

TYKY-opas

Sisällys

Johdanto	2
Neuvola / Päiväkoti	3
Koulu	5
Ammatinvalinta	7
Asevelvollisuus	8
Työelämä	9
Työttömyys	11
Eläke	12
Selviytymistarinoita	17
HOJKS	22
Linkit	28

TYKY-opas

Tämä opas on valmistettu RAY:n myöntämän tuen turvin. Lämmin kiitos Neurologi Markku Sainiolle (Työterveyslaitos), Perinnöllisyyslääkäri Minna Pöyhöselle (Helsingin Yliopisto) ja sosiaalityöntekijä Marjatta Sipponen (Väestöliitto). Ilman heidän apuaan tämä opas ei olisi valmistunut.



Johdanto

Tämä opas on tarkoitettu tukemaan NF-henkilöitä, heidän perheitään ja ammattilaisia, jotka työssään kohtaavat eri elämäntilanteissa olevia NF-henkilöitä. Näille sivuille on koottu tietoa NF1:n vaikutuksista työ- ja toimintakykyyn. Sivujen valmistukseen on osallistunut työryhmä, jonka jäseninä ovat olleet Neurologi Markku Sainio Työterveyslaitokselta, Perinnöllisyyslääkäri Minna Pöyhönen Helsingin Yliopistosta, sosiaalityöntekijä Marjatta Sipponen Väestöliitosta sekä NF-yhdistyksen edustajat Kaisu Kandelin, Esko Kandelin, Pertti Kallio ja Martti Komu. Tämä opas on valmistettu Raha-automaattiyhdistyksen tuella.

Neurofibromatoosityyppi1 (NF1) on perinnöllinen tila, jota esiintyy noin yhdellä 4000:sta henkilöstä. Sitä on molemmilla sukupuolilla yhtä paljon. NF1:ssä tyypillisimmät muutokset ovat ihon hyvänlaatuiset neurofibroomat ja pigmenttilaikut, jotka eivät aiheuta varsinaista sairautta eivätkä vaikuta työkykyyn. Kolmasosalla NF1-henkilöitä on tämän lisäksi usein jo lapsuudessa ilmaantunut lisähaitta, jolla voi olla merkitystä työkyvyn kannalta. Tällaisia voivat olla mm. vaikeahoitoiset kasvaimet, luuston kehityshäiriö, epilepsia, tai näkökentän kaventuma. Yksi keskeinen työkykyyn vaikuttava tekijä saattaa olla oppimisvaikeudet, joita on suurimmalla osalla NF1:tsä sairastavista lapsuudessa. Kunkin yksilön taudinkuva voi olla hyvinkin erilainen, joten kuntoutusta suunniteltaessa on haitat arvioitava yksilöllisesti. Pelkän NF-diagnoosin perusteella ei voida tulevaisuutta ennustaa. Lisää NF1:sta löytyy yhdistyksen nettisivuilta www.nf-yhdistys.org

Tästä selvityksestä on jätetty pois neurofibromatoosi tyyppi2 (NF2), jossa keskeinen haitta on kuulon menetys molemminpuolisista kuulo-tasapainohermokasvaimista johtuen. Kuuloon liittyvistä asioista löytyy lisää Kuulonhuoltoliiton nettisivuilta.

Kun lähdetään miettimään NF-henkilön työkykyä, olisi jo varhaislapsuudessa, päivähoidossa, peruskoulussa, lukiossa tai ammattiopinnoissa on huomioida yksilön oireenkuva. Tällä tarkoitetaan sitä, että tulisi miettiä millainen juuri tämän henkilön NF-tauti on ja miten se tulee mahdollisesti vaikuttamaan tulevaan ammattiin ja työkykyyn. Kaiken lähtökohta on kuitenkin itse lapsi tai nuori ja hänen omat toiveensa ja suunnitelmansa elämän varrelle. Pääasiassa ne NF-henkilöt, joilla on haittoja jo lapsuudessa, ovat vajaakuntoisuuteensa hyvin sopeutuneita ja erittäin motivoituneita työelämään.

Neuvola / Päiväkoti

Suomessa erityiskasvatus lapsuudessa toteutuu asiantuntijoiden ja perheenvälisenä yhteistyönä. Yhteistyötaitekevät tahot vaihtelevat ongelmasta tai vammasta riippuen. Tärkeintä on kuitenkin se, että jos lapsen kehityksessä huomataan poikkeuksia tai muutoksia, tilannetta seurataan ja tarvittaessa ohjataan tarkempiin tutkimuksiin. Perheitä tuetaan lasten kasvatustyössä. Vanhemmille annetaan neuvontaa sekä ohjausta lasten kasvatuksesta ja hoidosta. Kuitenkin vanhempia kunnioittaen, kasvatusvastuu lapsista on heillä. Kunnallisessa päivähoidossa lapsille on mahdollista järjestää hänen tarvitsemaansa erityiskasvatus- ja opetus.

Erityiskasvatuksessa on tärkeää:

lapsen ja hänen perheensä arvostaminen ja kunnioittaminen
oppimisen myönteinen vuorovaikutus sekä lapsikeskeisyys
lapsen ja hänen ympäristönsä sosiaalinen integroituminen
erityiskasvatus osana päivän toimintaa
vanhemmat ovat lapsensa asioiden asiantuntijoita
vanhempien mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa
vanhempien tukeminen prosessissa, jonka lapsen kehityksen ongelmat voivat aiheuttaa.

Varhaiskasvatus perustuu lapsikeskeiseen lähestymistapaan. Tällöin kasvatuksen lähtökohtana on lapsi, joka ilmaisee tarpeensa ja kiinnostuksen kohteensa. Ympäristön tehtävänä on kuunnella lasta, antaa mielekkäitä toimintamahdollisuuksia sekä vastata lapsen tarpeisiin. Erityiskasvatuksen lähtökohta on se, että huomioidaan myös lapsen ne tarpeet, jotka ovat varhaiskasvatuksenkehityksessä tulleet esille tai jotka johtuvat vammasta tai vaikeudesta.

Kasvatus on lapsen ja ympäristön välinen vuorovaikutustapahtuma, joka kehittyy ja muuttuu lapsen kehityksen edetessä. Vuorovaikutuksen yksi tärkeimmistä osatekijöistä on kuunteleminen. Lapsen kuunteleminen on enemmän kuin hänen puheensa kuuntelua. Se on lapsen käyttäytymisen ja toiminnan jatkuvaa havainnointia sekä sitä kautta välittyvien viestien havaitsemista. Lapsen viestien tulkitseminen vaatii tietoa lapsen kehityksestä ja sen häiriöistä.

Tavoitteena erityiskasvatuksessa on, että lapsen ja hänen ympäristönsä välinen vuorovaikutus voisi tapahtua niin, että lapsi saa tehdä mahdollisimman paljon kokemuksia ja havaintoja niillä keinoin, jotka lapsella on käytettävissä. Tärkeää on myös se, että vuorovaikutus tapahtuu siinä muodossa, jossa lapsi pystyy kussakin kehitysvaiheessa vastaanottamaan ja käsittelemään. Tähän voidaan tarvita erilaisia tukitoimia, joiden kautta vammahaittavaikutukset pyritään minimoimaan sekä saadaa maksimoitua lapsen vahvat ominaisuudet omaehtoisen oppimisen tueksi.

Menetelmät, joita käytetään erityiskasvatuksessa liittyvät siihen toimintaan, joka on tyypillisintä kullekin. Leikkiminen on yksi keskeisimpiä keinoja oppimiseen ja se on myös lapsen luontaista toimintaa. Lapsen normaali kehitys etenee tiettyjä lainalaisuuksia noudattaen ja leikin tulee myötäillä lapsen luontaista kehitystä. Leikki on sidoksissa lapsen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen kehitykseen. Se liittyy lapsen motoristen taitojen, havaintotoimintojen, sosiaalisen ja emotionaalisen kehityksen kulkuun sekä ajattelun ja kielen kehitykseen. Kehityksen myötä erilaiset leikit mahdollistuvat sekä kehityksen eri vaiheet vahvistuvat ja harjaantuvat kehitysvaiheeseen liittyvässä leikissä.

Erityiskasvatuksen tarkoituksena on turvata kullekin lapselle mahdollisuus kehittyä omien edellytysten mukaan. Tämä toteutuu parhaiten silloin, kun toiminnan lähtökohtana on kunkin lapsen yksilöllisten edellytysten mukainen suunnitelma. Jokaisen lapsen annetaan kehittyä ja edistyä omassa tahdissaan. Tämä toiminta vaatii lapsen tuntemista, lapseen tutustumista havainnoinnin ja perheen kanssa tehtävän yhteistyön avulla.

Psyykkisen kehityksen erityispiirteet varhaislapsuudessa

Ihmisille on tyypillistä monimuotoinen ja pitkä kehitys, jossa psykologisilla, perinnöllisillä sekä ympäristötekijöillä, on merkitystä kasvavassa persoonassa. Fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen kehitys muodostavat kokonaisuuden. Sosiaalisen vuorovaikutuksen kautta lapsi kehittyy häntä hoivaavien läheisten avulla. Ilman hoivaa ja vuorovaikutusta inhimillinen kehitys ei ole mahdollista. Hyvin varhaiset ihmissuhteet ovat sisäsyntyviä ja merkityksellisiä, sillä silloin muodostuu sisäisen vuoropuhelun maailma osaksi lapsen psyykettä. Sosiaalistuminen yhteiskuntaan alkaa lapsen omassa perheessä. Arvot ja normit lapsi oppii perheessä vuorovaikutuksen avulla. Samoin kun käsitykset oikeasta ja väärästä lapsi oppii tällöin. Lapsuus on prosessi, jossa kehitys on jakamaton kokonaisuus.

Fyysinen ja psyykkinen kehitys toimii vastavuoroisesti. Edistys fyysisellä osa-alueella heijastuu pienen lapsen psyykkiseen kehitykseen. Esimerkiksi kävelemään oppinut lapsi valloittaa maailmaa ja tutkii ympäristöään uteliaana. Ensiaskeleet merkitsevät myös alkavaa itsenäistymistä. Lapsen saama palaute on erityisen tärkeää tässä vaiheessa. Lapselle on merkityksellistä, että eteneminen ja kehitys tuo vanhemmille sekä läheisille iloa.

Sosiaalis-emotionaaliset vaikeudet lapsuudessa

Inhimillisessä kasvussa sosiaalisella ja emotionaalisella alueella viitataan kanssakäymiseen, vuorovaikutukseen, tunteisiin ja kokemuksiin, joita kanssakäymisessä herää. Varhaislapsuudessa näiden kehitys on tärkeää monin eri tavoin. Kehityksen eteneminen liittyy siis menneisyyteen ja nykyisyyteen. Ilman tunteita, ilmankykyä tuntea iloa ja surua, kiukkua ja syyllisyyttä, me emme ole ihmisiä lainkaan. Vaikeudet näkyvät sosiaalisessa toiminnassa ja vuorovaikutuksessa/tunne-elämänilmaisussa. Näiden ongelmien määrittelyssä ongelma kohdistetaan hyvin monesti yksilöön, lapseen. Koetaan, että lapsi, joka häiritsee, on vaikea. Yhteisö, jossa lapsi elää, on huomioitava myös sillä ongelmat tarvitsevat syntyäkseen ja jatkuakseen otollisia olosuhteita. Toisaalta joku lapsi voidaan kokea ”hankalana” jossain ympäristössä ja toisessa taas ei.

Vaikeuksien moni-ilmeisyys liittyy kontekstin erilaisuuteen ja niiden erilaisiin odotuksiin. Ainut lapsi kotona ja koulussa voidaan nähdä hyvin erilaisena. Kotona ainut lapsi voi käyttäytyä aivan eri lailla kuin ryhmässä. Kotona voi olla vaikea havaita lapsen tapaa toimia vertaissuhteissa ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Vaikeudet voivat ilmetä monin eri tavoin esimerkiksi arkuutena, ujoutena, vetäytymisenä, hillittömyytenä, häiritsevyytenä, hyökkäävyytenä, ylivilkkautena, keskittymiskyvyttömyytenä tai riippuvuutena. Kun sosiaaliset ja tunne-elämän valmiudet eivät ole ikätasolla ei lapselta voida vaatia kaikkea sitä, mitä tavallisesti vaaditaan. Lapsen kehityksen tason tunnistaminen tunne-elämän ja sosiaalisen kasvun alueella on olennaista. Lapset, joilla ongelmia yhdellä kehityksen osa-alueella voivat olla kehityksessä jäljessä muillakin osa-alueilla. Tärkeää tukea lasta kokonaisvaltaisesti (kognitiiviset taidot, motoriikka, kieli).

Koulu

Joidenkin tietojen mukaan jopa 20 % väestöstä kärsii jonkin asteisesta oppimisen vaikeudesta. Ennen oppilaat, joilla oli oppimisvaikeuksia, sijoitettiin perusopetuksessa omalle luokalleen. Nykyisin oppimisvaikeuksien katsotaan olevan ennemminkin ominaisuus samaan tapaan kuin oikeakätisyys tai punatukkaisuus ovat. Hyvin usein oppimisvaikeudet ovat perinnöllisiä, aivojen tavanomaisesta poikkeavia, tapoja prosessoida tietoa. Oppimiseen liittyvät ongelmat ja niiden ilmeneminen ovat hyvin yksilöllisiä.

