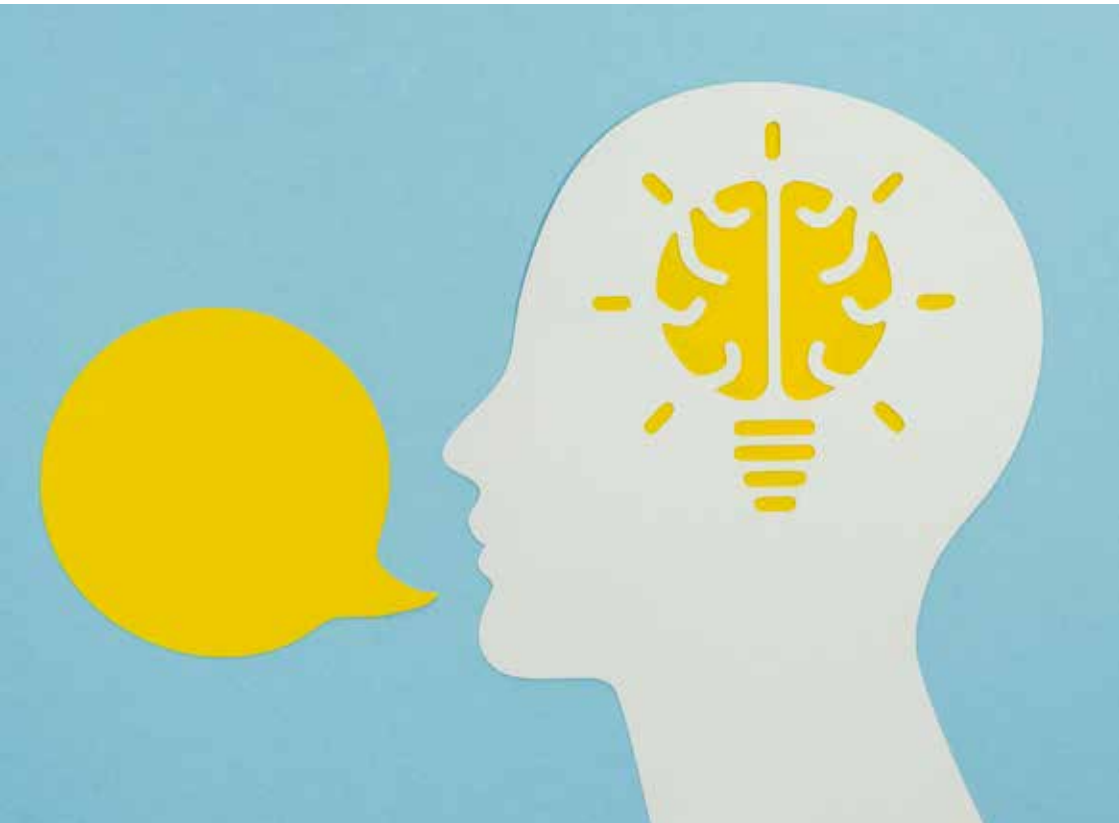


KOGNITIO JA MMC

Tue lasta hahmottamiseen, muistiin, kieleen
tai toiminnanohjaukseen liittyvissä haasteissa



MMCUP

Kvalitetsregistret för MMC
och annan neuralrörsdefekt



SISÄLLYSLUETTELO

Johdanto	3
Mmc lyhyesti	4
Mmc ja kognitiiviset vaikeudet	4
Yleisiä kognitiivisia vaikeuksia	5
Kommunikointi	5
Muisti	6
Toiminnan säätely ja keskittyminen	7
Hahmotus ja toiminnallinen näönkäyttö	8
Toiminnanohjaus ja arjessa toimiminen	9
Miten mmc vaikuttaa oppimiseen	10
Miten autan lasta	11
Vinkkejä sujuvampaan arkeen	12
Vinkkejä eskariin ja kouluun	12
Vaikeuksia läpi elämän?	12
Mistä saa tukea	12
Lisätietoja	12

Opas on käännetty alkuperäisteoksesta *Cognitive functions in Spina Bifida. The cognitive is just as important as the physical.*

Kirjoittajat Barbro Lindquist ja Marie Peny-Dahlstrand.

