



DYSMELIA

Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö

Dysmelia

O.32.2006

ISBN 952-5548-12-0

ISSN 1457-1471

Markprint Oy, Lahti 2007

**HARVINAISET
-OPASSARJA**

DYSMELIA

SISÄLTÖ

Esipuhe	1
1. Dysmeliavamman yleiskuvaus	2
1.1. Vamman synty	2
1.2. Raajaepämuodostumien tyyppejä	2
1.2.1. Yläraajaepämuodostumat	3
1.2.2. Alaraajaepämuodostumat	4
1.3. Mahdolliset lisävammat	5
1.4. Dysmelian esiintyvyys ja syyt	5
2. Hoito ja kuntoutus	6
2.1. Kirurginen hoito	7
2.2. Apuvälineet	7
2.2.1. Proteesit ja protetisointi: mitä ja miten?	9
2.2.2. Proteesi: ottaa vai jättää?	12
2.2.3. Muut apuvälineet	14
2.3. Kuntoutus	15
2.3.1. Toimintaterapia	15
2.3.2. Fysioterapia	16
3. Eläminen vamman kanssa	17
3.1. Ruumiillinen ja henkinen kehittyminen ja jaksaminen	17
3.2. Vaatteet, kengät ja muut elämisen välttämättömyydet	20
3.3. Päiväkoti ja koulu, opiskelu ja työ	21
3.4. Vapaa-aika	22
3.5. Asuminen ja liikkuminen	24
3.6. Perhe, parisuhde ja muut ihmissuhteet	26
4. Yhteiskunnan tuki ja viranomaistahot	27
5. Vertaistuki	30
6. Järjestötoiminta, kurssit ja muu tiedonsaanti	31
7. Sanasto	34
8. Kirjallisuus ja linkkivinkit	36

Esipuhe

Suomessa syntyy vuosittain 60–80 lasta, joilla on eriasteinen dysmelia eli synnynnäinen raajojen puutos tai epämuodostuma eli raajojen anomalia. Yleensä kyseessä on pieni epämuodostuma, vaikeita raajapuutoksia on vain muutamalla. Jälkimmäisten perusteella dysmelia voidaan luokitella harvinaisiin tuki- ja liikuntaelinvammoihin; niihin kuuluvat Suomessa diagnoosiryhmät, joihin kuuluvia henkilöitä löytyy maassamme enintään 500 (100: 1 000 000 asukasta) ja joilla on pysyviä haittoja monissa arkielämän toiminnoissa.

Dysmelia-epämuodostumalle tunnetaan lukuisia syitä, mutta usein syy jää selvittelyjen jälkeenkin tuntemattomaksi. Jos dysmelia tunnistetaan perinnölliseksi, syyksi löytyy yhä useammin joko perintökijän virhe eli mutaatio tai kromosomin rakennevirhe. Dysmelia voi olla yksittäinen raajaepämuodostuma tai se on osa laajempaa fyysistä kehityshäiriöoireyhtymää eli syndroomaa.

Tämä opas kuuluu Invalidiliiton Harvinaiset-yksikön julkaisemaan sarjaan, jonka tarkoituksena on yhteistyössä harvinaisiin vamma- ja sairausryhmiin keskittyvien diagnoosiyhdistysten kanssa tehdä oppaita, jotka ovat avuksi arjen elämässä. Tämä opas on tarkoitettu ennen kaikkea ensitiedon lähteeksi perheille, joihin syntyy dysmeliavammaisen lapsi, mutta se palvelee myös terveydenhuollon, sosiaalitoimen ja koulutoimen ammattilaisia. Tarkoituksena on levittää muutoin niin hankalasti saatavissa olevaa vammakohtaista tietoa suomen kielellä.

Ansiokkaan ja arvokkaan kirjoittamistyön ovat tehneet Krista Heikkinen, Anna-Maria Kettunen, Helena Mikkilä, Pia Nikkonen, Vesa Nopanen ja Raili Salmelin Rapadilino-Erbin pareesi-Dysmelia (REDY) -yhdistyksestä. Valokuvat ovat Vesa Nopasen, Minna ja Juha Hautalahden ja Anna-Maria Kettusen ottamia. Oppaan asiantuntijoina ovat toimineet apuneuvoteknikko Ossi Häkkinen, dosentti Ilkka Kaitila, ylilääkäri Päivi Kaukonen, fysioterapeutti Lilian Nieminen ja proteesimestari Marco Storti.

Lisätietoja oppaan aihepiiristä saa Invalidiliiton Harvinaiset-yksiköstä, joka on harvinaisten tuki- ja liikuntaelinvammojen resurssikeskus, verkkosivuilta: www.invalidiliitto.fi/laku tai ottamalla yhteyttä yksikköön, os. Harvinaiset-yksikkö, Launeenkatu 10, 15100 Lahti, puh. (03) 812 8317 tai REDY ry:stä, www.redy.info.

Lahdessa 2007
Invalidiliitto ry
Harvinaiset-yksikkö
Merja Monto

1. DYSMELIAVAMMAN YLEISKUVAUS



Dysmelia tulee kreikan sanoista "dys" ja "melos". "Dys" tarkoittaa puuttumista, häiriötä, epäsuhtaa ja "melos" tarkoittaa raajaa. Dysmeliaa käytetään yleisnimityksenä raajojen synnynnäisistä puutoksista ja epämuodostumista. Käsite on käytössä lähinnä Pohjoismaissa sekä saksan- ja ranskankielisissä maissa. Englannin kielessä käytetään termejä synnynnäinen epämuodostuma, anomalia tai amputaatio (congenital deficiencies/ anomalies/ amputations). Suomessa dysmelia-käsite on kuitenkin varsin uusi eikä sitä edes kaikkialla terveydenhuollossa tunneta, vaan sen sijasta käytetään yksittäisiä vammatyyppejä kuvaavia diagnoosinimekkeitä (ks. luku 1.2 Raajaepämuodostumien tyyppejä).

1.1. Vamman synty

Sikiön raajat kehittyvät ns. raajasilmuista raskauden alkuvaiheessa, 3.-8. raskausviikkojen aikana ja niiden kehitys voi eri syistä häiriintyä milloin tahansa tämän vaiheen aikana. Raajan kehityksen häiriintyminen näkyy lapsella erilaisina vaurioina: raajan tai sen osan puutoksina, ylimääräisinä raajanosina, raajan ali- tai ylikasvuna jne. Näistä raajojen kehityshäiriöistä voidaan käyttää yleisnimitystä dysmelia. Epämuodostuma tai puutos voi olla tois- tai molemminpuolinen ja dysmelian aste voi vaihdella yhden raajan pienestä epämuodostumasta kaikkien raajojen puutokseen. Suurin osa vammoista on lieviä.

1.2. Raajaepämuodostumien tyyppejä

Erilaisia raajaepämuodostumia sekä niiden yhdistelmiä on olemassa paljon ja ne ovat hyvin monimuotoisia. Luvussa 7 on selitetty tavallisimpia yksittäisiä raajaepämuodostumatyyppejä ja niihin liittyviä käsitteitä. Yksinkertaisimmillaan raajojen synnynnäiset puutokset jaetaan kahteen luokkaan: *transversaaliin (poikittaisiin)* ja *longitudinaaliin (pitkittäisiin)* eli raajan pituusakselin suuntaisiin häiriöihin ja epämuodostumiin.

Synnyinnäinen *transversaalinen* epämuodostuma aiheuttaa raajan distaaliosan (kärkiosan) amputaation muodostaen siihen tyngän. Transversaaliset epämuodostumat luokitellaan sen mukaan, millä korkeudella raajassa puutos sijaitsee. Transversaalisiin puutoksiin ei yleensä liity muita epämuodostumia.

Longitudinaalisissa epämuodostumissa yksi tai useampi luu puuttuu kokonaan tai osittain, mutta raajan ulommat osat voivat olla olemassa. Longitudinaaliset kehityshäiriöt ja puutokset nimetään usein puuttuvan tai osittain puuttuvan luun mukaan.



Dysmelian aste voi vaihdella yhden raajan epämuodostumasta harvinaiseen kaikkien raajojen puutukseen

1.2.1. Yläraajaepämuodostumat

Transversaalisia epämuodostumia ovat muun muassa amelia, hemimelia, amnionkuroumat ja muut synnynnäiset amputaatiot, symbrakydaktylia ja muut käden hypoplasiat (vajaakehittyneisyydet) (ks. sanasto, luku 7). Yläraajoissa transversaaliset puutokset ovat tavallisimmin toispuolisia ja niitä esiintyy enemmän vasemmassa yläraajassa. Synnynnäisissä amputaatioissa raajapuutokset sijaitsevat tavallisimmin kyynärvarressa joko kyynärpään tai ranteen lähellä tai olkavarren puolivälin tasolla. Symbrakydaktylia, jossa käden luisia osia puuttuu, vaihtelee ilmenemiseltään ja hoitotarpeiltaan.

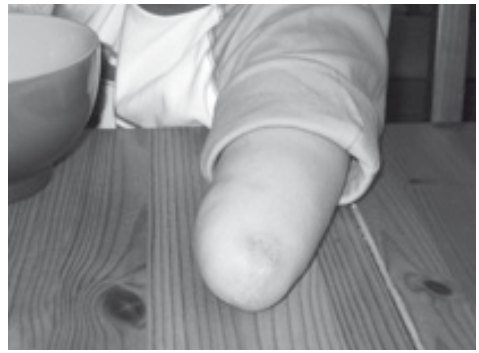
Longitudinaalisia epämuodostumia ovat muun muassa fokomelia, poly-, syn-, kampto- ja klinodaktylia (ks. sanasto, luku 7). Longitudinaaliset kehityshäiriöt ja puutokset jaetaan radiaalisiin (värttinäluunpuoleisiin), ulnaarisiin (kyynärluunpuoleisiin) ja keskikäden puutoksiin. Radiaalisia puutoksia ovat peukalon aplasia (epätäydellinen muodostuminen sikiöaikana) ja hypoplasia (vajaakehittyneisyys) sekä radiusaplasia (värttinäluun puutos). Ulnaariisiin puutoksiin

kuuluva kyynärluun aplasia on harvinaisempi kuin värttinäluun puutos. Kyynär-
luu puuttuu kokonaan vain hyvin harvoin. Kyynärluun aplasiaan liittyy yleensä
ulnaaristen sormien puutos ja jäljellä olevissa sormissa syndaktyliat (yhdyssor-
misuudet) ovat tavallisia. Keskikäden puutokset johtavat cleft hand -anomali-
aan eli halkiokäteen. Siinä puuttuu yhdestä kolmeen keskimmäistä sormea,
tavallisimmin keskisormi, ja kämmen on halki vielä metakarpaaliluidenkin (käm-
menluidenkin) alueelta. Cleft hand on yleensä bilateraalinen (molemminpuoli-
nen). Keskikäden epämuodostumaan saattaa liittyä myös muita anomaliaita ja
usein jalkaterät ovat vastaavasti epämuodostuneet.

Tavallisimpia yläraajaepämuodostumia ovat polydaktylia, syndaktylia, kampto-
daktylia, klinodaktylia ja amnionkourumat (ks. sanasto, luku 7).



Yhdessäkin kädessä voi olla erityyppisiä vammoja, kuvassa polydaktylia, syndaktylia, kamptodaktylia ja klinodaktylia



Synnynnäinen amputaatio

1.2.2. Alaraajaepämuodostumat



Alaraajoissa dysmeliaa esiintyy pääasiassa kahdessa muodossa – longitudinaalisesti tai transversaalaisesti – kuten yläraajoissakin. Muutenkin alaraajoissa esiintyvä dysmelia on hyvin samankaltaista kuin yläraajoissa. Lievimmillään varpaat ovat osittain kasvaneet yhteen (osittainen syndaktylia). Joskus varpaita on yksi liikaa tai liian vähän. Kyse voi olla kahden, kolmen tai neljän varpaan ja niitä vastaavien jalkapöydän luiden puuttumisesta, jolloin jalkapöydässä on siinä kohdassa halkio (cleft foot, kuva). Myös jalan suuria luita, yleensä sääriluu, voi puuttua tai raaja voi olla huomattavasti tavallista rajaa lyhyempi. Synnynnäisessä amputaatioissa koko jalka voi puuttua reidestä tai säärestä alaspäin.

1.3. Mahdolliset lisävammat

Dysmelialapsi on usein raajaepämuodostumaa lukuun ottamatta muuten täysin terve. Kuitenkin toisinaan lapsella on myös muita epämuodostumia, esimerkiksi selkärangan, sydämen, virtsa- ja sukupuolielimien, ruokatorven tai peräaukon alueella. Näiden lisävammojen yleisyys johtuu raajojen ja lueteltujen elinten samanaikaisesta kehityksestä, jonka häiriintyminen saattaa ilmetä laaja-alaisesti. On tärkeää, että jokaiselle dysmelialapselle tehdään tarkka kokonaistutkimus lastentautien klinikalla. Älylliseen kehitykseen ja muuhun aivojen toimintaan dysmeliavammalla ei tiedetä olevan vaikutusta.