Oppimisvaikeudet voidaan luokitella:

- kielellisiin ongelmiin
- hahmotusvaikeuksiin
- tarkkaavaisuuden ja toiminnan ohjauksen vaikeuksiin
- motorisiin vaikeuksiin

Kielellisiä, hahmottamiseen sekä tarkkaavaisuuteen ja toiminnan ohjaukseen liittyviä vaikeuksia voidaan kutsua erityisiksi oppimisvaikeuksiksi. Tunnusmerkkinä oppimisvaikeuksille voidaan pitää sitä, että opiskelijan akateemiset saavutukset ovat ristiriidassa oppimiskykyyn, ikään tai lahjakkuuteen nähden. Oppimisvaikeudet ilmenevät usein yhdessä, esimerkiksi lukivaikeuksista kärsivillä on usein vaikeuksia myös matematiikassa ja matematiikan oppimisvaikeuksista kärsivällä taas on usein myös hahmottamisen vaikeutta.

Hyvin usein henkilöt, joilla on oppimisvaikeuksia leimataan tyhmiksi, laiskoiksi tai epämotivoituneiksi. Oppimisvaikeudet eivät tarkoita sitä, että ihminen ei voisi oppia tai että hän oppisi huonommin. Oppiminen tapahtuu vain näillä yksilöillä eri tavalla ja eri tahtiin kuin muilla. Tämä tarkoittaa sitä, että oppija, jolla on oppimisvaikeuksia voi oppia uutta siinä missä muutkin. Siksi on erittäin tärkeää, että erilaisen oppijan lisäksi hänen oppimisen vaikeuksistaan ovat tietoisia myös opettajat ja muut opetushenkilökuntaan kuuluvat. Erityisesti opintoja suunnittelevat henkilöt. Ihminen, jolla on oppimisvaikeuksia, voi olla korkeasti koulutettu samalla tavalla kuin muutkin. Todella hyvä lähtökohta on ajatella, että me kaikki opimme eri tavalla. Kahta täysin samanlaista oppijaa ei olekaan.

Oppimisvaikeudet ovat lapsen kehitystä keskeisesti uhkaavia riskitekijöitä. Siksi on tärkeää, että ne tunnistetaan mahdollisimman varhain ja parempien opetus- ja kuntoutusmenetelmien tarve tiedostetaan. Oppimisvaikeuksien voittaminen vaatii moniammatillista yhteistyötä eri ammattiryhmien ja tieteenalojen välillä. Tieto lapsen kognitiivisten taitojen rakenteesta ja kehittymisestä sekä niiden yhteyksistä hermoston toimintaan ja kehittymiseen on tärkeä osa tarvittavaa tietopohjaa. Laaja yksimielisyys vallitsee siinä, että oppimisvaikeuksien riskit tulisi tunnistaa jo varhain ja että opetus- sekä kuntoutusmenetelmien monipuolinen kehittäminen on tärkeää. Lapsen kehityksen tukeminen oppimisvaikeuksien riskin vähenemiseksi tulisi alkaa jo varhaislapsuudessa, varsinkin silloin kun oppimisvaikeudet liittyvät selviin neurologisiin sairauksiin.

OPPIMISVAIKEUKSIEN HUOMIOIMINEN OPETUSTILANTEESSA

Oppimisvaikeudet tulevat koulussa esiin esimerkiksi lukemisessa, vieraissa kielissä ja matematiikassa. Tekstin tuottaminen ja ääneen lukeminen voi olla hankalaa ja kirjoitusvirheet voivat olla yleisiä. Numerot ja kirjaimet voivat vaihtaa paikkaa tai sekoittua. Oikea ja vasen tai itä ja länsi saattavat mennä sekaisin. Tämä tekee esimerkiksi kartan käytön vaikeaksi. Koulussa keskittyminen ja tarkkaavaisuus voi häiriintyä herkästi.

Vinkkejä opettajalle opetustyöhön oppimisvaikeuksiin liittyen:

- ANNA AIKAA
- Muista, että opiskelijalla, jolla on oppimisvaikeuksia, voi olla huonoja kokemuksia aiemmista oppimistilanteista
- Keskustelu auttaa tutustumaan oppilaaseen ja hänen vanhempiinsa.
- Ota oppilas mukaan miettimään hänen ominta tapaansa oppia uutta.
- Ohjaa opinnoissa ja opeta opiskelutekniikkaa.
- Kuunteleminen ja muistiinpanot tulisi saada tehdä eri aikaan, jotta oppilas voi tarvittaessa nähdä myös suun liikkeet
- Piirtoheittimeltä tai taululta kopioimista ei tulisi suosia (MIKSI?)
- Käytä hyvin erottuvia värejä taululle kirjoittamiseen
- Älä pakota oppilasta lukemaan ääneen yksin
- Isot fonttikoot, lyhyet rivit sekä kapeat palstat auttavat lukemista
- Musta väri valkoisella paperilla saattaa olla rauhaton, jos rivit hyppivät, sama teksti vaaleankeltaisella tai vaaleavihreällä paperilla voi helpottaa lukemista

Nuoren oma motivaatio ja sitkeä halu toivomalleen alalle on paras kannustin viemään häntä eteenpäin opinnoissaan. Jos NF-sairaudesta on haittaa tulevia opintoja tai ammattia ajatellen, KELA:sta (Kansaneläkelaitos) saada tietoa, tukea ja taloudellista apua (katso myös KELA:n ammatillinen kuntoutus). Nuorelle voidaan laatia kuntoutussuunnitelma, jonka tarkoituksena on edistää nuoren pääsyä ammattioppiin ja työuralle. Tällöin tarkoituksena on ottaa huomioon sairauden mahdolliset rajoitukset ja löytää nuorelle sellainen koulutus ja ammatti, jossa hän voi menestyä. Tällä pyritään ehkäisemään mahdollista työttömyyttä tai mahdollisuutta joutua työkyvyttömäksi.

KELA:n rahoittamana voi hakea ammatillista koulutusta, työ- ja koulutuskokeiluja ja työhönvalmennusta. KELA:n tuella voidaan myös tehdä kuntoutustarvetta selvittäviä tutkimuksia. KELA rahoittaa myös opiskelussa tarvittavia teknisesti vaativia apuvälineitä vaikeavammaisille. Ammatinvalinnanohjausta ja apua urasuunnitelmiin voi saada myös kotipaikkakunnan työvoimatoimistosta. Siellä on mahdollisuus tavata esim. ammatinvalintapsykologi. Tarpeen mukaan voidaan tehdä myös soveltuvuustestejä, työ- ja koulutuskokeiluja tai terveydentilaan liittyviä tutkimuksia.

Suurimmissa työvoimatoimistoissa on erikoistyövoimaneuvoja, jotka ovat erikoistuneet sellaisten nuorten neuvontaan, joilla on esim. sairaudesta johtuvia työkyvyn rajoituksia. Työvoimatoimistoilla on käytössään erilaisia keinoja työllistymisen tukemiseksi, kuten tutustuminen oppilaitoksiin, työvoimakoulutus tai työllistämistuki työnantajalle.

Varsinkin erityiskoulun käyneet nuoret voivat hyötyä työhön valmentavasta (TYVA) tai ammattiin valmentavasta (AVA) koulutuksesta. Näitä järjestävät useat ammattioppilaitokset ja kansanopistot. Jos nuoren koulunkäynti päättyy eikä hän löydä paikkaansa työmarkkinoilta, hänellä voi olla mahdollisuus päästä myös kuntoutustutkimukseen. Kuntoutustutkimuksessa moniammatillinen työryhmä arvioi tarvittavassa laajuudessa nuoren mahdollisuudet päästä koulutukseen tai työkokeilujen kautta työelämään. Työhön pääsyä voivat tukea myös erilaiset kuntoutusmenetelmät tai terapiat, jotka suunnitellaan yksilöllisesti nuoren tarpeita vastaaviksi.

Kuntoutustutkimukseen tarvitaan lähete ja maksusitoumus, joka voidaan saada joko terveydenhuollosta, työvoimatoimistosta tai työeläkelaitokselta. Täydellinen artikkeli HOJKS (= Henkilökohtainen Opetus Ja Kuntoutus Suunnitelma) löytyy omasta valikosta!

Ammatinvalinta

Peruskoulunsa päättävä nuori, jolla on NF-tauti, voi tuntea olevansa monen tien haarassa. Kaikilla ei ole selvää suuntaa, mihin kouluun tai ammattiin haluaisi. Koulunkäynti saattoi tuntua vaivalloiselta esim. oppimisvaikeuksien tai hahmottamisen ongelmien vuoksi. Koulutukitoimien avulla opintie ehkä helpottui, mutta nyt pitäisi valita lähteäkö käytännön ammattioppiin vai teoreettisemmille linjoille.

Nuoren oma motivaatio ja sitkeä halu toivomalleen alalle on paras kannustin ja vie häntä eteenpäin.

Jos kuitenkin NF-sairaudesta on haittaa tulevia opintoja tai ammattia ajatellen, voi KELA:sta saada tietoa, tukea ja taloudellista apua (KELA:n ammatillinen kuntoutus). Nuorelle laaditaan kuntoutussuunnitelma, jonka tarkoituksena on edistää nuoren pääsyä ammattioppiin ja työuralle. Tarkoituksena on ottaa huomioon sairauden mahdolliset rajoitukset ja löytää nuorelle sellainen koulutus ja ammatti, jossa hän voi menestyä. Näin voidaan myös ehkäistä työttömyyttä tai mahdollisuutta joutua työkyvyttömäksi.

KELA:n rahoittamana voi tällöin hakea ammatillista koulutusta, työ- ja koulutuskokeiluja ja työhönvalmennusta. Voidaan myös saada KELA:n korvaamana kuntoutustarvetta selvittäviä tutkimuksia. Opiskelussa tarvittavia teknisesti vaativia apuvälineitä voi KELA myös rahoittaa vaikeavammaisille.

Ammatinvalinnanohjausta ja apua urasuunnitelmiin voi saada myös kotipaikkakunnan työvoimatoimistosta. Siellä on mahdollisuus tavata esim. ammatinvalintapsykologi. Tarpeen mukaan käytetään myös soveltuvuustestejä, työ- ja koulutuskokeiluja tai teetetään terveydentilaan liittyviä tutkimuksia.

Suurimmissa työvoimatoimistoissa on erikoistyövoimaneuvoja, jotka ovat erikoistuneet niiden nuorten neuvontaan, joilla on esim. sairaudesta johtuvia työkyvyn rajoituksia. Työvoimatoimistoilla on käytössään erilaisia keinoja työllistymisen tukemiseksi, kuten tutustuminen oppilaitoksiin, työvoimakoulutus tai työllistämistuki työnantajalle.

Varsinkin erityiskoulun käyneet nuoret voivat hyötyä työhön valmentavasta (TYVA) tai ammattiin valmentavasta (AVA) koulutuksesta. Näitä järjestävät ammattioppilaitokset ja kansanopistot.

Jos nuoren koulunkäynti päättyy eikä hän löydä paikkaansa työmarkkinoilta, voi olla mahdollisuus kuntoutustutkimukseen. Moniammatillinen työryhmä arvioi tarvittavassa laajuudessa nuoren mahdollisuudet koulutukseen tai työkokeilujen kautta työelämään. Työhön pääsyä voivat tukea myös erilaiset kuntoutusmenetelmät tai terapiat, jotka suunnitellaan nuoren tarpeita vastaaviksi.

Kuntoutustutkimukseen tarvitaan lähete ja maksusitoumus, joka voidaan saada joko terveydenhuollosta, työvoimatoimistosta tai työeläkelaitokselta. Täydellinen artikkeli HOJKS: Se löytyy omasta alaotsikosta!

Asevelvollisuus

Neurofibromatoosi sinänsä ei aiheuta estettä asevelvollisuuden suorittamiselle. Kuitenkin maitokahviläiskien ja ihon neurofibroomien tai oppimisvaikeuksien lisäksi ilmenevät muut NF-ilmenymät, kuten oireiset aivokasvaimet, liikuntarajoitteet luustomuutosten vuoksi, epilepsia, heikkolahjaisuus jne. saattavat johtaa asepalveluksesta vapauttamiseen.

Palveluskelpoisuusluokitus tehdään ensisijaisesti toimintakyvyn, ei diagnoosin perusteella. Palveluskelpoisuusluokkaan A sijoitetaan, jos on terveydellisiltä edellytyksiltään sopiva taistelijan tehtäviin kaikissa puolustushaaroissa ja aselajeissa. Palveluskelpoisuusluokkaan B (muut kuin taistelijan tehtävät) voidaan luokitella jos toimintakyky on tyydyttävä.

Jos neurofibromatoosi aiheuttaa pysyvän, vaikean haitan vapautetaan nuorukainen joko rauhanajan (C) tai myös poikkeusolojen (D) palveluksesta. (Lähde Lääkärintarkastusohje 1997, Puolustusvoimat) Neurofibromatoosiin liittyvän kokonaishaitan ohella palveluskelpoisuuden arviointiin liittyy itse haitan lisäksi nuoren oma motivaatio, joka usein saattaa olla ratkaisevin tekijä.

Asevelvollisuuden suorittamisesta saattaa olla etua joihinkin ammatteihin ja oppilaitoksiin haussa.

NF-sopeutumisvalmennusleirillä miehet kertoivat, että lähes kaikki olivat käyneet armeijan, mutta noin puolella NF1 oli vaikuttanut ainakin välillisesti varusmiespalveluksen suorittamiseen.

Kokemuksia armeijasta:

Mies 66 v. NF vaikutti ainoastaan kuntoisuusluokan alennukseen. Ei NF vaikuttanut muulla tavalla.

Mies 47 v. Armeijassa olin kömpelö, joka aiheutti ongelmia kaverien kanssa. Jälkeen päin ajatellen minulla saattoi olla vaikeuksia selvitä voimaa vaativissa tehtävissä.

Mies 53 v. Minut vapautettiin armeijasta. Pelkkä NF ei olisi estänyt varusmiespalveluksen suorittamista.

