

Haasteena neurokognitiiviset häiriöt – opas alle kouluikäisen lapsen perheelle

Henna Lehtonen
Linda Nuppula

Opinnäytetyö
Lokakuu 2018
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Hoitotyön tutkinto-ohjelma

Tekijä(t) Lehtonen, Henna Nuppula, Linda	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Lokakuu 2018
	Sivumäärä 40	Julkaisun kieli Suomi
		Verkkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Haasteena neurokognitiiviset häiriöt – opas alle kouluikäisen lapsen perheelle		
Tutkinto-ohjelma Hoitotyön tutkinto-ohjelma		
Työn ohjaaja(t) Grommi Salla, Kuisma Eija		
Toimeksiantaja(t) Kuokkalan alueseudun		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Opinnäytetyön toimeksiantajana toimi Kuokkalan alueseudun. Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä opas toimeksiantajan käyttöön ja jaettavaksi perheille neurokognitiivisista häiriöistä alle kouluikäisillä lapsilla. Opinnäytetyön tavoitteena oli, että vanhemmat saavat tietoa neurokognitiivisista häiriöistä ja siitä, miten ne näkyvät ja vaikuttavat arjessa.</p> <p>Perheeseen syntyneen lapsen erityisyys vaikuttaa aina kokonaisvaltaisesti niin lapsen koko perheeseen, lähipiiriin, että myös laajasti ympäristöön. Erityislapsi perheessä vaikuttaa kokonaisvaltaisesti koko perheen arkeen. Neurokognitiivisia häiriöitä todetaan vakavuudeltaan eri asteisina jopa 15 prosentilla lapsista. Erityislapsen haastava käytös velvoittaa vanhempia ja muita lähipiirin aikuisia ja erityislapsiperhe tarvitsee paljon tukea.</p> <p>Opinnäytetyön toteutettiin tutkimuksellisenä kehittämistyönä, joka sisälsi kirjallisuuskatsauksen elementtejä. Tutkimuksellisen kehittämistyön tuloksena syntyi opas. Oppaan toteuttamiseksi hyödynnettiin jo olemassa olevaa ja näyttöön perustuvaa tietoa eri lähteitä käyttäen. Opas on tarkoitettu alle kouluikäisten lasten vanhemmille ja se käsittelee neurokognitiivisia häiriöitä, niiden tuomia haasteita ja ilmenemistä arjessa ja arjen erilaisissa tilanteissa sekä tukitoimia erityislapsiperheiden arkeen ja sen helpottamiseen.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Neurokognitiivinen häiriö, ADHD, autismi, monimuotoinen kehityshäiriö, haasteet arjessa, erityislapsiperheiden tuki		
Muut tiedot Liitteenä opas (27 sivua)		

Author(s) Lehtonen, Henna Nuppula, Linda	Type of publication Bachelor's thesis	Date October 2018 Language of publication: Finnish
	Number of pages 40	Permission for web publication: x
Title of publication The challenge of neurocognitive disorders – a guide for families with children under school age		
Degree programme Degree Programme in Nursing		
Supervisor(s) Grommi Salla, Kuisma Eija		
Assigned by Kuokkala's area church		
Abstract <p>The thesis was assigned by the congregation of the Kuokkala area in Jyväskylä. The purpose of the thesis was to provide a guide on neurocognitive disorders in children under school age that the assignor could use and distribute to families. The aim of the thesis was that parents would obtain information on neurocognitive disorders and on how they appear in and influence everyday life.</p> <p>A child with special needs has always a wide-ranging impact on the whole family, the close relatives as well as the environment. A special child in a family has a comprehensive influence on the family's everyday life. Neurocognitive disorders with varying degrees of seriousness are diagnosed with up to 15% of children. A special child's challenging behavior presents a variety of obligations to the parents and other related adults, and a special child needs plenty of support.</p> <p>The thesis was carried out as a developmental work that also included the elements of a literature review. As a result of the development work, a guide was created. In the process of making the guide, existing and evidence-based information from different sources was utilized. This guide is intended for parents of children under school age, and it discusses neurocognitive disorders, their challenges and manifestations in everyday life and situations, as well as supportive measures for making the everyday life of special families easier.</p>		
Keywords/tags (subjects) Neurocognitive disorder, ADHD, autism, a multifaceted developmental disorder, challenges in everyday life, support for special families		
Miscellaneous Appendix: The Guidebook (27 pages)		

Sisältö

1	Johdanto	2
2	Teoreettiset lähtökohdat	3
	2.1 Neurokognitiiviset häiriöt.....	3
	2.1.1 ADHD	3
	2.1.2 Autismi.....	6
	2.1.3 Monimuotoinen kehityshäiriö.....	8
	2.1.4 Oppimisvaikeudet.....	10
	2.2 Neurokognitiivisten häiriöiden tuomat haasteet.....	11
	2.3 Tuki erityislapsiperheiden arjessa	13
	2.4 Hyvä opas	16
3	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tehtävät	17
4	Opinnäytetyön toteuttamisprosessi	18
	4.1 Tutkimuksellinen kehittämistyö.....	18
	4.2 Oppaan tausta ja tarve.....	18
	4.3 Oppaan tavoitteet	19
	4.4 Tiedonhaku ja aineiston kuvaus	20
	4.5 Oppaan tuottaminen.....	21
5	Pohdinta.....	21
	5.1 Oppaan arvionti.....	21
	5.2 Luotettavuus ja eettisyys.....	22
	5.3 Kehittämisehdotukset	23
	Lähteet	24
	Liitteet	27
	Liite 1. Opas.....	27

1 Johdanto

Maailmanlaajuisesti noin 5% lapsista kärsii eri asteisista neurokognitiivisista häiriöistä. Neurokognitiiviset häiriöt johtuvat biologisista syistä eivätkä kasvatuksesta tai huonoista olosuhteista. Erityistuen tarpeessa olevia lapsia on kuitenkin todellisuudessa enemmän kuin on tilastoitu. (Tahkokallio 2003, 99-102.) Lähtökohtana on, että perheeseen toivotaan ja odotetaan aina tervettä lasta. Odotusaikana vanhempia ei juurikaan valmenneta kohtaamaan lapsen syntymää erityisyyden, vammaisuuden tai sairauden näkökulmasta. Vanhemmuuden tehtävät ja merkitys ovat tällöin määriteltävä uudelleen. Perheeseen syntyneen lapsen erityisyys vaikuttaa aina kokonaisvaltaisesti lapsen koko perheeseen sekä lähipiiriin, että myös laajasti ympäristöön. (Kinnunen 2006.)

Erityisperheellä tarkoitetaan perhettä, jossa on yksi tai useampi erityistä tukea tai hoivaa tarvitseva lapsi. Diagnosoidut tai diagnosoimattomat avun tarpeet voivat olla neurologisia, kielellisiä, fyysisiä, psyykkisiä tai sosiaalisia. (Erityislusten Omaiset n.d.) Lapsen erityisyys, sairaus, vamma tai diagnoosi ei kerro lapsen ominaispiirteistä, elämästä, toimintakyvystä tai tuen ja avun tarpeesta (Sipari 2008). Opinnäytetyössä erityislapsella ja erityisen tuen tarpeessa olevalla lapsella tarkoitetaan lasta, jolla on neurokognitiivisia häiriöitä ja erityisvaikeuksia.

Opinnäytetyön tarkoitus on tehdä opas seurakunnalle neurokognitiivisista häiriöistä alle kouluikäisillä lapsilla. Opinnäytetyön tavoitteena on, että vanhemmat saavat tietoa neurokognitiivisista häiriöistä ja niiden vaikutuksesta arjessa. Opinnäytetyö on tutkimuksellinen kehittämistyö, joka sisältää kirjallisuuskatsauksen elementtejä. Työ toteutetaan yhteistyössä Kuokkalan alue seurakunnan kanssa. Oppaan toteuttamiseksi hyödynnetään jo olemassa olevaa ja tutkittua tietoa eri lähteitä käyttäen.

2 Teoreettiset lähtökohdat

2.1 Neurokognitiiviset häiriöt

Neurokognitiiviset häiriöt ovat usein synnynnäisiä, mutta joskus ne voivat myös liittyä varhaisvaiheen riskitekijöihin. Arjessa neurokognitiiviset häiriöt näyttäytyvät muun muassa taidollisina puutteina, käyttäytymisen oireina tai aiheuttavat riskin lapsen kehitykselle. Häiriöt ovat laaja-alaisia kehityksen viivästyksiä, kuten autismi ja monimuotoinen kehityshäiriö, kehitysvammaisuus sekä kapea-alaisia kielellisiä tai hahmotuksen ja motoriikan erityisvaikeuksia tai erityisiä oppimisvaikeuksia mukaan lukien aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö. (Neurokognitiiviset häiriöt n.d.)