Dysmeliavammaisilla aikuisilla saattaa esiintyä selkärangan virheasentoa eli skolioosia, joka aiheutuu raajojen puutteista johtuvista poikkeavista istuma- ja työskentelyasennoista. Poikkeavat asennot voivat olla myös synnynnäisiä ja johtua nikamaepämuodostumista.

1.4. Dysmelian esiintyvyys ja syyt

Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakesin ylläpitämän epämuodostumarekisterin mukaan Suomessa syntyy vuosittain noin 25–45 lasta, joilla on kansainvälisesti seurattaviin epämuodostumiin kuuluva raaja-puuttuma. Harvinaisten sairaus- ja vammaryhmien resurssikeskusverkoston verkkosivujen mukaan Suomessa syntyy vuosittain arviolta 60–80 dysmelialasta. Heistä noin viidellä on vaikeahko vamma.

Synnynnäiset epämuodostumat ovat todennäköisesti yleisempiä yläraajoissa kuin alaraajoissa, mutta koska yläraajojen vammat hankaloittavat jokapäiväisiä toimia enemmän, alaraajojen lievät vammat jäävät toisinaan jopa havaitsematta. Suurin osa käden alueen epämuodostumistakin on lieviä, ja ne ovat toiminnallisesti melko haitattomia. Vaikeat ylä- ja alaraajojen epämuodostumat ovat harvinaisia.

Raajojen puutoksiin tai epämuodostumiin johtavat häiriöt sikiön kehityksessä voivat olla seurausta äidin virusinfektioista, lääkkeiden tai kemiallisten aineiden vaikutuksista, säteilystä tai monista toistaiseksi tuntemattomista ulkoisista syistä. Biolääketieteen nopeasti etenevä tutkimus osoittaa, että yhä useammin dysmelia-epämuodostuma johtuu luuston ja raajakudosten sikiöaikaista kehitystä säätelevien tekijöiden virheistä. Joskus kehityksen säätelyvirheen takana on perintötekijän virhe eli mutaatio. Koska raajojen kehitys tapahtuu ketjumaisen säätelyjärjestelmien tuloksena, sama tai hyvin samankaltainen dysmelia-

epämuodostuma voi johtua kahdesta tai kolmestakin eri virheestä. Jos kyse on perintötekijän mutaatiosta, yksittäinen dysmelia tai dysmeliasyndrooma voi olla periytyvä eli ilmetä useassa sukupolvessa tai usealla sisaruksella. Joskus dysmelia voi johtua kromosomin rakennevirheestä. Tutkimukset ovat osoittaneet, että joskus suvussa voi olla erityistä alttiutta dysmelia-epämuodostumiin; tällöin kyse on ilmeisesti usean normaalin perintötekijän yhteisvaikutuksesta ulkoisten tekijöiden kanssa. Tätä tilannetta kutsutaan monitekijäiseksi ja sille on ominaista suhteellisen pieni epämuodostuman uusiutumistodennäköisyys saman perheen jäsenillä. Suvun jäsenten dysmelia voi vaikeusasteeltaan olla varsin vaihteleva. Usein yläraajan dysmelia-epämuodostuma esiintyy lievempänä alaraajoissa. Dysmelia-epämuodostuma voi olla perinnöllinen, vaikka se ilmeneisi vain yhdellä suvun jäsenellä.

Koska dysmelia-epämuodostumalla voi olla monia eri syitä ja se voi olla perinnöllinen, on välttämätöntä, että syy pyritään aina tapauskohtaisesti selvittämään. Selvittäminen sisältää yleensä käynnin perinnöllisyysneuvolassa.

2. HOITO JA KUNTOUTUS

Raajaepämuodostumien monimuotoisuudesta johtuen hoito- ja kuntoutustoimenpiteiden tarve ja luonne vaihtelee suuresti. Suurin osa raajaepämuodostumista on lieviä, ja ne ovat toiminnallisesti melko haitattomia tai pienillä toimenpiteillä sellaisiksi hoidettavia kuten yksinkertaiset polydaktyliat ja syndaktyliat. Useissa epämuodostumissa ei tarvita mitään erityisiä hoito- ja kuntoutustoimenpiteitä. Koska alaraajojen tärkein tehtävä on ihmisen liikuttaminen paikasta toiseen, alaraajojen epämuodostumat on pyrittävä hoitamaan leikkaus- ja kuntoutustoimenpitein, proteesein ja mahdollisesti erityisjalkinein niin, että liikkuminen on mahdollisimman kivutonta ja vaivatonta. Toisinaan yläraajadysmelioisakin saatetaan tarvita kirurgisia toimenpiteitä ja niiden lisäksi tai sijasta protetisointia, apuvälineitä, toiminta- tai fysioterapiaa.

Lääkäreiden ja terapeuttien yhteisenä päämääränä dysmelialasten hoidossa tulisi olla ensisijaisesti toiminnallisuuden parantaminen. Sen lisäksi on otettava huomioon kivun lievitys, muiden vammojen ennaltaehkäisy ja kosmeettiset seikat. Isoissa raajapuutoksissa tulisi aina konsultoida dysmeliasta hyvin perillä olevaa – yleensä yliopistosairaalan – klinikkaa lapsen kokonaisarvion tekemiseksi ja eri hoitovaihtoehtojen selvittämiseksi. Henkisenkään tuen merkitystä ei pidä unohtaa. Koska vanhemmat joutuvat tekemään suuria päätöksiä lapsen ollessa vielä hyvin pieni, tarvitsevat he myös tukea ja tietoa terveydenhuollon ammattilaisilta sekä toisilta vammaisten lasten vanhemmilta ja aikuisilta vammaisilta.

2.1. Kirurginen hoito

Lapsuusiässä leikkaushoitoa tarvitaan esimerkiksi yhteenkasvaneiden sormien ja varpaiden erottamiseen, tai sillä voidaan ehkäistä tunto- ja verenkiertohäiriöitä. Joskus leikkauksella voidaan parantaa tarttumaotetta tai luoda se esimerkiksi sormien tai varpaiden siirroilla. Myös poikkeavia luiden asentoja, pituuksia ynnä muita sellaisia korjataan leikkauksin mahdollisuuksien mukaan. Ääritapauksissa, joissa luiden poikkeava kasvuasento johtaisi korjaamattomaan tilanteeseen, voi ainoa jäljelle jäävä keino olla raajan amputaatio.

Kirurgiset toimenpiteet pyritään useimmiten tekemään jo varhaislapsuudessa. Ne vaativat aina huolellista hyötyjen ja haittojen tarkastelua sekä lapsen riittävän pitkäaikaista havainnointia arjessa hänen luontaisten toimintaedellytystensä selvittämiseksi. Päätöksiin osallistuvilta kirurgeilta ja muilta terapeuteilta vaaditaan erityistä asiantuntemusta. Leikkaushoitoihin päädyttäessä tulee ottaa huomioon paitsi lapsen tulevaisuus myös lapsen vanhemmat. Esimerkiksi leikkauspäätöksen tekemistä ei pidä kiirehtiä, mutta useimmiten leikkaukset on hyvä tehdä ennen lapsen kuudetta ikävuotta.



Aikuisilla dysmeliavammaisilla ei korjausleikkauksiin yleensä ole tarvetta. Vammasta johtuvien epätavallisten työasentojen aiheuttamat rasitukset ja kulumat sekä esimerkiksi pyörätuolissa istumisen aiheuttamat painehaavat saattavat vaatia kirurgisia toimenpiteitä.

2.2. Apuvälineet

Lievissä dysmeliavammoissa mitään erityisiä apuvälineitä ei yleensä tarvita. Enemmän toimintakykyä haittaavien vammojen tapauksessa erilaisten apuvälineiden – tukien (lastojen ja ortoosien), proteesien tai muiden apuvälineiden – avulla voidaan usein lisätä lapsen tai aikuisen itsenäisyyttä, omatoimisuutta ja toimintamahdollisuuksia. Apuvälineitä kannattaa kuitenkin käyttää vain silloin, kun niistä todella on apua, ja apuvälineet voivat usein olla varsin yksinkertaisia-kin. Apuvälineiden tulisi olla mahdollisimman pitkälti sellaisia, että käyttäjä sel-



Apuvälineiden avulla voidaan usein lisätä itsenäisyyttä

viytyy niiden käyttöönotosta ja käytöstä itsenäisesti. Niiden pitäisi myös olla helposti mukaan otettavia, jotta käyttäjä selviytyy toiminnoista mahdollisimman itsenäisesti myös liikuttaessa kodin ja päivähoidon, koulun tai työpaikan ulkopuolella. Apuvälineetarve muuttuu lapsen kasvun ja kehityksen myötä, taitojen karttuessa ja elämäntilanteiden (esim. harrastukset, opiskelu, työ) mukana.

Apuvälineasioissa, niin valmiina saatavien kuin yksilöllisesti valmistettävienkin osalta, auttavat usein hoitavan lääkärin lisäksi toiminta- tai fysioterapeutit, jotka ovat perehtyneet apuvälineisiin ja tuntevat käyttäjän toimintakyvyn. Toisaalta osa apuvälineistä on helppo käsistään kätevien vanhempien tai tavallisten, ammattitaitoisten puuseppien, metallimiesten tai muiden käsityöläistenkin toteuttaa. Yksilöllisesti valmistettävien proteesien valmistuksesta vastaa aina apuneuvo- tai apuvälineteknikko.

Kunnilla on päävastuu apuvälinepalveluiden tuottamisesta. Periaatteessa dysmelialapsen vamman hoidosta vastaava taho, yleensä erikoissairaanhoido, vastaa myös lapsen apuvälinepalveluista kuten tarpeen arvioinnista, apuvälineiden hankinnasta ja kustannuksista. Apuvälinepalvelujärjestelmä toimii kuitenkin hieman eri tavalla eri puolilla Suomea. Oman alueen käytännön voi tarkistaa joko keskussairaalan lääkinnällisen kuntoutuksen tai apuvälinepalveluiden yksiköstä, terveyskeskuksesta tai sosiaalitoimesta. Yleensä lääkinnälliseen kuntoutukseen liittyvistä apuvälinepalveluista vastaa terveydenhuolto, perusopetukseen liittyvistä koulutoimi, asumiseen ja autoon liittyvistä sosiaali-toimi sekä työpaikkaan liittyvistä työvoimaviranomaiset. Lisäksi vakuutusyhtiöt ja Kansaneläkelaitos voivat vastata joissakin tapauksissa tarvittavista apuvälineistä. Apuvälineitä voi saada joissain tapauksissa myös lainaksi lyhytaikaiseen tarpeeseen tai kokeilua varten, esimerkiksi lasten liikuntaharrastuksiin.

Lasten apuvälineiden käytössä paitsi välineen käyttökelpoisuus myös vanhempien, opettajien ja muiden läheisten ihmisten sitoutuminen ja suhtautuminen on merkittävä tekijä siinä, kuinka lapsi kokee apuvälineen ja kuinka sen käytöstä tulee osa mahdollisimman mutkatonta arkipäivää.

2.2.1. Proteesit ja protetisointi: mitä ja miten?



Yläraajaproteesi

Proteesi on tekninen laite, jonka tarkoituksena on korvata puuttuvaa raajaa tai raajan osaa ja siten edistää yksilön toimintakykyä. Yläraajaproteesin tehtävänä on saada aikaan tukeva tartuntaote ja vähentää vanhempien ja myöhemmin nuoren tai aikuisen vammaisen mahdollisesti kokemaa kosmeettista haittaa. Alaraajaproteesin ensisijaisena tavoitteena on mahdollisimman normaalin liikkumisen mahdollistuminen.

Proteesi valmistetaan aina yksilöllisesti. Yhdellä henkilöllä on periaatteessa mahdollista olla käytössä useita proteeseja eri käyttötarpeisiin ja tilanteisiin, esimerkiksi eri proteesi työhön ja harrastuksiin; muun muassa uimista, jousiammuntaa, melontaa, voimailua tai hiihtoa varten on mahdollista tehdä oma proteesi tai sen osa. Näitä proteeseja ei kuitenkaan yleensä valmisteta yhteiskunnan tuella. Pääasiallisen tarpeen ja käytön mukaan valmistettavan proteesin rakenteessa voidaan tällöin joutua tekemään kompromisseja.



Toiminnallinen proteesi voi olla myös ulkoisesti varsin kosmeettinen

Yläraajaproteesit voidaan jakaa toimintansa perusteella kahteen pääryhmään: kosmeettisiin ja mekaanisiin proteeseihin. Kosmeettinen proteesi on suunniteltu näyttämään niin luonnolliselta kuin mahdollista. Siinä ei ole liikkuvia osia ja se on erittäin kevyt. Mekaaniset proteesit ovat joko vetolaitteella toimivia tai myoelektrisiä eli lihassähköllä toimivia ja yleensä myös ne ovat ulkoisesti varsin kosmeettisia.

