KUN LAPSELLA ON CP-VAMMA

Suomen CP-liitto ry

TIETOPAKETTI ARJEN JA KUNTOUTUKSEN TUEKSI PERHEILLE, LÄHEISILLE JA AMMATTILAISILLE

SISÄLLYS

3 Alkusanat: Arki sujuu!

4 Ammattilaiset apunasi
8 Suuri määrä suunnitelmia

11 Keho kykenee, keho kuntoutuu

11 Apuvälineet
17 Epilepsia
19 Hengityksen haasteita ja harjoituksia
21 Liikeanalyysi
24 Lonkkaseuranta ja leikaushoito
27 Puhe, kommunikointi ja syöminen
34 Seisomateline ja asentohoito
37 Spastisuus
40 Ravitsemuksen haasteita

43 Aistit ja hahmottaminen

43 Aistitoiminnan haasteita
45 Näkemisen tukeminen arjessa
49 Näkemisen tukeminen koulussa
53 Hahmottamisen vaikeudet

58 Ihminen on kokonaisuus

58 Lapsi kasvaa toimijaksi
61 Liikunnasta iloa ja yhteistä tekemistä
63 Mielen hyvinvointi ja sen tukeminen
66 Oppiminen
71 Seksuaalisuus
74 Univaikeudet
77 Väsymysoireyhtymä

79 Lähteet

Suomen CP-liitto on vuonna 1965 perustettu valtakunnallinen vammais- ja erityisliikuntajärjestö. Kohderyhmäämme kuuluvat ihmiset, joilla on cp-vamma, mmc, hydrokefalia, normaalipaineinen hydrokefalia sekä heidän läheisensä. Kohderyhmäämme kuuluvat myös ihmiset, joilla on motorisen oppimisen vaikeus tai lievempiä motoriikan vaikeuksia. Suomessa on noin 21 000 ihmistä, joilla on cp-vamma, mmc, hydrokefalia tai normaalipaineinen hydrokefalia. Noin viidellä prosentilla lapsista on motorisen oppimisen vaikeus tai lievempiä motoriikan vaikeuksia.

KUN LAPSELLA ON CP-VAMMA I Suomen CP-liitto ry 2021 I Taitto ja kannen kuva: Lissu Kiviniemi

Arki sujuu!

Tervetuloa Kun lapsella on cp-vamma -oppaan pariin. Tämä laaja tietopaketti on syntynyt yhteistyössä Uuden lastensairaalan asiantuntijoiden, Suomen CP-liiton sekä muiden yhteistyökumppaneidemme kanssa. Kirjoitusten aiheet vaihtelevat hahmotushäiriöistä hengitykseen ja oppimisesta oikeanlaiseen ravitsemukseen.

Oppaan tavoitteena on tuoda perheille ja läheisille vinkkejä lapsen kehityksen tukemiseen sekä tarjota lapsen kanssa toimiville ammattilaisille ymmärrystä cp-oireyhtymään liittyvistä tarpeista.

– On paljon asioita, joita voi tehdä juuri siellä lapsen arjessa. Siksi opas on ajateltu sellaiseksi, että perheet, ammattilaiset sekä hoitavat lääkärit voivat saada siitä vinkkejä, mitä lasten kanssa voisi tehdä, kiteyttää Helsingin Uuden lastensairaalan lastenneurologi Helena Mäenpää, jonka aloitteesta oppaan kokoaminen on lähtenyt.

Toivotamme antoisia lukuhetkiä ja sujuvaa arkea!

Kun lapsella on cp-vamma -oppaan työryhmä

cp-liitto.fi/arkisujuu
terveyskyla.fi

AMMATTILAISET APUNASI

Kun lapsella on cp-vamma, monien eri alojen ammattilaiset tulevat tutuiksi. Esittelemme tässä yleisimpiä terapeutteja ja ammattilaisia, joita perheet kohtaavat.

Fysioterapeutti

Fysioterapeutti on liikkumisen asiantuntija, joka arvioi, ohjaa ja edistää lapsen liikkumisen valmiuksien ja taitojen kehittymistä terveyttä edistävällä tavalla.

Sairaalassa fysioterapeutti tapaa lapsen tai nuoren ja tämän huoltajat, jos lapsella on liikkumisessaan ongelmia, kuten viivettä liikkumisen oppimisessa tai poikkeavaa liikkumista, joka voi vaikuttaa toimintakykyyn ja mahdollisesti haitata tulevaa liikkumisen kehitystä.

Aluksi fysioterapeutti tekee arvion, jossa huomioidaan lapsen ikä, liikkumisessa havaitut ongelmat ja perheen arki.. Arvioon sisältyy liikkumisen, asennosta toiseen siirtymisten, asennon hallinnan, tasapainon ja alaraajojen kuormitusasentojen havainnointi. Lisäksi arvioidaan apuvälineiden mahdollista tarvetta sekä havainnoidaan pukemisen ja riisumisen sujumista. Fysioterapeutti arvioi myös lapsen nivelten liikelaajuuksia, lihasjänteyttä ja lihasvoimaa. Lapsen kehittymässä olevat liikkumisen valmiudet tunnistetaan, kun fysioterapeutti ohjaa ja avustaa lapsen liikkumista. Näin myös vahvistetaan uusien taitojen oppimista.

Sairaalan fysioterapeutilla on mahdollisuus tutkia tarkemmin arvioinnissa esille tulleita liikkumisen haasteita erilaisilla mittausmenetelmillä. Tehtyjen arvioiden ja mittausten perusteella laaditaan kuntoutumiselle tavoitteet yhdessä lapsen, perheen, sairaalassa lasta hoitavan moniammatillisen työryhmän sekä lasta kuntouttavan fysioterapeutin kanssa. Samalla sovitaan, millä keinoin tavoitteisiin pyritään. Keinoja voivat olla esimerkiksi päivittäiset aktiiviset liikkeet nivoutuen arkeen, venytykset, asentohoito, tukien

käyttö sekä mahdollisen kuntoutuksen sisältö ja määrä.

Fysioterapia on osa lääkinnällistä kuntoutusta ja toteutuu joko yksityisen puolen tai sairaalan/terveysaseman fysioterapeutin toimesta.

Wivi Forsten
fysioterapeutti, HUS
Tuula Niemelä
fysioterapeutti, HUS

Kuntoutusohjaaja

Kuntoutusohjauksella tarkoitetaan laaja-alaista pitkäaikaissairaan tai vammaisen henkilön jokapäiväistä selviytymistä tukevaa toimintaa. Kuntoutusohjaaja toimii yhdyshenkilönä kodin, sairaalan ja muiden asiakkaan (kuntoutujan) hoitoon ja kuntoutukseen osallistuvien tahojen ja viranomaisten välillä.

Kuntoutusohjauksen tarve on aina yksilöllinen. Kuntoutusohjauksessa arvioidaan yksilöllisesti ja kokonaisvaltaisesti lapsen/nuoren toimintakykyä, itsenäistä selviytymistä ja elämänhallintaa hänen omissa arjen toimintaympäristöissään, huomioiden myös lapsen/nuoren mahdollisuudet osallistua yhteiskunnallisiin ja vapaa-ajan toimintoihin. Arvioinnin avulla selvitetään kuntoutuksen ja palveluiden tarvetta. Kuntoutusohjaukseen voi kuulua koulutus- ja työmahdollisuuksien sekä niihin liittyvien kuntoutustoimenpiteiden ja kuntoutuksenaikaisten etuuksien kartoittamista.

Kuntoutusohjaaja tekee työtä muun muassa kodeissa, päiväkodeissa tai kouluissa tukeakseen asiakkaan selviytymistä omassa elinympäristössään.

Kuntoutusohjauksen palvelut:

• asiakkaan tilanteen selvittäminen ja arviointi
• asiakkaan kuntoutumisen ja kuntoutusohjauksen suunnittelu
• sairastumiseen ja vammautumiseen sekä palveluihin ja tukitoimiin liittyvä ohjaus, tuki, neuvonta ja tiedottaminen
• kasvatusta ja koulunkäyntiä tukeva ohjaus
• ammattiin liittyvä ohjaus
• elinympäristössä selviytymistä tukeva toiminta
• apuvälinepalvelut
• ensitieto- ja sopeutumisvalmennuskurssit

Lisätietoja: www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/tietoa/kuntoutuksen-eri-muodot/kuntoutuspalvelut-ja-terapiamuodot/kuntoutusohjaus

Heidi Pyyny
kuntoutusohjaaja, HUS
Riitta Rönkkö
kuntoutusohjaaja, HUS

Neuropsykologi

Neuropsykologinen kuntoutus on neuropsykologin antamaa lääkinnällistä kuntoutusta. Neuropsykologinen kuntoutus voi olla yksilö- tai ryhmämuotoista tai arkiympäristön ja lähiaikuisten ohjaukseen painottuvaa ohjauksellista kuntoutusta.

Kuntoutus voi kohdistua tarkkaavuuden ja toiminnanohjauksen vaikeuksiin, kielellisiin vaikeuksiin, näönvaraisen hahmottamisen vaikeuksiin, lukemisen, kirjoittamisen ja laskemisen erityisvaikeuksiin, muisti- ja oppimisstrategioiden hallinnan vaikeuksiin tai sosiaalisen vuorovaikutuksen haasteisiin. Oppimisen vaikeuksissa ensisijaista on, että koulun tarjoamat tukitoimet ovat kattavasti käytössä. Kuntoutukseen kuuluu aina yhteistyö lapsen/nuoren vanhempien ja koulun kanssa.

Kuntoutus soveltuu lapsille/nuorille, joilla on riittävät kognitiiviset edellytykset siirtää harjoiteltuja taitoja arkeen ja soveltaa oppimaansa.

Kuntoutusprosessi edellyttää myös lähiympäristöltä sitoutumista ja huolehtimista käytännön järjestelyistä kuten kuljetuksista. Yleisimmin kuntoutuksen aloitusta pohditaan alakoulun loppuvaiheesta eteenpäin.

Kuntoutuksen tarve, toteutustapa ja ajankohta mietitään yksilöllisesti ottaen huomioon

lapsen/nuoren ja perheen kokonaistilanne ja muu hoidon tarve. Kuntoutuksen tavoitteet ja sisältö suunnitellaan yksilöllisesti neuropsykologisen tutkimuksen ja ajankohtaisen tilanteen perusteella yhteistyössä lapsen/nuoren ja vanhempien kanssa.

Lasten ja nuorten neuropsykologisessa kuntoutuksessa harjoitellaan niitä taitoja, jotka tuottavat vaikeutta, harjoitellaan käyttämään vahvoja taitoalueita korvaavina keinoina, vahvistetaan kykyä suunnitella ja arvioida omaa toimintaa, pyritään kohentamaan yleisiä opiskelutaitoja, tuetaan myönteisen minäkuvan ja itsetunnon rakentumista ja tarjotaan tietoa, ohjausta ja psyykkistä tukea.

Sari Jämsä
neuropsykologi, PsL, HUS

Puheterapeutti

Puheterapia on lääkinnällistä kuntoutusta, jonka tarkoituksena on ennaltaehkäistä, lievittää ja poistaa puheen, kielen, vuorovaikutuksen, kommunikoinnin, nielemisen, syömisen ja suun motoriikan häiriöitä. Puheterapian tavoitteena on lapsen/nuoren mahdollisimman hyvä toimintakyky arjessa.

Lapset/nuoret, joilla on cp-vamma, ovat usein seurannassa moniammatillisessa lastenneurologisessa tiimissä. Puheterapeutin työ tiimin jäsenenä painottuu lapsen/nuoren toimintakyvyn arviointiin, lähiaikuisten tai nuoren ohjaukseen ja kuntoutuksen suunnitteluun. Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointikeinot sekä kommunikoinnin apuvälineet kuuluvat myös puheterapeutin työhön.

Mikäli lapselle/nuorelle suositellaan puheterapiakuntoutusta, se toteutuu sairaalan ulkopuolella yleensä joko perusterveydenhuollossa tai Kelan vaativana lääkinnällisenä kuntoutuksena.

Tavallisesti kerran vuodessa sairaalassa tapahtuvien seurantakäyntien aikana arvioidaan, miten lapsen/nuoren toimintakyky on muuttunut edelliseen arvioon verrattuna, mitkä ovat hänen vahvuutensa, ja missä asioissa tarvitaan tukea tai harjoitusta. Joskus ohjaus ja keskustelu lapsen/nuoren ja vanhempien kanssa on riittävä tukitoimi, joskus suositellaan puheterapiakuntoutusta. Kuntoutus suunnitellaan yksilöllisesti niin määrän kuin tavoitteiden suhteen, koska lapset ja nuoret ovat toimintakyvyltään erilaisia.

Tavoitteiden asettelussa ovat mukana lapsi/nuori itse ja hänen vanhempansa, jolloin sitoutuminen tavoitteisiin toteutuu parhaiten.

Annika Rastio
puheterapeutti, FM, HUS

Ratsastusterapeutti

Ratsastusterapia on toiminnallista terapiaa, jossa hevosen selässä tehtävän harjoittelun lisäksi hyödynnetään talliympäristöä sekä hevosen kanssa maasta käsin työskentelyä.

Terapiassa hyödynnetään hevosen ja ympäristön tuottamia vahvoja aistiärsykkeitä. Asiakkaan kehoa valmistellaan ratsastusosuuteen sekä harjoitellaan muun muassa toiminnanohjaukseen, hahmottamiseen, hienomotoriikkaan liittyviä taitoja ja valmiuksia hevosta hoitaessa.

Harjoittelu voi tapahtua myös ratsastuksen jälkeen, jolloin ratsastusosuuden tuomia vaikutuksia kuntoutujassa voidaan hyödyntää toiminnallisissa harjoituksissa.

Ratsastusosuuksissa hyödynnetään hevosen tuottamaa rytmikästä liikettä, liikkeen muuntelua, liikesuuntien vaihtelua sekä liikkeen tuottamia aistimuksia kehossa. Muuntelua harjoitteisiin tuodaan käyttämällä vaihtelevia maastoja esimerkiksi ratsastamalla ylä- ja alamäkiä sekä pehmeä- tai kova-alustaisia teitä ja polkuja tai ratsastamalla eri asennoissa esimerkiksi väärinpäin istuen tai ratsastamalla ravissa.

Työskentelyssä voidaan käyttää tasaisella ratsastuskentällä tapahtuvaa harjoittelua erilaisten tehtävien kuten puomien tai kartioiden avulla. Hevosen selässä tehtävien har-

joitusten perustana on hevosen toistuvan, rytmisen, kolmiulotteisen liikkeen ja monipuolisten aistimusten hyödyntäminen.

Terapia ulkona vaihtelevissa maastoissa, metsäteillä ja -poluilla sekä aukeilla pelloilla voi olla elämyksellinen ja ainutlaatuinen kokemus. Jotta lapsen toiminnallisuus ja itsenäisyys vahvistuu, terapeutilla on oltava osaamista aistiärsykkeiden hyödyntämisen mahdollisuuksista kuntoutuksessa.

Ratsastusterapeutti SRT on Patentti- ja rekisterihallituksen ja Suomen ratsastusterapeutti ry:n myöntämä suojattu nimike, jota saa käyttää vain koulutuksen käynyt terapeutti.

Terapiahevonen on aina tehtäviinsä koulutettu ja soveltuva yksilö, joka tuo terapiaan oman persoonansa. Usein terapeutin ja hevosen lisäksi terapiassa työskentelee avustaja huolehtien muun muassa hevosen taluttamisesta ratsastusosuuksilla.

Katri Kela
fysioterapeutti, ratsastusterapeutti SRT

Ravitsemusterapeutti

Ravitsemusterapeutti työskentelee terveydenhuollossa ja on Valviran laillistama terveydenhuollon ammattihenkilö. Ravitsemusterapeutin vastaanotolle pääsee yleensä lääkärin lähetteellä. Kysy asiasta hoitavalta lääkäriltä. Ravitsemusterapeutti arvioi ravitsemustilaa, energian- ja ravintoaineiden tarvetta ja riittävyyttä sekä antaa ohjeita näiden saannin parantamiseksi.

Laura Tyyskä
ravitsemusterapeutti, HUS

Toimintaterapeutti

Toimintaterapia on lääkinnällistä kuntoutusta, jonka tavoitteena on edistää motoristen ja hahmottamisen taitojen kehitystä, ja osallistumista arjen toimiin kuten leikkiin tai itsestä huolehtimiseen.

Toimintaterapiasta hyötyvät lapset/nuoret, joilla on sairaudesta tai vammasta johtuvia vaikeuksia selvitä arjen toiminnoista.

Toimintaterapia toteutuu tavoitteellisissa toimintatilanteissa. Menetelminä käytetään esimerkiksi leikkejä, pelejä ja päivittäisiä toimintoja kuntoutujan mielenkiintojen mukaan. Terapiassa toiminta on sopivan haastavaa, hauskaa ja tarjoaa onnistumisen kokemuksia. Onnistumisten kautta kuntoutujan käsitys omasta itsestä ja osaamisesta vahvistuu.

Toimintaterapeutti ohjaa myös kuntoutujan lähipiiriä osallistumista ja taitojen oppimista edistävissä keinoissa.

Sari Korhonen
toimintaterapeutti, HUS

Sosiaalityöntekijä

Sosiaalityöntekijä antaa psykososiaalista tukea ja ohjausta lasten/nuorten ja perheiden sosiaalisen toimintakyvyn ja hyvinvoinnin ylläpitämiseen sekä edistämiseen. Tavoitteena on helpottaa perheen arjen sujuvuutta ja arjessa selviytymistä.

Sosiaalityöntekijä toimii linkkinä perheessä tarvittavien yhteistyötahojen välillä. Sosiaalityöntekijä auttaa yksilöllisesti sosiaaliturvaan/-palveluihin liittyvissä asioissa lapsen terveydentilan ja perhetilanteen edellyttämällä tavalla.

Sosiaaliturvan/ -palveluiden tarve vaihtelevat vamman sekä elämäntilanteen perusteella. Tutustumisen sosiaaliturvaan/–palveluihin voi aloittaa Kelan internetsivuilta ja CP-liiton kokoamasta sosiaaliturvaoppaasta Tueksi perheen arkeen (cp-liitto.fi/oppaat), johon on koottu tietoa CP-lasten ja nuorten sekä heidän vanhempiensa näkökulmasta katsottuna.

Sosiaalityöntekijä on käytettävissä poliklinikkakäyntien yhteydessä, erillisillä tapaamisilla tai puhelimitse.

Roosa-Maria Härkönen
sosiaalityöntekijä, HUS

SUURI MÄÄRÄ SUUNNITELMIA

Kuntoutussuunnitelma, EHO, palvelusuunnitelma, HOJKS...
Erilaiset suunnitelmat tukevat lapsen ja hänen perheensä arkea sekä oikeuttavat riittäviin tukitoimiin ja palveluihin.

KUNTOUTUSSUUNITELMA

Kuntoutus on lapsen kehityksen ja osallistumisen sekä lapsen ja perheen arjen tukemista. Kuntoutuksen avulla tuetaan lapsen kykyä osallistua hänelle mielekkäisiin ja tärkeisiin toimiin sekä oppia uutta. Tavoitteena on, että lapsi voi osallistua päivittäisiin toimiin sujuvasti ja nauttia itsestään liikkuvana, leikkivänä ja sosiaalisena yksilönä.

Kuntoutussuunnitelma tehdään usein vuodeksi kerrallaan. Kuntoutussuunnitelma perustuu lapsen arjessa kohtaamiin haasteisiin ja toiveisiin sekä ammattilaisten tekemiin toimintakyvyn arvioihin. Kuntoutussuunnitelman tavoitteet laaditaan yhdessä lapsen ja vanhempien kanssa. Suunnitelmaan kirjataan mitattavissa olevat tavoitteet ja ne keinot, joilla arjessa voidaan tukea lapsen kuntoutumista tavoitteiden mukaisesti.

ASIAKASSUUNNITELMA SOSIAALIPALVELUJA VARTEN

Sosiaalipalvelujen järjestäminen käynnistyy hakemuksesta,esimerkiksi kun tehdään omaan kuntaan hakemus lapsiperheiden kotipalvelun saamiseksi. Palveluprosessi etenee viranomaisen tekemän tarvekartoituksen ja perheen kanssa yhteistyössä tekemän suunnitelman jälkeen palvelupäätökseksi ja palvelun järjestämiseksi.

Asiakassuunnitelma sisältää sekä perheen että ammattilaisen arviot lapsen tai perheen tuen tarpeesta ja tarvittavista palveluista. Ammattilainen kirjaa suunnitelmaan oman arvionsa perheelle välttämättömistä sosiaalipalveluista, niiden alkamisajankohdasta ja kestosta. Lisäksi suunnitelmaan kirjataan mahdolliset yhteistyötahot, työn- ja vastuunjako suunnitelman toteutuksesta

sekä suunnitelman seurantaa ja arviointia varten tarvittavat toimet.

Asiakassuunnitelma on tarkistettava tarvittaessa. Suunnitelman sisältö on sovitettava yhteen lapsen tai perheen tarvitsemien muiden palvelujen ja tukitoimien kanssa. Suunnitelman laatimisesta säädetään sosiaalihuoltolaissa ja sosiaalihuollon asiakaslaissa. Sen laatimisesta vastaa sosiaalitoimi.

PALVELUSUUNNITELMA VAMMAISPALVELUJA VARTEN

Vammaispalvelujen järjestäminen käynnistyy hakemuksesta. Ensin tehdään palvelutarpeen arviointi, sitten palvelusuunnitelma yhteistyössä perheen kanssa, jonka jälkeen tehdään palvelupäätös ja järjestetään palvelu. Palvelusuunnitelman laatiminen on siis osa palvelutarpeen selvittämistä ja arviointia.

Palvelusuunnitelma on kirjallinen yhteenveto lapsen toiminnallisesta tilanteesta ja niistä palveluista ja tukitoimista, joita hän tarvitsee pystyäkseen toimimaan arjessa. Palvelusuunnitelma ei ole lainvoimainen päätös, vaan perheen ja sosiaalitoimen välinen toimintasuunnitelma. Suunnitelmasta on käytävä riittävän yksityiskohtaisesti ilmi ne lapsen/nuoren yksilölliseen palveluntarpeeseen ja elämäntilanteeseen liittyvät asiat, jolla on merkitystä palvelujen sisällöstä, järjestämistavasta ja määrästä päätettäessä.

Vammaispalveluiden palvelutarpeen arviointi on aloitettava seitsemän arkipäivän kuluessa yhteydenotosta sosiaalitoimeen. Suunnitelma on laadittava ilman aiheetonta viivytystä. Palvelusuunnitelmasta säädetään vammaispalvelulaissa ja sen laatimisesta vastaa sosiaalitoimi.

HOITO- JA PALVELUSUUNNITELMA OMAISHOITOSOPIMUKSEN LIITTEEKSI

Omaishoidon tuki tarkoittaa kokonaisuutta, johon kuuluvat lapselle annettavat tarvittavat palvelut, vanhemmalle maksettava hoitopalkkio ja vapaa sekä omaishoitoa tukevat palvelut. Omaishoitosopimuksen liitteeksi laaditaan hoito- ja palvelusuunnitelma. Se perustuu lakiin omaishoidon tuesta ja sen laatimisesta vastaa sosiaalitoimi. Laki velvoittaa antamaan hoito- ja palvelusuunnitelman liitteenä kirjallisesti tiedot omaishoitolain mukaisista oikeuksista.

Tärkeimmät suunnitelmaan kirjattavat asiat ovat vanhemman vastuulla olevan hoidon, lapsen sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen sekä vanhemman hoitotehtävää tukevien sosiaalihuollon palvelujen määrä ja sisältö. Myös lapsen hoidon järjestäminen vanhemman vapaan ja muun poissaolon aikana kirjataan suunnitelmaan. Lisäksi suunnitelmassa on tietoja lapsen toimintakyvystä ja muista perheen kokonaistilanteeseen vaikuttavista asioista.

Suunnitelmaa tulee arvioida vähintään kerran vuodessa, mutta myös omaishoitotilanteen muuttuessa olennaisesti tai aina perheen pyynnöstä.

EHO – ERITYISHUOLTO-OHJELMA

Kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain (kehitysvammalaki) mukaisia palveluja järjestetään henkilöille, joiden kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi ja jotka eivät muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja.

Erityishuollon palveluja ovat esimerkiksi lapsen tarvitsema terveydenhuolto, kuntoutus, apuvälineet, ohjaus, valmennus, tilapäishoito ja -huolenpito ja muut tarvittavat palvelut, kuten kuntouttava päivähoito. Erityishuollon järjestää kotikunta tai se erityishuoltopiiri, johon kunta kuuluu. Kaksikieliset ja ruotsinkieliset kunnat ovat lisäksi jäseninä erityishuollon kuntainliitossa, jonka tehtävänä on piirijaosta riippumatta järjestää jäsenkuntiensa ruotsinkielisen väestön erityishuolto.

Lapsen yksilölliset palvelut ja toimenpiteet kirjataan erityishuolto-ohjelmaan (EHO). Erityishuolto-ohjelma on erillinen päätösasiakirja kehitysvammalain nojalla järjestettävistä palveluista. Ohjelma laaditaan

yhteistyössä perheen ja sosiaalihuollosta vastaavan tahon kanssa. Ohjelmaa on tarpeen mukaan tarkistettava.

VARHAISKASVATUSSUUNNITELMA

Varhaiskasvatuksen tavoitteena on tukea lapsen kehitystä, oppimista ja hyvinvointia. Päiväkodissa tai perhepäivähoidossa olevalle lapselle laaditaan henkilökohtainen varhaiskasvatussuunnitelma (VASU) lapsen kasvatuksen, opetuksen ja hoidon toteuttamiseksi.

Päiväkodeissa suunnitelman laatimisesta vastaa varhaiskasvatuksen opettaja. Myös varhaiskasvatuksen erityisopettaja osallistuu lapsen tuen tarpeen, tukitoimenpiteiden tai niiden toteuttamisen arviointiin tarpeen mukaan.

Suunnitelman laatimiseen voivat osallistua lapsen kehitystä ja oppimista tukevat muut viranomaiset, asiantuntijat ja muut tarvittavat tahot. Jos tuen tarpeen arviointi edellyttää sosiaali- ja terveydenhuollon viranomaisten asiantuntemusta, on näiden osallistuttava arvioinnin tekemiseen varhaiskasvatuksen järjestäjän pyynnöstä.

Tarvittava tuki järjestetään osana varhaiskasvatuksen päivittäistä toimintaa.

HOJKS – HENKILÖKOHTAINEN OPETUKSEN JÄRJESTÄMISTÄ KOSKEVA SUUNNITELMA PERUSOPETUKSESSA

Lapsi aloittaa esikoulun 5–6-vuotiaana ja peruskoulun noin 7 vuoden iässä. Molemmissa hänellä on mahdollisuus perusopetuslain mukaiseen kolmiportaiseen tukeen. Nämä tarkoittavat opetuksen yhteydessä annettavaa yleistä tukea taikka tätä vahvempina tukimuotoina tehostettua tai erityistä tukea. Erityinen tuki muodostuu erityisopetuksesta ja oppilaan tarvitsemasta muusta tuesta. Erityisopetus on ensisijaisesti pedagogista oppimisen tukea, muu tuki taas koulunkäynnin tukea.

Erityisen tuen päätös voidaan tehdä jo ennen esi- tai perusopetuksen alkamista taikka niiden aikana lapsen vamman, sairauden, kehityksen viivästymisen, tunne-elämän häiriön tai muun vastaavan erityisen syyn perusteella. Tällöin riittää psykologinen tai lääketieteellinen arvio eikä erillistä pedagogista selvitystä tarvita.

HOJKS eli henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma laaditaan moniammatillisena yhteistyönä heti erityisen tuen päätöksen jälkeen.

Suunnitelmaan kirjataan mahdollisen pidennetyn oppivelvollisuuden ja muiden opetusjärjestelyjen lisäksi lapsen tarvitsemat tulkitsemis- ja avustajapalvelut, apuvälineet ja tukijaksot Valteri-koulussa.

KHOPS – OPISKELU- JA KUNTOUTUMISSUUNNITELMA NUOREN KUNTOUTUSRAHAA VARTEN

Peruskoulun jälkeen nuori voi hakea Kelalta nuoren kuntoutusrahaa tutkintotavoitteisten opintojen ajaksi. Hakemuksen liitteeksi tarvitaan opiskelu- ja kuntoutussuunnitelma (KHOPS). Se pohjautuu lääketieteelliseen arvioon nuoren ammatillisen kuntoutumisen mahdollisuuksista. Samalla KHOPS on suunnitelma opiskelun järjestämisestä ja toteuttamisesta sekä nuoren tarvitsemista tukitoimista.

Suunnitelman laatimisesta vastaa kunta, esimerkiksi peruskoulun, sosiaalitoimen tai julkisen terveydenhuollon asiantuntijat. Se laaditaan yhdessä nuoren ja hänen vanhempiensa kanssa.

Päivi Ritvanen
asiantuntija, Suomen CP-liitto ry

Sari Korhonen
toimintaterapeutti, HUS

Helena Mäenpää
lastenneurologi, HUS

APUVÄLINEET

Ihminen, jolla on cp-vamma, voi tarvita apuvälineitä päivittäisiin toimintoihin, kommunikointiin ja liikkumiseen.

Erityisvalmisteiset ruokailu- ja keittiövälineet sekä muut pienapuvälineet

Käden otetta korvaavista tai kompensoivista pienapuvälineistä voi olla arjessa hyötyä. Paksumpi, muotoiltu varsi helpottaa ruokailuvälineestä tai kynästä kiinni pitämistä. Muita pienapuvälineitä ovat esimerkiksi avaimen apuväline, monitoimileikkuulauta, piikillinen leikkuulauta ja tarttumispihdit.

Peseytymistä ja wc-käyntejä helpottavat välineet

Suihkutuoli tukee istuma-asentoa ja koko kehoa. Istuma-asennon kaltevuutta ja istumakorkeutta voi säätää tarpeen mukaan. Tuolin lisävarusteina voi olla päätuki, vartalotukia ja tukivöitä. Pyörällisellä tuolilla on mahdollista liikkua.

On olemassa myös kelattavia suihkutuoleja. Suihkualustaa käytetään, jos peseytyminen istuen on vaikeaa. Suihkutuolit toimivat usein myös WC-tuoleina. WC-istuimeen voi kiinnittää erilliset tukikaiteet, jalkatuen ja istuimen pienentimen. Pottatuoleissa on tarvittaessa selkänoja ja korkeussäätö.

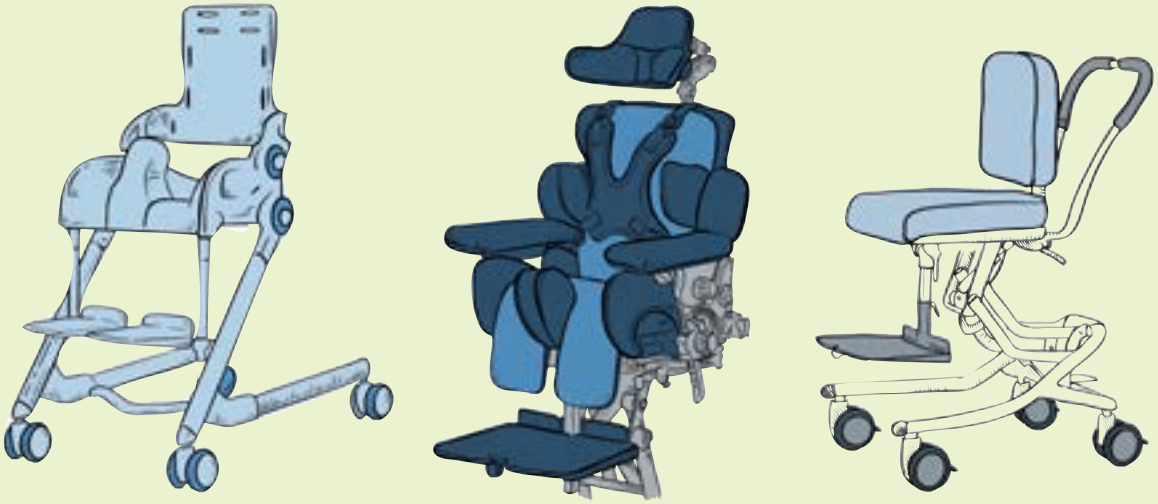
Erityisistuimet

Tukeva istuma-asento on erittäin tärkeää, jotta käsiä voi käyttää sujuvasti ja jotta näkee ongelmitta. Ihminen, jonka kehon hallinta on heikko, hyötyy istuimesta, joka antaa riittävän tuen lantiolle, vartalolle, niskalle ja päälle.