Levottomuuden syitä on monia ja osa heikosta impulssikontrollista pohjautuu biologisiin tekijöihin, kuten ADHD ja autismin eri muodot. Epäselvissä tapauksissa tulisi kuitenkin aina kääntyä hoitoalan ammattilaisen puoleen, jotta voidaan tehdä tutkimuksia ja selvittää asiaa. Biologisiin häiriöihin on pääsääntöisesti löydettävissä erilaisia hoitokeinoja ja yksi tekijä on tietoisuuden lisääminen diagnooseista ja niihin liittyvistä asioista. (Tahkokallio 2003, 104.) Neurokognitiivisten häiriöiden hoito perustuu toimintakykyä tukeviin järjestelyihin arkielämässä. Pitkäjänteisellä oireiden hoidolla voidaan parantaa elämänlaatua ja helpottaa arkielämän haasteita. (Puustjärvi 2016.)

2.1.1 ADHD

ADHD on aktiivisuuden sekä tarkkaavaisuuden häiriö, jossa keskeisinä oireina ovat keskittymisvaikeudet, yliaktiivisuus ja impulsiivisuus. Diagnoosi ADHD:sta määrittyy, mikäli oireita esiintyy enemmän muihin saman ikäisiin verrattuna ja haitaksi asti. ADHD:n oireet ovat pysyviä, mutta niiden esiintuloon ja voimakkuuteen vaikuttavat tekijät ympäristössä ja lapsella itsessään. Pojilla ADHD on yleisempi kuin tytöillä. Tarkkaavaisuuden kehittymiseen ja toimivuuteen vaikuttaa viestien kulkeminen keskushermostossa. Välittäjäaineet siirtävät viestiä hermosolusta toiseen. ADHD:n kannalta tärkeimpiä välittäjäaineita ovat dopamiini sekä noradrenaliini, joiden määrän ja tasapainon poikkeaminen liittyy sairauteen. (Dufva & Koivunen 2012, 35-37.) Vaikka ADHD:lle on nähty olevan olemassa perinnöllisiä syitä, ADHD:n nopeaa lisääntymistä

ei voida aina selittää perinnöllisillä tekijöillä. Ympäristötekijöiden nähdään sekä olevan että korostuvan ADHD:n nopean lisääntymisen taustalla. Merkittäviä tarkkaavaisuusongelmia aiheuttavia tekijöitä on tutkittu olevan elohopea, rokotukset, aspar-taami, elintarvikelisiä aineet, puhelimen säteily, sähkösaaste. Lasten uskotaan reagoivan herkästi vahingolliseen ympäristöön. (Blomberg 2012, 55-56.)

Diagnoosin määrittäminen on hyvin yksilöllistä ja joillakin lapsilla häiriö voi olla niin haastava, että lapsi tarvitsee erityistä tukea aina lapsuudesta aikuisuuteen. ADHD:n syyt ovat hyvin moninaiset ja vaihtelevat, eikä niitä aina pystytä lääketieteellisin tutkimuksin selvittämään. Epäsuotuisa ympäristö saattaa vahvistaa, ylläpitää tai laukaista diagnoosin mukaiset oireet. Diagnoosista puhutaan yleisesti helpoin perustein esimerkiksi silloin, kun lapsi ei pysty keskittymään, unohtelee asioita tai on kärsimätön. Näillä perusteilla saatetaan helposti määrittää ADHD:n ominaisuus. Jos vanhemmalla herää huoli lapsensa selviytymisestä ryhmässä, vanhemman kannattaa kääntyä terveydenhuoltoalan ammattilaisen puoleen. (Viljamaa 2009, 81-95.) Arviolta noin 5-7%:lla lapsista on diagnosoitu ADHD, joka on lapsuudessa alkava ja usein aikuisuuteen saakka jatkuva neuropsykiatrinen oireyhtymä. (Puustjärvi 2016.)

ADHD:n oireisiin vaikuttavat lapsen ikä ja kehitysvaihe. Pienemmillä lapsilla oireet ilmenevät levottomuutena ja yliaktiivisuutena. Oireita ilmenee useissa erilaisissa tilanteissa. Kun arvioidaan oireita, huomioon tulee ottaa lapsen ikä, kehitystaso sekä tilannekohtaiset tekijät. ADHD:hen liittyy univaikeudet, käytösoireet, ärtyisyys ja kaverisuhteongelmat. Oireista helpoiten tunnistettavissa on yliaktiivisuus, joka näkyy fyysisenä rauhattomuutena ja vaikeutena pysyä paikallaan. ADHD lapsi saattaa liikkua koko ajan, kosketella kaikkea, puhua taukoamatta tai juoksennella ympäriinsä. Yliaktiivisuus voi ilmetä myös pienimuotoisena tavaroiden näpräämisinä ja sormien napputeluina. Lapsen voi olla vaikeaa noudattaa ohjeita ja tehdä annettuja tehtäviä loppuun. ADHD lapsen käytösoireet näkyvät impulsiivisuutena, arvaamattomuutena ja yllättävänä käyttäytymisenä. (Puustjärvi 2017.) ADHD-lapsi saattaa reagoida muita lapsia herkemmin ympäristön ärsykkeisiin, kuten pelkoon, ahdistukseen tai muuhun kaoottisuuteen. Lapsen ollessa kotona tai päivähoitossa ja ympäristön ollessa levoton, ADHD-lapsi saattaa helposti alisuoriutua tehtävistään, koska häiriintyy eikä pysty

keskittymään omaan tekemiseen. Tällöin toistuvasti tapahtuvat keskeytykset tai keskittymisvaikeudet vaikuttavat kehittyvään itsetuntoon ja saavat lapsen herkästi epäilemään omia taitojaan. On erityisen tärkeää, että ADHD lapsen kanssa elävä aikuinen rohkaisee ja kannustaa lasta sekä kotiympäristössä että kodin ulkopuolella. (Viljamaa 2009, 84.)

ADHD:n hoidon yleinen periaate on monimuotoinen hoito. Hoitoon kuuluu sekä lapsen että vanhempien neuvonta ja erilaiset yksilölliset tukitoimet ja hoitomuodot. ADHD:n hoidossa hyödynnetään psykoedukaatiota, joka sisältää tietoa ADHD:sta, oireiden hallinnasta ja arkea helpottavista keinoista. Lapsen ja vanhempien kanssa on hyvä keskustella terveellisistä elämäntavoista. Tukitoimet tulee aloittaa lapselle heti, kun ongelmia havaitaan. Oireita saadaan hallittua ja vähennettyä psykososiaalisella hoidolla ja lääkehoidolla. Hoito ja sen muodot arvioidaan aina yksilöllisesti lapselle sopivaksi. Hoidossa tulee ottaa huomioon koko perhe. Lääkehoito on tärkeä osa kokonaishoitoa. (ADHD aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö 2017.) ADHD ihmiset kertovat ilman lääkitystä jäävänsä ärsykevyöryyn alle. Asiat tuntuvat tällöin pelottavilta ja hallitsemattomilta ja ilman lääkitystä monen lapsen opiskelu voi olla täysin mahdotonta. ADHD lapsen oireet ovat kuitenkin aina hyvin yksilöllisiä ja siksi aikuisen on tärkeää tukea sekä vahvistaa lapsen luonnollista mielenkiintoa asioihin, sillä onnistumisen avulla lapsen itsetunto vahvistuu sekä lujittuu. On tärkeää huomioida, että niin lapsen kuin hänen vanhempansa syyllistäminen pahentavat oireita, josta eniten kärsii aina lapsi. (Viljamaa 2009, 96-97.)

ADHD:n ominaisuuksia ei tulisi sotkea yksilön älylliseen osaamiseen, sillä pahimmassa tapauksessa diagnoosin saanut voi kokea jatkuvan alisuoriutumisen johdosta alemmuutta ja huonoa itsetuntoa. Tämä johtaa usein ikäviin seuraamuksiin, kuten häiriökäyttäytymiseen. ADHD-lapsi ei tahallaan tai kiusallaan riko sääntöjä, vaan keskittymiskyvyn puutteesta tai yleisestä kömpelyydestä johtuen säännöt usein menevät lapselta ohi. Kuten kaikilla lapsilla, myös ADHD lapsella on usein vahvuuksia, kuten matemaattista, taiteellista tai liikunnallista lahjakkuutta. Näitä lahjakkuuksia tulee ehdottomasti tukea sekä kannustaa, sillä näin voidaan vahvistaa lapsen itsetuntoa ja lapsi saa kokea onnistumisen tunteita. Oli sitten lahjakas tai ei, jokainen lapsi voi op-

pia ja innostua erilaisista asioista, kuten taiteesta, liikunnasta, musiikista tai sosiaalisista suhteista. Esimerkiksi uusi harrastus voi olla hyvä tapa vahvistaa lasta koko loppuelämän ajan. (Viljamaa 2009, 84-93.)

2.1.2 Autismi

Autismi eli autismikirjon häiriö on lapsuuden laaja-alainen kehityshäiriö. Autismille ominaista ovat lapsuudessa ilmenevät vakavat ja laajat vajavuudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. (Huttunen 2018.) Autismi tarkoittaa neurobiologista kehityshäiriötä. Autismiin liittyy stereotyyppinen ja toistuva toiminta käytöksessä sekä poikkeavuudet sekä kielellisessä että ei-kielellisessä kommunikaatiossa. Oireita ilmenee vasta- vuoroisessa sosiaalisessa kanssakäymisessä, kommunikaatioissa, puheessa sekä toimintakyvyssä. Tavallisia oireita lapsella ovat katsekontaktin, ilmeiden ja eleiden puutteellisuus, jäljittelykyvyn puute, käsien ja vartalon kaavamaiset liikkeet, mielikuvituksen puute, tuskaisuus, pelot, uni- ja syömishäiriöt sekä raivokohtaukset ja aggressiivisuus. (Vanhala 2016.)

