo hakemuskäsittelyssä.

Hakemuksesta ja lausunnoista tulee selvästi käydä ilmi, mitä haetaan ja miksi. Erityisen tärkeää on selvittää millainen haitta vammasta ja sairaudesta hakijalle aiheutuu nimenomaiseen haettuun palveluun ja tukimuotoon nähden. Asiat tulee esittää kattavasti siten, että asioista on selkeästi nähtävissä olennaiset tiedot. Lomakepohjissa olevan rajallisen tilan vuoksi hakijan omatkin liitesivut voivat olla tarpeen. On huomioitava, että eri tukimuotoja ja -palveluja hakiessa vaikeavammaisuuden aste ja siten tuen tarve arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

Hakemuksesta ja kaikista liitteistä on hyvä ottaa itselle kopiot, joita voi tarvita esim. muutoksen hakutilanteessa. Kopioista on muistiapua myös silloin, kun edellisen päätöksen voimassaolon jälkeen tai sen voimassaolon aikana tilanteen muuttuessa tekee uutta hakemusta.

Hakemukseen tulee vaatia aina kirjallinen päätös. Päätöksestä on käytävä ilmi, mihin hakija on oikeutettu tai velvoitettu. Päätöksessä on aina esitettävä myös perustelut sille, miksi tehtyyn ratkaisuun on päädytty. Lisäksi on kerrottava sovelletut lain kohdat ja päätöksen perustana olevat tosiseikat. Asiakkaalla on oikeus saada itseään koskevista asiapapereista kopiot tai nähdä ne paikan päällä.

Päätöksen mukana tulee olla ns. valitusosoitus ja ohjeet muutoksenhakuun eli tieto siitä, miten ja missä ajassa päätökseen voi hakea muutosta sekä mihin muutoksenhaku lähetetään, (ks. ”Vammaispalvelut kunnassa” ja ”Kansaneläkelaitos, Kela”).

Kuinka saadaan mahdollisimman hyvä lääkärintausunto?

Monien hakemusten liitteeksi edellytetään lääkärintausuntoa, jossa lääkäri perusteellisesti perustelee tukimuodon ja/tai -palvelun tarpeellisuuden hakijalle sekä miten haettava tukimuoto on avuksi hakijalle, millaisia tavoitteita tukimuodolla haetaan ja millaisin keinoin ja millaisin määrin (ks. ”kuntoutussuunnitelma”). Lääkärintausunnolla on erittäin merkittävä painoarvo hakemuksen käsittelyssä. Siksi asiaan kannattaa asiakkaan itsensäkin paneutua ja panostaa mm. seuraavin toimin:

1. Varaa lääkäriltä kaksoisaika, jotta hänellä on vastaanotolla varmasti riittävästi aikaa perehtyä asiaasi.
2. Kasaa kotona tietopaketti lyhytkasvuisuudesta: aikaisemmat lääkärintausunnot, mahdolliset erikoislääkärin lausunnot ja yleistä tietoa lyhytkasvuisuudesta (voit pyytää sitä esim. yhdistykseltä). Vie tietopaketti lääkärille – sinä voit olla ensimmäinen lyhytkasvuinen, jonka lääkärisi tapaa. Laadi myös valmiiksi kysymyksiä, muistiinpanoja ja haluamasi painotusalueet lausuntoon.
3. Laadi päivittäisestä toimintakyvystäsi ja avuntarpeestasi selvitys ja vie se lääkärillesi. Selvitys on helpointa tehdä siten, että kirjaat aamusta alkaen toiminnot, joissa tarvitset apua ja oma selviytymisesi esim. kodinhoitotöissä, liikkumisessa, henkilökohtaisissa toiminnoissa (pukeutuminen, peseytyminen, ruokailu yms.) ja asioinnissa kodin ulkopuolella. Myös käyttämäsi apuvälineet kannattaa mainita. Varaamalla reilusti aikaa, useita päiviä, jopa viikkoja, selvityksen tekemiseen tulee kirjattua kaikki tarpeelliset asiat, jotka välittävät lääkärillesi tärkeää tietoa toimintakyvystäsi ja avuntarpeestasi. Selvitys on hyvä laittaa hakemustesi liitteeksi sekä antaa se päivitettyinä henkilöille, joiden kanssa asioit, kuten fysio- ja toimintaterapeutit, sosiaalityöntekijät jne.
Vastaavan tietopaketin ja selvityksen lapsesta tekevät hänen huoltajansa.

Jätä itsellesi kopiot kaikesta aineistosta!

KUNTOUTUS

Kuntoutukset ovat tärkeimpiä tukimuotoja suurimmalle osalle lyhytkasvuisia diagnoosista riippumatta. Kuntoutuksien tarkoituksena on turvata lyhytkasvuisen suoriutumista ja/tai selviytymistä arkielämän toiminnoista sairauden aiheuttamista haitoista huolimatta. Yksilölliset tarpeet huomioivalla kuntoutuksella voi olla merkittävä vaikutus kuntoutujan elämänlaatuun.

Kuntoutustarpeen voi todeta esim. henkilö itse, lapsen vanhemmat, häntä hoitava lääkäri, työpaikan työterveyshuolto tai vastaava.

Kuntoutus sisältää erilaisia palveluja, kuten neuvontaa, terapioiden, koulutusta, apuvälinepalveluja, teknisiä ratkaisuja ja rahallista tukea kuntoutuksen ajalle. Kuntoutusjärjestelmä jäsenyytensä kuntoutuksen eri osa-alueisiin, joilla kullakin on omat lakisääteiset vastuutahonsa.

Ammatillinen kuntoutus: Toimenpiteitä, jotka tukevat kuntoutujan mahdollisuuksia saada tai säilyttää hänelle soveltuva työ. Ammatillista kuntoutusta järjestetään, kun vamma oleellisesti heikentää työkykyä ja ansiomahdollisuuksia. Ammatillinen kuntoutus sisältää koulutuksen ja työhön valmennuksen lisäksi myös vamman vuoksi työssä tai opiskelussa tarpeelliset apuvälineet. Ammatillista kuntoutusta ja kuntoutusajan korvauksia haetaan Kelan paikallistoimistosta.

Kasvatuksellinen kuntoutus: Mm. vammaisen tai vajaakuntoisen lapsen tai aikuisen kasvatuksen ja koulutuksen järjestämistä. Kasvatuksellinen kuntoutus yhdistää kasvatuksen, opetuksen, oppilashuollon ja kuntoutuksen toisiinsa.

Sosiaalinen kuntoutus: Pyritään parantamaan sosiaalista toimintakykyä mm. helpottamalla asumista, liikkumista ja yleistä osallistumista, huolehtimalla taloudellisesta turvallisuudesta ja tukemalla sosiaalisia verkostoja.

Lääkinnällinen kuntoutus: Niitä kuntoutuksen toimenpiteitä, jotka tarvitaan lääketieteellisesti todetun vian, vamman tai sairauden aiheuttaman toimintakykyvajeen helpottamiseksi, toimintakyvyn parantamiseksi tai tukemiseksi. Lääkinnällistä kuntoutusta voi olla esim. fysio- ja allasterapiat, musiikki-, toiminta-, puheterapiat. Se voi olla esim. neuvontaa, sopeutumisvalmennusta, apuvälineratkaisuja (myös jalkineet ja peruukit), kuntoutussuunnitelman tarkennusta ja yhteistyötä muiden kuntoutustahojen kanssa.

Lääkinnällinen kuntoutus on kunnallisten sairaaloiden ja terveyskeskusten tehtävä. Lyhytkasvuisen tarvitsemia erilaisia apuvälineitä on mahdollista saada lääkärin kirjoittamalla maksusitoumuksella. Maksusitoumuksella voidaan mahdollistaa esim. lyhytkasvuisen jalkojenhoito, koska omatoimisuus siihen on monille mahdottomuus.

Kela järjestää alle 65-vuotiaille *vaikeavammaisille lääkinällistä* kuntoutusta ja korvaa kuntoutuksesta aiheutuneita kustannuksia. Vaikeavammaisen lääkinällinen kuntoutus voidaan järjestää kuntoutuslaitoksessa ja/tai avoterapiana. Vaikeavammaisille järjestetään myös kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja.

Kela maksaa kuntoutusajan toimeentuloturvana kuntoutusrahaa. Kuntoutusrahaa voidaan määrätyin edellytyksin maksaa myös muussa kuin Kelan kuntoutuksessa oleville.

Jos vaikeavammaisen lyhytkasvuisen lääkinällinen kuntoutus liittyy välittömästi sairaanhoitoon, kuntouttajana on julkinen terveydenhuolto (esim. sairaala tai terveyskeskus). Esimerkiksi, jos olet vielä sairaalahoidossa, mutta olet aloittanut kuntoutuksen sairaalassa, kuntoutuksestasi vastaa sinua hoitava sairaala.

Harkinnanvaraista kuntoutusta (myös yli 65 v.) voi hakea terveyskeskuksenkin kautta.

Kuntoutussuunnitelma

Kirjallinen kuntoutussuunnitelma on oltava, kun Kelalta haetaan mm. vaikeavammaisen lääkinällistä kuntoutusta, ammatillista kuntoutusta sekä kuntoutustukea ja -rahaa. Kuntoutussuunnitelma on kuntoutusta koossa pitävä työkalu: prosessikuvaus, jolla kerätään ja keskitetään voimavarat ja suunnataan niitä määriteltävissä ja perusteltavissa oleviin tavoitteisiin. Kuntoutussuunnitelma on luonteeltaan suositus, se ei ole tilaus, lähete tai vastuunsiirto jollekin muulle taholle.

Kelan ja terveydenhuollon kustantaman kuntoutuksen tulee perustua hakijan hoidosta vastaavan julkisen terveydenhuollon yksikössä (esim. terveyskeskus tai keskussairaala) tehtyyn kuntoutussuunnitelmaan.

Yksityislääkärin, vaikka hän olisi ko. vamman tai sairauden ns. asiantuntijalääkäri, tekemä suunnitelma ei käy. Kela, sosiaali- ja terveydenhuolto, työvoima- ja opetusviranomaiset tekevät kuntoutussuunnitelman yhteistyössä lyhytkasvuisen ja tarvittaessa hänen omaisensa tai muun läheisensä, lääkärin ja usein moniammatillisen työryhmän kanssa.

Kela, sosiaali- ja terveysministeriö ja Suomen Kuntaliitto ovat yhdessä laatineet vaikeavammaisen lääkinnällistä kuntoutussuunnitelmaa varten lomakkeen KU207 (otettu käyttöön 2006). Sitä suositellaan käytettäväksi Kelalle toimitettavien vaikeavammaisten kuntoutussuunnitelmien pohjana. Muunlaisellekin pohjalle laadittu suunnitelma käy. Olennaisinta on, että se sisällöllisesti vastaa em. lomaketta.

Suunnitelman toteutumista tulee seurata ja arvioida. Tarvittaessa valitaan yhteyshenkilö, joka huolehtii, että tieto kulkee viranomaisten ja kuntoutujan välillä, ja että kuntoutus etenee. Suunnitelmassa määritellään asiakkaan tarvitsemat kuntoutuspalvelut. Se tehdään vähintään vuodeksi ja enintään kolmeksi vuodeksi kerrallaan ja se tulee nivoa yhteen mahdollisen palvelusuunnitelman kanssa.

Kuntoutussuunnitelmaan tulee kirjata mm. kuntoutuksen tavoitteet ja keinot (miksi, miten, missä, kuka tekee mitäkin). Siinä kuvataan nykytilaa (edellyttää monipuolista toimintakykyarviota: fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen toimintakyky, päivittäistoiminnot, kommunikointi, liikkuminen, asuminen, asiointi, harrastukset, työ), mainitaan vastuunjakaminen osallistujien kesken (toteutus, seuranta, kustannukset, kuntoutujan sitoutuneisuus) ja laaditaan aikataulu (missä vaiheessa, mihin mennessä, kuka, milloin ja missä toteuttaa seurannan).

Kuntoutussuunnitelma lähetetään paperiversiona (maksutta) Kelan toimistoon. Suunnitelmasta lähetetään kopio myös kuntoutujalle. Mahdollisten väärintulkintojen, virheiden ja/tai puuttuvien merkintöjen vuoksi on hyvä pyytää suunnitelma itselle nähtäväksi mahdollisia oikaisutoimia varten ennen kuin se toimitetaan Kelalle. Näin toimien säästyy hakuprosessiin liittyvää aikaa ja vaivaa.

Tärkeitä liitteitä. Kuntoutussuunnitelmaan kannattaa panostaa itsekkin miettimällä etukäteen huolellisesti asioita, joita suunnitelmaa tehdessä voi tuoda esille. Oma selvitys päivittäisestä selviytymisestä ja avuntarpeesta on hyväksi avuksi tässäkin. Selvityksestä kannattaa viedä kopio suunnitelmaa laativalle lääkärille, kuten muillekin asiaasi käsitteleville viranomaistoimijoille. Suunnitelmaan voidaan liittää myös lausunto, joka olet saanut erikoislääkäriltä, jolla on erityisosaamista diagnoosistasi ja lyhytkasvuisuuteen liittyvistä asioista. Asiantuntijalausuntojen (esim. fysio- ja/tai toimintaterapeutin sekä tarpeen mukaan mahdollisten muidenkin kuin diagnoosiin liittyvien sairauksien) tulee olla kuntoutussuunnitelmasi laativan lääkärin tiedossa. Niistä tulisi olla maininta kuntoutussuunnitelmassa samoin kuin omasta päivitysselvityksestäsi. Kuntoutussuunnitelman lisäksi tarvitaan kutakin palvelua haettaessa hakemus. Se laatimisessa tulee olla erityisen huolellinen ja tarkka. Pienilläkin yksityiskohdilla on suuri painoarvo hakemuksesi käsittelyssä.

APUVÄLINEET

Terveydenhuollon järjestettäviä apuvälineitä ovat lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluvat välineet ja laitteet, joita lyhytkasvuinen henkilö tarvitsee selviytyäkseen päivittäisistä toiminnoistaan (esim. jatkopihdit, sukanvetolaite, kodin pienapuvälineet, tuoli). Perusapuvälineitä saa terveyskeskuksesta ja vaativat erikoisapuvälineet (esim. sähkömopo) keskussairaalasta. Monissa sairaanhoitopiireissä apuvälinetoiminta on keskitetty apuvälinekeskuksiin. Lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineen hankintaan voi kysyä myös palveluseteliä.

Kela järjestää ammatillisena kuntoutuksena vaativat erityistason apuvälineet, jotka ovat sairauden tai vamman vuoksi tarpeen opiskelusta selviytymiseksi. Apuvälineitä voi saada aikaisintaan peruskoulun yläasteella oleva opiskelija, jolle on tehty ammatillisen koulutuksen suunnitelma.

Vammaispalvelulain yleisen järjestämisvelvollisuuden mukaan liikkumisessa, viestinnässä, henkilökohtaisessa suoriutumisessa kotona tai vapaa-aikana tarvittavien muiden kuin lääkinnällisen kuntoutuksen piiriin kuuluvien välineiden, koneiden tai laitteiden (esim. harrastusvälineet, kodinkoneet) kustannuksista voidaan korvata puolet. Hakemus apuvälineistä tehdään sosiaalitoimeen.

MAKSUKATOT

Terveydenhuollon maksukattoa kerryttää esim. terveyskeskus- ja poliklinikkamaksut, sairaalavuorokaudet ja muut lyhytaikaisen laitoshuollon maksut, sarjahoidot (mm. fysioterapia ja muut terapiat) ja päiväkirurgian maksut. Maksukaton täytyttyä terveyskeskus- ja päiväkirurgiakäynnit, poliklinikkamaksut sekä fysioterapia ja sarjahoito ovat maksuttomia, mutta sairaalahoidosta ja muusta lyhytaikaisesta laitoshoidosta peritään alennettu hoitopäivämaksu.

Terveyspalvelujen käyttäjän on itse seurattava maksukaton täyttymistä. Helpoiten siitä selviää pyytämällä vuoden ensimmäisellä poliklinikka tai terveyskeskuskäynnillä itselleen nk. seurantakortin.

Matkakattoon kuuluvat sekä sairausvakuutus- että kuntoutusmatkat. Kela korvaa ainoastaan sairauden hoitoon, tutkimukseen ja kuntoutukseen liittyviä matkoja, mutta ei ennaltaehkäisevän terveydenhuollon matkoja (esim. mammografia, papa-koe tai jalkahoito), vaikkei asiakas pysty liikuntavamman vuoksi käyttämään julkisia kulkuneuvoja. Matkakohtainen omavastuuosuus ennen vuotuisen katon täyttymistä on maksettava itse. Kela lähettää asiakkaalle nk. matkakustannusten omavastuukortin ilmoituksena matkakaton täyttymisestä. Sen jälkeen loppuvuoden sairausvakuutus ja/tai kuntoutusmatkat korvataan kokonaan. Myös alle omavastuuosuuden jäävät matkat kerryttävät kattoa, joten kuitit kannattaa toimittaa viipymättä Kelaan. Vuotuiset matkakatot ja omavastuuhinnat löytyvät Kelan tiedotteista.

Asiakas tarvitsee taksimatkoja varten terveydenhuollon ammattihenkilöstön antaman todistuksen (SV 67). Todistus voidaan kirjoittaa julkisessa terveydenhuollossa asioiville kertamatkan lisäksi myös määräajaksi tai toistaiseksi. Toistaiseksi tai määräajaksi kirjoitettu todistus tulee lähettää Kelaan, jossa se tallennetaan Kelan asiakastietoihin, eikä uutta todistusta tarvitse pyytää joka matkasta erikseen.

KOTITALOUSVÄHENNYS

Lyhytkasvuisen kotiin tai vapaa-ajan asunnolle ostetuista tavanomaisesta kotitalous-, hoiva- ja hoitotyöstä, kunnossapito- ja perusparannustyöstä sekä tietotekniikan asennus- ja neuvontapalveluista saa kotitalousvähennystä. Vähennystä saa myös em. töistä, jotka tehdään henkilön tai hänen puolisonsa vanhempien tai isovanhempien kotona tai vapaa-ajan asunnolla. Henkilön on kuitenkin maksettava itse kustannukset, jos hän haluaa vähennyksen omaan verotukseensa. Vähennys myönnetään sinä vuonna, jona työkorvaus tai palkka ja palkan sivukulut on maksettu.

Teetetty työt ja maksetut työkorvaukset tai palkat ja palkan sivukulut tulee ilmoittaa esitäytetyssä veroilmoituksessa. Verottaja tekee vähennyksen suoraan verosta, ja työn teettäjä saa hyödyn veronpalautuksena. Mikäli henkilön tulot muodostuvat pelkästä kansaneläkkeestä/takuueläkkeestä, ei kotitalousvähennys tule kysymykseen, koska ko. eläkkeestä ei makseta veroja.

Työn teettäjä voi myös hakea verottajalta etukäteen muutosta ennakonpidätysprosenttiinsa. Tässäkin tapauksessa teetetty työt ja maksetut työkorvaukset tai palkat ja palkan sivukulut tulee ilmoittaa veroilmoituksessa.

Lisätietoja verotoimistosta tai osoitteesta www.kotalousvahennys.fi.

VAMMAISPALVELUT KUNNASSA

Mervi Valta (22.8.2011)

Kirjoituksessa käsitellään lain vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista eli tuttavallisemmin Vammaispalvelulain (VpL) mukaisia palveluja. Vammaispalvelulain ensimmäisessä pykälässä on määritelty, että lain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä. Tavoitteena on, että lain perusteella järjestettävillä palveluilla ja tukitoimilla poistetaan vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. Lain henki on siis se, että vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus muiden kuntalaisten kanssa, osallisuus ja syrjimättömyys toteutuisivat kunnassa, jossa vammaisen ihminen elää ja asuu.

VpL:n mukaisia palveluja järjestetään ihmisille, joilla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoritua tavanomaisista elämän toiminnoista kotona tai kodin ulkopuolella. Elämäntoiminnot pitävät sisällään kaikki asiat, jotka sisältyvät ihmisen elämään eri ikäkausina päivähoidosta vanhustenpalveluihin koulua ja työtä unohtamatta. Vammaispalveluiden järjestämisestä vastaa vammaisen

ihmisen kotikunta. Palvelut on järjestettävä sisällöltään ja laajuudeltaan sellaisena, kun tarve kunnassa esiintyy ja sellaisena, kun yksilöllinen avun tarve edellyttää. Sisältöihin ja laajuuteen vaikuttavat siis sekä kunnan tasolla oleva tarve että myös vammaisen ihmisen yksilöllinen avun ja tuen tarve.

Palvelutarpeen selvittäminen ja palvelusuunnitelma

Syyskuussa 2009 uudistuneessa vammaispalvelulain korostuvat palvelutarpeen selvittäminen ja palvelusuunnitelman merkitys. Asiakkaan asemaa on haluttu vahvistaa vammaispalveluissa ja palveluiden järjestämisessä. Lain mukaisten palvelujen ja tukitoimien tarpeen selvittäminen on aloitettava viimeistään seitsemäntenä (7) arkipäivänä siitä, kun vammaisen henkilö on ottanut yhteyttä kunnan/kuntayhtymän/alueen liikelaitoksen sosiaalitoimen vammaispalveluihin tai vammaispalveluista vastaavaan työntekijään. Yhteydenottaja voi myös olla vammaisen ihmisen laillinen edustaja tai omainen, muu henkilö tai viranomaisena, vaikka peruskoulun opettaja.