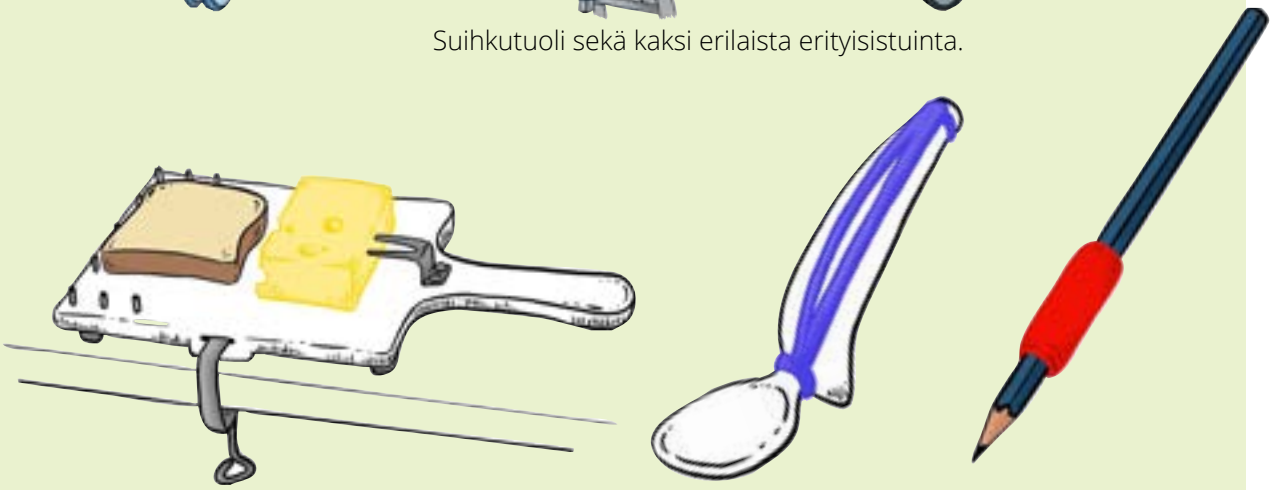
Erityisistuimia käytetään, kun oma kehon hallinta ei riitä istuma-asennon ylläpitämiseen. Istuinta voi käyttää esimerkiksi ruokaillessa, leikkiessä ja opiskellessa. Tuoleissa on usein korkeuden ja asennon kaltevuuden säätö sekä pyörät. Autoon on saatavissa erityisturvaistuimia.

Ympäristön hallintalaitteet

Teknologiaa hyödyntävät sähköiset ympäristöhallintalaitteet tukevat ja mahdollistavat



Suihkutuoli sekä kaksi erilaista erityisistuinta.



Leikkuulaudassa olevat pidikkeet ja piikit korvaavat kädellä kiinnipitämistä. Kynän varteen pujotettava paksunnos voi muun muassa ehkäistä käden väsymistä. Lusikkapesän kulmaa säätämällä voidaan helpottaa liikkeen kohdistamista ja ruokailua. Heikkoa käden otetta voidaan tukea käden ympäri tulevalla kiinnityksellä.

itsenäisen arjessa suoriutumisen. Näitä ovat esimerkiksi kaukosäätimellä toimivat valot, keittiön sähköiset laitteet ja sähköovi.

Liikkumista helpottavat apuvälineet

Kun lapselle valitaan liikkumisen apuväline, huomioidaan yksilöllisesti lapsen ikä, elinympäristö, turvallisuus, osallistumisen mahdollisuus sekä liikkumisen rasittavuus. Kävellen liikkuvalle lapselle voidaan suositella pyörätuolia pidemmille matkoille, jos sen katsotaan tukevan osallistumista tai säästävän voimia esimerkiksi koulutyöhön. Jos lapsi kävelee poikkeavasti, se saattaa rasittaa niveliä vuosien mittaan. Tällöin on hyvä miettiä, mikä apuväline säästäisi niveliä ja näin myös estäisi kipua lapsen kasvaessa.

Lapselle valitaan kävelyn apuväline sen mukaan, kuinka paljon lapsi tarvitsee tuentaa ja minkä mallinen kävelyteline ohjaa lapsen asentoa parhaiten.

Jos lapsi tarvitsee vain vähän tukea voidakseen kävellä itsenäisesti, hänelle hankitaan kävelyn apuvälineeksi yksi- tai monipistekepit. Monipistekepit antavat enemmän tukea, koska ne seisovat itse pystyssä ja niihin voi nojata enemmän.

Kävelyteline voi olla niin kutsuttu edessä

Dallari.

Pyörätuoli.

työnnettävä eli rollaattori tai takakaarellinen, eteen aukeava dallari. Dallariin voi saada tarvittaessa erilaisia lisätukia, kuten penkin, lantiotuen tai turvallisuutta lisääviä osia, kuten haaravyön ja kaatumaesteet.

Jos lapsi tarvitsee enemmän tukea pystyasennossa olemiseen ja pystyasennossa etenemiseen, voidaan hänelle valita vielä enemmän tukea antava teline.

Pyörätuolit

Pyörätuoleja on monenlaisia. Osa pyörätuoleista on suunniteltu itse kelattaviksi. Osa tuoleista on kuljetustuoleja lapsille, jotka eivät itse pystyn kelaamaan, vaan heitä työnnetään. Näihin kuljetustuoleihin on saatavissa monenlaisia lisävarusteita (päätuki, vartalotukia ja vöitä) ja niiden istuinta tai selkänojaa voi kallistaa.

Sähköpyörätuolit

Jos lapsen vamma estää itsenäisen kelaamiseen, lapsi voi saada sähköpyörätuolin. Tämä edellyttää riittävää näkökykyä ja hahmottamisen taitoja. Sähköpyörätuoleja on erilaisia. Valintaan vaikuttavat lapsen ikä, taidot ja elinympäristö. On olemassa myös sähköpyörätuoli, jonka avulla voi nousta seisoma-asentoon esimerkiksi hakiessa kaapista ruokaa tai muuta tarvittavaa.

Erityisvalmisteiset pyörät

Pyöräily on erinomainen tapa liikkua ulkona. Lisäksi se kohottaa kuntoa, vähentää alaraajojen spastisuutta sekä kehittää keskittymistä ja tarkkaavaisuutta.

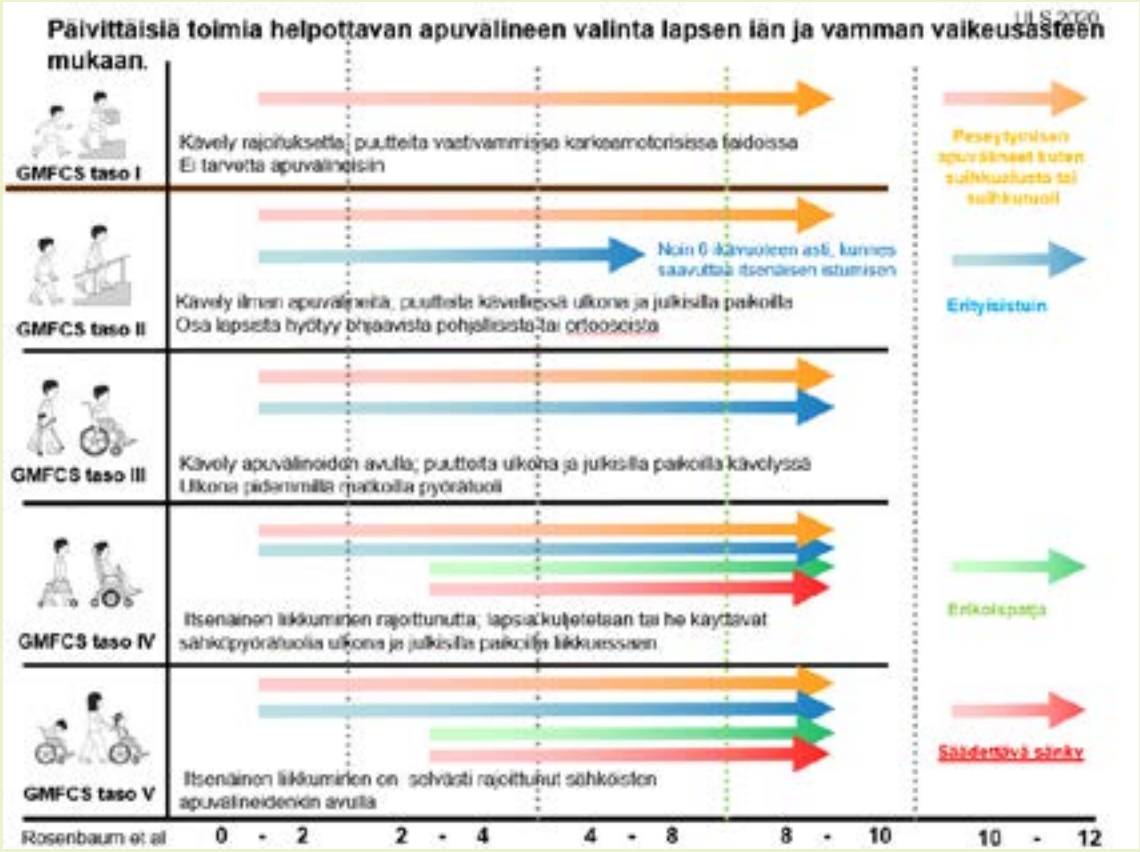
Pyörän valintaan vaikuttavat lapsen ikä, näkökyky, hahmottamisen taidot ja elinympäristö. Jos lapsi ei pysty tai jaksa polkea tavallisella polkupyörällä, voidaan lapselle hankkia niin kutsuttu apuvälinepyörä, jonka polkeminen ja ohjaaminen on tavallista pyörää kevyempää. Apuvälinepyörään saa kiinnitettyä erilaisia vartalo- ja poljintukia.

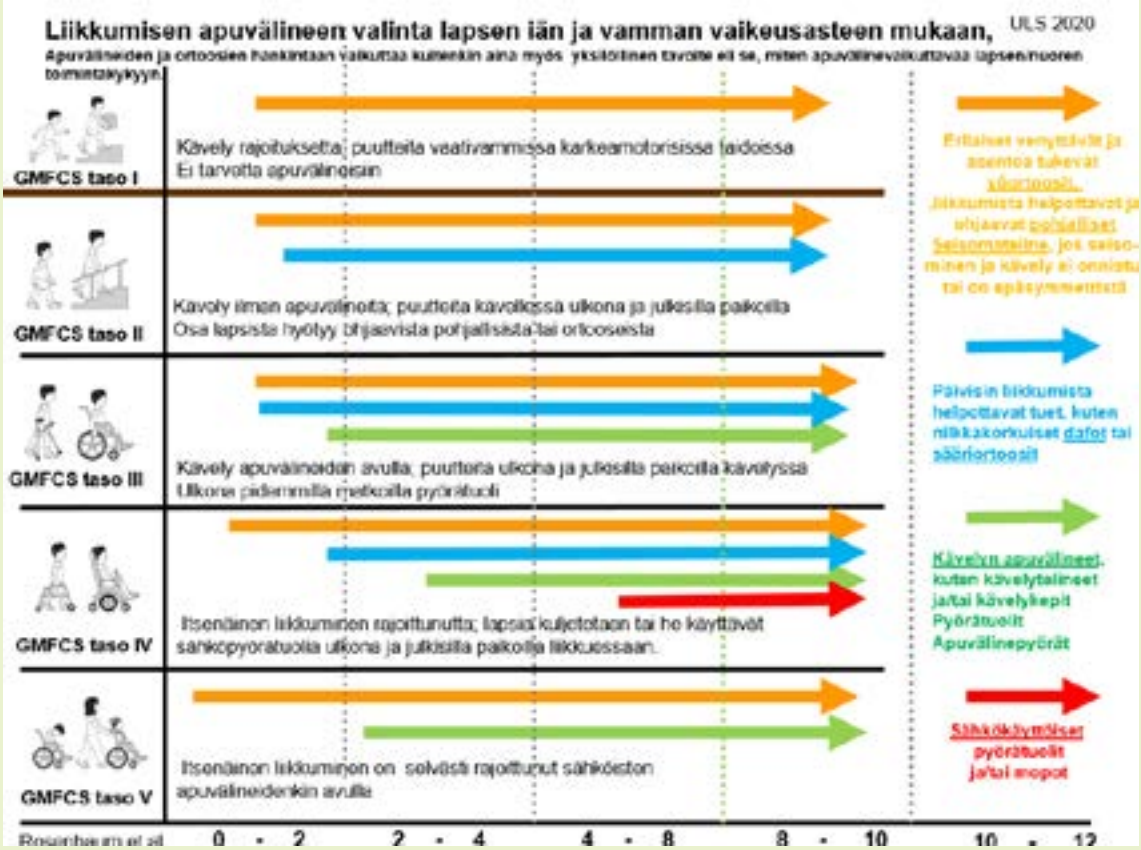
Mopot

Kouluikäiselle lapselle voidaan hankkia mopo ulkona liikkumisen ja osallistumisen apuvälineeksi, jotta lapsen tai nuoren on mahdollista liikkua helpommin ikätovereidensa kanssa. Mopon valintaan vaikuttavat nuoren ikä, näkökyky, hahmottamisen taidot ja elinympäristö.

Erityisrattaat

Jos lapsi tarvitsee tavanomaista enemmän tukea istumiseen, hänelle voidaan hankkia niin kutsutut apuvälinerattaat, joissa lapsen asentoa on mahdollista tukea yksilöllisesti tavallisia rattaita huomattavasti enemmän.


Päivittäisiä toimia helpottavan apuvälineen valinta lapsen iän ja vamman vaikeusasteen mukaan.
ULS 2020
GMFCS taso I
Kävely rajoituksetta; puutteita vaativammissa karkeamotorisissa taidoissa
Ei tarvetta apuvälineisiin
Pesemisen apuvälineet kuten suihkuistuin tai suihkutuoli
GMFCS taso II
Kävely ilman apuvälineitä; puutteita kävelyssä ulkona ja julkisilla paikoilla
Osa lapsista hyötyy ohjaavista pohjallisista tai ortoosista
Noin 6 kävuoteen asti, kunnes saavuttaa itsenäisen istumisen
Erityisistuin
GMFCS taso III
Kävely apuvälineiden avulla; puutteita ulkona ja julkisilla paikoilla kävelyssä
Ulkona pidemmillä matkoilla pyörätuoli
GMFCS taso IV
Itsenäinen liikkuminen rajoittunutta; lapsia kuljetetaan tai he käyttävät sähköpyörätuolia ulkona ja julkisilla paikoilla liikkuessaan
Erikoispaita
GMFCS taso V
Itsenäinen liikkuminen on solvästi rajoittunut sähköisten apuvälineidenkin avulla
Säädettävä sänky
Rosenbaum et al
0 - 2
2 - 4
4 - 8
8 - 10
10 - 12


Liikkumisen apuvälineen valinta lapsen iän ja vamman vaikeusasteen mukaan,
ULS 2020
Apuvälineiden ja ortoosien hankintaan vaikuttaa kuitenkin aina myös yksilöllinen tavoite eli se, miten apuvälineellä vaikuttavaa lapsen/nuoren toimintakykyyn.
GMFCS taso I
Kävely rajoituksetta; puutteita vaativammissa karkeamotorisissa taidoissa
Ei tarvetta apuvälineisiin
Erilaiset venytteet ja asentoa tukevat ortoosit. Liikkumista helpottavat ja ohjaavat pohjallisset. Seisomateline, jos seisominen ja kävely ei onnistu tai on epäsymmetristä
GMFCS taso II
Kävely ilman apuvälineitä; puutteita kävellessä ulkona ja julkisilla paikoilla
Osa lapsista hyötyy ohjaavista pohjallisista tai ortoosista
Päivisin liikkumista helpottavat tuet, kuten nilkkakorkuiset dafot tai säärortoosit
GMFCS taso III
Kävely apuvälineiden avulla; puutteita ulkona ja julkisilla paikoilla kävelyssä
Ulkona pidemmillä matkoilla pyörätuoli
Kävelyn apuvälineet, kuten kävelytaimet ja/tai kävelykepit
Pyörätuolit
Apuvälinepyörät
GMFCS taso IV
Itsenäinen liikkuminen rajoittunutta; lapsia kuljetetaan tai he käyttävät sähköpyörätuolia ulkona ja julkisilla paikoilla liikkuessaan.
GMFCS taso V
Itsenäinen liikkuminen on solvästi rajoittunut sähköisten apuvälineidenkin avulla
Sähkökäyttöiset pyörätuolit ja/tai mopot
Rosenbaum et al
0 - 2
2 - 4
4 - 8
8 - 10
10 - 12

Seisomateline.

Seisomatelineet

Seisomatelineen avulla annetaan alaraajoille asentohoitoa. Säännöllisellä, oikein toteutetulla asentohoidolla vahvistetaan luustoa, estetään nivelten liikerajoituksia ja virheasentojen syntymistä.

Harrastevälineet

Harrastevälineitä, kuten koripallopyörätuoleja, laskettelukelkkoja tai maastossa liikkumisen välineitä, ei voi saada sairaalasta lääkinnällisenä kuntoutuksena.

Perheet voivat tutustua ja vuokrata harrastevälineitä Kehitysvammaisten Tukiliiton Malike-toiminnan tai Suomen Paralympiakomitean soveltavan liikunnan apuvälinetoiminta eli SOLIA-toiminnan kautta.

Kunnan sosiaalipalveluiden kautta on mahdollista saada avustusta harrastevälineiden hankintaan. Lisätietoa saat sosiaalityöntekijältä tai fysioterapeutilta.

Kommunikoinnin apuvälineet

Osa lapsista, joilla on cp-vamma, voivat tarvita puheen ja kommunikoinnin tueksi kommunikoinnin apuvälineitä. Näitä apuvälineitä ja keinoja kutsutaan puhetta tukeviksi ja korvaaviksi menetelmiksi tai AAC-keinoiksi (Augmentative and Alternative Communication).

AAC-keinoja ovat esimerkiksi tukiviittomat, erilaiset puhelaitteet, yksittäiset kuvat, kuvataulut, kuvalliset kommunikointikansiot sekä tabletilla tai tietokoneella toimivat kommunikointiohjelmat.

Laitteiden ja kuvien käyttö aloitetaan usein pikkuhiljaa yhdellä tai kahdella kuvalla tai esimerkiksi yhden viestin puhelaitteella.

Lapsilla, joilla on cp-vamma, kehon ja käsien käytön haasteet sekä esimerkiksi näönkäytön pulmat voivat vaikuttaa AAC-keinon valintaan.

Usein lasten kanssa kokeillaan ja harjoitellaan useita eri keinoja ja eri laitteiden käyttöä, jotta löydetään yksilölliset ja hyvin toimivat kommunikoinnin apuvälineet. Ratkaisu voi löytyä esimerkiksi katseohjauslaitteesta, tabletista tai kuulonvaraisesti askellettavasta kommunikointikansiosta.

Jos käsien käytössä on suuria haasteita, lapsi voi käyttää esimerkiksi päällä painettavalla hiirellä tai katseohjauksella toimivaa tietokonepohjaista kommunikaation apuvälinettä. Vaikka lapsella olisi käytössään tietokonepohjainen kommunikaation apuväline, lapsi tarvitsee tämän lisäksi myös perinteisempiä menetelmiä kuten kuvia, jotta kommunikointi onnistuu myös silloin, kun laitteet eivät toimi.

On tärkeää, että lasten kanssa toimivat aikuiset käyttävät käytössä olevia apuvälineitä lapsen kanssa päivittäin ja antavat näin mallia niiden käytöstä. Mikäli lapsi ei saa mallia ja toistoa menetelmän käytöstä, hän ei useinkaan kiinnostu sen käytöstä. Lopulta kommunikaatiokeino jää käyttämättä.

Myös lapsen vanhemmat ja lähi-ihmiset esimerkiksi päiväkodissa tarvitsevat paljon

harjoitusta, jotta erilaisten keinojen käyttö alkaa sujua.

Harjoittelu tekee mestarin. Oppiessaan eri keinojen käyttöä lapsi saa mahdollisuuden pyytää asioita, kertoa itsestään ja kysyä sekä kommentoida, vaikka ei pystyisi ääneen puhumaan.

Puheterapeutit ja AAC-ohjaajat ohjaavat erilaisten keinojen käyttöä sekä kotona että lapsen päiväkodissa tai koulussa.

Lapsen tarvetta kommunikoinnin apuvälineisiin pohditaan yhdessä perheen ja lastenneurologisen työryhmän puheterapeutin kanssa. Tarvittaessa tehdään lähete apuvälinekeskukseen.

Lisätietoja puhetta tukevista ja korvaavista kommunikointikeinoista löytyy muun muassa Papunet-sivustolta.

Apuvälineitä myönnetään kansallisten apuvälineiden luovutusperiaatteiden perusteella. Lisäksi aina on mahdollisuus yksilölliseen tarveharkintaan.

Wivi Forsten
fysioterapeutti, HUS

Sari Korhonen
toimintaterapeutti, HUS

Laura Mustonen
puheterapeutti, HUS

Helena Mäenpää
lastenneurologi, HUS

Annika Rastio
puheterapeutti, FM, HUS

EPILEPSIA

Lapsella, jolla on cp-vamma, voi olla aivovaurioon liittyen aivoperäisiä eli epileptisiä kohtauksia. Epileptinen kohtaus tarkoittaa ohimenevää aivojen toimintahäiriötä, jonka aiheuttaa poikkeava hermosolujen sähköinen toiminta.

Kaikilla lapsilla, joilla on cp-vamma, ei ole epileptisiä kohtauksia. Niillä lapsilla, joilla kohtauksia on, voi olla hyvin eri tyyppisiä kohtauksia.

Pään magneettikuvassa (MRI) näkyy usein aivovaurion paikka ja laajuus. Osalla lapsista, joilla on cp-vamma, MRI-kuvauksessa ei näy kuitenkaan selvää aivokuoren vauriota.

Kohtaukset jaetaan paikallisalkuisiin ja yleistyneisiin kohtauksiin. Paikallisalkuiset kohtaukset alkavat rajatulta aivokuoren alueelta, josta ne voivat levitä toiselle aivopuoliskolle ja sitten yleistyä. Poikkeava sähköinen toiminta voi alkaa esimerkiksi hemiplegiaan liittyen vanhan infarktin alueelta.

Kohtausten esiintymisikä vaihtelee. Ensimmäinen kohtaus saatetaan havaita usein imeväisiässä. Suurin osa epileptisistä kohtauksista on lyhyitä (1–4 minuuttia) ja itsestään rajoittuvia.

Ennen paikallisalkuista kohtausta voi ennakko-oireena olla erilaisia aistituntemuksia esimerkiksi halvaantuneessa raajassa.

Jos kohtaus aiheuttaa tajunnan hämärtymisen, niin ympäristön tapahtumiin reagointi on poikkeavaa ja kohtauksesta ei jää muistikuvaa.

Kohtaus voi esiintyä myös erilaisina motorisina oireina. Kohtauksen jälkeen voidaan havaita ohimenevä halvausoire oireilleessa raajassa. Jos paikallisalkuinen kohtaus yleistyy, seuraa tajuttomuus ja koko vartalo kouristaa. Samalla voi karata uloste ja/tai virtsa.

Kohtauksen silminnäkijältä kysytään usein tarkasti nähdystä kohtauksesta. Silminnäkijältä saatu tieto on tärkeä osa epilepsiakohtausten selvittelyä. Videolle saatu kohtaus on erittäin hyödyllistä materiaalia kohtauksen luokittelua varten.

Potilaan läheisiä ohjataan havainnoimaan mahdollisia edeltäviä oireita, miltä kohtausoire näyttää ja nähdäänkö jotain jälkioireita.

Lapsen, jolla on liikuntavamma, epileptinen kohtausluokitus voi olla hyvin haasteellista. Liikuntavamman (ja mahdollisen kehitysvamman) vuoksi paikallisoireita ei aina havaita tai tajunnanhämärtymistä ei eroteta.

Myoklonisen (lihasnykiminen on yhden tai useamman lihaksen äkillistä tahdosta riippumatonta liikehdintää), toonisen (lyhyen jäykistyskohtauksen) ja atoonisen (veltto lihasjänteys) kohtauksen erottelu voi olla liikuntavamman vuoksi hyvin vaikeaa. Oireet voivat myös sekoittua osittain spastisuusoireisiin. Välillä tarvitaan perus uni-valve-EEG:n lisäksi kohtauksen aikainen video-EEG-tutkimus. Epilepsiakohtausta selviteltäessä otetaan tarvittaessa myös aivojen MRI-kuvaus.

Epilepsiadiagnoosi asetetaan usein vasta toisen kohtauksen jälkeen. Jos kohtauksen uusiutumisriski on suuri (suurempi kuin 60 prosenttia), niin diagnoosi saatetaan asettaa jo ensimmäisen kohtauksen jälkeen. Uusiutumisriskiä lisää esimerkiksi aivojen rakenteellinen muutos ja siihen sopiva epileptinen EEG-löydös.

Kohtauksia laukaisevat tekijät voivat olla hyvin yksilöllisiä, mutta niitä voivat olla infektio, kuume, väsymys, jotkin lääkitykset tai veren suolojen epätasapaino.

Hyvä yöuni, säännölliset elämäntavat ja lapsen läheisten ymmärrys ja tieto epilepsiasta on tärkeä osa epilepsian hyvää hoitoa lääketieteellisen hoidon rinnalla.

Cp-vammasta riippuen nähdään hieman vaihtelua epilepsian esiintyvyydessä ja kohtaustyypeissä.

Lapsilla, joilla on spastinen diplegia nähdään harvemmin epilepsiaa kuin muissa cp-vammoissa. Näillä lapsilla voi olla paikallisalkuisia ja/tai yleistyneitä kohtauksia.

Diplegia spastica -ryhmän lapsilla ei juurikaan nähdä aivokuoren vauriota, vaan MRI-kuvauksessa näkyy valkean aineen vaurio aivokammioiden ympärillä (PLV=periventrikulaarinen leukomalasia).

Lapsella, jolla on aivokuoren vaurio, esimerkiksi hemiplegian paikallisalkuiset kohtaukset ovat jopa 60–73 prosenttia yleisimpiä. Jos lapsen aivovaurio ulottuu syvempiin osiin (talamukseen), on muita cp-vammoja suurempi riski saada vaikea epilepsiamuoto (jatkuva unenaikainen hidasaaltopurkaus). Se voi hidastaa lapsen omaa kognitiivista kehitystä.

Tämän epilepsian seurannassa käytetään lisäksi neuropsykologin tutkimuksia. Yhteistyö päiväkodin tai koulun kanssa auttaa kehitysseurannassa. Tätä epilepsiatyyppiä hoidettaessa saatetaan joutua tehostamaan lääkityksiä, vaikka varsinaisia kohtauksia ei olisi ollenkaan.

Lapsilla, joilla on spastinen tetraplegia, on tutkimusten mukaan suurin riski saada epilepsia verrattuna muihin cp-vammoihin. Heillä on myös useammin yleistyneitä kohtauksia. Jos lapsen epilepsia alkaa jo varhaisvaiheissa ensimmäisen elinvuoden aikana, on muita suurempi todennäköisyys lääkeresistenteille kohtauksille.

Jos lapsi reagoi hyvin lääkityksille, on mahdollista jopa lopettaa lääkitys myöhemmin. Osa tarvitsee kuitenkin hyvin pitkäkestoista lääkitystä.

Lääkityksen valintaan vaikuttaa se, onko kyseessä paikallisalkuinen epilepsia vai yleistynyt epilepsia. Tämän lisäksi lapsen ikä, kehitysvauhti ja mahdollinen unenaikainen purkaus vaikuttaa epilepsialääkityksen valintaan.

Jos lääkityksillä ei päästä riittävään tehoon, saatetaan hoidoksi suosittaa myös ketogeenistä dieettiä tai epilepsiakirurgiaa.

Margit Overmyer
lastennneurologi, HUS

HENGITYKSEN HAASTEITA JA HARJOITUKSIA

Hengitys vaikuttaa moniin arjen toimintoihin, kuten yleiseen jaksamiseen, oppimiseen, vireystilaan ja puhumiseen. Lasten, joilla on liikuntavamma, hengitystoiminta ei aina ole yhtä tehokasta kuin lasten, joilla ei ole liikuntavammaa.

Hengityslihasten toiminta ja/tai hengityslihasten jänteys voi olla tavanomaista alhaisempi tai toisaalta kohonnut lapsilla, joilla on liikuntavamma.

Hengitys voi jäädä pinnallisemmaksi ja rintakehän liikkuvuus pienemmäksi kuin vammattomilla lapsilla.

Vaikeaan cp-vammaan voi liittyä hengitys- ja nielemistoimintaan osallistuvien lihasten koordinaatio-ongelmia ja heikkoutta. Tällöin ruokailussa tulee kiinnittää huomiota siihen, ettei ruokaa ja sylkeä pääse valumaan hengitysteihin, koska se voi lisätä riskiä keuhkokuumeeseen.

Jos yskiminen on lihasheikkouden vuoksi tehotonta, voi limaa jäädä hengitysteihin. Se heikentää hengitystoimintaa ja jaksamista. Fysioterapeutilta voi kysyä neuvoa, miten yskimistä voidaan helpottaa ja tehostaa.

Kun liikuntavamma rajoittaa liikkumista ja lapsi käyttää kävelyn apuvälinettä tai pyörätuolia siirtymisiin, vaikuttaa se hengitystoimintaan.

Apuvälineen, kuten keppien tai kävelykehikon, kanssa kävellessä kädet ovat kiinni apuvälineessä. Tämän johdosta rintakehän liikkuvuus vähenee, koska käsivarsien vuorotahtinen heiluminen estyy. Näin voi tapahtua myös lapsilla, joilla toispuoleisen cp-vamman eli hemiplegian vuoksi käsivarsien vuorotahtinen liike on vähäistä.

Arjen liikunta on parasta kuntoutusta

Arjen liikunta on parasta kuntoutusta hengityselimistölle liikuntavamman vaikeus-

asteesta riippumatta. Tärkeintä on, että liikkuessa hengästyy, liikkui sitten ilman apuvälinettä, apuvälineen kanssa kävellen tai pyörätuolilla kelaten.

Maksimoi lapsen mahdollisuus helppoon hengitykseen!

Hengityslihakset ovat samoja lihaksia, jotka auttavat siirtymään asennosta toiseen ja auttavat meitä ylläpitämään eri asentoja. Siksi kaikki motorinen harjoittelu pitää sisällään myös hengityslihaksia vahvistavia harjoitteita.

Tue lapsen asentoa riittävästi, ettei lapsen tarvitse ponnistella ja pidätellä hengitystään esimerkiksi asennon ylläpitämiseksi. Anna riittävä tuki myös ruokaillessa, puhuessa, leikkiessä, pottaharjoitteissa ja oppimisympäristössä. Älä ohjaa lasta asentoon, joka näyttää hyvältä, mutta jossa on vaikea hengittää.

Wivi Forsten
fysioterapeutti, HUS

HARJOITTELE HENGITYSTÄ LEIKIN VARJOLLA

Puhallukset

Puhallusta voi harjoitella puhaltamalla esimerkiksi saippuakuplia, höyheniä, kukkineita voikukkia tai pingispalloa pöydän päällä itse askarreltuun maaliin.

Pillillä voi puhaltaa kuplia vesiastiaan, pulloon tai vaikkapa kylpyveteen. Mitä tapahtuu, kun puhaltaa höyhenkasaan?

Aikuisen valvonnassa voi harjoitella paperinpalojen noukkimista ja siirtämistä paikasta toiseen pillillä imien.

Rentousharjoitukset

Jos lapsen lihasjänteys on hyvin korkea, sisäänhengitys voi olla helpompaa kuin uloshengitys. Rentoutumista eli ”irti päästämistä” kannattaa harjoitella, jotta ilma pääsisi virtaamaan vapaasti ulos keuhkoista.

Hyvä rentoutumisasento on mukavasti tyynyillä tuettu selinmakuuasento tai esimerkiksi mukava risti-istunta-asento. Näissä asennoissa voi pyrkiä rentoutumaan, jolloin myös uloshengitys pääsee virtaamaan vapaasti.

Rentoutusta auttavat silmien pitäminen kiinni, lämmin ilma, löysät vaatteet, turvallinen ympäristö ja hiljaisuuden tai esimerkiksi linnunlaulun tai veden solinan kuuntelu.

LIIKEANALYYSI

Liikeanalyysi tarkoittaa liikkeen tarkkaa arviontia laitteiden avulla. Liikeanalyysissä liikettä tutkitaan tarkasti tietokonepohjaisen laitteiston avulla. Sen avulla voidaan tunnistaa kävelyn poikkeavuuksia, mikä helpottaa kuntoutuksen oikea-aikaisuuden suunnittelua.

Liikeanalyysilaitteisto koostuu kameroista, voimalevyistä ja tietokoneohjelmasta. Analyysi tuottaa tarkkaa tietoa liikkeestä kolmiulotteisesti eli kolmesta eri suunnasta samanaikaisesti katsottuna. Laitteiden avulla tutkitaan tällä hetkellä eniten kävelyä, mutta sen käyttö on laajenemassa myös yläraajan liikkeiden arviointiin.