Autismi määritellään tarkkana geneettisenä häiriönä, joka ei liity äidin ja lapsen välisestä vuorovaikutuksesta. Kommunikaatio-ongelma ei synnytä autismia, vaan vuorovaikutuksen häiriintyminen äidin ja lapsen välillä on seurausta autismita. Pitkään vallinnut väärä diagnostiikka autismin syntyyn on johtanut siihen, että vanhemmat ovat tunteneet syyllisyyttä, turhautumista ja epäonnistumisen tunnetta. (Tahkokallio 2003, 105.)

Autismin oireet ilmenevät yleensä ennen kuin lapsi saavuttaa kolmen vuoden iän. Vanhemmat ovat voineet havaita ongelmia lapsen kehityksessä jo vauvana. Autismin oireita ovat puutteet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiokyvyssä. Lapsi saattaa vältellä katsekontaktia ja ei-sanallisessa vuorovaikutuksessa ilmenee puutteita. Autismin häiriöstä kärsivä lapsi ei välttämättä reagoi tai vastaa vanhempien kutsuessa. Lapsen puheenkehitys voi viivästyä tai lapsi ei opi lainkaan puhumaan. (Huttunen 2018.) Autismi vaikuttaa lapsen toimintaan, vuorovaikutukseen

muiden ihmisten kanssa sekä viestimisen ja oppimisen taitoihin. Autismin kirjo sisältää nykyään aiemmin tunnetun Aspergerin oireyhtymän ja muita yleisiä kehityshäiriöitä. Autismissa oireet voivat ilmetä hyvin erilaisina ja usein lapsi voi vaikuttaa olevansa ”omissa maailmoissa”. Terveystieteiden on huolehdittava lapsen kehityksestä ja sen tarkistuksesta. Lapselle on tehtävä kattava arviointi, mikäli autismin oireita ilmenee. Autismin syitä ei kovin hyvin tunneta, mutta tutkimuksien mukaan sekä geeneillä että ympäristöllä nähdään olevan merkittävä rooli autismin synnyssä. Hoito sisältää sekä käyttäytymisen että viestinnän terapiaa, erilaisten taitojen koulutusta ja lääkehoitoa oireiden hallintaan. (Autism Spectrum Disorder n.d.)

Autistinen lapsi näkee, kuulee ja tuntee maailman eri tavoin kuin muut. Autismi ei kuitenkaan ole sairaus tai tauti, eikä sitä voida parantaa. Autismi on yleisempää kuin ajatellaan ja sitä ilmenee kaikissa kansallisuuksissa ja kulttuureissa uskonnollisista tai sosiaalisista taustoista huolimatta. Joskus ihmiset luulevat lapsen olevan tuhma tai käyttäytyvän tuhmasti, vaikka kyseessä olisikin autismi ja sen aiheuttamat oireet kommunikoinnissa ja vuorovaikutuksessa. Autismin piirteet ja oireet vaihtelevat lapsesta riippuen, mutta diagnoosin tekemiseksi lapsella tulee olla jatkuvia vaikeuksia sosiaalisessa viestinnässä ja vuorovaikutuksessa sekä rajoittuneita ja toistuvia käyttäytymisen malleja. On kuitenkin tärkeää saada oikeanlainen ja perusteellinen diagnoosi, sillä se voi auttaa lasta ja perhettä ymmärtämään kohtaamiaan vaikeuksia ja hakemaan oikeanlaisia palveluita ja tukea. (Autism 2016.) Maailmanlaajuisesti autismia ilmenee 0,6%:lla väestöstä ja eniten diagnooseja on tehty Euroopassa sekä Pohjois-Amerikassa. Tutkimuksen perusteella diagnosoiduista suurin osa oli miehiä. (Salminen 2013.)

Autistisen lapsen kognitiiviset perustoiminnot ovat hyvin erilaiset kuin ei-autistisen. Usein autistisen lapsen on vaikea jäsentää tai koota aistien tuomaa informaatiota. Lapsen on myös vaikea prosessoida tai käyttää hyödyksi omaksumiaan taitoja ja tietoja. Autistiselta lapselta usein puuttuu kyky sosiaaliseen kanssakäymiseen muiden ihmisten keskuudessa ja myös kielellinen taito voi olla heikentynyttä. (Virtanen 2000, 7-8.) Yleisesti ihminen kommunikoi puheella ja autismin kirjon yksi haasteista, kielenkehityksen poikkeavuudet, ovat havaittavissa jo varhaisista lapsuusvuosista lähtien. Kurkottelu, asioiden osoittelu, sosiaalisen hymyn, katsekontaktin puuttuminen tai

fyysisen läheisyyden vältteleminen voi ilmetä varhaisen kommunikoinnin hitaana kehityksenä sekä poikkeavuutena. Vauvana jokeltelua tai ääntelyä voi ilmetä varsin vähän ja vaikka ensisanat voivat ilmaantua normaalisti, saattavat ne myöhemmin jäädä vähitellen pois tai sanojen määrä ei kehityksen myötä lisäännä. Myöhemmin autistisen henkilön kielenkäytölle voi tyypillistä olla toistavat kysymykset tai ekolalia eli kakuhe, jolloin henkilö usein toistaa kuulemaansa. Näyttää siltä, että autistinen lapsi ymmärtää paremmin yksittäisiä sanoja kuin laajoja lauseita. Autistisen lapsen kommunikoinnin tukemiseen voi käyttää esimerkiksi kuvia, esineitä, viittomia, minimalistista puhetta, tai vaikkapa piirtämistä. Osa edellä mainituista menetelmistä saattaa tukea lapsen oppimista lukemaan. (Besio-Laurens, Kärnä, Laurinkari & Saarinen 2014, 14-15.)

2.1.3 Monimuotoinen kehityshäiriö

Kun lapsen taidollinen kehitys etenee laaja-alaisesti ja huomattavasti saman ikäisiä hitaammin, on kyseessä monimuotoinen kehityshäiriö. Oppimisvaikeudet eivät kuitenkaan ole niin hankalia kuin kehitysvammaisilla, mutta monimuotoisen kehityshäiriön omaava lapsi tarvitsee toisen ihmisen tukea läpi elämän. Monimuotoinen kehityshäiriö todetaan kartoittamalla lapsen taitotaso neuropsykologin toimesta ja tämän jälkeen lääkäri asettaa diagnoosin. Erikoissairaanhoidossa voidaan keskittyä syyn selvittämiseen, mikäli on viitteitä siitä, että kehityshäiriön taustalla olisi neurologinen sairaus. Ensisijaisia tukitoimia ovat sosiaalisen tuen tarve. Lapsi tarvitsee ja lapsen tulee saada tukea myös tulevaisuudessa opiskeluissa ja työpaikalla. (Monimuotoinen kehityshäiriö n.d.)

Lapsella voi olla vaikeuksia useammalla kehityksen alueella, eivätkä ne välttämättä ole erotettavissa toisistaan. Tällöin lapsen toimintakyky voi olla alentunut niin, että suoriutuminen jää osittain alle normaalin ikäjakauman. Monimuotoisen kehitysviivästyksen tärkein kuntoutus on riittävä tuki jokapäiväisessä elämässä sekä lapsen omaan kehitystasoon sopivat virikkeet, kuntouttava päivähoito ja tarpeisiin sopiva koulu-

muoto. Yksilöllisen kuntoutuksen keinoista on hyötyä, mikäli jokin kehityksen poikkeama estää lapsen osallistumista omalla kehitystasollaan esimerkiksi kommunikoinnin, leikin tai oppimisen alueella. (Kehityshäiriöt ja oppimisvaikeudet 2018.)

Kehityksellisten poikkeavuuksien sekä oppimisvaikeuksien merkitys korostuu usein yhteiskunnallisten muutosten myötä ja nyky-yhteiskunta edellyttää kansalaisilta sujuvaa luku- ja kirjoitustaitoa. Näiden saavuttaminen voi osalle lapsista olla hyvinkin työlästä. Tavoitteena on järjestää lapselle oikea-aikainen kuntoutus sekä tuki niin, että lapsi tuntee itsensä hyväksytyksi, tulee ymmärretyksi, kokee säännöllisesti onnistumisia ja osallistuu täysipainoisesti päivähoito- ja kouluarkeen. Oppimisvaikeudet ja kehitykselliset poikkeavuudet olisivat tärkeä tunnistaa riittävän ajoissa. Näin saataisiin järjestettyä varhain oikeanlainen tuki lapsen kanssa toimivien tahojen ymmärryksen lisäämiseksi. Tällä voitaisiin välttää turhia pettymyksiä ja vähentää lapseen kohdistuvia liiallisia odotuksia. Oikeanlaiset tukitoimet vähentävät lapsen riskiä altistua huonolle itsetunnolle tai tunne-elämän vaikeuksille, jotka saattavat pahimmillaan johtaa koulun keskeyttämiseen tai lapsen syrjäytymiskehitykseen. (Tietoa lasten kehityksellisistä poikkeavuuksista n.d.)