Vetolaitteella toimivassa proteesissa proteesin käsiosan (nyrkin) tai kyynärtaipeen avautumista ja sulkeutumista säädellään proteesista niskan ja hartioiden yli vastakkaisen puolen kainaloon menevien valjaiden avulla, niska- ja hartialihaksia jännittämällä. Myoelektrisen proteesin sormien avaamista ja sulkemista puolestaan ohjataan tyngän lihaksia jännittämällä. Myoelektrisen kyynärvarsi-proteesin tupen sisäpinnalle kiinnitetään elektrodi ranteen koukistaja- ja ojenta-jalihaksen päälle. Lihasen tahdonalainen jännittäminen käynnistää nyrkin sisällä olevan sähkömoottorin ja saa aikaan joko sormien avautumisen tai sulkeutumisen. Käsiosassa liikkuvina sormina toimivat etu- ja keskisormi sekä peukalo. Peukalon ja etusormen avautumisväli vaihtelee proteesin koon mukaan ja voi olla suurimmillaan 7–8 cm. Lasten myoelektrisissä proteeseissa ei ole, toisin kuin aikuisten proteeseissa, sähköistä ranteen kiertoa, vaan lapsi tekee sen toisella kädellä auttaen. Tällaisen toiminnallisen proteesin tarkoitus on mahdollistaa lapselle toimintoihin osallistuminen eikä se korvaa yläraajaa, vaan toimii eräänlaisena työkaluna tai avustajana.



Jalkateräproteeseja



Alaraajaproteesin osia

Dysmelialasten yläraajojen protetisointi voidaan aloittaa kosmeettisella proteesilla jo kahden kuukauden iässä. Tällöin ensisijainen tavoite on, että lapsi tottuu pitämään proteesia. Samalla voidaan helpottaa esimerkiksi kaksikäätisten toimintojen sekä ryörimisen ja seisomaan nousemisen kehittymistä. Kosmeettisesta proteesista siirrytään myoelektriseen proteesiin noin kahden, kolmen ikävuoden tienoilla. On kuitenkin muistettava, että lapsi ei pysty käyttämään proteesia ennen kuin hänellä on siihen tarvittavat valmiudet.

Alaraajan tai sen osan puuttuessa proteesi tarjoaa mahdollisuuden lähes normaaliin liikkumiseen. Myös useissa lievemmissä polven alapuolisissa alaraajadysmeliatapauksissa ilmenevän pohjeluun puutoksen takia jalka tarvitsee ylimääräistä tukea, proteesin. Joissain tapauksissa jalkaterä on liian heikko pystyäkseen kantamaan kehon painoa kunnolla, ja tällöin tehdään amputaatio, jotta saadaan kuormitusta kestävä tynkä. Amputaatio tehdään ennen kuin lapsi oppii seisomaan, tyypillisesti 3-12 kk:n iässä. Toisinaan

kuitenkin ortoosi, muovinen lasta pohjeluussa, antaa riittävän tuen jalalle eikä amputaatiota tarvitse tehdä.

Yleensä alaraajaproteesi otetaan käyttöön noin 10 kuukauden ikäisenä, ennen lapsen pystyyn nousemista. Lapsen ensimmäinen proteesi on mahdollisimman yksinkertainen. Sen pääasiallinen tarkoitus on totuttaa sekä lapsi että vanhemmat proteesiin. Ensimmäisen proteesin kanssa lapsi oppii myös seisomaan ja kävelemään tavalliseen tapaan. Se toteutetaan siten, että lapsen kaatuessa proteesi antaa periksi, jotta vältetään mahdollisilta vaurioilta.

Kahden–kolmen vuoden iästä alkaen proteesit ovat toiminnallisempia. Ensimmäinen lisätty toiminnallisuus on päkiän jousto, joka tekee kävelyistä ja juoksuista luonnollisemman oloista. Noin neljästä ikävuodesta lähtien saadaan proteeseihin lisää toiminnallisuuksia. Nilkan liike sivuille, eteen, taakse sekä akselisuuntainen kiertoliike tekevät kävelyistä vielä luonnollisempaa. Noin kuusivuotiaasta eteenpäin toiminnallisuus lisääntyy muun muassa geelituppien myötä. Proteesit ovat mukavampia käyttää, käyttöaste on suurempi ja proteesit joutuvat kovemmalle koetukselle pelaamisen, juoksemisen ja hyppimisen myötä. Proteesien liikeradat saadaan kasvaneen koon myötä luonnollisemmiksi ja vastaamaan paremmin jalan normaaleja ominaisuuksia. Jalkaterän kasvanut jousto ja ponnistusvoima auttavat kävelyssä ja juoksemisessa enemmän normaalin jalkaterän tavoin. Jousto ja ponnistusvoima syntyvät jalkaterän rakenteesta ilman ulkoisia voimanlähteitä. Noin kolmentoista vuoden iässä tulee ongelmaksi proteesien kestävyys ja koon kompromissi. Usein tuon ikäiselle valitaan kevyt aikuisen jalkaterä, joka ei välttämättä kestä vauhdikkaan teinin menoa, mutta aktiiviseen käyttöönkin sopivia proteesien jalkateriä on saatavissa. Proteesit ovat useimmiten toiminnallisuuden lisäksi myös ulkopuolelta katsoen kosmeettisia.

Jos proteesi ulottuu polven yläpuolelle, on liikkeessä polven puutteesta johtuen jäykkyyttä. Joissain tapauksissa polven osa proteesista voi olla mikroprosessorihjattu, jotta kävely on luonnollisempaa ja vähemmän rasittavaa keholle, mutta tällaisia proteeseja on saatavilla vasta kasvuiän ohittaneille.

Proteesin on seurattava käyttäjänsä kasvua. Proteesipajalla on käytävä joitakin kertoja vuodessa mittauksia, tarkistuksia, korjauksia ja säätöjä varten, jotta vältetään siltä, että proteesillinen raaja olisi epäsuhtainen toiseen raajaan verrattuna.

2.2.2. Proteesi: ottaa vai jättää?

Proteesi voi olla dysmeliavammaiselle hyödyllinen apuväline, mutta aina proteesin käyttäminen ei ole paras vaihtoehto eikä se sovi jokaiselle. Pienen lapsen protetisoinnista päätöksen tekevät vanhemmat ja jokaisen perheen täytyykin itse miettiä protetisointiin liittyvät hyödyt ja haitat. Lapsen kasvaessa hän itse päättää, käyttääkö proteesia vai ei, ja vanhempien tulisi kunnioittaa tätä päätöstä.



Protetisointipäätöstä tehdessään vanhempien on hyvä neuvotella terveydenhoitohenkilökunnan lisäksi myös toisten vammaisten lasten vanhempien ja vammaisten aikuisten kanssa, koska heillä voi olla kokemusta proteesin käytöstä sekä varhaisen käytön aloittamisen vaikutuksesta. Vanhempien tulisi huomioida näin saadun tiedon ja kokemusten lisäksi myös omat havaintonsa lapsestaan arkipäivän askareissa. Jo aloitettu protetisointiprosessi voidaan myös tarvittaessa keskeyttää.

Seuraavassa esitellään muutamia ratkaisussa huomioon otettavia näkökohtia.

Lääkärit ja muut alan ammattilaiset suosittelevat, että proteesin käyttö aloitetaan mahdollisimman varhain, viimeistään ennen kouluikää. Heidän mukaansa varhaisen protetisoinnin tarkoitus on mahdollistaa proteesin tuleminen osaksi lapsen kehonkuvaa, jolloin sen käyttö olisi myöhemmälläkin iällä luontaista. Katsotaan, että sekä lapsen että vanhempien on helpompi hyväksyä proteesi sitä paremmin mitä nuorempina protetisointi on aloitettu.

Toisaalta ilman kättä tai jalkaa kasvanut lapsi oppii – kuten kuuluukin – hyväksymään itsensä sellaisena kuin on. Lapsi, jolla on synnynnäinen raajapuutos, ei ole menettänyt mitään osaa itsestään, kuten lapsi, jolta on esimerkiksi jouduttu amputoimaan käsi.

Vanhempia ohjataan pitämään lapsillaan ns. toiminnallisia proteeseja varhaisesta iästä saakka, koska näyttää siltä, että proteesin hyvä hallinta edellyttää niihin harjaantumista jo varhain. Varhainen yläraajan protetisointi saattaa ehkäistä korvaavien tarttumaotteiden käyttämistä, mikäli sitä halutaan, rohkaisemalla kaksikäätisten toimintojen kehittymistä. Lisäksi voidaan ehkäistä huonoja työskentelyasentoja, tyngän lihasten surkastumista sekä, niin haluttaessa, korvaavien toimintamallien syntymistä. Koska dysmeliaraaja on kevyempi kuin terve raaja, se saattaa aiheuttaa epätasaista kuormitusta selkärangalle. Tämä saattaa aiheuttaa asentovirheitä ja selkäkipuja.

Toisaalta dysmelialapsi oppii käyttämään tynkäraajaansa, erityisesti yläraajaa, mikä ehkäisee lihasten surkastumista. Lapsi voi oppia myös hyödyntämään jalkojaan käsien ja proteesin sijasta ja kokea omat toimintatapansa mielekkäämmiksi kuin proteesin käytön. Proteesin paino voi tuntua lapsesta epämu-kavalta ja kömpelöltä ja proteesi voi hiostaa. Jos lapsi ei itse voi pukea tai riisua proteeseja tai sitä käyttäessään vaatteita, se haittaa jo ennestään rajoittunutta itsenäisyyttä. Vanhemmat saattavat nähdä lapsen selviytyvän hyvin ilman proteesia ja käyttävän sitä vastentahtoisesti. Varsinkin pienten lasten proteesit ovat kaikesta teknisestä kehityksestä huolimatta yhä melko kömpelöitä ja niihin on saatavissa toimintoja mahdollistavia lisälaitteita vähän.

Dysmelialapsista yläraajaproteesit soveltuvat parhaiten niille, joilla on poikittainen (ks. luku 1.2.1.), joko kyynär- tai olkavarsitason puutos. Pitkittäisissä puutoksissa päädytään harvemmin protetisointiin. Lapsi, jolla on toispuoleinen yläraajadysmelia ja dysmeliaraaja on pitkä, saattaa selvittää jopa paremmin ilman proteesia yksinkertaisesti sen vuoksi, että hän voi paremmin tuntea ja tunnistella omalla ihollaan. Hän käyttää toimiessaan tervettä kättään ja dysmeliaraaja toimii tukikätenä. Myös esimerkiksi sellaiset lapset, joilla on molemminpuolinen yläraajadysmelia ja melko lyhyet dysmeliaraajat, selviävät usein paremmin ilman proteeseja.

Toispuoleisen, kävelyä selkeästi haittaavan tai sen estävän ja ainoana vammanna olevan alaraajadysmelian tapauksessa on proteesi yleensä hyvin perusteltu. Jos liikkumista haittaava dysmelia on molemmissa alaraajoissa tai myös kädet ovat vajavaiset, voi pyörätuolin käyttö olla proteeseja käyttökelpoisempi vaihtoehto.

Onnistunut protetisointi ei suinkaan aina edellytä proteesin kokoaikaista käyttämistä. Säännöllisesti proteesia käyttäneet lapset pääsevät yleensä normaaliin kehitykseen kuuluvan vaiheen yli, jossa proteesia ei haluta käyttää. Yleensä nuori itse alkaa käyttää proteesia uudelleen, jos hän niin haluaa. Usein lapsi kasvaessaan saattaa päätyä käyttämään proteesia vain tietyissä toiminnoissa tai sosiaalisissa tilanteissa.

Mikäli protetisointiin päädytään, tulee samanaikaisesti tukea lapsen omien, vajavaistenkin raajojen ja luontaisten voimavarojen kehitystä. Vasta tällöin on mahdollista aito valinta käyttää tai jättää käyttämättä proteesia aikuisena.

2.2.3. Muut apuvälineet

Proteesin lisäksi tai silloin, kun proteesia ei tarvita tai siitä ei ole hyötyä, voidaan dysmeliavamman toimintakykyä lisätä erilaisilla valmiina saatavilla tai – usein – yksilöllisesti valmistetuilla apuvälineillä.

Lastat ja ortoosit (tuet) ovat apuvälineitä, joiden avulla pyritään tukemaan, oikaisemaan ja suojaamaan ylä- tai alaraajaa sekä estämään ja korjaamaan virheasentoa tai epämuodostumaa ja parantamaan raajan toimintaa. Näiden tukien avulla voidaan estää haitallisen liikkeen syntyminen ja vakauttaa raaja kestämään kuormitusta. Tuet voivat olla joko valmiita, puolivalmiita tai yksilöllisesti valmistettuja.