Opas on toimitettu yhteistyössä MMCUP:n kanssa

(Kvalitetsregistret för MMC och annan neuralrörsdefekt).

Esitteen sisältöä koskevat kysymykset (ruotsiksi tai englanniksi):

ann.alriksson-schmidt@med.lu.se

Lue lisää:

cp-liitto.fi/mmc

www.mmcup.se

Suomen CP-liitto ry 2025



Johdanto

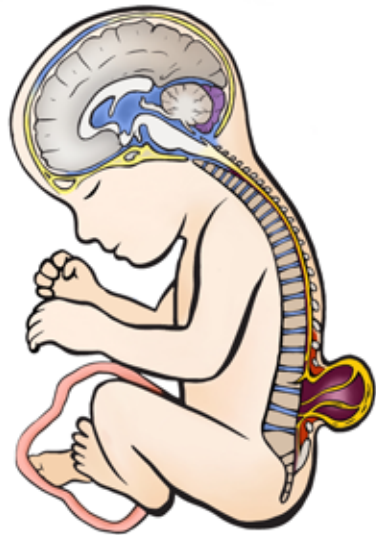
Kun lapsella todetaan mmc eli selkärankakohju tai -halkio, keskitytään usein ensimmäisenä liikuntavammaan sekä rakon ja suolen toiminnan haasteisiin. Mmc vaikuttaa kuitenkin myös aivoihin, ensisijaisesti niiden keskiosaan ja takaosaan. Tämä voi johtaa vaikeuksiin kognitiivisissa toiminnoissa.

Kognitiiviset eli tiedolliset toiminnot ovat aivoissa tapahtuvia prosesseja, joiden avulla havaitsemme, tulkitsemme ja käsittelemme ympäristön viestejä, ajattelemme, ratkaisemme ongelmia, ymmärrämme kieltä ja viestimme. Näissä toiminnoissa on suuria eroja ihmisten välillä. Jokaisella on omat vahvuutensa ja heikkoutensa eri alueilla.

Kognitiiviset vaikeudet eivät tarkoita kehitysvammaa tai sitä, ettei olisi älykäs. Älykkäilläkin ihmisillä voi olla kognitiivisia vaikeuksia tietyillä alueilla. Noin kolmanneksella kaikista ihmisistä, joilla on mmc, on älyllinen kehitysvamma. Tällöin käsitteellisempi asioiden ymmärtäminen ja soveltaminen sekä käytännön taitojen oppiminen etenee selkeästi ikätovereita hitaammin.

Mmc lyhyesti

Mmc on selkärangan, selkäytimen ja aivojen epämuodostuma, joka syntyy sikiön varhaisessa kehitysvaiheessa. Hermostoputki, joka tavanomaisessa kehityksessä sulkeutuu ja muodostaa myöhemmin aivot ja selkäytimen, ei sulkeudukaan täydellisesti, vaan selkäytimen kudosta ja hermoja pääsee pullistumaan kohjuna ulos selkärangasta. Kohju voi olla avoin, jolloin sen peittona ei ole ihoa, tai suljettu, jolloin iho sen päällä on ehjä. Kohju estää hermoimpulssien kulun aivoihin ja aivoista muualle kehoon.



Se, miten mmc vaikuttaa ihmisen arkeen ja toimintakykyyn riippuu siitä, missä kohtaa selkärankaa kohju sijaitsee. Useimmilla on haasteita rakon ja suolen toiminnassa. Lihasen toimimattomuus ja tuntopuutokset taas rajoittavat liikuntakykyä.



Hydrokefaliaa hoidetaan suntin avulla. Se ohjaa aivokammioihin kertyvän nesteen vatsaonteloon.