VpL:n mukaan palveluiden tarpeen arvioinnin jälkeen on laadittava suunnitelma siitä, miten palvelut järjestetään, missä laajuudessa ja miten vammaisen ihmisen yksilöllinen elämäntilanne palveluiden järjestämisen suhteen huomioidaan. Suunnitelmaa sanotaan **palvelusuunnitelmaksi**. ”Palvelusuunnitelmasta tulisi ainakin ilmetä palvelusuunnitelman laatijat, suunnitelman laatimisaikajankohta ja paikka sekä vastuhenkilö, joka vastaa siitä, että palvelusuunnitelma tarkistetaan tarpeen mukaan tai olosuhteiden muuttuessa taikka sovitun ajan kuluttua. Suunnitelmassa tulee olla kuvaus asiakkaan nykytilanteesta: muun muassa vamma tai sairaus, tarvittavat apuvälineet, nykyiset palvelut ja tukitoimet sekä kuvaus asiakkaan toimintakyvystä ja avun tarpeesta eri olosuhteissa sekä elämän- ja perhetilanne. Palvelusuunnitelmassa tulee olla yksityiskohtainen suunnitelma, jossa kuvataan ne palvelut ja tukitoimet, joka vastaavat asiakkaan toimintakykyä ja joilla voidaan tyydyttää asiakkaan avun tarve. Asiakkaan oikeusturvan toteutumisen kannalta hyvin olennaista on, että palvelusuunnitelmassa näkyy asiakkaan oma kuvaus palvelutarpeistaan, toimintakyvystään ja toiveistaan palveluiden järjestämisen ja toteuttamisen osalta”, toteaa lakimies Juha-Pekka Kontinen Assistentti.infon Palvelusuunnitelma–oppaassa.

Lyhytkasvuinen tai lapsen huoltaja voi itse pyytää kunnan sosiaalitoimesta suunnitelman laatimisen, jossa asianomainen henkilö itsekkin on läsnä. Hänellä on myös oikeus vaatia tehtyyn suunnitelmaan muutoksia tai korjauksia avun tarpeen muuttuessa. Suunnitelman seuranta varten nimetään vastuhenkilö, joka on yleensä kunnan sosiaalitoimintakäyttäjä.

Palvelupäätökset on tehtävä ilman aiheutonta viivytystä ja viimeistään kolmen (3) kuukauden kuluessa siitä, kun vammaisen henkilö on esittänyt palvelua tai tukitoimintaa koskevan hakemuksen. Päätöksen käsittely aika voi olla pidempi kuin kolme kuukautta, jos asian selvittäminen erityisestä syystä vaatii pitempää käsittelyaikaa. Tärkeää on kuitenkin huomata, että kolmen kuukauden määräaika alkaa hakemuksen tekemisestä, ei palvelusuunnitelman laatimisesta. Palvelusuunnitelman pitäisi kuitenkin sisältää tiedot siitä, mitä palveluja tullaan hakemaan ja miksi.

Palvelusuunnitelmaan kirjatut asiat eivät kuitenkaan ole yhtä kuin päätös, sillä kukin palvelu tai tukitoimi on vielä erikseen haettava.

Vammaispalvelulain suhde muuhun lainsäädäntöön

Vammaispalveluja haetaan silloin, kun vammaisen henkilö ei saa riittäviä ja hänelle sopivia palveluja muun lain nojalla eli jos vammaisuus estää palvelujen käyttämistä tai niistä tavanomaisista elämäntoiminnoista selviämistä. Kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain 1 §:ssä tarkoitettu henkilö järjestetään hänen vammaisuutensa edellyttämiä palveluja ja tukitoimia ensisijaisesti VpL:n nojalla. Käytännössä tämä tarkoittaa, että sosiaalipalveluissa sovelletaan ensimmäisenä sosiaalihuoltolakia, sitten vammaispalvelulakia ja viimeiseksi kehitysvammalakia. Lopullisessa päätöksessä siitä, minkä lain nojalla palvelut järjestetään, on aina huomioitava vammaisen ihmisen etu.

Vammaisuuden perusteella järjestettävät palvelut eli vammaispalvelut

Kunnan on järjestettävä *vaikeavammaiselle* henkilölle kohtuulliset kuljetuspalvelut niihin liittyvine saattajapalveluineen, päivätoimintaa ja henkilökohtaista apua. Kunnan on järjestettävä myös palveluasuminen, jos ihminen vammansa tai sairautensa johdosta välttämättä tarvitsee palvelua tavanomaisissa elämän toiminnoissa. Kunnalla ei kuitenkaan ole erityistä velvollisuutta palveluasumisen eikä

henkilökohtaisen avun järjestämiseen, jos vaikeavammaisen henkilön riittävää huolenpitoa ei voida turvata avohuollon toimenpitein.

Yllämainittuja palveluja ei voi evätä määrärahojen vähyiden tai niukkuuden perusteella, jos laissa mainitut edellytykset saamiselle täyttyvät. Vammaispalveluiden saaminen edellyttää, että ihminen on vaikeavammaisen ja avun tarve on välttämätöntä. Vaikeavammaisuuden taustalla voi olla vamma tai sairaus, mutta lähtökohtaisesta on oltava lääketieteellinen peruste palveluiden ja tuen tarpeelle.

Vammaiselle henkilölle voidaan järjestää myös kuntoutusohjausta ja sopeutumisvalmennusta sekä muita vammaispalvelulain tarkoituksen toteuttamiseksi tarpeellisia palveluja. Näitä palveluja voidaan antaa myös vammaisen henkilön lähiomaiselle tai hänestä huolehtivalle henkilölle.

Henkilökohtainen apu

Henkilökohtainen apu on uusi vammaispalvelu, jota on järjestetty syyskuun 2009 alusta tulleen vammaispalvelulain uudistuksen myötä. Henkilökohtainen apu on ihmisarvoisen ja muiden kuntalaisten kanssa yhdenvertaisen elämän turva. Lain uudistuksen myötä parani erityisesti mahdollisuus saada apua kodin ulkopuolisiin toimintoihin ja henkilökohtaisen avun järjestämistavat monipuolistuivat.

Henkilökohtaisella avulla tarkoitetaan vaikeavammaisen ihmisen välttämätöntä avustamista: päivittäisissä toimissa; työssä ja opiskelussa; harrastuksissa; yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä kotona ja kodin ulkopuolella.

Henkilökohtaisen avun tarkoitus on auttaa vaikeavammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan ja itsenäistä elämää. Henkilökohtaisen avun järjestäminen edellyttää, että vaikeavammaisella henkilöllä on voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa.

Henkilökohtaisen avun osalta vaikeavammaisena pidetään henkilöä, joka tarvitsee pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden johdosta välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista eli päivittäisistä toimista; työstä ja opiskelusta; harrastuksista; yhteiskunnallisesta osallistumisesta tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisestä kotona ja kodin ulkopuolella. Avun tarve ei saa johtua pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista ja toimintarajoitteista.

Henkilökohtaista apua on järjestettävä päivittäisiä toimia, työtä ja opiskelua varten siinä laajuudessa kuin vaikeavammaisen henkilö sitä välttämättä tarvitsee. Vuoden 2011 alusta harrastuksiin; yhteiskunnalliseen osallistumiseen tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämiseen on järjestettävä henkilökohtaista apua vähintään 30 tuntia kuukaudessa, jollei tätä pienempi tuntimäärä riitä turvaamaan vaikeavammaisen henkilön välttämätöntä avuntarvetta.

Henkilökohtaisen avun järjestämistavat

Henkilökohtaisen avun järjestämistavoista päätettäessä ja henkilökohtaista apua järjestettäessä kunnan on otettava huomioon vaikeavammaisen henkilön oma mielipide ja toivomukset sekä palvelusuunnitelmassa määritelty yksilöllinen avun tarve ja elämäntilanne kokonaisuudessaan.

Kunta voi järjestää henkilökohtaista apua kolmella eri tavalla eli:

- 1) korvaamalla vaikeavammaiselle henkilölle henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kustannukset työnantajan maksettavaksi kuuluvine lakisääteisine maksuineen ja korvauksineen sekä muut kohtuulliset avustajasta aiheutuvat välttämättömät kulut;
- 2) antamalla vaikeavammaiselle henkilölle avustajapalveluiden hankkimista varten palvelusetelin, jonka arvo on kohtuullinen; taikka
- 3) hankkimalla vaikeavammaiselle henkilölle avustajapalveluita julkiselta tai yksityiseltä palvelujen tuottajalta.

Jos henkilökohtaisen avun toteuttamistavaksi valitaan henkilökohtainen avustaja, on kunnan tarvittaessa ohjattava ja autettava vammaista ihmistä avustajan palkkaukseen liittyvissä asioissa. Joillakin alueilla toimii

avustaja- tai avun välityskeskus, joilta myös saa apua henkilökohtaisen avustajan työnantajuuteen liittyvissä kysymyksissä.

Henkilökohtaisena avustajana ei voi toimia vaikeavammaisen henkilön omainen tai muu läheinen henkilö, ellei sitä erityisen painavasta syystä ole pidettävä vaikeavammaisen henkilön edun mukaisena.

Taloudelliset tukitoimet, jotka kohdentuvat välineisiin, laitteisiin ja asuntoon

Päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa tarvittavien välineiden, koneiden ja laitteiden hankkimisesta aiheutuneista kustannuksista voidaan korvata puolet. Vakiomalliseen välineeseen, koneeseen tai laitteeseen tehdyt vamman edellyttämät välttämättömät muutostyöt korvataan kuitenkin kokonaan. Periaatteessa väline, kone tai laite voi olla mikä hyvänsä arkipäivän elämässä tarvittava laite, jolta edellytetään tietynlaisia ominaisuuksia vamman vuoksi tai sen vuoksi, että vammaisen ihminen pystyy sitä käyttämään ilman kohtuuttomia vaikeuksia. VpL:n perusteella voidaan korvata muutostyötä aiheutuneet kustannukset.

Kunnan on korvattava vaikeavammaiselle henkilölle asunnon muutostöistä sekä asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden hankkimisesta aiheutuvat kohtuulliset kustannukset, jos hän vammansa tai sairautensa johdosta välttämättä tarvitsee näitä toimenpiteitä suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista. Kunnalla ei kuitenkaan ole erityistä velvollisuutta kustannusten korvaamiseen, jos vaikeavammaisen henkilön riittävää huolenpitoa ei voida turvata avohuollon toimenpitein. Tämä siis tarkoittaa, että asuntoon tarvittavien muutostöiden tekemiseen ja suunnitteluun voi hakea vammaispalveluista taloudellista tukea. Muutostöillä parannetaan asumisympäristöä niin, että vammaisella ihmisellä on paremmat edellytykset käyttää ja hyödyntää apuvälineitä sekä toimia itsenäisesti.

Asiakasmaksut

Vammaispalvelulain mukaisista palveluista voidaan periä maksuja siten kuin sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetussa laissa säädetään. On hyvä huomata, että muun muassa henkilökohtainen apu on maksutonta palvelua eli avusta ei saa syntyä vaikeavammaiselle ihmisille kustannuksia.

Muutoksen haku vammaispalveluista annettuihin päätöksiin

Sosiaalilautakunnan päätökseen, joka koskee tässä laissa henkilölle tarkoitettua palvelua ja taloudellista tukitoimea, haetaan muutosta valittamalla hallinto-oikeuteen 30 päivän kuluessa päätöksen tiedoksi saamisesta. Valitus voidaan antaa sanottuna aikana myös sosiaalilautakunnalle, jonka tulee se oman lausuntonsa ohella toimittaa hallinto-oikeudelle.

Hallinto-oikeuden VpL:n 8 §:n 2 momentin mukaista palvelua tai 9 §:n 2 momentin mukaista taloudellista tukitoimea koskevassa asiassa antamaan päätökseen saa hakea valittamalla muutosta korkeimmalta hallinto-oikeudelta siten kuin hallintolainkäyttölaissa säädetään. Valituskirja liitteineen voidaan antaa myös hallinto-oikeuteen korkeimmalle hallinto-oikeudelle toimitettavaksi.

Yksilöpäätöksissä, kuten vammaispalveluihin liittyvät päätökset, pitää olla mukana valitus-/ muutoksenhakuohje ja osoite, minne valitus-/muutoksenhaku osoitetaan.

Hyödyllisiä linkkejä:

Assistentti.info: <http://www.kynnys.fi/assistentti.html>

VIKE – vammaisten ihmisoikeuskeskus: <http://www.kynnys.fi/vike.html>

Valtakunnallinen vammaisneuvosto: www.vane.to

Ajantasainen lainsäädäntö: www.finlex.fi

PAAVO - avuntarpeen itsearviointimenetelmä: www.paavo.fi

Avun päiväkirja: www.aspa.fi/avunpaivakirja

Asunnonmuutostyöt

VpL 9§. Kunnan on korvattava vaikeavammaiselle henkilölle asunnon muutostöistä sekä asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden hankkimisesta hänelle aiheutuvat kohtuulliset kustannukset.

Asetus 12§. Korvattavia asunnon muutostöitä ovat henkilön vamman tai sairauden vuoksi suoritettavat välttämättömät rakennustyöt kuten ovien leventäminen, luiskien rakentaminen, kylpyhuoneen, WC:n ja vesijohdon asentaminen, kiinteiden kalusteiden ja rakennus- ja sisustusmateriaalien muuttaminen sekä vastaavat muut henkilön vakituksessa asunnossa suoritettavat rakennustyöt. Asunnon muutostöiksi katsotaan myös muutostöiden suunnittelu sekä esteiden poistaminen asunnon välittömästä lähiympäristöstä. Korvattavien muutostöissä tulee noudattaa soveltuvin osin valtion asuntolainoituksessa käytettävää laatutasoa. Korvattavia asuntoon kuuluvia välineitä ja laitteita ovat nostolaitteet, hälytyslaitteet tai vastaavat muut asuntoon kiinteästi asennettavat välineet ja laitteet. Kunta voi myös antaa asuntoon kuuluvia välineitä tai laitteita korvauksetta vaikeavammaisen henkilön käytettäväksi.

Asetus 13 §. Suoritettaessa korvausta asunnon muutostöistä sekä asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden hankkimisesta aiheutuviin kustannuksiin pidetään vaikeavammaisena henkilöä, jolle liikkuminen tai muu omatoiminen suoriutuminen vakituksessa asunnossa tuottaa vamman tai sairauden vuoksi erityisiä vaikeuksia.

Kunnan on korvattava vaikeavammaiselle lyhytkasvuiselle asunnon muutostöistä hänelle aiheutuvat kohtuulliset kustannukset. Korvattavia asunnon muutostöitä ovat esim. henkilökohtaisen hygienian hoitoon liittyvät asiat (suihku ja wc-istuin, kylpyhuoneen hanat), kaapistojen, työtasojen ja laitteiden korkeussäädöt ja -ratkaisut, tuuletusikkunoiden kahvojen, kaihdinsäätimien, valokatkaisimien, ovenkahvojen ja lukkojen madallukset sekä vastaavat muut henkilön vakituksessa asunnossa tai sen välittömässä toimintaympäristössä suoritettavat rakennustyöt (luiskat, kaiteet jne.).

Asunnon muutostöitä voidaan tehdä sekä omistus- että vuokra-asuntoon – vuokra-asunnossa asunnon omistaja määrää muutostöiden laajuuden. Muutostöillä pyritään mahdollistamaan lyhytkasvuisen henkilön asuminen omassa kodissa.

Asunnon muutostöillä tuetaan ratkaisevasti myös lyhytkasvuisen lapsen omatoimisuutta ja ikäkautta vastaavaa kehitystä. Uudisrakentamisessa ja/tai remontissa muutokset kannattaa huomioida ennakoivasti kustannussäästöjen vuoksi.

Varallisuusharkintaa tai euromääräisiä ylärajoja ei lainsäädännössä ole asetettu. Korvauksen saaminen ei ole sidoksissa kunnan varaamiin määrärahoihin. Kyseessä on hakijalle subjektiivinen oikeus, joka tarkoittaa yksilön ehdotonta oikeutta ko. etuuteen/palveluun. Kunnalla on niistä erityinen järjestämisvastuu silloin, kun hakija täyttää ao. asetuksessa määritellyn vaikeavammaisuuden kriteerit.

Muutostöiden tarvetta arvioitaessa on hyvä hankkia toimintaterapeutin ja/tai fysioterapeutin lausunto. Tarkoituksenmukaista olisi, että toiminta-/fysioterapeutti ja vammaispalvelun sosiaalityöntekijä tekisivät yhdessä kotikäynnin lyhytkasvuisen kotiin, jossa muutostöiden tarve arvioitaisiin yhdessä hänen kanssa.

Palveluasuminen

VpL 8§. Kunnan on järjestettävä vammaiselle henkilölle palveluasuminen, jos henkilö vammansa tai sairautensa johdosta välttämättä tarvitsee palvelua suoriutuakseen tavanomaisesta elämän toiminnoista.

Asetus 11§. Palveluasuminen järjestäminen. Palveluasumista järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään henkilöä, joka vammansa tai sairautensa vuoksi tarvitsee toisen henkilön apua päivittäisistä toiminnoistaan suoriutumiseksi jatkuvuuteen, vuorokauden eri aikoina tai muutoin erityisen runsaasti ja joka ei ole jatkuvan laitoshuollon tarpeessa.

Kunnan on järjestettävä lyhytkasvuiselle vaikeavammaiselle palveluasuminen, jollei hän muuten selviydy tavanomaisista elämän toiminnoista. Palveluasumista voidaan järjestää hänelle palvelutalossa, palveluasuntoryhmissä tai omassa kodissaan.

Lyhytkasvuinen, joka tarvitsee toisen henkilön apua päivittäisistä toiminnoistaan suoriutumiseksi jatkuvuuteen, vuorokauden eri aikoina tai muutoin erityisen runsaasti, on oikeutettu palveluasumiseen. Tarpeina voivat olla mm. avustamista asumiseen liittyvissä toiminnoissa kuten liikkumisessa,

pukeutumisessa, henkilökohtaisessa hygieniassa, ruokataloudessa ja asunnon siivouksessa sekä niitä palveluja, joita tarvitaan henkilön terveyden, kuntoutuksen ja viihtyvyyden edistämiseksi. Palveluasumiseen liittyvät palvelut voidaan järjestää ensisijaisen lainsäädännön perusteella esim. kotipalvelun avulla tai omaishoidon tuella tai vaihtoehtoisesti **henkilökohtaisen avustajan avulla** VpL:n mukaisena tukitoimena. Erityispalvelut ovat maksuttomia ja esim. kotipalvelumaksu voidaan silloin jättää määräämättä, kun kotipalveluna järjestettävät palvelut mahdollistavat palveluasumisen, ts. ne ovat palveluja, jotka liittyvät asumiseen tai asumiseen liittyviin toimintoihin.

Vaateavustus

VpL 9§. Vammaiselle korvataan ylimääräiset kustannuksen, jotka aiheutuvat vamman tai sairauden edellyttämän tarpeellisen vaatetuksen hankkimisesta.

Asetus 18§. Vammaiselle henkilölle korvataan ylimääräiset vaatekustannukset, jotka johtuvat vamman tai sairauden aiheuttamasta vaatteiden tavanomaista suuremmasta kulumisesta tai siitä, että henkilö ei vammansa vuoksi voi käyttää valmiina ostettavia vaatteita.

Lyhytkasvuiselle ylimääräisiä kustannuksia syntyy mm. siitä, ettei hän lyhytkasvuisuutensa ja/tai raajojen epäsuhtaisuuden vuoksi voi käyttää valmiina ostettavia vaatteita, vaan hänen on teetettävä vaatteita mittatilauksena.

Ylimääräisiä kuluja voi tulla myös vaatteiden tavanomaista suuremmasta kulumisesta apuvälinekäytön vuoksi. Kun palvelua haetaan, on perusteltava avustuksen tarpeellisuus huolellisesti. Kannattaa tehdä esim. lista, josta käy ilmi mitä vaatteita ei saa valmiina, ja millaiset kustannukset mittatilausvaatetuksesta syntyy. Kustannuksia aiheutuu mm. materiaaleista (kankaat, langat, jne.) ja niiden hankintamatkoista, sovituskäynteistä sekä tekopalkkioista. Hakemuksessa on syytä selvittää mitkä vaatteet kuluvat nopeasti ja mitä vaatteita mahdollisesti saa valmiina, mutta joihin täytyy tehdä korjauksia (korjauskulut).

Avustuksen maksatus vaihtelee paljon kunnittain; se voidaan maksaa kertakorvauksena vuosittain tai tositteita vastaan. On myös mahdollista, että kunta antaa maksuosoituksen vaatetuksen hankintaa varten.

Palvelu haetaan kunnan sosiaalitoimistosta. Tukimuoto ei kuulu vammaispalvelulain erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin, joten kunnat myöntävät tukea talousarvioon varattujen määrärahojen puitteissa.