Mies 46 v. Varusmiespalvelus ei aiheuttanut minulle mitään ongelmia.

Mies 43 v. NF:n takia olin B-1 mies. Varusmiespalvelus ei aiheuttanut minulle mitään ongelmia.

Mies 58 v. NF:n takia olin B-1 mies. Varusmiespalvelus ei aiheuttanut mitään mainittavia ongelmia.

Mies 42 v. Kaikesta ei voi syyttää NF:ää, mutta mieleen tulee, johtuiko fyysinen heikkous siitä, vaikka peruskuntoni olikin vähintään keskivertoa. Onneksi pääsin komennusmieheksi keittiöön, jossa suoritin kunnialla varusmiespalveluksen.

Työelämä

Kosmeettinen haitta

Kosmeettista haittaa syntyy näkyvien ihoalueiden pinnallisista neurofibroomista ja pleksiformisten ihon alla olevien kasvainten aiheuttama epämuotoisuus. Erityisesti kasvojen alueella tämä saattaa vaikuttaa huomattavastikin ulkonäköön sitä myöten sosiaaliseen kanssakäymiseen. Ulkonäkötekijöillä saattaa olla merkittävä vaikutus henkilön "omakuvaan", jolloin vaikutukset toimintakykyyn tulevat omien omia kykyjä vaatimattomampien työnhakuvalintojen kautta. Toisaalta, koska pleksiformiset ovat olleet syntymästä ja ihonkasvaimet ilmaantuvat vähitellen, NF-henkilöt tai heidän läheisensä eivät reagoi ulkonäköseikkoihin samoin kuin tuntemattomat henkilöt. Tämän vuoksi työhönotossa saatetaan kosmeettisten seikkojen vuoksi välttää laittamasta henkilöä sellaisiin töihin, joissa ulkonäköseikoilla merkitystä, kuten myynti ja asiakaspalvelu.

Ihokasvaimet ilmaantuvat murrosiässä, joten nuorena työmarkkinoille hakeutuessa ne eivät ole vielä kaikki ilmaantuneet. Ihon neurofibroomat lisääntyvät ja kasvavat iän myötä. Niitä voi poistaa kirurgisesti, mutta kun kyseessä on sadat pienet kasvaimet, niiden poisto on erittäin vaikeaa. Epämuotoisuutta aiheuttavat pleksiformiset kasvaimet ovat jo lapsuudesta, joten niiden aiheuttama kosmeettinen haitta on jo nuorella arvioitavissa.

Ihon neurofibroomat

Neurofibroomia ei yleensä ole syntymästä lähtien vaan niitä alkaa ilmaantua murrosiässä, ja niitä on poikkeuksetta kaikilla NF1-aikuisilla. Niiden määrä vaihtelee muutamasta jopa tuhansiin. Yksittäiset neurofibroomat ovat tavallisia väestössä niiden liittymättä NF1:iin. Kyseessä on hermon tukisidoksen soluista koostuva hyvänlaatuinen ympäröivään kudokseen tarkasti rajoittuva kasvain.

Ihon neurofibroomat ovat joko varrellisia tai laakean pehmeitä ihon pieniin hermoratoihin liittyviä kyhmyjä, jotka tavallisesti liikkuvat ihoa liikuteltaessa. Lukuisienkin ihon neurofibroomien kirurginen poistoon haitatonta. Vaikka neurofibroomia esiintyy pääasiassa iholla, voi niitä olla missä tahansa hermoihin liittyen, myös syvemmällä hermorungoissa ja selkäydinkanavassa. Osa syvimmistä kasvaimista on oireettomia, mutta esim. Ahtaassa luisessa kanavassa sijaitessaan ne voivat aiheuttaa särkyä, tunto- ja toimintahäiriöitä. Usein neurofibroomiin liittyy paikallinen kutina. Kutinakohtaa ei missään tapauksessa kannata raapia.

Pleksiformiset

Pleksiformisia neurofibroomia esiintyy noin 30 %:lla NF1-henkilöitä, eikä muussa väestössä juuri lainkaan. Ne ovat tavallisesti olemassa jo syntymästä lähtien ja mikäli niistä aiheutuu merkittävää haittaa, kuten epämuotoisuutta, ovat ne yleensä havaittavissa kahteen ikävuoteen mennessä.

Pleksiformiset kasvaimet ovat yleensä syvemmissä hermoissa, eli niitä saattaa olla selkäytimen hermojuurissa, rinta- tai vatsaontelon hermokimpuissa tai pitkin isoja ääreishermoja. Helminauhamaiset pitkin hermoja sijaitsevat kasvaimet saattavat olla hyvin kivuliaita. Pleksiformiset neurofibroomat eivät aina aiheuta oireita, mutta huolimatta "hyvänlaatuisuudesta", niille tyyppilinen hankala ominaisuus on kasvu ilman selvää rajaa ympäröivään kudokseen usein liittyessä punosmaisesti ja erottamattomasti hermorunkoon. Tällöin täydellinen kirurginen poisto ei täydellisesti onnistu ja päädytään kasvaimen osapoistoon. Ilman kirurgisia toimenpiteitä kasvain saattaa kasvaa jopa kilojen painoiseksi ja varsinkin kasvojen alueella aiheuttaa huomattavaa kosmeettista haittaa ja plastiikkakirurgisten toimenpiteiden tarvetta.

Kivut

Pleksiformiset hermorunkojen neurofibroomat voivat olla kivuliaita. Kivun määrä ja sen luonne ovat keskeisiä tekijöitä sen vaikutuksista toimintakykyyn. Kivuliaisuus liittyy kasvainten kasvuun ja se on hoidettavissa tai lievennettävissä kasvainten poistolla. Joskus kivut ovat kroonisia eivätkä reagoi lääkehoidoille tai kasvaimia ei voi poistaa niiden hankalan sijainnin vuoksi tai poiston yhteydessä vaurioitetaan hermoja. Krooniseen kipuun liittyy usein masentuneisuutta, joka pahentaa kipua ja heikentää toimintakykyä.

Luustomuutokset

Luustomuutokset voi esiintyä luuston rakenteen heikkoutena (sääriluunmurtumistaipumus), sääarten/ varttinäluun kaarevuutena, selkärangan skolioosina, tai luun puutoksena (silmäkuopan takaseinämuodostava kitaluu). Yleensä haittaavat luustomuutokset tulevat esille jo lapsuudessa ja oireiden eteneminen rajoittuu kasvukauteen.

Epilepsia

NF1:ssä noin 5 %:lla on epileptisiä kohtauksia ilman, että aivoissa on todettavissa rakenteellista poikkeavuutta

Oppimisvaikeudet, hahmotushäiriöt

Yli puolella NF1-henkilöistä on eriasteisia oppimisvaikeuksia, joiden voidaan katsoa johtuvan havaintotoimintojen häiriöstä. Tällaiset aivotoiminnan häiriöt aiheuttavat MBD-oireyhtymää muistuttavia oireita, kuten ylivilkkautta, keskittymisvaikeuksia, motorista kömpelyyttä ja impulssikontrollin vaikeutta. Tästä huolimatta älykyys on yleensä normaali. Kuitenkin NF1:ssä liittyy henkinen kehitysvammaisuus 8-11 %:lla NF1-henkilöistä.

Näköongelmat

Keskushermostossa saattaa esiintyä hyvänlaatuisia gliooma-kasvaimia, joista yleisin on optikusgliooma eli näköhermon paksuuntuminen. Liikakasvua saattaa olla molemmissa näköhermoissa ja aivojen näkoradoissa jopa 15 %:lla NF1-henkilöistä, joista kuitenkin vain 20-30 %:lla on näkökyvyn puutoksia. Nämä tavallisesti hyvänlaatuiset kasvaimet kehittyvät jo varhaislapsuudessa ja niiden aiheuttamat oireet (näkökenttäpuutos, silmän väre, näön heikkeneminen tai menetys, silmän ulkoneminen) tulevat esille yleensä lapsuudessa eivätkä ne yleensä lisäänty/ Ilmene myöhemmällä iällä.

Pahanlaatuiset kasvaimet

NF:ään liittyy kohonnut riski pahanlaatuisille kasvaimille ja leukemialle. Yleisemmin kyse on pleksiformisen neurofibrooman pahanlaatuistumisesta. Seurantatutkimusten perusteella NF1-henkilöllä on nelinkertainen riski muuhun väestöön verrattuna saada keskushermostokasvain tai syöpä.

Työttömyys

Nuori koulunsa päättävä voi hakeutua ja päästä unelmiensa ammattiin ja näin löytää tiensä työelämään ilman minkäänlaisia ongelmia. Jos kuitenkin nuori tai ammattiin valmistunut ei löydä paikkaansa avoimilta työmarkkinoilta, on hänellä samat mahdollisuudet hakeutua työvoimatoimistoon apua ja tietoa saamaan kuin kenellä tahansa. Työvoimatoimiston ammattilaisten (työvoimaneuvoja, ammatinvalinnanohjaaja, kuntoutusneuvoja) kanssa voidaan suunnitella erilaisia keinoja päästä työllisyyskursseille, pidempään koulutukseen, työkokeiluihin tai kuntoutukseen. Tarpeen mukaan tehdään erilaisia selvityksiä kuten soveltuvuustestejä tai terveydentilan selvityä.

Työvoimatoimistossa on mahdollisuus päästä myös erikoistyövoimaneuvojan vastaanotolle. Nämä työntekijät ovat erikoistuneet niiden työnhakijoiden neuvontaan, joilla on sairaudesta tai vammasta aiheutuneita haittoja, ja jotka vaikeuttavat työhön hakeutumista tai työntekemistä. Työllistymisen tukemiseksi voidaan käyttää esim. yhdistettyä työ- ja koulutuskokeilua, tutustumista oppilaitoksiin tai työllistämistukea työnantajalle.

Nuorelle, jolla on vaikeuksia työllistyä, voidaan maksaa KELA:n kuntoutusrahaa selvitysten ajalta. KELA:n kautta ammatillisen kuntoutuksen palveluita voi saada ensisijaisesti sellainen nuori, jolla ei ole työuraa takanaan ja jolla on sairaudesta johtuvia ongelmia työllistymisensä. KELA myös edellyttää, että nuoren ammatillisen kuntoutuksen mahdollisuudet on selvitetty ennen eläkehakemusta. Jo työssä olleelle voidaan selvitysten ajalta maksaa KELA:n kuntoutustukea (ns. määräaikainen työkyvyttömyyseläke). Jos työsuhte päättyy sairaudesta johtuviin ongelmiin, ja työntekijä jää sairauslomalle, hänellä on oikeus sairausvakuutuksen päivärahaan. Päivärahaoikeuden aikana KELA:lla on velvollisuus selvittää, olisiko sopivalla kuntoutuksella työkyky palautettavissa.

Eräs tällaiseen tähtäävä selvitys voi olla kuntoutustutkimus. Moniammatillinen työryhmä arvioi tarvittavassa laajuudessa nuoren tai aikuisen mahdollisuudet koulutukseen tai työkokeilujen kautta työhön. Työhön pääsyä voivat tukea myös erilaiset kuntoutusmenetelmät tai terapiat, jotka suunnitellaan nuoren tarpeita vastaaviksi. Kuntoutustutkimusta varten tarvitaan maksusitoumus, joka voidaan saada joko terveydenhuollosta, työvoimatoimistosta tai työeläkelaitokselta.

KELA:n taloudellinen tuki voi tehdä mahdolliseksi myös uudelleenkoulutuksen tai täydentävän opiskelun, joka auttaa työllistymään. Myös oppisopimuskoulutuksen ajalta voidaan maksaa KELA:n kuntoutusrahaa.

Uutena palvelumuotona vaikeasti työllistyviä varten on maahamme syntynyt työvoiman palvelukeskuksia. Niissä toimivat yhdessä työvoimahallinnon, sosiaalitoimen ja KELA:n työntekijät. Lähetä tarvitaan joko sosiaalitoimesta tai työvoimatoimistosta. Palvelukeskusten toiminta perustuu ihmisen tilanteen selvittelyyn ”räätälintyönä” moniammatillisessa työryhmässä. Palvelukeskus voi ostaa työnhakijan tarvitsemia palveluita, kuten neuropsykologista kuntoutusta, kuntoutustutkimuksia jne.

Kuntouttava työtoiminta on kuntien järjestämisvelvollisuuden alaista toimintaa. Sen avulla pitkään työttömänä olleille, jotka eivät ole työllistyneet tavanomaisin keinoin. Myös pitkään toimeentulotukea saaneet alle 25-vuotiaat kuuluvat tähän ryhmään. Alle 25-vuotiaille työtoimintaan osallistuminen on pakollista, sitä vanhemmille vapaaehtoista.

Työtoimintaan hakeudutaan kotikunnan sosiaalityöntekijän kautta. Työtoimintaan osallistuvien henkilökohtainen tilanne selvitetään ja yhdessä nuoren kanssa mietitään toimenpiteitä, miten hän pääsisi mukaan työelämään tai koulutukseen. Yksi tällainen mahdollisuus on osallistua kuntouttavaan työtoimintaan.

Erityisammattikoulutuksen saaneet voivat työllistyä vapaille työmarkkinoille, tuetun työllistämisen keinoin tai erityishuollon ylläpitämiin työtoiminnoin.

Eläke

Tässä kerrotaan, mitä tehdä, jos työkyky NF-sairauden vuoksi heikkenee ja joudutaan miettimään työssä selviytymistä ja kenties eläkkeelle hakeutumista. Eläkkeelle voidaan jäädä joko sairauden, iän tai työttömyyden perusteella.