Varsinaiset kehitykselliset poikkeavuudet tulevat esille motoristen taitojen tai puheen oppimisen hitautena, mutta myös kävelemisen sekä piirtämisen oppiminen voivat viivästyä. Arvioidessa lapsen kokonaiskehitystä käytäntönä on, että lapsen taitoja verrataan saman ikäisten keskimääräiseen kehitystasoon. Jos kuitenkin kokonaiskehitys jää selkeästi ikä tasoa heikommaksi, tällöin kyseessä on monimuotoinen kehityshäiriö tai kehitysvammaisuus. Ajoittain arvioinnissa ilmenevä taitotason heikkous saattaa myös johtua alisuoriutumisesta. Jos kyse on alisuoriutumisesta ja lapsi ei kykene suoriutumaan kehitystasonsa mukaisesti, voi taustalla olla jokin tunne-elämän häiriö esimerkiksi keskittymisvaikeus tai masennus. Mikäli vanhemmilla, neuvolassa, päiväkodissa, koulussa, tai kouluterveydenhuollossa herää huoli lapsen kehityksestä tai oppimisesta, voidaan tarpeen mukaan perusterveydenhuollon kautta järjestää lapselle tukitoimia. Näitä ovat esimerkiksi lääkärin, psykologin, toimintaterapeutin, fysioterapeutin, tai puheterapeutin arviot ja tutkimukset lapsen kehityksen ja oppimisen kartoittamiseksi sekä yksilöllisten tukitoimien käynnistämiseksi. (Tietoa lasten kehityksellisistä poikkeavuuksista n.d.)

Lapsen kehityksen tukeminen tulisi periaatteiltaan olla kaikkien lasten kohdalla samanlaista. Kokonaisvaltaisen kehityksen tukemisessa tärkeitä asioita ovat puhumien, keskustelu, pelit, leikit, musiikki, tarinat, sadut sekä monipuolinen liikkuminen ja kehon hallinta. Motoriikan ja kielen yhteydellä on osoitettu olevan merkityksellinen asema ja siksi erityisesti näiden alueiden vahvistaminen on tärkeää lapsilla, joilla on riski lukemis- ja kirjoittamisvaikeuksiin. Erilaisilla tukitoimilla sekä harjoitteilla voidaan antaa lapselle mahdollisuus useamman aistikanavan avulla oppimiseen. Musiikkia hyödynnetään terapiamuotona, jolloin lapsi voi oppia monia kielellisiä valmiuksia esimerkiksi äänten erottelua, sanarytmiä ja äänteiden kestoa. Liikunnan ja musiikin yhdistäminen oppimisen tukemiseen on samalla lapselle usein mielekästä sekä viihdyttävää. Varsinaisesti kielellisten harjoitteiden tulisi aina lähteä lapsen omasta tavasta oppia ja toimia, sillä lapsen työtä on leikki, jonka kautta lapsi oppii uusia asioita parhaiten. Leikki-ikäisen lapsen kanssa voi toimia niin kotona, kuin hoidossa monin eri tavoin liikunnallisten sekä kielellisten taitojen kehittämiseksi. Toimintaympäristöön on hyvä tuoda sellaisia apu- ja leikkivälineistöä, joka tukee lapsen omaa innostusta uusien asioiden oppimiseen. On hyvä muistaa, että leikki-ikäisen ohjaustuokiot ovat selkeitä ja lyhyitä, jotta lapsen motivaatio tekemiseen säilyy. (Hämäläinen, Liias, Taarna & Valkama 2007, 200-203.)

2.1.4 Oppimisvaikeudet

Oppimisvaikeus tarkoittaa akateemisten perustaitojen hallinnan vaikeutta. Tällaisia perustaitoja ovat lukeminen, kirjoittaminen ja matemaattiset taidot. Oppimisvaikeudet eivät johdu kognitiivisen tason heikkoudesta, aistitoimintojen puutteesta tai puutteellisesta opetuksesta. Oppimisvaikeuksia määritellään eri tavoin erilaisissa tutkimuksissa. (Närhi & Virta 2016.)

Suomalaisista noin 5-20%:lla todetaan jonkin asteinen oppimisvaikeus. Yhteiskunnalliset muutokset ovat lisänneet oppimisvaikeuksien merkitystä. Oppimisvaikeudet nähdään tekijänä lasten syrjäytymisen kehityksessä. Lapsen persoonaa, temperamenttia, käytös – ja toimintatapoja ei tule rinnastaa häiriöksi, joka tarkoittaa sitä,

että oppimisvaikeus on määritettävä tarkkaan. Oppimisvaikeudet ovat opetettavien ja opiskeltavien taitojen vaikeutta. Oppimisvaikeudet nähdään liittyvän aivojen hermostoverkkojen erilaiseen aktivoitumiseen. (Mikkonen, Nikander & Voutilainen 2015.)

Oppimisvaikeus luokitellaan ihmisen ominaisuudeksi, joka voi olla perinnöllistä. Kyse ei ole laiskuudesta tai tyhmyydestä, vaan erilaisuudesta ja yksilöiden välisestä tavasta hahmottaa, oppia ja prosessoida tietoa. Oppimisvaikeudet ovat hyvin yleisiä. Oppimisvaikeudet voivat johtua esimerkiksi sikiön kehitykseen vaikuttavista tekijöistä, geeneistä, synnytykseen liittyvistä tekijöistä tai varhaislapsuuden sairauksista. Oppimisvaikeus voi näkyä laskemisen, lukemisen, kirjoittamisen, kielellisen kehityksen, tarkkaavaisuuden, tilan, suunnan tai ajan hahmottamisen sekä motoriikan vaikeutena. Vaikeuden voi huomata lukemisen hitautena, matematiikan tai kielten ymmärtämisen vaikeutena sekä tarkkaavaisuuden ja keskittymisen heikkoutena. (Hämäläinen, Liias, Taarna & Valkama 2007, 17 & 22-23.)

2.2 Neurokognitiivisten häiriöiden tuomat haasteet

Lapsen normaali kehitys on muutos, jonka taustalla on monia tekijöitä. Kehitys voi olla hidasta tai taantuvaa, mutta se on aina yksilöllistä. Kehitykseen vaikuttaa perimä, yksilöllisyys, ympäristö sekä vuorovaikutus. Kehityksessä ilmenevät poikkeamat ja ongelmat tunnistetaan usein erilaisten kehitysteorioiden avulla. Häiriöihin etsitään ja löydetään syitä sekä yksilöstä että ympäristöstä. (Sipari 2008.) Haastavalla käytöksellä tarkoitetaan sitä, että käytöksellään ilmaisee jotakin ja haastaa omaa ympäristöään. Haastava käytös on jotakin, joka ei ole sosiaalisesti hyväksyttävää. Käytöksen nähdään olevan haastavaa silloin, kun se poikkeaa siitä, miten yleensä tavallisesti vastaavassa tilanteessa toimitaan. Aikuisena on vaikeaa nähdä lapsen haastavan käytöksen taakse ja yrittää ymmärtää, mitä lapsella on sanottavana. Erityislapsen haastava käytös velvoittaa vanhempia ja muita lähipiirin aikuisia. Haastava käytös johtuu yleensä sosiaalisuuden ja kommunikoinnin ongelmista. (Kerola & Sipilä 2017, 18-90.)

Monet sairauksien aiheuttamista ongelmista liittyvät vaikeuksiin toiminnanohjauksessa, jolla tarkoitetaan kykyä suunnitella ja toteuttaa erilaisia toimintoja. Hyvä ohjaus mahdollistaa arjesta selviytymisen vaivattomasti. Haasteellisia asioita lapsella voivat olla aloitekyky, motivaatio, tavoitteiden muodostaminen, toimintasuunnitelman muodostaminen, toiminnan suorittaminen, tarkkaavuuden säätelyn vaikeus, kyky jäsenellä ja järjestää asioita, käyttäytyminen sekä tunteiden säätely. Näitä taitoja tarvitaan arjessa ja haastavaa voi olla arjen eri tilanteissa esimerkiksi keskustelun aloittaminen, luova ajattelu, leikki, askartelu, oppiminen, siivoaminen, leipominen, keskittyminen, pukeutuminen, kaupassa käynti, pitkäjänteinen toiminta, valintatilanteet, jonottaminen, pettymystilanteet ja kaveri- sekä sisarusuhteet. Apukeinoja haasteita selviämiseen ovat selkeät toimintaohjeet, motivointi, rutiinien luominen, tavoitteiden asettaminen ja porrastaminen, visualisointi, kuvat, toiminnan jäsentäminen, muisti- ja toimintalistat, palkkiot, tekemisen tarkastelu ja arviointi, häiriötekijöiden poistaminen sekä erilaiset harjoitukset esimerkiksi tunne- ja sosiaalisista taidoista. (Halonen-Malliarakis, Parikka & Puustjärvi 2017, 12-15.)