Useimmilla henkilöistä, joilla kohju on avoin, on myös hydrokefalia eli aivo-selkäydinnestekierron häiriö. Siinä aivokammioihin pääsee kertymään nestettä. Nesteen poistamiseksi asennetaan yleensä suntti eli ihon alla kulkeva, venttiilillä varustettu letku. Se johtaa nesteen aivoista tyypillisesti vastaonteloon.

Mmc ja kognitiiviset toiminnot

Kun mmc:een liittyy kognitiivisia vaikeuksia, arjessa voi olla monenlaisia haasteita. Muut ihmiset voivat turhautua, jos lapsi ei esimerkiksi saa asioita tehtyä tai hänellä on vaikeuksia keskittyä. Lapset itse taas voivat tuntea itsensä muita huonommiksi, kun he eivät pysty tekemään samoja asioita kuin heidän ystävänsä.

On tärkeää, että lapsi itse ymmärtää vahvuutensa sekä sen, millaiset asiat ovat hänelle vaikeita. Kognitiivisten vaikeuksien kanssa pärjäämiseen tarvitaan apua niin kotona kuin koulussakin. Mitä enemmän vanhemmat tietävät lapsensa kognitiivisista kyvyistä, sitä paremmin he voivat tukea lapsen kehitystä ja varmistaa, että lapsi pääsee harjoittamaan ja näyttämään osaamistaan hänelle sopivalla tavalla.

Yleisiä kognitiivisia vaikeuksia

Kommunikointi

Lapset, joilla on mmc, puhuvat usein jo varhain kieliopillisesti oikein ja pitävät puhumisesta ja kommunikoinnista. Siksi he saattavat vaikuttaa kielellisesti taitavalta. On kuitenkin tyypillistä, että he eivät ymmärräkään sanojen todellista merkitystä. Tämän vuoksi osa puheesta saattaakin mennä heiltä ohi tai he eivät ymmärrä, mistä keskustelussa todella on kyse. Siksi on tärkeää varmistaa, että lapsi ymmärtää mitä hänelle sanotaan tai kirjoitetaan ja että aikuinen puolestaan ymmärtää sen, mitä lapsi todella haluaa sanoa.



Muisti

Sekä visuaaliset että auditiiviset eli näköön ja kuuloon liittyvät muisti-
vaikeudet ovat yleisiä, kun lapsella on mmc. Vaikeudet havaitaan usein
varhain, ja ne koskevat niin työmuistia kuin pitkä- että lyhytaikaismuistia.
Työmuistiin liittyvät vaikeudet voivat vaikeuttaa toimimista esimerkiksi
silloin, kun tulisi muistaa kerralla useita ohjeita, sekä ohjeen muistamista
niin kauan kuin tehtävän suorittaminen vaatii.

Toiminnan säätely ja keskittyminen

Tietoinen toiminnan säätely on usein vaikeaa lapsille, joilla on mmc. Heidän huomionsa herpaantuu nopeasti, ja keskittyminen häiriintyy pienemmästäkin häiriötekijästä. Kun he sitten pääsevät tehtävään kiinni, he pystyvät työskentelemään sinnikkäästi ja keskittyneesti. Tehtävästä toiseen vaihtaminen ja toiminnan aloittaminen voi kuitenkin olla vaikeaa.



Hahmotus ja toiminnallinen näönkäyttö

Hahmottamiseen liittyy tietoisuus erilaisista näkö-, kuulo- ja tuntoaistimuksista sekä kyky tulkita ja ymmärtää niitä. Mmc:een liittyy haasteita etenkin näköhavaintojen osalta. Pysyvän kohteen (esimerkiksi kasvojen, muotojen ja koon tunnistaminen) tulkinta sujuu yleensä ongelmitta, mutta avaruudellinen hahmotus voi olla vaikeaa. Tämä vaikeuttaa etäisyyksien ja suuntien arviointia, suunnistamista, karttojen lukemista sekä asioiden liikkeen nopeuden määrittämistä. Lapset voivat tarvita kotona ja koulussa enemmän aikaa oppiakseen pukeutumaan oikein ja löytääkseen esineitä kaapeista ja laatikoista.