Jalkineet

Lyhytkasvuisilla on mahdollisuus saada maksusitoumus terveyskeskuksesta tai keskussairaalaista mittatilauksena valmistettavia ortopedisiä kenkiä varten, mikäli hän ei voi käyttää kaupasta saatavia kenkiä. Diagnoosista riippuen lyhytkasvuisen jalan muoto on poikkeava (virheasentoinen, epäsuhtainen; lyhyt, leveä, kapea, eriparinen jne.). Sen vuoksi valmiskengistä löytyy harvoin sopivia malleja. Niissä ei ole myöskään lyhytkasvuisen jalkineisiin useasti tarvittavia tukia ja korotuksia, joiden puuttuminen aiheuttaa virheasentoja ja ylimääräisiä rasituksia polviin, lonkkiin ja selkään.

Maksusitoumusta varten tarvitaan lääkärintodistus, josta käy ilmi mittatilauskenkien (tai valmiskengien korotusten/tukien) tarve. Jotta lyhytkasvuisella olisi tasavertaiset osallistumismahdollisuudet erilaisiin liikunnallisiin lajeihin, voidaan maksusitoumuksia myöntää myös luistimiin ja monoihin. Kun kengät myönnetään lääkinnällisenä apuvälineenä, omavastuuosuutta ei saa periä.

Kuljetuspalvelut

VpL 8§. Kunnan on järjestettävä vaikeavammaisille henkilöille kohtuulliset kuljetuspalvelut niihin liittyvine saattajapalveluineen, jos henkilö vammansa tai sairautensa johdosta välttämättä tarvitsee palvelua suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista.

Asetus 5§ Kuljetuspalveluja ja niihin liittyviä saattajapalveluja järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään henkilöä, jolla on erityisiä vaikeuksia liikkumisessa ja joka ei vammansa tai sairautensa vuoksi voi käyttää julkisia joukkoliikennevälineitä ilman kohtuuttoman suuria vaikeuksia.

Asetus 6§. Kuljetus on järjestettävä edellä 5§:ssä tarkoitetulle henkilölle siten, että hänellä on mahdollisuus suorittaa välttämättömien työhön ja opiskeluun liittyvien matkojen lisäksi vähintään 18 yhdensuuntaista jokapäiväiseen elämään kuuluvaa matkaa kuukaudessa.

Kunnalla on erityinen järjestämisvelvollisuus kuljetuspalveluista vaikeavammaisille lyhytkasvuiselle. Tämä tarkoittaa sitä, että kunnan on myönnettävä tarvittava määrä taksimatkoja kuukaudessa, huolimatta siitä, onko ko. palveluun varattu määrärahoja. Yleisenä käytäntönä on, että matkoja myönnetään työhön ja opiskeluun liittyvien matkojen lisäksi (esim. harrastus, virkistys, asioiminen, yhteiskunnallinen osallistuminen) 18 yhdensuuntaista matkaa kuukaudessa.

Kuljetuspalvelut helpottavat huomattavasti lyhytkasvuisen itsenäistä liikkumista ja asioidenhoitoa, koska hänen on erityisen vaikeaa – joidenkin täysin mahdotonta – käyttää julkisia liikennevälineitä. Usein myös opiskelu ja työssäkäynti mahdollistuvat kuljetuspalveluilla.

Jos lyhytkasvuisella on oma auto, se ei välttämättä poista kuljetuspalveluiden tarvetta kokonaan. Esim. liukkaat kelit ja runsas lumi talviaikaan ovat perusteltuja syitä hakea kuljetuspalveluita, joille voi olla tarvetta myös liikkumistasi vaikeuttavissa särky- ja kiputiloissa. Myöskään auton hankintatuen myöntäminen ei ole este kuljetuspalveluiden hakemiselle.

AUTO JA LYHYTKASVUINEN

Avustukset auton hankintaan

VpL 9§. Vammaiselle henkilölle korvataan päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa tarvittavien välineiden, koneiden ja laitteiden hankkimisesta aiheutuvat kustannuksen joko osittain tai kokonaan.

Asetus 17§. Korvausta muiden kuin lääkinnällisen kuntoutuksen piiriin kuuluvien välineiden, koneiden tai laitteiden hankkimisesta aiheutuvien kustannuksiin suoritetaan sellaiselle vammaiselle henkilölle, joka tarvitsee niitä vammansa tai sairautensa johdosta liikkumisessa, viestinnässä, henkilökohtaisessa suoriutumisessa kotona tai vapaa-ajan toiminnoissa. Korvauksen määrä on puolet edellä mainittujen välineiden, koneiden ja laitteiden hankkimisesta vammaiselle henkilölle aiheutuvista todellisista kustannuksista. Vakiomalliseen välineeseen (auto), koneeseen tai laitteeseen tehdyt vamman vaatimat välttämättömät muutostyöt korvataan kuitenkin kokonaan.

Lyhytkasvuinen voi saada VpL:n mukaisesti **auton hankintatukea** puolet nettokustannuksista. Perusteena on, että hän tarvitsee sitä liikkumisessa, viestinnässä, henkilökohtaisessa suoriutumisessa kotona tai vapaa-ajan toiminnoissa. Avustusta voidaan hakea myös lapsen vammaisuuden perusteella. Edellytykset ovat aivan samat: kun lyhytkasvuinen lapsi tarvitsee autoa vammansa johdosta liikkumisessa.

Välttämättömät autoon tehtävät **muutostyöt ja lisälaitteet** korvataan kuitenkin kokonaan. Ks. ”Autoon liittyviä lisälaitteita ja muutostöitä”. Kyseisiä palveluja haetaan kunnan sosiaalitoimistosta ja tukimuoto ei kuulu vammais palvelulain erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin, joten kunnat myöntävät tukea talousarvioon varattujen määrärahojen puitteissa.

Jos ostaa uuden auton, on mahdollista hakea **autoveronpalautusta** Hangon tullikamarilta. Autoveronpalautus myönnetään:

- henkilölle, jonka liikunta- tai näkövammasta aiheutuva pysyvä haitta-aste on vähintään **80 %** ja jonka henkilökohtaiseen käyttöön auto tulee
- henkilölle, jonka vammasta tai sairaudesta aiheutuva haitta-aste on vähintään **60 %** ja jolle auto on toimen, työn tai ammattiin valmistumista varten tapahtuvan opiskelun hoitamiseksi olennaisen tarpeellinen.
- henkilölle, jonka liikuntakyky on alaraajan tai alaraajojen puuttumisen tai vajavuuden vuoksi siten alentunut, että hänen pysyvä haitta-asteensa on vähintään **40 %** ja jolle auto on työn, toimen tai ammattiin valmistumista varten tapahtuvan opiskelun hoitamiseksi olennaisen tarpeellinen tai henkilölle, joille auto on henkilökohtaisen liikkumisen vuoksi olennaisen tarpeellinen.

Palautettava määrä vaihtelee 2 460 eurosta 4 980 euroon riippuen haitta-asteesta ja siitä, tarvitseeko henkilö automaattivaihteisen auton. Autoveron palautuksen voi saada myös vanhemmat, joille auto lyhytkasvuisen lapsen kuljetuksen vuoksi on tarpeellinen.

Vapautus ajoneuvoverosta. Ajoneuvoveron maksuunpanosta ja perinnästä huolehtii Liikenteen turvallisuusvirasto TraFi (ent. Ajoneuvohallintokeskus, AKE). Vammaiset henkilöt voivat saada vapautuksen ajoneuvoverosta seuraavien edellytysten perusteella: Autoverolain 50 ja 51 §:n mukaiset vammaiset henkilöt saavat vapautuksen ajoneuvoverosta ilman hakemusta silloin, kun he saavat autoveropäätöksen ja tästä on merkintä ajoneuvorekisterissä. Mikäli autoveronpalautus ei ole Ajoneuvohallintokeskuksen tiedossa, vapautusta tulee erikseen hakea. Henkilöt, joilla on vammaisten pysäköintilupa voivat saada hakemuksesta vapautuksen ajoneuvoverosta.

Lisätietoa:

Autoilun erityisvaatimuksista liikkumis- ja toimimisesteisille:

Liikenteen turvallisuusvirasto Trafi, PL 320, 00101 Helsinki. Vaihde: 020 618 500.

www.trafi.fi/liikenteen_turvallisuusvirasto

www.ake.fi/AKE/Etsitko+tietoa/Autoilun+erityisvaatimukset/

Liikennevakuutus. Invaliditeetin perusteella autoveronpalautusta saaneen henkilön uusi vakuutus sijoitetaan yleensä tiettyyn lähtöbonusluokkaan. Koska bonustaulukot ovat yhtiökohtaisia, täytyy invaliditeetin perusteella myönnettävän alennuksen eli lähtöbonusluokan suuruus tarkistaa omasta vakuutusyhtiöstä. Alennus on henkilökohtainen ja se myönnetään vain yhden kerran. Alennusta ei myönnetä, jos hakijalla on jo entuudestaan suurempi bonus kuin mikä on yhtiön käyttämä lähtöbonusluokka. Tämän lisäksi hakija voi saada normaalit yhtiön myöntämät maksualennukset.

Invalidialennuksen saamiseksi hakijan on toimitettava vakuutusyhtiönsä hakemus, josta käy ilmi liikennevakuutuksen numero ja jäljennös autoveron palautuspäätöksestä. Jäljennös päätöksestä on syytä ottaa ennen kuin nostaa veronpalautuksen. Myöhemmin jäljennöksen saaminen voi olla hankalaa. Kun vaaditut asiakirjat on toimitettu vakuutusyhtiölle, invalidialennus myönnetään samasta ajankohdasta alkaen kuin autoveronpalautus.

Autokoulu. Kotikunnan sosiaalitoimistosta on mahdollisuus VpL:n nojalla hakea yksilöllisenä sopeutumisvalmennuksena autokouluopetusta. Kunnat ovat myöntäneet varoja autokoulun suorittamiseen lähinnä vaikeasti liikuntavammaisille henkilöille, joiden toimintamahdollisuuksia ajokortin on katsottu merkittävästi edistävän.

Trafi voi tieliikennelain 82 d §:n mukaan erityisistä syistä myöntää poikkeuksen ajokorttilupaa ja ajo-oikeutta koskevista ikä- ja terveystaustista. Poikkeuslupaa voi hakea Trafilta vapaamuotoisella ja allekirjoitetulla hakemuksella. Hakemukseen on liitettävä lääkärintodistus hakijan terveydentilasta ja selvitykset ajokortin tarpeesta. Sekä myönteisestä että kielteisestä päätöksestä peritään maksu. Poikkeuslupia B-luokan ajokortin ikävaatimuksesta on annettu vain erittäin painavista syistä ja ainoastaan 17 vuotta täyttäneille. Jos poikkeuslupa myönnetään, hakija voidaan hyväksyä normaalia aiemmin suorittamaan kuljettajantutkintoa.

Pysäköintilupa. P-luvan saaneella on oikeus pysäköidä ajoneuvo maksulliselle pysäköintipaikalle maksua suorittamatta ja muuta liikennettä vaarantamatta sellaiselle alueelle, missä pysäköinti on liikennemerkein kielletty. P-lupa on tarpeellinen lyhytkasvuiselle ulottuvuudesta (esim. ei ylety käyttämään pysäköintimittareita) ja liikkumisesta aiheutuvien jaksamisongelmien helpottamiseksi.

Pysäköintiluvan myöntää kunnan poliisiviranomainen. Lupaa haettaessa on oltava mukana kaksi valokuvaa, pysäköintilupahakemus täytettynä sekä lääkärintodistus vamman laadusta ja vaikeusasteesta. Pysäköintilupa on henkilökohtainen, ei ajoneuvo kohtainen. Lupa myönnetään ensisijassa lyhytkasvuiselle itselleen, vaikkei hän itse kuljettaisikaan ajoneuvoa. Lupa on voimassa enintään 10 vuotta ja se kelpaa kaikissa EU:n jäsenvaltioissa.

KÄYTÄNNÖN RATKAISUJA LYHYTKASVUISEN AUTOASIOIHIN

Monilla lyhytkasvuisilla on vaikeuksia liikkua yleisillä kulkuvälineillä. Korkea astinlauta, kaukana olevat paksut tukikahvat ja ahtaat penkkivälit aiheuttavat hankaluuksia junan ja linja-auton käytössä. Pysäkit sijaitsevat lyhytkasvuisen jaksamisen kannalta liian pitkän kävelymatkan päässä ja junavaunuille on myös matkaa asemalta. Näistä syistä oma auto on monelle lyhytkasvuiselle välttämätön apuväline liikkumisessa.

Lyhytkasvuisen henkilön yksilölliset tarpeet, turvallisuusnäkökohtien ohella, tulee ottaa huomioon valittaessa sopivaa automerkkiä ja mallia. Tietyissä merkeissä on vakiovarusteena mm. automaattivaihteisto, ohjaustehostin, sähkökäyttöiset ikkunat, sähköisesti sisältä säädettävät peilit ja keskuslukitus. Mallia valitessa tulee ottaa huomioon se, että mahdolliset apuvälineet sopivat autoon (esim. pyörätuoli, sähkömopo).

Lyhytkasvuisen on liikerajoitteidensa ja ulottuvuudesta johtuvien ongelmien vuoksi mahdotonta suoriutua auton perushuoltoja tarvittavista ”jokamiehen ja -naisen” toimista. Siksi auton kuntoon ja toimintavarmuuteen tulee kiinnittää erityistä huomiota. Se on merkittävää myös turvallisuuden kannalta.

Autoon liittyviä lisälaitteita ja muutostöitä

Autosta ja lyhytkasvuisen kuljettajan henkilökohtaisista tarpeista riippuen autoon tehdään yleensä muutostöitä ja asennetaan erilaisia lisävarusteita mahdollistamaan ajamista.

Automaattivaihteisto. Helpottaa ajamista huomattavasti, kun ei tarvitse käyttää kytöntä. Jalkojen lyhydestä, liikerajoitteista ja heikoista voimista johtuen polkimien käyttö voi olla hankalaa tai mahdotonta. Lisälaitte aivan välttämätön silloin, kun autossa on käsihallintalaitteet.

Bensiinilämmitin kauko-ohjauksella. Mahdollistaa omatoimisen autoilun talvella. Lyhytkasvuinen ei yletä puhdistamaan autoa lumesta ja jäätä, mutta lämmittimen avulla ikkunat voidaan sulattaa. Perinteinen sähkötoiminen lohkolämmitin ei ole toimiva lyhytkasvuiselle, koska sähkötolpat ovat korkealla ja sitä voidaan käyttää ainoastaan kotoa lähdettäessä.

Sähkötoiminen etupenkki. Helpottaa turvallisen ajoasennon löytämistä. Sähkötoimisen kuskinpenkin avulla voit etsiä sopivan ajoasennon, ei siis tarvitse nousta ja laskeutua edestakaisin penkkiä säätämään.

Erikoisistuin. Tehdään mittojen mukaan, näin saadaan miellyttävä ja turvallinen ajoasento. Sähkötoiminen erikoisistuin kääntölevyllä helpottaa autoon nousemista ja vähentää raajojen ja kehon kuormitusta. Kuljettajan lyhyys, raajojen epäsuhtaisuus ja liikerajoitteet, keino- ja selkäongelmat jne. tulee huomioida istuimen valinnassa ja teossa. Istuimen säädettävyyden ansiosta istuinta voi käyttää myös normimittaiset kuljettajat tilanteissa, joissa autoa ajaa muutkin kuin lyhytkasvuinen (esim. auton huolto).

Erikoistehostettu ohjaustehostin. Lyhyiden käsien ja sormien heikon puristusvoiman vuoksi tarpeellinen. Jatketut polkimet ja kaasujarrupoljinteline. Lyhyiden raajojen vuoksi lyhytkasvuinen ei yletä polkimille. Polkimien tulee olla pikakiinnitteiset, koska autoa ajaa joskus muukin kuin lyhytkasvuinen (esim. auton ollessa huollossa). Poljinlaitteistoon tulee sisältyä myös lattian korotusmahdollisuus, joka vähentää lyhytkasvuisen jalkojen kuormitusta (eivät roiku ilmassa). Koroke/jalkatuki on myös turvallisuuden kannalta tärkeä.

Käsihallintalaitteet. Vaihtoehto lyhytkasvuisille, joiden jalat rasittuvat helposti. Hallintalaitte voi sisältää mm. kaasun ja jarrun, vilkut, pitkien valojen katkaisin ja pissapojan.

Ohjauspyörän turvatyynyn muutostyöt. Mikäli kuljettaja joutuu istumaan huomattavan lähellä ohjauspyörää, ei turvatyyny vastaa tarkoitustaan ja se joudutaan poistamaan. Turvatyyny lauetessaan voi olla riski lyhytkasvuiselle, koska tyynyn ja istujan väli on normaalia lyhyempi. Tyynyn käytöstä poisto saattaa vaikuttaa vakuutusurvaan, joten siitä tulee neuvotella myös vakuutusyhtiön kanssa.

Paniikkihälytyn. Luo turvallisuutta. Sen avulla voit kiinnittää kanssaihminen huomion, jos tarvitset kiireellisesti apua.

Pieni ohjauspyörä. Helpottaa ajomukavuutta ja parantaa näkyvyyttä, kun ratti ei ole näkökentän edessä. Lyhyillä käsillä on helpompi kääntää kehältään pienempää rattia ja myös sormet saavat paremman/turvallisen ajo-otteen.

Sähkötoimiset etuikkunat ja peilien säädöt. Mahdollistavat turvallisen ikkunoiden avaamisen ja sulkemisen. Lyhyiden käsien vuoksi lyhytkasvuinen ei yletä myöskään peilien säätöön.

Takaluukun vetohihna. Mahdollistaa takaluukun käyttämisen itsenäisesti. Takaluukku aukeaa korkealle, eikä lyhytkasvuinen yletä sitä muuten sulkemaan.

Turvavyön jatkaminen tai vaihto pidempään. Lyhytkasvuisen penkki on melko edessä ajettaessa, joten turvavyö ei välttämättä yletä enää kiinni.

Turvavyön ohjain. Säädetään vyö siten, että se on kuljettajan pituusmitan huomioiva (ei esim. paina kaulaa) ja vastaa myös vyölle asetettuja turvallisuusvaateita.

Vakionopeudensäädin. Vähentää alaraajojen rasitusta ajaessa. Jalkojen voimat ja verenkierto voivat olla heikot, säädin lisää ajoturvallisuutta.

Auton ilmastointilaitteet. Helpottavat ajo-olosuhteita (esim. allergia/astma ja veto).

Polttoainetoiminen lämmitin (webasto). Helpottaa ikkunoiden puhdistamista lumesta ja jäätä, jota lyhytkasvuinen ei yllä manuaalisesti tekemään. Hän ei pysty käyttämään normikorkeudella olevia

lämmitys(pisto)tolppia. Katettujen pysäköintitalojen käyttö ei ole mahdollista, koska niihin/niistä poistumisen ajamisen mahdollistaviin maksuautomaatteihin ei ylety.

Kauko-ohjattava keskuslukitus. Lukkopesien korkeuden vuoksi manuaaliavaimen käyttö lyhytkasvuiselle hankalaa/mahdotonta.

Peruutus- ja etututka. Kuljettajan lyhyys ja liikerajoitteet vaikeuttavat peilien käyttöä. Tutka vaikuttaa ajoturvallisuuteen helpottaen myös esim. selän ja niskan kuormitusta.

Nostolaitteet, luiskat. Ratkaisut lyhytkasvuisen apuvälinetarpeiden mukaan (esim. pyörätuoli, sähkömopo, rollaattori).

Säätövipujen ja -nappuloiden säädöt ja käyttömahdollisuuksien turvaaminen lyhytkasvuisen kuljettajan tarpeet huomioiden.

MUITA LIKKUMISEN APUVÄLINEITÄ

Liikkumisen apuvälineisiin on mahdollista saada tukea. Oman lääkärin kanssa kannattaa käydä läpi apuvälinetarve ja lääkärin tulee kirjoittaa tästä lausunto apuväline-, lääkinnällisen kuntoutuksen tai muulle vastaavalle yksikölle (esim. sosiaalitoimi, terveyskeskus, keskussairaala). Käyttäjän yksilölliset tarpeet (mitoitukset yms.) huomioidaan lainakäyttöönkin myönnettäviin apuvälineisiin.

Pyörät. Tavallinen lastenpyörä saattaa olla jollekin lyhytkasvuiselle sellaisenaankin sopiva vaihtoehto. Erityishuomio tulee kuitenkin kiinnittää ajoergonomiaan, jottei ajaminen aiheuta käyttäjälle kuormitusta ja räsitusta.

Pyörän muutostyöt. Jos tavalliseen pyörään joutuu tekemään muutostöitä, ne korvataan vammaispalvelulain 9§:n mukaan: *”Vakiomalliseen välineeseen, koneeseen tai laitteeseen tehdyt vamman edellyttämät välttämättömät muutostyöt korvataan kuitenkin kokonaan.”* Muutostyöt kannattaa käydä läpi ennen pyörän ostoa pyöräliikkeen tai pyöräkorjaamon kanssa. Tässä muutamia esimerkkejä muutoksista:

Satula. Sopiva satula on tärkeä lonkkien ja selän kannalta. Satula voidaan siirtää edemmäs tai vaihtaa pidemmänmalliseksi.