Ortopediset jalkineet ja apuvälineet ovat päiväksi jalkoihin laitettavia tukirakenteita. Niitä käytetään tukemaan säärtä ja estämään jalan rasittumista väärästä paikasta; esimerkiksi nilkan ja jalkapöydän rasitus saadaan hallintaan erikoisrakentein. Nämä apuvälineet valmistetaan aina yksilöllisesti.

Pyörätuoli on välttämätön liikkumisen apuväline silloin, kun vamman vaikeasteisuuden tai luonteen vuoksi käveleminen ei tule kysymykseen. Pyörätuoleja on sekä manuaalisia, joita joko istuja itse liikuttaa kelaamalla tai avustaja työntää, tai sähkökäyttöisiä, joihin voidaan valita käyttäjälle sopiva ohjaustapa. Pyörätuoli hankitaan yleensä valmiista malleista, mutta se muokataan käyttäjälleen sopivaksi.

Yläraajadysmeliassa apuvälineitä saatetaan tarvita esimerkiksi kirjoittamiseen, ruokailuvälineen pitämiseen, pyöräilyyn, hyppynarun tai vaikka pelimailan pitämiseen. Apuvälineen tarve ja luonne selviää monesti vanhemmille heidän seurattessaan lastaan arkipäivän askareissa. Usein, varsinkin suhteellisen pitkän, lähellä ranteentasoa olevan dysmeliaraajan tapauksessa, hyvinkin yksinkertaiset muovista, nahasta tai metallilangasta valmistetut apuvälineet parantavat raajan toiminnallisuutta. Tällaiset apuvälineet on yleensä suunniteltava ja toteutettava yksilöllisesti. Kuitenkin myös valmiina saatavia pienapuvälineitä (esimerkiksi saksia, liukuesteitä, ruokailuvälineitä ja kirjoittamisen apuvälineitä) voidaan toisinaan hyödyntää.

Apuvälineitä voi saada joko omaksi tai lainaksi esimerkiksi hoidosta vastaavan sairaalan tai terveyskeskuksen kautta. Yksilöllisiä apuvälineitä valmistavat esimerkiksi toimintaterapeutit ja apuneuvoteknikot. He voivat auttaa myös valmiiden apuvälineiden valitsemisessa ja hankkimisessa. Valmiita apuvälineitä voi hankkia myös apuvälineitä myyvistä erikoisliikkeistä ja joskus voi tehdä hyviä löytöjä aivan tavallisesta kaupastakin. Oman mielikuvituksen ja käsityötaitoon käyttö ei ole kiellettyä.

2.3. Kuntoutus

Kuntoutuksen tavoitteena on tukea kuntoutujaa selviytymään mahdollisimman hyvin jokapäiväisessä elämässään. Lapsen hoidosta vastaava ryhmä, johon saattavat kuulua lääkärin lisäksi muun muassa fysioterapeutti ja toimintaterapeutti, laatii yhdessä vanhempien kanssa kuntoutussuunnitelman sekä arvioi kuntoutuksen vaiheet ja jatkosuunnitelmat. Aikuinen vammainen neuvottelee lääkärin kanssa kuntoutustarpeista ja saa häneltä tarvittavat lausunnot.

2.3.1. Toimintaterapia



Toimintaterapia on toimintaterapeutin ja asiakkaan väliseen yhteistyöhön sekä toiminnan terapeuttiseen käyttöön perustuvaa kuntoutusta. Toimintaterapian tarkoitus on tehdä mahdolliseksi asiakkaan selviytyminen hänelle tärkeistä ja merkityksellisistä päivittäisen elämän toiminnoista huolimatta toimintakyvyn rajoituksista ja ympäristöllisistä esteistä. Vaikeimmissa epämuodostumissa dysmelialapsi tarvitsee usein toimintaterapiaa normaalin

kehityksen mukaisten taitojen opettelemisessa. Proteesin käytön opettelussa toimintaterapialla on merkittävä rooli. Toimintaterapiassa voidaan myös yhdessä etsiä keinoja vahvan itsetunnon rakentamiseen.

Lasten toimintaterapiassa voidaan harjoitella esimerkiksi pukeutumista, hampaiden pesua ja hiusten harjaamista, wc-toimintoja, ruokailuun liittyviä toimintoja, ostoksilla käyntiä, kirjoittamista, piirtämistä, tavaroihin tarttumista ja niistä irrottamista. Esimerkiksi proteesin käyttöä harjoitellaan erilaisten leikkien ja pelien avulla sekä muiden lapsen ikään sopivien toimintojen avulla. Toimintojen valitsemisessa otetaan huomioon lapsen yksilöllinen kehitystaso, ikä, luonne ja kiinnostuksen kohteet, muun muassa harrastukset. Kaikkia lapsen mielestä hauskoja ja onnistumisen kokemuksia mahdollistavia toimintoja voidaan käyttää.

Toimintaterapian tarve korostuu erityisesti erilaisissa siirtymävaiheissa kuten asuinpaikan vaihtuessa tai päiväkodin tai koulun aloittamisessa. Säännöllistä toimintaterapiaa tulisi jatkaa lapsen kasvun ajan, jotta mahdolliset muutostarpeet tulisivat huomatuiksi. Toimintaterapia ei kosketa ainoastaan lasta vaan koko hänen perhettään. Vanhemmilla on merkittävä rooli lapsen kuntoutuksessa ja taitojen siirtymisessä kotioloihin.

2.3.2. Fysioterapia

Fysioterapian tavoitteena on tukea lapsen normaalia motorista kehittymistä. Sen määrä riippuu yleensä lapsen vamman sijainnista. Fysioterapiassa harjoitellaan niitä asioita ja kehitysvaiheita, missä kukin lapsi on, kuten kääntymisiä, istumaan nousemista, konttaamista (tai sitä korvaavia liikkumistapoja), seisomaan nousemista sekä kävelemistä. Tärkeä huomioitava asia on vartalon symmetrisyys. Yläraajaa ajatellen erityisen tärkeitä ovat yläselän ja lavan toiminta, joka mahdollistaa yläraajan normaalit liikkeet proteesin kanssa.

Fysioterapeutti ohjaa ja antaa neuvoja lasten vanhemmille, jotka toteuttavat harjoittelun saatujen ohjeiden mukaisesti kotioloissa. Fysioterapeutti voi osallistua tarvittaessa päiväkodin sekä koulun henkilökunnan ohjaamiseen ja neuvontaan.

Fysioterapian tavoitteita ja toteutusta määräävät paljon myös mahdolliset kuntoutujalle tehtävät leikkaukset. Jälkihoidot suunnitellaan leikkaavan lääkärin kanssa yksilöllisesti ja tehtävän toimenpiteen mukaan.

Fysioterapiaa jatketaan tarpeen mukaan kuntoutujan elämänkaaren mukaisesti. Vuosien kuluessa häntä tuetaan ja autetaan etsimään sopivia liikuntaharrastuksia, jotta fyysinen toiminta- ja työkyky pysyisi mahdollisimman hyvänä. Lisäksi arvioidaan mahdollisia apuvälinetarpeita ja tarvittaessa helpotetaan fyysikaalisin hoidoin tavanomaisesta poikkeavien toimintatapojen aiheuttamaa lihasrasitusta. Aikuisiällä laituskuntoutusjaksojen tarve voi korostua. Näillä jaksoilla kuntoutus tapahtuu kokonaisvaltaisesti ja myös vertaistuen saaminen on jaksoilla tärkeää.

3. ELÄMINEN VAMMAN KANSSA



Lapset oppivat tekemään asioita omalla tavallaan

Dysmeliavamman vaikutus lapsen, hänen perheensä sekä myöhemmin aikuisen vammaisen elämään riippuu vamman aiheuttamasta toimintavajauksesta, kulloinkin vallitsevista olosuhteista sekä kaikkien asianosaisten ominaispiirteistä. Dysmeliavamman aiheuttaman toimintavajauksen aste vaihtelee voimakkaasti. Se riippuu muun muassa siitä, miten suuri fyysinen vamma on; näennäisen pienetkin erot vamman tyypissä ja asteessa saattavat aiheuttaa suuria eroja toimintakyvyssä. Myös psyykinen kokemus vaihtelee henkilöstä toiseen, vaikka fyysinen vamma olisi samanlainen. Toimintavajaus voidaan myös kokea eri tavoin eri ikäkausina. Alkuvaiheessa uudessa ympäristössä esiintyy erityisen paljon toimintavajaukseen liittyviä reaktioita ja ne puolestaan vaikuttavat toimintavajaukseen.

3.1. Ruumiillinen ja henkinen kehittyminen ja jaksaminen

Ensimmäisen elinvuoden aikana kaikki vauvat opettelevat raajojensa käytön hallintaa ja tavaroiden käsittelyä. Tavaroiden tavoittelu, tarttuminen ja käsitteleminen tapahtuvat suhteellisen tasaisesti ja automaattisesti noin puolentoista vuoden iässä. Dysmelia saattaa vaikuttaa lapsen istumistasapainoon ja ryömiseen ainakin, jos dysmeliaraaja on kovin lyhyt. Yläraajadysmeliat saattavat aiheuttaa vaikeuksia erityisesti kaksikätisyyttä vaativissa toiminnoissa, esimerkiksi ruokailussa, peseytymisessä, pyöräilyssä, hiihtämisessä, mailapeleissä jne. Alaraajadysmeliat puolestaan voivat hankaloittaa tai joskus estääkin erilaisia liikkumista edellyttäviä toimintoja. Yleensä dysmeliaraajassa on normaali tunto eikä siinä ole kipuja, esimerkiksi aavekipuja tai -tuntemuksia puuttuvasta raajanosasta. Mikäli dysmelia on kyynärpään tai polven alapuolella, on kyynär- tai polvinivelessä yleensä hyvä liikkuvuus.



Dysmelialapsi oppii usein ällistyttyvän näppäräksi ja omatoimiseksi, kunhan häntä muistetaan – mahdollisen proteesin käytön lisäksi – kannustaa dysmeliaraajan käyttämiseen mahdollisimman normaallilla tavalla ja hänelle annetaan mahdollisuus omien rajojen kokeilemiseen ja taitojen kehittämiseen. Lisäksi on muistettava, että erityisesti perheenjäsenillä on suuri vaikutus pienten lasten omaan kokemukseen vammastaan ja sen vaikutuksesta toimintakykyyn.

Dysmelialapsen henkinen ja älyllinen kehitys on samankaltainen kuin muillakin lapsilla. Niinpä hän ei yleensä tarvitse erityiskohtelua ja -kasvatusta vaan hänen tulisi saada touhuta tavallisia lapsen kehitykseen kuuluvia asioita. Hänen tulisi saada elää mahdollisimman tavallinen lapsuus sekä olla tekemisissä niin vammattomien kuin vammaistenkin lasten ja aikuisten kanssa. Hän tarvitsee rakkautta, rajoja, huolenpitoa, luottamusta, kannustusta, toimintaa, ystäviä ja

harrastuksia samalla tavalla kuin kuka tahansa lapsi. Lapsen kehityksen edessä, taitojen kasvaessa ja itsenäisyyden lisääntyessä pitää totuttuja, vammaan liittyviä toimintatapoja toisinaan muuttaa. Muutoksia aiheuttavat myös elämän siirtymävaiheet, päivähoitoon meno, koulun alku tai esimerkiksi perheen muutto uuteen kotiin. Muutoksiin kannattaa valmistautua puhumalla lapsen kanssa muuttuvista asioista ja muutoksiin liittyvistä tunteista.

Lapsen toimintakyvyn parantaminen edellyttää usein leikkauksia, protetisointia, toiminta- tai fysioterapiatai muita tavanomaiseen lapsuuteen kuulumattomia toimenpiteitä. Näihin toimenpiteisiin voi liittyä kipua, erossaoloa vanhemmista, epävarmuutta, huolta ja pelkoakin. Toimenpiteisiin tai hoitoihin tulee lapsen kanssa valmistautua huolellisesti kertomalla lapselle hänen ikäänsä sopivalla tavalla ja totuudenmukaisesti, mitä tulee tapahtumaan, miten kauan sairaalassa ollaan, milloin vanhemmat ovat lapsen luota poissa, minkälaisia hoitokäynnit ovat ja miltä nämä asiat lapsesta voivat tuntua. Yhteisellä valmistautumisella voidaan vähentää lapsen psyykkistä räsitusta. Hoitopaikan henkilökunnan hyvät vuorovaikutustaidot ja ystävällinen suhtautuminen helpottavat myös lapsen kokemusta ja edistävät hoidon onnistumista.