Liikeanalyysimittauksia tehdään Uuden lastensairaalan liikelaboratoriossa. Mittauksiin tarvitaan lääkärin lähete.

Kävelyanalyysi

Henkilöt, joilla on cp-vamma tai jokin muu kävelyä haittaava vaiva, hyötyvät kävelyanalyysimittauksesta.

Kansainvälisesti liikeanalyysia käytetään erityisesti neurologisten ja ortopedisten toimintakykyhäiriöiden yhteydessä.

Kävelykyvyn arvioiminen ja kävelyn poikkeavuuksien tunnistaminen on erityisen tärkeää lapsilla/nuorilla, jotta lasta voidaan hoitaa ja kuntouttaa oikea-aikaisesti.

Esimerkiksi jos lapsi tai nuori käyttää yksipuolisesti tiettyjä lihaksia tai kuormittaa tiettyjä niveliä kävellessään, voi tämä aiheuttaa myöhemmällä iällä virheasentoja, kipuja ja kävelyn heikkenemistä.

Yleisin tapa arvioida kävelyä on havainnointi ja videointi. Kun tarvitaan tarkkaa tietoa kävelystä, tehdään kävelyanalyysi tietokonepohjaisella liikeanalyysilaitteistolla. Se mittaa yksityiskohtaisesti nivelten liikkeitä ja lihastoimintaa kävellessä.

Kävelyanalyysi on hyvä tehdä esimerkiksi silloin kun:

- Lapselle, jolla on cp-vamma, harkitaan kävelykyvyn parantamiseksi leikkaushoitoa.

- Halutaan seurata kävelyn kehitystä tarkemmin, jos pituuskasvu tuo haasteita kävelykyvyn säilymiselle esimerkiksi liikuntavamman ja heikon lihasvoimatason seurauksena.

- Suunnitellaan, millaisen alaraajatuen lapsi tarvitsee.

- Arvioidaan eri toimenpiteiden, esimerkiksi spastisuushoidon tai kuntoutustoimenpiteen, vaikutuksia kävelyyn.

- Tarvitaan muuta yksityiskohtaisempaa kävelyn ongelman selvittämistä.

Kävelyanalyysitutkimus soveltuu itsenäisesti tai apuvälineen avulla käveleville yli viisivuotiaille yhteistyökykyisille lapsille ja aikuisille. Osa mittauksista voidaan tehdä myös nuoremmille lapsille.

Kävelyanalyysimittaus

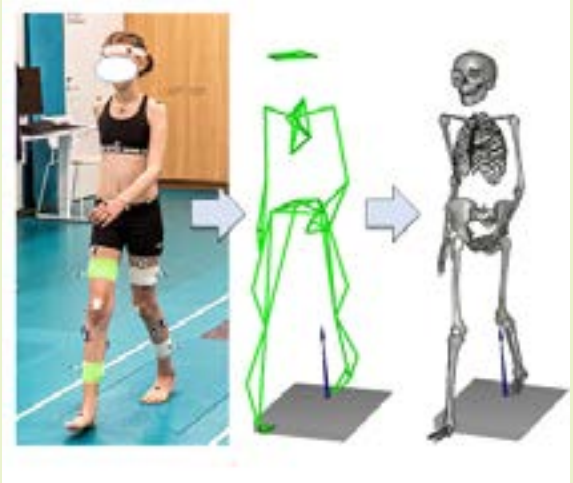
Mittaus alkaa valmisteluilla. Aluksi otetaan mitattavasta henkilöstä paino, pituus, jalkojen pituudet sekä nilkka- ja polvinivelten leveydet, jotka syötetään tietokoneohjelmaan.

Mitattavaan lapseen/nuoreen kiinnitetään pienellä teipillä pallonmallisia heijastavia merkkejä eli markkereita. Ne sijoitetaan tarkasti määriteltyihin kohtiin kehoa.

Mittauksessa kamerat kuvaavat, kun mitattava lapsi/nuori kävelee vähintään noin kuusi metriä itsenäisesti tai apuvälineen avulla mittausalueella.

Kävelyt tehdään sekä paljain jaloin että tarvittaessa tukien ja kenkien kanssa.

Kävelyanalyysimittauskäynnin yhteydessä mitataan myös selinmakuulla ja istuen lihasvoimaa, lihasjänteyttä ja nivelten liikelaajuuksia kulmamittarilla.



Lisäksi mitataan jalkapohjien kuormitusasentoa sekä kuormituksen jakautumista ja tasapainoa painelevyllä seisten.

Mittaukset eivät ole kivuliaita ja ne kestävät yhteensä tunnista kahteen tuntiin.

Tulokset

Mittaustuloksina saadaan yksityiskohtaista tietoa kävelystä, lihasten toiminnasta ja nivelten liikkeistä.

Tiedot nivelten liikkeistä saadaan tarkkoina numeroina ja esimerkiksi liikkeen muotoa ja nivelkulmia kuvaavina käyrinä kolmesta eri liikesuunnasta katsottuna (kinematiikka).

Voimalevyjen kautta saadaan tietoa askelluksen aikaisista voimista (kinetiikka). Näin saadaan tietoa esimerkiksi siitä, onko nivelten kuormittumisessa poikkeamia tai voiko esimerkiksi polvi rasittua tai kipeytyä kävelyssä.

Lisäksi saadaan paljon tietoa kävelyaskeleen eri vaiheiden pituuksista ja kestoista, kuten onko askeleen pituudessa tai tukivaiheen kestossa puolieroa oikean ja vasemman jalan välillä.

Mittaustulokset on mahdollista käydä läpi etäyhteyden välityksellä lapsen, huoltajien ja kuntouttavan terapeutin sekä hoitavan tahon kanssa.

Tulosten hyödyntäminen

Yleensä kävelyanalyysin tuloksia tarkastel-

laan moniammatillisessa työryhmässä, joka suosittelee niiden pohjalta hoito- ja kuntoutustoimenpiteitä.

Mittaustuloksia käytetään esimerkiksi, kun arvioidaan minkälainen alaraajojen tukiratkaisu sopisi lapselle. Tuloksia hyödynnetään myös leikkausten, erilaisten spastisuushoitojen ja kuntoutustoimenpiteiden suunnittelussa. Liikeanalyysin avulla arvioidaan ja seurataan, minkälainen vaikutus näillä toimenpiteillä on kävelyyn.

Kävelyn vaikeuksien selvittäminen kävelyanalyysilla mahdollistaa tarkoituksenmukaisten kuntoutus- ja hoitoratkaisujen (esimerkiksi lihasvoimaharjoittelu, venyttely, sähköstimulaatio, harjoittelu kävelymatolla, botox-kipsihoito, leikkaus) valinnan oikea-aikaisesti.

Kävellen liikkuville lapsille, joilla on cp-vamma, tulisikin aina ennen leikkausta tehdä kävelyanalyysi.

Kokemukset ja tutkimustulokset viittaavat siihen, että kävelyanalyysi tarkentaa leikkaussuunnitelmaa ja kävelyanalyysituloksia hyödyntäen leikkaustulokset ovat parempia.

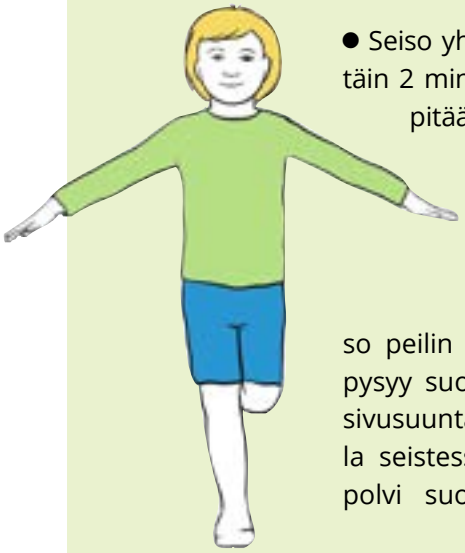
Tuula Niemelä
fysioterapeutti, HUS

KOTIOHJEITA KÄVELYKYVYN VAHVISTAMISEKSI

● Venytä päivittäin pohjelihaksia polven ollessa suorana, jotta nilkkanivel koukistuisi vähintään 10 astetta yli keskiasennon.

● Harjoittele nilkan koukistamista ensin istuen ja sitten seisten.

● Vahvista lonkan ja polven ojennusta nousemalla porrasaskelmalle ojentaen tehokkaasti polvet ja lonkat suoraksi. Työnnä jalat lattiaa vasten ja venytä itseäsi pidemmäksi. Toista liikettä 3 X 10 kertaa päivässä.

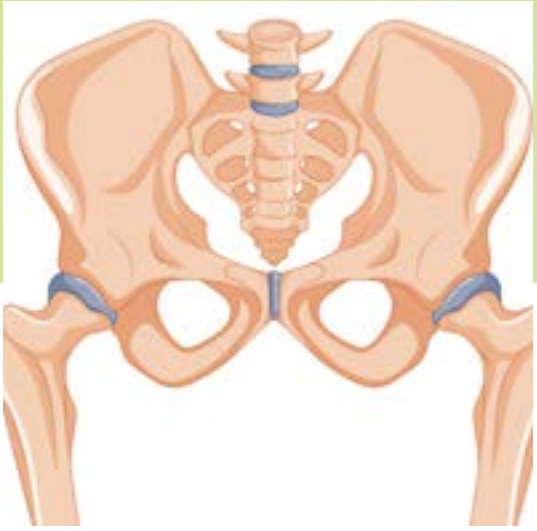


● Seiso yhdellä jalalla päivittäin 2 minuutin ajan ja yritä pitää paino jalkaterän keskiosalla. Helpota aluksi tasapainon hallintaa ottamalla kädellä tukea. Katso peilin avulla, että lantio pysyy suorassa, eikä putoa sivusuuntaan yhdellä jalalla seistessä. Pyri pitämään polvi suorana ja hyvässä linjauksessa, jotta se ei pääsisi kääntymään liiallisesti sisäänpäin painon ollessa yhdellä jalalla.

● Mene kylkimakuulle ja pidä polvet koukussa. Kierrä päällimmäisen jalan polvi kohti kattoa pitäen jalkaterä alustalla, jolloin lonkka kiertyy ulospäin ja lonkan ulkokiertäjä lihakset vahvistuvat.

● Seiso lattialla tai tasapainolaudalla ja siirrä painoa hitaasti sivulta sivulle. Tämä aktivoi myös jalkaterän pieniä lihaksia.

● Nosta kantapäät ylös ja nouse päkiöille molemmilla käsillä seinään tai kaiteeseen tukien. Paina päkiää erityisesti isovarpaan kohdalta alustaan. Pyri pitämään kantapäät ja jalkaterät yhdessä päkialle noustessa, näin myös lonkan ojentajat aktivoituvat. Laske molemmat kantapäät hitaasti alas ja toista liike 10 kertaa. Vaikeuta liikettä siirtämällä paino päkiöillä ollessasi vain toiselle jalalle ja nostamalla toinen jalka ilmaan. Laskeudu hitaasti alas yhden jalan varassa. Toista liike oikealla ja vasemmalla jalalla 10 kertaa.



LONKKASEURANTA JA LEIKKAUSHOITO

Vastasyntyneenä lapsella, jolla on cp-vamma, on normaali selkäydin, ääreishermot ja lihaksen rakenne. Lapsen kasvaessa niveliin voi tulla virheasentoja lihasepätasapainon ja poikkeavan lihasjänteyden vuoksi. Tuki- ja liikuntaelinongelmat ovat lasten kasvaessa tavallisia.

Vaikka cp-vamma ei ole luonteeltaan etenevä, tuki- ja liikuntaelinten ongelmat voivat aiheuttaa liikkumis- ja toimintakyvyn heikkenemistä iän myötä. Joskus voidaan tarvita leikkaushoitoa.

Lasten alaraajojen leikkaukset ovat vähentyneet huomattavasti viimeisten 20 vuoden aikana.

Tämä johtuu siitä, että erilaiset kuntouttavat arkitoiminnot, kuten asentohoito (venytykset, seisomateline, alaraajatuet) sekä spastisuuden hoito kuten sähköstimulaatiohoidot ja botoxhoidot, ovat lisääntyneet.

Joskus toimiva asentohoito, säännölliset venytykset sekä spastisuushoidot eivät riitä. Tällöin voidaan tarvita leikkaushoitoa eli neuro-ortopediaa.

Lonkkien seurannassa ja leikkaushoidossa eli neuro-ortopediassa arvioidaan muun muassa voidaanko asennon hallintaa, kävelyä tai käden toimintaa helpottaa leikkaushoidolla, tarvitseeko lonkkien, jalkaterien tai selän tilanne leikkaushoitoa, tai voidaanko kipuun vaikuttaa leikkaushoidolla.

Yläraajaortopediasta on vasta vähän tutkimusta lasten osalta, joilla on cp-vamma, mutta lupaavia leikkaustuloksia on.

Lonkkaseuranta

Vastasyntyneen lapsen, jolla on cp-vamma, lonkkanivelen rakenne ei poikkea terveen vastasyntyneen lonkista. Lonkkanivelen kehitys saattaa häiriintyä lihastoiminnan epä-

Pohjoismainen lonkkien seurantasuositus lapsille, joilla on cp-vamma. Ryhmittely on tehty karkeamotoriikan vaikeusasteen luokittelun mukaan (Gross Motor Function Classification Scale, GMFCS). Seurantasuositus on julkaistu Suomen Lääkärilehdessä.

GMFCS I Ei tarvetta säännölliseen lonkkaröntgenkuvaukseen
GMFCS II Lonkat kuvataan 2 ja 6 vuoden iässä. Ei tarvita seurantaa röntgenkuvin, ellei epäillä huononemista lonkan asennossa
GMFCS III–V Ensimmäinen lonkkaröntgenkuvaus tehdään noin 1–2 v iässä. Sen jälkeen seuranta kerran vuodessa 8-vuotiaaksi asti. 8 ikävuoden jälkeen seuranta yksilöllisesti tarpeen mukaan.

tasapainon seurauksena lapsen kasvaessa.

Lihasten poikkeava toiminta voi aiheuttaa lapsen kasvaessa rakenteellisia virheasentoja niveliin ja luihin.

Riski, että lonkka menee asteittain sijoiltaan, on yhteydessä liikuntavamman vaikeusasteeseen. Ilman apuvälinettä kävelevillä (GMFCS-tasot I–II) riskiä ei juurikaan ole, kun taas vaikeasti liikuntavammaisilla (GMFCS-taso V) riski on suuri.

Lonkkien säännöllinen röntgenseuranta on tärkeää, koska paikaltaan liukunut tai sijoiltaan mennyt lonkka voi aiheuttaa kipua. Tämä haittaa toimintakykyä ja alentaa elämänlaatua.

Suomessa valtakunnallisessa suosituksessa lonkkia seurataan säännöllisesti Ruotsin mallin mukaan. Järjestelmällinen seuranta Ruotsissa on vähentänyt lonkkaluksaatioita merkittävästi. Tämä johtuu siitä, että jos poikkeavuudet lonkissa havaitaan ajoissa, niitä voidaan hoitaa asentohoidolla (seisomateline, asentohoitotyynyt, botox, sähköhoidot) ja näin estää tilanteen paheneminen ja mahdollinen kipu.

Leikkaushoito eli neuro-ortopedia

Lapsen kasvaessa kävelykyky saattaa heiketä ja lapselle voi tulla kipuja jalkoihin tai selkään. Lapsen hoito voi vaikeutua lihaskireyksien lisääntymisen myötä. Tällöin voidaan harkita kirurgisia leikkaustoimenpiteitä.

Lapselle voidaan tehdä samassa leikkauksessa useampia korjaavia toimenpiteitä li-

haksiin ja/tai luihin. Tätä kutsutaan monitasokirurgiseksi toimenpiteeksi.

Usein tämä leikkaus tehdään kävelyn säilyttämiseksi ja/tai kivun hoitamiseksi silloin, kun polvet ja lonkat painuvat koukkuun, eikä lapsi pysty ojentamaan itseään riittävästi pystyasentoon.

On tärkeää tietää, että kirurgisen toimenpiteen jälkeen asentohoitoa, kuten seisomatelineessä seisomista, tukien käyttöä ja venytyksiä jatketaan kuten ennen leikkausta. Asentohoitoa tulisi tehdä tiiviimmin, jotta leikkauksesta saataisiin toivottu ja mahdollisimman hyvä lopputulos.

Jos leikkauksella halutaan vaikuttaa kipuun tai hoidollisuuteen silloin, kun ei tavoitella kävelyä vaan kivuttomuutta tai helpompaa hoidollisuutta, voi toipuminen viedä vähemmän aikaa.

Jokaisen lapsen ja perheen kanssa keskustellaan leikkauksesta sekä leikkauksen jälkeisen kuntoutuksen mahdollisuuksista ja riskitekijöistä. Lapsen/nuoren ja hänen perheensä kanssa käydään huolella edellä mainitut asiat läpi ja punnitaan yhdessä, riittävätkö motivaatio ja voimavarat pitkään kuntoutumisprosessiin.

Kävelykyvyn säilyttäminen on tärkeää silloin, kun lapsi/nuori pitää sitä itse tärkeänä. Pyörätuoli voi olla parempi liikkumisen vaihtoehto tai vaihtoehto pidemmillä matkoilla silloin, kun liikkuminen ainoastaan kävellen käy kovin kuormittavaksi ja aiheuttaa kipua tai sillä on vaikutusta koulutyöhön tai opiskeluun.

Pyörätuolilla liikkuminen voi olla parempi vaihtoehto myös osallistumisen mahdollistamiseksi. Perusteellinen harkinta ja keskustelu ovat aina tarpeen harkittaessa monitasokirurgista toimenpidettä.

> Lapsen kasvaessa kävelykyky saattaa heiketä ja lapselle voi tulla kipuja jalkoihin tai selkään. Lapsen hoito voi vaikeutua lihaskireyksien lisääntymisen myötä. Tällöin voidaan harkita kirurgisia leikkaus-toimenpiteitä.

Wivi Forsten
fysioterapeutti, HUS

Helena Mäenpää
lastenneurologi, HUS

PUHE, KOMMUNIKOINTI JA SYÖMINEN

Lapsella, jolla on cp-vamma, saattaa olla haasteita puheessa, kommunikoinnissa ja syömisessä.

Kommunikoinnin pulmat painottuvat usein puhemotoriikkaan, mutta kielellisiä haasteita voi myös esiintyä. Osa lapsista oppii puhumaan normaalisti, osalla puhe jää epäselväksi. Osa lapsista ei puhu lainkaan ja he tarvitsevat kommunikoinnin onnistumiseksi puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointikeinoja.

Osalla lapsista, joilla on cp-vamma, voi ilmetä vaikeuksia syömisen eri vaiheissa. Syyt voivat olla sekä motorisia että sensorisia.

Kehitystä tuetaan vauvaiästä asti

Lapsen, jolla on cp-vamma, kielen kehitys voi edetä normaalisti. Kommunikoinnin pulmat painottuvat usein puhemotoriikkaan, mutta kielellisiä haasteita, kuten puheen ymmärtämisen tai nimeämisen pulmia, voi myös esiintyä.

Lapsen kielen kehitystä on tärkeä tukea varhaisvaiheista alkaen. Vuorovaikutustaitojen ja varhaisten kommunikointitaitojen (katseella seuraaminen, huomion kohteen jakaminen, vastavuoroinen ääntely, osoittaminen ja niin edelleen) tukeminen ja kehitys ovat tärkeä pohja tulevalle kielen kehitykselle.

Lapsen kasvaessa arjen touhuista arkikielellä kertominen ja lapsen ikätasolle sopivan kielen käyttäminen on tärkeää. Lapsen kanssa on hyvä leikkiä häntä kiinnostavia leikkejä ja huomioida lapsen kontakti- ja leikkialoitteet.

Pienet lapset nauttivat fyysisistä leikeistä ja mikäli lapsella on aistivammoja (kuulo/näkö), kehon huomioon ottaminen leikkitilanteissa on tärkeää. Aikuinen voi reagoida lapsen ääntelyyn esimerkiksi matkimalla ja varioimalla sitä tai koskettamalla lasta.

Puheen vastaanottoa eli puheen ymmärtämistä on hyvä tukea eleiden avulla. Isom-

pien lasten kanssa leikkien ääneen puhuminen, pelien pelaaminen ja kirjojen lukeminen yhdessä aikuisen kanssa tukevat kielen oppimista ja lapsen kiinnostusta kieleen.

Kommunikointitaitojen luokittelu

Henkilöiden, joilla on cp-vamma, kommunikoinnin tuloksellisuutta voidaan arvioida Communication Function Classification System (CFCS) -luokittelulla (*www.cfcs.us* suomennus 2015). Luokittelussa otetaan huomioon kuinka tuloksellista kommunikointi on arjen tyypillisissä tilanteissa. Arvioitavan henkilön kommunikointikeino (puhe, kuvat ynnä muu) ja kognitiivinen taso (havaitseminen, muistaminen, oppiminen, ajattelu) voi olla mikä tahansa.

Luokittelussa käytetään tasoja I–V. Eri tasoilla otetaan huomioon kommunikoinnin tahti, kommunikointikumppanin tuttuuden vaikutus sekä viestien lähettäjä- ja vastaanottajaroolien vaihtelun toimivuus.

I Tuloksellinen viestin lähettäjä ja vastaanottaja vieraiden ja tuttujen kumppanien kanssa.

II Tuloksellinen, mutta tahdiltaan hitaampi viestin lähettäjä ja/tai vastaanottaja vieraiden ja/tai tuttujen kumppanien kanssa.

III Tuloksellinen viestin lähettäjä ja vastaanottaja tuttujen kumppanien kanssa.

IV Epäjohdonmukainen lähettäjä ja/tai vastaanottaja tuttujen kumppanien kanssa.

V Harvoin tuloksellinen lähettäjä ja vastaanottaja tuttujenkaan kumppanien kanssa.

Puhemotoriikka ja suun motoriikka

Puheterapeutti arvioi usein kielellisiä taitoja, mutta lapsen/nuoren, jolla on cp-vamma, arvioinnissa keskitytään yleensä puhemotoriikan ja suun motoriikan (syöminen ja syljen hallinta) pulmien ratkaisuihin. Cp-vamma voi vaikeuttaa muun muassa puhumisessa tarvittavien lihasten hallintaa ja sen myötä sanojen tuottamista.

Osa lapsista oppii puhumaan normaalisti, osalla puhe jää epäselväksi. Osa lapsista ei puhu lainkaan ja he tarvitsevat kommunikoinnin onnistumiseksi apua ja tukea lähi-ihmisiltä. Vaikka lapsi ei oppisi puhumaan, sujuvaan kommunikointiin voidaan päästä puhetta tukevien ja korvaavien keinojen avulla.

Osalla lapsista/nuorista cp-vamma on hyvin lievä, eikä se vaikuta arjen toimintakykyyn.

Dysartria

Dysartriassa puheen tuottamiseen tarkoitettujen lihasten liike on poikkeavaa.

Cp-vammasta riippuen kasvojen ja nielun seudun lihasten hallinta voi vaikeutua eri tavoin. Jos esimerkiksi leuan liikkeiden hallintaa, kielen nostoa ja huulten sulkua on vaikea koordinoida eikä liikkeitä pysty saattamaan loppuun, artikulaatiosta voi tulla epätarkkaa, kankeaa ja hidasta. Myös hengityksen ja äänentuoton koordinaatio voi vaikeutua ja ääni jumiutua kesken puheen. Ääni voi myös olla heikko, vuotoinen tai puristeinen. Näitä kaikkia kutsutaan dysartriaksi. Kielellisiin taitoihin dysartria ei vaikuta.

Dysartriasta ei pääse kokonaan eroon, mutta harjoittelulla epäselvästä puheesta voidaan saada selkeämpää. Puheen tuottoon tarvittavien lihasten liikkeiden hallintaa voidaan harjoitella ja lopputuloksena saada selkeämpi puhe esimerkiksi hidastamalla puhetta. Artikulaatioharjoitteilla saadaan riittävän tunnistettava yksittäinen äänne, jotta myös vieras ihminen saa puheesta selvää (esimerkiksi huulion parempi sulku m- ja p-äänteissä).

Hengityksen ja puheen koordinaation helpottuminen, esimerkiksi keskivartalon lihasten hallintaa vahvistamisella, voi selkeyttää puheilmaisua. Tällöin ilma riittää pidempään puhumiseen ilman välihengityskatkoksia. Vaikeaan dysartriaan liittyy usein myös syömisvaikeudet, koska puheen ja syömisen hallinnasta vastaavat osin samat lihakset.

Syljen hallinta

Suun seudun motorisen hallinnan vaikeus ja puutteet suun tuntotietoisuudessa voivat puheen epäselvyyden lisäksi aiheuttaa syljen valumista iässä, jossa sitä ei enää tavallisesti esiinny. Suun seudun motoriikan hallinta tai hypotonia eli velttous voivat vaikeuttaa leuan hallintaa ja huulten kiinnipitämistä.

Erityisesti etukumarassa leikkiessä tai pöydän ääressä työskennellessä syljen valuminen voi olla runsasta. Puutokset tuntotietoisuudessa voivat aiheuttaa sen, ettei suuhun kertynyttä sylkeä tunne eikä huomaa tarvetta nielaista.

Kuntoutuksessa pyritään parantamaan leuan hallintaa ja sitä kautta huulten sulkua erilaisilla harjoituksilla sekä vahvistamaan tuntotietoisuutta suun seudulla. Leuan hallinnalla tarkoitetaan leuan hallittua sulkemista ja avaamista ja suun pitämistä rennosti kiinni lepoasennossa.

Harjoituksilla voidaan pyrkiä myös saavuttamaan kielelle taaempi lepoasento suussa. Tuolloin kielen asento helpottaa muun muassa suun sulkemista eikä sylki pääse valumaan suun etuosassa sijaitsevan kielen mukana ulos. Esimerkiksi pillillä juominen on hyvä harjoittelumuoto tähän.

Purukumin pureskelulla voidaan myös tehostaa leuan hallintaa, nielemistä ja huulten sulkua.

Tuntoaistimusta voidaan vahvistaa eri keinoin, jotta lapsi huomaisi syljen kertymisen suuhun. Sitä voidaan vahvistaa esimerkiksi harjoittelemalla karkean ruuan syömistä, käyttämällä erilaisia stimulointiharjoja ja muita ääripäitä (esimerkiksi kylmä-kuuma) tuntoaistin herättämiseksi.

Jos syljen valuminen on hyvin runsasta ja se haittaa esimerkiksi ulkoilua talvella tai aiheuttaa ihon menemistä huonoon kuntoon, voidaan harkita myös sylkirauhasten botox-hoitoa (vaikutusaika noin 3 kuukautta) tai kuurinomaista lääkehoitoa.

Hoidoilla tavoitellaan syljen erityksen vähentymistä. Suuhygieniasta on näissä tapauksissa pidettävä erityisen hyvää huolta, koska samalla hampaita luonnollisesti suojaavan syljen eritys vähenee ja hampaat ovat alttiimpia reikiintymiselle.

Syljen valumisen vähentämiseen tähtäävät harjoitukset vaativat usein hyvää yhteistyökykyä. Pienten lasten kanssa harjoituksia voidaan tehdä leikin varjolla ja vahvistaa esimerkiksi syömistaitoja. Kun syömistaidot vahvistuvat ja lapsi syö koostumukseltaan monipuolista ruokaa, suun lihaksiston hallinta paranee ja sylkeä valuu vähemmän.

Haasteet syömisessä ja juomisessa

Useimmat lapset/nuoret, joilla on cp-vamma, syövät ongelmitta. Vaikeuksia voi kuitenkin ilmetä kaikissa syömisen vaiheissa ja syyt voivat olla motorisia ja/tai sensorisia.

Haasteita voi olla ruuan viemisessä suuhun sekä ruuan käsittelyn ja pureskelun motorisessa koordinaatiossa, kuten leuan, huulten ja kielen liikkeiden hallinnassa. Vaikeat suun motoriikan haasteet voivat vaikeuttaa myös nielemistä. Lapsilla, joilla on cp-vamma, voi esiintyä tavallista useammin myös refluksia eli mahan sisällön nousua takaisin ruokatorveen.

Joskus syömisen haasteet vaikeuttavat ja pitkittävät ruokailutilanteita niin paljon, että ruuan saanti voi suun kautta syödessä jäädä riittämättömäksi. Tällöin apuna voidaan käyttää letkuruokailua gastrostooman eli mahalaukkuavanteen kautta.

Vauvaiän syömishaasteet

Hyvin monet cp-vammadiagnoosin saavat lapset oppivat syömään yhtä tehokkaasti ja turvallisesti ja samaan tahtiin kuin muutkin lapset. Mitä vaikeampia karkeamotorisia haasteita lapsella on, sitä useammin myös syömisessä on haasteita.

Joskus syömisvaikeudet voivat olla lapsen ensimmäinen oire cp-vammasta. Esimerkiksi leuka voi avautua poikkeuksellisen paljon, leuka tai kieli voivat työntyä eteen tai pure-

misrefleksi saattaa olla voimakas. Vauvan voi olla vaikea tarttua tuttiin tai rintaan. Imemisen perustana olevan alipaineen muodostaminen kielen avulla suussa ei välttämättä onnistu, mikä aiheuttaa tehotonta imemistä.

Myös hengittämisen, imemisen ja nielemisen koordinaatiossa voi olla vaikeutta lihasten säätelystä johtuen. Tällöin vauva saattaa yskiä ja olla levoton ruokailutilanteissa. Mitä epärytmisempää tai jäsentymättömämpää imeminen on, sitä herkemmin vauva myös oksentelee.

Vauva hyötyy tuetusta syömisasennosta ja rauhallisista syömistilanteista, joissa annetaan aikaa niin rauhoittumiselle kuin imemisellekin. Vauva voi hyötyä myös imemisen, nielemisen ja hengittämisen rytmittämisen avustamisesta, sopivasta tuttikoosta, maidon sakeuttamisesta ja osittaisesta letkuruokinnasta. Imemistä helpottavia tekijöitä mietitään yksilöllisesti.

Kiinteisiin ruokiin siirtyminen

Nesteiden ja sileiden soseitten syöminen saattaa sujua lapselta hyvin. Pulmia voi tulla vasta siirryttäessä karkeampiin ruokiin. Karkeampi ruoka vaatii enemmän ruuan työstämistä ja boluksen eli ruokapalan hallintaa ennen nielaisua. Karkeampi ruoka tuo suuhun myös enemmän sensorisia ärsykkeitä kuin sileät soseet tai nesteet. Siirtymävaiheessa haasteita voivat siis aiheuttaa niin motoriset kuin sensorisetkin haasteet.

Ruuan rikkipuremiseen tarvitaan leuan hallittua ylös-alas-liikettä, kun taas pureskeluun tarvitaan taitoa siirtää ruokaa kielen avulla puolelta toiselle poskihampaiden väliin hienonnettavaksi.

Jos kielen sivuttaisliikkeen hallinta ja siten ruuan liikuttelu suussa on vaikeaa, ei pureskelemista vaativien palojen syöminen ole aina turvallista. Kielen liikkeiden hallinnan

vaikeudesta johtuen liian iso ruokapala voi ajautua nieluun ennen pureskelemista.

Syömistilannetta voidaan helpottaa esimerkiksi niin, että avustava henkilö asettaa ruokaa suoraan poskihampaille, jolloin ylös-alas-liikkeellä varmistetaan ruuan hienontaminen. Pienempien lusikallisten/pienten palojen hallinta on kerrallaan helpompaa kuin isojen.

Jos ruuan hienontaminen ei onnistu avustettunakaan, on syytä hienontaa ruokaa sellaisenaan nielaistavaksi tai tarjota sosemaista ruokaa. Vaikka lapsi söisi aterioilla pääasiallisesti sosemaista ruokaa, on palaruokien käsittelyä hyvä harjoitella säännöllisesti.

Kielen avulla ruoka siirretään nieltäväksi suun takaosaan, josta myös nielemisrefleksi alkaa. Lapsella, jolla on cp-vamma, ruuan liikuttaminen voi olla vaikeaa tai ruoka liikkuu liian nopeasti suussa. Nielemisrefleksi voi olla puutteellinen tai myöhästyä. Syömistilannetta ja lapsen reaktioita on hyvä tarkkailla ja seurata syömistilanteen edetessä. Joskus väsyminen voi aiheuttaa esimerkiksi pureskelemisen vähentymistä.

Syömistilanteet voivat olla siis sekä fyysisesti että henkisesti kuormittavia. Motoriikan hallinnan puutteen ja aspiraation (ruuan joutuminen henkitorveen) mahdollisuuden vuoksi ruokailu voi olla epämiellyttävää tai pelottavaa.