Satula- ja/tai ohjaustangon säätö. Ohjaustangon korkeutta ja taakse kallistusta voidaan muuttaa niin, että satulan ja ohjaustangon välinen etäisyys lyhenee. Ohjaustankoa voidaan myös kaventaa, jos kädensijoihin on vaikea ulottua. Tankoa voidaan muuttaa jopa niin, että kädensijojen kulmausta taivutetaan keskikohtaan päin; tällä keinoin voidaan korjata käsien liikerajoitteisuudesta aiheutuvaa haittaa.

Polkimet. Polkimien akseliväli saattaa olla liian pitkä lyhytkasvuisen raajojen epäsuhtaisesta lyhydestä tai nivelten liikerajoituksista johtuen. Poljinakselit on mahdollista vaihtaa pienempiin. Niitä löytyy varaosina joistakin isoista marketeistakin, mutta ainakin pyöräilyliikkeistä. Polkimia voidaan lyhentää, keskiöitä alentaa ja polkimiin voidaan tehdä erikoissovelluksia.

Vaihteet. Lastenpyörissä vaihteita ei välttämättä ole tarpeeksi, mikä voi tehdä polkemisesta tavallista työläämpää lyhytkasvuiselle. Vaihteisto saattaa olla mahdollista vaihtaa.

Ohjauslaitteet. Käsijarrun ja vaihteiden vivut voivat olla liian kaukana tai jäykät lyhyille ja/tai liikerajoitteisille sormille. Kannattaa käydä läpi erilaisia vaihtoehtoja, parhaimman ratkaisun löytämiseksi

Pyörä mittatilaustyönä. Jos muutostöilläkään ei saavuteta sopivaa tulosta, pyörä kannattaa tilata mittatilaustyönä. Mittatilaustyönä tehtyyn pyörään voi hakea korvausta lääkinnällisen kuntoutuksen perusteiden. Työn hintavuudesta johtuen maksusitoumus kannattaa hakea ennen tilausta.

Lasten nojapyörä voi olla vaihtoehto, jos käyttäjän lonkat eivät kestä tavallisella satulalla istumista. Nojapyörä saattaa tuoda helpotusta myös, jos alaselkä tai niska-hartiaseutu kärsii tavallisesta ajosta. Ajoasento mahdollistaa jalkalihasten paremman hyödyntämisen säästämällä siinä niveliä, ja ilmanvastus on pienempi. Pyörää voidaan tarvittaessa säätää tai tehdä siihen muitakin muutoksia (pyörien koko, istuimen paikka, ohjauslaitteet, ohjaustanko).

Jos on tottunut ennen ajamaan tavallisella pyörällä, nojapyöräily vaatii ensin hieman harjoittelua. Kannattaa muutenkin ensin testata pyörän soveltuvuus, ja miettiä tarvittavat muutostyöt yhdessä myyjän kanssa.

Lisätietoa: www.kolumbus.fi/vanderwoude/nojapyorat

Potkulauta. Joillekin lyhytkasvuisille potkulauta on sopiva liikkumisen apuväline, joka kulkee pyörää kätevämmän auton takana ja matkoilla. Ainakin Espoossa ja Helsingissä on korvattu myös potkulautoja

lääkinnällisenä kuntoutuksena. Kickbike Oy:n (www.kickbike.fi) potkulautamallit löytyvät osoitteesta: www.shop.kickbike.com/ → Puky-lasten potkulaudat.

Mopedit. Lyhytkasvuisille suoraan soveltuvia mopoja ei yleensä kaupasta löydy, vaan moposta saadaan toimivin tekemällä siihen tarvittavia muutostöitä ja asentamalla lisälaitteita. Esim. istuimen vaihtamisella voidaan laskea istuinkorkeutta, voidaan rakentaa selkänöjä, joka takaa rennon ja turvallisen ajoasennon.

Akkukäyttöinen sähkömopo/-skootteri. Sähkömopo mahdollistaa vapaan liikkumisen ulkona. Mopo on sisätiloissa käytännöllinen, koska se kääntyy näppärästi ja näin sillä voi liikkua ahtaissakin tiloissa. Sähkömopon avulla voi hoitaa kauppa-asioinnit ilman kävelystä ja kantamisesta jaloille, selälle tai käsille aiheutuvaa kuormitusta. Ostokset on helppo kuljettaa mopoon kiinnitettävässä korissa.

Skootteria on saatavana erilaisilla säätöominaisuuksilla olevilla istuimilla ja lattiatasoon voidaan tehdä tarvittaessa korotuksia helpottamaan istumaan pääsyä ja poistumista. Myös ohjaustangon ja ohjauslaitteiden säätö- ja muutostöillä saadaan käyttäjän ergonomian huomioiva ajoasento. Mallista ja ajo-olosuhteista riippuen yhdellä latauksella skootterilla pääsee noin 30 km.

Pyörätuolit. Sähkökäyttöistä pyörätuolia voidaan käyttää kulkuvälineenä sekä sisällä että ulkona. Aikuinen pyörätuolissa istuva henkilö on sellaisella korkeudella, että hän voi ulottua vakiokorkeudella oleville työtasoille. Eteenpäin ulottumista kuitenkin rajoittaa se, että jalkatuet on usein asennettu korkealla. Perinteiset lasten- tai aikuisten mallit ovat yleensä liian korkeita, jotta lyhytkasvuiset voisivat päästä niihin. Usein lyhytkasvuiselle paras vaihtoehto on rakentaa pyörätuoli omien mittojen ja tarpeiden mukaan. Mm. sähköisellä korkeudensäätölaitteella varustettu pyörätuoli helpottaa tuoliin istumista ja siitä laskeutumista ja mahdollistaa esim. hyvän työskentely-/opiskelukorkeuden ja kaupassa asiointin (ylettää ylemmillekin hyllyille).

KANSANELÄKELAITOS (Kela)

Yleistä

Kela hoitaa Suomessa asuvien perusturvaa eri elämäntilanteissa. Kelan asiakkaita ovat kaikki Suomessa asuvat sekä ulkomailla asuvat Suomen sosiaaliturvan piiriin kuuluvat henkilöt. Kelan hoitamaan sosiaaliturvaan kuuluvat sairausvakuutus, lapsiperheiden tuet, kuntoutus, työttömän perusturva, asumistuki, opintotuki ja vähimmäiseläkkeet.

Hakeminen ja muutoksen haku

Kelan etuuksia on yleensä haettava. Vain sairaanhoito-, lääke- ja matkakorvauksia voit saada ns. suorakorvauksena ilman hakemusta. Yhä useammin voit itse valita, haetko Kelan etuutta perinteisellä hakemuslomakkeella vai käytätkö verkkoasiointia. Verkossa tehty hakemus kulkee automaattisesti oikeaan käsittelypaikkaan. Kelan toimistosta saat perinteisen hakemuslomakkeen tai voit tulostaa sen verkosta. Muista allekirjoittaa hakemuslomake. Perinteisen hakemuslomakkeen voit toimittaa postitse tai henkilökohtaisesti mihin tahansa Kelan toimistoon. Opintotukea haet joko Kelalta tai yliopisto-opiskelijana yliopistosi opintotukilautakunnalta. Koulumatkatuen hakemuksesi jätät aina oppilaitokseen.

Täytyä tarkasti hakemuslomakkeessa ja sen liitteissä vaaditut tiedot. Jos hakemuksesi tiedot ovat puutteelliset, Kela pyytää sinulta tarvittavat lisäselvitykset. Sinulle ilmoitetaan määräaika, johon mennessä lisätiedot on annettava. Kela voi ratkaista asian käytettävissä olevin tiedoin, jos et noudata määräaikaa. Kela voi myös itse hankkia lisäselvitykset, jos sillä on lain tai asetuksen perusteella oikeus ne saada.

Päätöksestä valittaminen

Jos Kelan päätös hakemukseesi on mielestäsi virheellinen, voit hakea siihen muutosta. Muutosta haetaan kirjallisesti. Ellet käytä valituksen laatimisessa apuna Kelan sivuilta tai Kelalta saatavaa lomakepohjaa, muista kertoa valituksessasi: tietosi (nimi, henkilötunnus, osoite ja puhelinnumero), mihin päätökseen haet muutosta, mitä muutoksia vaadit ja millä perusteilla. Muutoksenhakijan on itse allekirjoitettava kirjelmä.

Valitus toimitetaan Kelan toimistoon, jos päätöksen antaja on Kela. Jos päätöksen antaja on joku muu, esim. työpaikkakassa tai opintotukipäätöksen antaja, toimita valitus sinne. Toimita valitus 37 päivän sisällä päätöksen postituspäivästä. Postituspäivän näet päätöksestä. Kela olettaa, että olet saanut tiedon päätöksestä seitsemäntenä päivänä postituspäivän jälkeen.

Jos päätöksessä on virhe, Kela tarkistaa tekemänsä päätöksen ja oikaisee sen. Saat oikaistun päätöksen postitse. Kela voi oikaista tekemänsä kirjoitus- tai laskuvirheen ilman suostumustasi, mutta ottaa sinuun yhteyttä kuitenkin aina ennen oikaisua. Virhe voidaan oikaista niin, että siitä on sinulle joko etua tai haittaa. Jos päätöksessä on asiavirhe, se voidaan oikaista vahingoksesi vain, jos suostut oikaisemiseen. Jos et suotu oikaisemiseen, Kela voi esittää muutoksenhakulautakunnalle, että päätöksesi poistetaan.

Valittaminen muutoksenhakulautakuntaan. Jos Kelan mielestä päätöstä ei voida oikaista haluamallasi tavalla, se lähettää valituksen edelleen muutoksenhakulautakuntaan, jonka päätöksestä voi valittaa vakuutusosoikeuteen, joka on ylin valitusaste. Saat muutoksenhakulautakunnalta ja vakuutusosoikeudesta kirjallisen päätöksen asiasta. Muutoksenhakulautakunta ja vakuutusosoikeus eivät peri asian käsittelystä maksuja.

Huom. Osoitteenmuutoksesta tulee tehdä ilmoitus Kelalle ja lisäksi vakuutusosoikeudelle, jos valitus on siirretty sinne.

Etuus	1. valitusaste	Viimeinen valitusaste
adoptiotuki, elatustuki, eläkettä saavan hoitotuki, eläketuki, eläkkeensaajan asumistuki, erityishoitoraha, kansaneläke, kuntoutusraha, kuntoutuspäätös, lapsilisä, lastenhoidon tuet, maahanmuuttajan erityistuki, perhe-eläke, pitkäaikaistyöttömien eläketuki, sairaanhoitokorvaukset, sairauspäiväraha, sotilasavustus, työterveyshuolto, vammaistuet ja vammaisten tulkkauspalvelu, yleinen asumistuki, äitiysavustus, äitiys-, isyys- ja vanhempainraha	⇒ Sosiaaliturvan muutoksenhakulautakunta	⇒ Vakuutusosoikeus
koulutuspäiväraha, koulutustuki, peruspäiväraha, työmarkkinatuki, vuorottelukorvaus	⇒ Työttömyysturvan muutoksenhakulautakunta	⇒ Vakuutusosoikeus
korkoavustus, koulumatkatuki, opintotuki	⇒ Opintotuen muutoksenhakulautakunta	⇒ Vakuutusosoikeus

Muutoksenhakuelinten yhteystiedot:

Sosiaaliturvan muutoksenhakulautakunta. PL 330, 00531 Helsinki. p. (09) 160 01. www.somla.fi

Työttömyysturvan muutoksenhakulautakunta. PL 124, 00531 Helsinki. p. (09) 160 01. www.ttlk.fi

Opintotuen muutoksenhakulautakunta. PL 386, 00531 Helsinki. p. (09) 160 30000, (09) 160 01

www.opintotuenmuutoksenhakulautakunta.fi

Vakuutusosoikeus. PL 338, 00121 Helsinki. p. 0100 86330. www.oikeus.fi/vakuutusosoikeus

Kelan antaman lainvoimaisen päätöksen poistamista koskeva asia saatetaan Somlan käsiteltäväksi kirjallisella hakemuksella. Poistohakemuksen voi tehdä asianosainen. Hakemuksesta tulee käydä ilmi sen perusteet, mutta muuten se on vapaamuotoinen. Poistohakemukseen tulee liittää lainvoimainen päätös, jonka poistamista haetaan. Jos Kela ei oikaise päätöstä vaatimustenne mukaisesti uudella, se lähettää valituksen vakuutusosoikeudelle käsiteltäväksi. Siirrosta ilmoitetaan asiakkaalle.

TAKUUELÄKE

Laki takuueläkkeestä astui voimaan 1.3.2011. Vähimmäiseläke on asuinpaikasta riippumatta samansuuruinen sekä yksinasuville että parisuhteessa eläville. Eläkkeessä on 6 kk:n takautuva hakuaika. Takuueläkettä maksetaan eläkeläiselle, jonka kaikki muut Suomesta ja ulkomailta maksetut eläkkeet ovat ennen verotusta yhteensä alle 687,74 eur/kk. Laissa takuueläkkeestä on tarkka luettelo siitä vähennettävistä eläkkeistä (9 §),

esim. omaisuus, pääomatulot, eläkettä saavan hoitotuki, lapsikorotus tai omaishoidontuki eivät vaikuta takuueläkkeen määrään. Asumistukeen ja mahdolliseen toimeentulotukeen takuueläke kuitenkin vaikuttaa niitä alentavasti.

Hakemuksia saa Kelan toimistoista ja yhteispalvelupisteistä. Lomakkeen voi tulostaa Kelan internet -sivuilta www.kela.fi/lomakkeet. Tietoa saa myös Kelan eläkeasioiden palvelunumerosta 020 692 202.

KELAN VAMMAISETUUEDET

Eläkettä saavan hoitotukea, alle 16-vuotiaan vammaistukea ja 16 vuotta täyttäneen vammaistukea kutsutaan yhteisellä nimellä Kelan vammaisetuudet. Tuet maksetaan luokissa perus-, korotettu- ja ylin tuki. Keliakiakorvaus on viralliselta nimeltään ruokavaliokorvaus ja sitä maksetaan omana vammaisetuutenaan, jota ei ole sidottu kansaneläkeindeksiin.

16 vuotta täyttäneen vammaistuki

Suomessa asuva 16 - 64-vuotias lyhytkasvuinen, joka ei saa kansaneläkelain tai ansioeläkelain mukaista kuntoutustukea tai työkyvyttömyys- tai yksilöllistä varhaiseläkettä, voi hakea vammaistukea Kelalta. Vammaistukea maksetaan yleisen haitan, tarvittavan avun, ohjauksen ja valvonnan sekä erityiskustannusten perusteella.

Toimintakyvyn aleneminen on sitä, että vamma on heikentänyt henkilön kykyä huolehtia itsestään tai selviytymistä kotitaloudesta tai kodin ulkopuolisesta asioinnista. Haitta on vammasta aiheutuvaa yleistä haittaa tavanomaisessa elämässä.

Erytyiskustannukset ovat vammasta aiheutuvia kustannuksia tavanomaisessa elämän toiminnoissa, työssä käymisessä tai opiskelussa (mm. vaatetus, kulkuneuvojen käyttö, vapaa-ajan vietto, yhteiskuntaan osallistuminen, apuvälineet).

Lyhytkasvuinen, jolle vammasta on *olennaista haittaa ja/tai jatkuvia erityiskustannuksia* voi saada **vammaistukea**. Erytyiskustannusten tulee vastata kulloinkin voimassa olevan vammaistuen määrää.

Lyhytkasvuinen, jolle vammasta on *huomattavaa haittaa tai huomattavia erityiskustannuksia, tai joka tarvitsee henkilökohtaisissa toiminnoissaan, kotitalousteissa ja asiointissa kodin ulkopuolella säännöllisesti toistuvaa toisen henkilön apua*, voi saada **korotettua vammaistukea**.

Henkilökohtaisia toimintoja ovat pukeutuminen, peseytyminen, ruokailu, liikkuminen ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen liittyvät toiminnot. Kotitalousteita ja asiointia kodin ulkopuolella ovat välttämättömät kodinhoitotoimet, kaupassa käynti ja pankkiasioiden hoitaminen. Jos korotettua vammaistukea haetaan pelkästään erityiskustannusten perusteella, täytyy toimintakyvyn alentumisen lisäksi olla kustannuksia vähintään tuen verran.

Lyhytkasvuinen, joka on *vaikeasti vammainen tai tarvitsee monissa henkilökohtaisissa toiminnoissaan jokapäiväistä, aikaa vievää toisen henkilön apua tai jolle aiheutuu vammasta erittäin huomattavia erityiskustannuksia*, voi saada **erityisvammaistukea**.

Jos erityisvammaistukea haetaan pelkästään erityiskustannusten perusteella, täytyy toimintakyvyn alenemisen lisäksi olla kustannuksia vähintään tuen verran.

Vammaistukea haetaan Kelan paikallistoimistosta ja hakemukseen liitetään C-lääkärintlausunto sekä tarvittaessa selvitys erityiskustannuksista. Takautuva haku aika on puoli vuotta.

Lääkärintlausunnolla on erittäin suuri painoarvo vammais- ja hoitotukihakemuksia käsiteltäessä ja sen vuoksi kannattaa pitää huoli, että se tehdään asiallisesti sekä perusteellisesti ja että siitä ilmenee nykyinen toimintakyky. Tässäkin yhteydessä hyödyksi on omatekemä selvitys päivittäisistä asioista, joissa tarvitsee apua ja mikä on oma toimintakyky (liikkuminen, henkilökohtaiset toiminnot, asiointi, kodinhoito ym.).

Alle 16-vuotiaan vammaistuki. Suomessa asuva alle 16-vuotias lyhytkasvuinen ja pitkäaikaisesti sairas lapsi voi saada lapsen hoitotukea.

Hoitotuki maksetaan lapselle, joka vamman johdosta on vähintään kuuden kuukauden ajan siinä määrin hoidon ja kuntoutuksen tarpeessa, että siitä aiheutuu erityistä taloudellista tai muuta rasitusta.

Korotettu hoitotuki maksetaan silloin, kun lapsen hoidosta ja kuntoutuksesta aiheutuva rasitus on huomattavan suuri.

Erityishoitotuki maksetaan, jos lapsen hoidon ja kuntoutuksen aiheuttama rasitus on erittäin suuri. Ko. tuki on tarkoitettu kaikkein vaikeimmin vammaisille lapsille, joiden katsotaan tarvitsevan toisen henkilön lähes jatkuvaa apua ja valvontaa.

Lapsen hoitotuki päättyy aina lapsen täyttäessä 16 vuotta. Tämän jälkeen lapsella voi olla oikeus vammaistukeen tai kansaneläkelain mukaiseen työkyvyttömyyseläkkeeseen.

Lapsen hoitotuki haetaan Kelan paikallistoimistosta. Hakemus tulee täyttää huolellisesti ja perustella, missä lapsi tarvitsee apua ja valvontaa, ja kuinka paljon enemmän se on esim. verrattuna ei-vammaiseen sisarukseen.

Eläkettä saavan hoitotuki

Suomessa asuva 65 vuotta täyttänyt tai alle 65-vuotias lyhytkasvuinen täyttä työkyvyttömyyseläkettä, kuntoutustukea tai yksilöllistä varhaiseläkettä joko kansaneläkkeenä tai ansioeläkkeenä saava, voi saada eläkkeensaajien hoitotukea. Toimintakyvyn tulee olla alentunut vähintään vuoden ajan. Tämän lisäksi vammasta johtuen henkilö tarvitsee hoitoa ja palveluksia tai niiden johdosta aiheutuu erityiskustannuksia.

Toimintakyvyn alenemisella tarkoitetaan sitä, että henkilön kyky huolehtia itsestään ja toiminnoistaan on vamman johdosta vaikeutunut eli toiminnoissa, joita tarvitaan jokapäiväisessä elämässä.

Hoitotuki on porrastettu kolmeen ryhmään avuntarpeen, ohjauksen ja valvonnan sekä erityiskustannusten määrän perusteella.

Erityishoitoraha alle 16-vuotiaalle

Kelasta voi hakea erityishoitorahaa, jos osallistut alle 16 v. lyhytkasvuisen lapsen sairaudesta tai vammasta johtuvaan hoitoon tai kuntoutukseen niin, että joudut tilapäisesti olemaan pois töistä kokopäiväisesti tai et voi opiskella päätoimisesti. Erityishoitorahan saaminen edellyttää, että osallistut alle 7-vuotiaan lapsen hoitoon tai kuntoutukseen sairaalassa, poliklinikalla tai kuntoutus- tai sopeutumisvalmennuskurssilla, osallistut 7–15-vuotiaan vaikeasti sairaan lapsen sairaala- tai poliklinikkahoitoon tai kuntoutukseen tai hoidat kotona alle 16-vuotiaasta vaikeasti sairasta lasta ja kotihoito liittyy lapsen sairaalahoitoon tai sairaalan poliklinikkahoitoon.

Erityishoitorahaa voi saada oman lapsen, adoptiolapsen, avio- tai avopuolison lapsen tai sellaisen lapsen hoitoon tai kuntoutukseen, jota tosiasiallisesti hoidat vanhemman tavoin.