Vammaisuuden aiheuttama erilaisuus sekä mahdolliset toimintavajaukset ja ulkopuolisen avun tarve saattavat tulla ajankohtaisiksi ja selkeästi tietoisuuteen vasta, kun nuoren itsenäisyyden tarve lisääntyy ja hän haluaa laajentaa toimintakenttäänsä. Nuoruusiässä vähäisetkin kosmeettiset seikat ja toimintavajaukset saattavat tuntua suurilta asioilta, vaikka niiden merkitys myöhemmin vähenekin. Vanhemmilta vaaditaan rohkeutta sallia nuorensa itsenäistyminen ja tukea häntä sen mahdollistavien ratkaisujen löytämisessä. Toisaalta vanhempien on autettava nuorta näkemään itsensä ja mahdollisuutensa realistisesti.

Aikuisikään mennessä dysmeliavammainen on löytänyt omat toimintatapansa ja selviytyy tavanomaisesta arkielämästä yleensä itsenäisesti tai avun turvin. Vajavaisilla raajoilla toimiminen saattaa kuitenkin rasittaa niveliä ja lihaksia ja vaatia fysioterapiaa tai muita hoitoja. Kun vamman aiheuttama toimintavajaus on alun perin tai lapsuusiän toimenpiteiden ansiosta lievä, ei henkilön elämä juurikaan poikkea muiden ikätoverien tilanteesta. Vaikeammin vammaisen elämän sujuminen edellyttää kuitenkin varsin paljon ponnistelua ja saattaa aiheuttaa niin ruumiillista kuin henkistäkin räsitusta ja masennuksenkin hetkiä, joiden helpottamiseksi jokaisen on löydettävä itselleen sopivat keinot.



3.2. Vaatteet, kengät ja muut elämisen välttämättömyydet

Raajojen puutteet ja vajavaisuudet sekä tavanomaisesta poikkeavat toimintatavat aiheuttavat usein erityisvaatimuksia vaatteiden suhteen. Valmiita vaatteita on usein mahdollista käyttää, mutta niihin voidaan joutua tekemään muutoksia, esimerkiksi lyhentämään hihoja tai muokkaamaan sormikkaita. Joskus ainoa mahdollisuus on suunnitella ja tehdä tai teettää vaatteet yksilöllisesti. Vajavaisten raajojen käyttötavat tai proteesien käyttö saattavat asettaa rajoituksia mallien suhteen, jotta esimerkiksi pukeutuminen ja riisuutuminen olisi mahdollista tehdä itsenäisesti. Kulutus voi myös olla tavanomaista suurempaa ja kohdistua erityisesti joihinkin vaatteiden osiin, mikä on otettava huomioon materiaali- ja mallivalinnoissa. Usein tavalliset pyörätuolin käyttäjälle suunnitellut vaatteet eivät ratkaise dysmeliavammaisen pukeutumispulmia. Apua vaateasioissa saa Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksesta (ks. luku 6), jossa järjestetään vuosittain myös erityisvaatteiden suunnittelusta ja valmistuksesta tietoa antava kaavoituskurssi.

Jalkaterän muoto voi tehdä sopivien kenkien löytämisen tavallisesta kenkäkaupasta mahdottomaksi tai jalkaterää on tuettava eri tavalla, jotta se ei rasittuisi väärin ja johtaisi virheasentoihin myöhemmässä iässä. Tällaiset tapaukset ratkaistaan yksilöllisesti tehdyillä tehdyillä kengillä, jotka tukevat jalkaa ja estävät sen haitallisen rasittumisen. Kenkien tekoa varten jalkaterästä otetaan mitat ja kengän erikoistarpeet käydään lävitse apuvälineteknikon kanssa. Koska kenkien tekoon kuluu useita viikkoja, tarvittavan maksusitoumuksen hankinta sekä ajanvarausten teko on hoidettava hyvissä ajoin, jotta kengät ehtivät valmiiksi siihen mennessä, kun niitä tarvitaan. Kenkien maksusitoumuksia saa vain tarpeellisia kenkiä, ei esimerkiksi juhla kenkiä varten. Toisinaan tarvittavia pohjallisia voi olla mahdollista käyttää tavallistenkin kenkien kanssa, mutta tämä riippuu täysin jalkaterän muodoista.



Yksilöllisesti valmistetut kengät

Dysmeliavammainen saattaa tarvita erityisjärjestelyjä ja apuvälineitä myös joissakin, muun muassa henkilökohtaiseen hygieniaan liittyvissä arkipäivän askareissa. Näissä asioissa auttavien apuvälineiden osalta katso lukua 2.2.3. ja rakenneratkaisujen osalta lukua 3.5.

3.3. Päiväkoti ja koulu, opiskelu ja työ

Yleensä vaikeastikin dysmeliavammainen lapsi oppii käyttämään raajojaan erittäin taitavasti, usein enemmän tai vähemmän eri tavoin kuin vammauton lapsi. Niinpä dysmelialapsi selviää tavallisessa päiväkodissa ja koulussa joko ilman erityisiä apuvälineitä tai sopivien välineiden turvin ja opettajien, luokkatovereiden tai kouluavustajan avustamana. Koulun taitoaineissa, kuten liikunnassa tai käsitöissä voidaan tarvita omia sovelluksia tai joskus vapautusta kyseisistä tunteista. Dysmelialapsi, jonka toimintavajaus on vähäinen, selviää useimmiten ilman mitään erityisjärjestelyjä.



Kiusaamista esiintyy harvoin. Mahdollisiin kiusaamistapauksiin on kuitenkin puututtava välittömästi, esim. pyytämällä opettajaa tai lapsen vanhempia kertomaan leikki- ja koulutovereille, mistä lapsen vammoissa on kyse.

Vaikka dysmelia saattaakin rajoittaa nuoren ammatinvalintaa, ei se silti sulje pois mahdollisuutta työskennellä monenlaisissa ammateissa. Ammatinvalinnan lähestyessä nuorelle voi olla apua kuntoutusarvios- ta erityisessä kuntoutusyksikössä sekä työkokeilusta ja -harjoittelusta. Dysmelia-epämuodostuman rinnalla nuoren omalla luonteella, lahjakkuudella ja menestymisen halulla on suuri merkitys sopivan ja motivoivan ammattikoulutuksen ja myöhemmin ammatin löytymiselle. Kun alan va-

linnassa suhtautuu omiin edellytyksiinsä realistisesti, sopivan opiskelupaikan löytäminen onnistuu, vaikka ammatillisiin oppilaitoksiin pääseminen saattaakin olla vammaiselle jonkin verran vaikeampaa kuin muille. Erilaisissa oppilaitoksissa selviytyminenkin voi vaatia varsinkin vaikeammin vammaiselta erityisjärjestelyjä, joskin näissä asioissa on tapahtunut paljon kehitystä. Vaikeastikin dysmeliavammainen pystyy työskentelemään täysipainoisesti esimerkiksi tie-

tokonepohjaisissa tehtävissä, mutta edelleenkin vammaisen on vaikeampaa työllistyä kuin vammattoman. Tarvittaessa työtehtävät voidaan periaatteessa arvioida yksilöllisesti huomioiden esimerkiksi proteesin käyttö kyseisessä työtehtävässä tai valita esimerkiksi tietokoneen ohjauslaitteet siten, että niitä pystyy vajavaisella raajalla käyttämään ilman kohtuutonta rasitusta. Työnantajien valmiudet tällaiseen toimintaan eivät tosin toistaiseksi ole olleet kovin hyvät.

3.4. Vapaa-aika

Useimmat harrastukset ovat täysin mahdollisia dysmeliavammaiselle, tosin – varsinkin ruumiillisten harrastusten osalta – vamman luonteesta ja haitta-asteesta riippuen. Avoin ja positiivinen mieli harrastuksia kohtaan kannattaa, koska tällöin erilaisiin tapahtumiin on helpompi osallistua. Vamma voi aiheuttaa tiettyjä rajoituksia, mutta pääsääntöisesti dysmeliavammaisen ei kannata pyrkiä erityiskohteluun harrastuksen piirissä, ellei toiminta aiheuta terveystilaa. Usein dysmeliavammaiset kehittävät oman tapansa tehdä asioita, kun siihen on tarvetta. Jos harrastus on ohjattua, kannattaa keskustella vetäjien kanssa, mikäli eteen tulee tilanteita, joissa vamma aiheuttaa selvästi hankaluuksia. Täl-



laisia tilanteita voivat olla esimerkiksi baletti tai kontaktilajien harrastaminen, jolloin varpaiden varaan nousu ei onnistu tai epämuodostuneella kädellä harjoitustyynyyn lyöminen voi aiheuttaa murtumisia. Raajavammat vaikeuttavat harvoin perinteisiä liikukumismuotoja. Tukikenkien tai proteesien avulla käveleminen ja juokseminen onnistuvat usein, ja myös polkupyöräily ja uiminen sujuvat, vaikkei kaikkia sormia olisikaan.

Lääkärin konsultointi on aiheellista rajatapauksissa, mutta useimmiten dysmeliavammaisen itse pystyy määrittelemään omat rajansa. Positiivisella asennoitumisella on mahdollista nauttia harrastuksista, vaikkei aivan jokainen asia sujuisikaan täydellisesti. Vammaa ei ole useimmiten syytä ajatella rajoittavana tekijänä vaan rohkaista lasta kuten ketä tahansa lasta rohkaistaisiin löytämään itselle mieleiset liikuntamuodot; toisaalta omien rajojen hyväksyminenkin on



tärkeä oppia. Toisinaan vammainen tai vammaisen lapsen vanhemmat voivat joutua vakuuttamaan harrastustoiminnan järjestäjät ja ohjaajat siitä, että vammainen pystyy osallistumaan harrastukseen eikä vaikeuta kohtuuttomasti muun ryhmän toimintaa. Varsinkin vaikeimpien vammojen tapauksessa sopivin tai ainoakin vaihtoehto voi olla vammaisten omat harrastusryhmät.



Joissakin tapauksissa harrastuksiinkin on saatavilla teknisiä apuvälineitä, mm. silikoniproteeseja, joilla saa otteen hiihtosauvasta, tukia tai uimiseen soveltuvia proteeseja. Pelkkään urheiluun tai muuhun harrastukseen tarvittavia proteeseja ei yleensä ole mahdollista saada yhteiskunnan tuella, joskin joidenkin apuvälineiden osalta se voi olla mahdollista; on olemassa myös säätioita, jotka avustavat tällaisissa apuvälinehankinnoissa.

3.5. Asuminen ja liikkuminen

Dysmeliälapsen varhaislapsuudessa vamma ei välttämättä johda hänen perheessään asumisen ja liikkumisen ratkaisuihin, jotka poikkeaisivat tavanomaisen lapsiperheen tilanteesta. Lapsen kasvaessa ja itsenäisyyden tarpeen lisääntyessä sekä varsinkin aikanaan nuoren muuttaessa pois kotoa voi varsinkin vaikea-asteisempi dysmelia vaatia jonkinlaisia erityisratkaisuja niin asumisessa kuin liikkumisessakin.

Suurin osa dysmeliavammaisista pystyy hoitamaan päivittäiset toimensa ongelmitta tavallisessa asunnossa. Joskus kuitenkin tavanomaiset rakenteelliset ratkaisut tuottavat ongelmia tai aiheuttavat jatkuvassa käytössä liikaa rasitusta. Pienissä käytännön asioissa tarvitaan usein vain hitunen kekseliäisyyttä ratkaista ongelma yksinkertaisin, kotitekoisin apuvälinein tai rakennemuutoksin (esimerkiksi ruokailuvälineet voi sijoittaa alalaatikkoon, jos tavallisesti käytetty ylälaatikko on liian korkealla). Joskus apu löytyy valmiina saatavissa olevista, mutta kotitalouksissa vähemmän tavanomaisista ratkaisuista (esimerkiksi narulla avattava ja suljettava verho) tai olemassaolevan menetelmän uudesta, luovasta käyttötavasta.

Kun vamman aiheuttama toimintavajaus on suuri ja esimerkiksi liikkuminen ei ole mahdollista ilman pyörätuolia, vaaditaan laajempia rakenteellisia ja teknisiä ratkaisuja, esimerkiksi keittiötasojen korkeuksien säätöä, pesutilojen muokkauksia tai oviaukkojen leventämistä ja kynnysten poistamista. Vaikeasti dysmeliavammaisten tarpeet poikkeavat yleensä enemmän tai vähemmän tavanomaisen pyörätuolin käyttäjän tarpeista, joten näissä tapauksissa saatetaan tarvita asunnonmuutostöitä, vaikka asunto olisi invavarusteltukin. Lisäksi saatetaan tarvita erilaisia ympäristönhallintalaitteita, toisien sanoen sähköisiä apuvälineitä esimerkiksi ovien avaamiseen tai valojen sytyttämiseen ja sammuttamiseen. Jos dysmeliän aiheuttama toimintavajaus on huomattava, arkielämän sujuminen voi edellyttää toistuvaa tai jatkuvaa toisen henkilön apua.