Arjen hallintaa ovat itsestä huolehtiminen, itsetuntemus, vuorovaikutustaidot ja muut arjen askareet kuten peseytyminen, ruokailu ja nukkuminen. Toiminnan ohjaukseen kuuluu aloitteellisuus, joustavuus, suunnittelu, itsetarkkailu sekä tunteiden säätely. Erityislapselta puuttuu tai on vajavainen kyky tarkastella ja arvioida omaa toimintaa sekä suunnitella sitä. Lapsen erityisvaikeudet tulevat esille etenkin silloin, kun lapsen pitää työskennellä yksin ilman aikuisen ohjausta tai kun lapsen motivaatio tehtävän suorittamiseen on alhainen. (Huotari & Tamski 2011, 121-122.)

Lapsen diagnoosi vaikuttaa jokaiseen perheenjäsenen eri tavalla. Vanhempien tärkein tehtävä on keskittyä auttamaan lasta, mikä saattaa aiheuttaa stressiä avioliitossa, muiden lapsien kanssa, työssä, taloudessa sekä henkilökohtaisissa suhteissa. Vanhemmilta vaaditaan paljon aikaa ja rahaa sekä vastuuta. Erityislapsen tarpeet voivat vaikeuttaa perhesuhteita etenkin sisarusten kanssa ja siksi vanhempien on tärkeää kertoa sisaruksille erityisyyden tuomista haasteista ja auttaa heitä selviytymään niistä. (Understanding Autism for Dummies 2006.) Lapsen sairaus heijastuu ihmissuhteisiin ja kuormittaa perheenjäsenten välisiä suhteita. Neurokognitiivisia häiriöitä sairastava lapsi tarvitsee enemmän ja pidempään aikuisen valvontaa ja ohjausta sekä

koulussa että päivähoidossa ja myös silloin kun aikuinen itse on väsynyt tai kiireinen. Joskus lapsen oireet voivat turhauttaa, ärsyttää ja tuottaa surua sekä huolta. Lapsen käytös saattaa stressata ja ulkopuolisten ihmisten palaute olla negatiivista sekä arvostelevaa. Vanhempi voi tuntea aiheetonta syyllisyyttä tai päätyä käyttämään arjessa keinoja, jotka ylläpitävät lapsen oireita. Lapsen kannalta haasteet ovat useimmiten toistuvia epäonnistumisia, vaikeutta selvitä muille helpoista tilanteista sekä jatkuvasti saatua negatiivista palautetta. Lapsi kohtaa usein myös kaverisuhteissa haasteita ja väärinymmärryksiä. Lapsen oireilu voi perheessä lisätä riitaisuutta ja herättää kielteisiä tunteita. Nämä tekijät heikentävät tunneilmapiiriä ja voimistavat lapsen oireita. Vanhempien tuki on lapselle todella tärkeää ja avun hakeminen sekä saaminen auttavat löytämään selviytymiskeinoja. Vaikeudet voivat tulla perheelle myös voimavaraksi. (Halonen-Malliarakis, Parikka & Puustjärvi 2017, 16-18.)

Erityislapsen vanhemmillä on raskas tehtävä toimia ympäristön kasvattajina, sillä he kohtaavat paljon ennakkoluuloja. Vanhemmat voivat kohdata epäilyksiä siitä, että ovat epäonnistuneet lapsensa kanssa ja tämä vaatii paljon sisua sekä rohkeutta suhtautua asiaan ja olla ylpeitä lapsen erityisyydestä huolimatta. (Ikonen & Krogerus 2009, 69.)

2.3 Tuki erityislapsiperheiden arjessa

Erityislapsiperhe tarvitsee paljon tukea. Tukimuotoja on kuitenkin vasta vähän tarjolla. Arjen hallintaan ja arjessa toimimiseen on kuitenkin tarjolla erilaisia keinoja. Tukemisessa tulee ottaa huomioon koko perhe, jotta voidaan ennaltaehkäistä ongelmien kasaantumista sekä pitkällä tähtäimellä säästää yhteiskunnan varoja. (Huotari & Tamski 2011, 173-202.)

Terveydenhuollon kansallisessa projektissa pyritään kiinnittämään huomiota ehkäisevän työn menetelmiin, kuten järjestelmällisyyteen ja kattavuuteen sekä äitiys- ja lastenneuvolatyön menetelmien kehittämiseen. Kehittämisen ideana on tukea lapsiperheiden hyvinvointia, vähentää syrjäytymistä ja sosiaalisia ongelmia. Projektissa korostuu eri toimialojen yhteistyö ja terveyttä edistävä rooli, syrjäytymisuhassa olevien

lapsiperheiden tukemiseen ja lapsen psykososiaalisen hyvinvoinnin seurantaan. (Moniammatillista yhteistyötä lapsiperheiden hyväksi 2004.)

Lapsen kasvua ja kehitystä tukee aina ensisijaisesti perhe sekä lapsen sosiaalinen verkosto. Yhteiskunnan taholta tarjotaan paljon erilaisia palvelumuotoja lapsen kehityksen tueksi, joista osa on peruspalveluja ja osa erityispalveluja. Henkilöt, jotka tarvitsevat ja saavat joitakin erityisiä palveluja tulee määrittellä jollakin tavalla ja usein tämä koetaankin loukkaavaksi sekä leimaavaksi. Perheiden kanssa työskentelevien tahojen tulee määrittää erityisen tuen tarve ja huomioida lapsen sekä koko perheen yksilöllisyys ja löytää sopivat tukitoimet perheen arkeen. (Sipari 2008.) Lapsen kehitystä tukevan tahon on tärkeää havainnoida kasvuympäristön, perheen, lapsen tai nuoren elämäntilanteen vaikutusta kehitykseen ja oppimiseen. Erityisen tärkeää on huomioida lapsen omat vahvuudet, joilla on myös tutkitusti suojaava merkitys. Esimerkkinä lapsi, jolla on vaikkapa oppimisvaikeuksia, voi hyvin pärjätä kaverisuhteissa sekä arjessa, mikäli vahvuutena on hyvät sosiaaliset taidot. Lapsen oppimisen tai kehityksen vaikeuksien ymmärtämiseksi tulisi lasta hoitavan verkoston selvittää hänen mahdolliset erityisvaikeudet, näiden tausta sekä lapsen yleinen kehitystaso. Lisäksi tulisi arvioida ovatko muutokset lapsen kehitystasossa oireita jostain lastenneurologisesta sairaudesta vai hänen normaaleja yksilöllisiä ominaisuuksia. (Tietoa lasten kehityksellisistä poikkeavuuksista n.d.)

Hoito perustuu hyvinvoinnista huolehtimiseen sekä toimintakyvyn tukemiseen. Eri-tyislapsen kohdalla on erityisen tärkeää huolehtia riittävästä unesta ja liikunnasta, monipuolisesta ravinnosta sekä turvallisista ja vastavuoroisista ihmissuhteista. Eri-tyislapsen voi olla vaikeaa tunnistaa väsymystä, nälkää ja janoa. Vanhemmat tarvitsevat myös riittävästi tietoa häiriöstä ja sen hoidosta, jotta he voivat ymmärtää oireita ja löytää sopivia selviytymis- ja auttamiskeinoja. (Halonen-Malliarakis, Parikka & Puustjärvi 2017, 25.)

Eri-tyislapsen toiminnan päivittäisen tukemiseen tarvitaan selkeyttä, johdonmukaisuutta ja tavoitteellisuutta. Lapsi tarvitsee päivittäin tukea aikuiselta oman toimintansa ohjauksessa. Aikuisen tulee yhdessä lapsen kanssa selkeyttää toimintaympäris-

töä sekä toimintaa. Esimerkiksi ADHD:sta johtuva levottomuus ja rauhattomuus voivat olla haaste isossa lapsiryhmässä, jolloin avoin yhteistyö kodin ja lapsen kanssa yhteistyötä tekevien tahojen kanssa on avainasemassa. On tärkeää tukea lasta yksittäisesti, kuulla lapsen omaa ääntä ja antaa riittävästi vastuuta sekä positiivista palautetta. Erityislapselle erilaiset muutokset ovat vaikeita ja siksi pitäisi pyrkiä luomaan selkeät rutiinit. Monelle lapselle myös visuaalinen tuki on tärkeää, sillä välttämättä suullinen ohje ei ole riittävä ohjaamaan lapsen toimintaa. Kotona erityislapsi uuvuttaa niin vanhemmat kuin sisarukset ja siksi ongelmatilanteet tulisi pyrkiä ratkaisemaan rutiinien ja ennakkointien avulla. Samojen rutiinien toistaminen helpottaa arkea ja poikkeuksellisiin tilanteisiin lapsi tulee valmistella etukäteen. (Ikonen & Krogerus 2009, 64-65.)

Lapsen tarpeita tulee tarkastella laajasti ja eri palvelujärjestelmien näkökulmasta. Perheelle tulee muodostaa tukitoimista toimiva kokonaisuus ja tuen tulee tukea perheen arkea ja sen sujumista. Yhteiskunta tarjoaa eri palveluja, ammattiryhmiä ja toimintahoja. Erityislapsella voi olla jopa sata eri henkilöä toimivassa tukiverkostossa ja kymmeniä eri organisaatioita. (Sipari 2008.) Verkostoon voi kuulua sairaanhoitaja, lääkäri, perhetyöntekijä, psykologi, fysioterapeutti, puheterapeutti, toimintaterapeutti, päiväkotia, neuvola, koulu, sosiaalityöntekijä ja muita perhepalveluverkoston sekä terveydenhuollon tahoja. (Moniammatillista yhteistyötä lapsiperheiden hyväksi 2004.)

