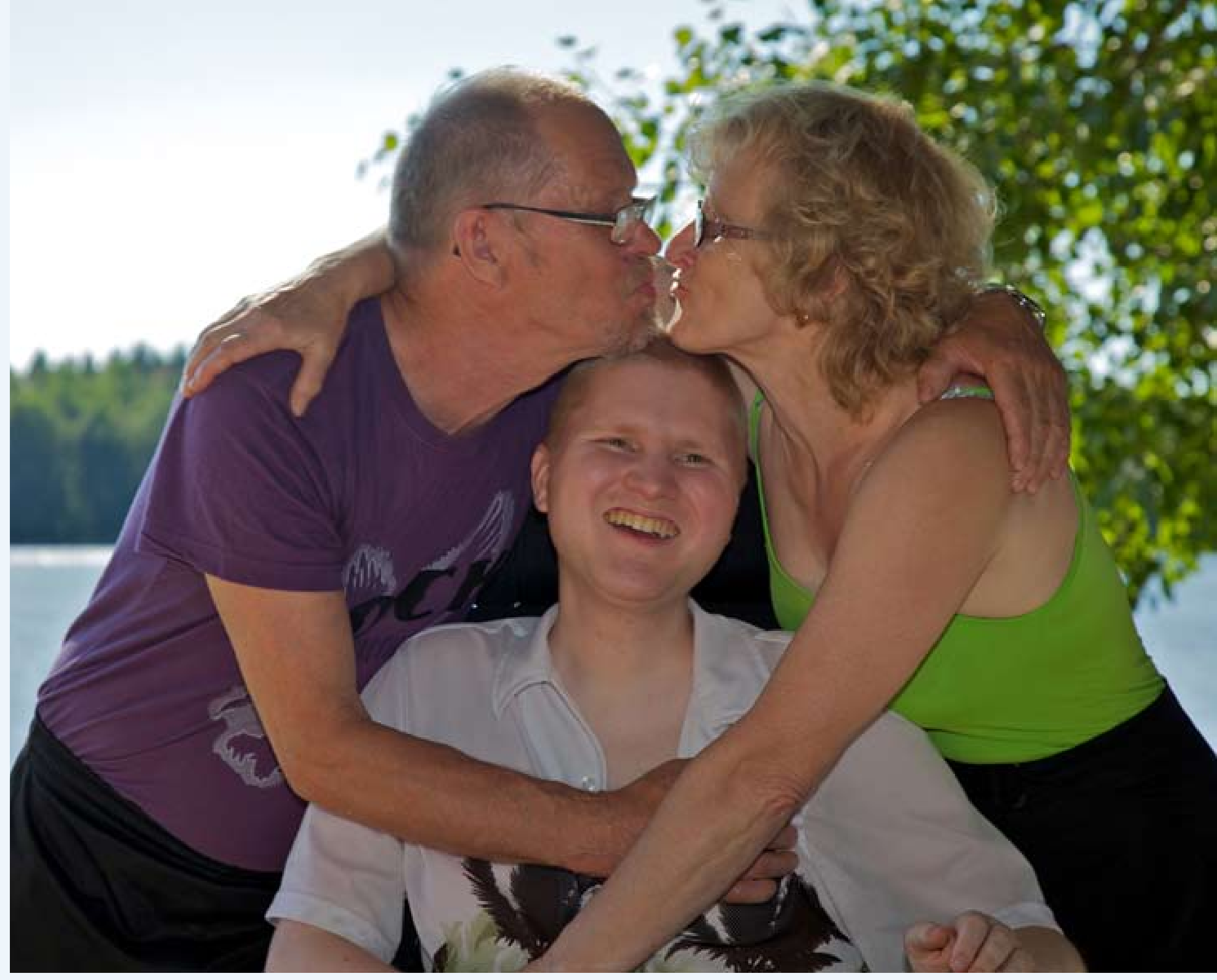




# SOPEUTUMIS- VALMENNUS

kohderyhmänä lihastautia  
sairastavat ja heidän läheisensä



## TOIMINNAN TARKOITUS, PÄÄMÄÄRÄ JA STRATEGINEN OHJAUS:

**RAY:n avustusstrategia:**  
'terveyden ja sosiaalisen  
hyvinvoinnin edistäminen'

**Liiton tavoitteita:**  
'Tasa-arvo, yhdenvertaisuus,  
monimuotoinen elämä'

### SUUNNITTELU

### TOTEUTUS

### TULOSTEN JA VAIKUTUSTEN ARVIOINTI

**Tulostavoitteet:** Lihastautia sairastavan oman elämänhallinnan tunteen, hyvinvoinnin ja voimavarojen lisääntyminen niin, että sairauteen sopeutuminen edistyy ja että elämä koettaisiin täysipainoiseksi ja läheiset saisivat voimavaroja sairastavan tukemiseen ja oman elämän täysipainoiseen elämiseen.

**Toimenpidetavoitteet:** Sopeutumisvalmennus-toimintana järjestämme kurssseja, tapaamisia, lasten kesäleiritointia, lapsiperheiden talvitapaamisia ja ruotsinkielisiä tapaamisia.

**Suoritiedot:** kurssien, leirien ja tapaamisten määrät, kestot, paikat, henkilöstö -määrät ja ammattijakaumat.

**Sisältö:**  
Ammattihenkilöiden antama tieto ja ohjaus ja henkinen tuki ryhmä- ja yksilöohjauksena, elämykselliset osallistavat menetelmät, ohjatut ja vapaamuotoiset vertaistukiryhmät, moniammatilliset asiakaslähtöiset yksilötapaamiset ja yhteenvedot.