Portaiden avulla siirtyminen sähköiseen tai manuaaliseen pyörätuoliin onnistuu itsenäisesti

Vaikeavammaisella on mahdollisuus saada yhteiskunnan tukea asunnonmuutostöihin ja osaan laitehankinnoista. Kunnalla on tällöin myös velvollisuus järjestää tarvittava avustus. Henkilökohtainen avustaja on yksi vaihtoehto avustajakysymyksessä, mutta toistaiseksi kunnan tuki tälle ratkaisulle on harkinnanvarainen.

Itsenäinen liikkuminen on tärkeää jokaiselle ihmiselle. Alaraajadysmeliat saattavat kuitenkin rajoittaa liikkumista joko vain ulkona tai sekä sisätiloissa että ulkona. Mahdollisten leikkausoperaatioiden avulla on tarkoitus taata jokaiselle mahdollisimman hyvä omatoimisuuden aste. Joissain tapauksissa liikkuminen vaatii teknisiä apuvälineitä kuten proteeseja tai sauvoja ja äärimmäisissä tapauksissa pyörätuolia.

Usein dysmeliavammaiset pystyvät käyttämään erilaisia kulkuneuvoja aivan tavanomaiseen tapaan. Mikäli vamman vuoksi tarvitsee omaa autoa tai muuta kulkuvälinettä päivittäisistä toimista selviytymiseen, voi kotikunnalta saada tukea tällaisen kulkuvälineen hankintaan; tuki on kuitenkin harkinnanvarainen. Usein auton kuljettaminen itsenäisesti ja turvallisesti edellyttää rakenteellisia muutoksia, esimerkiksi käsihallintalaitteita tai apuvälineitä. Yhteiskunta korvaa nämä muutostyöt kokonaan mutta harkinnanvaraisesti. Tarkempaa tietoa näistä asioista saa Invalidiliiton ja REDYn verkkosivuilta (www.invalidiliitto.fi, www.redy.info).

Jos vamman vaikeusaste tai tyyppi on sellainen, ettei oman auton käyttö ole mahdollista, on liikkuminen mahdollista kuljetuspalveluita käyttäen, invataksilla tai tavallisella taksilla. Kotikunnan velvollisuus on kustantaa vaikeavammaisten kuljetuspalvelu työ- ja opiskelumatkoihin ilman määrällisiä rajoituksia ja asiointimatkojen osalta tietty vähimmäismäärä.



Auton muutostyöt mahdollistavat usein itsenäisen liikkumisen

Itsenäisyys on jokaiselle tärkeä asia ja sen erittäin tärkeitä osia ovat itsenäinen asuminen sekä mahdollisuus liikkua. Nimenomaan nuorille nämä kysymykset ovat suuria mieltä painavia asioita ja niiden tukemiseen tuleekin pyrkiä mahdollisuuksien mukaan. Näiden asioiden järjestäminen vaatii ponnistelua, sillä lakien (mm. vammaispalvelulaki) ja viranomaistahojen (sairaalaopiiri, kunta, Kela jne.) pykälien viidakossa voi joutua helposti hukuksiin. Esimerkiksi Invalidiliitolta on mahdollista saada asiantuntevaa apua omien oikeuksien ja vastuullisten tahojen selvittämiseen.

3.6. Perhe, parisuhde ja muut ihmissuhteet



Vammaisen lapsen syntyminen tai ultraäänitutkimuksessa saatu tieto siitä on aina yllätys vanhemmille, sillä kaikki vanhemmat odottavat ja toivovat tervettä lasta. Dymelialapsen syntyminen herättää vanhempien ja isovanhempien mielessä monia kysymyksiä lapsen tulevaisuudesta. Syrjinnän ja syrjäytymisen pelko sekä huoli lapsen elämässä selviytymisestä ovat vahvasti mielessä alkuvaiheessa. Tietoa ja tukea pitäisi olla saatavissa lapsen hoidosta vastaavalla sairaalan klinikalla sekä neuvolassa. Koska kyse on harvinaisesta vammasta, toisilta saman kokeneilta voi saada asiaa sisältä päin paremmin tuntevia neuvoja ja tukea (ks. luku 5). Vanhempien kannattaa huolehtia parisuhteestaan, koska se heijastuu myönteisesti lapsiin. Ystävien ja sukulaisten kanssa kannattaa

keskustella asioista ja pyytää heiltäkin rohkeasti tukea, jos sitä tuntee tarvitsevänsä. Vanhempien on myös annettava aikaa muille lapsille eikä heitä saa jättää epätietoisuuden valtaan siitä, mikä uudella pienellä vauvalla on.

Joskus vammaisen lapsen syntyminen voi olla sisaruksille, sukulaisille ja erityisesti vanhemmille vaikea tilanne. Toivottomuuden ja masennuksen hetkiä tulee vanhemmille väistämättä. Jokaisella on oikeus sanoa, ettei jaksakaan ja että tarvitsee apua; esittämällä kaiken jaksavaa ja piilottelemalla ongelmia kasvaa ne vain eteenpäin myöhäisempään vaiheeseen. Kukaan ei ole huono äiti tai isä, jos hän tunnustaa tarvitsevänsä apua eikä pysty yksin selviytymään tilanteesta. Perhe- neuvot, neuvolat, avioliittoneuvonta sekä muut tahot ovat paikkoja, joihin kannattaa rohkeasti ottaa yhteyttä, jos asia alkaa painaa mieltä.



Päivittäisessä elämässä tavallinen ja tasavertainen suhtautuminen dymelialapseseen on yleensä kaikkien kannalta paras toimintatapa. Vamma voi luonnollisesti aiheuttaa joitakin rajoituksia, mutta sen ei pidä antaa rajoittaa elämää turhaan eikä sitä pidä käyttää tekosyynä eriarvoiselle kohtelulle. Muun perheen tuki on tärkeää, jotta dymelialapsi oppii hyväksymään itsensä, ja kannustavassa ilma-

piirissä pystyy ylittämään rajojaan vähä vähältä sekä toisaalta luomaan realistisen käsityksen omista mahdollisuuksistaan.

Päiväkodissa, koulussa tai työpaikalla voi joutua kohtaamaan vaivautuneisuutta, välttelyä tai jopa kiusaamista vamman takia, mutta usein oma luonteva suhtautuminen ja asiasta kertominen ehkäisee sitä. Syrjintä ja kiusaaminen on otettava käsittelyyn kulloinkin asianmukaisella tasolla, esimerkiksi opettajan tai esimiehen kanssa. Yleisesti ottaen kokemuksen perusteella vaikuttaa kuitenkin siltä, että ihmissuhdeasiat riippuvat enemmän persoonallisuudesta kuin dysmeliasta. Dysmeliavammaisen saa ystäviä kuten kaikki muutkin, ja yleensä muut ihmiset tutustuttuaan suorastaan unohtavat vamman.

Dysmelia on hyvin harvoin este perheen perustamiselle; vammaisen voi kuitenkin olla vammatonta vaikeampi löytää elämäkumppania. Dysmelia on harvoin perinnöllinen vamma eikä se siten ole este lasten hankkimiselle, vaikka tämä kysymys varmasti mietityttääkin asiaa suunniteltaessa. Lapsen hoito voi vamman laajuudesta riippuen vaatia joitakin apuvälineitä.

Avoimuus on hyvien ihmissuhteiden perusta. Vammaa ei kannata piilotella tai hävetä mutta sitä ei tarvitse korostaakaan. Kun muut havaitsevat, että henkilö on 'sinut' vammansa kanssa, on heidänkin helppo toimia luontevasti. Parasta kenelle tahansa lapselle, nuorelle ja aikuiselle on hyvä itsetunto, koska aina edessä on tilanteita, joissa vamman olemassaolo ja rajoittavuus korostuu.

4. YHTEISKUNNAN TUKI JA VIRANOMAISTAHOT

Yhteiskunta tukee monin eri tavoin sekä perhettä, jossa lapsella on hoitoa tai kuntoutusta vaativa sairaus tai vamma, että aikuista vammaista henkilöä. Lakisääteisiä tukimuotoja on niin monia ja niiden soveltamiskäytännöt vaihtelevat siinä määrin kunnittain, että niitä ei pysty tällaisessa oppaassa kattavasti käsittelemään; lisäksi tukimuodot saattavat muuttua. Ajantasaista tietoa vammaisille kuuluvista etuuksista ja apua niiden hakuprosesseihin kannattaakin kysyä hoidosta vastaavasta terveydenhuollon yksiköstä tai oman alueen sosiaalitoimesta. Tietoa saa muun muassa Kansaneläkelaitoksen (Kelan), Invalidiliiton ja REDYn verkkosivuilta (www.kela.fi, www.invalidiliitto.fi, www.redy.info).

Useita etuuksia on osattava itse hakea. Hoitoyksikkö ei useinkaan pysty vastaamaan varsinaisesta etuuksien hakemisesta, vaikka usein tarvitaankin lääkärin todistus hoitavalta lääkäriltä. Oma aktiivisuus on siis tärkeää.

Vammaisuuden perusteella myönnettävät tukitoimet ovat pääasiassa (Kela), sairaanhoitopiirien ja kuntien sosiaalitoimen vastuulla; työhön liittyvien tukien osalta vastuuta on myös työvoimaviranomaisilla. Pääperiaatteena on, että vammaisuuden perusteella annettava kuntoutus, myös sopeutumisvalmennus,



ja apuvälineet ovat maksuttomia asiakkaalle. Hoitoon ja kuntoutukseen liittyviin matkustuskuluihin saa korvausta omavastuun ylittävältä osalta. Osasta terveydenhuollon ja sosiaalitoimen palveluista peritään kuitenkin asiakasmaksuja.

Kunnan sosiaalitoimen vammaispalvelulain perusteella myöntämiä palveluita ja tukitoimia ovat: vaikeavammaisille henkilöille asunnon muutostyöt, kuljetuspalvelut, palveluasuminen ja tulkkipalvelut sekä vamman vaikeusasteesta riippumatta henkilökohtaisen avustajan palkkatuki, päivittäisten välineiden hankintatuki (50 % hinnasta), sopeutumisvalmennus, ylimääräisten ravintokulujen korvaus ja ylimääräisten vaatekulujen korvaus.

Palvelujen ja tukitoimien kokonaisuuden hallitsemiseksi tehdään *hoito-, kuntoutus-, palvelu- ja muita suunnitelmia* yhteistyössä perheen tai vammaisen itsensä kanssa. Lasta hoitavassa sairaalassa tehdyn hoitosuunnitelman perusteella tehdään kuntoutussuunnitelma. Lisäksi päivähoidossa ja koulussa tehdään omat henkilökohtaiset suunnitelmat, joiden avulla pyritään tukemaan lapsen ja hänen perheensä jaksamista ja ottamaan huomioon lapsen mahdolliset erityistarpeet. Kunnan sosiaalitoimessa laadittuun palvelusuunnitelmaan kirjataan mahdolliset, usein vammaispalvelulakiin perustuvat tarpeet. Suunnitelmat ovat aina henkilökohtaisia ja niiden laatiminen riippuu myös vamman vaikeusasteesta. Suunnitelmien laadintaa voi joutua itse vaatimaan.

Rahallinen tuki on monimuotoista. Tätä kirjoitettaessa korvausta on mahdollista saada Kelasta laissa säädetyin perustein muun muassa silloin, kun vanhempi on estynyt tekemästä omaa työtään osallistuakseen lapsen kanssa tämän sairaalahoitoon, kuntoutukseen tai sopeutumisvalmennukseen tai kun lapsen vamma aiheuttaa erityisiä kustannuksia tai muuta räsitystä vähintään puolen vuoden ajan. Työikäisenkin (16-64-vuotiaan) vammaisen on mahdollista saada taloudellista tukea, jos vammasta aiheutuu erityiskustannuksia tai olennaista haittaa. Kuntoutusta, jonka tavoitteena on kuntoutujan työelämässä pysyminen, työelämään palaaminen tai sinne tulo, tuetaan niin ikään. Myös sairauden tai vamman hoitoon tai kuntoutukseen liittyvien matkojen kustannukset korvataan omavastuun ylittävältä osalta. Kunnan sosiaalitoimi myöntää vaikeavammaisille lakisääteisesti kuljetuspalvelua työ-, opiskelu- ja asiointimatkoihin. Vaatekustannuksiin, asunnon muutostöihin ja asumisen apuvälineisiin sekä muihin kuin edellä mainittuihin matkoihin ynnä muihin sellaisiin voi hakea korvausta kunnan sosiaalitoimesta, mutta nämä ovat yleensä harkinnanvaraisia tukia.

Apuvälinepalveluihin kuuluvat apuvälineiden valinta, hankkiminen, käytön opetus, huolto ja uusiminen. Apuvälineet annetaan omaksi tai lainaksi. Apuvälinepalvelut ovat maksuttomia. Lisäksi jokapäiväisessä elämässä vammaan vuoksi apuvälineinä tarvittavia välineitä, koneita ja laitteita voidaan joko myöntää lainaksi tai korvata puolet niiden hinnasta.

