

# PÄIVÄKODIN ALOITUS –

## harvinaista sairautta sairastavan lapsen tukimuodot

Tietolehtinen on suunnattu vanhemmille, joiden harvinaislapsi on aloittamassa varhaiskasvatuksessa.

### Mitä harvinainen sairaus tarkoittaa?

Harvinaiset sairaudet ovat sairauksia, joiden esiintyvyys on alhainen. Suomessa sairaus katsotaan harvinaiseksi, jos sairastavia on vähemmän kuin 5 henkilöä 10 000 asukasta kohti. Arviolta yli 400 000 suomalaisista sairastaa jotakin harvinaista sairautta. Vaikka yksittäinen sairaus tai vamma on harvinainen, on harvinaissairaita paljon.

### Varhaiskasvatuksen velvollisuudet

YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen tarkoituksena on turvata lapsen oikeus täysipainoiseen lapsuuteen sekä kasvuun ja kehitykseen. Kaikilla lapsilla on yhdenvertainen oikeus varhaiskasvatukseen ja jokaiselle päiväkodissa ja perhepäivähoidossa olevalle lapselle on laadittava henkilökohtainen varhaiskasvatussuunnitelma eli vasu. Lapsen varhaiskasvatussuunnitelman lähtökohdina tulee olla lapsen etu ja tarpeet. Myös lapsen mielipide ja toiveet tulee selvittää ja huomioida lapsen suunnitelmassa.

Kun lapsi, jolla on harvinainen sairaus tai vamma, aloittaa päiväkodin, on tärkeää varmistaa, että hänen yksilölliset tarpeensa otetaan huomioon ja että hän saa ikäovereittensa kanssa yhdenvertaiset mahdollisuudet osallistua päiväkodin toimintaan. Kaikilla lapsilla on oltava oikeus leikkiin, kaverisuhteisiin ja mielekkääseen tekemiseen.

Lapsen tarvitseman tuen suunnittelu ja toteutus tehdään yhteistyössä lapsen, vanhempien, varhaiskasvatuksen henkilöstön, varhaiskasvatuksen erityisopettajan ja tarvittaessa muiden asiantuntijoiden, kuten kuntoutusohjaajan, fysioterapeutin tai toimintaterapeutin kanssa. Varhaiskasvatukseen osallistuvalla lapsella on oikeus saada kehityksensä, oppimisensa ja hyvinvointinsa edellyttämää yleistä, tehostettua tai erityistä tukea.

### Ennen päiväkodin aloitusta – konkreettiset valmistelut

Hae varhaiskasvatuspaikkaa mahdollisimman hyvissä ajoin kunnan tai kaupungin käytännön mukaisesti. Varhaiskasvatuksen palvelujaukseen voit olla yhteydessä hakemiseen liittyvissä asioissa.

Keskustele lapsen hoitavan lääkärin kanssa päiväkodin aloituksesta ja hanki ajoissa päiväkotihakemuksen liitteiksi tarvittavat lääkärintodistukset (esim. erityisruokavalio tai hoitopaikka pienryhmässä infektioiden välttämiseksi) sekä tarvittavat läheteet päiväkodissa tarvittaviin apuvälineisiin.

Varhaiskasvatuksen järjestäjä vastaa lapsen tarvitsemista tukitoimista, kalusteratkaisuista ja apuvälineistä. Tarvittavien henkilökohtaisten lääkinnällisten kuntoutuksen apuvälineiden saamiseksi varhaiskasvatukseen tarvitaan hoitovastuussa olevalta taholta lähete.

Lapsi voi tarvittaessa saada tuekseen päiväkotiin myös avustajan tai ryhmäkohtaisen avustajan. Kuljetus varhaiskasvatukseen on ensisijaisesti vanhemman vastuulla. Kuljetuksen myöntäminen kaupungin ja kunnan toimesta on harkinnanvaraista.