Syömisen haasteista johtuen ruoka- ja juomamäärät saattavat jäädä liian pieniksi. Tällöin lapsen ravitsemukseen voidaan lisätä energiapitoisempia ruokia, jotta pienemmällä annoskoolla saadaan riittävästi energiaa. Letkuravitsemuksen tarpeellisuutta voidaan myös pohtia.

Hyvä syömisasento ja syömisessä huomioitavat seikat

Ruokailutilanteet on hyvä järjestää mahdollisimman rauhallisiksi sekä ilmapiirin että ajankäytön suhteen. Esimerkiksi kovat äänet ja äkkinäiset liikkeet saattavat aiheuttaa lihasten äkillistä jännittymistä. Samasta syystä kasvojen turhaa pyyhkimistä on hyvä välttää syömisen aikana. Spastisuuteen liittyvää lihasten jännittymistä ja esimerkiksi kielen ulostyöntymistä voidaan helpottaa sillä, että keho ja kasvot saadaan mahdollisimman rennoiksi. Tämä edellyttää usein hyvin tuettua istuma-asentoa.

Syömiset ja juomiset on hyvä tehdä parhaassa mahdollisessa istuma-asennossa. Lapsi voi tarvita syömistilanteisiin tavallista tuetumman tuolin, jotta syöminen onnistuu turvallisesti. Tukeva istuma-asento antaa mahdollisuuden hallita paremmin keskivartaloa, jolloin pään, leuan, huulien ja kielen liikkeitä on helpompi hallita.

Joskus leuka saattaa tehdä ylimääräistä liikettä ja suu aueta tarpeettoman paljon. Ruuan käsittelyä ja nielemistä auttaa, jos avustaja tukee lapsen leuan avaamista hallitusti ja huulten sulkemista kevyesti sormien avulla. Tämä myös helpottaa ruokailutilanteiden sujumista turvallisesti.

Syömistilanteissa lapsen tulisi pystyä kannattelemaan päätään ja niskaa pitkänä sekä välttää taaksepäin taivutusta.

Jos pää on kallistunut voimakkaasti taaksepäin, asento lisää aspiraation riskiä niellessä. Mikäli pään hallinta ei onnistu, on hyvä ottaa tuoliin päätuet käyttöön. Avustava henkilö voi myös seistä vieressä ja tukea henkilön päätä esimerkiksi kehollaan.

Tuntoaistin puutteet tai yliherkkyys vaikuttavat syömiseen

Joskus lapsen syömistä vaikeuttavat tuntoaistin puutteet tai yliherkkyys.

Tuntoaisti voi olla alentunut, jolloin lapsi esimerkiksi vie suuhun mielellään voimakkaita aistikokemuksia tuottavia ruokia (esimerkiksi kovat, rapsahtavat ruuat kuten näkkileipä) tai esimerkiksi leluja.

Nämä lapset kokeilevat usein ilman ennakkoluuloja uusia ruoka-aineita ja pitävät esimerkiksi mausteisesta ruuasta. Toisaaltahe saattavat nielaista paloja pureskelematta.

Jotkut lapset voivat olla tuntoaistin osalta yliherkkiä, jolloin he eivät mielellään vie suuhun uusia makuja tai koostumuksia. Kiinteisiin siirtyminen tai karkeaan ruokaan siirtyminen voi olla haastavaa.

Osalla lapsista saattaa olla kasvojen ja suun alueella sekä tuntoaistin puutteita että yliherkkyyttä, jolloin lapsi jossain tilanteissa on herkkä erilaisille tuntemuksille ja mauille ja taas toisessa hetkessä kokeilee reippaasti eri ruokia ja makuja. Tuntopoikkeavuuksia voi olla suun eri kohdissa.

Esimerkiksi hemiplegiaan voi liittyä puolieroa suun motorisessa toiminnassa ja/tai tuntoaistimuksissa. Se voi aiheuttaa muun muassa ruuan valumista toisesta suupielestä tai aktiivista ruuan käsittelyä vain toisella puolella suuta.

Tuntoyli- ja tuntoaliherkkyyden helpottumiseen voidaan käyttää samankaltaisia keinoja. Yliherkkyydessä suun tuntoa voidaan siedättää erilaisilla tuntoaistimuksilla kuten stimulointiharjalla harjailulla. Tuntoaliherkkyydessä tuntoaistimusta voidaan vastaavasti herätellä ennen ruokailua esim. harjalla tai rapsahtavilla ruuilla.

Juomisen haasteet

Juomisen harjoittelu tuottaa joskus haasteita suun ja nielun lihasten motoriikan hallinnan vaikeudesta johtuen.

Yleisiä pulmia ovat yskiminen ja juoman valuminen suusta ulos. Juomisen onnistumista helpottavat hyvä istuma-asento ja pään symmetrinen pystyasento sekä tarvittaessa leuan tukeminen.

Lapset saattavat herkästi yskiä juodessaan ohuita nesteitä, jos ne pääsevät kulkeutumaan hallitsemattomasti suussa ja nielussa lihasten koordinaatiopulmien vuoksi. Näissä tilanteissa nielemisrefleksi voi esimerkiksi käynnistyä liian hitaasti, eikä kurkunkansi ehdi sulkea kurkunpäätä kunnolla ja juomaa pääsee joko äänihuulitasolle tai sen alle.

Juomista voi olla helpompi harjoitella sakeammilla ja luonnollisesti “hitaammilla” juomilla, kuten smoothiella, piimällä ja mehukeitolla tai käyttää apteekista saatavia sakeuttamisaineita. Erilaisista mukeista tai juomisen apuvälineistä voi olla hyötyä (lovimukit, pillit ynnä muut).

Jos lapsella esiintyy yskimistä, pärskimistä, vetistä ääntä syömisen jälkeen tai syöminen muuten huolestuttaa, siitä on tärkeä kertoa omalle hoitajalle, lääkärille tai puheterapeutille. Nielemisen vaiheita voidaan tutkia röntgen- tai videokuvauksella.

Näiden tutkimusten avulla nähdään, joutuuko nestettä henkitorven puolelle, sulkeutuuko kurkunkansi nielussa ja pehmeä suulaki ylänielussa oikea-aikaisesti nielemiseen nähden, käynnistyykö nielemisrefleksi normaalisti tai jääkö nieluun nielaisun jälkeen residuaalia eli jäänteitä syödystä ruuasta.

Syömistaitojen luokittelu

Henkilöiden, joilla on cp-vamma, syömistaitojen luokittelussa käytetään Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS) –luokittelua. Suomennus (2021) löytyy sivulta www.edacs.org.

Luokittelun tärkeimpinä näkökulmina ovat syömisen tehokkuus ja turvallisuus. Tasojen erot perustuvat toiminnalliseen kykyyn, ruuan ja juoman koostumuksen muokkaamistarpeeseen ja käytettyihin tekniikoihin arjen syömistilanteissa.

Luokittelussa tarkastellaan myös avun tarvetta ruokailussa.

I Syö ja juo turvallisesti ja tehokkaasti.
II Syö ja juo turvallisesti, tehokkuudessa joitakin rajoitteita.
III Syömisen ja juomisen turvallisuudessa joitakin rajoitteita, tehokkuudessa voi olla rajoitteita.
IV Syömisen ja juomisen turvallisuudessa merkittäviä rajoitteita.
V Turvallinen syöminen ja juominen ei ole mahdollista – letkuravitsemusta harkittava ravitsemuksen turvaamiseksi.

Avustuksen tarve:

Itsenäinen: Henkilö pystyy viemään ruokaa ja juomaa suuhunsa ilman apua. Apua voidaan tarvita ruuan koostumuksen muokkaamiseen tai esimerkiksi istuma-asennon hallintaan.
Tarvitsee avustusta: Henkilö tarvitsee apua ruuan ja juoman suuhun viemisessä (esimerkiksi lusikan täyttäminen, ruuan asettaminen käteen, käden ohjaaminen suuhun, lasin tukeminen).
Täysin avustettava: Henkilö on täysin riippuvainen toisesta henkilöstä ruuan ja juoman viemisessä suuhun.

Kommunikoinnin apuvälineet

Osa lapsista voi tarvita puheen ja kommunikoinnin tueksi kommunikoinnin apuvälineitä. Näitä apuvälineitä ja keinoja kutsutaan puhetta tukeviksi ja korvaaviksi menetelmiksi, AAC-keinoiksi (Augmentative and Alternative Communication).

AAC-keinoja ovat esimerkiksi tukiviittomat, puhelaitteet, kuvat, kuvataulut, kuvalliset kommunikointikansiot ja tabletilla tai tietokoneella toimivat kommunikointiohjelmat.

Laitteiden ja kuvien käytön harjoittelu aloitetaan usein pikkuhiljaa muutamalla kuvalla tai yhden viestin puhelaitteella.

Kehon ja käsien käytön haasteet sekä esimerkiksi näönkäytön pulmat voivat vaikuttaa AAC-keinon valintaan. Usein lasten kanssa kokeillaan useita eri keinoja ja harjoitellaan näiden käyttöä, jotta yksilölliset ja hyvin toimivat kommunikoinnin apuvälineet löydetään. Ratkaisu voi löytyä esimerkiksi suurennetuista kuvista, herkästi kosketukseen reagoivasta tabletista tai kuulonvaraisesti askellettavasta kommunikointikansiosta. Jos käsien käytössä on suuria haasteita, lapsi voi käyttää esimerkiksi päällä painettavaa hiirtä tai katseohjauksella toimivaa tietokonepohjaista kommunikaation apuvälinettä.

Vaikka lapsella olisi käytössään tietokonepohjainen kommunikaation apuväline, lapsi tarvitsee myös perinteisempiä menetelmiä kuten kuvia, jotta kommunikointi onnistuu silloin, kun sähköiset laitteet eivät toimi. Lapsen lähiympäristön on tärkeä käyttää käytössä olevia apuvälineitä lapsen kanssa päivittäin ja antaa näin mallia niiden käytöstä. Mikäli lapsi ei saa mallia ja toistoa menetelmän käytöstä, hän ei useinkaan kiinnostu sen käytöstä ja keino jää käyttämättä.

Lapsen vanhemmat ja lähi-ihmiset esimerkiksi päiväkodissa tarvitsevat paljon harjoitusta, jotta erilaisten keinojen käyttö alkaa sujua.

Harjoittelu tekee mestarin ja oppiessaan eri keinojen käyttöä lapsi saa mahdollisuuden ilmaista pyyntöjä, kertoa itsestään ja kysyä sekä kommentoida, vaikka ei pystyisi puhumaan ääneen.

Puheterapeutit ja AAC-ohjaajat ohjaavat erilaisten keinojen käyttöä kotiin sekä lapsen päiväkotiin tai kouluun. Lapsen tarvetta kommunikoinnin apuvälineisiin pohditaan yhdessä perheen ja lastenneurologisen työryhmän puheterapeutin kanssa ja tarvittaessa tehdään lähete apuvälinekeskukseen.

Lisätietoja puhetta tukevista ja korvaavista kommunikointikeinoista löytyy muun muassa Papunet-sivustolta (papunet.net).

Annika Rastio
puheterapeutti, FM, HUS

Laura Mustonen
puheterapeutti, FM, HUS

Harjoittelu tekee mestarin. Oppiessaan eri keinojen käyttöä lapsi saa mahdollisuuden ilmaista pyyntöjä, kertoa itsestään ja kysyä sekä kommentoida, vaikka ei pystyisi ääneen puhumaan.

SEISOMATELINE JA ASENTOHOIDON HYÖDYT

Asentohoidolla pyritään ylläpitämään normaali nivelten liikelaajuus arjessa apuvälineiden avulla tai ilman. Lapselle valmistetut venytystuet, liikkumista helpottavat tuet ja seisomateline ovat osa asentohoitoa. Mikään terapia tai hoitomuoto ei korvaa säännöllistä eli päivittäistä asentohoitoa. Asentohoitoa toteutetaan parhaiten kotona, päiväkodissa tai koulussa joko päivällä tai yöllä.

Nivelten liikeratojen ylläpitämisen lisäksi asentohoidolla pystytään vaikuttamaan kohonneeseen lihasjänteyteen sekä venyttämään haluttua lihasta tai lihasryhmää pitkäkestoisesti.

Asentohoidon avulla kehon ja raajojen asentoja voi hahmottaa paremmin.

Oikeat asennot leikkiessä tai ruokailutilanteissa kuuluvat asentohoitoon ja ovat tärkeitä lapsen kuntoutumiselle. Asentohoidosta on eniten apua, kun se toteutetaan säännöllisesti!

Keskustele oman kuntoutustiimisi kanssa lapsellesi sopivista asennoista.

Useimmat hyötyvät seisomatelineen käytöstä

Useimmat lapset, joilla on cp-vamma, hyötyvät säännöllisestä seisomatelineen käytöstä.

Myös itsenäisesti kävelevät lapset hyötyvät seisomatelineen käytöstä, jos liikkumisessa havaitaan puolieroa. Ensimmäinen seisomateline hankitaan tavallisesti noin vuoden iässä.

Säännöllisellä seisomatelineen käytöllä pyritään estämään alaraajojen nivelten virheasentoja, liikerajoituksia ja pitämään luun rakenne lujana. Ajan kuluessa seisomateli-

neen käytöllä pyritään myös estämään kipua.

Lapset alkavat tavallisesti nousta seisomaan tukea vasten noin 9 kuukauden iässä. Lapset, joiden liikkumisen kehitys on viiveistä tai poikkeavaa, eivät välttämättä opi seisomaan itsenäisesti tai seisoma-asento on poikkeava. Seisomateline mahdollistaa seisomisen silloinkin, kun itsenäinen seisominen on viivästynyt tai lapsi ei opi seisomaan.

Seisomatelineen käyttö on tärkeää myös ilman apuvälinettä tai apuvälineen avulla käveleville lapsille, joilla on puolieroa (esimerkiksi hemiplegia) tai lapsille, joiden kävelymalli on selvästi poikkeava (esimerkiksi lapislla, jotka kävelevät lonkat ja polvet koukussa, joiden lonkat ovatt sisäkierrossa tai joiden alaraajat pyrkivät kävellessä yhteen).

Seisomateline mahdollistaa alaraajojen symmetrisen kuormituksen ja ohjaa alaraajoja asentoon, jossa luiden oikeanlainen pituuskasvu on mahdollista. Oikeanlainen kuormitus alaraajoihin auttaa lonkkamaljaa kehittymään oikean malliseksi.

Seisomatelineen käyttö on hyvä aloittaa noin 9–12 kuukauden iässä. Fysioterapeutti kirjaa kullekin lapselle/nuorelle seisomatelineen käytön tavoitteet.

Seisomatelineen käyttöä tulisi jatkaa aikuisikään saakka ja vielä aikuisenakin. Oikeanlaisen seisomatelineen valinta on tärkeää, jotta lonkkiin saadaan ohjattua riittävä loitonnus ja ulkokierto.

Seisomatelineestä saatu hyöty riippuu siitä, kuinka paljon siinä seistään.

Seisomatelineen käyttö eri ikäryhmissä

Pienillä, alle 3-vuotiailla lapsilla, aloitetaan säännöllinen seisominen seisomatelineessä varovasti 5–10 minuuttia kerrallaan. Kun lapsi jaksaa olla telineessä pidempään, lisätään seisomista aina 45–60 minuuttiin per kerta. Seisomisen tavoitteena on tehdä seisomisesta arkirutiini, jota on helppo jatkaa.

Fysioterapeutti valitsee lapselle oikeanmallisen seisomatelineen riippuen lapsen taidoista ja tavoitteista.

Jos lapsi tarvitsee paljon tukea pään ja vartalon hallintaan, on mahdollista valita selinseisontateline. Siinä voidaan tukea sekä lapsen pää että selkä telineeseen. Jos lapsen pään ja vartalon hallinta on riittävää ja halutaan vahvistaa lapsen pään ja vartalon hallintaa sekä yläraajoihin tukeutumista, valitaan seisomateline, jossa seistään vatsa telineeseen päin.

Molemmissa telineissä on tärkeä olla pöytä, jotta lapsi voi seisoessaan leikkiä, syödä, lukea ja seurustella.

Esikouluikäisillä seisominen ennaltaehkäisee sekundaarisia komplikaatioita, kuten nivelten liikelaajuuksien pienenemistä niin, että se haittaa toimintaa. Seisomatelineen käytön tavoitteena on muun muassa nivelten liikkuvuuden ylläpitäminen, spastisuuden vähentäminen ja luuston vahvistaminen. Säännöllisellä seisomisella voidaan vähentää virheasennoista koituvaa kipua.

Perhe sekä koulun ja varhaiskasvatuksen ihmiset sekä terapeutti miettivät yhdessä, missä seisominen onnistuu parhaiten ja missä siitä olisi lapselle paras hyöty ja ilo. Suositus esikouluikäisillä on käyttää seisomatelinettä vähintään 5 kertaa viikossa 60–90 minuuttia kerrallaan.

Tarvittaessa tavoitteen saavuttamiseksi suositellaan seisomatelinettä sekä kotiin että kouluun. Lapsen on siis hyvillä perusteilla mahdollista saada kaksi seisomatelinettä.

Kouluikäiset viettävät pitkiä aikoja istuen. Kasvavien koululaisten kohdalla seisominen on tästä syystä entistä tärkeämpää.

Kouluikäisilläkin seisominen on tärkeää sekundaaristen komplikaatioiden ennaltaehkäisemiseksi. Seisomatelineessä seisomisen tavoitteena on muun muassa nivelten liikkuvuuden ylläpitäminen, spastisuuden vähentäminen ja luuston vahvistaminen. Kouluikäisten suositellaan käyttävän seiso-

matelinettä vähintään viisi kertaa viikossa 60–90 minuuttia kerrallaan. Kouluikäiselle lapselle hyvä vaihtoehto on kelattava seisomateline, jolla voi liikkua paikasta toiseen. Tarvittaessa tavoitteen saavuttamiseksi suositellaan seisomatelinettä sekä kotiin että kouluun.

Nuorilla aikuisilla kasvu on yleensä jo pysähtynyt ja luusto on saavuttanut maksimilujuuden. Seisominen on silti edelleen tärkeää, jotta nivelten liikkuvuus säilyy ja spastisuus vähenee.

Wivi Forsten
fysioterapeutti, HUS

Helena Mäenpää
lastenneurologi, HUS

SEISOMATELINEEN KÄYTÖN HYÖTYJÄ:

● Seisominen seisomatelineessä lisää luun tiheyttä. Luut vahvistuvat ja murtumien syntyä ehkäistään. Seisomisajan tulisi olla 60–90 minuuttia päivässä, jotta sillä olisi vaikutusta luuston tiheyteen. Luun tiheys on madaltunut ihmisillä, jotka liikuntavamman vuoksi seisovat vain vähän.

● Seistessä hyvässä asennossa (lonkat ojentuneena ja ohjattuna 30–60 asteen loitonnukseen) voidaan vaikuttaa lonkkamaljan oikeanmuotoiseen muodostumiseen.

● Seisominen seisomatelineessä venyttää lonkan ja polven koukistajalihaksia sekä pohjelihaksia. Jos tavoitteena on lihasten venyttäminen, päivittäin pitäisi seistä 45–60 minuuttia. Lapset, joilla ei ole itsenäistä seisomatasapainoa, istuvat pitkiä aikoja. Se aiheuttaa herkästi virheasentoja ja lihaskireyksiä alaraajoihin. Myös virheellinen kävelyasento, joka kuormittaa lonkkia ja polvia, saattaa ajan kanssa aiheuttaa alaraajoihin virheasentoja, lihaskireyksiä ja kipua.

● Seisominen seisomatelineessä vahvistaa tietoisuutta kehon ja raajojen asennoista ja liikkeistä. Puhutaan proprioseptiikasta eli palautteesta iholta, nivelistä ja lihaksista ilman näköaistin apua. Tämä helpottaa seisoma-asennon hallintaa sekä liikkeiden tuottamista. Proprioseptiikka, näkö ja sisäkorvan tasapainoelin ovat tärkeitä seisomatasapainon hallinnan saavuttamiselle.

● Seisominen vaikuttaa lihasjänteyteen aktivoiden lihaksia, joiden lihasjänteys on poikkeavan matala. Toisaalta se myös vähentää jähmeyttä lihaksissa, joissa lihasjänteys on poikkeavasti korkea.

● Seisominen tehostaa hengitystä antaen pallealle tilaa supistua ja laajentua. Seistessä hengitys on helpompaa, syvempää ja tehokkaampaa. Hengityksen toimivuus vaikuttaa muun muassa äänentuottoon, puhumiseen, oppimiseen, yleiseen hyvinvointiin ja jaksamiseen.

● Hyvä verenkierto on yhteydessä tehokkaaseen hengitykseen. Seisominen voi alentaa verenpainetta, tehostaa verenkiertoa ja vähentää turvotusta alaraajoissa.

● Seisominen helpottaa suolen toimintaa ja ruoansulatusta.

● Seisominen voi vähentää kipua nivelissä ja lihaksissa.

● Seisominen helpottaa kanssakäymistä kavereiden kanssa, kun silmät ovat samalla tasolla kavereiden kanssa.

SPASTISUUS

Spastisuus on tahatonta lihasjänteyttä, jota on vaikea tai lähes mahdotonta itse kontrolloida. Se tuntuu vastuksena raajaa liikutettaessa ja se vaikeuttaa normaalia liikkeen suorittamista.

Spastisuus on cp-vammaan liittyvä liitännäisoire. Se voi ilmetä esimerkiksi lihasten jäykkyytenä tai vähentyneenä liikkeenä nivelissä.

Spastisuus on liikkumiseen vaikuttava häiriö, joka johtuu aivoista lähtevien liikehermojen vaurioitumisesta.

Aivojen liikeaivokuori tai sieltä lähtevät liikeradat säätelevät lihaksen venytysrefleksien eli -heijasteiden toteutumista. Normaalisti aivojen liikehermot vaimentavat näiden refleksien voimakkuutta. Liikehermojen vaurioituminen näkyy lihaksen poikkeavana tai vääräaikaisena supistumisena ja lihasjänteyden suurentumisena.

Spastisuus voi ilmetä muun muassa lihasten jäykkyytenä, vähentyneenä liikkeenä nivelissä, kipuna, epämukavuuden tunteena ja toimintakyvyn heikkenemisenä.

Spastisuus hidastaa tai joskus jopa estää liikkeen tuottamisen. Esimerkiksi kyynärpään ojentaminen voi olla vaikeaa, kun spastinen koukistajalihas vastustaa liikettä. Tämän seurauksena liike voi jäädä niukaksi.

Lihakset voivat tuntua jäykiltä myös siksi, että niitä ei käytetä. Silloin lihasten joustavat jousimaiset rakenteet voivat jäykistyä, mikä aiheuttaa lihasten ja jänteiden lyhentymistä. Lyhentynyt lihas rajoittaa nivelen liikettä. Tämä ja lihaksen heikkous rajoittavat toimintakykyä.

Myös puutteellinen proprioseptiikka aiheuttaa liikkumisen ja toimintakyvyn haasteita. Proprioseptiikka tarkoittaa asento-liikeaistia. Jos se ei toimi kuten pitäisi, lapsi ei ymmärrä, missä asennossa raaja on ilman näköaistin apua.

Tästä syystä spastisuutta hoidettaessa olisi tärkeää lisätä spastiseen raajaan tuntopalautetta sekä asento- ja liikeaistimuksesta saatavaa palautetta.

SPASTISUUDEN HOITOVAIHTOEHTOJA

Spastisuutta hoidetaan liikkeellä, lääkkeillä ja asentohoidolla.

Liike on lääke!

Spastinen lihas tarvitsee liikettä. Liike vähentää lihaksen jäykkyyttä, spastisuutta ja lisää tuntotiedon eli sensoriikan kautta tulevan palautteen määrää. Se puolestaan on välttämätöntä motoriselle kehitykselle.

Asentohoito

Arjessa tapahtuva, säännöllinen asentohoito on tärkeiä keino hoitaa spastisuutta. Asentohoitoa ovat muun muassa hyvät istuma-, leikki- ja lepoasennot, seisomatelineen käyttö sekä erilaisten toiminnallisten ja venyttävien käsi- ja jalkatukien käyttö.

Lääkehoito

Baklofeeni on tavallisin suun kautta annettava spastisuutta vähentävä lääke lapsilla. Annostelu aloitetaan ensin iltalääkkeenä ja jatkossa sitä titrataan sopivaksi annokseksi, jota annetaan kolme kertaa vuorokaudessa. Baklofeenin sivuvaikutuksena voi esiintyä väsymystä, liiallista lihasten rentoutumista, asennon ylläpitämisen vaikeutta ja kuolausta. Isommat annostukset voivat aiheuttaa ummetusta ja pahoinvointia.

Titsanidiinia voidaan käyttää yksinään tai lisälääkkeenä baklofeenin kanssa silloin, kun spastisuus ja jäykkyys on voimakasta. Titsanidiinia pidetään hyvänä lääkkeenä kivuliaisiin lihasspasmeihin.

Lisäksi lääke lieventää niin sanottua lihasten yhteisaktivaatiota. Sivuvaikutuksena voi esiintyä väsymystä, huimausta sekä univaikeuksia ja suun kuivumista.

Diatsepaami sopii akuutteihin lihasspasmeihin ja lyhytaikaiseen käyttöön. Se on hyvä lääke ortopedisten leikkauksien yhteydessä. Diatsepaamin sivuvaikutuksena esiintyy väsymystä. Säännöllinen käyttö aiheuttaa nopeasti riippuvuutta. Myös sietokyky eli toleranssi nousee nopeasti säännöllisessä käytössä.

Klonatsepaamia suositellaan vain tilapäiseen käyttöön ja yöllisiin lihasspasmeihin.

Botuliinitoksiinihoito

Botuliinitoksiinihoitoa käytetää pistoshoitona paikallisesti ylä- tai alaraajan spastisen lihaksen rentouttamiseen.

Botuliinitoksiinin lihasta heikentävä vaikutus on väliaikaista. Hoidon vaikutusaika on yksilöllinen, useimmiten kuitenkin useita kuukausia. Jotta hoito olisi tuloksellista, hoitoon liitetään aina ohjattu säännöllinen asentohoito kotona, päiväkodissa tai koulussa sekä aktiiviset harjoitteet. Myös sähköstimulaatiota voidaan hyödyntää lihasten aktivoinnissa.

Sähköstimulaatiohoito

Cp-vammaan liittyen lihakset ovat usein heikot spastisuudesta huolimatta. Kun proprioseptiikka eli syvä- ja asentotunto on heikko, lapsi ei saa riittävää palautetta vähemmän liikkuvasta raajasta.

Kotona toteutettavalla sairaalasta saadun ohjeen mukaan toteutettavalla sähköstimulaatiohoidoilla pyritään rentouttamaan spastista lihasta, lisäämään hoidetun kehonosan liikettä tuntotietoa lisäämällä sekä vahvistamaan heikkoja lihaksia.

Baklofeenipumppu

Jos suun kautta annettu spastisuuslääke aiheuttaa lapselle sivuvaikutuksia, sen teho on riittämätön tai spastisuutta on kehon monella alueella, voidaan harkita lääkitystä, joka annetaan suoraan selkäydintilaan. Tätä kutsutaan intratekaaliseksi baklofeenipumppuhoidoksi eli ITB-hoidoksi.

ITB-hoito soveltuu yli 4-vuotiaille ja yli 14-kiloisille lapsille, joiden vaikea-asteista

spastisiteettia ei muilla keinoin pystytä hoitamaan.

Kun lääke annetaan selkäydintilaan, saadaan sata kertaa pienemmällä lääkeannoksella sama vaikutus kuin silloin, jos lääkettä annetaan suun kautta. Tällöin vältytään haitallisilta sivuvaikutuksilta joita esiintyy, kun joudutaan antamaan suuria annoksia baklofeenia suun kautta.

Pumppuhoidosta saattaa olla hyötyä myös lapsille, joille arjen hoitotoimet ovat vaikeita voimakkaan spastisuuden ja mahdollisen kivun vuoksi tai joille spastisuus ja kivut aiheuttavat univaikeuksia.

Baklofeenipumppu on pyöreä, litteähkö patterilla toimiva ohjelmoitava metallisäiliö. Neurokirurgi asentaa pumpun vatsanpeitteiden alle ja katetri ohjataan ihon alla selkäydintilaan. Nukutuksessa tapahtuva leikkaus kestää noin tunnin.

Baklofeenipumppuhoidolle laaditaan aina yksilölliset tavoitteet yhdessä lapsen, hänen vanhempiensa sekä ammattilaisten muodostaman työryhmän kesken.

Ritsotomia

Spastisuuden hoidossa on myös käytetty leikkaushoitona ritsotomiaa. Selektiivinen dorsaalinen ritsotomia on neurokirurginen toimenpide, jossa katkaistaan selkäytimeen meneviä tuntohermoja. Toimenpide on peruuttamaton.

Ritsotomia on ollut hoitomuotona Suomessakin 1990-luvulla. Nykyään tiedämme, että lapsilla, joilla on cp-vamma, merkittävänä ongelmana on asento- ja liiketunnon heikkous. Tämä toimenpide heikentää edelleen jo heikkoa asento- ja liiketuntoa.

Nykyään ritsotomiaa suositellaan vain niille lapsille, joilla on erittäin vaikea spastisuus ja jotka eivät hyödy muista hoitomuodoista ja jotka eivät kävele itsenäisesti.

Lisää tietoa spastisuuden hoidoista löytyy osoitteesta www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/liikuntavammaisuus/cp-vamma/spastisuuden-hoito.

Wivi Forsten
fysioterapeutti, HUS

Sari Korhonen
toimintaterapeutti, HUS

Helena Mäenpää
lastenneurologi, HUS

Marita Sandström
neurofysiologi, FL, HUS

RAVITSEMUKSEN HAASTEITA

Ravitsemustilan seuranta on tärkeää lapsilla, joilla on cp-vamma, koska vammaan voi liittyä syömis- ja nielemispulmia. Syöminen voi olla hidasta ja johtaa niukkaan ravinnonsaantiin.

Riittävä ja sopiva ravinnonsaanti parantaa elämänlaatua ja antaa voimia arkeen. Toisinpäin ajateltuna vajaaravitsemus lisää infektioherkkyyttä ja huonontaa elämänlaatua.

Alipaino, ummetus ja refluksi ovat esimerkkejä syömiseen liittyvistä haasteista, joita cp-vamman kanssa voidaan kohdata. Näiden lisäksi ravitsemusterapeutin kanssa voidaan keskustella liiallisesta painonnoususta ja letkuravitsemuksesta.

Ummetus

Ummetus on yleisempää ihmisillä, joilla on cp-vamma, kuin muulla väestöllä. Ravitsemuksen näkökulmasta ummetuksen hoito on tärkeää, koska epämiellyttävän olon lisäksi ummetus huonontaa usein ruokahalua.

Ummetuksen yleisyys cp-vamman yhteydessä voi liittyä vähäiseen liikkumiseen tai vammaan yleensä. Vähäinen liikkuminen hidastaa suolen toimintaa. Myös niukka syöminen tai juominen voi lisätä ummetusta.

Ummetuksen hoidon kannalta riittävä nesteen ja kuidun saanti on olennaista. Kuitu lisää ulostemassaa ja neste tekee siitä pehmeämpää, jolloin massa liikkuu helpommin suolessa.

Kuitulisänä voi käyttää kaupasta saatavia kuitupitoisia leseitä, siemeniä ja jauheita. Siemenissä on hyvä huomioida suositusten mukaiset käyttömäärät lapsilla eli yksi ruokalusikallinen päivässä siemenlajeja vaihdellen. Leseiden käytön voi aloittaa yhdestä teelusikallisesta.

Luumuja käytetään yleisesti ummetuksen ehkäisyssä. Luumuja tai luumusosetta voi hyvin käyttää kunhan huomioi, että lapsi syö muitakin kuitupitoisia ruokia.

Säännöllinen suolentoiminta tarkoittaa ulostamista päivittäin tai joka toinen päivä. Ulosteen tulisi olla pehmeää. Jos näin ei ole, on syytä kiinnittää huomiota nesteiden ja kuidun saantiin.

Refluksi

Refluksilla tarkoitetaan mahan sisällön nousua ruokatorveen. Lapsilla, joilla on vaikeaasteinen cp-vamma, refluksi johtuu usein siitä, että lapsi on normaalia enemmän makuuasennossa. Tällöin ruokatorven ja mahalaukun välinen sulkijalihas tulehtuu ja paksunee.

Mahan sisältö on hapanta ja siksi refluksi on epämiellyttävää. Se voi tuntua polttelevana kipuna rintakehässä ja aiheuttaa itkuisuutta ruokailujen jälkeen ja öisin.

Refluksivaivaan voidaan pyrkiä vaikuttamaan ruoan koostumuksella, ruokailuasennolla, ateriakoolla ja -rytmillä. Ruokailun aikana on hyvä olla istuvassa tai puoli-istuvassa asennossa, jolloin painovoima auttaa siihen, että ruoka pysyy mahalaukussa.