Koska vanhemmilla on suuri rooli lapsen kasvun ja kehityksen tukemisessa, vanhempien hyvinvointi vaikuttaa myös lapsen hyvinvointiin. Kun vanhempi on väsynyt tai stressaantunut, voi lapsen leikkisyys ja toiminta tuntua raskaalta ja lapsen ohjaaminen haastavalta. Vanhempien tulee kiinnittää huomiota omaan voimavaroihinsa ja vahvistaa niitä. Vanhemman tulee huolehtia itsestään terveellisillä elämäntavoilla sekä oman että lapsen jaksamisen ja hyvinvoinnin takia. Myös ajatukset ja uskomukset vaikuttavat paljon hyvinvointiin ja siksi on tärkeää tarkastella vanhempana omia ajatus- ja käyttäytymismalleja ja muuttaa niitä myönteisemmäksi. Keskusteleminen on tärkeä tuki jaksamiselle. Vertaistuki nähdään olevan yksi tärkeimpiä tuen muotoja

sosiaali- ja terveysalan järjestöissä. Vertaistuen avulla pystyy jakamaan asioita ja ymmärtämään toista yhteisten ja samankaltaisten kokemusten kautta. (Dufva & Koivunen 2012, 117-178.)

Tiedon saaminen usein helpottaa perheiden elämää sekä samalla vapauttaa vanhemmat turhasta syyllisyydentunteesta. Lähes poikkeuksetta useammat vanhemmat, lähiympäristö tai sukulaiset saattavat herätä epäilemään, että syy lapsen levottomuuteen tai poikkeavaan käytökseen on vanhempien, vaikka todellisuudessa tilanne on täysin muuta. (Tahkokallio 2003, 104.) Elämä erityislapsen kanssa vaatii erityisesti ongelman tunnistamista ja vankkaa yhteistyötä vanhempien, koko perheen ja eri tahojen keskuudessa. (Viljamaa 2009, 31.) Lapselle neurokognitiivista diagnoosia tärkeämpää ovat toiminnan tukeminen sekä asianmukainen hoito, eivätkä ne ole este elämässä pärjäämiselle. Erityislapsi on aina vanhemmilleen erityinen itsensä ja erityisen tärkeä. (Halonen-Malliarakis, Parikka & Puustjärvi 2017, 16-18.)

2.4 Hyvä opas

Terveysviestintänä pidetään kaikkia terveyteen, sairauteen, lääketieteeseen ja terveydenhuoltoon liittyvää viestintää. Hyvä opas palvelee kohderyhmää, siten että kirjoittaminen alkaa pohdinnalla siitä kenelle opas kirjoitetaan ja kuka sen lukee. Luetettavuuden kannalta tärkeitä ovat otsikot ja hyvä otsikko parhaimmillaan herättää lukijan mielenkiinnon. Ymmärrettävä opas on kirjoitettu yleiskielellä ja hyvällä suomella. (Heikkinen, Tiainen & Torkkola 2002, 22-46.) Yksi terveysaineiston tavoite on se, että aineisto vastaa tavoitellun kohderyhmän tarpeita. Aineisto voi tarjota voimavaroja tukevia menetelmiä tai käsitellä yksittäiseen ongelmaan liittyviä asioita. Terveyttä edistävän aineiston tulee tukea sekä yksilöitä, että ryhmiä. Voimavaralähtöinen aineisto kannustaa ja auttaa ymmärtämään mahdollisuuksia vaikuttaa eri tekijöihin. Voimavaralähtöisellä lähestymistavalla pyritään terveyden tarkasteluun ja sitä suojaavien tekijöiden vahvistamiseen. (Rouvinen-Wilenius 2007.)

Hyvässä potilasohjeessa tarina etenee loogisesti. Tällä tarkoitetaan sitä, että tarinassa ei tule yllättäviä hyppäyksiä ja asiat liittyvät oleellisesti toisiinsa. Ohjeen otsikot

kertovat siitä, mitä ohje sisältää ja mitä asioita tekstissä käsitellään. Selkeä teksti on koottu lyhyistä kappaleista. Lauseiden tulee olla helposti luettavia ja sanojen yleis-kieltä. Hyvässä tekstissä on huomioitu oikeinkirjoitus. (Hyvärinen 2005.)

Kun analysoidaan terveyteen ja hyvinvointiin liittyvää aineistoa esimerkiksi oppaan muodosta, on sisällön merkitys muuttunut paljon vuosien kuluessa. Aineistoa tulee määrittää se, että tämä vastaa sille määritetyt kasvatukselliset ja lääketieteelliset vaatimukset. Aineisto nähdään osana kehittämistyötä, jonka tarkoituksena on antaa tietoutta väestölle terveyden edistämisen apuvälineenä. Laaja-alainen terveyden edistämisen näkökulma aineistoa valittaessa koskettaa monipuolisesti ihmisen elämää ja kokonaisvaltaista hyvinvointia. Terveyden edistämiseen sisältyy aina voimavara-lähtöinen näkemys, joka käy ilmi hyvästä oppaasta. Oppaan lähestymistavan tulee olla oivaltava. Lukijan on hyvä löytää oppaasta erilaisia ratkaisumalleja omaan elämäntilanteeseen. (Rouvinen-Wilenius 2007.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tehtävät

Opinnäytetyön tarkoitus on tehdä opas seurakunnalle neurokognitiivista häiriöistä alle kouluikäisillä lapsilla. Opinnäytetyön tavoitteena on, että vanhemmat saavat tietoa neurokognitiivisista häiriöistä ja niiden vaikutuksesta arjessa.

Opinnäytetyön tehtävä on vastata seuraaviin kysymyksiin:

1. Mitkä ovat yleisimmät neurokognitiiviset häiriöt alle kouluikäisillä lapsilla ja niiden oireet?
2. Miten neurokognitiiviset häiriöt näkyvät arjessa?
3. Millainen on hyvä opas?

4 Opinnäytetyön toteuttamisprosessi

4.1 Tutkimuksellinen kehittämistyö

Opinnäytetyö toteutettiin tutkimuksellisenä kehittämistyönä. Kehittämisellä tähdättiin selkeään ennalta määriteltyyn tavoitteeseen. Tällä kehittämistyöllä on pyritty seurakunnan toiminnan kehittämiseen. Kehittämistoiminnalla on tavoiteltu työyhteisön ammatillisen osaamisen kehittymistä. Kehittämismenetelmien valinta määräytyi tutkimusongelman mukaan, siten millaisiin kysymyksiin etsittiin ratkaisua. Kehittämistyöllä luotiin uusia käytännöllisiä menetelmiä tukemaan seurakunnan lapsityön palveluja. (Rantanen & Toikko 2009, 13-20.)

Kirjallisuuskatsaus auttoi muodostamaan kokonaiskuvaa aihealueesta. Ensimmäinen vaihe opinnäytetyössä oli tarkoituksen sekä tutkimusongelman määrittäminen. Hyvä tutkimusongelma on aiheeseen nähden relevantti sekä fokusoitunut. Tämän jälkeen tehtiin kirjallisuushaku ja valittiin käytettävä aineisto. Opinnäytetyötä arvioitiin perehtymällä käytettyihin aineistoihin ja tutkimuksiin. Aineisto analysoitiin, jonka tarkoituksena oli järjestää aineistoa sekä tehdä yhteenvetoa valituista ja käytetyistä tutkimuksista. Viimeisenä vaiheena saadut tulokset raportoitiin. (Axelin, Stolt & Suhonen 2016, 7-32.)

Oppaan taustalla on toimeksiantajan toive ja tarve oppaalle. Toimeksiantaja on esittänyt toiveen oppaasta liittyen neurokognitiivisiin häiriöihin alle kouluikäisillä lapsilla. Opasta he voivat jatkossa käyttää tietopohjana toiminnassaan ja jakaa sitä myös vanhemmille ja perheille. Oppaan tavoitteet on laadittu toimeksiantajan toiveesta.

4.2 Oppaan tausta ja tarve

Oppaalla pyritään tuomaan tietoutta tiivistetyssä muodossa erityislapsiperheille neurokognitiivisistä häiriöistä. Toimeksiantaja lähtöisesti toive oli, että opas on selkeä, hyvin ymmärrettävä, jotta oppaan käyttäjän on helppo ymmärtää sen sisältö ja tiedot oppaassa luotettavia.

Toimeksiantajana toimii Kuokkalan alue seurakunnan lapsityö. Seurakunta pitää tärkeänä lasta ja lapsiperheiden ainutlaatuisuutta. Seurakunnan toiminta perustuu kirkolliseen arvopohjaan, ihmiskäsitykseen ja toiminta on myös vahvasti mukana tuke-
massa vanhempien kasvatusta tarjoamalla erilaisia tapahtumia sekä kerhoja. Seurakunta tarjoaa päiväkerhoja, perhe kerhoja, pyhäkouluja ja muskaritoimintaa. (Lapsille ja lapsiperheille n.d.) Seurakunta tukee ja auttaa monissa elämän vastoinkäymisissä ja haasteissa. (Mitä kirkon jäsen saa n.d.)