### 1. Tietojen kokoaminen

- Lapsen diagnoosi ja keskeiset tiedot siitä, miten se vaikuttaa lapsen arjessa.
- Lapsen liikkuminen, pukeminen, vessakäynnit, ruokailu – mitä lapsi tekee itse ja missä hän tarvitsee apua.
- Erityiset kalusteratkaisut, apuvälineet tai tukitoimet, joita lapsi tarvitsee päiväkodissa.
- Miten lapsen päiväkotikavereille puhutaan erityisyydestä, jos asia nousee esiin.

### 2. Päiväkodin tilojen ja toimintojen tarkastelu

- Tutustukaa päiväkodin sisä- ja ulkotiloihin yhdessä lapsen kanssa.
- Fysioterapeutin tai toimintaterapeutin / kuntoutusohjaajan kanssa on hyvä selvittää yhdessä päiväkodin esteettömyys: kulkuväylät, ovet, kalusteet ja sopia mahdollisista toteutettavista muutostöistä.
- Arvioikaa päivän rakenne: miten ruokailu, vessakäynnit, ulkoilu ja lepo on toteutettu sekä miten lapsi voi niihin osallistua. Arviointia on hyvä tehdä myös lapsen kasvaessa ja vaihtaessa päiväkotiryhmää.

### 3. Arvioi yhdessä varhaiskasvatuksen / terveydenhuollon ammattilaisen kanssa - Yksilölliset järjestelyt ja tuki

- Voivatko lapsen terapiat, kuten fysioterapia ja toimintaterapia toteutua päivähoidon arjessa.
- Tarvitaanko avustaja tai ryhmäavustaja päivähoitoon lapsen osallistumisen tueksi.
- Tarvitaanko apuvälineitä tai muutoksia päiväkodin tiloihin lapsen omatoimisuuden tueksi (esim. tuoli, jakkarat, apukahvat).
- Ruokailu ja hygienia – mitä lapsi pystyy tekemään itse, missä tarvitsee apua. Onko ruokavalioon tai lääkitykseen liittyviä erityisiä ohjeita.
- Pukeminen, siirtyminen, ulkoilu ja retket – milloin tarvitaan aikataulullisia tai henkilökohtaisia järjestelyitä (esim. rattaat mukaan retkille).

#### Yhteenveto

Lapsi, jolla on harvinainen sairaus, voi aloittaa päiväkodin samoin kuin muutkin, kun hänen yksilölliset tarpeensa huomioidaan suunnitelmallisesti ja yhteistyössä. Hyvin etukäteen sovitut käytännöt, tilojen tarkastelu ja avoin keskustelu auttavat sujuvaan aloitukseen. Päiväkodin aloitus on iso askel lapselle – ja kun tuki on kunnossa, se on innostava ja myönteinen uusi alkua.

#### Vastuut ja toimijat

- Perhe: olette lapsenne parhaita asiantuntijoita - tuokaa tietoa lapsesta, sairaudesta ja arjen käytännöistä. Yhteistyö henkilöstön kanssa on avain sujuvaan aloitukseen.
- Päiväkodin vastuuhenkilö: voi olla esim. johtaja tai varhaiskasvatuksen opettaja – selvitä, kuka vastaa lapsen tuen sovittamisesta ja päivärutiinien sujuvuudesta.
- Moniammatillinen tuki: tarvittaessa fysioterapeutti, toimintaterapeutti tai kuntoutusohjaaja.
- Viranomaiset ja muut tukipalvelut: erikoissairaanhoido, apuvälinepalvelut ja tarpeen mukaan järjestöt, jotka tarjoavat tietoa ja vertaistukea harvinaissairauksista.

Invalidiliiton harvinaistoiminta jakaa tietoa ja tarjoaa tukea sekä järjestää monipuolista valtakunnallista toimintaa eri-ikäisille harvinaissairaille ja läheisille.

Invalidiliiton Harvinaistoimintaan kuuluu muun muassa:

- vertaistapaamisia harvinaissairaille ja läheisille
- perhetapaamisia
- koulutuksia ja seminaareja
- verkkotoimintaa
- vertaistukihenkilöiden ja -perheiden välittämistä
- neuvontaa ja ohjausta harvinaissairauksiin liittyen



Lisätietoa  
[www.invalidiliitto.fi/tukea/harvinaiset](http://www.invalidiliitto.fi/tukea/harvinaiset)