Toiminta- ja fysioterapian tarve määritellään kuntoutussuunnitelmassa ja terapiat kustantaa hakemuksen perusteella Kela. *Sopeutumisvalmennuskurssit* ovat kuntoutusta, joilla tuetaan perheen tai aikuisen vammaisen sopeutumista uudessa elämäntilanteessa; osallistuminen on hyvä sisällyttää sairaalan kuntoutussuunnitelmaan. Vammainen lapsi osallistuu sopeutumisvalmennuskurssille perheineen. Kurssille haetaan itse ja harkinnanvaraisen päätöksen kulujen korvaamisesta tekee Kela. Kurssveja järjestävät pääasiassa vammaisjärjestöt ja niiden kustannuksista vastaavat Kela, kunnat ja sairaanhoitopiirit.

AmmatINVALINNASSA kannattaa kääntyä työvoimatoimistojen ammatinvalinnanohjaajan puoleen. Taloudellista tukea vammaan kannalta sopivaan *ammattilliseen koulutukseen* on mahdollista hakea Kelasta, jos vammasta aiheutuu olennaisia rajoituksia. Työ- ja koulutuskokeilut ovat myös mahdollisia. *Opiskelun vaatimia tarpeellisia apuvälineitä* on myös tarvittaessa järjestettävä. Työvoimatoimistosta on mahdollista saada *harkinnanvaraista työolosuhteiden järjestelytukea* työssä tarvittaviin kohtuuhintaisiin erikoisvälineisiin.

Muutoksen- ja korvauksen haku

Kelan päätöksiin voi hakea muutosta kirjallisesti 30 päivän sisällä tiedoksi saannista. Mikäli muutoksenkaan jälkeen ei ole päätökseen tyytyväinen, voi valittaa vielä vakuutusoikeuteen. Harkinnanvaraisiin tukitoimiin liittyvistä päätöksistä ei ole muutoksenhakuoikeutta.

Sosiaalitoimen viranhaltijoiden päätöksiin, jotka koskevat kunnallista palvelua tai taloudellista tukea, esimerkiksi vammaispalvelulain perusteella saatavia etuuksia, voi hakea muutosta 14 päivän kuluessa päätöksen tiedoksi saannista. Muutoksen voi tehdä sosiaalilautakunta tai viranhaltija itsekkin. Seuraava aste on lääninoikeus, ja valituslupaa voi hakea vielä Korkeinta hallinto-oikeutta varten. Viranhaltija on velvollinen neuvomaan muutoksenhaussa.

5. VERTAISTUKI

Vertaistukea, kuten nimikin jo kertoo, antaa ja voi antaa vain henkilö, joka on samassa tilanteessa kuin tukea kaipaava, esimerkiksi dysmelialapsen perhe toiselle perheelle, johon on syntynyt dysmelialapsi. Usein käykin niin, että kummatkin osapuolet ovat sekä antajina että vastaanottajina, koska molempien kokemukset ovat yksilöllisiä ja antavat toiselle uutta ajateltavaa.

Vertaistuen tarve ja sopivin ajankohta vaihtelee henkilöittäin, mutta yleensä yhteistä kaikille on se, että pelkästään tieto siitä, ettei oma lapsi tai itse ole ainoa, helpottaa tilanteen käsittämistä. Vanhempien, isovanhempien ja muiden läheisten sekä lasten itsensä on hyvä nähdä muitakin lapsia ja aikuisia, joilla on samankaltainen vamma. Tärkeää sekä aikuisille että lapsille on nähdä, että vammallaan kanssa selviydytään ja pystytään elämään rikasta elämää eikä ajatella vain, mitä ei voida tehdä. Tämän lisäksi vanhemmat voivat vaihtaa kokemuksiaan eri asioista, keskustella ongelmista ja niiden ratkaisuksista sekä parhaimmillaan todeta yhdessä, ettei vamma ollutkaan niin suuri ongelma kuin alkuun kenties pelättiin.

Vertaistukea on tarjolla esimerkiksi REDY ry:n kautta, kun otat järjestöön yhteyttä. REDY:llä on erikseen nimettyjä tukihenkilöitä, mutta sen lisäksi on mahdollista löytää sen kautta asuinpaikkasi läheisyydestä sopiva henkilö, jonka kanssa voi keskustella kasvotusten, jos varsinaiset tukihenkilöt ovat maantieteellisesti liian kaukana.

Lisäksi Invalidiliitto ry kouluttaa ja ylläpitää rekisteriä vertaistukiperheistä, joissa lapsella on jokin harvinainen vamma tai sairaus. Lisätietoja vertaistukitoiminnasta ja -perheistä saa Invalidiliiton Harvinaiset-yksiköstä tai Invalidiliiton verkkosivuilta www.invalidiliitto.fi

6. JÄRJESTÖTOIMINTA, KURSSIT JA MUU TIEDONSAANTI

INVALIDILIITTO RY

Invalidiliitto ry on vuonna 1938 perustettu tuki- ja liikuntaelinvammaisten valtakunnallinen edunvalvonnan ja palvelutoiminnan monialajärjestö. Liittoon kuuluu 161 jäsenyhdistystä, joissa on 35 000 henkilöjäsentä. REDY ry on Invalidiliiton jäsenyhdistys. Liiton toiminnan päämääränä on yhteiskunta, jossa kaikilla ihmisillä on yhdenvertaiset mahdollisuudet. Invalidiliitto vaikuttaa vammaisia ihmisiä koskevaan päätöksentekoon paikallisesti, alueellisesti ja valtakunnallisesti. Liitto tekee työtä sen eteen, että kuntien peruspalvelut turvataan, ympäristöstä tulee esteetön ja ihmisiä arvostetaan, kunnioitetaan ja avustetaan vammasta ja iästä riippumatta.

Lisätietoja Invalidiliiton tarjoamista palveluista, julkaisuista ja järjestökoulutuksesta löytyy Internet-sivuilta osoitteessa www.invalidiliitto.fi. Sivuilta löytyy tulostettavassa pdf-muodossa mm. pieni sosiaaliopas, ammatillisen kuntoutuksen ja työllistymisen tukimuodot, vammaisen ja auto sekä paljon muuta tärkeää tietoa.

Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus

Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus on perustettu vuonna 1989. Keskus järjestää kuntoutusta vammaisille henkilöille valtakunnallisesti ympäri vuoden. Vuosittain järjestetään yksilöllisen kuntoutuksen lisäksi noin sata kurssia.

Monet ihmiset tarvitsevat kuntoutusta. Vamman tai sairauden aiheuttaman haitan lisäksi kuntoutuksen tarpeeseen vaikuttavat ihmisen ikä, elämäntapahumut, ihmissuhteet, asuinpaikka ja hänen taitonsa osallistua ikätasonsa ja sosiaalisen asemansa mukaiseen elämään.

Usein on hyödyksi, joskus jopa välttämätöntä, että myös läheiset osallistuvat kuntoutukseen. Siksi kuntoutuskeskus tarjoaakin melkoisen kirjon erilaisia kursseja erilaisille ihmisille. Tarjonnasta löytyy kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja, yksilöllistä kuntoutusta, tilapäishoitoa ja avokuntoutusta, lomatoimintaa sekä muita toimintoja. Palveluvalikoima kattaa ihmisen koko elämänkaaren. Kohderyhmänä voivat olla vaikeavammaiset aikuiset, varhaisnuoret, sisarukset, naiset, isovanhemmat ja niin edelleen.

Harvinaisiin vamma- ja sairausryhmiin kuuluville ryhmille on kursseja ja teemataapaamisia. Dysmelia-asiakkaille tarkoitettuja kursseja on järjestetty vuosittain jo talon perustamisajasta lähtien, joten juuri tästä diagnoosiryhmästä henkilökunnalla on vahva osaaminen monelta eri osa-alueelta.

Kurssiohjelman lisäksi voidaan vastaanottaa koko vuoden kuntoutujia yksilöllisille kuntoutus- tai sopeutumisvalmennusjaksoille. Kurseillakin pyritään ottamaan kaikkien tarpeet huomioon, mutta yksilöllisellä jaksolla asiakas osallistuu sekä jakson suunnitteluun että yksilö- ja ryhmäohjelman toteuttamiseen yhdessä ammatti-ihmisten kanssa.

Voit tutustua Lahden kuntoutuskeskuksen toimintaan verkkosivuilla osoitteessa: www.invalidiliitto.fi/laku. Kuntoutusesitteemme voi tilata puhelimitse kuntoutussihteeriltä p. (03) 812 8207.

Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö

Yksikkö on harvinaisten tuki- ja liikuntaelinvammojen resurssikeskus, joka toimii Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksessa. Se muun muassa julkaisee Harvinaiset-opassarjaa, johon myös tämä Dismelia-opas kuuluu.

Oppaiden laatimisen lisäksi yksikkö järjestää tiedottavia ja vertaistukea antavia tilaisuuksia harvinaisille ryhmille sekä julkaisee Harava-lehteä. Lehti on suunnattu harvinaisille vammaryhmille ja alan ammattilaisille. Tuki- ja liikuntaelinvammaryhmiä on Harvinaiset-yksikön toiminnassa mukana jo noin 120 ja niiden piirissä noin 2 000 henkilöä läheisineen. Uusien ryhmien etsintä jatkuu kaiken aikaa. Yksikkö osallistuu myös Lahden kuntoutuskeskuksessa järjestettäville harvinaisten vammaryhmien sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseille.

Yhteystiedot:

Harvinaiset-yksikkö

Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus

Launeenkatu 10, 15100 Lahti

p. (03) 812 8317, fax (03) 783 0250

www.invalidiliitto.fi/laku

REDY-Rapadilino-Erbin pareesi-Dysmelia yhdistys ry

REDY ry on kolmen pienvammaryhmän yhteinen valtakunnallinen yhdistys. Yhdistyksen vammaryhmät ovat rapadilino (perinnöllinen, peittyvästi periytyvä epämuodostumia aiheuttava oireyhtymä), Erbin pareesi (synnytyksessä tullut olkahermopunosvaurio) ja dysmelia. REDY ry perustettiin vuonna 1999 toimimaan yhdistyksen vammaryhmiin kuuluvien ja heidän omaistensa yhdysiteenä. Koska harvinaisia vammaryhmiä yhdistää tiedon vaikea saanti sekä tietämättömyys näistä vammoista jopa terveydenhuollon piirissä, yhdistyksen tarkoituksena on tiedottaa jäseniä ja muuta yleisöä yhdistyksen vammaryhmiä koskevista asioista sekä tehdä harvinaisia vammoja tunnetummiksi. Vertais-tuen kautta perheitä tuetaan uudessa elämäntilanteessa.

Yhdistys järjestää vuosittain valtakunnallisen tapaamisen ja tukee paikallistoi-mintaa. Lisäksi se julkaisee jäsenlehteä ja tarpeen mukaan muuta materiaalia. REDY ry on Invalidiliitto ry:n jäsen.

REDY ry:n yhteystiedot löytyvät parhaiten internetin kautta osoitteesta www.redy.info.