On myös huomattu, että kiinteä ruoka aiheuttaa vähemmän refluksia kuin nestemäinen. Tämän vuoksi nestemäisiä ruokia voidaan sakeuttaa sakeuttamisjauheilla. Kun ateriarytmi pysyy riittävän tiheänä, pysyvät myös annoskoot pienempinä. Tämä voi vähentää refluksioiretta. Ruokailun jälkeen noin 30 minuutin lepo puoli-istuvassa asennossa auttaa.

Jos imetys ei onnistu, herapohjainen korvike voi vähentää refluksia imeväisillä.

Riittävästä ravinnonsaannista on hyvä huolehtia, koska hyvä ravitsemustila itsessään vähentää refluksia. Jos edellä mainituista ohjeista ei ole apua, refluksia voidaan hoitaa myös lääkärin määräämillä lääkkeillä. Itsehoitovalmisteiden käyttämistä ei tule aloittaa ilman, että on ensin keskustellut asiasta lääkärin kanssa.

Alipaino

Alipaino vaikuttaa lapsen tai nuoren yleisvointiin. Se lisää infektioherkkyyttä, huonontaa lapsen mielialaa ja väsyttää. Kasvun seuraamisella huomataan, mikäli ravinnonsaanti on liian niukkaa. Silloin ruokaa voidaan täydentää muun muassa rasvalla ja täydennysravintojuomilla. Joskus tarvitaan letkuravitsemusta turvaamaan kasvua ja kehitystä.

Jotta syöminen onnistuisi paremmin, voidaan ruoaksi valita sellaista, jota on helpompi syödä. Lisäksi alipainosten lasten ruokavalioon voidaan lisätä runsaasti energiaa sisältäviä ruoka-aineita, kuten lisärasvaa, parantamaan ravinnonsaantia. Tavallisen ruoan lisäksi hyviä ravintolisiä ovat täydennysravintojuomat ja -jauheet. Niitä voi juoda sellaisenaan tai sekoittaa ruokiin.

Letkuravitsemus

Jos ruokailu on aikaa vievää, kuormittavaa tai mahdotonta toteuttaa turvallisesti, apuna käytetään letkuravitsemusta. Tällöin ravinnonsaanti turvataan nestemäisellä ravinnolla, joka annostellaan suoraan mahalaukkuun.

Letkuravitsemus ei tarkoita, että suun kautta syöminen loppuu, vaan sen ohella voi syödä kuten aiemminkin.

Nestemäistä ravintoa eli letkuravintoa voidaan lyhytaikaisesti annostella nenämahaletkulla. Pidempiaikaiseen tarpeeseen laitetaan yleensä vatsanpeitteiden läpi reitti, josta ravinnonsiirtoletkun avulla voidaan annostella ravinto mahalaukkuun.

Letkuravinnon antamisen ohella voi syödä suun kautta. Parhaimmassa tapauksessa letkuravinnon antaminen vähentää ruokailuihin liittyvää stressiä ja tekee ruokailuista mukavampaa.

Osittaista letkuravitsemusta suositellaan, jos ruokailut kestävät yli 3 tuntia päivässä. Kun letkuravitsemus aloitetaan riittävän aikaisin, se tukee lapsen kasvua ja kehitystä.

Energiankulutuksen arviointi

Energiankulutus vaihtelee ihmisten välillä paljon. Se riippuu muun muassa liikkumisesta ja lihasten aktiivisuudesta. Sopivaa energian saantia seurataan ennen kaikkea painon ja kasvun avulla.

Ylipaino

Ravintoaineiden saannin lisäksi ruoalla on tärkeä sosiaalinen merkitys. Syöminen tuottaa usein myös iloa. Joskus ruoalla halutaan palkita ja hemmotella muita. Varjopuolena on joskus liiallinen energiansaanti, jolloin paino saattaa nousta liikaa.

On toki hyvä, että syöminen tuottaa iloa ja hyvää oloa, mutta runsasenergiaisten ruokien ja juomien annoskoon kanssa on hyvä löytää tasapaino, jos paino nousee herkästi liikaa.Ylipaino hankaloittaa liikkumista.

Luustoterveys

Luuston vahvistuminen on tärkeää, jotta turhilta murtumilta vältytään.

Kalsium on luun tärkein kivennäisaine. Sitä saa maitotuotteista tai maidon tapaan käytettävistä kalsiumilla täydennetyistä juomista. Sopiva määrä vaihtelee iän mukaan noin 4–7 desilitran välillä.

Kalsiumin tarve kasvaa iän myötä. Tarve on suurin teini-iässä. Kalsiumin lisäksi luuston vahvistumiseen vaikuttaa riittävä energian ja proteiinin saanti.

Osteoporoosin riski kasvaa, jos luun kuormitus on pientä eli jos liikkuminen on vähäistä. Tällöin käytetään lääkärin ohjeen mukaan kalsium- ja D-vitamiinilisää. Muulloin noudatetaan iänmukaisia D-vitamiinin ja kalsiuminsaantisuosituksia.

Leikkausta edeltävä ravitsemus

Hyvä ravitsemustila ennen leikkausta nopeuttaa leikkauksesta toipumista. Ennen isoa leikkausta ja sen jälkeen on hyvä kiinnittää erityistä huomiota ruokailuun. Tässä apuna voi olla ravitsemusterapeutti.

Muiden kanssa ruokailu

Yhdessä ruokailu on tärkeää lapsille, jotta muista voi ottaa mallia. Samalla huomioidaan ruokailun sosiaalinen merkitys. Vaikka syömishaasteet voivat vähentää yhteisiä ruokailuja, on hyvä pyrkiä syömään ainakin osa aterioista yhdessä.

Laura Tyyskä
Ravitsemusterapeutti, FM, HUS

AISTITOIMINNAN HAASTEITA

Cp-vammaan liittyen aistinelimet eivät yleensä ole vaurioituneet. Vaurioita voi olla kuitenkin sillä aivoalueella, joka prosessoi aistien kautta tulevaa informaatiota. Noin 90 prosentilla ihmisistä, joilla on cp-vamma, on poikkeavuutta kosketustunnossa sekä asento-ja liikeaistissa eli proprioseptiikassa.

Näön ja kuulon kautta saatu havaintotieto voi myös olla tavanomaisesta poikkeavaa. Haasteet aistitoiminnassa saattavat vaikuttaa vireystilaan, keskittymiseen, mielialaan, käyttäytymiseen ja toiminnan suunnitteluun.

Tuntoyliherkkyys

Tuntoyliherkkyys saattaa vaikeuttaa useita päivittäisiä hoitotilanteita. Lapsen voi olla vaikea sietää käsittelyä ja kosketusta, pukemista tai riisumista. Erilaiset rypyt vaatteissa voivat häiritä. Peseytymistilanteet voivat olla vaikeita, ja erityisesti pään alue voi olla herkkä. Jos jalkapohjissa on yliherkkyyttä, paljain jaloin kulkeminen saattaa tuntua ikävältä ja aiheuttaa esimerkiksi varvastusta.

Käsien ihotunnon yliherkkyys voi vaikeuttaa tarttumista ja leikkimistä. Myös suun ja nielun tunto voivat olla yliherkkiä, mikä voi vaikeuttaa syömistä ja nielemistä. Tätä voidaan helpottaa sopivalla ruoan koostumuksella. Tuntoyliherkkyys esiintyy tavallisimmin käsien, jalkojen, kasvojen ja suun alueella. Ehyet, varmat otteet tuntuvat usein paremmilta kuin kevyet ja hennot otteet.

Kosketuksen sietämistä helpottaa, kun lapsi näkee tai hänelle kerrotaan, mihin aiotaan koskea ja mitä tehdään. Haastavia tilanteita harjoitellaan pikkuhiljaa siedättämällä.

Alentunut tunto

Ihotunnon kautta ihminen hahmottaa kosketuksen, tunnistaa esineitä sekä tunnistaa niiden muodon, koon, materiaalin ja lämpötilan. Alentunut tunto voi vaikeuttaa esineiden käsittelyä. Alentunut tunto voi vaikut-

taa kivun tuntemiseen ja hahmottamiseen. Myös suun ja nielun alueella tunto voi olla alentunut, jolloin se voi vaikeuttaa syömistä ja nielemistä.

Puutteellinen proprioseptiikka tarkoittaa sitä, että henkilöllä on vaikeuksia tietää ilman näköaistin apua missä asennossa kehon osat ovat. Tämän aistin reseptorit ovat nivelissä ja lihaksissa. Puutteellinen asento- ja liikeaisti vaikeuttaa kehon hallintaa ja uusien liikunnallisten taitojen oppimista.

Näkö ja kuulo

Näkö ja kuulo voivat molemmat olla herkistyneet tai alireagoivat.

Tämä on tärkeä huomioida eri ympäristöissä, joissa lapsi viettää aikaa. Ympäristöä ja sen välineitä voi tarpeen mukaan muokata esimerkiksi näkyvämmäksi kontrasteilla ja valaistuksella, tai rauhallisemmaksi pienryhmätoiminnassa.

Silmien motoriikan vaikeudet ovat tavallisia lapsilla, joilla on cp-vamma.

Lapsella voi olla myös näkökentän puutoksia. Jos henkilöllä on vaurioita näköradoissa, reagointikyky saattaa hidastua ja hänellä saattaa olla vaikeuksia tunnistaa tuttuja kasvoja.

Vauriot näköradoissa voivat aiheuttaa herkkyyttä valolle, kiiltäville pinnoille ja nopealle liikkeelle. Jos taaimmainen eli dorsaalinen näkörata on vaurioitunut, voi nopean liikkeen havainnointi olla haastavaa.

Ruuhkautumisilmiö on tavallinen. Silloin vierekkäin olevia esineitä on vaikeaa erottaa toisistaan.

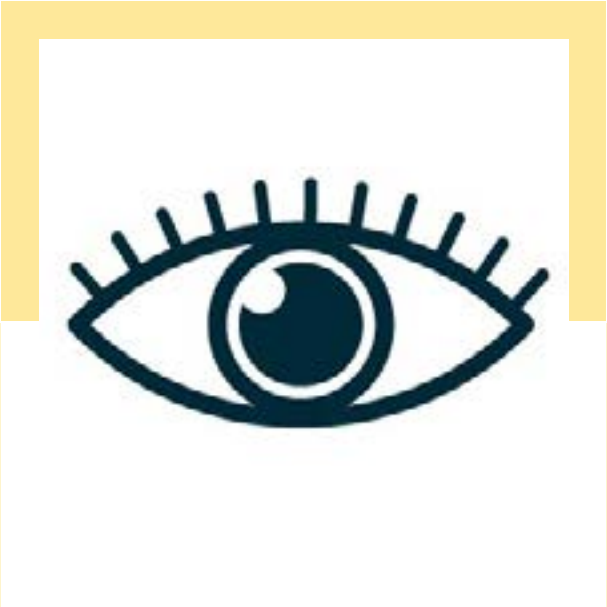
Lapsella, joilla on cp-vamma, voi olla heikentynyt kuulo tai kuuloyliherkkyyttä. Kuuloyliherkkyys voi vaikeuttaa esimerkiksi ryhmässä toimimista, keskittymistä ja rauhoittumista. Kovat äänet voivat aiheuttaa kipua ja olla pelottavia. Kuuloyliherkän lapsen/nuoren osallistumista voi helpottaa pienemmässä ryhmässä toimiminen ja kuulosuojaimet.

Wivi Forsten
fysioterapeutti, HUS

Sari Korhonen
toimintaterapeutti, HUS

Helena Mäenpää
lastenneurologi, HUS

Ota lapsesta kiinni varmoin, ehyin ottein, mikäli lapsella on tuntoyliherkkyyttä jalkapohjissa.



NÄKEMISEN TUKEMINEN ARJESSA

Näkeminen on paljon muutakin kuin sitä, kuinka tarkasti ja selkeästi näemme. Toiminnallinen näkö muodostuu silmien ja aivojen yhteistyöstä, siitä kuinka silmä toimii, kuinka yhteydet silmistä aivoihin toimivat ja kuinka aivot pystyvät käsittelemään sekä tulkitsemaan näkötietoa. Kun kaikki osaset toimivat hyvin, voimme hetkessä muodostaa kokonaiskuvan ympäristöstämme ja ymmärtää sen mitä näimme.

Toiminnallinen näkeminen ja sen arviointi sisältää useita tarkisteltavia asioita, joista on hyvä tietää. Näitä ovat silmämotoriikan toimivuus, näöntarkkuus lähelle ja kauas, kontrastiherkkyys, värien näkeminen, stereo-näkö, näkökenttä ja juovastonäöntarkkuus.

Lisäksi arvioidaan, haittaako häikäistyminen näkemistä tai onko hämärässä näkeminen vaikeaa. Samalla voidaan arvioida näönvaraista hahmottamista, lukemista, liikkeen näkemistä, ilmeiden näkemistä, valaistuksen tarvetta eri tilanteissa ja muiden aistien hyödyntämistä.

Arvioinnin pohjana käytetään lapsesta saatavilla olevia ennakkotietoja. Esimerkiksi silmälääkärin tutkimuksessa saadaan tietoa silmien rakenteesta ja mahdollisten silmälasien tarpeesta. Kodin, koulun ja kuntoutuksen ammattihenkilöstön havainnot näkemisestä eri toimintatilanteissa sekä lapsen oma kokemus ovat myös tärkeitä.

Aivoperäisen näkövamman eli toiminnallisen näön ongelmien riski lisääntyy, kun lapsella on neurologinen vaurio. Eräissä tutkimuksissa on arvioitu, että jopa 65–90 prosentilla lapsista, joilla on cp-vamma, olisi jonkinasteisia näkemisen ongelmia. Aivoperäinen näkövamma tarkoittaa, että näön heikkouden syy ei ole itse silmässä, vaan aivoissa sijaitsevan näköjärjestelmän osissa,

jotka vastaavat näköaistin kautta saadun tiedon käsittelystä ja tulkinnasta.

Aivoperäinen näkövamma ei ole yhtenäinen diagnoosi. Näönkäyttö on yksilöllistä ja riippuu siitä, missä kohtaa ja millä laajuudella näköjärjestelmän alueella olevat vauriot ovat. Poikkeavuuksia voi olla samanaikaisesti näköjärjestelmän monella tasolla.

Näköä voidaan kuntouttaa. Kuntoutussuunnitelman perusta on huolellinen toiminnallisen näönkäytön arviointi. Yksilöllisyydestä huolimatta on tiettyjä piirteitä, jotka ovat tyypillisiä lasten, joilla on aivoperäinen näkövamma, näönkäytölle.

Alle kouluikäisen lapsen näönkäytön tukeminen

On arvioitu, että 80–90 prosenttia varhaisesta oppimisesta tapahtuu näönvaraisesti. Varhaisessa kehitysvaiheessa näköhavainnot ovat tärkeässä roolissa innostamaan lasta oppimaan. Lapsi pystyy näön avulla yhdistämään myös muiden aistikanavien kautta saamaansa tietoa. Opimme näkemällä, mutta myös näkeminen on oppimista.

Lapsen näönkäytön aktivointi voi tapahtua arjen leikeissä ja toiminnoissa, jolloin varmistetaan toistojen riittävä määrä. Usein ”vähemmän on enemmän”. Aktivointihetket voivat olla lyhyitä ja pidentyä tilanteen edistyessä.

Aktiivisen näönkäytön edellytyksenä on, että lapsella on hyvä ja riittävän tuettu asento sekä riittävä, häikäisemätön valaistus.

Silmälaseista voi olla hyötyä

Jos lapsella on taittovirhe, on se luonnollisesti korjattava silmälaseilla.

Lapsella, jolla on cp-vamma, voi olla myös vaikeuksia tarkentaa katsetta lähellä oleviin kohteisiin. Tällöin kohteet näkyvät epätarkkoina eli niin sanottu akkommodaatio ei toimi. Saattaa myös olla, että tarkentaminen lähellä oleviin kohteisiin onnistuu vain hetkellisesti, lyhyen aikaa. Tällöin lapsi voi hyötyä lähilaseista, joiden tarve on myös arvioitava.

Näönvaraisen uteliaisuuden puute

Lapsilta, joilla on aivoperäinen näkövamma, puuttuu kehityksen varhaisvaiheessa usein uteliaisuus ympäristön näköärsykkeitä kohtaan. Joskus lapsi saattaa jopa vältellä katsomista ja kääntää päänsä sivuun. Myös näönvarainen tarkkaavaisuus voi olla hyvin lyhytkestoista.

Oppiakseen käyttämään näköään ja hyödyntämään näköaistin kautta saamaansa tietoa lapsen täytyy opetella katsomaan. Tämä on usein näönkuntoutuksen varhaisin painopistealue.

Osalla lapsista kuulon merkitys on niin vahva, että he tukeutuvat korostetusti siihen ja jättävät näönkäytön taka-alalle. Tällöin näkö ei pääse kehittymään. Usein lapsi ei pysty samanaikaisesti kiinnittämään huomiotaan monen aistin kautta tulevaan tietoon.

Opetellaan katsomaan

Katsomaan opettelua voidaan harjoitella luomalla ympäristön olosuhteet sopiviksi lapsen yksilöllinen tilanne huomioiden.

Jos lapsen näönvarainen uteliaisuus ja näönkäyttö on hyvin vähäistä, voidaan katsomista harjoitella hämärässä huoneessa käyttäen valoärsykkeitä, kuten sisältä valaistuja leluja, kiiltäviä ja heijastavia pintoja tai tabletin kuvaruudulla olevia ärsykkeitä. Näkövirikettä voidaan myös valaista taskulampulla.

Hämärä valaistus auttaa lasta suuntaamaan tarkkaavaisuutensa esillä olevaan näköärsykkeeseen, kun ylimääräiset näköärsykkeet poistuvat. Tämä voi aktivoida katsomista.

Vahvistetaan näköhavaintoa

Näönkäyttöä aktivoivissa leikeissä on tärkeää huomioida vuorovaikutuksellisuus ja lapsen mahdollisuus osallistua toimintaan.

On tärkeää vahvistaa mahdollisesti epämääräinenkin näköaistimus ja hetkellinen katseen suuntaaminen näkövirikkeeseen vaikka kehumalla ja toteamalla ”hienoa, löysit sen ja katsoit sitä”.

Lapsen näköreaktiota voidaan vahvistaa vielä tuntoaistin avulla ohjaamalla lapsen kädet kohteeseen tai tuomalla kohde lapsen käsien ulottuville.

Lapsen huomiota voi herättää yhdistämällä näkövirikkeen näyttämiseen ääniä. Ääntä ei kannata kuitenkaan käyttää liikaa tai pitkäkestoisesti, sillä vaarana on, että lapsi keskittyy silloin vain kuuntelemiseen.

Puhetta on hyvä rytmittää siten, että lapsen katsomiselle annetaan tilaa. Ympäristön ärsykkeiden ja häiriötekijöiden vähentäminen auttaa tarkkaavaisuuden suuntaamista merkityksellisiin kohteisiin. Myös kohteen liike herättää tehokkaasti huomion ja helpottaa sen erottumista taustasta.

On kuitenkin tärkeää, että liike on riittävän pieni, ettei kohde häviä lapsen näkökentästä.

Näkeminen kuormittaa

Lapsen näönkäytön aktiivisuus saattaa vaihdella huomattavasti vireystilan, ympäristön ja kuormittuneisuuden mukaan.

Mitä monimutkaisempi ympäristö on, sitä enemmän aivoilta vaaditaan työtä sen analysoimiseksi. Usein näkövirikkeiden tuttuus auttaa lapsia näkemään paremmin.

Näönvarainen työskentely on usein hyvin kuormittavaa ja uuvuttavaa. Aikuisen on tärkeää havainnoida mahdollisia kuormittumisen merkkejä ja keskeyttää toiminta ajoissa taukoja pitäen. Vertauskuva ”juo ennen kuin sinulle tulee jano” sopii tilanteeseen.

On myös tyypillistä, että lapsen reaktio näkövirikkeeseen voi tapahtua huomattavankin viiveen jälkeen. Ohjaavan aikuisen onkin oltava kärsivällinen ja maltettava odottaa lapsen reaktiota.

Silmämotoriikan haasteet

Cp-vammaan liittyy usein myös silmämotoriikan ongelmia. Lapsen voi olla vaikea kohdistaa ja ylläpitää katsetta kohteessa, siirtää katsetta kohteesta toiseen ja seurata katseellaan liikkuvaa kohdetta. Tämä on huomioitava esimerkiksi korvaavia kommunikointikeinoja käytettäessä silloin, kun lapsi käyttää katsetta valinnan osoittamiseen.

On hyvä miettiä, asetetaanko kohteet vaaka- vai pystysuuntaan. Varsinkin harjoitteluvaiheessa kohteiden on hyvä olla riittävän etäällä toisistaan.

Kun lapsella on aivoperäinen näkövamma, hänen on usein vaikeaa katsoa ja tarttua kohteeseen samanaikaisesti, vaikka motoriset taidot sen sallisivatkin. Usein lapsi paikantaa ensin kohteen näköään käyttäen, tarttuu siihen ja kääntää sitten päänsä pois.

Näkökentässä voi olla puutoksia

Lapsella voi olla myös näkökenttäpuutoksia neurologisesta vauriosta johtuen.

Näistä tyypillisin on alanäkökenttäpuutos. Tällöin lapsen on vaikea havaita pöytätasolla, lattialla tai kirjan sivun alalaidassa olevia kohteita. Kohteita on tällöin tärkeää tuoda ylemmäs lähelle katseen tasoa esimerkiksi kaltevaa tasoa apuna käyttäen. Kävelevä lapsi voi pelätä portaissa alaspäin kulkemista, koska ei näe portaita.

Myös epätasaisella alustalla kulkeminen, alamäkeä kulkeminen tai liukumäen laskeminen voi pelottaa.

Lapsella voi olla myös toispuoleinen puolikenttäpuutos näkökentässään (hemianopia). Tällöin lapsi havainnoi kahden tai useamman esineen tai kuvan valintatilanteessa vain katseen kohdistuspisteen oikealla tai vasemmalla puolella olevan esineen tai kuvan. Valintatilanteessa on tärkeää tuoda kohteet mahdollisuuksien mukaan yksitellen lapsen eteen tai varmistaa muutoin, että lapsi kiinnittää huomionsa kuhunkin kohteeseen ja tiedostaa kohteen olemassaolon. Äänivihjeellä ja ärsykkeen kohdevalaisulla voidaan tukea kohteen huomioimista.

Näkökenttä voi olla myös rikkonainen. Tällöin pienten, siellä täällä olevien näkökenttäpuutosten (skotoma) vuoksi kohteita jää havaitsematta ja kuva on rikkonainen. Jos lapsella on puutosta keskeisessä näkö-

kentän osassa, näöntarkkuus on alentunut ja lapsi saattaa katsoa kohteita ja ottaa katsekontaktin ”syrjäsilmällä”, katsoen kohteesta hieman sivuun.

Näkökenttäpuutoksen kompensoimista voidaan harjaannuttaa houkuttelemalla lasta etsimään katseellaan puutosalueelta näkövirikettä äänen avulla ohjaamalla tai auttamalla lasta kevyesti kääntämään päätään virikkeen suuntaan.

Näkökenttäpuutoksesta johtuen lapsen pään asento saattaa olla poikkeava, kun hän pyrkii käyttämään toimivaa näkökenttäaluettaan mahdollisimman tehokkaasti. Tämä on syytä sallia.

Lapsen toiminnallisen näkökentän laajuus voi vaihdella tilanteesta toiseen. Lapsen näkökenttä saattaa vaikuttaa laajemmalta pelkistetyssä ja vähä-ärsykkeisessä ympäristössä, kun taas runsasärsykkeisessä ympäristössä se saattaa vaikuttaa voimakkaasti supistuneelta. Tällöin kyse on tarkkaavaisuuteen liittyvistä tekijöistä ja vaikeudesta jakaa sitä useampien asioiden kesken.

Värien ja kontrastien voima

Vahvoilla ja selkeillä kontrasteilla sekä yksivärisellä taustalla voidaan helpottaa kohteiden näkyvyyttä ja erottuvuutta taustasta.

Kontrastien erotuskyky saattaa olla alentunut, vaikka näöntarkkuus olisi hyvä. Kun kontrastien erotuskyky on alentunut, kasvonilmeiden havaitseminen ja kasvojen tunnistaminen on vaikeaa ja saattaa onnistua vain aivan lähietäisyydeltä.

Hyvällä, häikäisemättömällä yleisvalaistuksella ja tarvittaessa kohdevalolla on tärkeä merkitys. On tärkeää ehkäistä ylimääräiset heijastukset materiaaleista. Aikuisen kannattaa laskeutua myös lapsen tasolle katsomaan, miltä ympäristö näyttää. On tärkeä huomioida, ettei lapsi joudu katsomaan vastavaloon esimerkiksi ikkunaa kohti.

Aivoperäisissä näkövammoissa perusvärien havaitseminen on usein säilynyt hyvin. Värillisen näköinformaation käyttö on usein mustavalkoista informaatiota tehokkaampaa. Punainen ja keltainen ovat helposti havaittavia ja tehokkaita värejä.

Värien havaitseminen kauempaa on helpompaa kuin kuvioiden tunnistaminen.

Väreillä voidaan jäsentää tilaa ja auttaa suuntautumaan siihen. Oma paikka tai naulakko voidaan merkitä värimerkillä, samoin erityyppisiä leluja sisältävät laatikot voivat erota väriltään toisistaan. Värillä kohde nousee esiin taustastaan.

Jos lapsen on vaikea tai mahdoton tunnistaa kasvoja, voi värillinen t-paita, lippis, takki tai huivi auttaa esimerkiksi oman aikuisen tunnistamista päiväkodissa tai vanhemman löytämistä kauppareissulla.

Liisa Lahtinen
neuropsykologi
Näkövammaisten liitto ry

NÄKEMISEN TUKEMINEN KOULUSSA

Näkö on tärkeä oppimisen kannalta. Heikentynyt näkökyky voi vaikuttaa sekä oppimiseen että sosiaaliseen kanssakäymiseen. Koulutyö asettaa isot vaatimukset näölle, koska suurin osa koulupäivän tiedoista on näönkäytöllisesti vaativia.

Koulussa pitää pystyä näkemään selkeästi lähelle ja kauas. Selkeä kuvan hahmottaminen ja katseen siirtäminen nopeasti eri etäisyyksille on haaste näön käytölle koulussa. Koulussa pitää arvioida etäisyyttä ja syvyyttä sekä keskittyä näönvaraisesti pidemmäksi aikaa. Kaikki tämä vaikuttaa kykyyn ylläpitää keskittymistä. Kasvojen näönvarainen tunnistaminen ja kyky tulkita ilmeitä ovat tärkeitä sosiaalisessa kanssakäymisessä.

Näkemisen haasteet voivat vaikuttaa esimerkiksi lukemiseen, orientoitumiseen, syvänäköön, tasapainoon, keskittymiseen, liikkumiseen ja arkisiin toimintoihin.

Nuoret oppilaat ovat usein epätietoisia näkövaikeuksistaan tai heillä on vaikeuksia kuvailla näkemiseen liittyviä haasteita. Tällöin on tärkeää, että opettajat ja vanhemmat ovat tarkkaavaisia, jos oppilas hieroo silmiään, katsoo hyvin läheltä tai välttää lähityötä.

Oikeiden kysymyksien esittäminen on aikuisten vastuulla, jotta oppilaiden näköön liittyvät lukemisen ongelmat havaittaisiin. On tärkeää huomioida, jos oppilas saa päänsäryn tai silmät väsyvät, ja miten oppilas reagoi eripituisiin teksteihin.

Lukeminen on yksi vaativimmista tehtävistä näöll. Lukiessa on saatava tarkka kuva verkkokalvolle ja ymmärtääkseen mitä lukee, aivojen näkötiedon tulkitsemisen pitää toimia hyvin.

Lukiessa täytyy pystyä siirtämään katsettamme järjestelmällisesti pienillä silmänliikkeillä, pysymään rivillä oikeassa suunnassa ja siirtymään joustavasti seuraavalle riville. Ymmärtääkseen kirjaimia ja sanoja silmien

on pysähdyttävä murto-osasekunnin ajaksi kiinnittämään katse.

Lukeminen vaatii pieniä tarkkoja silmämotorisia liikkeitä, jotka toimivat tiedostamatta. Ketterä lukeminen vaatii silmien yhteistyötä, jotta verkkokalvolle syntyy selkeä ja samanlainen kuva molemmista silmistä.

Optometrisesta näkökulmasta heikko lukeminen voi johtua huonosta näöntarkkuudesta, epävakaasta silmien yhteisnäöstä tai silmäsairaudesta. Tästä syystä on tärkeää, että lukemishaasteiden kanssa ponnistelevalle oppilaalle tarjotaan kokonaisvaltainen silmämotorinen kartoitus.

Lukemista tai kirjoittamista vaativissa koulutehtävissä täytyy nähdä kirjaimet tai numerot selvästi läheltä ja kaukaa sekä vaihdella katsetta eri etäisyyksillä. Silmien on pystyttävä liikkumaan rivin mukaisesti lukusuunnassa ja vaihtamaan seuraavalle riville sujuvasti.

Tehokas silmämotoriikka lukiessa riippuu silmien työskentelykestävyydestä, joka liittyy katseen kohdistamiseen, sen ylläpitämiseen ja silmien pieniin siirtoliikkeisiin.

Garzian (1996) laatima lista kuvaa silmämotoriikan vaikeuksiin liittyviä merkkejä ja oireita:

Oppilas

- eksyy rivillä
- joutuu osoittamaan sormella luettavaa
- siirtyy tekstissä taaksepäin (regressio)
- lukee sanoja ja riviä uudestaan
- vaihtaa sanojen ja kirjaimien paikkaa
- koskee tekstiä
- lukee hitaasti
- kokee väsymystä ja vastenmielisyyttä näkemistä vaativiin tehtäviin.

Helpottaakseen oppilaan arkea ja oppimista on tärkeä muistaa näönvaraisen työskentelyn haasteet. Mahdollisten näkövaikeuksien poissulkemiseksi on varattava aika toiminnalliseen näönkartoitukseen. Neuvon kysyminen näönkäyttöön erikoistuneelta opettajalta tai näönkäytön ohjaajalta on oleellista, jos oppilaalla on toiminnallisia näkövaikeuksia.

Jos oppilaalla epäillään näkemisen vaikeuksia, kouluterveydenhuollon pitää aina toimittaa lähete silmälääkärille ja optikolle. Näkövaikeuksien pysyessä ennallaan on hyvä konsultoida näköopettajaa, jotta näönkäyttöä voidaan vahvistaa koulunkäynnissä.

> Lukeminen on yksi vaativimmista tehtävistä näöllemme. Lukiessamme meidän on saatava tarkka kuva verkkokalvolle ja ymmärtääksemme mitä luemme, aivojen näkötiedon tulkitsemisen pitää toimia hyvin.

Misa Möller
näkövammaisten ohjaava opettaja
Oppimis- ja ohjauskeskus Valteri

RUUHKAUTUMINEN ELI CROWDING-ILMIÖ

Cp-vammaan voi liittyä näkemisen erityispiirteenä ruuhkautuminen eli crowding-ilmiö. Se ilmenee muun muassa lähelle näkemisen vaikeutena, jolloin lapsen on hankalaa erottaa tiheästi ryhmiteltyjä kuviota, kirjaimia ja numeroita. Ruuhkautuminen voi vaikeuttaa esimerkiksi lukemaan oppimista ja rivien seuraamista lukiessa tai tiedon etsimistä koulukirjan sivulta.

Asian selvittämiseksi lähinäöntarkkuus mitataan yksittäisin kuvioin, rivitestillä ja tiiviisti ryhmiteltyjen kuvioiden lähitestillä. Testeillä nähdään muuttuuko näöntarkkuus, kun kuviot ovat lähempänä toisiaan.

Toiminnallisen näön arvioinnilla pyritään löytämään ratkaisuja, jotka helpottavat näkemisen vaikeuksia tällaisessa tilanteessa. Näitä voivat olla erilaiset vinkit, ohjeet, suositukset ja apuvälineet, joilla pyritään lisäämään toimintakykyä elämän eri osa-alueilla.

Vinkkejä ruuhkautumisen helpottamiseksi:

- Seurataan katsottavaa kohtaa sormella.
- Käytetään lukuikkunaa rajaamaan kerralla näkyvää aluetta.
- Suurennetaan tekstiä.
- Käytetään suurentavia apuvälineitä, lukuviivainta, lukukiveä tai suurennuslaitetta.
- Muokataan tekstiä tabletilla suurentaen tai hyödyntäen eri sovelluksia (esimerkiksi EasyReader).
- Muokataan tekstiä tietokoneella suurentaen ja harventaen rivi- ja kirjainvälejä.