Kotihoidon sekä 7-15-vuotiaan sairaala- ja poliklinikkahoidon ajalta erityishoitorahaa maksetaan vain, jos lapsen sairaus on vaikea. Hoitava lääkäri antaa lausunnon, onko sairaus vaikea. Vanhempien/hoitajan seikkaperäinen selvitys lapsen avuntarpeesta ja hoitoisuudesta on hyvä viedä myös lääkärille ja liittää hakemukseenkin, jotta käytännön arkitilanteet välittyvät tiedoksi kaikille asianosaisille.

KOULUNKÄYNTI

Terveystuhoito järjestää peruskoulua tai lukiota käyvälle lyhytkasvuiselle oppilaalle lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluvat henkilökohtaiset, koulussa ja muissa elämäntilanteissa tarvittavat apuvälineet (esim. pyörätuoli). Koulussa käytettävistä koulu- ja luokkakohtaisista apuvälineistä huolehtii koulutoimi.

Vaikeasti vammaisen lyhytkasvuinen lapsi saa tarvittaessa **koulunkäyntiavustajan**, joka voi olla henkilökohtainen tai useamman lapsen yhteinen. Avustaja auttaa koululaista selviytymään päivittäisissä toiminnoissa ja tehtävissä. Hän voi myös toimia saattajana koulumatkoilla.

Koulunkäyntiavustajan tarve arvioidaan lapsen henkilökohtaista opetus- ja kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa, jolloin on syytä tarkasti perustella avustajan tarve. Suunnitelman liitteeksi tarvitaan lääkärinlausunto. Koulutoimi myöntää koulunkäyntiavustajan ja hankkii lapsen tarvitsemat erityisvälineet kouluun, esim. erityispulpetin.

Sosiaalitoimisto voi myöntää hakemuksesta VpL:n mukaisesti **henkilökohtaisen avustajan**. Vaikka lapsella olisikin koulussa koulunkäyntiavustaja, hän voi saada myös henkilökohtaisen avustajan koulun jälkeiselle vapaa-ajalle ja lomien ajaksi.

Tehostettuun tai erityiseen tukeen on mahdollisuus, jos oppilas tarvitsee oppimiseen ja koulunkäyntiinsä säännöllistä tai samanaikaisesti useita tukimuotoja.

Koulu- ja opiskelumatkat. Jos lyhytkasvuisen peruskoulun oppilaan koulumatka on viisi kilometriä pidempi tai jos matka on hänen iän, vamman tai muut olosuhteet huomioon ottaen muuten liian kuormittava tai vaarallinen, hänellä on oikeus saada maksuton kuljetus (myös taksilla tai invataksilla). Vaihtoehtoisesti hän voi saada myös riittävää avustusta kuljettamiseensa tai saattamiseensa.

Lukion ja ammatillisen koulutuksen päätoimisilla opiskelijoilla on mahdollisuus saada koulumatkatukea. Tukea voidaan myöntää, kun yhdensuuntainen koulumatka on yli 10 kilometriä ja kustannukset ylittävät niille määritellyn rajan. Silloin kun lyhytkasvuinen opiskelija ei voi käyttää koulumatkaansa joukkoliikennevälineitä tai koulutuksen järjestäjän järjestämää koulukuljetusta tai näiden käyttö on kohtuuttoman hankalaa, matkakustannusten korvaukset lasketaan opiskelijan kodin ja oppilaitoksen välisen matkan mukaan.

Koulumatkatukea haetaan ja se myönnetään Kelasta. Hakemus jätetään oppilaitokseen. Jos opiskelija tarvitsee vaikean vammansa vuoksi opiskelumatkoja taksilla tai invataksilla, siitä huolehtii oman kunnan sosiaalitoimi.

AMMATINVALINTA JA TYÖELÄMÄ

Lyhytkasvuisen nuoren ammatinvalinta käynnistyy ikätovereidensa tapaan yleensä peruskoulun päätösvaiheessa, jolloin koulutusta koskevien ratkaisujen teko tulee ajankohtaiseksi. Peruskoulun yläasteella opinto-ohjaajien antama oppilaanohjaus sisältää oppituntien lisäksi henkilökohtaista ohjausta. Oppilaanohjauksen tunneilla annetaan tietoja lukiosta ja ammatillisesta koulutuksesta sekä eri ammanteista ja työelämästä. Lisäksi pyritään lisäämään nuoren itsetuntemusta ja auttamaan heitä selkiyttämään ammatillisia tavoitteitaan. Päämääränä on, että jokainen oppilas pystyisi luomaan itselleen toteuttamiskelpoisia jatkosuunnitelmia.

Peruskoulun viimeisellä luokalla oppilaalla on mahdollisuus tutustua työelämään työharjoittelun muodossa. Vaikka tutustumisjakson lyhytkestoisuus vähentääkin jossain määrin sen merkitystä eikä harjoittelupaikkoja aina voida järjestää yksittäisen oppilaan tarpeita vastaavaksi, sillä on usein todettu olevan myönteinen vaikutus epävarman oppilaan itsetunnon kehittymiseen.

Ammatinvalinnanohjauksessa tulisi korostaa oppilaan henkilökohtaisen ohjauksen tärkeyttä. Mikäli nuori haluaa, voi hän saada henkilökohtaista ammatinvalinnanohjausta myös Työ- ja elinkeinotoimiston (TE-toimisto) ammatinvalintapsykologilta.

Oman uran suunnittelu on vaativaa. Tutkimukset ovat osoittaneet, että nuorten ensimmäiset valinnat syntyvät varsin työläästi. 15–16-vuotiaat eivät läheskään aina ole saavuttaneet riittävää uranvalintakypsyyttä. Kuva yhteiskunnasta ja työnsaantimahdollisuuksista saattaa olla epärealistinen eikä ammattitaidon merkitystä välttämättä täysin oivalleta. Ammatillista suunnittelua tehtäessä vammalle olisi kyettävä antamaan oikea painoarvo. Vamman aiheuttamia vaikeuksia ei saisi yliarvioida, mutta ei myöskään vähätellä. Työministeriön ammatinvalinnanohjaustoimiston Asiakkaana tuki- ja liikuntaelinvammaisen -julkaisussa (1989) todetaan Suomessa yleisten lyhytkasvuisuutta aiheuttavien diastrofisen dysplasian, rusto-hiushypoplasian ja akondroplasian kohdalla seuraavaa: *”Pienikokoisuus (120-140cm) sinänsä asettaa ammatinvalinnalle rajoituksia, mutta henkinen kehitys on normaali. Työelämään sijoittuminen on suurelta osalta henkisen kapasiteetin varassa. Voittopuolisesti istuen suoritettavat työt soveltuvat parhaiten.”*

Ammatinvalintaan liittyvien ratkaisujen tekeminen ei ole välttämättä helppoa vammaan liittyvien mahdollisten psykologisten tekijöiden vuoksi. Nuoren kohdalla ammatillinen kypsyminenprosessi on ehkä

hidastunut, kun voimia on sitoutunut vamman tuomien ongelmien työstämiseen. Erilaiset vammaan liittyvät puolustautumismekanismit voivat myös johtaa nuoren persoonallisuuden ja kokonaistilanteen kannalta epätarkoituksenmukaisiin ammattitavoisiin. Ammatinvalintatilanne voi lisäksi vaikeutua vammaisen nuoren perheen ylisuojelevan tai ylivaativan asennoitumisen johdosta.

Koulutukseen pyrkiminen

Kun sopiva koulutus on löytynyt, tapahtuu lyhytkasvuisen nuoren pyrkiminen ao. oppilaitokseen pääsääntöisesti kuten muillakin. Osa oppilaitoksista voi kuitenkin ottaa vammasta tai sairaudesta aiheutuvan haitan huomioon valitessaan uusia opiskelijoita. Peruskoulun jättävälle nuorelle ammatillisen koulutuksen valintaperusteet antavat oppilaitoksille mahdollisuuden soveltaa joustavaa valintaa ja ottaa terveydelliset rajoitukset huomioon, jos hakijalla niiden vuoksi on vain harvoja koulutusmahdollisuuksia.

Yliopistojen ja korkeakoulujen opiskelijavalinnoissa vammaista henkilöä koskevat samat määräykset kuin muitakin pyrkijöitä. Opiskelu-oikeus voidaan kuitenkin joissakin korkeakouluissa tapauskohtaisesti myöntää vaikeavammaiselle henkilölle, joka ei muuten ole hyväksytty opiskelemaan, mutta joka voidaan valintakokeen tulosten ja ylioppilastutkintotodistuksen tai muun vastaavan suorituksen perusteella olettaa selviytyvän korkeakouluopinnoista.

Opiskelun käytännön järjestelyt

Opiskelun aloittaminen on lyhytkasvuiselle nuorelle usein iso projekti. Se voi edellyttää muuttamista pois kotoa toiselle paikkakunnalle, jolloin asunnon hankkiminen tulee ajankohtaiseksi. Ammatillisessa oppilaitoksessa tai erityisoppilaitoksessa opiskelevan kannattaa ottaa yhteyttä tulevaan opinahjoonsa asuntoa etsiessään, osalla oppilaitoksia on oma asuntola tai asuntoja.

Yliopistoissa tai korkeakouluissa opiskelevilla on vapaiden asuntomarkkinoiden lisäksi mahdollisuus päästä asumaan ylioppilaskuntien, osakuntien tai muiden opiskelijajärjestöjen ylläpitämiin asuntoloihin. Joissain paikoissa vammaisuus voidaan ottaa huomioon päätettäessä asuntojen jaosta, esim. Teknillisen korkeakoulun ylioppilaskunnan asunnot.

Joissakin oppilaitoksissa, erityisesti yliopistoissa ja korkeakouluissa vammaisille henkilöille on järjestetty erityisiä tukipalveluja. Useissa yliopistoissa ja korkeakouluissa toimii vammaisten opiskelijoiden yhdyshenkilö, jonka tehtävänä on mm. neuvonta ja ohjaus opiskeluun tai työllistymiseen liittyvissä kysymyksissä. Hän toimii myös tarvittaessa yhteyshenkilönä opiskelijoiden, opettajien ja muun henkilökunnan välillä.

Lisätietoa löytyy mm. Opetushallituksen julkaisemasta ”Esteetön korkeakouluopiskelu – Högskolstudier för alla 2010 -oppaasta” (*Kirjapaino West Point Oy, lokak. 2010. Pdf: www.koulutusnetti.fi*). Opas on tehty auttamaan vammaista tai erilaista oppijaa hänen suunnitellessaan korkeakouluopintoja ammattikorkeakoulussa tai yliopistossa. Oppaassa on tietoa koulutukseen hakeutumisesta, erityis- ja opiskelijajärjestelyistä, esteettömydestä ja yhdenvertaisuudesta. Kolme vuotta voimassa oleva julkaisu on sekä suomen- että ruotsinkielinen.

Opintojen rahoitus

Yleinen opiskelun tukijärjestelmä on opintotuki. Vammaisilla opiskelijoilla on kuitenkin yleisen opintotuen tai muiden yleisten järjestelmien sijasta mahdollisuus saada tukea Kelan kuntoutuksena. Kuntoutuksen myöntämisen perusteena on sairauden tai vamman aiheuttama työ- tai toimintakyvyn olennainen haitta.

Kuntoutusta tai kuntoutusrahaa haetaan Kelan toimistosta. Kuntoutushakemuslomakkeeseen liitetään tuore B-lääkärintilaus, josta tulee ilmetä selkeästi vamman tai sairauden nykytila, mahdollinen ennuste, aiheutuneet haitat työ- ja toimintakyvylle sekä mielellään kannanotto suunnitellun koulutuksen ja ammatin sopivuudesta henkilön vamman kannalta. Joskus Kela voi edellyttää myös ammatinvalinnanohjauksen lausuntoa tai muuta selvitystä haetun koulutuksen sopivuudesta. Tietoa Kelan tukimuodoista opiskelijoille Kelalta ja/tai www.kela.fi.

Lisätukea opintojen rahoitukseen on mahdollista saada erilaisista apurahoista ja stipendeistä, joista saa tietoa mm. Suomen ylioppilaskuntien liitosta. Myös vammaisjärjestöistä voi kysyä apurahan tai stipendin saantimahdollisuutta.

Työelämään siirtyminen

Vammaisten henkilöiden työnhaku tapahtuu pääsääntöisesti samalla tavoin kuin muillakin eli työhön sijoittamisessa käytetään ensisijaisesti yleisiä, kaikille työnhakijoille tarkoitettuja palveluja. Työ- ja elinkeinotoimistosta (www.mol.fi) saa tietoa avoimista työpaikoista sekä asiantuntija-apua työpaikan hankinnassa.

Vammaisten (työvoimahallinnon kielessä vajaakuntoisten) työnhakijoiden neuvontaa ja työhön sijoitukseen perehtyneitä työvoimaneuvoja on TE -toimistoissa. Työvoimaneuvoja selvittää yhteistyössä vammaisen asiakkaan kanssa mahdollisuudet sijoittua avoimille työmarkkinoille. Työhön sijoituksen tai työssä pysymisen tukemiseksi voidaan järjestää erilaisia työkunnan tutkimuksia, kuntoutustutkimuksia sekä työ- ja koulutuskokeiluja työpaikoilla, ammattioppilaitoksissa ja työklinoilla. Työnantajalle voidaan korvata sellaisia työolosuhteiden järjestelyistä aiheutuvia kustannuksia, jotka johtuvat työhön otettavan henkilön vammasta tai sairaudesta. TE -toimisto voi lisäksi myöntää työnantajalle palkkatukea työttöminä olevien vammaisten työharjoittelun tai työllistämisen tukemiseksi.

Kelan myöntämän vammaistuen tarkoituksena on tukea pääasiassa työikäisten vammaisten henkilöiden selviytymistä jokapäiväisessä elämässä sekä työssä että opiskelussa.

Jos vaikeavammaisen lyhytkasvuinen ei sairautensa aiheuttamista haitoista johtuen selviydy työstä tai opinnoista ilman kalliita apuvälineitä tai suoriutuminen ilman niitä olisi kohtuuttoman rasittavaa, ne voi saada ammatillisena kuntoutuksena Kelasta. Kela huomioi apuvälineiden myöntämisessä, millaisissa opinto- tai työolosuhteissa henkilö työskentelee ja mitä vaatimuksia ne asettavat hänelle. Kela voi korvata myös huollosta, korjauksesta ja käytön opastuksesta aiheutuvia kustannuksia. Apuvälineen voi saada aikaisintaan peruskoulun 7. luokalta alkaen. Tällöin opiskelujen tulee tähdätä ammatillisiin opintoihin ja työelämään pääsyyn.

Kela myöntää apuvälineitä myös osana harkinnanvaraista kuntoutusta, kun ne ovat välttämättömiä sairauden tai vamman takia työssä selviytymisessä. Tällaisia apuvälineitä ovat esim. erikoistyötuolit ja erikoisvalaisimet (silloin kun työnantaja ei niitä järjestä). Kela ei korvaa harkinnanvaraisena kuntoutuksena myönnettyjen apuvälineiden huolto- ja korjauskuluja, vaan vastaat niistä itse.

Muita jokapäiväiseen selviytymiseen liittyviä apuvälineitä voi tiedustella julkisesta terveydenhuollosta, esim. terveyskeskuksesta.

Mukana työelämässä

Vuonna 1998 Lyhytkasvuiset ry kartoitti jäsenistönsä koulutus- ja työllisyystilannetta. Sen mukaan heitä on monilla eri ammattialoilla. Määrällisesti suurin joukko oli sijoittunut erilaisiin toimistotehtäviin. Tiedot heijastivat myös ammattien muuttumista ja yleistä koulutustason nousua. Vanhemmissa ikäluokissa oli perinteisiä ammatteja kuten ompelija ja kutoja. Vastaavasti nuoremmista ikäluokista löytyi atk-alan yms. uusien ammattialojen edustajia.

Tärkein huomio kartoituksessa liittyi lyhytkasvuisten eläkkeellesiirtymisikään. Lähes poikkeuksetta kaikki yli 50-vuotiaat vastaajat olivat siirtyneet jo eläkkeelle. Nivelten ennenaikainen kuluminen, leikkaukset yms. rasittavat siinä määrin, että lyhytkasvuisten henkilöiden työhistoria ei ole niin pitkä kuin yleensä.

Kartoitusvuoden jälkeisissä yhdistyksen tapahtumissa, nuorten koulutuksissa ja tapaamisissa välittyy kuva, että nykyisin nuoret tekevät aiempaa rohkeampia ja ennakkoluulottomampia ala- ja koulutusvalintoja.

Työllisten työkyky vuonna 2004 -tutkimuksen (Työministeriön Työpoliittinen tutkimus, Nro 273, Ari Peltoniemi) tavoitteena oli selvittää ja vertailla yrittäjien, maatalousyrittäjien sekä palkansaajien työkykyä Työterveyslaitoksen kehittämän työkykyindeksin avulla. Työkykyindeksi koostuu sarjasta kysymyksiä, joissa otetaan huomioon työn ruumiilliset ja henkiset vaatimukset sekä henkilön terveydentila ja voimavarat. Työn fyysinen kuormittavuus ei juurikaan muutu työntekijän vanhetessa, mutta sen sijaan hengitys- ja verenkiertoelimestön sekä tuki- ja liikuntaelinten toimintakyky heikkenee iän myötä. Tutkimustulos tuki

Lyhytkasvuiset ry:n näkemystä lyhytkasvuisten vastaavasta tilanteesta: se oli varsin samansuuntainen em. kartoitukseen ja tämän päivän kokemustietoon nähden.

Työolosuhteiden järjestelytuki

Vajaakuntoisen henkilön työhön sijoittumisen tai työn säilyttämisen tueksi työhallinto voi myöntää työolosuhteiden järjestelytukea. Tuella voidaan rahoittaa työkoneisiin ja -välineisiin tai työpaikan ulkoisiin olosuhteisiin tehtäviä muutoksia tai hankintoja, jotka ovat välttämättömiä vammasta tai sairaudesta aiheutuvan haitan poistamiseksi ja vähentämiseksi. Lisäksi järjestelytukea voidaan korvata toisen työntekijän antamaa apua vajaakuntoisen työssä selviytymisen parantamiseksi. Työolosuhteiden järjestelytukea haetaan siitä TE -toimistosta, jonka alueella työpaikka sijaitsee.

Lisätietoja www.mol.fi.

LYHYTKASVUISUUS ELÄMÄNKULUSSA

Jokainen lapsen odotus ja syntymä on ainutlaatuinen tapahtuma. Siihen sisältyy paljon tunteita, toiveita ja unelmia, niin iloa kuin jännitystä ja pelkoakin tulevasta. Näitä kaikkia saattavat vanhemmat tuntea riippumatta siitä tietävätkö he ennakkoon lapsensa mahdollisesta lyhytkasvuisuudesta vain paljastuuko se vasta lapsen syntymän yhteydessä. Kumpi tahansa tilanne aiheuttaa varmasti vanhemmissa ensin järkytystä, joka sitten pikku hiljaa tasoittuu. Ensimmäisten tunteitten tasoittuessa vanhempien on tärkeä saada asiallista tietoa ja vastauksia kysymyksiinsä, mitä lyhytkasvuisuus tarkoittaa heidän lapsensa ja perheensä elämässä.

Tämän artikkelin tarkoituksena on kertoa ihmisen elämänkaaren vaiheista ja mitä eri vaiheet toteutuvat lyhytkasvuisen ihmisen elämänsä aikana. Huomattavaa on, että koska lyhytkasvuisuuden aiheuttavia diagnooseja on paljon ja diagnoosienkin sisällä on tietenkin yksilöllistä vaihtelua, niin tämä artikkeli on hyvin yleisluontoinen. Itse vanhempana olen huomannut, että lapsen kasvuun liittyviä haasteita on paljon ilman lyhytkasvuisuuttakin. Tarkoituksena on kuitenkin antaa jotain suuntaviivoja, jonka avulla lyhytkasvuisen lapsen syntymä asettuu osaksi normaalia perhe-elämää.

Koska sanotaan, että lapsen koti on vanhempien parisuhde, niin alussa on tärkeää, että vanhemmat muistavat huolehtia keskinäisestä suhteestaan ja jaksamisestaan. On myös huomioitava, että jos perheessä on muita sisarusia, jotka ovat normaalikasvuisia, että he eivät jää liiaksi erityislapsen varjoon. Vaan heidänkin kehittymistään ja kasvuun tuetaan normaalisti. Tässä kaikessa hyvänä tukena voi olla Lyhytkasvuiset ry:n ylläpitämä tukiperhetoiminta. Myöhemmin myös erilaiset sopeutumisvalmennuskurssit ja tietenkin osallistuminen yhdistyksen toimintaan antavat perheelle eväitä elämään.

Vauvaikä

Vauvaiän alkua tietenkin hallitsee lapsen diagnoosin varmistuminen, jonka viivästyminen voi olla esteenä kiintymyssuhteen syntymiselle. Siksi ei voi liikaa korostaa sitä, että vauva tarvitsee hellyyttä ja huolenpitoa, vaikka vanhempien epä tietoisuus voi olla sille esteenä. Varhaisessa vuorovaikutuksessa luodaan pohja koko kehitykselle ja lapsen olemassaolon tunteelle. Vauvassa itsessään ei ole kykyä ohjata vuorovaikutustilanteita, mutta hän äänтелеe, katselee ja liikkuu monellakin tapaa ja näihin vastaamalla vanhemmat tukevat lapsensa kehittymistä ”omaksi minäkseen”.