Työkyvyn määrittelyä

Toimintakykyyn ja terveyteen vaikuttavat mm. elintavat ja työ, perimä ja sosio-ekonominen asia (www.ttl.fi). Juhani Ilmarisen mukaan kyky tehdä työtä tai suoriutua työn asettamista vaatimuksista on monen tekijän summa. Työkyvyn perusta muodostuu fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta toimintakyvystä, sekä tiedoista ja taidoista, joita työssä tarvitaan, että myös motivatiosta työn tekemiseen. (Hyvä työkyky 1995,31)

Työkyvyn heikentymistä arvioitaessa otetaan huomioon työntekijän jäljellä oleva kyky hankkia itselleen ansiotuloja sellaisella saatavissa olevalla työllä, jota työntekijän voidaan kohtuudella edellyttää tekevän. Tällöin otetaan huomioon myös työntekijän koulutus, aikaisempi toiminta, ikä, asuinpaikka ja muut näihin rinnastettavat seikat. Jos työkyky vaihtelee, otetaan huomioon työntekijän vuotuinen ansio. Arvioitaessa 60 vuotta täyttäneen työntekijän oikeutta työkyvyttömyyseläkkeeseen painotetaan edellisten lisäksi työkyvyttömyyden ammatillista luonnetta. (www.finlex.fi)

1.1.2007 voimaan astuvan työntekijän eläkelain mukaan (395/2006) työntekijällä on oikeus työkyvyttömyyseläkkeeseen, jos hänen työkykynsä arvioidaan olevan heikentynyt sairauden, vian tai vamman vuoksi vähintään kahdella viidesosalla yhtäjaksoisesti ainakin vuoden ajan. Työkyvyttömyyseläke myönnetään täytenä eläkkeenä, jos työntekijän työkyky on heikentynyt vähintään kolmella viidesosalla. Muussa tapauksessa työkyvyttömyyseläke myönnetään osatyökyvyttömyyseläkkeenä.

Työkyvyn heikkenemisestä

Aila Järvikoski on koonnut työkyvyn alentumista tai työkyvyttömyyttä ennakoivia tekijöitä. Henkilöön liittyviä tekijöitä ovat yksilön fyysinen rakenne ja kunto, kuormittuneisuus ja sairauden fyysiset ja psyykkiset oireet. Merkitystä on myös sillä, miten henkilö kokee mahdollisuutensa vaikuttaa omaan terveyteen ja koettu kivun hallinta. Työn fyysisiä vaatimuksia edustavat työympäristö ja työn psykososiaaliset tekijät (esim. työn sidonnaisuus, vaikuttamismahdollisuuksien puute, epäonnistumisen ja virhesuoritusten pelko, ammattitaidon kehittymisen puute, tunnustuksen ja arvonnannon puute).

Lisäksi työkykyisyys ja yleensä työssä selviytyminen sekä sosiaalinen tilanne ja elämäntavat ennustavat työssäjaksamista. Voimakkaimpia tulevan työkyvyn ennustajia näyttää kuitenkin olevan yksilön oma kokemus sen hetkisestä työkyvystä ja mahdollisuuksista selvitä työssä (Järvikoski 1994, 70).

NF-I-henkilöillä ovat sairauden aiheuttamat rajoitukset monesti tiedossa jo työelämään astuessa, ja hän on sopeutunut niihin jo ehkä lapsuudesta lähtien. NF-I ei ole välttämättä etenevä tai paheneva sairaus. Kuitenkin sairauden kulussa voi olla erilaisia vaiheita myös työikäisellä ja nämä saattavat aiheuttaa erityisten toimenpiteiden tarvetta. Toisaalta NF-I-henkilö aina itse arvioi, millaisia keinoja hän toivoo otettavan käyttöön selviytyäkseen työssään. Voi olla vaikea hyväksyä erityisjärjestelyjä, kun mieluummin pysyisi ”tavallisten työnhakijoiden joukossa”.

Miten toimia, jos työkyky alenee?

Käytännössä, jos työkyvyn menetys uhkaa työntekijää tai yrittäjää ja työssä selviytymisessä alkaa ilmetä ongelmia, voi aloittaa selvittelyn ottamalla yhteyttä omaan työterveyshuoltoon tai hoitavaan lääkäriin. Työterveyslääkärin ja työnantajan tai esimiehen kanssa voi työpaikalla miettiä eri vaihtoehtoja työssä jaksamiseksi kuten työn keventämistä, mahdollisia työjärjestelyjä tai apuvälineitä. Lääkäri voi tehdä lähetteen lisätutkimuksia varten esim. keskussairaalan kuntoutustutkimusyksikköön tai muuhun kuntoutustutkimuksia tai työkykyarvioita tekevään laitokseen.

Ammatillisesta kuntoutuksesta:

Työeläkelaitokset tukevat työikäisten ja työelämässä olevien työtehtävien tai ammatin vaihtoa. Tällöin puhutaan ammatillisesta kuntoutuksesta. Ammatillista kuntoutusta järjestäviä ja kustantavia tahoja ovat myös Kela (lähinnä vaikeavammaisten kuntoutus) ja työvoimatoimistot (työttömät tai työssä olevat, joilla on uhkana jäädä työttömiksi).

Työeläkelain mukainen ammatillinen kuntoutus

Työeläkelakien ammatillisen kuntoutuksen kriteereitä ovat:

- sairaudesta aiheutuva kuntoutustarve on lääketieteellisesti todettu ja ilman työn tai ammatin vaihtoa seurauksena olisi lähivuosina työkyvyttömyyseläkkeelle joutuminen.
- hakijalla on hankittuna ammattipätevyys työhön joko koulutuksen tai pitkän työkokemuksen kautta
- työssäolo on vakiintunutta (käytännössä vähintään 5-8 vuoden työkokemus)
- Lisäksi eläkevakuutusyhtiö arvioi kuntoutuksen tukemisen tarkoituksenmukaisuuden eli voidaanko ammatillisen kuntoutuksen keinoin estää tai siirtää työkyvyttömyyseläkkeen uhkaa.

Kuntoutussuunnitelman tulee johtaa työkyvylle paremmin soveltuvaan työhön tai ammattiin, jossa työntekijä voi jatkaa työskentelyä sairauden aiheuttamista työkyvyn rajoitteista huolimatta (eläkelaitosten nettisivut).

Kuten kuntoutus yleensäkin työeläkejärjestelmän ammatillinen kuntoutus määräytyy yksilöllisten suunnitelmien mukaan. Se voi olla neuvontaa, työpaikalla toteutettavaa työkokeilua ja työhön valmennusta, Joissain tilanteissa kuntoutus voi olla myös kuntoutustarpeen ja -mahdollisuuksien selvittämiseen liittyviä tutkimuksia, lääkinnällistä kuntoutusta ammatillisen kuntoutuksen tueksi tai elinkeinotukea.

Ammatillista kuntoutusta voi edeltää myös kuntoutustutkimus työkllinikalla. Työkokeilu voi tapahtua myös työpaikalla esimerkiksi pitkän sairausjakson jälkeen. Toisinaan on tarpeen kokeilla erilaisia työjärjestelyjä sopivien työtehtävien löytämiseksi. Uusien työtehtävien oppimiseen voidaan käyttää työhön valmennusta. Valmennusjaksoon voidaan liittää kursseja ja muuta koulutusta.

Ammatillinen koulutus voi olla paikallaan silloin kun työpaikan järjestelyt eivät riitä. Uuden ammatin tai ammatillisen suuntautumisen tulee olla sairauden kannalta sopiva. (www.tyoe-lake.fi, www.ilmarinen.fi).

Miten haetaan ammatillista kuntoutusta

Ammatillista kuntoutusta haetaan työterveyslääkärin tai hoitavan lääkärin kirjoittamalla B-lääkärinlausunnolla ja kuntoutushakemuslomakkeella (esim. www.etk.fi tai www.kela.fi). Hakemus postitetaan siihen eläkevakuutusyhtiöön, jossa viimeisin työnantaja on vakuutettuna. Ammatinvaihtoa suunnitteleva käy usein myös työvoimatoimistossa ammatinvalinnanohjauksessa. Ammatillinen kuntoutus on prosessinomaista moniammatillista yhteistyötä kuntoutujan ja eri tahojen kesken. Tarkemmin ammatillisesta kuntoutuksesta voi tiedustella myös

työeläkevakuutusyhtiöiden kuntoutussuunnittelijoilta / kuntoutusyhdyshenkilöiltä esim. www.tela.fi tai yleensä työeläkevakuutusyhtiön www-sivuilta. Samoin tietoa löytyy esim. www.tyoelake.fi www.vkk.fi (Vakuutuskuntoutus VKK ry), www.mol.fi (työvoimahallinto), www.kela.fi: Lisätietoja antavat myös esim. sairaaloiden sosiaalityöntekijät.

Toimeentulo ammatillisen kuntoutuksen ajalta

Ammatillisen kuntoutuksen aikana työeläkelaitos maksaa kuntoutusrahaa. Lisäksi korvataan kuntoutuksesta aiheutuvia välttämättömiä kustannuksia, kuten matkakuluja ja opiskelukustannuksia.

Työvoimahallinnon ammatillinen kuntoutus

Työhallinnon ammatillisella kuntoutuksella tarkoitetaan vajaakuntoiselle henkilölle tarjottavia palveluja. Niitä ovat ammatinvalinta- ja urasuunnittelupalvelu, työhön sijoitus- ja kuntoutusneuvonta, terveydentilaa ja soveltuvuutta selvittävät tutkimukset, työ- ja koulutuskokeilut ja muut työhön sijoituksen tukitoimenpiteet sekä työvoimakoulutus.

Vajaakuntoisella tarkoitetaan henkilöä, jonka mahdollisuudet saada sopivaa työtä, säilyttää työ tai edetä työssä ovat huomattavasti vähentyneet vamman, sairauden tai vajavuuden takia. Ammatillisen kuntoutuksen palveluja hoitavat mm. erikoistytövoimaneuvojat ja ammatinvalinta-psykologit, joilta saa henkilökohtaista neuvontaa ja ohjausta varaamalla keskustelu aika etukäteen.

Työvoimahallinnon koulutuksesta ja koulutuksen aikaisesta toimeentulosta löytyy tarkemmin tietoa työvoimahallinnon sivuilta esim. www.mol.fi. Samoin sieltä löytyvät työvoimatoimistot ja niiden yhteystiedot.

Kelan kustantama kuntoutus

Välillä tarvitaan muutakin kuntoutusta tukemaan työelämässä pysymistä. Tällaista on esim. lääkinnällinen kuntoutus ja sosiaalinen kuntoutus. Jälkimmäinen kuntoutus kuuluu sosiaalitoimen tehtäviin.

Keskeisin lääkinnällisen kuntoutuksen kustantaja on Kela, jonka kuntoutuksesta esimerkkinä ovat erilaiset sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit sekä ammatillisesti syventävät kuntoutuskurssit kuten ASLAK ja TYK. ASLAK on ryhmämuotoista kuntoutusta ja TYK -kuntoutus on yksilöllisiä kuntoutusjaksoja, joiden tarkoituksena on auttaa jaksamaan työssä pidempään.

Miten Kelan kuntoutusta haetaan.

Myös Kelan maksamaa kuntoutusta varten tarvitaan kuntoutushakemuslomake KU102. Kuntoutushakemukseen liitetään B-lääkärinlausunto, josta selviää kuntoutuksen perusteena oleva sairaus, vika tai vamma ja suositeltu kuntoutus ja sen perustelut. Ammatillista kuntoutusta haettaessa laitetaan liitteeksi koulu- ja työtodistukset tarvittaessa. Kela kustantaa ammatillisena kuntoutuksena myös apuvälineitä, joita haettaessa tarvitaan selvitys apuvälineiden tarpeesta ja suositellusta apuvälineestä sekä liitelomake Ku103. Lisäksi Kelan kuntoutuksena voi saada psykoterapiaa ja neuropsykologista kuntoutusta.

Kelan nettisivuilta löytyy kuntoutuksen hakijan muistilista www.kela.fi/kuntoutus. Kela maksaa kuntoutuksen ajalta kuntoutusrahaa, jonka laskentaperusteet ovat samat kuin [sairauspäivärahasssa](#). Ammatillisen kuntoutuksen ajalta kuntoutusraha on kuitenkin sairauspäivärahasta poiketen 75 % työtuloista kaikissa tuloluokissa.

NF-I-henkilöiden työhistoriaa voivat rytmittää erilaiset työssäolo- ja opiskelujaksot. Varsinkin, jos oppimisen ongelmat tai psyykkisen tuen tarve ovat jääneet aiemmin tunnistamatta, tarvitaan räätälöityä työ- ja opiskelusuunnitelmaa. Työ- ja elämäkokemuksen kautta löytyvät ne vahvuudet ja erityislahjakkuudet, joita voidaan käyttää hyväksi suunniteltaessa ammatillista kuntoutusta.

Vammaistuesta

Kela maksaa työelämässä mukana oleville vammaisille vammaistukea. Vammaistukea maksetaan 16- 64-vuotiaille vammaisille, jotta heidän olisi helpompi selviytyä joka päiväisessä elämässä, työssä ja opiskelussa. Se on tarkoitettu taloudelliseksi korvaukseksi, kun sairaus tai vamma aiheuttaa hakijalle haittaa, avuntarvetta, palvelusten tarvetta ja erityiskustannuksia. Lisätietoja saa Kelalta tai nettisivuilta www.kela.fi/kunsairastat.