Piia Puolanen
näönkäytön asiantuntija
Oppimis- ja ohjauskeskus Valteri
CVI FINLAND

APUVÄLINEET APUNA KOULUTYÖSSÄ

Lapsi saa osan apuvälineistä lääkinnällisenä kuntoutuksena keskussairaalan kautta tai Kelasta ammatillisen kuntoutuksen perusteella. Oppimiseen ja koulutyöhön liittyviä apuvälineitä hankitaan myös koulun toimesta. Näitä ovat esimerkiksi erilaiset kalusteet, kuten pöydät, tuolit ja valaisimet.

Tietotekniset apuvälineet helpottavat monen koululaisen arkea. Oppilaan tekniset taidot, näkemiseen liittyvät erityistarpeet, työskentelytaidot ja se, mihin laitetta oppitunnilla tullaan käyttämään, vaikuttavat oikeanlaisen tietokoneen, iPadin tai muun vastaavan laitteen hankintaan. Näppäimistön tai näytön ominaisuuksiin on kiinnitettävä huomiota hankintavaiheessa.

Oppimisympäristöön on viime aikoina kiinnitetty erityistä huomiota. Uudet avoimet, muokattavat oppimisympäristöt ovat vakiinnuttaneet paikkansa uusissa kouluissa. Avoin oppimisympäristö haastaa kiinnittämään huomiota lapsen työskentelyasentoon. Vaihtuvassa oppimisympäristössä on varmistettava riittävä valaistus ja työskentelyasennon ergonomisuus. Ne tukevat näkemistä ja oppilaan taitoa työskennellä mahdollisimman itsenäisesti.

Fyysisissä oppimisympäristöissä on hyvä huomioida seuraavia asioita:

- Liialliset kuuloärsykkeet eli ryhmässä yhteen ääneen työskentelevät oppilaat voivat estää lasta keskittymästä omaan työskentelyyn. Kuulosuojaimet meluisassa ympäristössä helpottavat tilannetta. Oppilaalla tulee olla mahdollisuus työskennellä rauhallisessa tilassa.
- Avoimissa suurissa tiloissa valaistuksen riittävyys voi olla ongelmallista. Luokkatilan valaistusta voidaan mitata oppilaan pulpettitasolle asti. Isot ikkunapinnat ja ulkoa tu-

leva luonnonvalo voi aiheuttaa häikäisyä. Luokassa tulee siis olla sälekaihtimet. Myös lisävalaistus saattaa olla tarpeen oppilaan työpisteessä.

- Sähköinen materiaali on usein muokattavissa oppilaalle sopivaksi (tekstin koko, värit, teksti puheena ja niin edelleen). Perinteisessä oppimateriaalissa voi käyttää kuvaikkunoita, jolloin ylimääräinen ärsyke jää piiloon ja oppilas voi keskittyä vain oleelliseen. Voimakkaat värit ja kontrastit helpottavat materiaalin käyttöä.
- Tuntityöskentelyssä opettajan on hyvä lukea ääneen taululle kirjoittamansa asiat.

Aikuisten vahva tuki ja positiivinen suhtautuminen oppilaan haasteisiin helpottaa lapsen arkea ja lisää luottamusta omiin kykyihin oppia. Avoin, yhteinen keskustelu koulun, oppilaan ja huoltajan kanssa auttaa löytämään oppilaalle sopivia arjen tukimuotoja.

Tuen tarve voi vaihdella, ja oppilas onkin oman tilanteensa paras asiantuntija. Oppilaan, huoltajien ja asiantuntijoiden kuuleminen on ensiarvoisen tärkeää, kun arvioidaan tukipalvelujen kokonaisuutta, jonka turvin oppilaalla on mahdollisimman yhdenvertaiset mahdollisuudet suoriutua koulunkäynnistään.

Käytännön toimenpiteitä

Edellä on tuotu esiin lapsen näönvaraiseen toimintaan liittyviä pulmia ja niiden kartoittamista.

Lapsen näköhavainto voi olla puutteellinen, ja puutteen alkuperää on usein vaikeaa löytää tai kohdentaa. Arjessa voidaan kuitenkin harjaannuttaa ja helpottaa lapsen näönvaraista toimintaa.

Arvioinnin pohja muodostuu monesta asiasta. Arjen havainnot sekä kotoa että koulusta ovat ensiarvoisen tärkeitä kokonaiskuvan saamiseksi lapsen näkemisestä.

Lapsilla, joilla on aivoperäinen näkövamma, näkemisen pulmat voivat esiintyä vaihtelevina eri aikoina. Yhtenä päivänä opiskelu onnistuu luokkatilassa, toisena päivänä oppimiseen keskittyminen on mahdotonta. On havainnoitava lasta jatkuvasti ja tarjottava hänelle sen hetken vaatimaa tukea oppimisen edistymiseksi.

Moni lapsi tarvitsee tukea omassa oppimisessaan. Perusopetuslain mukaan oppilaalla on oikeus saada riittävää tukea koko perusopetuksen ajan.

Koulussa oppilaan saama tuki voi olla:

- Mahdollisuus saada tukiopetusta omalta opettajalta.
- Erityisopettajan tukea ja ohjausta.
- Yksilöllisesti mietityt oppimateriaalit tai oppilaalle sopivaksi muokatut, esimerkiksi sähköiset materiaalit.
- Joustavat arviointimenetelmät: Oppilaalle annetaan mahdollisuus osoittaa osaamisensa myös sanallisesti tai hänelle annetaan koetilanteessa lisäaikaa tai mahdollisuus jatkaa koetta toisena päivänä.
- Avustuspalvelut.
- Apuvälineet ja oppilaan tarpeiden mukaan muokatut luokkatilan valaistusolosuhteet.

Marketta Karvonen
näkövammaisten ohjaava opettaja
Oppimis- ja ohjauskeskus Valteri

HAHMOTTAMISEN VAIKEUDET

Hahmottamiseen liittyvät vaikeudet johtuvat aivojen poikkeavasta tavasta käsitellä eri aistien kautta saatua tietoa. Hahmottamisen haasteissa ei ole kyse aistien toimimattomuudesta vaan siitä, että aivoilla on vaikeuksista käsitellä ja muokata aistien kautta saatua tietoa ja tuottaa sen pohjalta toimintaa tukevia mielikuvia.

Hahmottamiseen tarvitaan useita eri aisteja, esimerkiksi näkö-, kuulo- ja tuntoaistia. Näköaisti on ihmisellä tavallisesti keskeisin tapa hahmottaa ympäristössä olevia asioita. Näköön perustuva hahmottaminen on kuitenkin enemmän kuin pelkästään se, mitä ”silmillä sattuu näkemään”. Tilasuhteiden ja liikkeen hahmottamisessa käytämme myös muita aisteja kuin pelkästään näköaistia.

Hahmottaminen on kehittyvä taito. Se kehittyy osittain yhdessä motorisen kehityksen kanssa. Hahmottamisen perustaitojen kuten hahmojen tunnistuksen, etäisyyksien arvioinnin tai liikkeen suunnan arvioinnin hermojärjestelmän perusta kehittyy ennen motorisen järjestelmän kehitystä. Motorinen toiminta vuorostaan auttaa hahmottamista kehittymään, tarkentumaan ja monipuolistumaan. Jos motorisessa kehityksessä on ongelmia, se voi heijastua myös hahmottamisen taitojen kehitykseen. Hahmottamisen taitoa arvioitaessa on huomioitava minkä ikäisestä henkilöstä on kyse sekä muut kehitykselliset tekijät, kuten esimerkiksi tarkkaavaisuus ja motoriikka.

Hahmotusvaikeudet päällekkäistyvät motorisen oppimisen vaikeuksien lisäksi muiden oppimisvaikeuksien sekä toiminnanohjauksen, keskittymiskyvyn, tarkkaavuuden tai työmuistin ongelmien kanssa.

Hahmotusvaikeuksien ilmenemisestä

Hahmotushäiriö tai- vaikeus on käsitteenä epämääräinen. Käytämme arkikielessämme hahmottamis-termiä hyvin yleisesti. Mielellämme toteamme esimerkiksi, että ”en nyt

millään hahmota tätä asiaa” tai ”en hahmota tätä paikkaa”. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, että meillä olisi varsinaisesti hahmotushäiriö tai -vaikeus. Häiriöksi ilmiön voi määritellä vasta, kun henkilöllä on erityisiä, päivittäin tai jopa hetkittäin ilmeneviä vaikeuksia selvitä arjen tilanteista.

Hahmotusvaikeudet voivat olla laaja-alaisia, usealla eri osa-alueella näyttäytyviä tai hyvin kapea-alaisia, vain tietyissä taidoissa ja tehtävissä esiin tulevia. Myös hahmotusvaikeuksien vaikeusaste vaihtelee.

Noin 4–5 prosentin kohdalla ihmisistä voidaan puhua hahmotushäiriöstä. Tällöin kyse on usealla elämänalueella jatkuvasti näyttäytyvistä vaikeuksista. Käytännössä se tarkoittaa noin 200 000–250 000 suomalaista ihmistä.

Hahmottamisen vaikeudet näkyvät oppimisessa ja arjessa toimimisessa sekä hankaloittavat esimerkiksi ammatinvalintaa ja työllistymistä. Hahmottamisen vaikeudet voivat jäädä tunnistamatta, koska ne jäävät helposti muiden paremmin tunnettujen vaikeuksien varjoon. Voidaan sanoa, että ne ovat alidiagnosoituja, koska niillä ei ole diagnostisia kriteerejä.

Alle kouluikäisillä lapsilla hahmottamisen vaikeudet ilmenevät esimerkiksi pukeutumisessa, palapelien kokoamisessa, legoilla rakentamisessa, pallopeleissä sekä ajan hahmottamisessa. Lapsi ei myöskään mielellään tee sellaisia asioita, jotka vaativat hahmottamista. Hienomotoriset vaikeudet voivat myös kertoa hahmottamiseen liittyvistä haasteista.

Peruskouluikäisillä oppilailla hahmottamisen vaikeudet ilmenevät useissa eri oppiaineissa sekä välitunneilla ja koulumatkoilla.

Oppiaineista vaikeuksia voi olla esimerkiksi matematiikassa, liikunnassa, käsitöissä ja äidinkielessä, erityisesti kirjoittamiseen liittyen. Erilaiset piirrostehtävät ja karttojen tulkitseminen voivat tuottaa vaikeuksia.

Hahmottamisen vaikeudet voivat ilmetä vaikeuksina liikkua itsenäisesti paikasta toiseen tai taipumuksena eksyä helposti.

Esimerkiksi yläkoulussa eri oppiaineissa eri luokkahuoneisiin siirtyminen sekä opettajien vaihtuminen voivat olla ylivoimaisia asioita hahmottaa.

Yläkouluun siirryttäessä hahmotusvaikeudet näkyvät tyypillisesti oppiaineissa, joissa pitää ymmärtää kokonaisuuksia.

Toiselle asteelle siirryttäessä hahmottamisen vaikeudet näkyvät esimerkiksi oman opiskelurytmin aikatauluttamisen haasteina. Nuorella voi olla haasteita suorittaa opintojaan aikataulun määrittämissä rajoissa. Opiskelutehtävien kokonaisuuksien hahmottaminen voi olla vaikeaa.

Ammatilliset vaatimukset opinnoissa, työssäoppimisjaksot sekä sosiaaliset suhteet voivat olla kuormittavia. Hahmotusvaikeudet eivät itsessään aiheuta sosiaalisten taitojen vaikeuksia, mutta voivat aiheuttaa ongelmia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Hahmotusvaikeudet voivat aiheuttaa kokemuksen, että on erilainen kuin muut, tai muiden ihmisten voi olla vaikeaa ymmärtää, millä tavoin hahmotusvaikeudet ilmenevät ja vaikuttavat elämään.

Aikuisuudessa hahmotusvaikeudet eivät katoa mihinkään. Ne näkyvät monin tavoin elämässä jopa toimintakykyä ja itsenäistä elämää rajoittaen. Omista asioista huolehtiminen ja arjen hallinta voivat tuntua vaikeil-

ta ja kuormittavilta. Esimerkiksi pyykinpesu, kaupassa asioiminen ja lomakkeiden täyttäminen vaativat hahmottamisen taitoja. Hahmotusvaikeudet voivat rajoittaa liikkumista, koska liikkuminen paikasta toiseen edellyttää esimerkiksi etäisyyksien ja nopeuksien hahmottamista. Työpaikan saaminen ja työtehtävien suorittaminen voivat olla erityisen kuormittavia.

Hahmotusvaikeuksiin liittyvät tunnekokemukset

Hahmotusvaikeudet saattavat herättää monenlaisia, joskus kipeitäkin tunteita. Hahmotusvaikeuksiin liittyvät tunnekokemukset voivat osaltaan olla kuormittavia. Hahmotusvaikeuksiin voi liittyä esimerkiksi häpeää, ahdistusta, pelkoa, ärtymystä ja uupumusta ja monia muita tunteita.

Ikävät tunteet voivat olla seurausta siitä, että läheiset tai vieraat ihmiset eivät ymmärrä, mitä hahmotusvaikeudet ovat ja millä tavalla ne ilmenevät.

Joskus ihmisen on itse vaikea hyväksyä omia hahmotusvaikeuksiaan. On tärkeää pohtia yksin tai yhdessä jonkun luotettavan ihmisen kanssa, millaisia tunteita erilaiset hahmottamista vaativat arkiset tilanteet herättävät, ja mitä kyseiset tunteet tilanteessa viestivät.

Miten hahmottamista voi harjoittaa

Hahmotusvaikeudet ovat siis tilan, mielikuvanmuodostuksen ja suhteiden hahmottamiseen liittyviä pulmia.

Mielikuvat muodostuvat kaikesta siitä, mitä olemme siihenastisessa elämässä kokeneet. Elämänhistorian merkitys on merkittävä ”varasto” kaikesta siitä, miten me koemme ja miellämme tämän hetkisen ymmärryksen arjestamme.

Hahmotusvaikeuksista seuraavia ongelmia voidaan helpottaa mukauttamalla ympäristöä tai parantamalla omaa toimintakykyä. Ympäristöä ja tehtäviä voidaan mukauttaa ja muokata siten, että hahmotusvaikeudet eivät haittaa niin paljon arjessa. Esimerkiksi joku toinen hoitaa kaupassakäynnit tai liikkumisessa käytetään apuna esimerkiksi navigaattoria.

Omaa hahmotuskykyään voi parantaa harjoittelemalla. Paras apu hahmotusvaikeuksiin löytyy useimmiten siten, että mietitään tilannetta yksilöllisesti ja pohditaan, mitä taitoja voi itse harjoitella ja missä taas tarvitsee tukea ja apua toisilta.

Neuropsykologisesta näkökulmasta hahmottamista tarkastellaan usein erikseen näönvaraisen ja tilallisen hahmottamisen vaikeuksina. Niilo Mäki Instituutin Hahmottamisen kuntoutus -hankkeessa nämä on yhdistetty visuo-spatiaalisen käsitteen alle. Hahmottamisen taidot on jaoteltu konkreettisiksi arjessa ilmeneviksi toimiksi, joita jokainen voi lähteä omassa elämässään harjoittelemaan. Samalla ne auttavat jäsentämään sitä, missä kaikessa voi tarvita apua, jos hahmottamisessa on vaikeuksia.

Arjen näkökulmasta hahmottamista voikin lähestyä löytämisen ja tunnistamisen, muokkaamisen ja kokoamisen, sijoittamisen ja suhteuttamisen sekä liikkumisen ja suunnistamisen toiminnallisina taitoina.

Hahmottamisen kuntoutus -hankkeessa on tehty Hahku-tietopalvelu hahmotusvaikeuksista. Se löytyy osoitteesta hahku.fi.

Hahkun tietopalvelusta löytyy videoita, joissa kerrotaan hahmotusvaikeuksien ilmenemisestä ja siitä, miten hahmottamista voi harjoitella. Hahkusta saa tietoa tablettilaitteelle ladattavista Vektor- ja Cognition Flex -peleistä. Hahkun tietopalvelun kautta pääsee Hahmola-oppimisympäristöön, jossa omia hahmottamisen taitojaan voi harjoitella.

Hahmola-oppimisympäristö

Hahmola-oppimisympäristössä voi harjoitella erilaisia hahmottamisen taitoa. Hahmolassa on kursseja, jotka liittyvät hahmotustaitojen neljään osa-alueeseen. Harjoitella voi seuraavia taitoja: löydä ja tunnista, muokkaa

ja kokoa, sijoita ja suhteuta sekä liiku ja suunnista. Jokaisesta harjoiteltavasta taidosta löytyy neljä kurssia. Hahmolassa on yhteensä 16 kurssia.

Liikkumisen ja suunnistamisen harjoituksia

Hahmolan ”Liiku ja suunnista” -kursseilla tehdään suuntien ja reittien hahmottamiseen liittyviä harjoituksia omalla tietokoneella sekä omaan arkeen liittyvissä tilanteissa.

Suuntiin liittyvissä harjoituksissa opetellaan hahmottamaan esimerkiksi käsitteitä vasen ja oikea, edessä ja takana sekä ylhäällä ja alhaalla. Reittien hahmottamiseksi harjoitellaan ensin sokkeloissa etenemistä ja kääntymistä. Myöhemmin mukaan tulevat erilaiset kartta- ja maamerkkiharjoitukset.

Käytännön harjoituksissa harjoitellaan tilan hahmottamista ensin pienemmissä ja tutummissa ympäristöissä. Tämän jälkeen harjoitellaan liikkumista ja suunnistamista pidemmillä matkoilla ja vaihtoehtoisilla reiteillä.

Harjoituksissa pysähdytään tutkimaan ympäristöä ja pohtimaan itselle sopivia liikkumisen ja suunnistamisen tapoja. Käytännön harjoituksissa pyritään muodostamaan hyviä reittejä esimerkiksi tutussa kaupungissa liikkumiseen. Tämä voi tapahtua konkreettisesti ympäristössä liikkuen esimerkiksi maamerkkejä valokuvaten, tai muodostamalla reitti mielessä tai vaikka paperille piirtäen.

Liikkumisen ja suunnistamisen harjoituksissa käsitellään myös tilan hahmottamiseen liittyviä ahdistuksen tunteita, jotka voivat näkyä esimerkiksi eksymisen pelkona.

Löytämisen ja tunnistamisen harjoituksia

Hahmolan ”Löydä ja tunnista” -kursseilla tehdään esineiden ja asioiden löytämiseen ja tunnistamiseen liittyviä harjoituksia.

Verkkoharjoituksissa esineitä ja asioita etsitään valokuvista tai videoilta. Aihepiireinä ovat koti, kauppa, työpaikka, kasvot ja virtuaalinen verkkoympäristö. Joissain harjoituksissa esineet ovat osittain piilotettuina tai niiden löytämiseen on annettu visuaalisia vihjeitä.

Käytännön harjoituksissa harjoitellaan esineiden löytämistä ja tunnistamista itselle tutuissa ympäristöissä kuten kotona, työpaikalla tai lähikaupassa. Samalla pohditaan keinoja esineiden löytämiseen omassa arjessa.

Harjoitukset antavat mahdollisuuden toimia rauhassa ja keskittyneesti. Löytämisen ja tunnistamisen harjoituksissa käsitellään myös avun pyytämistä erilaisissa tilanteissa, esimerkiksi jos ei löydä etsimäänsä tuotetta kaupan hyllyltä.

Muokkaamisen ja kokoamisen harjoituksia

Hahmolan ”Muokkaa ja kokoa” -kursseilla tehdään esineiden ja asioiden muokkaamiseen ja kokoamiseen liittyviä harjoituksia. Verkkoharjoituksissa on mukana esimerkiksi palapelien kokoamista sekä erimallisten esineiden yhdistämistä niin, että niiden osat sopivat yhteen. Samalla harjoitellaan kiinnittämään huomiota yksityiskohtiin ja luomaan osista mallin mukaisia kokonaisuuksia.

Käytännön harjoituksissa muokkaamista ja kokoamista tehdään itselle tutuissa ympäristöissä kuten kotona tai työpaikalla.

Muokkaamisen ja kokoamisen harjoituksiin liittyy kaksiulotteisten mallikuvien ajattelua kolmiuloitteisesti, esimerkiksi miltä jokin esine näyttäisi sivulta katsottuna tai jos esine käännettäisiin kokonaan ympäri. Lisäksi harjoitellaan kokoamisohjeiden seuraamista sekä siihen liittyvää oman toiminnan ohjaamista.

Sijoittamisen ja suhteuttamisen harjoituksia

Hahmolan ”Sijoita ja suhteuta” -kursseilla sijoitetaan ja suhteutetaan esineitä ja asioita toisiinsa. Verkkoharjoituksissa arvioidaan esineiden mittasuhteita ja sijoitetaan nii-

tä suhteessa toisiin esineisiin, esimerkiksi hyllyyn tai huoneeseen. Lisäksi arvioidaan muita mittasuhteita, kuten etäisyyksiä, välimatkoja ja tilavuutta. Esineiden lisäksi tarkastelun kohteena ovat muun muassa ajan kuluminen ja rahan arvo.

Käytännön harjoituksissa esineiden ja asioiden sijoittamista ja suhteuttamista harjoitellaan itselle tutuissa ympäristöissä kuten kotona tai työpaikalla. Lisäksi harjoitellaan ajan ja rahan käyttöön liittyviä asioita.

Hahmolan kurssien tavoitteet

Jokaisen osa-alueen ensimmäisellä kurssilla keskitytään tunnistamaan hahmotusvaikeuksia. Toisella kurssilla pohditaan sitä, mitä se tarkoittaa, että itsellä on hahmotusvaikeuksia.

Kolmannella kurssilla mietitään, millaisia tunteita hahmotusvaikeuksien ilmeneminen omassa arjessa herättää ja millä tavoin omat hahmotusvaikeudet voi oppia hyväksymään. Neljännellä kurssilla mietitään sitä, millä tavoin omassa arjessa voisi toimia, että hahmotusvaikeudet haittaisivat vähemmän elämää. Nämä neljä kurssia voi siis käydä jokaisesta hahmotuksen osa-alueesta.

Miten Hahmolaa käytetään?

Hahmolaa käytetään omalla tietokoneella ja sinne tulee kirjautua. Hahmolassa valitaan ensin kurssi, jonka haluaa tehdä. Sen jälkeen erilaisia hahmotustaitoja kehittäviä harjoitteita voi tehdä omalla tietokoneella. Mukana on kysymyksiä, joita voi miettiä yksin tai yhdessä avustajan tai läheisen kanssa. Osa harjoitteista on sellaisia, että ne tehdään ohjeiden mukaan esimerkiksi omassa kodissa tai lähikaupassa.

Hahmolan käyttäminen on ilmaista. Hahmola on tarkoitettu aikuisille ihmisille, joilla ei ole toimintarajoituksia arjessaan. Hahmolan harjoitteita saavat kuitenkin käyttää kaikki halukkaat. Tällöin kuitenkin harjoituksia ja harjoittelua tulee soveltaa siten, että ne sopivat omiin tarpeisiin. Tällaisissa tilanteissa Hahmolan käyttö saattaa vaatia tukea ja apua läheiseltä, avustajalta tai Hahku-mentorilta.

Vektor- ja Cognition Flex -oppimispelit

Vektor-oppimispeli on tarkoitettu ensisijaisesti 6–8-vuotiaille lapsille matematiikan perusteiden oppimiseen, mutta se soveltuu iästä riippumatta kaikille, joilla on matematiikan oppimisvaikeuksia ja/tai hahmotusvaikeuksia.

Matematiikan harjoittelu alkaa lukukäsitteestä edeten yhteen- ja vähennyslaskuihin kokonaisluvuilla. Haastavimmillaan tehtävissä opetellaan murto- ja desimaaliluvuilla. Matematiikan oppimisen tukemiseksi pelissä harjoitellaan myös visuospatiaalista työmuistia, mentaalista rotaatiota, visuospatiaalista konstruktiota ja visuospatiaalista päättelyä.

Cognition Flex

Cognition Flex on Vektor-pelin versio, jossa lapsi, vanhempi tai opettaja voi valita harjoitetyypin joustavasti tarpeen mukaan. Peli soveltuu sekä koulussa että kotona pelattavaksi käyttäjille, joiden erityiset tarpeet edellyttävät tiettyihin harjoitteisiin keskittymistä ja niiden runsasta toistamista. Peli on ladattavissa ilmaiseksi App Storesta (iPad-versio) ja Google Play Storesta (Android-versio).

Lisätietoa peleistä:
www.hahku.fi/vektor

Juha Lahti
erityisluokanopettaja, työnohjaaja, KM
Niilo Mäki Instituutti

Asta Ruodemäki
toimintaterapeutti, FM
Niilo Mäki Instituutti

Suvi Ylönen
YTM, KM
Niilo Mäki Instituutti

LAPSI KASVAA TOIMIJAKSI

Jokaisella lapsella on oikeus tulla nähdyksi, iloita mielekkäästä tekemisestä ja kokea vertaisuutta.

Filosofi Martha Nussbaum (2011) käyttää käsitettä toimintavalmius, jolla hän tarkoittaa mahdollisuutta ja tahtoa toimintaan. Jokaisella ihmisellä tulisi Nussbaumin mukaan olla mahdollisuus kymmeneen toimintavalmiuteen:

1. täysimittainen elämä
2. terveys
3. ruumiillinen koskemattomuus
4. ajattelun ja ilmaisun vapaus
5. tunteet
6. oman harkinnan käyttö
7. sosiaaliset suhteet ja yhdenvertaisuus
8. yhteys luontoon
9. leikkisyys
10. vaikuttamismahdollisuudet

Toimintavalmiuksien rakentuminen on elämänmittaista. Lapsuudessa rakennusaineita ovat aikuisen läsnäolo, kiintymyssuhteet ja lapsen kokemus rakastetuksi tulemisesta. Harkinta ja yhteys toisiin saavat ravintoa jo varhaisesta vuorovaikutuksesta. Myöhemmin ne vahvistuvat kunkin ikäkauden myötä tulevissa uusissa ympäristöissä.

Koskettaminen saa vauvan aivot hyrisemään

Jokainen syntyy ihmiseksi, mutta ihmisyys todentuu vasta yhteydessä toisiin ihmisiin. Lisäksi jokainen ihminen syntyy dialogiin. Osa tätä dialogia muodostuu kielestä, osa ilmeistä, eleistä, naurusta ja toisen ihmisen liikkeiden peilaamisesta.

Pienetkin lapset ovat kohtaamisen mestareita. Kohtaamista tapahtuu tietoisella ja tiedostamattomalla tasolla, myös hermoston tasolla. Vaikka mahdollisuutta kielelliseen kontaktiin ei olisi, yhteyttä voi ja täytyy hakea lukemattomilla muilla tavoilla.

Aivan varhainen vuorovaikutus, kuten silittely, hymy ja kosketus, ovat vauvalle ja hänen hermostolleen elintärkeitä kohtaamisia. Vauva osaa virittäytyä aikuista kohti jo alle tunnin ikäisenä. Kosketusviestin välittymiseen tarvittavat hermosolut ovat toiminta-

kykyisiä käytännössä heti syntymän jälkeen. Vauvaa silitellään hellästi ja aivojen tunnealueet aktivoituvat.

Tuntuu kun on tunteet

Sanotaan, että lapsi on aggressiivisimmillaan noin 2-vuotiaana. Tämän jälkeen lapsi alkaa sosiaalistua ympäristön vaatimuksiin. Hän saa palautetta käytöksestään – myönteistä ja kielteistä – ja oppii vähitellen toimimaan siten, että saisi mahdollisimman paljon myönteistä huomiota.

Kun asiat menevät hyvin, lapsi oppii olennaisia taitoja, kuten itsen rauhoittamisen taitoja, kykyä ja halua ymmärtää toisten ihmisten viestejä sekä pyrkimystä käyttää rakentavampia keinoja kiukuttavassa tilanteessa.

Lasten kanssa toimiessa on hyvä muistuttaa itseään, että asiat eivät koskaan suju täydellisesti. Aggressiivisesti käyttäytyvät lapset kokevat itsensä usein epäonnistuneiksi tai huonoiksi, mikä entisestään altistaa heitä ottamaan pahiksen roolin.

Lapsi tarvitsee apua nousevan aggression ja vihaisuuden käsittelemisen keinoissa, väkivaltaisia impulsseja herättävän tilanteen pysäyttämisessä, sosiaalisiin tilanteisiin harjaantumisessa ja sosiaalisten normien kirkastumisessa lapsen mielessä. Lisäksi aggressiivisesti toimiva lapsi – kuten jokainen lapsi – tarvitsee myötätuntoa, ymmärrystä ja paljon positiivista palautetta pienistäkin onnistumisista.

Psykologi Leea Mattila muistuttaa, ettö uhmakonflikti ei ole kasvatustilanne. Sen sijaan kannattaa pyrkiä ymmärtämään lapsen mieltä ja pysytellä rauhallisen myötäelävänä. Aikuisen suuttuminen vain kärjistää tilannetta lisää. Lastenpsykiatri Riikka Riihonen taas toteaa, että paras näyttöön perustuva hoito lapsen käytösongelmissa on vanhemmuuden taitoihin liittyvä vanhempainvalmennus.

Apua vanhemmuuteen löytyy neuvolasta, perhekeskuksesta, järjestöistä, vertaisryhmistä tai verkosta. Apua kannattaa pyytää rohkeasti.

Leikki lapsen minuuden ja pystyvyyden rakentajana

Leikkiminen tuo iloa. Leikissä lapsi kokee lapsuuden syvän tarkoituksen ja merkityksen. Jokainen lapsi tarvitsee kokemuksen kiinnostavasta ja innostavasta tekemisestä, johon voi uppoutua – siis leikkimisestä.

Lapsella on luonnostaan leikin taju. Lapsi löytää missä tahansa paikan leikkimiselle ja näkee leikin mahdollisuuksia kaikkialla.

Johanna Olli (2010) toteaa, että vaikka leikkiä pidetään nimenomaan lasten vahvuutena, vammaisten lasten kohdalla näin ei useinkaan ajatella olevan. Heidän leikkiään on perinteisesti tarkasteltu vertaamalla lasten leikkitaitoja aikuisten asettamiin standardeihin siitä, mitä lapsen kussakin ikävaiheessa tulisi osata. Uskallan kuitenkin väittää, että kaikki lapset osaavat leikkiä, mutta aikuiset eivät vain aina osaa sitä nähdä tai mahdollistaa, kirjoittaa Johanna Olli, jonka väitöskirjan aiheena on vammaisten lasten osallisuutta tukevan hoitotyön mallin kehittäminen.

Cp-vammaan liittyvät fyysiset ja kognitiiviset piirteet saattavat vaikeuttaa leikkiin innostavien impulssien muuttumista toiminnaksi. Tässä lasta voidaan auttaa. Johanna Olli innostaa aikuista kuuntelemaan kaikilla aisteillaan, sillä lapset kommunikoivat toiminnan kautta eivätkä pelkällä puheella. Kun opitaan näkemään leikki vaikka siinä, että lapsi paukuttaa nukkea lattiaan, ollaan jo oikeilla jäljillä.

Leikissä ei tarvita tavoitteita. Leikki on mielentila, jossa itseisarvoja ovat hauskuus ja vapaus. Leikki antaa lapselle äänen, vaikka hänellä olisi kommunikointiin liittyviä vaikeuksia. Leikki antaa myös aikuiselle arvokasta tietoa lapsen emotionaalisesta tilasta.

Leikkiterapia

Leikkiterapia on kuntoutusmuoto, joka perustuu lapsen luontaiseen leikkimisen kykyyn ja tunteisiin. Leikkiminen on itseil-

maisua, leikkiterapia puolestaan on vahvistumista ja leikkitaitojen omaksumista.

Leikki ja leikkiterapia tarjoavat hauskoja, emotionaalisesti vapauttavia ja universaaliin lapsuuteen kuuluvia kokemuksia.

Leikissä toteutuvat aito vuorovaikutus ja aito osallisuus. Hauskanpidossa itseluottamus ja itsetunto rakentuvat parhaalla mahdollisella tavalla. Lapsi leikkii oman fyysisen toimintakykynsä ja kognitiivisten taitojensa mukaista ohjattua tai vapaamuotoista leikkiä. Leikkiessään lapsi tutustuu itseensä ja oppii vuorovaikutusta, vastavuoroisuutta ja fyysisiä toimintoja.

Leikkiterapiaa toteutetaan Suomessa Theraplay-terapiana. Kyseessä on rekisteröity hoitomalli, jonka koulutusohjelmasta vastaa Suomen Theraplay-yhdistys. Koulutuksesta valmistuu Theraplay Practitioner -pätevyyden suorittaneita työntekijöitä. Koulutukseen osallistuminen edellyttää sosiaali- tai terveysalan perustutkintoa sekä ammatillista työskentelyä lasten ja perheiden parissa. Toistaiseksi tämä terapiamuoto ei ole Kelan korvaamaa, mutta maksajana voi olla esimerkiksi lastensuojelu, perheneuvola tai lastenpsykiatrinen yksikkö.