Tarve ja halu oppaasta tuli seurakunnalta. Seurakunnalle tehtyjä oppaita neurokognitiivisista häiriöistä ei aikaisemmin ole toteutettu opinnäytetyön yhteydessä. Seurakunnalle opas on kuitenkin tärkeä, koska oppaasta he saavat tietoa, joka auttaa heitä toimimaan erityislasten kanssa.

4.3 Oppaan tavoitteet

Oppaan tavoitteena on toimia matalankynnyksen tiiviinä tietopakettina sekä seurakunnan lapsityössä, että perheiden arjessa. Kaikilla lapsilla ei välttämättä ole diagnoosia erityisyydestä, vaikka vanhemmat olisivat tällaisia piirteitä havainneet ja siksi tiedon lisääminen on tärkeää.

Seurakunta kohtaa työssään paljon lapsia ja oppaan tavoitteena on lisätä seurakunnan työntekijöiden tietoisuutta neurokognitiivisten häiriöiden oireista alle kouluikäisillä lapsilla. Tavoitteena on, että seurakunta käyttää opasta omassa toiminnassaan sekä jakaa tulostettuja versioita oppaasta perheille. Oppaan tavoitteena on antaa työkaluja arkeen erityislasten vanhemmille.

4.4 Tiedonhaku ja aineiston kuvaus

Aineisto analysoitiin sisällön analyysin menetelmin, joka tarkoittaa sitä, että käytettyjen lähteiden sisältöä on kuvattu sanallisesti (Tuomi & Sarajärvi 2009.) Aineisto on kerätty sekä järjestetty ja käytetyistä lähteistä on tehty yhteenveto. Aineisto luokiteltiin ja lähteistä etsittiin yhtäläisyyksiä sekä eroavaisuuksia. (Axelin, Stolt & Suhonen 2016.) Aineistosta valittiin johtajatuksen pohjalta tehdyt havainnot ja niistä kirjoitettiin yhteenveto. (Tuomi & Sarajärvi 2009.)

Tietoa opinnäytetyön teoreettisiin lähtökohtiin ja oppaaseen on haettu järjestelmällisen tiedonhaun kautta ja manuaalisesti. Lähteitä on etsitty ja hyödynnetty myös muiden aikaisempien tutkimusten lähdeluetteloista.

Opinnäytetyön perustaksi tehtiin kirjallisuushaku sekä –katsaus tutkimusaiheesta tehtyihin aiempiin tutkimuksiin. Tavoitteena on ollut hankkia aineistoa mahdollisimman monipuolisesti eri lähteitä hyödyntäen. Suomenkielisiä hakusanoja ovat olleet muun muassa erityislapsi, neurokognitiiviset häiriöt, neuropsykologiset häiriöt, ADHD, autismi, monimuotoinen kehityshäiriö, oppimisvaikeudet, haastava käytös, erityisen tuen tarve ja hyvä opas. Englanninkielisiä hakusanoja ovat olleet muun muassa ADHD, autism, special child ja neurocognitive disorders. Tietoa on haettu eri tietokannoista, kuten esimerkiksi Terveysportti, Janet, Chinal, Käypähoito, Google ja Medic. Tietoa on löytynyt sekä sähköisenä että painettuna kirjallisuutena.

Aineistoa hankittaessa on huomioitu käytettävän aineiston luotettavuus sekä näyttöön perustuvuus. Aineisto koostuu hoitotieteellisistä tutkimuksista, artikkeleista, hoitosuosituksista, potilasohjeista, oppaista sekä liittojen internetsivustoista. Aineiston keräyksessä on noudatettu opinnäytetyön suunnitelmavaiheessa laadittuja sisäänotto- sekä poissulkukriteerejä.

4.5 Oppaan tuottaminen

Opinnäytetyön tekeminen on aloitettu tammikuussa 2018, jolloin tiedettiin, että opinnäytetyön aiheena tulisi olemaan erityislapset ja toimeksiantajana Kuokkalan alue seurakunta. Aihetta lähdettiin tarkemmin valikoimaan ja rajaamaan niin oman mielenkiinnon, kuin toimeksiantajan tarpeen sekä toiveiden mukaan.

Opinnäyteprosessi on koostunut erilaisista vaiheista, joita ovat suunnitelma-, toteutus- sekä arviontivaihe. Suunnitelmavaiheessa pohdittiin ja määritettiin oppaan tarvetta sekä taustaa ja luotiin opinnäytetyölle sekä oppaalle tarkoitus ja tavoitteet. Suunnitelmavaiheessa tutustuttiin ja alettiin etsiä teoreettisia lähtökohtia ja varsinaimen suunnitelmavaihe kesti toukokuuhun 2018 saakka.

Toteutusvaiheessa jatkettiin teoreettisten lähtökohtien työstämistä sekä niiden koostamista. Teoreettisten lähtökohtien pohjalta luotiin opas, jota tehdessä huomioitiin oppaan kohderyhmä sekä oppaan tarkoitus ja tavoitteet. Oppaan sisältöä tehdessä otettiin huomioon toimeksiantajan toiveet sekä tarve ja oppaan sisältö muodostui teoreettisten lähtökohtien pohjalta.

Opas sisältää tietoa lasten erityisyydestä, neurokognitiivisten häiriöiden diagnooseja (ADHD, autismi, monimuotoinen kehityshäiriö, oppimisvaikeudet) ja niiden hoidosta, häiriöiden aiheuttamia haasteita arjessa sekä tukitoimia erityislapsiperheiden arkeen. Opas on visuaalisesti ja sisällöllisesti helppolukuinen ja selkeä.

5 Pohdinta

5.1 Oppaan arvionti

Oppaalle on laadittu tavoitteet, jotka määrittävät oppaan sisällön sekä käyttötarkoituksen. Oppaalla tähdätään tiedon jakamiseen sekä lisäämiseen toimeksiantajan ja perheiden keskuudessa. Oppaassa käytetty tietopohja on selkeä, laaja sekä kansainvälinen ja oppaan pyrkimys on olla helppolukuinen sekä lukijaystävällinen, niin toimeksiantajalle kuin perheille. Toimeksiantaja pystyy jatkossa hyödyntämään opasta

omassa työssään lapsiperheiden parissa työskennellessään ja perheet voivat hyötyä oppaasta kotona arjessaan. Toimeksiantajalähtöisen toiveen mukaan oppaan tuomalle tiedolle on varmasti käyttöä jatkossa sekä laaja käyttäjäkunta.

Opas toimii näin ollen matalankynnyksen tietopohjana ja sen avulla perheet saavat keinoja arkeen. Oppaan tuoma tieto voi toimia myös ennaltaehkäisyssä näkökulmasta perheiden tukemisessa. Opas tarjoaa tukea haasteellisiin arjen tilanteisiin ja näin perheet tulevat tietoisiksi siitä, millaisia erilaiset haasteet arjessa voivat olla sekä miten ne voivat heille näyttäytyä. Oppaassa on erityisesti huomioitu niin positiivisuus ja perheitä tukeva voimavaralähtöinen näkökulma.

Opas toimii toimeksiantajalla tietopohjana, jonka perusteella he voivat jatkossa hyödyntää saamaansa tietoa omassa toiminnassaan esimerkiksi erilaisten järjestämiensä tapahtumien kautta. Toimeksiantaja voi hyödyntää opasta jatkossa haluamallaan tavalla ja saa oikeudet oppaan käyttöön.

5.2 Luotettavuus ja eettisyys

Opinnäytetyön tekemiseen liittyy erilaisia eettisiä kysymyksiä, jotka on otettu huomioon. Näitä ovat olleet tutkimuseettiset periaatteet tiedon hankinnassa ja julkistamisessa sekä hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen. Opinnäytetyötä tehdessä on noudatettu rehellisyyttä, huolellisuutta, tarkkuutta sekä kehittämistyössä että tulosten esittämisessä ja arvioinnissa. Tuloksia julkaistaessa on huomioitu hyvän tutkijan luonteeseen kuvaan kuuluva avoimuus. Opinnäytetyötä tehdessä on otettu huomioon, että muiden tutkijoiden aikasempaa työtä kunnioitetaan. Opinnäytetyö on suunniteltu, toteutettu ja raportoitu huolellisesti ja tehty työ on ihmisarvoa kunnioittava. Opinnäytetyötä tehdessä on huomioitu, että toisten tekstiä ei plagioida eikä tuloksia sepitetä tai kaunistella. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997, 23-26). Aikaisempiin tutkimuksiin on tässä opinnäytetyössä viitattu asianmukaisesti eikä tietoa esitetä omana. Tietosuojaa on kunnioitettu pitämällä toi-

meksiantajan yksityiset yhteys- ja henkilötiedot anonyyminä. Tietoa hankittaessa aiheeseen on syvennyt huolellisesti, jotta on saatu luotettavaa ja täsmällistä tietoa. (Helin, Jäppinen, Launis, Spoof & Varantola 2013.)