Kun lapsella on riittävä perusturva, hän kykenee tutkimaan ja valloittamaan ympäristönsä: leikkimään, luomaan ja oppimaan uutta. Hän oppii myös hakemaan ja vastaanottamaan hoivaa ja tukea silloin, kun hän sitä tarvitsee.

Vauvaiän kehitykseen kuuluu monia fyysisiä ja psyykkisiä harppauksia, oli lapsi lyhytkasvuinen tai ei. Lapsen liikunnallinen kehitys etenee kaikilla lapsilla omassa tahdissaan, mutta muutamien yhteisten peruseräiteiden mukaan. Kehitys etenee ensinnäkin päästä jalkoihin: vauva oppii päänsä hallinnan ennen alavartalonsa hallintaa. Toisaalta kehitys etenee keskialueelta reunoille: vauva hallitsee keskivartaloaan ennen kuin hän hallitsee raajojaan. Joidenkin lyhytkasvuisuutta aiheuttavien diagnoosien kohdalla tämä fyysinen kehitysvaihe voi olla hitaampaa tai kulkea eri lailla kuin yleensä.

Leikki-ikä

Leikki-ikäisen lapsen kehitys etenee nopeasti. Hän alkaa valloittamaan maailmaa motorisen kehityksen kautta ja oppimaan tarvittavia jokapäiväiseen elämään liittyviä taitoja, kuten pukeminen ja riisuminen jne. Myös vuorovaikutussuhteet saavat aivan uuden ulottuvuuden puheen kehityksen myötä. Lapsen mielikuvitus on valtaisa aarrearkku, mutta vanhempien kannattaa kuunnella herkällä korvalla, että lyhytkasvuisuus ei saa epärealistisia piirteitä. Menninkäiset ja kääpiöt ovat satuolentoja.

3-vuotiaan elämää voi leimata uhmakausi. Uhmakaudella on tärkeä merkitys lapsen harjoittellessa oman tahdon ilmaisua ja säätelyä. Uhmaiän kuohunnat kokenut lapsi on käynyt läpi tärkeän vaiheen itsenäistymiskehitystä, joka kasvattaa hänestä itsenäisen persoonan. Jos vanhemmat asettavat turvalliset rajat, mutta antavat myös tilaa ilmaista ja harjoitella tahtomista, lapselle kehittyy totuudenmukainen kuva itsestään ja taidoistaan sekä siitä, mikä on yleisesti hyväksyttyä ja oikein.

Rajojen asettaminen lapsen toiminnalle saa usein aikaan protestin. Myös lapsen omat epäonnistumiset ja rajalliset taidot saattavat suuttuttaa ja turhauttaa. Elämään kuuluu väistämättä myös pettymyksiä. Lapsen yksilöllinen temperamentti tulee esiin esim. tilanteissa, joissa vanhemman on lapsen turvallisuuden vuoksi kiellettävä tätä tekemästä jotakin. Tunteisiin on lupa, mutta ei toisten ihmisten eikä tavaroiden vahingoittamiseen.

Vanhemman ei pidä pelästyä lapsen tahtomista ja kiukkua, vaan järkevästä rajoista on pidettävä rauhallisesti ja määrätietoisesti kiinni. Kun vanhempi asettaa rajoja lapselleen, hän auttaa tätä muodostamaan todenmukaisen kuvan omasta itsestään ja maailmasta. Kaikki ei ole mahdollista eikä sallittua. Lyhytkasvuisen lapsen vanhemmalle tämä voi olla vaikeampaa, kun vanhempana pinnan alla on vaikeita tunteita, joita haluaa itse tasoittaa tasoittamalla lapsen elämän ja pyyhkimällä pois pettymykset. Tämä ei kuitenkaan tue lapsen kehitystä pärjääväksi ja itsenäiseksi aikuiseksi.

3-vuotias lapsi alkaa ymmärtää, mikä ero on tytöillä ja pojilla. Hän saattaa myös olla kovasti kiinnostunut siitä, mistä vauvat tulevat. Myös oma erilaisuus alkaa kiinnostaa ja herättää kysymyksiä. Lapselle voi selvittää asiaa, kun hän siitä kysyy tai aina, kun se muuten tulee luontevasti puheen aiheeksi. Kerro lapsen ymmärtämällä sanoilla ja vastaa siihen, mitä lapsi kysyy. Liian monimutkaisen selitykset hämmentävät.

4-5 -vuotias lapsi alkaa arvioida kykyjään ja taitojaan vertaamalla itseään kavereihin. Lapsen itsetunnon merkitystä sillä, miten hän pärjää muiden samanikäisten joukossa. Lapsi alkaa ensimmäisiä kertoja kokea huonommuuden tunteita, jos hän tuntee olevansa erilainen kuin toiset, esim. hitaampi tai kömpelömpi. Lapsi tarvitsee vanhemmaltaan rohkaisua, itsetunnon vahvistamista ja kykyjen ja taitojen esiin nostamista: jokainen on hyvä jossakin ja uusia asioita voi opetella.

Koko leikki-ikäisen lasta kehittävä ja kantava voimavara on leikki. Sen merkitys on suuri lapsen kehityksellä ja oppimisella. Leikkien lapsi oppii ja harjoittaa tarvittavia taitoja. Leikissä lapsi työstää myös erilaisia tunteitaan ja oppii tunnistamaan niitä, ilo ja suru vuorottelevat. Myös viha ja pettymys saavat leikin kautta luvallisen ja turvallisen purkautumiskanavan. Leikkien lapsi voi työstää myös omaa lyhytkasvuisuuttaan, koska ympäristö kuitenkin jo huomioi lapsen erilaisuuden. Esimerkiksi tuijotusten kohteena oleminen voi olla välillä rasittavaa niin lapselle kuin vanhemmille. Siksi vanhempien kannattaa kertoa lapsensa ikä eri tilanteissa, jotta häntä ei ”vauvateltaisi” koko leikki-ikää jaa häntä kohdeltaisiin ikätoverien mukaisesti.

Kouluikä

Yleensä 6–7-vuotias lapsi on innokas ja valmis kohtaamaan haasteita, oppimaan uusia asioita ja astumaan varhaislapsuudesta koululaisten joukkoon. Kuitenkin lyhytkasvuiselle ja hänen perheelle lapsen kouluun meneminen on iso askel, oli lapsi ollut päivähoitossa tätä ennen tai ei. Kouluun kannattaa olla ajoissa yhteyksissä ja selvittää kaikki käytännön järjestelyt, jotka edistävät lapsen tasaveroista elämää kavereiden kanssa. Tiedon jakaminen lyhytkasvuisuudesta koulun opettajille ja muulle henkilökunnalle auttavat myös lapsen koulumaailmaan asettumista ja ennaltaehkäisevät kiusaamista. Yleensä lapset suhteutuvat erilaisuuteen ennakkoluulottomasti tai unohtavat erilaisuuden alkuhämmennyksen jälkeen. Lapsen kavereillekin kannattaa antaa oikeaa tietoa lyhytkasvuisuudesta.

Ryhmään kuulumisella ja hyväksytyksi tulemisella ikätovereiden joukossa on kouluikäisille suuri merkitys. Lapsi voi haluta pukeutua kuten kaverinsa. Hän ihailee tai inhoaa samoja asioita kuin kaverinsa. Kavereiden mielipiteillä on yhä suurempi merkitys. Kaverit auttavat vähitellen myös lasta irtautumaan vanhemmistaan. Vanhemmat ovat tärkeä tuki kun kaikki ei onnistu niin kuin kavereiden elämässä.

On syytä muistaa, että kouluikäinen lapsi kaipaa vielä vanhempien huomiota monenlaisissa asioissa. Hänen olisi tärkeää kuulla, että häntä rakastetaan juuri sellaisena kuin hän on. Häntä pitää kiittää tekemisistään, mutta vielä tärkeämpää on huomioida lapsen luonteenpiirteitä ja luontaisia ominaisuuksia. Tällöin lapsessa vahvistuu tunne, että hän on tärkeä ihan tällaisenaan. Häntä rakastetaan omana itsenään, ei vain silloin, kun hän tekee ja suorittaa.

Lapsen itsetunnon kannalta sellaiset harrastukset ovat tärkeitä, joissa lapsi voi tuntea olevansa taitava ja joista hän nauttii. Lyhytkasvuisuuden vuoksi eivät kaikki harrastukset ole lapsen saavutettavissa, mutta kyse on lähinnä harvoista liikuntalajeista. Yksilöllisiä valintoja on hyvä harjoitella pienissä, arkisissa asioissa. Lapsi voi pukeutua eri väriin tai merkkiin kuin muut ja hän voi pitää koulussa eri oppiaineista. Hän oppii tunnistamaan, mitkä asiat tuntuvat omilta ja mitä asioita tai ominaisuuksia hän ei halua liittää itseensä.

Nuoruus

Missään muussa elämänvaiheessa ei tapahdu yhtä nopeaa ja laaja-alaista kehitystä kuin nuoruudessa. Oma keho muuttuu lapsen vartalosta aikuisen mittoihin, seksuaalisuus voimistuu ja tunne-elämässä kuohuu. Kehittyvät ajattelutaidot avaavat nuorelle uuden maailman ja suhde muihin, erityisesti omiin vanhempiin, muuttuu merkittävästi.

Murrosikä on nimensä mukaisesti aikaa, jolloin nuori kohtaa uusia haasteita kasvaessaan lapsesta aikuiseksi. Jokainen nuori on kuitenkin yksilö. Kaikki nuoret eivät käyttäydy niin kuin murrosikäisten oletetaan käyttäytyvän. Kaikki eivät kapinoi tai riitele jatkuvasti vanhempiensa kanssa tai koe voimakkaita tunnekuohuja. Temperamentti, aiemmat elämäkokemukset ja perhesuhteiden kiinteys vaikuttavat siihen, millä tavalla nuori käy läpi nuoruuttaan ja siihen liittyviä haasteita.

Lyhytkasvuisella nuorella oma kokoero toisiin ikätovereihin korostuu. Nuorelle on hyvä kertoa, ettei ulkonäkö ole kaikki kaikessa. Ulkonäkö ei juuri vaikuta elämässä selviytymiseen tai onneen. Vanhemman on hyvä kiinnittää huomiota tapaan, jolla puhuu omasta ulkonäöstään. Nuori peilaa naisena ja miehenä olemisen mallia läheisistä aikuisistaan.

Kun nuoren murrosikä odottaa itseään, vanhempien on tärkeä rohkaista nuorta hyväksymään oma kehitystahtinsa. Ikätovereita myöhäisempi kehittyminen voi vaikuttaa kielteisesti nuoren minäkuvaan. Erityisesti pienikokoinen poika kärsii koostaan herkässä iässä, jolloin urheilusuorituksia ja voimaa pidetään jonkinlaisina miehisyyden merkkeinä. Vanhempien ja muiden aikuisten tulee tunnistaa tilanne ja tukea nuorta, jotta tämä ei ajaudu paikkaamaan tilannetta ikävillä tavoilla, kuten tupakoinnilla tai muilla päihteillä.

Myös seksuaalinen kehitys aktivoituu. Siinä tärkeää on huomioida yksilölliset erot ja ennen kaikkea se, että ruumiillinen kehitys kulkee henkisen kypsyyden edellä. Kaikki seksiin liittyvä alkaa kiinnostaa nuorta, jonka puheessa saattaa vilistä seksisanastoa aikuista hirvittävällä tavalla. Sanat eivät tarkoita tekoja. Nuori saattaa olla tietämätön seksuaalisuuteen liittyvistä asioista. Hän ei osaa vielä yhdistää hellyyden ja rakkauden tunteita ja seksuaalisuutta toisiinsa. Tässä vaiheessa on tärkeää olla aikuisena rinnalla suojella kehitystä myönteisellä tavalla. On tärkeää, että nuori tuntee ja hyväksyy oman kehonsa ja seksuaalisuutensa, ennen kuin jakaa ne toisen ihmisen kanssa. Seksuaalisuus on mitä parhain voimavara elämässä silloin, kun se saa rauhassa kehittyä ja puhjeta ajallaan, näin myös lyhytkasvuisen aikuistuvan nuoren elämässä.

Aikuisuus

Aikuisuuden keskeisiä asioita ovat elämäkumppanin löytäminen, perheen perustaminen ja toimeentulon hankkiminen.

Ammatinvalinnassa on otettava huomioon lyhyys ja muut mahdolliset fyysiset rajoitteet, muuten

lyhytkasvuinen voi valita ammatin mielenkiintonsa ja taipumustensa mukaan. Apuvälineillä voi monella tapaa helpottaa fyysisistä pärjäämistä työssä. Jokaisella ihmisellä on oikeus työskennellä ergonomisesti oikein säädellyissä työskentelyolosuhteissa, niin myös lyhytkasvuisella, jolle liikkuminen sinänsä voi olla hankalaa ja voimia vievää. Näissä asioissa kannattaa olla aktiivisesti yhteydessä työterveyshuoltoon.

Elämänkumppanin löytyminen voi olla vaikeaa sekä ympäristön ennakkoluulojen vuoksi että lyhytkasvuisen omien ennakkoluulojen vuoksi. Toisaalta on muistettava, että lyhyys tai vammaisuus on vain yksi ominaisuus muiden ominaisuuksien rinnalla; se on merkittävä tutustumisvaiheessa, mutta usein häviää pian muiden ominaisuuksien noustessa suhteessa merkittävämmiksi.

Perheitä on olemassa monenlaisia ja tänä päivänä yleisin perhemuoto alkaa olla kahden aikuisen välinen liitto. Perhe on täydellinen ilman lapsiakin. Useimmille lyhytkasvuisille lasten hankkiminen ei kuitenkaan sinänsä tuota ongelmia tai tälle ei ole fyysisiä rajoituksia. Lähinnä on tärkeää tietää omaa lyhytkasvuisuutta aiheuttava tekijä, jotta voi arvioida sen periytyvyyttä tuleville jälkeläisille. On nimittäin useita satoja erilaisia lyhytkasvuisuuden periytyviä muotoja, kukin omine erityispiirteineen. Monesti perinnöllisyyden arviointi on vaikeaa. Näissä tapauksissa voi kliininen perinnöllisyystutkija olla avuksi.

Omien fyysisten ja henkisten voimavarojen tunnistaminen ja niistä ajoissa huolehtiminen on lyhytkasvuiselle aikuiselle tärkeää, jotta hän jaksaa nopearytmisen yhteiskuntamme tahdissa. Kannattaa siis olla itsekäs ja pitää itsestään huolta. Tämä auttaa jaksamaan niin työ- kuin perhe- ja yksityiselämässä.

Vanhuus

Sanotaan, ettei vanhuus tule yksin. Terveys heikkenee, elimistössä ja luustossa on vanhenemisen merkkejä. Liikkuminen vaikeutuu. Elämän rajallisuus tulee konkreettisesti esiin läheisten ja ystävien kuollessa. Vanhuus on monella tapaa luopumisen aikaa. Silti vanhuuteen liittyy paljon myös iloa ja mielihyvän aiheita, voi iloita omista saavutuksista ja seurata jälkipolvien elämää. Ihmisen oppimiskyky säilyy läpi elämän. Vaikka muisti heikkeneekin, on vielä mahdollista oppia uutta ja tehdä asioita, joita ei ole aiemmin ehtinyt tai voinut tehdä. Ihmisellä itsellään on paljon enemmän viisautta ja kokemusta kuin nuorempana. Omia elämäkokemuksia ja perheen historiaa voi kertoa nuoremmille tai vaikkapa kirjoittaa niitä muistiin lapsia ja lapsenlapsia varten.

Läpi koko ihmisen elinkaaren yhteys ja vuorovaikutus muiden ihmisten kanssa on keskeinen elämää ylläpitävä ja toivoa antava voima. On tärkeää, että voi kuulua eri elämänvaiheissa sellaiseen joukkoon, jossa on helppo olla, kokee viihtyvänsä ja saavansa ymmärrystä. Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry on perustettu myös sen vuoksi, että sitä kautta olisi helpompaa saada kontakti muihin lyhyisiin ihmisiin. Lyhytkasvuisuus on harvinaista ja siihen liittyy usein erilaisia käytännön vaikeuksia kuin muilla vammaisryhmillä on. Vertaistuki on mitä parhainta mielen virkistystä. Yhdistyksen kautta eläkkeelläkin oleva ihminen löytää uusia ystäviä ja virikkeitä elämäänsä.

Lähteet:

Dunderfelt, Tony: Elämäkaaripsykologia; lapsen kasvusta yksilön henkiseen kehitykseen, WSOYpro Oy 2004
 MLL Vanhempainnetti: http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/kasvu_ja_kehitys/ sekä kirjoittajan omat luentomuistiinpanot

LYHYTKASVUISUUDEN SYYT JA HOITOMAHDOLLISUUDET

Ilkka Kaitila, dosentti, Lastentautien ja perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäri

HYKS:n Lastenkliniikka ja Invalidisäätiön Orton sairaalan HALS –vastaanotto (kirj. 17.9.2010)

Lyhytkasvuisuus

Vaikka sääntö “pienikokoisilla vanhemmilla on pienikokoiset lapset” pitää yleensä paikkansa, me kaikki tunemme tuttavapiirissämme poikkeuksia. Terveen lapsen kasvu määräytyy molemmilta vanhemmilta perittyjen kasvutekijöiden summavaikutuksesta, ja niinpä kasvutekijöiden valikoima voi yllättäen tuoda esiin joko kasvua lisäävän tai vähentävän tekijän. Lapsen kasvu voi olla hidasta myös siitä syystä, että toiselta vanhemmalta periytyy hitaan murrosikäkypsytymisen tekijä. Hidas kypsyminen on nähtävissä jo 4–6 vuoden iässä hitaana kasvuna ja myöhemmin murrosikäpiirteiden viivästymisenä. Hitaan kypsyjän kasvu jatkuu kuitenkin ikätovereita pitempään, ja niinpä hän saavuttaa oman aikuispituutensa 16–20 vuoden iässä sukupuolisen kypsyamisen tapahduttua. Koska tyttöjen sukupuolinen kypsyminen tapahtuu 1–3 vuotta ennen poikien kypsyämistä, tytöt ovat 10–13-vuotiaina samanikäisiä poikia pitempiä. Perinnöllisen pienikokoisuuden ja hitaan kypsyamisen sattuessa samalle terveelle lapselle pituuseron ikätovereihin huomaavat niin vanhemmat kuin ikätoverit jo 4–7 vuoden iässä ja ero on suurimmillaan murrosikävuosien aikana. Lapsi voi saada vanhemmiltaan, tavallisesti tuolloin vain toiselta, myös nopean sukupuolisen kypsyjän perintötekijän. Tällöin hänen kasvunsa syntymästä lähtien on ikätovereita nopeampaa, murrosikäpiirteet, s.o. rintojen ja häpykarvoituksen kehittyminen ja kuukautiskierron alkaminen tytöillä, äänenmurroksen ja karvoituksen kehittyminen pojilla, ilmenevät jo 8–10 vuoden iässä. Näiden lasten kasvu “tulee valmiiksi” aikaisemmin kuin ikätovereiden kasvu, jolloin seurauksena on, että ikätoverit saavuttavat heidät sekä kehityksessään että kasvussaan ja kasvavat heitä pitemmiksi. Niinpä varhaislapsuudessaan ikätovereita selvästi pitemmät “nopeat kypsyjät” ovat aikuisina keskiväestöä lyhempiä, 145–160 cm pituisia. Hitaassa ja nopeassa kypsyämisessä ei ole kyse mistään sairaudesta, vaan ns. normaalista vaihtelusta.

Koska maailman väestöjen keskipituuksissa on huomattavia eroja, kansainvälistä määritelmää lyhytkasvuisuudesta ei ole. Käytännössä lyhytkasvuisena pidetään aikuista naista ja miestä, jos hänen pituutensa on alle 140 cm.

Lyhytkasvuisuuden syyt

Lyhytkasvuisuudelle tunnetaan 400–500 lääketieteellistä pääsyytä. Useimmat yksittäiset sairaudet ovat harvinaisia. Niillä kullakin on omat tunnistettavat piirteensä, ongelmansa ja hoitomahdollisuutensa. Jos lyhytkasvuisuus on ainoa oire, ei välttämättä ole syytä puhua sairaudesta tai vammaisuudesta.

Luokittelua

Hormonipuutossairaudet

Kromosomien sairaudet

Kehityshäiriö-oireyhtymät

Luuston perinnölliset sairaudet

- diastrofia

- rusto-hiushypoplasia

- akondroplasia

- osteogenesis imperfecta

- joukko muita luustosairauksia

Hormonipuutossairaudet

Kasvuhormoni on ihmisen aivolisäkkeestä erittyvä tekijä, joka yhdessä useiden muiden tekijöiden kanssa lisää pituuskasvua ja elinten kypsyämistä. Sen erittyminen on monimutkaisen säätelyn alaista ja sitä erittyy varhaisesta sikiökaudesta vanhuuteen. Kasvuun kasvuhormonin puutos vaikuttaa syntymästä murrosiän päättymiseen; sikiökaudella ja aikuisiässä kasvuhormonilla on lukuisia muita tehtäviä. Kasvuhormonin puutos voi johtua aivojen tai aivolisäkkeen synnynnäisestä kehityshäiriöstä tai myöhemmin ilmenevästä sairaudesta, esim. vammasta, kasvaimesta tai tulehduksesta. Joskus kasvuhormonin vaste voi synnynnäisesti puuttua. Lyhytkasvuisuuden ja hitaan yleisemmän kypsyämisensä lisäksi kasvuhormonin puutos voi aiheuttaa monenlaisia muita terveydellisiä ongelmia, jotka riippuvat lapsen ja aikuisen iästä.