Sairauslomasta ja eläkkeelle hakeutuminen:

Kun työntekijä jää sairauslomalle, työnantaja maksaa hänelle sairausloman palkkaa työehtosopimuksen mukaisen ajan ja hakee Kelalta sairausvakuutuspäivärahaa. Kela maksaa yleensä ensin työnantajalle ja työehtosopimusajan jälkeen suoraan työntekijälle sairauspäivärahaa kaikkiaan noin vuoden yhtäjaksoisesti. Jos työkyvyttömyys jatkuu Kelan sairausvakuutuspäivärahan jälkeen, haetaan sairauden perusteella myönnettävää työkyvyttömyyseläkettä (sairauseläke). Jos lääkäri on arvioinut työkyvyttömyyden kestävän yli vuoden, Kela ilmoittaa, mihin asti sairausvakuutuspäiväraha-oikeutta on ja kehoittaa henkilöä hakemaan työkyvyttömyyseläkettä.

Eläkkeistä

Eläkkeelle sairauden perusteella eli työkyvyttömyyseläkkeen hakeminen
Työkyvyttömyyseläkettä haetaan yhdellä lomakkeella, vaikka olisi työskennellyt eri eläkelakien piiriin kuuluvissa tehtävissä. Eläkehakemuslomakkeita saa mm. Kelalta ja työeläkelaitoksista ja netistä esim. www.kela.fi tai www.etk.fi tai eri työeläkelaitosten omilta nettisivuilta. Eläkehakemuslomakkeen lisäksi tarvitaan B-lääkärinlausunto. Eläkeyhtiö voi myös hankkia lisäselvityksenä esimerkiksi tietoja työolosuhteista työnantajalta tai tarvittaessa lähettää lisätutkimuksiin.

Jos henkilön työkyky voi palautua hoidon tai kuntoutuksen avulla, eläke myönnetään määräajaksi kuntoutustukena. Kun työhön paluu on epätodennäköistä, eläke myönnetään toistaiseksi jatkuvana työkyvyttömyyseläkkeenä. Työkyvyttömyyseläke jatkuu yleensä eläkeikään saakka, jolloin se muuttuu samansuuruiseksi vanhuuseläkkeeksi.

Työkyvyttömyyseläke voidaan hakea myös osatyökyvyttömyyseläkkeenä, jos työkyky on alentunut vähintään 2/5. Osatyökyvyttömyyseläkkeestä voi hakea ennakkopäätöstä vielä kokoaikatyössä ollessa. Osa-eläke on puolet täydestä työkyvyttömyyseläkkeestä.

Eläkkeelle iän perusteella

Eläkkeelle voi jäädä myös iän perusteella ja silloin puhutaan vanhuuseläkkeistä. Vanhuuseläkkeelle voi jäädä nykyisin oman valinnan mukaan 63–68-vuotiaana. Kelan vanhuuseläkkeen voi saada 65-vuotiaana. Ks. tarkemmin esim. eläkelaitosten nettisivuilta.

Työttömyyspäivärahasta ja eläkkeelle työttömyyden perusteella

Suomessa asuvalla, työssä olleella työttömällä 17- 64-vuotiaalla on oikeus saada työttömyyspäivärahaa, jos hän täyttää työssäoloehdon. Kelan maksamaa peruspäivärahaa ja

työttömyyskassojen maksamaa ansiopäivärahaa maksetaan pääosin samoin edellytyksin. Ansio-päivärahan saamisen edellytyksenä on lisäksi työttömyyskassan jäsenyys vähintään työttö-myyttä edeltäneiden 10 kuukauden ajalta. Työttömyyspäivärahaa saadakseen on ilmoittaudut-tava työttömäksi työnhakijaksi työvoimatoimistoon ja haettava kokoaikatyötä. Hänen tulee olla on työkykyinen ja työmarkkinoiden käytettävissä.

Työttömyyspäivärahaa maksetaan enintään 500 työttömyyspäivältä, minkä jälkeen työttömällä voi olla oikeus työmarkkinatukeen. Ikääntyneille työttömille voidaan päivärahaa maksaa 500 päivän jälkeenkin ns. lisäpäiviltä. Lisätietoja omasta työttömyyskassasta ja Kelalta (www.kela.fi ja työttömyys) tai työvoimatoimistoista.

Pitkäaikaistyötön voi jäädä työttömyyspäivärahan päätyttyä työttömyyseläkkeelle täytettyään 60 vuotta, jos on ennen vuotta 1950 syntynyt työntekijä tai yrittäjä ja on ns. "työttömyyseläke-putkessa". Vuonna 1950 ja sen jälkeen syntyneet saavat työttömyyseläkkeen sijasta työttömyys-päivärahaa. Työvoimatoimistot, työttömyyskassat ja Kela neuvovat näissä asioissa. Ks. Esim. www.kela.fi, www.mol.fi

Eläkkeelle siirtymiseen ja eläkkeen suuruuteen vaikuttavat monet tekijät, kuten esim. ikä, (syn-tymävuosi), eläkkeellesiirtymisvuosi (eläketapahtuma), työsuhteitten laatu, jääkö eläkkeelle suoraan työelämästä, vuosityöansiot ja minkä eläkelakien piiriin on kuulunut jne. Eläkkeen määrä lasketaan aina henkilökohtaisen työhistorian perusteella. Tarkemmat tiedot saa aina omasta eläkelaitoksesta tai esim. www.tyoelake.fi

Lähteet:

Järvikoski, Aila (1994) Vajaakuntoisuudesta elämänhallintaan? Helsinki Yliopistopaino
Matikainen Esko, Aro Timo, Kalimo Raija, Ilmarinen Juhani, Torstila Ilkka, (toim.) (1995) Hyvä työkyky, työkyvyn ylläpidon malleja ja keinoja, Työterveyslaitos ja Eläkevakuutusyhtiö Ilmari-nen. Helsinki.

Painamattomat lähteet: WWW-sivuja: www.tela.fi, www.tyoelake.fi, www.etk.fi, www.ilmari-nen.fi, www.varma.fi, www.keva.fi (Kuntien Eläkevakuutus), www.kela.fi, www.ttl.fi eläkelaitoksia yllä mainittujen lisäksi: www.elake-fennia.fi, www.tapiola.fi, www.etera.fi, www.alandiabolagen.com, www.veri-tas.fi, www.mela.fi, www.melkassa.fi, www.evl.fi/kiela ja www.valtionkonttori.fi.

Selviytymistarinoita

1.

Näin kirjoittaa nyt 57-vuotias sairaalan tekniikassa työtään tekevä mies:

Olin lapsena vilkas pojanviikari. Asuin Oulussa mutta kouluun menin Pudasjärvellä, jossa oli sijaislapsena äitini kuoleman jälkeen. En suinkaan aina osannut läksyjäni ja oppimisvaikeuksia-kin oli, mutta kyllä selittää osasin. Ainoa näkyvä kohta neurofibromatoosista oli pitkä kyynärpäästä olkapäähän ulottuva luomi. Se ei mitenkään eloani haitannut, arka se oli, jos sen johonkin satutin.

Lisäksi olen suhteellisen pienikokoinen, mutta eivät vanhempanikaan isoja ihmisiä olleet.

Luomeni leikattiin pois vuosikymmenten kuluttua, kosmeettisista syistä kai... Työelämässä ei minulla ole koskaan ollut mitään haittaa NF:stä. Sekin diagnoosi selvisi vasta oman tyttäreni kautta, jolloin neljästä lapsesta kahdella todettiin olevan NF. Samalla selvitimme suvun tilanteen ja silloinkin perimä oli tasan puolella suvusta.

Ensimmäinen työpaikkani oli bensenmyyjänä huoltoasemalla. Sen jälkeen työni ovat vaihtuneet rakennuksilla ilmastointiasentajasta aina myyntityössä päällikköön asti.

Koska kuulun suuriin ikäluokkiin, en aina ole mahtunut työpaikkoihin ja työttömyysjaksojakin on ollut. Mutta olen osannut ne hyödyntää perheen parissa, neljän lapsen ja kahden sijaislapsen kanssa on päivät kyllä saanut kulumaan.

Nyt kun lapset ovat jo perustaneet omat perheensä ja olemme vaimon kanssa jääneet kahdestaan, olemme menneet mukaan vapaaehtoistyöhön, joka tuo kovasti sisältöä elämään samoin kuin koko ajan kasvava lastenlasten joukko.

nimim. ”elämänsä tyytyväinen”

2.

Näin kirjoittaa 46-vuotias mies:

Olen NF:n kanssa pärjännyt työelämässä suhteellisen hyvin, asiaa on ehkä auttanut paljon ammattialani sillä olen kehitysvammaisten hoitaja. Työyhteisössämme on totuttu kohtaamaan erilaisia ihmisiä asukkaina (emme puhu potilaista vaan asukkaista) ja siten myös työkavereina. Jaksamistani on auttanut erittäin paljon hyvät työkaverit ja salliva työympäristö. Siinä suhteessa minulla on ollut erittäin hyvä onni. Ehkä myös oma asenteeni on auttanut asiaa, en ole peitellyt sairauttani, mutta en ole myöskään tuonut sitä sen kummemmin esille. Esimieheni sanoikin kerran arvostavansa asennettani kun en (siis hänen mielestään) valita sairaudestani ja hae esim. sääliä siitä. Vaikeitakin hetkiä toki on ollut. Jotkut asukkaamme toittavat aina silloin tällöin kovaan ääneen ihostani ja siitä etteivät ole koskaan kellään nähneet tuollaisia ”jupuroita”.

Tuttujen työkavereiden läsnä ollessa se ei niinkään haittaa, mutta vieraiden ihmisten ollessa läsnä tilanne on hivenen epämiellyttävä. Sille ei vain oikein voi mitään – sen kanssa on vain ellettävä ja ristinsä kannettava. Sitä miksi noin yleensä olen niin positiivinen, en osaa oikein sanoa. Tykkään vain elämästä, matkustelemisesta, luonnossa liikkumisesta etten halua eristäytyä muista ihmisistä.

Koska tuo matkusteleminen myös maksaa on pakko käydä töissä tienaaamassa rahaa ja kun töissä pitää käydä kannattaa työpaikalla myös viihtyä, muuten elämästä tulee vaikeaa. Suurin syy jaksamiseeni on kuitenkin hyvät työkaverit ja ystävät sekä se että silloin kun on ollut vaikeaa ja masentavaa olen saanut apua. Vaikka teen tulevaisuuden suunnitelmia, niin elän aika paljon päivän kerrallaan ja pyrin arvostamaan sitä mikä minulla on hyvin.

Toisaalta toistaiseksi minulla on ollut vain lähinnä kosmeettinen haitta NL:sta johtuen, en tiedä millaista elämäni ja suhtautumiseni siihen olisi jos minulla olisi vakavampia ongelmia sairaudestani. Aina ei ole ollut helppoa, iän myötä sitä on kuitenkin paremmin oppinut hyväksymään sairautensa. Sitä mitä tulevaisuus tuo tullessaan en tiedä ja onneksi en tiedä. Mahdollisuus on aina olemassa huonoon, mutta myös hyvään. Tuon jälkimmäisen yritän muistaa aina. Myös minulla on hyvä fyysinen kunto, olen pitänyt sitä yllä vaelluksillani ja luonnossa muutenkin liikkumalla. Voin tähän lopuksi sanoa, että asenne elämään, asiaan kuin asiaan vaikuttaa

meidän jokapäiväiseen oloomme ja eloomme hyvin paljon.

nimim. "Positiivinen asenne auttaa"

3.

35-vuotias sairaanhoitaja kirjoittaa:

Siitä asti kun täytin 14 olen jonkin sortin työtä tehnyt, ensin jaoin paikallismainoksia ja kun ikää karttui hieman lisää siirryin "sisätöihin" toimistoja siivoamaan. Koko lapsuuden ajan unelma-ammattini oli sairaanhoitaja. Vaikka minua työn raskaudesta varoiteltiin, olen tunnetusti itsepäinen ja niinpä lähdin sitä opiskelemaan. Ennen opiskelujen aloittamista kokeilin monta eri alaa, jotta valintani olisi sitten varma. Tein mm. kebabeja nälkäisille, halkaisin neurolasta trikootehtaassa, hoidin lapsia päiväkodeissa, kylvetin "mummoja" vanhainkodissa ja tein siellä myös laitoshuoltajan hommia. Lisäksi olin toimistovirkailijana sairaskertomusarkistossa ja lisäksi lähetin sairaalassa ja jopa vahtimestarin sijaisena.

Koko opiskelun ajan olin illat toimistoja siivoilemassa ja viikonloput ja lomat vanhainkodissa ensin laitoshuoltajana ja opiskelujeni edetessä perushoitajana. Eli töitä oli aina ollut kun olin niitä halunnut tehdä, enkä koskaan ajatellut että ongelmia vois syntyä, eikä niitä ole kyllä varsinaisesti ollutkaan.

Opiskelujeni aikaan olin tietoinen "sairaudestani", olihan minulta leikattu vasemmasta jalasta kaksi kertaa pleksiformista kasvainta. Mutta siihen aikaan luulin NF:n olevan varsin hyvänlaatuinen juttu Oikeastaan enemmän tietoa sain vasta silloin kun monien mutkien kautta kuulin yhdistyksestä v.-99. Tietoa etsin kovasti, mutta en selkokielellä sitä löytänyt ja nuo vieraat kielet eivät kuulu erikoisaloihin, joita hallitsen.

Valmistuin sairaanhoitajaksi -95. Silloin työtä ei ollut tarjolla kuten nyt, mutta minua onnisti ja sain heti töitä, tosin sijaisuuksia. Luulen että siihen vaikutti enemmän se, että olin ollut talossa aiemmin ja ylihoitajat tunsivat äitini. Ehdin olla puoli vuotta töissä ennen esikoiseni syntymistä. Tyttärelläni todettiin myöhemmin myös NF.