Kohtaamisia ja kontakteja

Lapsi pohtii väistämättä omaa erilaisuuttaan tai erityisyyttään kasvun ja kehityksen eri vaiheissa. Tähän liittyy monenlaisia tunteita, joista osa voi herättää aikuisessa huolta ja syyllisyyttä. Prosessi on kuitenkin normaali ja tärkeä osa omaksi itseksi kasvamista.

Riikka Riihonen kehottaa antamaan lapsesi solmia merkityksellisiä ihmissuhteita: kaverit, naapurit, kummit, sukulaiset, nuorisotyöntekijät ja niin edespäin. He ovat paitsi tärkeä tukiverkosto sinulle vanhempana, myös ilon ja kestokyvyn lähde lapsellesi. Jos lapsella on yksinäisyyttä ja kaveriongelmia, panosta niihin ympäristöihin, joissa lapsi viihtyy hyvin. Kavereita voi saada myös netissä, harrastuksissa ja niin edelleen. Joskus lapsen kaverisuhteiden onnistuminen edellyttää paljon aikuisen valvontaa, tukea ja ohjausta. Se ei ole epäonnistumisen merkki. Toiset vain kypsyvät näissä asioissa myöhemmin kuin toiset.

Parasta tukea lapselle ovat arjen mielekkyys ja vanhemman oma hyvinvointi. Jälkimmäinen on haastava, mutta tärkeä tekijä lapsen mielen hyvinvoinnissa. Jotta lapset voivat hyvin, myös vanhempien jaksamisesta pitää huolehtia. Tukea ja vertaistukea on saatavilla monessa muodossa.

Tartu verkostoihin, käytä palveluja ja muista CP-liiton tarjonta

Lapsen mielen hyvinvointia auttavat kaverikontaktit, harrastukset, sopeutumisvalmennuskurssit, vertaistuki ja tarvittaessa keskustelu kuraattorin tai psykologin kanssa. Neuropsykologisen kuntoutuksen tuella voi harjoitella hyödyntämään vahvoja taitoalueita ja vahvistamaan kykyä ohjata omaa toimintaa.

Kela järjestää koko perheelle tarkoitettuja sopeutumisvalmennuskursseja, jotka voivat olla osa lapsen kuntoutuskokonaisuutta. CP-liitto järjestää perhekursseja sekä vanhemmille tarkoitettuja vertaisryhmiä verkossa.

Myös vammaispalveluilla, kuten kuljetuspalvelulla ja vapaa-ajan henkilökohtainen avulla, on iso merkitys lapsen itsenäisyyden tukemisessa. Niiden tarkoitus on taata lapsen yhdenvertaisuutta vammattomiin ikätovereihin nähden. Palveluiden hakemisesta saat lisätietoa CP-liiton verkkosivuilta osiosta Tuet, palvelut ja kuntoutus.

Hanna Ihantola
projektityöntekijä, Suomen CP-liitto ry

Päivi Ritvanen
asiantuntija, Suomen CP-liitto ry

Marju Silander
toiminnanjohtaja, Suomen CP-liitto ry

Mervi Lahdenperä-Mustajärvi
varhaiskasvatuksen erityisopettaja,
työnohjaaja, ohjaava opettaja

LIIKUNNASTA ILOA JA YHTEISTÄ TEKEMISTÄ

Lasten liikunnassa on hyvä lähteä liikkeelle ilon ja leikin avulla. Leikki ja uteliaisuus ovat lapsille luontaisia ominaisuuksia, joiden kautta oman liikkumistavan ja mieleisen liikuntaharrastuksen löytäminen on mahdollista. Positiivinen esimerkki, rohkaiseva kannustus ja onnistuneiden kokemusten luominen ovat avainasemassa liikunnan ilon syntymisessä.

Liikunnallisen elämäntapaan kasvetaan usein jo lapsena. Fyysisesti aktiviinen lapsi liikkuu todennäköisemmin myös aikuisena.

Lasten ja nuorten fyysinen aktiivisuus tukee tutkitusti kasvua ja kehitystä sekä edistää terveyttä ja hyvinvointia kokonaisvaltaisesti. Sen vaikutukset näkyvät laajasti fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin osa-alueilla. Fyysinen aktiivisuus tukee myös koulussa menestymistä. Se edistää oppimista, tarkkaavaisuutta ja keskittymiskykyä.

Liikuntaan kannustamalla voidaan tukea lapsen sosiaalisten taitojen kehittymistä, positiivisen minäkuvan ja itsetunnon rakentumista sekä osallisuuden kokemusta. Liikkuminen voi olla perheen yhteistä tekemistä tai mahdollisuus saada uusia ystäviä.

Liikunnan lähtökohtana tulisi lapsilla olla mielekäs tekeminen, utelias tutkiminen, uusien liikkumismuotojen kokeileminen ja iloinen tunnelma.

Liikuntasuositukset

Suomalaiset liikuntasuositukset perustuvat Yhdysvalloissa tehtyyn Physical Activity Guidelines -katsaukseen. Liikuntasuosituksissa on huomioitu eri ikä- ja kohderyhmiä. Pääasiassa ne ovat kuitenkin kaikille samat, on henkilöllä vamma tai ei.

Suositusten mukaan alle kouluikäisten lasten tulee liikkua päivässä kolme tuntia. Liikkumisen tulisi sisältää kevyttä ja vauhdikas-

ta fyysistä aktiivisuutta sekä rauhallisia arjen touhuja. Suositukseen sisältyy kuormitukseltaan erilaista liikkumista, leikkimistä, touhuamista sisällä tai ulkoilua, kotiaskareita ja ohjattua liikuntaa.

Kouluikäisten, 7–18-vuotiaiden lasten ja nuorten tulisi liikkua päivittäin monipuolisesti ja ikätasoon sopivalla tavalla 1–2 tuntia. Päivittäisen fyysisen aktiivisuuden tulee sisältää runsaasti reipasta liikuntaa, jossa sydämen syke kiihtyy. Hyviä liikkumismuotoja ovat muun muassa kävely, pyöräily tai kelaaminen pyörätuolillla. Kuten vammattomilla nuorilla, myös liikuntavammaisilla nuorilla liikunnan määrä vähenee ja ruutuaika lisääntyy iän myötä. Passiivista paikallaan oloa kannattaa tauottaa ja lisätä useita lyhyitäkin aktiivisia hetkiä päivään.

Liikunnan soveltaminen

Soveltavalla liikunnalla (erityisliikunta) tarkoitetaan sellaisten henkilöiden liikuntaa, joilla on vamman, sairauden tai muun toimintakyvyn heikentymisen tai sosiaalisen tilanteen vuoksi vaikea osallistua yleisesti tarjolla olevaan liikuntaan ja joiden liikunta vaatii soveltamista ja erityisosaamista. Soveltavaa liikuntaa järjestävät useat eri tahot, joista merkittävimpiä ovat kuntien liikuntatoimet, järjestöt, paikallisyhdistykset, sosiaali- ja terveydenhuollon laitokset sekä koulut.

Soveltavan liikunnan mahdollisuudet ovat laajat. Soveltava liikunta -käsite korostaa liikuntatoiminnan soveltamista kaikille sopivaksi ja avoimeksi toiminnaksi. Soveltaminen voi kohdistua muun muassa välineisiin, suoritustekniikkaan, liikkeen nopeuteen ja suoritusaikaan, sääntöihin, toimintaympäristöön tai tilaan. Soveltamisessa tulee huomioida yksilöllinen toimintakyky. Usein paras ratkaisu ja toimintapa löytyy kokeilemalla.

Yleisessä asenneilmapiirissä on havaittavissa kehitystä. Yhä useammat urheiluseurat ovat ottaneet toiminnassa huomioon liikuntavammaisia harrastajia. Paralympiakomitean Löydä oma seura -palveluun on kirjattu urheiluseuroja, joilla on jo mukana tai on valmiuksia ottaa erityistä tukea tarvitsevia harrastajia mukaan toimintaan.

Sopivalla tuella liikkeelle

Sopivan tuen avulla liikuntaan voi saada uusia ulottuvuuksia. Apuvälineen käyttäminen liikunnassa voi keventää liikkumista ja lisätä tapoja liikkua ja harrastaa.

Vaikka arjessa lapsella ei olisi tarvetta liikkumisen apuvälineille, voi sellaisen käyttäminen tuoda paljon lisää mahdollisuuksia, esimerkiksi parantuneen tasapainon tai lisääntyneen liikkumisnopeuden myötä. Apu- ja toimintavälineisiin kannattaa tutustua rohkeasti ja kokeilla niiden käyttämistä.

Joissakin lajeissa oman kehon liikuttaminen voi onnistua paremmin apuvälineen kanssa, kuten pyörätuolitanssissa. Liikunnan apuvälineitä vuokraa ja niiden käytössä opastaa Kehitysvammaisten Tukiliiton Malike-toiminta ja soveltavan liikunnan apuvälinetoiminta SOLIA. Näiden tahojen kautta saa neuvoja ja opastusta oman soveltavan liikunnan apu- ja toimintavälineen hankintaan.

Liikuntakaveri tai -kummi voi antaa lisää rohkeutta lähteä kokeilemaan uutta liikuntamuotoa. Suomen Paralympiakomitean Valtti-ohjelma auttaa löytämään erityistä tukea tarvitseville lapsille liikuntaharrastuksen. Henkilökohtainen Valtti toimii lapsen liikuntakaverina ja harrastukseen saattajana.

Kunnan vammaispalvelujen kautta on mahdollista hakea erilaisia tukipalveluita harrastus- ja vapaa-ajantoimintaan. Henkilökohtainen apu voi auttaa lasta toimimaan itsenäisesti, ja kuljetuspalvelujen avulla harrastuksiin kulkeminen helpottuu.

Apuvälineiden hankintaan tai uuden harrastuksen aloittamiseen voi hakea erilaisia apurahoja ja stipendejä. Useat eri säätiöt ja järjestöt myöntävät tukea lasten liikuntaan ja harrastustoimintaan.

Anu Patrikka
liikuntatoiminnan suunnittelija,
Suomen CP-liitto ry

MIELEN HYVINVOINTI JA SEN TUKEMINEN

Mielenterveyttä voi edistää ja tukea koko elämän ajan. Se on olennainen osa toimintakykyä, osallistumista ja hallinnan tunnetta arjessa. Mielen hyvinvoinnin rakentaminen ja tukeminen alkaa jo pienenä lapsena.

Vanhemmilla on ratkaiseva rooli lapsen mielen hyvinvoinnin tukemisessa. Tärkeää on hyväksyä lapsi sellaisena kuin hän on ja huomata hyviä asioita hänessä päivittäin. Myös läsnä olemisella ja ajan viettämisellä lapsen kanssa muutenkin kuin avustajana toimien on iso merkitys.

Lapselle tulee antaa mahdollisuus solmia merkityksellisiä ihmissuhteita ja tue häntä niissä. Perheenä on hyvä tehdä yhdessä asioita, joista kaikki pitävät. Vanhempan tulee pitää myös itsestään huolta kaiken keskellä. Arjen ei kuulu tuntua suorittamiselta.

On tärkeää muistaa, että lapsi on ensisijaisesti lapsi, ei vammainen lapsi.

Vanhempien voi olla joskus hankala asettaa rajoja lapselle. Myös lapsi, jolla on vamma tai sairaus, tarvitsee turvallisia rajoja. Ilman niitä hän ei välttämättä opi muun muassa jakamaan asioita ja toimimaan yhdessä toisten kanssa.

Vamman käsittely

Lapsen oman identiteettityön ja hyvinvoinnin kannalta on tärkeää puhua vammasta ja siihen liittyvistä asioista uudelleen, kun lapsen oma ymmärrys kasvaa. Jotta lapsi voisi tuntea itsensä kokonaiseksi ja olla sinut vammansa kanssa, hänen täytyy saada vammastaan ikätasoista tietoa. Lapsi ei voi hyväksyä sellaista, mitä ei ymmärrä.

Myös vamman olemassaolon kieltäminen on haitallista. Jos lapsi aistii, että vamma on vaikea asia, josta ei haluta puhua, hän voi alkaa ajatella esimerkiksi, että vanhemmat ovat vihaisia hänelle tai että vamma on

hänen syytään. Vamman käsittelyssä auttaa avoin juttelu, asioista kertominen ikätasoisesti ja lapsen ajatusten kuuntelu.

Vamman esille ottamisessa ja keskustelussa voivat auttaa esimerkiksi Voihan vammainen -kirja ja Invalidiliiton aiheeseen liittyvä puuhakirja.

Vamma ei vaikuta kaikkeen

Tartu lapsesi aloittamiin keskusteluihin aiheesta ja puhu asioista niiden oikeilla nimillä. Kun keskustellaan vammasta lapsen kanssa, on tärkeää tuoda esille myös sitä, mihin asioihin vamma ei vaikuta.

Lapsen identiteetin kehittymistä voi tukea kehuilla ja kannustuksella. Vamma on vain yksi ominaisuus muiden joukossa. Se ei määritä ihmistä. Lapsi on lapsi siinä missä muutkin. Hän tekee paljon samoja asioita kuin muutkin lapset.

Vamma saa joskus harmittaa. Siihen liittyvät tunteet ovat sallittuja ja niitä pitää käsitellä, mutta niihin ei kuitenkaan pidä jäädä vellomaan. Harmitukseen ja vamman käsittelyyn auttaa myös vertaistuki.

Vertaistuki on tärkeää, koska sen kautta lapsi saa kokemuksia siitä, ettei ole ainoa ”erilainen”. Vertaistuen avulla saa vinkkejä arjessa mietityttäviin asioihin ja kokemuksen joukkoon kuulumisesta.

Vertaistuen kautta lapsi voi nähdä vamman tuovan elämään myös hyviä asioita, joita ei muuten saisi.

Vertaistuki voi parhaimmillaan olla positiivinen kurkistus tulevaisuuteen lapsen kohdatessa saman vammaryhmän aikuisia tai nuoria. Tällöin lapsi saa kokemuksen, että “jos toinenkin pystyy, miksen minäkin”. Tämä avaa tilaa tulevaisuuden unelmille. Vertaistuki antaa voimaa ja välineitä arkeen myös vanhemmille.

Vammaisen lapsen sisarukset kaipaavat tietoa sisaruksen vammasta. He saattavat kantaa monenlaista huolta sisaruksestaan, jolla on vamma, ja pelätä turhaan hänen puolestaan tai olla huolissaan vanhemman jaksamisesta. He saattavat kokea olevansa vähemmän tärkeitä, jos sisarus, jolla on vamma, tarvitsee enemmän vanhempien huomiota.

> Voit tukea lapsen identiteetin kehittymistä kehuilla ja kannustuksella. Vamma on vain yksi ominaisuus muiden joukossa eikä se määritä ihmistä. Hän on lapsi siinä missä muutkin ja tekee paljon samoja asioita kuin muutkin lapset.

Kun sisarukset saavat oikeaa tietoa vammasta, turhat pelot hälvenevät, eikä vääriä uskomuksia tilanteesta pääse syntymään.

Lapsille on tärkeää kertoa, että kaikki lapset ovat vanhemmille yhtä rakkaita.

Arjen voimavarat ja lapsen vahvuudet

On tärkeää tunnistaa arjen voimavarat ja tukea niiden käyttöä ja kehittymistä. Voimavarakeskeisyys arjessa tukee mielenterveyttä. Lapsen omien vahvuuksien löytäminen on merkittävää hyvinvoinnin kannalta. On hyvä keskittyä lapsen vahvuuksiin ja auttaa lasta saamaan onnistumisen kokemuksia.

Toisaalta myös pettymykset kuuluvat elämään eli anna lapsen yrittää ja erehtyä. Itse tekeminen ja onnistuminen kasvattavat itsetuntoa.

Vamman tuomista rajoitteista huolimatta muistuta lastasi etenkin huonoina hetkinä siitä, missä hän on hyvä ja mitä hän jo osaa. Vamman tasosta riippumatta on asioita, joissa lapsi on hyvä ja joita hän voi tehdä itse.

Pystyvyyden tunteen luominen kaikille lapsille on tärkeää. Hyväksytyksi tulemisen,

osallistumisen ja tarpeellisuuden kokemukset ja tunne siitä, että saa itse vaikuttaa asioihin, joita pitää tärkeinä, ovat merkittäviä.

Hyvä olo ja mielekäs elämä koostuvat pienistä yksinkertaisista asioista, kuten terveellisestä ruuasta, riittävästä unesta ja rentoutumisesta, mielekkäästä tekemisestä ja läheisistä ihmisistä.

Päivärytmi ja säännönmukaisuus tukevat mielen hyvinvointia, mutta liian tiukat aikataulut eivät ole hyvästä.

Omien tavoitteiden asettaminen pienin askelin sekä unelmat ovat tärkeitä. Mahdollista lapselle asioita ja anna hänen kokeilla mahdollisimman paljon.

Lapsen ei tarvitse pystyä tekemään kaikkea yksin. Kokemus itse tekemisestä on aito, vaikka asiaa olisi ollut mahdollistamassa aikuinen, kuten vanhempi tai avustaja. Turvallisuus on tärkeää, mutta turhat pelot kannattaa unohtaa. Heittäytyminen on joskus hyvästä.

Mistä apua, jos on huolissaan lapsen mielen hyvinvoinnista?

Jos lapsen mielen hyvinvointi huolettaa, ole yhteydessä neuvolaan, kouluterveydenhuoltoon tai perheneuvolaan. Vammaan liittyvissä huolissa saa apua Suomen CP-liitosta. Työntekijöiden yhteystiedot löydät verkkosivuilta cp-liitto.fi

Hanna Ihantola
projektityöntekijä,
Suomen CP-liitto ry

Sari Jämsä
neuropsykologian erikoispsykologi, PsL, HUS

OPPIMINEN

Oppiminen on uusien taitojen ja tietojen tiedostettua tai tiedostamatonta omaksumista. Lapset kasvavat, kehittyvät ja oppivat vuorovaikutuksessa muiden ihmisten ja lähiympäristön kanssa. Lapset ovat synnynnäisesti uteliaita ja haluavat oppia uutta, kerrata ja toistaa asioita.

Jokainen lapsi oppii. Oppiminen on kokonaisvaltaista ja sitä tapahtuu kaikkialla koko ajan. Oppimisessa yhdistyvät tiedot, taidot, toiminta, tunteet, aistihavainnot, keholliset kokemukset, kieli ja ajattelu.

Oppimisvaikeudet – kehityksen ja oppimisen haasteista

Henkilö, jolla on cp-vamma, voi oppia uusia tietoja ja taitoja koko elämänsä ajan. Oppimisen haasteet ja vaikeudet ovat riippuvaisia elinympäristön tarjoamista mahdollisuuksista ja cp-vamman laadusta.

Kun lapsella todetaan cp-vamma, se luonnollisesti herättää vanhemmissa huolta ja ahdistusta lapsen kehityksestä ja selviytymisestä myöhemmin elämässä. Ammattilaisten ja vertaisten avulla vanhemmat voivat saada myönteisen näkökulman oman lapsen oppimiskykyyn ja sitä kautta voimia oman lapsen oppimisen tukemiseen.

Oppimisvaikeudet eivät liity vain koulunkäyntiin perinteisinä lukemis- ja kirjoittamisvaikeuksina tai matemaattisena vaikeutena. Kehityksen ja oppimisen haasteita voi ilmetä syntymästä lähtien riippuen siitä, missä kohtaa cp-vamman aiheuttanut vaurio aivoissa on tapahtunut.

Kaikkien lähiaikuisten suhtautumisella lapseen on suuri merkitys. Jokaisen lapsen tulisi saada myönteinen kuva itsestään oppijana. Toiveikkuus on vanhempien ja lähiaikuisten voimavara.

Oppiminen ennen kouluikää

Koti on vauvan luonnollinen oppimisympäristö. Kodin äänet, esineet, ihmiset ja tunnelma houkuttelevat lasta. Siellä vauva kerää

kokemuksia eli oppii. Vauvaa tai taaperoa ei pidä liiaksi suojella, vaan pikemminkin auttaa kokemaan uusia, joskus jännittäviä asioita.

Läheisyys vanhempien kanssa luo turvallisuutta. Vuorovaikutus lapsen omilla keinoilla on tärkeää oppimiselle. Jos lapsella on niukasti ilmaisukeinoja, hän saattaa reagoida itkulla lähes kaikkeen. Arjen rutiinit ja rauhoittelu kertomalla, mitä tapahtuu tai on tulossa, voivat helpottaa. Taaperoikäiselle lapselle voi näyttää esimerkiksi kuvin, mitä tehdään.

Kuivaksi oppiminen voi olla iso haaste lapselle ja vanhemmille. Yksilölliset erot voivat olla suuria. Vaivannäkö vaipatta olon opettelussa kannattaa.

Lapsen käsitys ja ilo oman kehon hallinnasta maksaa vaivan. Kuivaksi opettelu mahdollistuu vanhempien ja varhaiskasvatuksen työntekijöiden sitkeällä yhteistyöllä. Säännöllinen ja tiheä potalla istuminen sekä onnistumisen ylitsevuotava kehuminen lisäävät onnistumisen mahdollisuutta.

Terapioiden aloittamisen oikea-aikaisuudella on merkitystä. Esimerkiksi kokenut fysioterapeutti voi auttaa vanhempia ymmärtämään oman vauvan kehitystä ja toimimaan arjessa lapsen kehitystä ja oppimista tukevaan suuntaan. Myös muut terapiat voivat olla tarpeen.

Lapsi oppii leikkien uusia taitoja

Leikki lisää motivaatiota opetella vaikeitakin asioita. Vauvan leikkiminen on vanhemman tarjoamiin esineisiin/ympäristöön tutustumista tai laulu- ja liikkumisleikkejä. Samalla aistit kehittyvät. Tärkeintä on turvallinen ja hyvä yhdessäolo.

Taaperoiässä lapsen voi olla haastava osallistua leikkiin toisten lasten kanssa. Äänet ja nopeat liikkeet voivat pelottaa lasta. Koska taaperot vasta opettelevat vuorovaikutusta, aikuisen läsnäolo ja ohjaus on välttämätöntä. Jos lapsi tarvitsee fyysistä apua leikissä, silloin aikuisen rooli on olla hiljaisena avustajana.

Lapsi, jolla on cp-vamma, kehittyy leikissä ja kaikissa muissa taidoissa samojen vaiheiden kautta kuin kuka tahansa muukin. On hyvä huomata, että jotkut osavaiheet voivat kestää pitempään lapsella, jolla on cp-vamma. Vaikka hän saattaa tarvita avustusta leikin toteuttamisessa, lapsen on tärkeä kokea olevansa yhteisleikin täysivaltainen jäsen.

Päiväkodin kautta kohti koulua

Päivähoidon aloittaminen on usein ensimmäinen iso muutos lapsen elämässä. Vanhempien ja varhaiskasvatuksen työntekijöiden yhteistyö alkaa.

Vasu-varhaiskasvatussuunnitelma tehdään yhdessä vuosittain. Siinä määritellään lapsen kehityksen vaihetta ja tuen tarvetta. Varhaiskasvatuksessa on käytössä kolmiportainen tuki.

Työntekijöillä ei välttämättä ole tietoa cp-vammaisuudesta. Siksi tiedon jakaminen cp-vamman vaikutuksesta lapsen arjessa on tarpeen.

Lapsiryhmässä toimiminen voi aluksi olla haasteellista. Lasta ohjaavien aikuisten on tärkeää huomioida lapsen auttamisen määrä ja laatu pienestä pitäen. Jokaisen lapsen on hyvä yrittää itse turvallisessa ympäristössä.

Mallin näyttäminen, ohjaaminen “kädestä pitäen” , sanallinen ohjaaminen vaihtoehtoihin ja kannustaminen “minä uskon että sinä opit ja osaat”, auttaa lasta luottamaan omiin kykyihin. Liiallinen lapsen puolesta tekeminen tai puhuminen voi olla suorastaan vahingollista ja vaikuttaa lapsen motivaatioon ja itsetuntoon.

Terveydenhuollossa tehtävät neuropsykologiset testit antavat tietoa lapsen kehityksen kulusta ja mahdollisesta tuen tarpeesta. Tiedon pohjalta voidaan suunnitella tulevaa koulun aloitusta.

Vanhemmat saavat tietoa koulunkäynnin aloittamiseen liittyvistä asioista varhaiskasvatuksen erityisopettajalta tai lähikoulun rehtorilta. Vanhempien on syytä selvittää

koulunkäyntiin liittyviä asioita ajoissa, että tarvittavista valmisteluista ehditään sopia.

Useimmiten lapsen ja perheen toiveena on aloittaa koulunkäynti samassa koulussa esikoulukavereiden kanssa. Jos tämä ei ole mahdollista, on toivottavaa, että päätökset ja järjestelyt tehdään yhteisymmärryksessä vanhempia kuunnellen.

Vaikeasti vammaisen lapsen kohdalla tulee pohdittavaksi pidennetyn oppivelvollisuuden mahdollisuus.

Koulunkäynnin kolmiportainen tuki

Kunta vastaa opetuksen järjestämisestä. Oppimisen tuen eri vaiheisiin liittyvät asiakirjat on tehtävä yhteistyössä oppilaan vanhempien kanssa.

Perusopetuslain mukaan oppilaalla on oikeus saada opetussuunnitelman mukaisen opetuksen ohella oppilaan ohjausta ja riittävää oppimisen ja koulunkäynnin tukea koko perusopetuksen ajan. Tukea on annettava heti, kun tuen tarve ilmenee. Tuen tarvetta on syytä pohtia lapsen aloittaessa esikoulun tai esikoulun aikana.

Koulunkäynnin kolmiportainen tuki antaa pohjan jokaisen lapsen tai nuoren yksilöllisen koulupolun toteuttamiseen.

Yleinen tuki tarkoittaa yleensä yksittäisiä pedagogisia ratkaisuja sekä ohjaus- ja tukitoimia. Tuen aloittaminen ei edellytä erityisiä tutkimuksia tai päätöksiä.

Tehostetulla tuella tarkoitetaan oppilaan voimakkaampaa ja yksilöllisempää tukemista. Se perustuu moniammatillisen tiimin tekemään pedagogiseen arvioon ja sitä annetaan oppilaalle laadittavan oppimissuunnitelman mukaisesti. Jos tehostettu tuki ei riitä, hänelle tehdään pedagogiseen selvitykseen perustuva erityistä tukea koskeva päätös.

Oppilaalle laaditaan henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS), josta käy ilmi erityistä tukea koskevan päätöksen mukaisen opetuksen ja muun tuen antaminen.

Jokaisessa koulussa toimii oppilashuoltoryhmä, jonka tehtäviin kuuluu ennaltaehkäisevä työ ja varhainen puuttuminen sekä koulun oppilashuollon kehittäminen.

Oppilashuoltotyöhön kuuluvat myös oppilaan oppimisen ja kasvun tuen tarpeen arviointi, suunnittelu ja seuranta. Oppilashuoltoryhmään kuuluvat koulun rehtori, oppilaan opettaja, laaja-alainen erityisopettaja, terveydenhoitaja, kuraattori sekä koulupsykologi. Tarvittaessa ryhmään kutsutaan muita jäseniä. Kokemus on osoittanut, että koulujen käytännöissä ja toimintakulttuurissa voi olla merkittäviä eroja.

Opettaja ja/tai erityisopettaja sekä vanhemmat määrittelevät yhteistyössä tuen tarvetta ja opettaja tekee tarvittavat asiakirjat. Oppimisen tuki voi olla erityisopettajan antamaa opetusta yksilöllisesti tai ryhmässä.

Lapsi voi käydä koulua tavallisessa luokassa ja saada sinne tarvittaessa erityisopetusta tai opiskella erityisluokassa osittain tai kokonaan. Lapsen osallisuuden toteutumisen kannalta on suotavaa, että hän opiskelee mahdollisimman paljon ikätovereidensa kanssa.

Haasteisiin vastataan yhteistyöllä

Koulunkäynnissä haasteita voi esiintyä esimerkiksi lukemisessa, kirjoittamisessa tai matematiikan käsitteiden omaksumisessa sekä tarkkaavaisuudessa, keskittymisessä tai oman toiminnan ohjaamisessa.

Avoin yhteistyö perheen, opettajan ja mahdollisen koulunkäynninohjaajan välillä auttaa löytämään oikeat ratkaisut. Jos opettajalla tai ohjaajalla ei ole tietoa cp-vammasta, apua voi tarjota esimerkiksi Tietopaketti koulupolun alkuun -opas (cp-liitto.fi/oppaat). Lisätietoa löytyy myös Oppimis- ja ohjauskeskus Valterin verkkosivuilta.

Lapsen terapeutit voivat osallistua verkostokokouksiin sekä käydä koulussa ohjaamassa apuvälineiden käytössä. Esimerkiksi kynän käytön haasteisiin on syytä vastata hankkimalla tietokone tai tabletti avuksi vii-

> Avoin yhteistyö perheen, opettajan ja mahdollisen koulunkäynninohjaajan välillä auttaa löytämään oikeat ratkaisut.

meistään, kun lapsi oppii lukemaan ja kirjoittamaan.

Toimintaterapeutin konsultaatio ja sopivan laitteen arviointi helpottaa oikeanlaisen laitteen hankintaa. Opetuksen järjestäjä on velvollinen hankkimaan laitteen arvioinnin perusteella. Onneksi tänä päivänä koulussa käytetään tietotekniikkaa laajasti moneen tarkoitukseen.

Joskus apuvälineiden käyttö tai se, ettei voi osallistua kuten muut, voi ahdistaa lasta. Tarve olla samanlainen koululainen kuin muut, on luonnollinen.

Liiallinen vertailu ja kilpailu voivat olla opiskelun tai itsetunnon kannalta haitallisia. Vanhempien ja koulun lähiaikuisten tulee huolehtia siitä, että lapsi/nuori ja hänen koulukaverinsa ymmärtävät yksilöllisyyden merkityksen. Asiallinen tieto ja keskustelu ovat välineitä kohti kaikkien yhteistä koulua.

On tärkeää pohtia ajoissa lapsen koulussa tarvitseman avustamisen määrää. Lapsella, jolla on cp-vamma, ei automaattisesti ole oikeutta saada henkilökohtaista koulunkäynninohjaajaa tuekseen. Useimmiten luokassa on luokan yhteinen ohjaaja, joka sopii opettajan kanssa avustamisesta.

Kokemus on osoittanut, että alakoulun ensimmäisillä luokilla koulunkäynninohjaajan rooli lapsen koulunkäynnin sujumisessa on merkittävä. Kun omatoimisuus ja vastuu omasta toiminnasta lisääntyy, avustamista voidaan keventää koulupäivän aikana.

Koululuokassa lapsella on oikeus riittävään avustamiseen esimerkiksi apuvälineiden käytössä, siirtymistilanteissa, oppiaineen suorittamisessa ja arjen asioiden hoitamisessa (pukeminen, riisuminen, ruokailu, wc:ssä käyminen, välineiden ja tavaroiden kuljettaminen).

Lapsi, jolla on cp-vamma, saattaa tarvita enemmän aikaa koulussa toimimiseen. Lapsen, vanhempien, opettajan ja koulunkäynninohjaajan on tärkeää suunnitella ajankäyttöä esimerkiksi tekemällä lukujärjestys, jossa on huomioitu kouluaineiden lisäksi arjen asiat. Näin lapsi ei tunne olevansa jatkuvasti myöhässä yhteisestä toiminnasta ja pystyy osallistumaan esimerkiksi ulkoiluihin.

Lapsi oppii myös, että soveltamalla on mahdollista osallistua kaikkiin toimintoihin yhdessä muiden kanssa. Opettajalla ja mahdollisella avustajalla on suuri rooli siinä, että koulupäivät osataan suunnitella niin, että tukea tarvitseva oppilas pääsee osallistumaan yhdenvertaisesti.

Mitä nuorempi lapsi on, sitä enemmän ja selkeämpää aikuisen ohjausta hän tarvitsee. Kasvaessaan hän oppii suunnittelemaan ja ottamaan vastuuta omasta toiminnastaan.

Oppimisen ja koulunkäynnin tuen sanastoa

Kolmiportainen tuki jaetaan yleiseen, tehostettuun ja erityiseen tukeen.

Pedagoginen arvio tehdään, kun siirrytään yleisestä tuesta tehostettuun tukeen. **Pedagoginen selvitys** tehdään, kun siirrytään tehostetusta tuesta erityiseen tukeen. Opettaja laatii arvion tai selvityksen yhteistyössä vanhempien kanssa.