Useimmat kasvuhormonin puutosta tai sen vasteen puutosta aiheuttavat sairaudet ovat hyvin harvinaisia ja perinnöllisiä. Kasvuhormonin puutoksen lääketieteellinen varmistaminen on usein ongelmallista ja edellyttää tutkimuksia hormonihäiriöitä selvittävässä sairaalassa. Suomessa on noin 200 varsinaista kasvuhormonin puutosta sairastavaa lasta, joiden aikuispituus jäisi 90–140 cm:iin ilman hormonin korvaushoitoa. Hormonikorvaushoitoa annetaan koko kasvuiän ajan, joskus senkin jälkeen.

Kilpirauhashormoni on toinen tärkeä pituuskasvua säätelevä hormoni. Synnynnäinen kilpirauhashormonin puutos oli aikaisemmin melko tavallinen pienikasvuisuuden syy. Nykyisin kaikkien vastasyntyneiden napaverinäytteestä tutkitaan kilpirauhasen toiminta ja niille runsaalle 10 lapselle, joilla vuosittain kilpirauhashormonin puutos todetaan, aloitetaan hoito heti syntymän jälkeen. Jos hoitoa ei annettaisi, lapsen sekä kasvu että yleinen kehitys, myös henkinen, hidastuisi. Kilpirauhashormonin puutos voi kuitenkin kehittyä myös syntymän jälkeen, joskus hormonin liikaeritysvaiheen jälkeen. Puutoksen oireita ovat uneliaisuus, yleinen hitaus, välinpitämättömyys, lihominen, hiusten lähtö ja kasvun hidastuminen. Kilpirauhashormonin puutosta voidaan aina hoitaa lääkityksellä.

Kromosomien sairaudet ja –oireyhtymät

Ihmisellä on arvioitu olevan 22 000 perintötekijää eli geeniä. Ne ovat kuin lankaan pujotettuja helmiä kromosomeissa, joita jokaisessa solussa on 23 paria eli yhteensä 46. Perintötekijöitä ei voida “nähdä”, kun taas solujen kromosomit voidaan, esim. mikroskoopilla laskea ja niiden rakennetta tutkia. Kromosomisairauksissa on kyse kromosomien lukumäärän tai osien puutoksista, ylimäärästä ja muista rakenteen virheistä, joista seuraa epämuodostuma- ja kehitysvammaoireyhtymiä. Tunnetaan satoja, usein ainutkertaisia kromosomioireyhtymiä, jotka piirteittensä puolesta riippuvat siitä, millainen virhe on. Tavallisin kromosomisairaus on Down-oireyhtymä eli 21-trisomia (aikaisemmin käytettiin nimitystä mongoloidismi), joka aiheutuu ylimääräisestä 21-kromosomista tai sen osasta. Down-oireyhtymän piirteitä, jotka ovat tuttuja lähes kaikille aikuisille, ovat pienikokoisuus, tunnistettavissa olevat kasvojen piirteet, lievä kehitysvamma sekä usein sisäelinten epämuodostumia. Lyhytkasvuisuus ei ole kovin merkittävä ja niinpä aikuispituus on 140–150 cm.

Toinen lyhytkasvuisuutta aiheuttava kromosomisairaus on Turner-oireyhtymä. Sen syynä on toisen naissukukromosomin eli X-kromosomin puutos. Oireyhtymä on vain tyttöjen sairaus. Se todetaan joskus jo vastasyntyneenä, useammin kuitenkin koulu- tai murrosiässä. Tärkeä tunnusmerkki on pienikasvuisuuden lisäksi murrosikäkehityksen häiriintyminen, so. naisen sukupuolipiirteiden kehittymättömyys. Turner-oireyhtymää sairastavien tyttöjen aikuispituusennuste on 140–160 cm. Sitä voidaan parantaa 5–6 cm kasvuiässä annettavalla kasvuhormonihoidolla ja murrosiässä annettavalla sukupuolihormonihoidolla. Turner-tyttöillä voi olla monia muitakin terveysongelmia kuin lyhytkasvuisuus.

Lisäksi tunnetaan lukuisia muita kromosomisairauksia, joissa lyhytkasvuisuus on yksi ja useimmiten vain vähän ongelmia aiheuttava oire.

Kehityshäiriö-oireyhtymät eli syndromat

Oireyhtymillä tarkoitetaan sairauksia, joissa erilaiset kehityshäiriöt ja ulkonaiset erityispiirteet liittyvät toisiinsa useammin kuin odottaisi. Niinpä VATER-oireyhtymässä synnynnäinen sydänvika, kynärvarren epämuodostuma, selkärangan nikamien epämuodostumat, sekä munuaisten ja peräsuolen kehityshäiriöt sattuvat yhteen 10-20 % todennäköisyydellä. Kenelläkään ei ole näitä kaikkia kehityshäiriöitä.

Esimerkkinä lyhytkasvuisuutta aiheuttavasta oireyhtymästä, jollaisia on kymmeniä, olkoon MULIBREY, joka on Suomessa tavallisempi kuin missään maailmassa ja periytyy yhden geenin mutaatiosta johtuen peittyvästi. Suomessa on 80 Mulibrey -oireyhtymää sairastavaa lasta ja aikuista. Lyhytkasvuisuuden lisäksi oireyhtymään kuuluvat persoonalliset kasvopiirteet, suuri maksa, silmänpohjien kellertävät pisteet, ihon “liekkipigmentaatiot”, luiden kystat ja vähitellen kehittyvä sydäntä ympäröivän pussin jäykistyminen, so. sydämen vajaatoiminta. Aikuispituus vaihtelee 135–160 cm välillä. Kasvuhormonihoito lisää lapsen kasvua ohimenevästi ja se vaikuttaa aikuispituuteen vähän.

Kehityshäiriö-oireyhtymiä tunnetaan satoja. Niitä selvitetään yleensä lapsuusiässä. Geenitutkimusmenetelmien viime vuosien kehitys on paljastanut lukuisille oireyhtymille perinnöllisen syyn ja usein myös kehityshäiriön tapahtumamekanismin. Perussyötä ei yleensä voida parantaa ja siksi hoito kohdistetaan oireiden ja ongelmien helpottamiseen. Jos oireyhtymään kuuluu myös lyhytkasvuisuus, hoitona joskus kokeillaan kasvuhormonihoitoa. Yleensä siitä ei ole apua.

Luuston perinnölliset sairaudet eli luustodysplasiat

Luustodysplasiat ovat suurin lyhytkasvuisuutta aiheuttava sairausryhmä. Yksittäisinä luustodysplasiat ovat harvinaisia, perinnöllisiä sairauksia, jotka periytymistavoiltaan noudattavat Mendelin periytymissääntöjä. Sairausryhmään kuuluu v. 2006 kansainvälisen luokittelutyöryhmän mukaan 372 eri luustosairautta, jotka on jaettu 37 sairausryhmään. V. 2009 on laadittu uusi luokittelu, jota ei vielä ole julkaistu. Senkin jälkeen on kuvattu suuri joukko vielä luokittelemattomia sairauksia. Monet luustodysplasioista ovat ainutkertaisen geenimutaation aiheuttamia ja siitä syystä, vaikka ovat vallitsevasti periytyviä, suvussa voi olla vain yksi sairas. Ainutkertaisuuden voi aiheuttaa myös peittyvästi periytyvä geenimutaatio, jolloin sairaan lapsen molemmat vanhemmat ovat mutaation terveitä kantajia.

Suomessa tärkein luustodysplasia on **diastrofia eli DTD**. Se on kansainvälisesti tavallisin DIASTROFIA -sairausperheen dysplasioista. Diastrofia voidaan tunnistaa heti vastasyntyneellä, usein jo ennen syntymää. Sen piirteitä ovat lyhyet raajat, vaikeat jalkaterien virheasennot, eräänlaiset kumpurat, lyhyet ja niveliltään jäykät sormet, sekä usein suulakihalkio. Lapsen kävelemään oppiminen on vain hieman hidastunut, mutta lonkkanivelien ojennusvajaus aiheuttaa etukumaran kävely- ja seisoma-asennon. Polvien ojennusvajaus ja pihtipolvisuus ovat myös tavallista. Käsivarret ovat lyhyet, eivät nouse sivuille olkanivelten rajoitusten vuoksi, kyynärnivelten ojennus ja kierrot ovat rajoittuneet, käsien tartunta on vaikeutunut rysty- ja sorminivelten koukistusvajakseen vuoksi. Selkärankaan muodostuu usein skolioosi. Erityisen vaarallinen on kaularangan virheasento, joka paranee varhaislapsuuden aikana ilman toimenpiteitä. Sitä ei kehity kaikilla diastrofia-lapsille. Aivan erityinen diastrofian piirre on ensimmäisten elinkuukausien aikana tapahtuva korvalehtien turpoaminen rustoiseksi paksunnokseksi. Liikunnallinen kehitys tapahtuu usein keskimääräistä hieman hitaammin, henkinen ja murrosikäkehitys tapahtuvat normaalisti. Diastrofiaa sairastavien naisten aikuispituus on keskimäärin 129 cm vaihdellen 100–160 cm välillä ja miesten keskimäärin 136 cm vaihdellen 115–160 cm välillä. Suomalaisille diastrofiaa sairastaville lapsille on piirretty omat kasvukäyränsä, joita voidaan käyttää apuna kasvun seurannassa. Suomalaiset tutkijat ovat tutkineet ja tutkivat edelleen diastrofian terveydellisiä ongelmia ja niiden hoitomahdollisuuksia.

Diastrofia-sairausperheeseen kuuluvat **diastrofinen dysplasia, atelosteogeneesi II, akondroogeneesi IB ja de la Chapelle-dysplasia**. Ne kaikki johtuvat DTDST-geenin (DiasTrophic Dysplasia Sulfate Transporter) erilaisista mutaatioista, joita tunnetaan jo yli 40. Ryhmän sairaudet periytyvät peittyvästi. Kolme jälkimmäistä sairautta ovat niin vaikeita, että vastasyntynyt lapsi menehtyy heti tai muutaman kuukauden iässä. Tietämäni mukaan Suomessa ei ole syntynyt atelosteogeneesi II:a sairastavaa lasta, muutamia de la Chapelle -dysplasiaa ja vain yksi tai kaksi akondroogeneesi IB:a sairastava lapsi. Sitä vastoin diastrofinen dysplasia kuuluu suomalaisen tautiperintöön ja sitä sairastavia on rekisterissä noin 180. Suomalaisen diastrofiaa sairastavien DTDST -geenin mutaatio on saatu selvitettyä jo lähes 10 vuotta sitten. On osoittautunut, että 95 %:lla suomalaisista diastrofiaa sairastavista on "suomalainen mutaatio", kun 5 %:lla on mutaatio, jota löytyy muualla maailmassa tavatuilla diastrofiaa sairastavilla. Mutaatio on helposti tutkittavissa diastrofiaa epäiltäessä, terveiltä kantajavanhemmilta sekä jo sikiökehityksen aikana.

Diastrofian parantavaa lääke- tai geenihoitoa ei ole. Suulakihalkio suljetaan leikkauksella n. 1-vuoden iässä ja toimenpidettä seuraa hampaiston virheasentojen ja puhehäiriöiden usein pitkäaikainen hoito. Nivelten liikerajoitusten ja virheasentojen korjausleikkauksista päätetään aina yksilöllisesti. Tarvittaessa tehdään skolioosin korjaamiseksi oikaisuleikkaus ja aikuisiällä lonkka- ja polvinivelten tekonivelleikkauksia. Säännöllinen ohjattu lääkintävoimistelu ja kuntoutus ovat tarpeen. Usein tarvittavia apuvälineitä ovat erityiskengät, tukisidokset ja korsetit. Lisäksi kodin ja työpaikan ergonomiset muutostyöt ovat usein hyödyksi.

Toinen merkittävä luustodysplasia-ryhmä on metafyseaaliset luustosairaudet, joihin kuuluu seitsemän muun sairauden lisäksi **rusto-hiushypoplasia eli RHH**. Se on suomalaisen tautiperinnön peittyvästi periytyvä

sairaus, joka aiheuttaa kasvuhäiriön lisäksi monia muita terveysharvoja Muualla kuin Suomessa RHH on hyvin harvinainen. Vuosittain Suomessa syntyy 1-3 RHH -lasta, tällä hetkellä tunnemme 140 RHH:a sairastavaa lasta ja aikuista. Kasvuhäiriö alkaa jo ennen syntymää, jonka seurauksena lapsen syntymäpituus on normaalia pienempi, kun sitä vastoin syntymäpaino on normaali. Raajojen kasvu on häiriintynyt voimakkaammin kuin vartalon kasvu, jonka vuoksi kasvu on epäsuhtaista. Nivelten liikelaajuudet ovat normaalia suuremmat erityisesti sormissa ja polvissa. Kyynärnivelten ojennus on kuitenkin lievästi rajoittunut. Selän lannenotko on korostunut. Myös RHH:a sairastaville lapsille on piirretty omat kasvukäyränsä; aikuisten naisten pituus on 105–140, keskimäärin 122 cm ja miesten 110–150, keskimäärin 131 cm. RHH:n erityinen piirre on hiusten ja vartalon muun karvoituksen, häpykarvoitusta lukuun ottamatta, heikko kasvu. Niinpä jo lapsuudesta alkaen hiukset voivat olla hyvin harvat, ohuet ja värittömät. On kuitenkin RHH:a sairastavia, joiden hiukset ovat täysin normaalit. Muita terveysongelmia ovat jo imeväisiässä joskus ilmenevä vaikea anemia ja synnynnäinen paksusuolen kehityshäiriö eli Hirschsprungin sairaus. Yksittäisillä RHH -sairailta voi olla myös tulehdussairauksien vastustuskyvyn puutos, johon voi liittyä alttius sairastua syöpään, tavallisimmin lymfoomaan.

RHH johtuu RMRP-geenin mutaatiosta kromosomissa 9. Aivan kuten diastrofiassa suomalaisilla RHH-sairailta on “suomalainen mutaatio”, joka on helposti laboratoriotutkimuksella varmistettavissa ja osoitettavissa sekä terveiltä mutaation kantajilta että jo sikiökehityksen aikana RHH:a epäiltäessä.

RHH:n parantavaa lääke- tai geenihoitoa ei ole. Joskus tarvitaan ortopedisia leikkauksia alaraajojen käyristymisen ja polvien löysien nivelsiteiden korjaamiseksi. Mikäli sairauteen liittyy synnynnäinen paksusuolen kehityshäiriö ja sen oireena vaikea ummetus, on mahdollisimman varhain arvioitava sen vaatima hoito, usein leikkauksen tarve. Anemiaa joudutaan joskus hoitamaan toistuvien verensiirtojen, kunnes veren punasolujen muodostumishäiriö paranee. Vastustuskyvyn vajavuuden vuoksi suositellaan eläviä taudinaiheuttajia sisältävien rokotteiden, mm. MPR-rokote, välttämistä. Muiden rokotteiden antamista suositellaan. Usein toistuvat bakteeritulehdukset voivat vaatia antibioottiestolääkitystä. Ylipainoisuuden ja nivelvaivojen kehittymistä ehkäistään sopivalla liikunnalla.

Kansainvälisesti tunnetuin ja tavallisin luustodysplasia on **akondroplasia**, jota sairastavia tunnetaan Suomessa tällä hetkellä noin 80. Lyhytkasvuisuus ja lyhytraajaisuus todetaan yleensä heti vastasyntyneellä. Nivelten liikelaajuudet ovat normaalit tai normaalia suuremmat paitsi kyynärnivelissä, joissa on ojennusvajausta. Olkavarret ja reidet ovat suhteettoman lyhyet vartaloon nähden, ja usein paksut ja poimuiset runsaan ihonalaisen kudoksen vuoksi. Muita ulkoisia tunnusmerkkejä ovat suurikokoinen pää, korkea, leveä ja kupera otsa, painunut nenänselkä sekä kävelemään oppimisen jälkeen kehittyvä syvä lannenotko ja käyristä sääristä johtuva keikkuva kävelytapa. Eritysongelmia voivat aiheuttaa toistuvat välikorvan tulehdukset ja niistä johtuva huonokuuloisuus, aivonesteen kiertohäiriö ja selkäydinjatkeen puristuminen kallonpohjan ahtaassa aukossa, sekä aikuisiällä kehittyvä selkäytimen puristuminen lannerangan alueella. Lasten motorinen kehitys on normaalia hieman hitaampaa, henkinen ja murrosikäkehitys ovat normaaleja. Naisten aikuispituus on 110–140, keskimäärin 125 cm ja miesten 115–150, keskimäärin 132 cm.

Akondroplasia kuuluu AKONDROPLASIA-sairausperheeseen. Muita perheeseen kuuluvia ovat akondroplasian kanssa samankaltainen, mutta lievempi **hypokondroplasia**, ja hyvin vaikea, jo vastasyntyneenä kuoleman aiheuttava **tanatoforinen dysplasia**. Nämä kolme sairautta luetaan samaan perheeseen, koska ne kaikki aiheutuvat saman geenin, FGFR3:n (Fibroblast Growth Factor Receptor 3) eri kohtiin paikantuvista mutaatioista. FGFR3-geenissä oleva mutaatio periytyy vallitsevasti. HYKS:n Perinnöllisyyslääketieteen laitoksen rekisterissä on noin 40 hypokondroplasiaa sairastavaa suomalaista. Viimeisten 10 vuoden aikana Suomessa on syntynyt ehkä 20 tanatoforista dysplasiaa sairastavaa lasta.

Imeväisiän keskushermoston nestekierto-häiriö ja aikuisiän selkäydinkanavan ahtauma sekä tarvittaessa raajojen virheasennot hoidetaan leikkauksilla. Säännöllinen neurologinen seuranta on tarpeen erityisesti lapsuusiässä. Kokonaiskuntoutukseen kuuluvat fysioterapia, apuvälineet, asunnon muutostyöt, sopeutumisvalmennus ja ammatinvalinnan ohjaus niin kuin luustodysplasioissa yleensä. Tärkeää on jatkuva fyysisen kunnon ylläpito ja ylipainoisuuden ennalta ehkäisy.

Neljäs ryhmä on RUSTOKOLLAGEENI II:n mutaatioista aiheutuvat luustosairaudet. Näihin kuuluvat mm. **spondyloepifyseaalinen dysplasia** eli SED, **Kniest-dysplasia**, **Stickler-oireyhtymä** ja **akondrogeesi IA**,

joita sairastavia on vain muutamia Suomessa. Ne kaikki johtuvat COL2A1-geenissä olevista mutaatioista, jotka periytyvät vallitsevasti ja aiheuttavat erilaisia luusto- ja nivelsairauksia.

Synnyynnäinen LUUSTONHAURAUUS -ryhmä eli **Osteogenesis imperfecta** (OI) aiheuttaa luumurtumia suhteettoman vähäisistä vammoista. Myös hampaat voivat olla hauraita ja kuulo heikentyä aikuisiässä. Murtumat paranevat normaalisti, mutta toistuvista murtumista voi seurata luiden epämuodostumia ja erityisesti selkärangan nikamien murtumista vaikea skolioosi ja rintakehän ahtaumia. Vaikeissa muodoissa OI:an kuuluu myös lyhytkasvuisuus. OI johtuu yleisimmin kollageeni I -valkuaisen rakennetta määrävien COL1A1 tai COL1A2-geenien mutaatioista, jotka periytyvät vallitsevasti. Myös muita OI-muotoja tunnetaan. Suomessa OI:a sairastavia on ainakin 400 lasta ja aikuista. OI:n luumurtumat edellyttävät huolellista ja kokemukseen perustuvaa murtumien oikeaa hoitoa ja sekä ennakoivaa että murtumien jälkeistä fysioterapiaa. Sekä OI-lasten että OI-aikuisten hoidossa käytetään nykyisin bisfosfonaatti-lääkitystä, joka vaikka ei korjaa geenimutaatiota, vahvistaa merkittävästi luustoa ja vähentää luiden murtumariskiä. Murtumien ehkäisy, hyvä hoito ja bisfosfonaattilääkitys estävät lyhytkasvuisuuden kehittymistä.

Lyhytkasvuisuuden hoitomahdollisuudet

Lääkehoito

Kasvuhormonia valmistetaan nykyisin bioteknisesti bakteereissa. Se on ihmishormonin kaltaista ja turvallista. Koska monet krooniset sairaudet, mm. munuaisten vajaatoiminta ja syövän lääkehoito sekoittavat elimistön hormonijärjestelmiä, kasvuhormonia käytetään myös näissä tilanteissa muun hoidon rinnalla parantamaan kasvua ja elinten toimintaa. Niinpä Suomessa on useita satoja kasvuhormonihoitoa saavia lapsia ja myös aikuisia.