**Tulokset (vaikutus):**  
Tiedon lisääntyminen sairaudesta, kuntoutusmahdollisuuksista, sosiaaliturvasta, koulunkäynnin ja työelämävalmennuksesta, harrastusmahdollisuuksista, järjestötoiminnasta. Epätietoisuuden ja ahdistuksen väheneminen. Oman roolin selkiytyminen (sairastavan läheiset).

**Vaikuttavuus:**  
Sairastavan elämänhallinta, elämän ilo, kokonaisvaltainen hyvinvointi ja osallisuus elämään ja yhteiskuntaan ovat lisääntyneet. Läheisen oma rooli osana sairastavan laajempaa tukiverkkoa on selkiytynyt ja siten vapauttanut voimavaroja oman elämän täysipainoiseen elämiseen.

SEURANTA- JA ARVIOINTITIETOA OMALE ORGANISAATIOLE JA SIDOSRYHMILLE  
SOPEUTUMISVALMENNUSKEHITTÄMISEKSI JA VAIKUTTAVUUDEN OSOITTAMISEKSI

## "Tällä jaksaa taas vuoden"

**Janica West oli viime kesänä lihassairaiden nuorten kursilla Turussa. Kävelevänä hän joutuu usein todistelemaan omaa vammaisuuttaan.**

Ravintolatöissä ollessaan hän sai sovittua työt voimilleen sopiviksi. Syksyllä Janica aloitti opinnot Kuopion yliopistossa. Hän valmistuu aikanaan sosiaalityöntekijäksi.

Janican diagnoosi (myotonica congenita) aiheuttaa lihassäjäkkyyttä, reflektiokyky on olematon ja liikkeelle lähtö hankalaa. Hän kaatuu herkästi, eikä pääse omin avuin ylös. Pitkillä matkoilla lihakset kipeytyvät ja toisinaan apuna on manuaalipyörätuoli.

- Saan usein todistella muille, että olen oikeasti sairas. Tästä sairaudesta tiedetään niin vähän. Kurssilla taas välillä tuntuu, etten ole tarpeeksi vammainen. Arki on vielä vähän hakemista tämän sairauden kanssa, jatkuva prosessi.

- Jos saisin päättää, en silti olisi täysin tervekkään; sairaus on määritelty niin paljon identiteettiäni. Ja nämä ihmiset ovat niin tärkeitä minulle. Meille on muodostunut yhteisiä arvoja ja kokemuksia. Ei tarvitse sanoa, miltä tuntuu, eikä selitellä häpeää, kun on kaatunut.

Normaalielämässä Janica sanoo tuntevansa itsensä välillä riittämättömäksi ja toisarvoiseksi. Kurssilta hän saa uusia selviytymiskeinoja ja vertaistukea, jota pitää todella tärkeänä.

- Tärkeintä on, että pääsee jakamaan kokemuksia, eikä ole niiden kanssa yksin.



Janica West (vas.) ja Vivi Virtanen ovat ystäviä ja kämppiksi kursseilla. Vivi opiskelee ja laulaa V.Auer -bändin solistina.

**Seitsemän nuorta tutustui kurssilla neljä vuotta sitten ja he ovat pitäneet sen jälkeen yhteyttä - useimmiten sähköisesti, koska matkustaminen on heille hankalaa.**  
- Tulet vain paikalle, olet läsnä, tapaat toisia ja keskityt siihen, mihin kurssi on tarkoitettu. Viikko täällä, niin jaksaa taas koko vuoden! Tämä on kesän odotettu kohokohta.

## Sopeutumisvalmennuksen vaikuttavuuden tarkastelua määrällisillä mittareilla

**Maija, 18 v.**

- saanut lihastautidiagnoosin 2-vuotiaana
- kulkee sähköpyörätuolilla
- koulumenestys ollut hyvä
- pohtii omaa sairautaan ja tulevaisuuttaan aktiivisesti
- muuttamassa ensimmäistä kertaa pois kotoa

Maija, 18-vuotias  
lihastautia sairastava nuori  
"SYRJÄYTYMÄSSÄ"

PUUTTUMINEN SOPEUTUMIS-  
VALMENNUSKEINOIN

EI PUUTTUMISTA

Tuotto	Kustannus	Tuotto	Kustannus
Sopeutuminen sairauteen edesauttaa itsenäistä selviytymistä			
Itsenäinen selviytyminen - vähentää lähiomaisilta tarvittavan tuen tarvetta.	Varhaisen puuttumisen kustannukset, esim. sopeutumisvalmennus 1600 €/hlö.	Lähiomaisten kuormittuminen ja poissaolot työstä.	
- vähentää sos. ja terv. palvelujen tarvetta.		Lähiomaisten lisääntyneet terv. palv. kustannukset.	
Sopeutuminen sairauteen edesauttaa opiskeluelämään ja sitä kautta työelämään sijoittumista "tuottavaksi kansalaiseksi."		Työtuoton ja verokertymän menetys.	
Osallistuminen työelämään kerryttää verotuloja ja eläkekertymiä.		Eläkekustannusten nousu ja huoltosuhteen rasittuminen.	
<b>TUOTTO 2 043 225 € VARMASTI</b>		<b>KUSTANNUKSET 24 954 725 € EHKÄ</b>	