Äitiysloman jälkeen palasin jälleen sijaiseksi, töitä oli mutta lomaa ei. Työsuhde katkaistiin aina pariksi päiväksi, jolloin lomat maksettiin rahana ja palkallista lomaa ei saanut. Tosin en missään nimessä väitä, että olisin ollut ainoa, jolle näin tehtiin. Vakipaikkoja ei edes ollut tarjolla, ja jos joku paikka vapautui, ei se välttämättä mennyt edes hakuun, vaan annettiin pitkäaikaiselle sijaiselle.

Kerran taas pitkäaikainen sijaisuuteni katkaistiin, jolloin ajattelin, etten jaksa tällaista vaan haluan olla välillä kotonakin, mutta en työttömänä, koska rahaa tarvitaan. Niinpä syntyi ajatus toisesta lapsesta, joka sitten toteutettiin. Tämän raskauden aikana alkoi pleksiforminen kasvain jälleen vaivaamaan ja säären pinnalle tuli valtavaa kasvainmassaa, joka turvotti jalan niin ettei miesten nro 47 saapaskaan mennyt varresta jalkaani. Onneksi ihanat työtoverit suihkuttivat potilaani puolestani. Sairaslomalla en ollut kuitenkaan koko raskausaikani, vaikka se toikin useita ongelmia sen hetkiseen terveydentilaani.

Kotona olostani nautin ja vauvasta, vaikka en silloin tiennytäkään siitä tulevan niin pitkän.

Suunnitellusti pleksiforminen kasvain yritettiin pienentää leikkauksella tammikuussa -02.

Haava vain ei lähtenyt umpeutumaan useista antibiooteista huolimatta. Tuloksena oli erittäin paha tulehdus, jolloin jouduttiin vasemmasta säärestä poistamaan ulkosivulta kudoksia niin paljon, että sääriluu näkyi.

Korjausleikkausta jouduin odottamaan muutaman päivän, jolloin se tukiompelein ja ihosiirtein saatiin "korjatuksi". Kaunis sääreni ei kuitenkaan ole, joten hamepäivät ovat todellakin ohi.

Siitä leikkauksesta toipuessani järjestettiin myös leikkausaikaa vasemmalle nilkalleni, joka oli kääntynyt virheasentoon lapsuudessani tapahtuneista jalkaleikkauksista ja nyt vasta onnistuin löytämään lääkärin, joka lupasi, että jalalle voi jotakin tehdä. Ja niin sitten jalkaterän luut laitettiin uuteen uskoon.

Samana päivänä kun aloitin jälleen työt, olin vasta jälkitarkastuksessa ja sain "työluvan". Tästä kaikesta on jo aikaa ja palasin töihin siis joulukuussa -02. Työtilanne oli muuttunut täysin poissa ollessani, nyt oli töitä niin paljon tarjolla, ettei aina kaikkeen sijaisia löytynytäkään...

Paikkoja alkoi tulla hakuun, monta hain, mutta en saanut. Haastatteluissa olin useissa, koska en peitellyt terveydentilaani, olinhan käynyt työhöntulotarkastuksessa ja saanut työkykyisen paperit. En sitä oikeastaan niin kovasti ihmetellyt, koska meidän talon ylihoitaja oli

tunnettu siitä, ettei vaki paikkaa heru kuin täysin terveille. Niinpä sairaala on menettänyt monta hyvää sijaista täysin hallinnassa olevan epilepsian tai diabeteksen takia. Mutta sitten alkoi tulla paikkoja niin reilusti ja kun sitkeästi hain niin sain kuin sainkin vaki paikan elokuussa -04. Se on unelmapaikka vielä, pääsen kiertämään neljällä eri kirurgian osastolla ja ammattitaitoni kasvaa ja säilyy koko ajan, osastojen lähes viikoittain vaihtuessa. Sairaanhoitajana minua on toki leikelty muulloinkin kuin nuo edellä mainitut jalkaleikkaukset, mutta olen järjestänyt asiat niin että on ollut juuri silloin katko töistä, joten NF:n takia en ole 35 ikävuoteni aikana ollut sairaslomalla kertaakaan. Mutta enpä juuri muutenkaan sairastele. Sairaudestani olen valistanut opin kannalta kollegoitani ja jopa sairaalamme lääkäreitä. Olen hoitanut muutamia NF-potilaita, joiden tilanne on ollut ihan eri kuin minulla, ja silloin on tietysti ollut oma tilanne vähän aikaa enemmän mielessä. Joka päivä joudun vaihtamaan työvaatteet töihin tullessa ja taas kotiin lähtiessä. Selkäni on täynnä fibroomia, joten ne eivät ole mukavia tilanteita. Totta kai oma tuleva terveyden tilani arveluttaa, varsinkin kun on taas vaihe, jolloin on vaikea päästä hoitoon saatikka tutkimuksiin. Kun kerran saa "tapeltua" itselleen kontrolliajan, niin asia hoidetaan vain puolitiehen ja sitten sama rumba alkaa uudestaan. Odotan erittäin paljon apua hoitotakuusta. Tällä hetkellä voin aivan hyvin, mitään suurempia särkyjä ei ole ollut. Tosin vasemmassa lapaluussa on ihonalainen hieman kananmunaa pienempi ajoittain kipeä patti (odotan sen poistoaikaa juuri) ja vasemmassa kyljessä saman kokoinen, joka vaivaa oikeastaan vain tiettyyn aikaan kuusta. Olen aina halunnut tehdä töitä ja niitä aion tehdä siihen asti kuin vain voin. Ehkä minua on onnistanut, olen työkykyinen vielä kaikkien leikkauksien jälkeenkin. Monesti olen ajatellut NF:ää, siitä pirulaisesta en tykkää ollenkaan, mutta onhan se osa minua, kuitenkin. Olen hyväksynyt sen etten ole ns. terve, mutta eniten tietysti arveluttaa se, ettei koskaan tiedä huomista. Mutta ajattelen kuitenkin aina, että eletään päivä kerrallaan.

Nim. "Ei sisar hento valkoinen"

4.

Toimistotyöntekijä, 41v. mies kirjoittaa:

Minulla todettiin NF syksyllä 1981 ollessani 18v.iho-oireitteni perusteella. Minulle se oli vain pieni harmi muiden joukossa. Selässä minulla oli ollut patti syntymästäni saakka . Se ei kuivunut pois, kuten rasvapattina pidetyn patin piti hävitä. Kaksi vuotta myöhemmin ranteen pattia ei terveyskeskuksessa poistettukaan, vaan minut ohjattiin keskussairaalaan ihotautipolille, jossa lääkäri tunnisti von Recklinghausenin taudin.

Monien testien yhteydessä pohdin lääkärin kanssa kuinka sairaus rajoittaisi tulevaa ammatiani. Optimistina rajasin pois vain mannekiinin uran.

Vaikka olin keskeyttänyt lukion matematiikan ja kielten vaikeuksien takia, ei lääkäri osannut yhdistää oppimisvaikeuksiani ja NF:ia toisiinsa. Jatkoin siis hakurumban jälkeen toimistoalan ammattilaiseksi. Valmistuttuani sain vakituisen viran juuri ennen 90-luvun lamaa.

Työssä pärjäsini heti hyvin joskin numeroiden kanssa jatkuvasti työskennellessäni opettelini huomaamattani muistikikkoja, joita kollegat eivät ole joutuneet käyttämään. Vasta myöhemmin olen huomannut tekeväni asiat hieman toisin lopputuloksen ollessa sama kuin perinteisellä tavalla tehden.

Silti en koe, että numerot tuottaisivat minulle vaikeuksia. Kirjanpidon hoitaa tietokoneohjelmat - minä vain annan määräyksen, mitä tehdään!

Varsinaisesti NF ei ole rajoittanut työkykyäni näihin päiviin mennessä. Patteja on poistettu keuholta parisenkymmentä, eikä siitä ole ollut työnantajalle paria tuntia suurempaa menetystä.

5.

Näin kirjoittaa 28v. maatalon emäntä:

Työhistoriani ei ole kovin pitkä, eikä se voi ollakaan, koska olen vasta alle kolmenkymmenen. Koulussa minulla oli oppimisvaikeuksia ja osan siitä kävinkin mukautetussa opetuksessa. Mutta koulun jälkeen menin kansanopistoon ja valmistuin perhepäivähoitajaksi. Opiskelu otti aina

välillä lujille, mutta pysyin kuitenkin sitkeyteni takia mukana. Sen jälkeen kävin vielä toisen kansanopistojakson, ja valmistuin vanhustenhoitajaksi.

Sain työpaikan, koska olin nuori, ihan sillä perusteella, kotikuntani terveystieteiden vuodeosastolta. En kuitenkaan pienuuteni (alle 150 cm ja alle 40 kg) jaksanut väännellä 100-kiloisia mummuja yksin, joten kaverini joutui aina lujille. Kuitenkin sähelsin tuolla työpaikassani sen puoli vuotta, se oli minulle luvattukin. Pääsin myös kotikuntani päiväkotiin laitoshuoltajaksi samoin puoleksi vuodeksi, mutta se oli jo raskaampaa työtä.

Sitten pääsin asumaan läheiseen kaupunkiin, ja menin hoitamaan yhtä pikkutyttöä. Olen aina nauttinut hoitamisesta ja siitä nautin ja tunsin olevani omalla alallani. Olin rohkea ja tuon hoitajakson jälkeen aloitin yksityisen perhepäivähoitajan työn. Lapsia oli ihan mukavasti ja siitäkin tunsin saavani leipäni, mutta sitä kesti vain vuoden verran. Sen jälkeen olin jonkun aikaa työttömänä, onneksi pääsin sitten kaupungille perhepäivähoitajaksi. Eniten lapsia oli 4 samanikäistä, toisella vuodella olevaa, äitini oli välillä hoitamassa kanssani, hän kun oli jo silloin eläkkeellä. En ole kertonut sairaudestani hoitoperheille tai työkavereilleni, vain lähimmät ystäväni tietävät sen.

Onneksi tuon työn ja isovanhempieni hoitajana toimimisen turvin pääsin ansiosidonnaiselle, kun jouduin taas työttömäksi. Olin tavannut kotipitäjässäni kymmenen vuotta sitten maatalousoppilaitoksessa tulevan mieheni, meillä on nyt yhteinen lapsi ja hänelläkin on NF, mutta sitä en sure, eihän koskaan tiedä, mitä elämä tuo tullessaan.

Hoidan iltatarkastukset navetassa, meillä kun on vain lihakarjaa (mieheni hoitaa sillä aikaa lastamme) ja keskityn lapsen hoitoon, aion olla niin kauan hoitovapaalla kun laki sallii, jos ei jo silloin ole tulossa toista lasta, sillä niitä aiomme hankkia useamman. Täällä pienellä maalaispaikkakunnalla, jossa kaikki tuntevat toisensa pidän myös matalaa profiilia, mutta eipä tässä ole mitään hämminkiä vielä tullutkaan, toivon ettei tulekaan. Kyllä jo tuttuja emäntiä on kyselyt hoitopaikkaa, että aloittaisin ensi kesänä perhepäivähoitajana, niistä kun on pulaa, mutta en vielä halua, kun ei ole taloudellisesti pakko, ja haluan keskittyä vain omaan pieneen suloiseen tyttööni seuraavat ajat.

nimim. jo 4-polven NF-äiti

6.

40-kymppinen opettaja kirjoittaa:

Neurofibromatoosin vaikutukset ovat työelämään hyvin moninaiset. Se riippuu suuresti NF:n vaikeusasteesta. Toisilla NF:stä ei ole paljoakaan haittaa työelämään, kun taas toisilla vaikeuttaa työntekoa merkittävästi ja vaikeudet ovat hyvinkin suuret ja vaikeat. Mahdolliset vaikeudet ovat siis moninaisia. NF:n kanssa pärjää työssä erittäin hyvin, kun on ensimmäiseksi itselleen tehnyt selväksi, että "minulla on NF" ja että kaikki ei ehkä sujukaan niin mallikkaasti ja kuin toisilla lajitovereilla ja ennen kaikkea hyväksyy NF:n. Pääasia on, että itse tietää, että on tehnyt tai yrittänyt tehdä työn niin hyvin kuin on pystynyt.

Ammattia valittaessa on tietenkin otettava NF huomioon. On kait itsestään selvää, että ei haakeudu sellaiseen ammattiin jossa tietää etukäteen, että ei pärjää tai työ vaatii erittäin suurta tarkkuutta/hienomotoriikkaa. Esim. hävittäjälentäjä.

Toisena tärkeänä asiana pitäisin, että uskaltaa kertoa esimiehelleen ja työtovereille, että "minulla on NF". Tämän voi tehdä kutsumalla koko henkilökunnan koolle ja kertoa avoimesti omista sairaudesta ja mitä mahdollisia vaikeuksia se saattaa tuoda ja samalla kertoo mikä on NF? Sitten on tietenkin asia erikseen ymmärtävätkö työtoverit tai haluavatko he ymmärtää ja suhtautua positiivisesti asioihin. Jos he suhtautuvat positiivisesti asiaan ja ovat AIDOSTI suvaitsevaisia ja kaikki on silloin kutakuinkin OK.

Kun olin kertonut että sairastan NF:ää ja minkälainen sairaus se on eräs kollega sanoi minulle suoraan:

"Minä en usko, että sinulla on sellaista... sinä valehtelet."

No... eihän se ollut minun ongelma. Sehän osoitti vain hänen tyhmyyden, kypsymättömyyden ja suvaitsemattomuuden.

Eli työelämässä pärjää kun:

- Selvittää itselleen, että on NF ja hyväksyy sen

- Kertoo avoimesti esimiehelle ja työtovereille että itsellään on NF ja mitä se saattaa tuoda
- Esimies ja kollegat hyväksyvät sen ja ovat suvaitsevaisia
- Tietenkin valitsee sellaisen työpaikan (jos mahdollista), jossa luulee pärjäävänsä.