KYNNYS ry

Kynnys ry on eri tavoin vammaisten ihmisten perus- ja ihmisoikeusjärjestö. Sen perustivat vammaiset opiskelijat vuonna 1973. Kynnys ry työskentelee vammaisten henkilöiden yhdenvertaisten oikeuksien toteutumiseksi sekä suomalaisessa yhteiskunnassa että kansainvälisellä tasolla. Kynnys ry tukee ja aktivoi vammaisia henkilöitä toimimaan itse omien oikeuksiensa puolesta, vaikuttaa viranomaisiin ja muihin päättäjiin niin, että vammaisten kansalaisten tarpeet tulevat huomioituiksi päätöksinä tehtäessä, sekä toimii asiantuntijan vammaisuuteen liittyvissä kysymyksissä. (www.kynnys.fi)

7. SANASTO

Termi	Selite	Latinaksi	Englanniksi
adaktylia	Synnynnäinen sormettomuus ja/tai varpaattomuus	adactylia	adactyly
amelia	Yhden tai useamman raajan synnynnäinen puuttuminen	amelia	amelia
amnionkurouma	Vesikalvosta muodostuneen kudossuosteen aiheuttama sikiön raajan tai muun kehonosan kureutuminen ja kehityshäiriö		amniotic constriction, amniotic band syndrome
amputaatio	Katkaisu, typistys, poikkileikkaaminen	amputatio	amputation
anomalia	Poikkeavuus, epämuodostuma	anomalia	anomaly
aplasia	Vajaakehitys, puuttuminen, puutos	aplasia	aplasia
artrogrypoosi	Nivelen pysyvä jäykistymä (kontraktuura)	arthrogryposis	arthrogryposis
brakydaktylia	Lyhytsormisuus, lyhytvarpaisuus	brachydactylia	brachydactyly
cleft hand	Halkiokäsi		cleft hand
congenitus	Synnynnäinen	congenitalis	congenital
defekti	Puutos, virhe, vajuus, aukko	defectus	defect
deformaatio	Epämuotoisuus, epämuodostuma, epänormaali muoto	deformatio	deformation
deviaatio	Poikkeama, poikkeaminen (normaalista suunnasta), vinous	deviatio	deviation
digiti	Sormi, varvas. Digiti I = peukalo Digiti II = etusormi Digiti V = pikkusormi		
dislokaatio	(paikaltaan) Siirtyminen, siirtymä, virheasento, (etenkin englannin kielessä) sijoiltaanmeno	dislocatio	dislocation
dysmelia	Synnynnäinen raajan tai raajojen epämuodostuma		
dysplasia	Kasvuhäiriö, kehityshäiriö	dysplasia	dysplasia
duplikaatio	Kahdennus, kahdentuma	duplicatio	duplication
fokomelia	Hyljeraajaisuus, hylkeen evää muistuttava raajan lyhyys	phocomelia	phocomelia
hemimelia	Vajaaraajaisuus	hemimelia	hemimelia
hemihypertrofia	Koko raajan liikakasvu		
hyperplasia	Liikakasvu, solumäärän lisääntymisestä johtuva elimen tai kudoksen tavallista suurempi koko	hyperplasia	hyperplasia
hypodaktylia	Vajaasormisuus, vajaavarpaisuus, synnynnäinen sormien tai varpaiden vajaalukuisuus	hypodactylia	hypodactyly
hypoplasia	Vajaakasvu, vajaakehitys	hypoplasia	hypoplasia

kamptodaktylia	Koukkusormisuus, yhden tai useamman sorminivelen jäykistyneisyys koukkuasentoon	camptodactylia	camptodactyly
klinodaktylia	Vinosormisuus		
lateraalinen	Poikittainen		lateral
longitudinaalinen	Pitkittäinen, pituussuuntainen	longitudinalis	longitudinal
Madelungin deformaatio	Luun ja pehmytosien perinnöllinen dysplasia		
makrodaktylia	Suurisormisuus, suurivarpaisuus	macroactylia	macroactyly
malformaatio	Ennen syntymää alkunsa saanut rakenteellinen poikkeavuus	malformatio	malformation
mikrodaktylia	Pienisormisuus, pienivarpaisuus	microactylia	microactyly
ortoosi	Kehoa tukeva tai kehon asentoa korjaava ulkoinen laite		orthosis
Polandin anomalia	Oireyhtymä, jolle ovat ominaisia yläkehon toisen puoliskon epämuodostumat, kuten yhteenkasvaneet sormet (syndaktylia) ja pienen rintalihaksen ja (osaksi) ison rintalihaksen puuttuminen		Poland's anomaly
polydaktylia	Monisormisuus, monivarpaisuus, ylimääräinen sormi tai varvas	polydactylia	polydactyly
oligodaktylia	Vajaasormisuus, vajaavarpaisuus, synnynnäinen sormien tai varpaiden vajaalukuisuus	oligodactylia	oligodactyly
radiaalinen	Värttinäluuhun liittyvä, värttinäluunpuoleinen, peukalonpuoleinen, ulompi, värttinäluu-	radialis	radial
rapadilino	perinnöllinen epämuodostumia aiheuttava oireyhtymä		
sentraalinen	keskellä sijaitseva, keskeinen, keski-, keskus-	centralis	central
symbrakydaktylia	Synnynnäisesti yhteenkasvaneet tavallista lyhyemmät sormet tai varpaat	symbra-achydactylia	symbra-achydactyly
syndaktylia	Yhdysormisuus, yhdysvarpaisuus, synnynnäisesti yhteenkasvaneet sormet tai varpaat	syndactylia	syndactyly
synostoosi	Yhteenluutuma, luuliittymä		
talipes	Jalkaterän ja nilkan epämuodostuma	talipes	talipes
ulnaarinen	Kyynärluuhun liittyvä, kyynärluunpuoleinen, pikkusormenpuoleinen, sisempi, kyynär(luu)-	ulnaris	ulnar

8. KIRJALLISUUS JA LINKKIVINKIT

Alla luetellaan joitakin kirjoja ja artikkeleita, joista saa lisätietoa tämän oppaan aihepiiristä. Lopussa on linkit Invalidiliitto ry:n, sen Lahden kuntoutuskeskuksen, REDY ry:n, Kynnys ry:n sekä Kansaneläkelaitoksen (Kela) ja Sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämiskeskuksen (Stakes) verkkosivuille, joilta niin ikään saa lisätietoa sekä löytää ajantasaisia linkkejä hyödyllisille verkkosivuille.

Kirjallisuus

Flatt, A. E. 1994. *The Care of Congenital Hand Anomalies*. 2. painos. St. Louis: Quality Medical Publishing Inc.

Gupta A., Kay S.P.J. & Schecker L.R. 2000. *The Growing Hand. Diagnosis and Management of the Upper Extremity in Children*. London: Mosby.

Helminen, T., Toikka, H., Jokinen, J. & Viljanto, J. 1996. Yksikäsisestä kaksikäsiseksi. Lapsen myoelektrisen yläraajaproteesin käyttö. *Suomen Lääkärilehti* 51 (3), 191 - 196.

Kerr, S. M. & McIntosh, J. B. 2000. Coping when a child has a disability: exploring the impact of parent-to-parent support. *Child: Care, Health and Development* 26 (4), 309 - 321.

Konola, P., Pohjolainen, T. & Alaranta, H. 2001. Tukisidokset, proteesit sekä liikkumisen ja päivittäisten toimintojen apuvälineet. Teoksessa T. Kallanranta, P. Rissanen & I. Viikkumaa (toim.) *Kuntoutus*. Helsinki: Duodecim, 452 – 466.

Kruus-Niemelä, M. 2003. Proteesit ja ortoosit. Teoksessa A. - L. Salminen (toim.) *Apuvälinekirja*. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 177 – 191.

Kozin, S. H. 2003. Upper-Extremity Congenital Anomalies. *The Journal of Bone and Joint Surgery* 85A (8), 1564 - 1576.

Lempinen, V.-M., Alaranta, H., Pohjolainen, T. & Viljanen, H. 1992. Lapsen sähköinen kyynärvarsiproteesi. *Suomen Lääkärilehti* 47 (13), 1223 - 1225.

Liukkonen, I. & Saarikoski, R. (toim.). 2004. *Jalat ja terveys*. Helsinki: Duodecim.

Malin, M.-L. 1995. *Dysmelia tuntematon vamma. Synnynnäisesti raajavikaisten lasten ja aikuisten elämästä*. Invalidiliiton julkaisusarja C 17. Helsinki: Invalidiliitto ry.

Malinen, A. & Nieminen, K. 2001. *Vertaistuki voimavarana*. Invalidiliiton julkaisu, R.7. 2000. Helsinki.

McCarroll, H. R. 2000. Congenital Anomalies: A 25-Year Overview. *The Journal of Hand Surgery* 25A (6), 1007 - 1037.

Pohjolainen, T. & Lempinen, V.-M. 2000. Yläraajan protetisointi. Teoksessa M. Vastamäki, S. Vilkki, T. Raatikainen, T. Viljakka, H. Jaroma, H. Göransson & J. Jokiranta (toim.) *Käsikirurgia*. Helsinki: Duodecim, 581 - 588.

Pohjolainen, T. & Lempinen, V.-M. 2003. Raaja-amputaatio, proteesit ja kuntoutus. Teoksessa H. Alaranta, T. Pohjolainen, J. Salminen & E. Viikari-Juntura (toim.) *Fysiatrია*. 3., uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 305 - 313.

Ryöppy, S. 1997. *Lasten ortopedia*. Helsinki: Duodecim.

Shurr, D. & Michael, J. W. 2002. *Prosthetics and Orthotics*. 2. painos. New Jersey: Prentice Hall.

Vilkki, S. 2000. Yläraajan epämuodostumat. Teoksessa M. Vastamäki, S. Vilkki, T. Raatikainen, T. Viljakka, H. Jaroma, H. Göransson & J. Jokiranta (toim.) *Käsikirurgia*. Helsinki: Duodecim, 126 - 142.

Watson, S. 2000. The principles of management of congenital anomalies of the upper limb. *Archives of disease in childhood* 83 (1), 10 - 17.



Video

Joona päivä päivältä – elokuva Minnan ja Juhan nuoresta perheestä ja esikoisesta, joka syntyi ilman käsiä ja jalkoja. Kesto 21 minuuttia. Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus

Linkit

www.invalidiliitto.fi/
www.invalidiliitto.fi/laku
www.redy.info
www.stakes.fi
www.kela.fi
www.kynnys.fi

Harvinaiset haasteet

- tietoa ja tukea resurssikeskuksesta

Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö

Harvinaisten tuki -ja liikuntaelinvammaryhmien osaamis- ja tukikeskus

Invalidiliiton Harvinaiset -yksikön toiminta on suunnattu henkilöille, joilla on harvinainen vamma tai sairaus, heidän perheilleen ja läheisilleen. Yksikkö jakaa tietoa myös niille, jotka työssään kohtaavat henkilöitä, joilla on harvinainen vamma tai sairaus. Vamma tai sairaus luokitellaan harvinaiseksi, kun se esiintyy enintään sadalla ihmisellä miljoonasta. Suomessa harvinaisiksi vammaryhmiksi luetaan ne ryhmät, joihin kuuluu alle 500 henkilöä. Osa harvinaisista sairauksista on perinnöllisiä, joissakin alttius sairastumiseen peritään. Lisäksi harvinaisiin ryhmiin kuuluu oireyhtymiä, jotka eivät ole perinnöllisiä. Sairaudesta tai vammasta, palvelujärjestelmästä ja vertaistuesta on vaikea, joskus jopa mahdoton löytää tietoa harvinaisuuden vuoksi.

Invalidiliiton Harvinaiset -yksikkö jakaa ja kerää tietoa harvinaisista tuki -ja liikuntaelin sairaus -ja vammaryhmistä ja mahdollistaa vertaistuen saamiseen eri ryhmille järjestämällään tapaamisilla. Yksikkö tekee yhteistyötä eri järjestöjen ja julkisen sektorin kanssa ja sen asiantuntemus on mukana Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksen harvinaisille vammaryhmille järjestämässä palveluissa.

Harvinaiset -yksikkö:

- antaa yksilöllisesti tietoa ja tukea löytämään keinoja ja voimavaroja arjessa selviytymiseen
- antaa viimeisintä tietoa kustakin diagnoosiryhmästä, hoidosta ja kuntoutuksesta
- järjestää valtakunnallisia vertaistapahtumia eri diagnoosiryhmille
- antaa tietoa yhteiskunnan tukitoimista sekä tukiryhmistä ja -yhdistyksistä
- laatii diagnoosikohtaisia oppaita ja antaa ensitietoa
- antaa asiantuntemuksensa kuntoutustoimintaan
- julkaisee harvinaisille ryhmille tarkoitettua Harava-lehteä
- tekee yhteistyötä eri järjestöjen ja yhdistysten kanssa
- järjestää alueellisia tapaamisia yhdistyksille ja diagnoosiryhmille
- tekee ammatillista yhteistyötä
- tekee pohjoismaista ja kansainvälistä yhteistyötä
- internet-sivuilta löytyy lisätietoa yksikön toiminnasta osoitteessa www.invalidiliitto.fi/harvinaiset

Yhteystiedot:

Invalidiliitto
Harvinaiset -yksikkö
Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus
Launeenkatu 10
15100 Lahti
p. (03) 812 811, faksi (03) 783 0250
sähköposti: merja.monto@invalidiliitto.fi
www.invalidiliitto.fi/laku
www.harvinaiset.fi



REDY ry

REDY ry on

- kolmen harvinaisen vamman yhteinen yhdistys:
Rapadilino, Erbin pareesi ja Dysmelia

REDY:n tehtävänä on

- antaa puolueetonta informaatiota yhdistyksen
vammaryhmistä,
- antaa tietoa olemassa olevista hoito- ja tukimuodoista,
- informoida erilaisista yhdistyksemme jäseniä
koskettavista tapahtumista.

www.reddy.info

HARVINAISET OPPAAT

- Erbin pareesi, 2003
- Rustohiushypoplasia, 2003
- Osteogenesis Imperfecta, 2004
- Marfan-oireyhtymä, 2004
- Dysmelia, 2007



Lisätietoja Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksen kursseista saat Internet-osoitteesta:

www.invalidiliitto.fi/laku

tai puhelimitse (03) 812 811

Edellä mainitusta Internet-osoitteesta tai puhelinnumerosta voit tilata myös kurssiesitteen.



Harvinaiset-yksikkö, Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus
Launeenkatu 10, 15100 Lahti, p. (03) 812 811, fax (03) 7830 250
lahden.kuntoutuskeskus@invalidiliitto.fi, www.invalidiliitto.fi/laku