Eriyttäminen tarkoittaa sitä, että oppilas otetaan opetuksessa huomioon yksilönä, jolla on omanlaisensa historia, valmiudet, lahjakkuus, kyvyt, persoonallisuus, kehitystaso ja oppimisen tyyli. Tämä edellyttää opettajalta hyvää oppilaan tuntemusta ja pitkäjänteistä työskentelyä. Eriyttäminen ei tarkoita pelkästään eriytettyä materiaalia, kuten e-kirjaa ja monisteita. Opettaja voi tarjota erilaisin opetusmenetelmin ja ryhmäjaoin eriyttävää opetusta.

Oppiaineen painoalue tarkoittaa sitä, että oppilas opiskelee oppiaineesta ainoastaan keskeiset asiat. Arviointi tehdään yleisen opetussuunnitelman mukaan. Painoalueen valinnalla on tarkoitus edistää oppimista ja antaa aikaa opiskelulle.

Henkilökohtainen oppimisen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS) on tehtävä aina, kun oppilas saa erityistä tukea. Opettaja voi järjestää verkostokokouksen, johon osallistuvat oppilas vanhempineen, oppilaan terapeutit, erityisopettaja, rehtori ja koulunkäynninohjaaja. Kokouksessa muodostetaan yhteistä käsitystä oppilaan oppimisesta. HOJKS:ssa käydään läpi esimerkiksi oppilaan vahvuudet ja onnistumiset, haasteet, tavoitteet ja käytännön teot. Vanhempien on hyvä tuoda HOJKS-keskustelussa esille lapsen sekä perheen jaksamiseen liittyviä asioita koulunkäynnin suhteen (esimerkiksi läksyjen määrä).

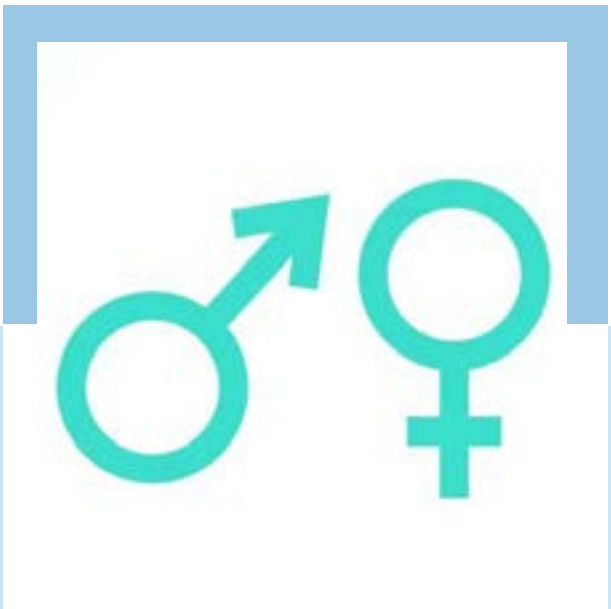
> Opettajalla ja mahdollisella avustajalla on suuri rooli siinä, että koulupäivät osataan suunnitella niin, että tukea tarvitseva oppilas pääsee osallistumaan yhdenvertaisesti.

Oppiaineen yksilöllistäminen tarkoittaa oppiaineksen suunnittelemista yksilöllisesti oppilaan kyvyt ja taidot huomioiden. Tässä pyritään konkreettiin tavoitteisiin. Arviointi tehdään yksilöllisten tavoitteiden perusteella ja merkitään todistuksessa tähdellä *. Kaikkia oppiaineita ei ole tarpeen yksilöllistää. Lapsella, jolla on cp-vamma, yleisin yksilöllistetty oppiaine on matematiikka.

Lapsen/nuoren osallisuus yhteiskunnassa tarkoittaa sitä, että lapsi/nuori on aktiivinen toimija ja oman ryhmän jäsen. Hänen ajatuksiaan ja mielipiteitään tulee kuulla ja huomioida. Lapsella/nuorella tulee olla mahdollisuus vaikuttaa omaan elämään liittyviin asioihin. Hänellä on oikeus tulla ymmärretyksi ja hyväksytyksi omana itsenään. Oppilaan osallisuuden varmistaminen varhaiskasvatuksessa ja peruskoulussa on nykypäivää.

Jokainen lapsi ja nuori on yksilöllinen oppija cp-vammasta huolimatta, ja sellaisena häntä tulee kohdella ja kunnioittaa.

Mervi Lahdenperä-Mustajärvi
varhaiskasvatuksen erityisopettaja,
työnohjaaja, ohjaava opettaja
Oppimis- ja ohjauskeskus Valteri, Helsinki



SEKSUAALISUUS

Seksuaalisuus on erottamaton osa ihmisyyttä. Se on ihmisessä syntymästä kuolemaan eikä sitä voi ottaa pois. Sillä tarkoitetaan muun muassa sukupuolta, seksuaalista suuntautumista, lisääntymistä ja sukupuolirooleja. Kaikilla on oikeus itse määritellä oma tapansa olla ja toteuttaa omaa seksuaalisuuttaan.

Jokaisella ihmisellä on oikeus saada tietoa seksuaalisuudesta hyvissä ajoin. Murrosiästä, kuukautisista sekä turvallisista ja vastuullisista tavoista toteuttaa seksuaalisuutta tulee tietää ennen kuin asiat ovat ajankohtaisia.

Maailman terveysjärjestö WHO on laatinut seksuaalikasvatuksen standardit, joissa kerrotaan, minkälaisia asioita lasten ja nuorten tulisi tietää ja ymmärtää kussakin ikävaiheessa kehitystaso huomioiden.

Vammaisuus ei tee eroa seksuaalikasvatuksen sisältöön. Seksuaalioikeudet ja YK:n vammaisten oikeuksien sopimus luovat perustan tiedon ja tuen saamiselle.

Ajoissa saatu tieto auttaa käsittelemään seksuaalisuuteen liittyviä asioita ja tukee positiivisen minäkuvan kehittymistä. Tiedon ja tuen avulla suhde omaan kehoon muodostuu lempeämmäksi, ja lapsi pystyy suhtautumaan omaan kehoonsa hyväksyvästi sen rajoitteista huolimatta.

Toisin kuin luullaan, ajoissa annettu tieto ei lisää nuoren halukkuutta aloittaa aktiivista seksielämää. Se lisää harkintaa, ja nuori aloittaa seksuaalisen elämän valmiimpana ja tietoisena turvallisuudesta.

Lapsen kanssa tulee keskustella myönteisesti ja kokonaisvaltaisesti. On tärkeää huomioida, että ei ole olemassa yhtä “vammaisten seksuaalisuutta”, vaan kaikilla ihmisillä on omat yksilölliset tarpeensa ja toiveensa.

Myös Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2016 ohjaavat samaa: Turvallisuuden edistämiseen kuuluu myös turvallisuuskasvatus. Lasten kanssa opetellaan turvallisuuteen liittyviä asioita päivittäisissä tilanteissa. Lapsia ohjataan myös kunnioittamaan ja suojelemaan omaa ja toisten kehoa. Tavoit-

teena on tukea lasten turvallisuuden tunnetta, antaa heille valmiuksia pyytää ja hakea apua sekä toimia turvallisesti erilaisissa tilanteissa ja ympäristöissä.

Turvataidot ja oma keho

Lapsella on oikeus kehittyä turvassa, omassa tahdissa ja ilman häirintää. Väestöliiton julkaisema Turvataitoja lapsille -juliste auttaa aikuisia löytämään sopivat sanat, kun he haluavat opastaa lapsia suojaamaan itseään ja kunnioittamaan toisia.

Lapset, joilla on paljon fyysisen avun tarvetta, tarvitsevat muita enemmän tietoa turvataidoista ja omista rajoista. He altistuvat päivittäin toisen ihmisen kosketuksille, päätösten tekemiselle ja puolesta puhumiselle. Tällaisissa tilanteissa on tärkeää keskustella siitä, kuka ja mihin kohtaan kehoa saa koskea.

On tärkeää kiinnittää huomiota oman tahdon ja rajojen ilmaisun keinoihin. Jokaisella pitäisi olla oikeus valita kuka avustaa intiimeissä tilanteissa.

Lasta kannattaa auttaa tutustumaan omaan kehoon ja sen eri osiin. Puhukaa kaikista kehon osista niiden oikeilla nimillä. Kaikesta saa ja pitää puhua, eikä ole olemassa mitään kiellettyjä sanoja, ”vessasanoja” tai kiellettyjä puheenaiheita.

Lasta tulee opettaa puhumaan kunnioittavasti omasta ja muiden kehoista. Vanhempana on hyvä kiinnittää huomiota myös omiin sanavalintoihin, kun puhuu omasta tai lapsen kehosta. On tärkeää oppia pitämään huolta omasta kehosta ja arvostaa sen jokaista kohtaa. On olemassa erilaisia vartaloita ja on hyvä, että meistä jokainen saa olla ihan omannäköinen.

Uimapuvun alle jäävät kehon osat ovat yksityisaluetta, niin erityistä ja arvokasta, ettei niitä näytetä kenelle tahansa.

Lapselle tulee kertoa, missä tilanteissa ja millä tavoilla toista voi koskettaa. Kosketuksen pitää aina tuntua mukavalta.

Hyvä kosketus ei ole koskaan salaisuus, ja siitä tulee turvallinen ja hyvä olo. Huono kosketus sattuu, pelottaa, tai suututtaa. Jos jokin tilanne tai kosketus tuntuu pahalta, on tärkeää osata sanoa ei, lähteä pois ja kertoa asiasta tutulle ja turvalliselle aikuiselle.

Nuoren seksuaalisuus

Kun keskustelet nuoren kanssa seksuaalisuudesta, huomioi erityisesti seuraavat teemat:

Murrosikään liittyvät muutokset kehossa. Kuka on turvallinen ihminen, jolle voit puhua seksuaalisuuteen liittyvistä asioista? Se voi olla vanhempi, opettaja, terveydenhoitaja, avustaja, oma ohjaaja tai hoitaja, sukulainen, kummi, ystävä, tukihenkilö, kumppani, seksuaalineuvoja tai muu ammattilainen.

Koskemattomuus! On tärkeää oppia, milloin pitää sanoa ”ei”. Yhtä tärkeää on tietää, milloin voi sanoa ”kyllä”.

Jokainen keho on erilainen, arvokas ja viehättävä sen toiminnanrajoitteista huolimatta. Vammaisuus aiheuttaa usein rajoitteita, jotka vaikuttavat mahdollisuuksiin toteuttaa omaa seksuaalisuutta. Nuoren on tärkeää tietää, että vaikeakaan vamma ei estä omasta kehosta nauttimista eikä nautinnon antamista toisille.

On olemassa vaihtoehtoja ja apuvälineitä. Kaikki tavat ja tyylit ovat yhtä hyviä ja sallittuja. Vammaisen ihmisen ajatuksissa esiintyvät usein kysymykset: Olenko? Voinko? Pystynkö? Kelpaanko?

Oikeus oman näköiseen seksuaalisuuteen

Lähtökohtaisesti vammaisuus ei ole este normaaleille intiimeille ihmissuhteille tai perheen perustamiselle. Aikuistuvalle nuorelle on hyvä kertoa oikeudesta ja mahdollisuudesta oman näköiseen seksuaalisuuteen, henkilökohtaiseen nautintoon ja seksuaalisuuden moninaisuuteen.

Vammaisuus ei aseta estettä toimijuudelle, vaan kaikki tavat ja tyylit ovat sallittuja kunhan ne eivät loukkaa tai vahingoita muita ihmisiä.

Ihmissuhteet, seurustelu ja ehkäisy ovat tärkeitä keskusteluteemoja, jotta nuori osaa toimia turvallisesti ja vastuullisesti omissa ihmissuhteissaan.

Tarpeen mukaan voi hakeutua seksuaalineuvojan vastaanotolle oppimaan itselle sopivista tavoista toteuttaa seksuaalisuutta ja saamaan tietoa mahdollisista apuvälineistä.

Tukea koko elämänkaarella

Ihmisen, joka on syntymästään saakka vammainen, on normaalien kehitysvaiheiden lisäksi käytävä läpi suuriakin omaan vammaan liittyviä kysymyksiä.

Minäkuvan rakentuminen, suhde omaan kehoon ja toimintakykyyn voi aiheuttaa lapselle isoja haasteita ja ristiriitoja. Vanhemman on hyvä olla tietoinen näistä ja hakea tarvittaessa tukea ammattilaisilta.

Lapsella ja nuorella tulee olla mahdollisuus yksilölliseen seksuaalikasvatukseen ja –neuvontaan ja keskusteluja kannattaa käydä ennakoiden pieninä palasina läpi elämän.

Yksilöllisyyden huomioiminen

Kokaisella ihmisellä on hyvin erilaiset lähtökohdat ja taustat oman seksuaalikasvatuksen suhteen. Lapsen kanssa voi olla vaikeaa ottaa puheeksi seksuaalisuuteen liittyviä asioita, jos omassa lapsuudessa ja nuoruudessa asioista ei olla puhuttu.

Jos keskustelu omin neuvoin tuntuu hankalalta, seksuaalisuuteen liittyviä teemoja kannattaa ottaa puheeksi terveydenhuollon ammattilaisten kanssa lasten neurologian poliklinikalla, kouluterveydenhuollossa, terveyskeskuslääkärissä, kuntoutussuunnittelussa tai CP-liiton sosiaalisen valmennuksen kursseilla (cp-liitto.fi/sova).

Tukea ja ohjausta voi saada myös CP-liiton seksuaalineuvontaan perehtyneeltä asiantuntijalta.

Jos lapsesi käyttää puhetta tukevia tai korvaavia kommunikointikeinoja, kuten selkokuvat, kommunikaatiokansioiden päivitys seksuaalisuuteen liittyvän sanaston osalta on tärkeää. Ilmaisia kuvia seksuaalisuuteen liittyvistä asioista saat Papunet-verkkopalvelusta (papunet.net).

Heidi Huttunen
aikuistoiminnan suunnittelija
Suomen CP-liitto ry

Hanna Ihantola
projektityöntekijä
Suomen CP-liitto ry

UNIVAIKEUDET

Uni on kaikille välttämätöntä. Se takaa seuraavan päivän hyvinvoinnin. Ihmiset ovat kuitenkin hyvin erilaisia nukkujia. Unen tarve on erilainen yksilöstä toiseen. Ei ole yhtä oikeaa tapaa nukkua, vaan jokainen on yksilö omine tottumuksineen ja tapoineen.

Unihäiriöiden tunnistaminen auttaa lapsiperheitä. Lasten unihäiriöt koskettavat useita lapsiperheitä ja taustatekijöitä ei aina tunneta kovinkaan hyvin. Tiedetään kuitenkin, että lapsen univaikeus on yleensä koko perheen taakka.

Lasten unentarve vaihtelee suuresti. Se vähenee iän lisääntyessä alle kuukauden ikäisen imeväisen jopa 20 tunnin unesta murrosikäisen keskimäärin 9 tunnin uneen. Kaikkein nopeinta unentarpeen väheneminen on ensimmäisten 12 kuukauden aikana.

Päiväunet ovat oleellinen osa imeväisen koko vuorokauden unesta. Päiväunien määrä vähenee tasaisesti iän mukana. Muutaman kuukauden iässä lapset nukkuvat päiväunia 2–3 kertaa. Päiväunia nukutaan yleensä 4–5 vuoden ikään asti.

Pisin yhtenäisen unen jakso on ensimmäisten elinviikkojen aikana yleensä 2–4 tuntia. Lyhimmillään se voi olla jopa puolet tästä. 6 viikon iästä alkaen yhtenäinen unijakso pitenee kuuteen tuntiin ja keskittyy yleensä yöaikaan. On määritelty, että läpi yön nukkuminen tarkoittaa unta keskiyöstä aamuviiteen vähintään neljän viikon ajan.

Vastasyntyneen unijaksot jakaantuvat tasaisesti läpi vuorokauden. 3 kuukauden iästä alkaen lapset nukkuvat 14–15 tunnin uniajastaan suurimman osan yöllä.

Mikä on normaalia murrosiässä?

Murrosikään kuuluvat hormonierityksen muutokset vaikuttavat uneen. Normaaliin

kehitykseen kuuluvan pimeähormoni melatoniinin eritys siirtyy myöhäisemmäksi, uni kevenee, unen eri osat lyhenevät ja kokonaisuniaika vähenee, minkä seurauksena päiväväsymys lisääntyy.

Lisäksi sosiaaliset paineet suosivat myöhään valvomista. Murrosiässä tulisikin kiinnittää huomiota riittävään yöuneen, jotta nuorelle ei kehittyisi univajetta. Energiajuomat voivat vaikuttaa haitallisesti lasten ja nuorten uneen niiden sisältämän kofeiinin vuoksi.

Uni-valverytmin häiriöt

Imeväis- ja leikki-ikäisten yleisimmät unihäiriöt ovat:

- nukahtamisvaikeudet
- liian lyhyt yhtenäinen yöuni
- liian varhainen herääminen

Lapsella, joka herää 2–4 kertaa yössä yli viikon ajan tai joka nukkuu suurimman osan uniajastaan päivällä, katsotaan olevan uniongelmia.

Nuorella voi olla viivästyneen univaiheen oireyhtymä, jossa hän nukahtaa ja herää liian myöhään ympäristön vaatimuksiin nähden.

Unenaikaiset oireilut

Parasomniat ovat häiriöitä havahtumisen, osittaisen havahtumisen tai univaiheen muuttumisen aikana.

Vartalon heijaaminen ja pään hakkaaminen alkavat puolen vuoden iästä. Ne eivät kaipaa hoitoa, mikäli lapsen henkinen kehitys on normaali. Jos imeväisellä on säpsähdyksenomaisia toistuvia nykäyksiä, voi oireilun syynä olla harvinainen ja kiireesti hoitoa vaativa infantiilispasmioireyhtymä.

Hampaiden narskuttelulla tarkoitetaan äänekästä hampaiden vastakkain puremista tai hankaamista. Tästä voi seurata kiillevaurioita. Jos lapsi puree toistuvasti yöllä kieleensä, syynä voi olla epilepsia. Toistuva narskuttelu voi olla oire unenaikaisesta hengityshäiriöstä, jonka mahdollisuus on pidettävä mielessä, jotta lapsi lähetettäisiin ajoissa tarkempiin tutkimuksiin.

Yöllinen kauhukohtaus (pavor nocturnus) alkaa 1–2 tuntia nukahtamisesta, kuten useimmat non-REM-parasomniat. Lapsi saattaa nousta istumaan vuoteessaan kauhun ilme kasvoillaan, hän voi hikoilla, äännellä tai huutaa. Pulssi on nopea. Kohtaus kestää muutamasta minuutista pariin kymmeneen minuuttiin. Kohtaus ei vaadi hoitoa, eikä lasta kannata herättää kohtauksen aikana. Kohtauksellisen oireen yhteydessä herääminen varsinkin aamuyöstä voi olla epilepsiaa.

Hyvän unen raja-arvoja

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) ja Turun yliopiston tutkimus vuodelta 2020 on antanut ensimmäistä kertaa kriteerit pikkulasten hyvälle unelle. Tutkimus vahvistaa, että pikkulasten uniongelmat ovat hyvin tavallisia, ja ne lievenevät useimmin kahteen ikävuoteen mennessä.

Lapsen uni ja terveys -tutkimuksen mukaan pikkulapsen unessa tapahtuu suuria muutoksia kahden ensimmäisen ikävuoden aikana: nukahtamisviive lyhenee 6 kuukauden ikään tultaessa keskimäärin 20 minuuttiin, ja yöheräilyt vähenevät toisen elinvuoden aikana keskimäärin yhteen kertaan yössä. Samalla unen kokonaispituus vuorokaudessa vähenee noin 12 tuntiin, kun päiväunet lyhenevät. Kahden ensimmäisen ikävuoden aikana lapsen uni muuttuu vakaammaksi ja yhtenäisemmäksi.

Vauvojen ja taaperoiden unen laadussa on kuitenkin suuria yksilöllisiä eroja, ja monet vanhemmat ovat huolissaan, nukkuuko heidän lapsensa normaalisti. Noin 40 prosenttia kahdeksan kuukauden ikäisten lasten vanhemmista kertoi tutkimuksessa olevansa huolissaan lapsensa unesta.

Lapsen uni ja terveys -tutkimuksen tavoite oli selvittää, millä tavoin pikkulapsen uni kehittyy ensimmäisen kahden ikävuoden

aikana. Tutkimuspäällikkö Julia Paavonen THL:stä toteaa, nyt tiedämme, että yksilölliset erot ovat todella suuria, ja että nukahtaminen, heräily, yövalvominen ja unirytmi kehittyvät usein eri tahtia.

Tutkimuksessa haluttiin myös selvittää, kuinka suuret yksilölliset erot pikkulasten unessa voidaan vielä katsoa lapsen normaaliin kehitykseen kuuluviksi. Se säästää vanhempia turhilta huolilta, ja auttaisi puuttumaan varsinaisiin unihäiriöihin.

Paavonen toteaa, että lapset, joiden unen laatu poikkeaa selvästi keskimääräisestä kehityksestä, hyötyisivät todennäköisesti tilannearvioinnista esimerkiksi neuvolassa.

Paavosen mukaan unen kokonaismäärästä on vaikea antaa yleispätevää suositusta, vaikka riittävä uni on ilman muuta tärkeää lapsen hyvinvoinnille. Unen tarve riippuu monesta asiasta. Olennaista on katsoa lapsen vointia kokonaisuutena.

Sen sijaan jos 8 kuukautta täyttäneellä lapsella nukahtaminen kestää yli 40 minuuttia, asiasta kannattaisi keskustella neuvolassa. Samaa voi suosittaa, jos 6 kuukautta täyttänyt lapsi herää yöllä kolme-neljä kertaa tai useammin tai jos lapsi valvoo yöllä poikkeuksellisen pitkään. Poikkeuksellisen pitkään valvominen tarkoittaa 8 kuukauden ikäisellä lapsella yli 60:tä minuuttia, 12 kuukauden ikäisellä yli 45:tä minuuttia tai yli 18 kuukauden ikäisellä lapsella yli 30:tä minuuttia.

Paavonen muistuttaa, että lasten uniongelmien lievittämiseen on olemassa monia erilaisia apukeinoja.

Jos vanhemmat ovat huolissaan lapsestaan tai vanhemman oma jaksaminen on koetuksella, apua kannattaa hakea tätäkin matalammalla kynnyksellä.

Helena Mäenpää
lastenneurologi, HUS

VÄSYMYSOIREYHTYMÄ

Väsymysoireyhtymässä on kyse kokonaisvaltaisesta väsymisestä tai uupumisesta. Se vaikuttaa kokonaisvaltaisesti ja alentaa toimintakykyä vamman vaikeusasteesta riippumatta.

Väsymysoireyhtymän oireiden tunnistaminen on haastavaa. Oireisto voi jäädä hoitamatta, jos terveydenhuollon ammattilainen ei osaa tunnistaa sitä.

Toisaalta väsymysoireyhtymää voidaan luulla helposti masennukseksi samankaltaisen oirekuvan takia.

Sairastavalla voi olla monenlaisia oireita, kuten toimintakyvyn muutosta, vatsakipuja, päänsärkyä, lihaskipua, aistiyliherkkyyttä, kognitiivisia ongelmia, unihäiriöitä, kipuja, puutumisia, korkea leposyke, mielialamuutoksia tai infektiosairauksia. Näille ei löydy välttämättä selvää lääketieteellistä selitystä. Potilaan yleinen toimintakyky ja jaksaminen on heikentynyt.

Henkilöllä, jolla on liikuntavamma, kuluu liikkumiseen enemmän energiaa kuin vammattomilla ikätovereilla. Voimantuottokyky ja lihasten aineenvaihdunta on heikompaa kuin ikätovereilla.

Lisäksi henkilöllä, jolla on cp-vamma, on paljon lihasten yhteisaktivaatiota. Tämä tarkoittaa sitä, että esimerkiksi polven ojentaja- ja koukistajalihakset toimivat samanaikaisesti yrittäen liikuttaa polvea sekä ojennukseen että koukistukseen yhtä aikaa. Näin ne vaikeuttavat polven vapaata liikettä. Cp-vamma voi vaikuttaa myös siten, että oikeat lihakset eivät aktivoidu tai toimi oikea-aikaisesti.

Lihasvoimaharjoitukset ja peruskunnosta huolehtiminen ovat tärkeitä myös lapsella, jolla on liikuntavamma. Tulisi miettiä yksilöllisesti, millaisista harjoitteista lapsi/nuori hyötyy. Harjoitusten ei tulisi kuormittaa liikaa, mutta niiden pitäisi silti olla riittävän vaativia. Kuormittavuutta voidaan säännöstellä esimerkiksi kerta- ja toistomäärillä sekä levolla. Lapsilla, joilla on väsymysoireyhtymä, lyhyetkin kävelymatkat voivat olla kuormittavia.

Ihmisen kehon hyvinvointi vaikuttaa mieleen ja mielen hyvinvointi vaikuttaa kehoon. Myös mieli voi väsyä ja väsymysoireyhtymä

voi olla mielen ylikuormittumista. Jos ihminen kuormittuu psyykkisesti, hänen on vaikeampi oppia uusia asioita. Kognitiivisella väsymysoireyhtymällä tarkoitetaan tilaa, jossa ajatus toimii väsyneesti ja hitaasti. Se vaikuttaa pitkäkestoiseen älylliseen toimintaan, kuten esimerkiksi opiskeluun.

Väsymysoireyhtymän hoito on kokonaisvaltaista elämäntapahallintaohjausta. Terapeutti käy yhdessä lapsen/nuoren kanssa kaikki elämän osa-alueet läpi ja pohtii miten paljon eri aktiviteetit kuormittavat. Yhdessä pohditaan, miten arkea voi keventää ja mihin tarvitaan lepotaukoja.

Apuvälineillä voi helpottaa arkea. Esimerkiksi lapset, jotka käyttävät kävelyn apuvälinettä, tarvitsevat usein pyörätuolia pidemmillä matkoilla.

Väsymysoireyhtymä syntyy pitkän ajan kuluessa pikkuhiljaa ja paraneminen on myös pitkä prosessi, joka kestää jopa vuosia. Tämän vuoksi väsymysoireyhtymän tunnistaminen on tärkeää, jotta asiaan voidaan puuttua riittävän ajoissa.

Uusien elämäntapojen oppiminen vaatii sopeutumista sekä potilaalta, että lähipiiriltä. Terveiden elämäntapojen omaksuminen monipuolisen ja säännöllisen ravinnon ja riittävän hyvän unen kanssa ovat omien oireiden tunnistamisen ohella väsymysoireyhtymän hoidon perusta.

Väsymysoireyhtymä syntyy pitkän ajan kuluessa pikkuhiljaa ja paraneminen on myös pitkä prosessi, joka kestää jopa vuosia. Tämän vuoksi väsymysoireyhtymän tunnistaminen on tärkeää, jotta asiaan voidaan puuttua riittävän ajoissa.

Piia Haakana
LitM, Ft, biomekaniikan asiantuntija, HUS

LÄHTEET

Brunton, L. & Rice, C. 2012. Fatigue in cerebral palsy: A critical review. Developmental Neurorehabilitation, 15:1, 54-62.

Christian, L., Nandakumar, K., Hrynchack, P. & Irving, E. 2017. Visual and binocular status in elementary school children with a reading problem. Journal of Optometry. Saatavilla: https://doi.org/10.1016/j.optom.2017.09.003

Garzia, R. (toim.) 1996. Vision and reading. (In Mosby's optometric problem-solving series). Mosby, St. Louis.

Göransson, P. & Junno, S. 2003, Konduktiivinen opetus ja oppilaan valtaistaminen. EriKa: Erityisopetuksen tutkimus ja menetelmätieto 3., Jyväskylän yliopisto.

Hämäläinen, P., Ruutiainen, J., Huolman, S. & Liuha, S. 2007. Suomen Lääkärilehti. 62: 49-50.

Kiviniemi, L. 2020. Jos lepo ei palauta, syynä voi olla fatiikki. CP-lehti 1/2021

Leckey: Posture, How it Develops, and Why Standing is Important. Saatavilla: https://www.leckey.com/media/1437/leckey-clinical-posture-how-it-develops-and-why-standing-is-important.pdf

Liikuntatieteellinen seura. 2020. Mitä on soveltava liikunta? Saatavilla: https://www.lts.fi/tutkittua-sovellettua/soveltava-liikunta/mita-on-soveltava-liikunta.html. Viitattu 16.11.2020.

Melissa, K. etc. Work for the Perlman Center at Cincinnati Children´s Hospital and Medical Center. The Center is part of the Cincinnati Children´s Hospital CP Program: Formulating Proper Dosage for Standing 2013.
MyChild at CerebralPalsy.org, Michigan US. Play Therapy. Saatavilla: https://www.cerebralpalsy.org/about-cerebral-palsy/treatment/therapy/play-therapy Viitattu 8.4.2021.

Nussbaum, M. 2011. Creating Capabilities: The Human Development Approach. Harvard University Press, Cambridge .

Olli, J. 2018. Vammaiset lapset osaavat leikkiä, entä aikuiset? Blogikirjoitus 27.1.2018. Saatavilla: http://lastentahden.blogspot.com/2018/01/vammaiset-lapset-osaavat-leikkia-enta.html Viitattu 8.4.2021.

Olli, J. 2020. Leikkiminen aikuisen haasteena. Puheenvuoro Hyvinvointia leikistä-seminaarissa 5.11.2020. Saatavilla: https://www.youtube.com/watch?v=EsGr8-l5cbQ&t=2809s

Opetus- ja kulttuuriministeriö. 2016. Varhaisvuosien fyysisen aktiivisuuden suositukset 2016. Iloa, leikkiä ja yhdessä tekemistä.

Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2016:21. Saatavilla: https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/75405/OKM21.pdf.

Oppimisen ja koulunkäynnin tuki OPH. Saatavilla: https://www.oph.fi/fi/koulutus-ja-tutkinnot/oppimisen-ja-koulunkaynnin-tuki Viitattu 28.10.2020.

Paleg, G., Smith, B. & Glickman, L. 2013. Systematic Review and Evidence –Based Clinical Recommendations for Dosing of Pediatric Supported Standing Programs. Pediatric Physical Therapy: the Official Publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association 25:3, 232-247. Saatavilla: DOI:10.1097/PEP.0b013e318299d5e7

Paralympiakomitea. 2020. Apurahat ja tuet.

Saatavilla: https://www.paralympia.fi/palvelut/apurahat-ja-tuet. Viitattu 16.11.2020.

Pihlaja, P. & Viitala, R. (toim.) 2019. Varhaiserityiskasvatus. PS-kustannus, Jyväskylä.

Pyykkönen, T. & Rikala, S. 2018. Valtio soveltavan liikunnan ja vammaisurheilun edistäjänä. Valtion liikuntaneuvoston julkaisuja 2018:2. Saatavilla: https://www.liikuntaneuvosto.fi/wp-content/uploads/2019/09/Valtio_soveltavan_liikunnan_raportti.pdf.

Riihonen, R. 2019. Haluatko tukea lapsen/nuoren mielenterveyttä? Toimi näin. Blogikirjoitus. 6.11.2019, Saatavilla: https://riikkariihonen.com/2019/11/06/haluatko-tukea-lapsen-nuoren-mielenterveytta-toimi-nain/ Viitattu 8.4.2021.

Riihonen, R. 2020. Tunnetaidot ja itsetunto. Alustus CP-liiton webinaarissa 18.11.2020.

Siklander, P. 2016. Miten lapset näkevät leikin Blogikirjoitus. Saatavilla: https://www.lappset.fi/Ajankohtaista/Blogit-ja-artikkelit/Aikuisten-ja-lasten-nakemykset-leikista Viitattu 8.4.2021.

Stidwill, D. & Fletcher, R. 2011. Normal Binocular vision. Theory, investigation and practical aspects. Blackwell Publishing, United Kingdom.

Suomen Theraplay-yhdistys: Mitä on Theraplay-terapia. Saatavilla: https://theraplay.fi/theraplay-yhdistys/mita-on-theraplay-2/ Viitattu 8.4.2021.

Tammelin, T. & Karvinen, J. (toim.) 2008. Fyysisen aktiivisuuden suositus kouluikäisille, 7-18-vuotiaille. Opetusministeriö & Nuori Suomi ry. Saatavilla: https://www.eslu.fi/site/assets/files/1586/fyysisen_aktiivisuuden_suositus_kouluikaisille.pdf.

Terveyskylä, Lastentalo. Saatavilla: https://www.terveyskyla.fi/lastentalo Viitattu 3.4.2021.

Varhaiskasvatussuunnitelmanperusteetpähkinänkuoressa OPH. Saatavilla: https://www.oph.fi/fi/koulutus-ja-tutkinnot/varhaiskasvatussuunnitelman-perusteet-pahkinankuoressa Viitattu 28.10.2020.

Wilhelmsen, G. 2007. Å se er ikke alltid nok. Synsforstyrrelser etter hjerneskader og mulige tiltak. Unipub Forlag, Oslo.