Tällaisia vaikeuksia saattaa esiintyä:

- Saattaa olla paljon sairauspoissaolija jotka johtuvat hermokivuista sairaala käynneistä. Tätä ei saateta ehkä hyväksyä tai ymmärtää. Ja Luullaan, että taas se "lusmuua" tai hurvittelee.
- Joihinkin ammatteihin ei voi hakeutua, vaikka haluaisikin siihen.
- Jonkinasteista kömpelyyttä ja ehkä työn lopputulos ei ole erinomainen vaikka se onkin hyvin hyvä ja toiset saattavat arvella että "tuo kaveri ei tee työtään ikinään huolella ja kunnolla".
- Nykyisin kaikki ohjeet, ohjeistukset, laatukäsikirjat, työnkuvaukset yms. ovat kirjallisessa muodossa esim. Intrassa. Ongelmana saattaa olla, että ei ymmärrä lukemaansa tekstiä. Eli nykyisin on aika vähän ammatteja, jossa olisi mestari – kisälli – oppipoika –systeemi, vaan kaikki tehtävänannot ja teko/suoritusohjeet annetaan kirjallisena.
- Jos ei ymmärrä jotakin ehkäpä yksinkertaista asiaa ja kollegat hermostuvat ja itse sitten saa tyhmän maineen.
- Joillekin saattaa olla suuri "kauhistus" ulkonäkö. Pelätään, että on jonkinlainen rokko ja näp-pylät. Pelätään että se on jotakin tarttuvaa ja miksi sitä ei hoideta. Itse en ole työelämässä törmännyt tähän, mutta eräs yliopiston proffa hikeentyi ja enpä ole häntä sen jälkeen nähnyt häntä.

Nykyisin on tulossa ja on tullutkin toisen asteen ammatillisiin perustutkintoihin näytöt. Eli ammatillinen osaaminen osoitetaan näyttämällä, miten työ tehdään oikeassa työelämässä.

Sitten mielenkiintoisena asiana voisin kertoa omana kokemuksena, että ei oteta todesta, mitä sanoo vaikeuksista, kivuista jne... Niitä vähätellään tai ei uskota lainkaan, sanotaan "älä valeh-tele". Ja yleensäkin mitä sanon tai ehdotan eikä kuunnella eikä oteta tosissaan:

ja myöhemmin

- asiasta ei ole ollut mitään puhetta
- asia otetaan ihan uutena (kuulijan omana ideana), vaikka minä olinkin ehdottanut sitä joskus aikaisemmin.

7.

Näin kirjoittaa 28v. röntgenhoitaja:

Kun minulla todettiin ensimmäisen kerran kasvain polvessani syksyllä 2003, niin ensimmäiset viikot oli shokissa ja en oikeastaan tajunnut oikein täysin edes olevani "ihan oikeasti" sairas. Kipu ja minulla oli ollut jo vuosia, joten ne tuntuivat "kuuluvan asiaan" ja pystyinkin vielä toimi-maan työssäni täyspainoisesti kivuista huolimatta.

Kasvainten löytymistä seurasi tutkimusprosessi, kuvauksia, koepalan otto, lääkärikäyntejä.

Edellä mainituista syistä jouduin olemaan töistä poissa. Kun alkushokista oli selvitty tuli myös huoli tulevasta (leikkauksesta, tutkimuksista ja omasta terveydestä yleensä).

Leikkauksen ja viiden viikon sairausloman jälkeen olin opettelemassa uudelleen taittamaan jal-kaani ja kävelemään ilman sauvoja. Töihin palatessa olo oli aluksi varsin epävarma, työkave-rien suhtautuminen jännitti, oli huoli omasta pärjäämisestä kiireisessä ja fyysisestikin vaati-vassa työssä. Oli myös huoli työpaikan säilymisestä. myöhemmin vuoden kuluessa jouduin vielä yhteen polvileikkaukseen ja kasvojen alueen leikkaukseen.

Sairauslomaa oli siis paljon. Työnantajan taholta tultiinkin jo kyselemään, että loppuuko tämä (kasvainten uusiminen ja sairauslomat) lainkaan. Sain myöhemmin kuitenkin noin puolen vuo-den sairauslomattoman jakson jälkeen vakinaisen työpaikan "todistettuani" ututteralla työteolla yhä pystyväni töihini, jossain vaiheessa taisinkin tehdä töitä vähän liikaa "korvatakseni" pois-saolajani.

Minulla NF ei ole erityisesti tuonut ongelmia kirjallisissa tai muissa vastaavissa tehtävissä lie-västä lukihäiriöstä huolimatta, olen opetellut omat muistisääntöni kirjoitusvirheitä välttääkseni. Ulkonäköön liittyviä ongelmia minulla ei myöskään ole ollut paitsi kasvojen alueen leikkauksen jälkeen, mutta silloinkin kaikki suhtautuivat mielestäni ihan hyvin. Olin jo itse sen verran "kai-raistunut", että ajattelin , että minähän en arpeani piilottele, se on merkki siitä, että selvisin tästäkin koettelemuksesta. Hoitohenkilökunnan tuki ja tieto ovat tärkeitä jaksamisen kannalta.

HOJKS (Henkilökohtainen opetus- ja kuntoutussuunnitelma)

1. AMMATILLISEN ERITYISOPETUKSEN TAVOITTEET

Koulutuksellinen tasa-arvo edellyttää, että jokaisella Suomessa asuvalla on oppimis- tai toimintaedellytyksistä riippumatta yhdenvertaiset mahdollisuudet osallistua toisen asteen koulutukseen. Erityisopetuksella pyritään siihen, että kaikilla opiskelijoilla on mahdollisuus työllistymistä tukevaan ammatilliseen koulutukseen. Koulutusta ja pääsyä työelämään tuetaan yhdistämällä elämänhallintaa ja työkykyä parantavia toimia kuten kuntoutusta, työkokeiluja, ohjattuja työnhaku- ja valmennuspalveluja sekä muita tukitoimenpiteitä. Toisen asteen ammatilliset opistot tekevät moniammatillista yhteistyötä useiden paikallistahojen kanssa. Moniammatillisella yhteistyöllä pyritään opiskelijan kokonaisvaltaiseen tukemiseen ja kuntouttamiseen. Opiskelijaa pyritään ohjaamaan vastuulliseen toimintaan elämän kaikilla osa-alueilla.

Erityisopetuksena toteutetun ammatillisen koulutuksen tavoitteet ovat samat kuin muussakin tutkintotavoitteisessa koulutuksessa, vaikka toteutustapa on erilainen. Erityistukea saava opiskelija voi opiskella ammatillista tutkintoa yleisopetuksen tavoitteiden mukaisesti, osittain mukautetusti tai kokonaan mukautetusti.

Opiskelijan suoritettua hyväksytysti tutkintoon kuuluvat opinnot hänelle annetaan todistus suoritetusta tutkinnosta. Opiskelija saa tutkintotodistuksen ja jatko-opintokelpoisuuden, vaikka kaikki opintokokonaisuudet olisi suoritettu mukautetusti. Tutkintotodistukseen tulee merkintä mukautetuista tavoitteista ja lakipykälä (A811/98, 21§), johon mukautus perustuu. Todistus suoritetuista opinnoista annetaan silloin, kun opiskelija ei ole suorittanut kaikkia tutkintoonsa kuuluvia opintoja.

2. ERITYISOPETUKSEN TOTEUTUS

2.1 Erityistuen saajaksi nimeäminen ja HOJKS

Erityistuen saajaksi nimeämisen pohjana käytetään nivelvaiheessa saatuja taustatietoja opiskelijasta, luokanvalvojen haastatteluja sekä kaikille opiskelijoille tehtyjen luki- ja matematiikkatestien tuloksia. Monissa ammattiopistoissa esityksen erityistuen saajaksi nimeämisestä tekevät luokanvalvoja ja erityisopettaja. Päätöksen erityistuen saajaksi nimeämisestä tekee opiskelijahuoltoryhmä. Päätöksen allekirjoittaa rehtori.

Ammatillisessa koulutuksessa laaditaan henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS) kaikille niille opiskelijoille, jotka tarvitsevat opinnoissaan erityistukea. HOJKSin laadintaprosessissa ovat mukana opiskelija, huoltaja, luokanvalvoja, opinto-ohjaaja, erityisopettaja ja koulunkäyntiavustaja. HOJKSia ei välttämättä laadita koko opiskeluajaksi, vaan tuen tarpeen vaatimaksi ajaksi.

HOJKS sisältää taustatiedot, suunnitelman, HOPSin ja seurannan. HOJKSin suunnitelmaosiosta tulee ilmetä mahdollisimman yksityiskohtaisesti opiskelijan lähtötilanne sekä opintoihin liittyvät tavoitteet niin lyhyellä kuin pitkälläkin aikavälillä. Tavoitteiden asettaminen on tärkeää, ja niitä voidaan muuttaa opintojen kuluessa. Suunnitelmaan kirjataan erikseen kaikki ne tukimuodot, joilla asetettuihin tavoitteisiin pyritään. Tukimuotoja voivat olla mm. osittainen erityisopetus, koulunkäyntiavustajan tuki, mukautus, opiskeluajan pidentäminen jne. HOJKSiin liitetään erityistukea saavan opiskelijan työssäoppimiseen liittyvät asiat. HOPSiin kirjataan opiskelijan yksilöllinen eteneminen opinnoissa. HOJKS on osa HOPSia ja niitä tulisi käyttää rinnakkain.

HOJKS edellyttää tavoitteiden saavuttamisen jatkuvaa seurantaa ja arviointia. HOJKSin seurannasta ja arvioinnista vastaavat luokanvalvoja ja erityisopettaja. Heidän tehtävänä on huolehtia, että HOJKSissa luvatut tukimuodot annetaan opiskelijalle ja tarvittaessa tehdään tukisuunnitelmaan muutoksia. HOJKSin toteutumista seurataan vähintään jaksoittain ja käsitellyt asiat kirjataan HOJKS-lomakkeeseen. Seurannasta tulee ilmetä, mitä tukea opiskelijalle on

annettu ja mitä annetulla tuella on saatu aikaan. HOJKSissa on mukana opiskelijan koko kehityskuva; opetus, kuntoutus, terveydenhuolto, opiskelijahuolto ja opiskelijan tarvitsemat palvelut. HOJKS on oltava laadittuna syksyllä 20.9. mennessä ja keväällä 20.1 mennessä (nämä päivämäärät ovat samoja, kuin ammatillisissa oppilaitoksissa on tilastointipäivät). Tällöin HOJKS on tarkistettava ja allekirjoitettava yhdessä erityistukea saavan opiskelijan kanssa. Alakäisen opiskelijan HOJKSiin on pyydettävä aina huoltajan allekirjoitus.

HOJKS säilytetään lainmukaisesti. Tämä tarkoittaa HOJKSin säilyttämistä siten, ettei kukaan ulkopuolinen pääse sitä lukemaan. HOJKSin laadinnan yhteydessä tulee sopia, kenellä kaikilla HOJKSia on oikeus käyttää ja millä ehdoin. Opiskelijaa ja hänen huoltajaansa kuullaan asiassa ja HOJKSiin kirjataan tehdyt sopimukset. Alkuperäinen HOJKS on opiskelija opintojen aikana luokanvalvojalla. Opiskelijalle ja hänen huoltajalleen annetaan HOJKSista kopio. Opintojen päätyttyä HOJKS-lomakkeet liitteineen oppilaitoksen kansliaan arkistoinnista varten. HOJKS-lomakkeet tulee olla arkistoituna vähintään kymmenen vuotta.

HOJKSin laadintaan, seurantaan ja päivittämiseen varataan luokanvalvojalle erikseen korvattavaa resurssia vähintään 3h / lukukausi / erityistuen saaja. HOJKSin laadinta, seuranta ja päivittäminen katsotaan opetustuntiin verrattavaksi tunniksi.

2.2 Erityisopetuksen toteutustavat ja käytänteitä

2.2.1 Samanaikaisopetus, pienryhmäopetus ja henkilökohtainen opetus

Ammatillinen erityisopetus toteutetaan ensisijaisesti integroituna opetuksena. Tämä tarkoittaa, että erityistukea saava opiskelija opiskelee yleisopetuksen ryhmässä, jossa häntä tuetaan yksilöllisesti. Erityisopetus voidaan järjestää myös osa-aikaisena pienryhmäopetuksena tai henkilökohtaisena opetuksena, mikäli se opiskelijan oppimisen kannalta on tarkoituksenmukaista. Olisi hyvä, jos ammatillisissa oppilaitoksissa olisi osoittaa jokin rauhallinen pienryhmä- tai yksilöopetusta varten erityisopetustila.

Erityisopetuksen toteuttamisessa käytetään menetelmiä, jotka perustuvat yksilön huomioonottamiseen ja oppimaan kannustamiseen. Tällaisia ovat mm. kokemuksellinen, elämyksellinen ja toiminnallinen oppiminen.

Erityisopetuksessa pyritään etsimään jokaisen opiskelijan yksilöllinen oppimistyyli ja käyttämään sitä hyväksi opintojen aikana. Erityistä tukea saava opiskelija tarvitsee myös tehostettua opinto-ohjausta.