Toiminnanohjaus ja arjessa toimiminen

Toiminnanohjaus tarkoittaa sitä prosessointia, jonka avulla pystymme hahmottamaan kokonais kuvan elämästämme, siirtymään ajatukselta toiminnan tasolle, suunnittelemaan ja hyödyntämään erilaisia toimintamalleja sekä arvioimaan ja kehittämään tapaamme toimia. Jotta voimme tehdä asioita, eri kognitiivisten toimintojen on pystyttävä tekemään yhteistyötä.

Sujuva toiminnanohjaus edellyttää hyvää työmuistia, kykyä ymmärtää ja ajatella useita asioita samanaikaisesti sekä taitoa valita ja säädellä omia ajatuksia ja impulsseja.

Lapsen päivä on täynnä tehtäviä, kuten hampaiden harjaamista, läksyjen tekemistä, ostoksilla käymistä, leikkimistä ja niin edelleen. Kaikki tekeminen vaatii prosessointia, joka koostuu eri vaiheista. Ensin tarvitaan ajatus siitä, mitä halutaan tehdä. Sitten tulee suunnitella, miten haluttu asia tehdään, mitkä vaiheet toiminta vaatii ja missä järjestyksessä ne toteutetaan.



Seuraavaksi on ryhdyttävä toimimaan eli siirryttävä teoriasta käytäntöön. Ongelmat tulevat vastaan yleensä tässä kohtaa. Asiat eivät ehkä menekään odotetusti, jolloin täytyy miettiä ja suunnitella kaikki uudelleen. On myös osattava lopettaa se, mitä ollaan tekemässä, sekä tiedettävä tai päätettävä, milloin tekeminen riittää. Lisäksi koko prosessin ajan on osattava hallita toiminnan ajoittamista: milloin aloitetaan ja lopetetaan, milloin kiirehditään sekä milloin priorisoidaan ja ohitetaan vähemmän tärkeitä vaiheita, jotta tehtävä saataisiin suoritettua ajoissa.

Mmc:ssä toiminnanohjauksen vaikeuksia on tyypillisesti monessa prosessin vaiheessa. Aina mieleen ei edes juolahda, että jotain pitäisi tehdä. Kun on kyse uudesta, vieraasta tehtävästä, lapsen voi olla vaikea suunnitella tekemistään sekä jakaa toimintaansa vaiheisiin.

Aloittaminen eli siirtyminen tuumasta toimeen on monille yksi vaikeimmista asioista. Vaikka olisikin ajatus siitä, mitä tulisi tehdä, ja myös motivaatio toimia, toimintaa ei saada käyntiin. Kun tekemisessä sitten päästään alkuun, suorittaminen ei yleensä olekaan vaikeaa.

Suurin osa asioista on opittavissa, joskus pienen harjoittelun turvin. Odottamattomat yllätykset, jotka vaatisivat uudelleen ajattelua ja uutta suunnittelua, voivat kuitenkin pysäyttää jopa tuttujen arjen toimintojen suorittamisen. Monet kokevat vauhtiin päästyään tekemisen lopettamisen vaikeaksi. Myös ajanhallinta on kaiken kaikkiaan haastavaa monelle. Lapset, joilla on mmc, oppivat usein kellonajat, mutta ajan hahmottaminen ja sen huomiointi oman toiminnan suunnittelussa voi olla hankalaa.

Tunnuksenomaista arjen haasteissa on se, että lapsi periaatteessa pysyisi tekemään häneltä vaaditut tehtävät, mutta hän ei jostain syystä koskaan saa hommaa hoidetuksi. Vaikka hän esimerkiksi osaisi valmistaa itselleen välipalan, se jää kuitenkin tekemättä. Samoin voi olla, että esimerkiksi vessassa jää käymättä, vaikka lapsi osaisi hoitaa asian omatoimisesti ja tunnistaisi, miten tärkeää on huolehtia vessa-asioista säännöllisesti. Ilman muistuttelua läksyt jäävät tekemättä. Lapelle ei välttämättä myöskään juolahda oma-aloitteisesti mieleen vaikkapa soittaa ystävälle. Erilaisia menoja, kuten vaikkapa leffakäyntejä, saatetaan vältellä, koska lapsi ei tiedä, miten pääsisi paikan päälle.