Kasvuhormoni on tehokas pituutta lisäävä lääke niille, joilla on siitä synnyynnäinen tai myöhemmin lapsuusiällä kehittynyt puutos. Mikäli hormonin vaste puuttuu, hormonia kiertää veressä runsaasti eikä sen antaminen vaikuta kasvuun. Muille lyhytkasvuille ja myös normaalisti kehittyville kasvuhormoni aiheuttaa kasvun kiihtymisen, mutta lopulliseen pituuteen sillä ei ole lainkaan tai on vain 3-8 cm:n lisäävä vaikutus. Hormonin puutos todetaan erikoislääkärin tutkimuksissa sairaalassa. Hoito tapahtuu päivittäisinä pistoksina monen vuoden ajan lapsen kasvun päättymiseen asti. Kasvuhormonilla ei yleensä ole sivuvaikutuksia, mutta se on hyvin kallista. Luustodysplasioissa kasvuhormoni ei ole merkittävästi pituutta lisäävä hoito.

Luiden pidennysleikkaukset

Suomessa ja muualla on laajalti kokemusta luun pidentämisestä leikkaustoimenpiteellä, kun alaraaja on toista 5–10 cm lyhyempi. Lyhytkasvuisuuden korjaamisen tavoitteena tulee olla lähes normaalin pituuden saavuttaminen. Se edellyttää 25–30 cm pidennystä molempiin alaraajoihin. Jos pidennysleikkaus rajoittuu alaraajoihin, käsivarren jäävät epäsuhtaisen lyhyiksi, ja siksi olkavarsien pidennystä on myös harkittava. Alaraajojen pidennykset suoritetaan eri toimenpiteinä sääriluihin ja reisiluihin, joista kutakin pyritään pidentämään 12–18 cm. Käytettävissä on useita leikkaus- ja pidennysmenetelmiä, joista muista maista, lähinnä Venäjältä, Italiasta ja Espanjasta on jo usean sadan lapsen hoitokokemuksia. Yhdysvalloissa ja Englannissa lyhytkasvuisten pidennysleikkaukset ovat saavuttaneet vähän suosiota, vaikka niitä on toki suoritettu.

Luiden pidennysleikkaukset ovat hyvin vaativia sekä kirurgille että potilaalle. Kirurgilla tulee olla taitoa ja kokemusta. Pidennysleikkaus ei sovi eri syistä useimpien lyhytkasvuisuuksien hoitoon. Käsitykseni mukaan se sopii akondroplasian, hypokondroplasian ja rusto-hiushypoplasian aiheuttaman lyhytkasvuisuuden hoitoon, mutta kaikissa muissa sairauksissa on omia vasta-aiheitaan. Leikkaus sinänsä ei ole hankala, mutta pidennyskohdan on säilyttävä oikeassa asennossa ja pidennyksen tapahduttava hyvin hitaasti. Sekä sääriluihin että reisiluihin suoritettavan pidennys kestää n. kolme vuotta, jona aikana potilas - lapsi tai nuori - ei pääse juuri lainkaan omaehtoisesti kävelemään. Lisäksi on jatkuva vaara iho- tai luutulehdusten sekä valemurtuman kehittymiselle, verisuonten, hermojen, jänteiden ja lihasten vaurioitumiselle, nivelten liikelinjauksen muuttumiselle. Nämä ongelmat, niiden ehkäisy ja hoito ovat sekä henkisesti että ruumiillisesti kehittyvälle lapselle tai nuorelle erittäin raskaita eikä luiden pidennystoimenpide tule koskaan häviämään heidän mielistään. Näistä syistä luiden pidennystoimenpiteisiin ryhtymistä on aina huolella harkittava. Lapsen tai nuoren oma päätös ryhtymisestä on erittäin tärkeä.

Lyhytkasvuisuuden syyn selvitykset sekä lyhytkasvuisten lasten ja aikuisten hoito ja seuranta

Koska merkittävän lyhytkasvuisuuden eri muodot ovat yksittäisinä hyvin harvinaisia ja niihin liittyvät muut terveysongelmat yleensä terveydenhuollossa tuntemattomia, lääketieteellinen sairauden syyn selvitys, so. diagnosoiminen, on myös syytä valtakunnallisesti keskittää. Sovitusti lapsuusiässä selvitykset on pyritty keskittämään yliopistollisten keskussairaaloien lastenkliniikkiin, erityisesti Helsingin yliopistolliseen Keskussairaalaan, jossa toimii lasten luustovastaanotto. Siellä on myös tehtävissä hoito- ja kuntoutussuunnitelmat, jotka voidaan useimmiten toteuttaa kotipaikkakunnalla. Em. syistä myös aikuisten lyhytkasvuisten hoito, erityisesti leikkaushoito, ja seuranta olisi syytä valtakunnallisesti keskittää. Tätä tavoitetta ajatellen Invalidisäätiön Orton sairaalaan on v. 2008 perustettu HALS-vastaanotto, jonka toiminnan ja asiantuntemuksen kehittäminen on vielä kesken. Perinnöllisinä sairauksina potilaat ja perheet tulee myös ohjata yliopistollisten keskussairaaloiden perinnöllisyyslääketieteen yksiköihin, joissa voidaan arvioida mm. geenitutkimusten tarve ja hyöty.

.....



Lyhytkasvuiset-
Kortväxta ry

www.lyhytkasvuiset.fi, lyhytkasvuiset@lyhytkasvuiset.fi, puh. 044 355 9499

Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry on vuonna 1984 perustettu lyhytkasvuisten henkilöiden järjestö, jossa on noin 650 jäsentä. Toimialueena on koko maa. Yhdistyksen tarkoituksena on toimia jäsenistön yhdyssiteenä, valvoa etujamme ja työskennellä kasvuhäiriöiden aiheuttamien vammojen ja haittavaikutusten tutkimuksen, ehkäisyn, hoidon ja kuntoutuksen edistämiseksi.

Toimintamuodot. Yhdistyksellä on runsaasti erilaista toimintaa, esim. kokouksia, alue-, vertaistuki-, perhe-, nuoris- ja kansainvälistä toimintaa sekä tiedotusta ja koulutusta lyhytkasvuisuuteen liittyvistä asioista. Tuemme jäsenistön osallistumista yhdistyksemme ja muiden tahojen järjestämiin koulutustilaisuuksiin ja kursseihin.

Yhdyshenkilövastaava tekee yhteistyötä *alueellisten yhdyshenkilöiden* kanssa tapahtumien järjestämiseksi ja jäsenistön aktivoimiseksi. *Tukihenkilöinä tai -perheinä* toimivat ovat käyneet yhdistyksen järjestämän vertaistukitoiminnan kurssin. *Kansainvälinen vastaava* hoitaa yhteyksiä ulkomaille ja tiedottaa jäsenlehdessä ulkomailla olevien lyhytkasvuisten asioista. *Pohjoismainen vastaava* hoitaa ko. tehtävät pohjoismaissa toimien myös ruotsinkielisenä vastaavana vastaten myös jäsenlehden Svenska sidor -sivuista. *Nuorisovastaavat* järjestävät lyhytkasvuille nuorille ja nuorille aikuisille heidän ikä- ja elämäntilannettaan vastaavaa toimintaa. *Lyhytkasvuisuuteen perehtyneet asiantuntijat* tiedottavat lyhytkasvuisuutta koskevista asioista jäsenlehtemme välityksellä. Tarvittaessa annetaan henkilökohtaista neuvontaa ja tukea. Tietoa annetaan myös ulkopuolisille ja sidosryhmille.

Hallinto. Johtokuntaan kuuluvat vuodeksi kerrallaan valittu *puheenjohtaja* ja kaksivuotiskaudelle *kuusi muuta jäsentä*, joista puheenjohtaja ja vähintään kolme jäsentä on lyhytkasvuisia henkilöitä ja kaksi lyhytkasvuisen lapsen vanhempaa. Yhdistyksen toimintaan liittyviä ao. tehtäviä hoitavat *sihteeri*, *taloudenhoitaja*, *talousvastaava*, *jäsenrekisterinhoitaja* ja *kirjastovastaava*.

Jäseneksi liittyminen. Jäseneksi haluava voi ottaa yhteyttä jäsenrekisterinhoitajaan, sihteeriin tai puheenjohtajaan. Heiltä saa jäsentietolomakkeita ja lisätietoja yhdistyksestä. Lomakkeet löytyvät myös kotisivuiltamme www.lyhytkasvuiset.fi

Jäsenmaksut (v. 2011). Aikuiset 20 € ja lapset 7-17 v 13 €. Alle 7-vuotiaat ovat vapaajäseniä, jos toinen tai molemmat vanhemmista ovat jäseniä. Kannattajajäseniltä ja yhteisöiltä maksu on 40 €. Jäsenmaksuun sisältyy neljä kertaa vuodessa ilmestyvä jäsenlehti, jäsentiedotteita ja johtokunnan erikseen päättämät tukimuodot.

Julkaisut. *Lyhyesti* (-88), *Kasvan lyhyeksi* (-92), *Lyhytkasvuinen* (-99), *Lyhyesti Historiaa* (-04), *Älä Anna Pituuden Hämätä* (-07, 2. painos -09), *Oikean kokoinen*, *OK: Tietoa lyhytkasvuisuudesta* (-11)

Esitteet (toimintavuotta vastaavat): *Tietoa lyhytkasvuisuudesta*, *Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry*

Jäsenlehdet (myös tilattavissa).

HARVINAISET

Mitä tarkoitetaan harvinaisella sairaudella?

EU:n määritelmän mukana harvinainen sairaus/vamma on sellainen, jota sairastaa korkeintaan yksi 2 000:ta ihmistä kohti (= 5/10 000). Pohjoismaissa käytetty määritelmää, jonka mukaan harvinainen sairaus on sellainen, jota sairastaa enintään 1–2/10 000 henkilöä. Pohjoismaissakin on yhä enemmän siirrytty EU:n määritelmän käyttämiseen.

Erilaisia harvinaisia sairauksia arvioidaan Euroopassa olevan 5 000–8 000. Harvinaisia sairauksia/ vammoja sairastavia on 6-8 % väestöstä. Tämä tarkoittaa, että EU:n jäsenmaissa on 27–36 miljoonaa ja Suomessa 250 000 - 400 000 harvinaista. Yksittäistä harvinaista sairastaa harva, mutta kaikkiaan harvinaisia on paljon. Monen sairauden kohdalla vaikea tietää tarkkaan kuinka moni sairautta sairastaa.

Harvinaisten toiminta Suomessa

Suomessa on noin 50 harvinaisten yhdistystä. Oman toimintansa ohella järjestöt tekevät keskinäistä yhteistyötä, sillä monet asiat ovat harvinaisille samankaltaisia.

Suomi on yksi harvoista Euroopan maista, jossa ei ole ollut harvinaisten omaa tahoja tai keskusjärjestöä, joka edustaisi harvinaisia kansallisessa ja kansainvälisessä päätöksenteossa sekä keskusteluissa. Harvinaisten sairauksien ja vammojen potilasyhdistysten edustajat päättivät kuluvan vuoden kesäkuuisessa kokouksessaan (Helsinki) perustaa harvinaisten sairauksien kattojärjestön Suomeen. Tilaisuudessa oli edustus myös Lyhytkasvuiset ry:stä samoin kuin on asiaa valmistelevalle työryhmälle. Harvinaisia sairauksia edustavien järjestöjen ja vammaisryhmien kattojärjestön (tätä kirjoittaessa vielä nimetön) perustava kokous on suunniteltu pidettävän tammikuussa 2012.

YHTEYSTIETOJA

Jos internet-käyttöön ei ole mahdollisuutta, soittanut Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry:n puheenjohtajalle 044 355 9499 tai sihteerille 044 066 4885. He auttavat asiahauissa.

Aluehallintovirasto www.avi.fi

Manner-Suomessa toimii kuusi aluehallintovirastoa (AVI). Virastot edistävät perusoikeuksien ja oikeusturvan toteutumista, peruspalvelujen saatavuutta, ympäristönsuojelua, ympäristön kestäväää käyttöä, sisäistä turvallisuutta sekä terveellistä ja turvallista elin- ja työympäristöä alueilla.

Apudata www.stakes.fi/apudata on tietokanta apuvälinealan organisaatioista ja palveluista.

Eduskunta www.eduskunta.fi

FINLEX® - Valtion säädöstietopankki www.finlex.fi

Harvinaiset -verkosto www.harvinaiset.fi toimintaa ohjaa kumppanuussopimus, mutta verkosto ei ole itsenäinen juridinen toimija. Harvinaiset -verkosto on valtakunnallinen harvinaistyötä tekevien sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöverkosto.

Heta - Henkilökohtaisten Avustajien Työnantajien Liitto ry www.heta-liitto.fi on työnantajajhdistys henkilökohtaisten avustajien työnantajille.

Invalidiliiton Harvinaiset -yksikkö www.invalidiliitto.fi/harvinaiset on harvinaisten tuki- ja liikuntaelinvammaryhmien osaamis- ja tukikeskus.

Kulttuurikaikille -palvelu www.kulttuuriakaikille.info toimii Valtion taidemuseon kehittäminen ja yhteiskuntasuhteet Kehys-yksikössä. Se tarjoaa tietoa ja tukea kulttuurikohteiden saavutettavuuden kehittämiseen. Valtakunnallinen palvelu on suunnattu etenkin kulttuurialan työntekijöiden tarpeisiin.

Kuntien palveluista kuntien omilla www-sivuilla

KunNet www.kunnet.fi on kuntoutuksen verkkopalvelu, jonka tarkoituksena on auttaa ensisijaisesti kuntoutusalan ammattilaisia löytämään tarvitsemiaan tietoja ja yhteistyökumppaneita. KunNetissä on tietoa kuntoutuksen palveluista ja yleistä tietoa kuntoutuksesta. KunNet toimii internetissä, joten sen tiedot ovat avoimina käytettävissä myös kuntoutuksen asiakkaille ja heidän omaisilleen.

Kynnys ry www.kynnys.fi on eri tavoin vammaisten ihmisten perus- ja ihmisoikeusjärjestö.

Lasten kuntoutuskoti www.rinne.fi/lasten-kuntoutuskoti on harvinaisten sairaus- ja vammaisryhmien palvelu- ja osaamiskeskus.

Maistraatit www.maistraatti.fi vastaavat alueensa väestötietojärjestelmästä, holhousasioista, kauppa ja -yhdistysrekisteristä, vesikulkuneuvorekisteristä sekä valtakunnallisesta kuluttajaneuvonnasta. Maistraattien muita tehtäviä ovat mm. avioliiton esteiden tutkinta, nimenmuutosasiat ja perukirjojen osakasluetteloiden vahvistaminen. Maistraatin henkikirjoittaja suorittaa siviilivihkimiset ja hän toimii myös julkisena notaarina ja kaupanvahvistajana.

Malike www.malike.fi tekee yhteistyötä järjestöjen ja projektien kanssa diagnoosirajat ylittäen. <http://www.kvtl.fi/fi/yhteystiedot/liittohallitus/> Tavoitteena on ehkäistä vaikeavammaisten ihmisten syrjäytymistä, neuvoa vaikeavammaisia ja heidän lähi-ihmisiään ottamaan selvää myös toimintavälineen hankkimisesta lääkinnällisen kuntoutus- tai harrastevälineeksi (jonka rahoitusta voidaan anoa VpL:n nojalla kotikunnasta). Välineitä mm. vuokrataan tarvitsijoille toimintavälinevuokraamoiden kautta.

Oikeusasiamies www.oikeusasiamies.fi . Eduskunnan oikeusasiamies valvoo, että tuomioistuimet ja muut viranomaiset ja virkamiehet noudattavat lakia ja täyttävät velvollisuutensa. Lisäksi hänen valvontaansa kuuluvat muutkin, jotka hoitavat julkista tehtävää. Oikeusasiamies seuraa erityisesti, että hyvä hallinto sekä perus- ja ihmisoikeudet toteutuvat.

Oikeuskanslerinvirastossa (OKV) www.okv.fi valmistellaan oikeuskanslerin ratkaistaviksi kuuluvat asiat ja muut oikeuskanslerin toimialaan kuuluvat tehtävät. Oikeuskanslerinvirasto toimii valtioneuvoston yhteydessä.

OIKEUSLAITOS www.oikeus.fi

Tuomioistuimet: Erytistuomioistuimet, Hallinto-oikeudet, Hovioikeudet, Korkein oikeus, Korkein hallinto-oikeus, Käräjäoikeudet

Syyttäjät: Syyttäjänvirastot, Valtakunnansyyttäjänvirasto
Oikeusaputoimistot

Ulosotto: Paikalliset ulosottovirastot, Valtakunnanvoudinvirasto, ulosoton hallinto

Muita virastoja ja yksiköitä: Henkilövahinkoasiain neuvottelukunta, Konkursiasiamiehen toimisto, Kuluttajariitalautakunta, Oikeusrekisterikeskus, Tuomarinvalintalautakunta, Oikeushallinnon tietotekniikkakeskus

Orphanet www.orpha.net on EU:n rahoittama kaikille avoin verkkopalvelu, jonka tarkoituksena on jakaa luotettavaa, ajantasaista tietoa harvinaisista taudeista. Suomea koskevia tietoja kerätään ja päivitetään Väestöliiton perinnöllisyysklinikalta www.vaestoliitto.fi/perinnollisyys.

Poliisi www.poliisi.fi

Rullaten ry www.rullaten.fi. Tietoa esteettömistä matkakohteista ja -palveluista.

Sosiaali- ja terveysministeriö www.stm.fi

Sosiaaliportti www.sosiaaliportti.fi on sosiaalialan tietopankki verkossa, jossa on mm. Vammaispalvelujen käsikirja www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/. Siihen on koottu vammaisalan työssä tarvittavaa tietoa sekä vammaispalvelulain soveltamisohteita. Kirja on tarkoitettu alan ammattilaisille asiakastyön ja päätöksenteon tueksi, mutta palvelujen käyttäjätkin löytävät kirjasta hyödyllistä tietoa.

Soveltavan liikunnan apuvälinetoiminnan (SOLIA) www.vammaisurheilu.fi/fin/harrasteliikunta/solia/ kautta voi vuokrata liikuntavammaisille henkilöille sopivia harrastusvälineitä.

Suomen Asianajajaliittoon www.asianajajaliitto.fi kuuluvat kaikki suomalaiset asianajajat. Liiton tehtävänä on taata ammattitaitoisen asianajopalveluiden saatavuus. Jäsenet ovat kokeneita lakimiehiä, jotka täyttävät erityiset kelpoisuusvaatimukset.

Terveyskirjasto www.terveyskirjasto.fi. Kirjaston artikkelit ja ohjeet ovat asiantuntijoiden laatimia ja perustuvat Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin tuottamiin kansallisiin hoitosuosituksiin ja Kustannus Oy Duodecimin julkaisemiin lääkäreiden käsikirjoihin Terveyskirjaston sisällöt täydentyvät ja kehittyvät jatkuvasti uusien päivitysten myötä.

Tietoa rakennetun ympäristön ja liikkumisen esteettömyydestä www.esteeton.fi on esteettömyystiedon keskus internetissä. Verkkosivu palvelee erityisesti suunnittelun ja rakentamisen ammattilaisia ja paikallistoimijoita, mutta myös kuluttajat löytävät sivuilta hyödyllistä tietoa esteettömästä asumisesta.

Toimiva koti www.toimivakoti.fi on Helsingin kaupungin sosiaaliviraston ylläpitämä esteettömän ja turvallisen asumisen ratkaisuja esittelevä näyttely ja informaatiokeskus. Kaikki, joita kodin esteettömyys, toimivuus ja turvallisuus kiinnostaa, voivat tutustua Toimivaan kotiin ja hakea sieltä ideoita. Paikka on havainnollinen tutustumiskohde järjestöjen edustajille, sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille ja opiskelijoille sekä asuntorakentamisen suunnittelijoille ja opiskelijoille.

Valtakunnallinen vammaisneuvosto VANE www.vane.to on viranomaisten, vammaisjärjestöjen ja omaisjärjestöjen yhteistyöelin. Se seuraa yhteiskunnallista päätöksentekoa, tekee aloitteita ja esityksiä sekä edistää vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien toteutumista. VAMPO www.vane.to/vampo_verkko.pdf on asiakirja, missä Suomen valtio ilmoittaa millaista vammaispolitiikkaa se on sitoutunut harjoittamaan vuosina 2010-2015.

takakansi

Oikean kokoinen, OK -julkaisussa on tietoa lyhytkasvuisuuteen liittyvistä asioista. Erilaisilla tuki- ja palvelutoimilla voidaan merkittävästi auttaa lyhytkasvuisen henkilön itsenäistä ja omatoimista suoriutumista jokapäiväisessä elämässä.

Julkaisun aineisto on koottu Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry:n jäsenistön – eri ammattialoja edustavien lyhytkasvuisten ja heidän perheenjäsentensä – sekä eri alojen asiantuntijoiden ja palvelujen tuottajien kirjoituksista ja materiaaleista. Lainkohtiin perustuvien osioiden kohdat on muokattu yleisistä, kaikille käyttäjäryhmille suunnatuista tiedoista lyhytkasvuisten henkilöiden tarpeet huomioiviksi.

Julkaisussa kerrotaan myös Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry:stä sekä harvinaisia vamma-ryhmiä edustavien järjestöjen ja/tai ryhmien tilanteesta Suomessa.

Julkaisija: Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry 2011