2.2.2 Mukautus, vapautus ja opiskeluajan pidentäminen

Erityisopetus noudattaa yleisopetuksen mukaisia tavoitteita ja arviointia. Tavoitteita voidaan tarpeen vaatiessa mukauttaa. Esityksen mukautuksesta tekevät aineenopettaja ja erityisopettaja yhdessä. He laativat mukautetut tavoitteet opiskelijan taitotasoa ja henkilökohtaisia ammatillisia tavoitteita vastaavaksi. Mukautettuihin tavoitteisiin on liitettävä mukaan arviointikriteerit, jotka laaditaan opetushallituksen ohjeistuksen pohjalta. Päätöksen mukautuksesta tekee oppilaitoksen rehtori. Mukauttaminen voi merkitä suppeampia tavoitteita, tavoitteiden pilkkomista osatavoitteiksi, vähemmän opiskeltavia asioita, enemmän ohjausta ja tukea, erilaisia opimateriaaleja, erityisiä opetusmenetelmiä ja tuttuja oppimisympäristöjä.

Tarvittaessa opiskelija voidaan vapauttaa joidenkin sisältöjen opiskelusta, jos ko. aineen suorittaminen opiskelijan edellytykset huomioon ottaen on kohtuutonta. Oppiaineesta vapauttamisesta päättää rehtori.

Opiskelijan opinto-oikeutta voidaan yksilöllisesti pidentää korkeintaan vuodella. Erityisistä syistä opinto-oikeutta voidaan rehtorin päätöksellä pidentää vielä tämän jälkeenkin. Opinto-oikeuden erityinen jatkaminen edellyttää tiivistä yhteistyötä opiskelijahuoltohenkilöstön

kanssa. Jos opiskelija hakee Kelan opintotukea laissa säädetyn opiskeluajan jälkeen, tulee hänen toimittaa opinto-oikeuden jatkamisen perusteena olevat lausunnot Kelan asiantuntijalääkärille. Oppilaitoksen opiskelijahuoltohenkilöstöön kuuluva voi antaa lausunnon erityisopetuksen ja opiskeluajan pidentämisen perusteesta.

2.2.3 Työssäoppiminen

Opintoalojen työssäoppimissuunnitelmat koskevat myös erityistukea saavia opiskelijoita. Tarvittaessa erityisen tuen tarpeessa olevan opiskelijan työssäoppimisen määrää voidaan lisätä. Erityistukea saava opiskelija tarvitsee tukitoimenpiteitä työssäoppimiseen ohjattaessa sekä sen aikana. Jokaisessa ammattiopistoissa tulisi olla hankittu selkokiekiset työssäoppimisen ohjeistukset, joita voi käyttää mm. opiskelijoille, joilla on lukivaikeus. Työpaikasta sovittaessa työssäoppimisen ohjaaja antaa työnantajalle riittävä tieto opiskelijan ominaisuuksista, tiedoista ja taidoista. Työnantajalle kerrottavista asioista sovitaan opiskelijan kanssa. Opittavat asiat suunnitellaan etukäteen ja ne käydään läpi opiskelijan kanssa ennen työssäoppimista. Työnantajan kanssa arvioidaan ne tehtävät, joista erityistä tukea tarvitseva opiskelija suoriutuu itsenäisesti ja missä hän tarvitsee henkilökohtaista valvontaa ja ohjausta. Työpaikalta vaaditaan suvaitsevaa ilmapiiriä ja ohjaajalta kannustavaa, ymmärtävää mutta jämäkkää otetta. Ennen työssäoppimisjaksoa työssäoppimisen ohjaaja määrittelee opiskelijan kanssa työssäoppimisen tavoitteet, ja käy läpi työelämän pelisääntöjä ja niitä odotuksia, joita sekä opiskelijalla että työpaikalla on jaksoa varten. Erityisen tärkeää on perehtyä työturvallisuusasioihin. Erityistukea saava opiskelija tarvitsee työssäoppimisen aikana tiivistä työssäoppimisen ohjaajan yhteydenpitoa. Myös erityisopettaja voi pitää tarvittaessa yhteyttä opiskelijaan ja työpaikkaan.

2.3. Erityistukea saavan opiskelijan arviointi

Erityistukea saavan opiskelijan oppimisen seurantaan ja arvioinnin suorittamiseen on kiinnitettävä erityistä huomiota. Opiskelijan arvioinnin tehtävänä on ohjata ja kannustaa opiskelijaa. Arvioinnin tarkoitus on ohjata opiskelijaa myös itsearviointiin. Arvioinnin tulee olla laadullista, jolloin opiskelijan osaamista verrataan opintokokonaisuuksien tavoitteisiin sekä niiden pohjalta laadittuihin arviointikriteereihin. Mukautettuihin tavoitteisiin on aina liitettävä mukaan opetushallituksen ohjeistuksen pohjalta laaditut arviointikriteerit.

Arviointimenetelmät valitaan siten, että ne mittaavat asetettujen tavoitteiden saavuttamista, soveltuvat käytettyihin opetusmenetelmiin ja tukevat opiskelijan oppimista. Opiskelijat ilmaisevat osaamisensa eri tavoin; osaaminen on voitava osoittaa niillä menetelmillä, joiden avulla opiskelijan opetuskin on toteutettu. Erityistukea saavien opiskelijoiden kohdalla on kehitettävä kullekin opiskelijalle parhaiten soveltuva arviointimenetelmä. Arvioinnissa on tärkeää kiinnittää huomio opiskelijan oppimisprosessiin. Prosessin seuraamisen ohella arviointimenetelmiä voivat olla haastattelu, valokuvakertomus, sarjakuva, video, esitelmä, draama, toimintakuvaus, demonstraatio, portfolio, työkansio, kotitentit, pari- tai ryhmätentit, kokeet joissa materiaali saa olla esillä, kokeet joista kysymykset on saatu ennakoon, suulliset kokeet tai näyttöön perustuva arviointi.

3. ERITYISTUKEA SAAVAN OPISKELIJAN MUUT TUKI- JA ERITYISPALVELUT

Jokaisessa toisen asteen ammatillisissa oppilaitoksissa toimii (tai tulisi toimia) opiskelijahuolto-ryhmä. Ryhmään kuuluvat koulutusjohtaja, opinto-ohjaaja, luokanvalvoja, erityisopettaja, avustaja, opiskelija ja tarvittaessa hänen huoltajansa. Opiskelijahuoltoryhmään voidaan tarvittaessa pyytää mukaan oppilaitoksen yhteistyötahoja. Opiskelijahuoltoryhmä kokoontuu, kun katsotaan tarpeelliseksi pohtia yhdessä opiskelijan oppimiseen tai elämään liittyviä seikkoja. Opiskelijahuoltoryhmän voi kutsua koolle kuka tahansa ryhmään kuuluvista henkilöistä. Opiskelijahuoltoryhmässä kartoitetaan opiskelijan kokonaistilanne, sovitaan tarvittavat

toimenpiteet tai jatko-ohjaus sekä sovitaan seurannasta.

Ammatilliset opinnot ovat osa erityistukea saavan opiskelijan kokonaiskuntoutusta. Erityisopetuksen tarkoituksena on yhteistyössä kuntoutuspalvelujen tuottajien kanssa edistää opiskelijan kokonaiskuntoutusta. Opiskelijan henkinen hyvinvointi ja tasapaino ovat erityisopetuksen ja kuntoutuksen tavoitteita ammatillisten tavoitteiden ohella. Tavoitteisiin pääsemiseksi ammat- tioppilaitokset tekevät yhteistyötä useiden ulkopuolisten sidosryhmien kanssa. Yhteistyötaho- jamme ovat mm. työvoimatoimisto, sosiaalitoimi, nuorisotoimi, poliisi, Nuorten pysäkki, perhe- klinikka, päihdesairaanhoitaja ja mielenterveystoimisto.

Yhteistyö voi olla erityisopettajan tai opinto-ohjaajan aloitteesta tapahtuvaa moniammatillista työryhmytyöskentelyä, tai opiskelija voidaan ohjata oppilaitoksen ulkopuolisiin palveluihin. Oh- jaaminen voi tapahtua opiskelijahuoltoryhmässä tai erityisopettajan / opinto-ohjaajan toi- mesta. Palveluiden käyttö voi olla tilapäistä tai rajoittua ja liittyä yksittäisen ongelman selvittä- miseen. Palvelujen avulla pyritään tukemaan opiskelijan psyykkistä, fyysistä ja sosiaalista kun- toutusta. Verkostoyhteistyön tulee palvella niin opiskelijan kuin oppilaitoksenkin tarpeita. Opis- kelijan kannalta verkostoyhteistyö on voimavara, josta hän saa tukea. Erityistukea saavan opiskelijan edistymistä ja tukitoimien riittävyttä seurataan vähintään jaksoittain.

Konsultointi- ja neuvonta-apu eivät välttämättä ole pelkästään opiskelijaan kohdistuvaa, vaan myös oppilaitoksen henkilökunta voi hakea asiantuntija-apua liittyen esimerkiksi oppimisen on- gelmiin tai työssäoppimiseen.

4. ERITYISOPETUKSEN VASTUUT

4.1 Ennen opintojen alkamista

- Tavoitteena ennakkotietojen kerääminen

TEHTÄVÄ	VASTUU	AJANKOHTA
Nivelpalaveri 1	Opinto-ohjaajat Erityisopettaja	Toukokuu
Tiedonsiirto	Opinto-ohjaajat Erityisopettaja	Tarvittaessa pitkin lukukautta

4.2 Lukukauden alussa

- Tavoitteena oppimisvalmiuksien kartoittaminen sekä erityistä tukea saavien nimeäminen

TEHTÄVÄ	VASTUU	AJANKOHTA
Nivelpalaveri 2	Opinto-ohjaajat Erityisopettaja	Elo-syyskuu
Tiedonsiirto	Erityisopettaja Opiskelijahuoltoryhmä Opinto-ohjaajat	Lukukauden alussa
Lähtötasomittaukset	Erityisopettaja (luki & matema- tiikka) Kielten opettajat	
Haastattelu	Luokanvalvojat	Elo-syyskuu
Terveystilakartoitus	Terveystenhoitaja	Opintojen alussa
Erityistuen saajaksi määrittämi- nen	Luokanvalvoja Erityisopettaja	Syyskuun alku
Päätös erityistuen saajaksi ni- meämisestä	Opiskelijahuoltoryhmä Rehtori	20.9. mennessä
Jatkavien opiskelijoiden HOJKSin tarkastaminen ja ta- voitteiden asettaminen	Luokanvalvoja Opiskelijat	20.9. mennessä

	Huoltaja Erityisopettaja	
Opintojen etenemisen seurain	Opettajat	Opettajat ovat velvollisia puuttamaan välittömästi poissaoloihin ja muihin opiskeluun liittyviin vaikeuksiin. Opettajan tulee ottaa yhteyttä luokanvalvojaan tai erityisopettajaan vaikeuksien toistuesssa tai niiden ollessa vakavia. Luokanvalvojan täytyy saada tietoa opiskelijoidensa tilanteesta vähintään jakson vaihtuessa.

4.3 Opetuksen suunnittelu, toteutus ja arviointi

- Suunnitellaan yhteistyössä erityistä tukea saavan opiskelijan tavoitteet, kartoitetaan erityistarpeet ja mietitään käytännön opetusjärjestelyt. Otetaan yhteyttä tarvittavaan tukihenkilöstöön.
- Laaditaan yhteistyössä HOJKS opiskelijan tarpeiden mukaan.
- Seurataan HOJKSissa asetettujen tavoitteiden toteutumista säännöllisin väliajoin, kuitenkin vähintään jakson vaihtuessa.
- Seurataan ja arvioidaan erityisopetuksen laatua erityistukea saavien opiskelijoiden palautteen, työllistymisen, keskeyttämisen sekä jatko-opintoihin sijoittumisen avulla.

TEHTÄVÄ	VASTUU	AJANKOHTA
HOJKSin laadinta	Luokanvalvoja Opiskelija Huoltaja Erityisopettaja Opinto-ohjaaja Koulunkäyntiavustaja	20.9. ja 20.1. mennessä
Opetuksen ja opetusjärjestelyjen suunnittelu ja toteutus	Aineenopettajat Erityisopettaja Luokanvalvoja	Lukukauden alussa
Ohjauskeskustelut ja HOJKSin seuranta	Luokanvalvoja Erityisopettaja Opinto-ohjaaja Opiskelija	Tarpeen mukaan, mutta vähintään jakson vaihtuessa.
Opiskelijan arviointi HOJKSissa määriteltujen arviointiperusteiden mukaisesti	Aineenopettajat Erityisopettaja	Opintojen aikana
Erityisopetuksen laadun seuranta ja arviointi	Koulutusjohtajat	Opiskelijapalaute opintojen aikana, muut opintojen päätyttyä

5. ERITYISOPETUKSEN ARVIOINTI JA SEURANTA

Erityisopetuksen arviointi tulee olla linjassa oppilaitoksen muiden arviointi- ja seurantakäytäntöjen kanssa. Tuloksellisuusrahoitusmittaristolla seurataan erityistä tukea saavien opiskelijoiden keskeyttämistä, valmistumista, työllistymistä ja jatko-opintoihin sijoittumista.

Opiskelijoiden päättökyselyllä tarkastellaan opintojaan päättävien opiskelijoiden mielipiteitä mm. tukitoimien riittävyydestä ja erityisopetuksen toimivuudesta.

HOJKS:it on syytä arvioida tietyin väliajoin otantamenetelmällä. Tällöin tarkastellaan HOJKSien toimivuutta käytännössä, esim. kuinka tavoitteet ovat toteutuneet ja mitä tukipalveluja opiskelijoille on tarjottu. Arvioinnin tekevät koulutusjohtajat ja erityisopettaja.

Linkit

Tärkeitä nettisivuja:

<http://www.vaestoliitto.fi>

<http://www.ttl.fi>

<http://www.kela.fi>

<http://www.mol.fi>

Sähköpostiosoitteita

markku.sainio (AT) ttl.fi

marjatta.sipponen (AT) vaestoliitto.fi

minna.poyhonen (AT) helsinki.fi

sirkku.peltonen (AT) tyks.fi