Tällaisilla haasteilla on laaja-alaisia vaikutuksia arkeen ja osallisuuteen. Valitettavasti lapset, joilla on mmc, tulevat myös usein leimatuiksi laiskoiksi, apaattisiksi tai epämotivoituneiksi. Vanhemmat taas kokevat olevansa nalkuttajia ja ylisuojelevia.



Miten mmc vaikuttaa oppimiseen?

Yleensä lapset, joilla on mmc, oppivat lukemaan teknisesti sujuvasti varhain. Luetun ymmärtäminen ja asiayhteyksien löytäminen voi olla haastavampaa. Tämä johtuu muun muassa työmuistin ongelmista. Vapaamuotoinen kirjoittaminen voi olla vaikeaa. Esimerkiksi erilaisista tapahtumista kertominen vaatii muistia, loogisesti etenevä tarina taas valmiuksia toiminnanohjaukseen.

Muistivaikeudet johtavat siihen, että teorian oppiminen vie aikaa, vaikka lapsi ymmärtäisikin, mistä on kyse. Myös opittujen asioiden palauttaminen mieleen esimerkiksi koetilanteessa on vaikeaa. Laskeminen sujuu yleensä hyvin, kun tehtävä on konkreettinen ja selkeä. Ongelmanratkaisutehtävät ovat vaikeampia.

Matematiikka voi olla haastavaa erityisesti silloin, jos se vaatii avaruudellista hahmottamista, numeroiden, geometristen muotojen tai kuvaajien välisten suhteiden ymmärtämistä, lukujen pyöristämistä tai todennäköisyyksien arviointia. Haasteet työmuistissa vaikeuttavat taulukoiden laatimista, mittajärjestelmien oppimista sekä rahankäyttöä koskevaa suunnittelua. Puutyö- tai ompeluohjeiden seuraaminen sekä liikkuessa oikean suunnan ja liikkeen säilyttäminen voi olla vaikeaa.

Miten autan lasta

Kognition eri osa-alueiden ongelmat liittyvät toisiinsa. On tärkeää, että lapselle, jolla on mmm, annetaan mahdollisuus neuropsykologiseen arviointiin. Näin voidaan selvittää, miksi jotkin asiat sujuvat hyvin ja toiset ovat vaikeita. Ihmiset vertaavat usein itseään toisiin.

Jos lapsi ei tiedä, että haasteet johtuvat vammasta, vertailu voi johtaa ikäviin väärinkäsityksiin, jotka voivat vaikuttaa minäkuvaan ja itseluottamukseen. Ennen koulun aloittamista on tärkeää, että vanhemmat sekä lasta hoitavat tahot informoivat koulua oppilaan taidoista, haasteista sekä tuen tarpeesta. Koulupolun varrella tulisi myös keskustella säännöllisesti lapsen edistymisestä ja tarpeista.

Vinkkejä sujuvampaan arkeen

- Luo rutiineja arkeen.
- Kokeile ajanhallintaa helpottavia laitteita kuten herätyskelloa.
- Hyödynnä kalentereita ja aikatauluja toimintojen eri vaiheiden visualisointiin.
- Tutustukaa uusiin paikkoihin etukäteen ja etsikää niistä sopivia kiintopisteitä.
- Pidä lapsen ympäristö järjestyksessä ja siistinä niin, että kaikilla tavaroilla on oma paikkansa.
- Tue lasta tekemisen aloittamisessa ja auta lasta ratkaisemaan päättelykykyä vaativia arjen ongelmia. Usein vain pieni sysäys oikeaan suuntaan riittää.



Vinkkejä eskariin ja kouluun

- Valitse selkeitä opetusmateriaaleja, joissa on vähän tekstiä.
- Varmista, että kaikilla tavaroilla on oma paikkansa.
- Tarvittaessa värikoodaa laatikot ja hyllyt.
- Nimeä lapsille paikat luokkahuoneisiin ja ruokailutiloihin.
- Aseta rutiinit.
- Hyödynnä apuvälineitä ajan hallintaan (esimerkiksi kalenterit, aikataulut, vaiheiden visualisointi)
- Anna yksi ohje kerrallaan. Tarkista, että lapsi on ymmärtänyt.
- Tarjoa tarvittaessa visuaalisia vihjeitä.
- Anna palautetta usein, jotta lapsi tietää toimivansa oikein. Näin hänen ei tarvitse tehdä asioita uudelleen, jos hän on unohtanut ohjeet.
- Kannusta lasta näyttämään vahvuuksiaan.

Varmista luetun ymmärtäminen:

- Täydennä kuuntelutehtävillä
- Hyödynnä visuaalisia vihjeitä
- Jaa tekstit osiin
- Tekstiin liittyvät kysymykset kannattaa esittää ennen lukemista sen sijaan, että kysyisi sisällöstä jälkikäteen.
- Pidä suullisia kokeita (tarvittaessa vihjeiden avulla).
- Suosi monivalintakysymyksiä.
- Käytä pikaoppaita matematiikassa, unohda ulkoa opettelu.



Vaikka lapsella, jolla on mmc, olisi hyvät kognitiiviset valmiudet, hän tarvitsee usein yksilöllistä tukea koulussa.

Vaikeuksia läpi elämän?

Mmc:n aiheuttamat motoriset ja kognitiiviset vaikeudet ovat pysyviä eli jatkuvat aikuisuudessaakin. Haasteita voi ilmetä arjen eri tilanteissa, ja ne näyttäytyvät eri tavoin ihmisen iästä ja elämäntilanteesta riippuen. Jotta arki sujuisi ongelmitta, aikuisetkin tarvitsevat usein tukea kognitiivisten vaikeuksien kanssa elämiseen. Tärkeintä on se, että ihminen itse tuntee vahvuutensa ja haasteensa, ja saa tarvitsemansa tuen oppimiseen ja omien apukeinojensa löytämiseen.

Mistä saa tukea?

Arvioinnit tehdään yleensä yhteistyössä lapsen kuntoutustiimin tai kouluterveydenhuollon kanssa. Psykologi tekee älyllisiä kykyjä ja havaintokykyä mittaavia testejä ja arvioi toiminnanohjausta. Yhteistyötä tehdään myös toimintaterapeutin kanssa (lapsen taitojen arviointi ja toimenpiteet niiden parantamiseksi arjessa), erityisopettajan kanssa (pedagogisten strategioiden laatiminen leikkejä ja koulua varten), puheterapeutin kanssa (kielellisen kehityksen kartoittaminen) ja fysioterapeutin kanssa (lapsen motorisen kehityksen tukeminen). Toimintaterapeutti ja puheterapeutti voivat suositella ja määrätä apuvälineitä, jotka auttavat ajan hahmottamisessa ja kommunikoinnissa.

Vanhempien, kuntoutustiimin, esikoulun ja koulun on tehtävä yhteistyötä, jotta lapsella olisi parhaat mahdollisuudet kehittyä täysipainoisesti. Kasvun ja kehityksen tukeminen on jatkuva prosessi, jota on sovellettava ja mukautettava lapsen kasvaessa nuoreksi. Aikuisuuteen siirtyminen on erityisen tärkeä nivelvaihe. Silloin on aika tehdä valintoja esimerkiksi koulutuksen ja kotoa pois muuttamisen suhteen.

On tärkeää, että lapsilla, joilla on mmc, on mahdollisuus unelmoida, toteuttaa haaveitaan, olla toiveikkaita ja luottaa kykyihinsä. On pysyttävä kehittämään sitä, mikä on hauskaa, eikä vain pyrkiä voittamaan vaikeuksia.