Opinnäytetyötä tehdessä perehdyttiin tunnollisesti valittuun tutkittavaan aiheeseen, jotta aineisto olisi luotettavaa. Opinnäytetyötä tehdessä on varottu tuottamasta vahinkoa ja kunnioitettu toimeksiantajan osallisuutta sekä tekijäoikeuksia. Työvaiheet ovat toteutettu rehellisyyttä sekä avoimuutta noudattaen.

Vaikka työn aineisto on kerätty pidemmältä aikaväliltä, ovat ne silti teoreettisilta lähtökohdilta osittain pysyneet muuttumattomina sekä luotettavina vuodesta toiseen. Opinnäytetyössä vanhin käytetty teos on 2000-luvun alusta ja uusimmat teokset vuodelta 2018. Lähdemerkinnät on toteutettu huolellisesti ja opinnäytetyön kaikki teoreettinen osuus on lähteisiin perustuvaa. Aineistoa hankittaessa on otettu huomioon lähdekriittisyys ja näyttöön perustuvuus.

5.3 Kehittämisehdotukset

Oppaan kehittämisehdotukset pystytään paremmin arvioimaan vasta sitten, kun opas otetaan käyttöön toimeksiantajan toimesta pidemmällä aikavälillä. Opas on hyvin informatiivinen ja sisältö voi tuntua lukijasta pitkältä. Opasta ja sen toimivuutta voisi arvioida sitten, kun se on saavuttanut toivotun kohderyhmän. Oppaan toimivuutta voi tutkia sekä seurakunnan että perheiden näkökulmasta. Opas on mahdollista kääntää englanniksi tai muille kielille.

Kehittämisehdotuksena on oppaan käytännöllisyys sekä hyödyllisyys. Opasta on mahdollista päivittää tulevaisuudessa uusien tutkimustulosten perusteella.

Lähteet

ADHD aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö. 2017. Käypä hoito –suositus. Duodecim. Viitattu 21.9.2018.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50061#K1>

Autism. 2016. What is autism? The National Autistic Society. Viitattu 21.8.2018.

<https://www.autism.org.uk/about/what-is/asd.aspx#>

Autism Spectrum Disorder. N.d. National Institute of Child and Human Development. MedlinePlus. Viitattu 21.8.2018.

https://medlineplus.gov/autismspectrumdisorder.html#cat_77

Axelin A., Stolt M. & Suhonen R. 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja. Turun yliopisto. Viitattu 8.5.2018.

Besio-Laurens E., Kärnä E., Laurinkari J. & Saarinen A. 2014. Tuettu kirjoittaminen autistisen henkilön kommunikoinnin keinona. Kehitysvammaliitto Ry. Solver palvelut Oy. Kouvola. Viitattu 15.8.2018.

Blomberg H. 2012. Parantavat liikkeet. Tallinna: Raamatutrükikoda. Viitattu 8.5.2018.

Dufva V. & Koivunen M. 2012. ADHD diagnosointi, hoito ja hyvä arki. PS-kustannus. Viitattu 9.5.2018

Erytislasten Omaiset. N.d. Erytislasten omaiset ELO ry. Viitattu 29.3.2018.

<http://www.erityislastenomaiset.fi/elo/yhdistys/>

Halonen-Malliarakis N., Parikka J. & Puustjärvi A. 2017. Vaikeudesta voimaksi. Neuropsykiatriset häiriöt ja niiden huomioiminen koulussa. Helsinki: Finn Lectura. Viitattu 8.5.2018.

Heikkinen H., Tiainen S. & Torkkola S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Tammi. Viitattu 9.4.2018.

Helin M., Jäppinen S., Launis V., Spoof S-K. & Varantola K. 2013. Hyvä tieteellinen käytöntä ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Helsinki. Viitattu 16.4.2018.

http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Huttunen M. 2018. Autismi ja autisikirjon häiriöt. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 20.9.2018.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00355

Huotari A. & Tamski E-L. 2011. Tammenterhon tarinoita. Kirja valmennuksesta. Jyväskylä: Kopijyvä. Viitattu 8.5.2018.

Hyvärinen R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. Duodecim. Viitattu 14.9.2018.

<http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo95167.pdf>

Hämäläinen R., Liias S., Taarna V. & Valkama A. 2007. Erilaisen oppijan käsikirja. Gummerus Kirjapaino. Helsinki. Viitattu 19.8.2018.

- Ikonen O. & Krogerus A. 2009. Ainutkertainen oppija. Erilaisuuden ymmärtäminen ja kohtaaminen. PS-kustannus. Viitattu 9.4.2018.
- Kehityshäiriöt ja oppimisvaikeudet. N.d. HUS. Viitattu 7.7.2018.
http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastenneurologia/Neurokognitiiviset_hairiot/Kehityshairiot_ja_oppimisvaikeudet/Sivut/default.aspx
- Kerola K. & Sipilä A-K. 2017. Haastava käyttäytyminen – muutoksen mahdollisuus. Valterin julkaisusarja nro 1. Oulu: Erweko. Viitattu 8.5.2018.
<https://ebn.bmj.com/content/ebnurs/2/2/60.full.pdf>
- Kinnunen T. 2006. Vertaistuki erityislasten vanhempien voimavarana. Pro Gradu – tutkielma. Jyväskylän Yliopisto. Viitattu 9.3.2018.
https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8787/URN_NBN_fi_jyu-2006372.pdf?sequence=1
- Lapsille ja lapsiperheille. N.d. Jyväskylän seurakunta. Viitattu 4.4.2018.
<http://www.jyvaskylanseurakunta.fi/tule-mukaan/lapsille-ja-lapsiperheille>
- Mikkonen K., Nikander K. & Voutilainen A. 2015. Oppimisvaikeuksien tunnistaminen ja tukeminen. Lääkärilehti 12/15. Viitattu 21.9.2018.
<http://www.potilaanlaakarilehti.fi/artikkelit/oppimisvaikeuksien-tunnistaminen-ja-tukeminen/>
- Mitä kirkon jäsen saa? N.d. Suomen Evankelisluterilainen kirkko. Viitattu 4.4.2018.
<https://evl.fi/tietoa-kirkosta/jaseninfo/mita-kirkon-jasen-saa>
- Moniammatillista yhteistyötä lapsiperheiden hyväksi. 2004. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. Opas työntekijöille. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 4.4.2018.
<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74223/Opp200414.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Monimuotoinen kehityshäiriö. N.d. Terveyskylä. Lastentalo: tietoa lasten sairauksista. Viitattu 21.8.2018.
<https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/kehitykselliset-poikkeavuudet-ja-oppimisvaikeudet/monimuotoinen-kehityshairio>
- Neurokognitiiviset häiriöt. N.d. HUS. Viitattu 6.3.2018.
http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastenneurologia/Neurokognitiiviset_hairiot/Sivut/default.aspx
- Närhi V. & Virta M. 2016. Oppimisvaikeudet ja ADHD. Käypä hoito. Duodecim. Viitattu 21.9.2018.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix00960>
- Puustjärvi A. 2017. ADHD:n oireet lapsilla. Käypä hoito. Duodecim. Viitattu 21.9.2018.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix02450&suositusid=hoi50061>

- Puustjärvi A. 2016. ADHD. Lääkärin käsikirja. Duodecim. Viitattu 6.3.2018.
http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00687&p_haku=ADHD
- Rouvinen-Wilenius P. 2007. Tavoitteena hyvä ja hyödyllinen terveysaineisto. Terveyden edistämisen keskus. Viitattu 20.9.2018.
https://www.researchgate.net/publication/232569631_Tavoitteena_hyva_ja_hyodyllinen_terveysaineisto
- Salminen A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja. Viitattu 26.4.2018.
https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf
- Salminen S. 2013. Autismin yleisyys. Helsinki: Suomen psykologinen seura. Viitattu 6.3.2018.
<http://www.doria.fi/handle/10024/102651> ->
URL:<http://elektra.helsinki.fi/se/p/0355-1067/48/2/autismin.pdf>
- Sipari S. 2008. Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 4.4.2018.
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/18788/9789513933258.pdf?sequence=1>
- Tahkokallio K. 2003. Mitä tehdä levottomille lapsille. Helsinki: Werner Söderström osakeyhtiö. Viitattu 26.4.2018.
- Tietoa lasten kehityksellisistä poikkeavuuksista. N.d. Terveyskylä. Viitattu 7.7.2018.
<https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/kehitykselliset-poikkeavuudet-ja-oppimisvaikeudet/tietoa-lasten-kehityksellisistä-poikkeavuuksista>
- Toikko T. & Rantanen T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. 3. p. Tampere: Yliopistopaino. Viitattu 20.3.2018.
http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/100802/Toikko_Rantanen_Tutkimuksellinen_kehittamistoiminta.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Tuomi J. & Sarajärvi A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Tammi. Viitattu 29.3.2018.
- Tutkimusetiikka. 2018. Helsingin yliopisto. Viitattu 27.3.2018.
<https://www.helsinki.fi/fi/tutkimus/tutkimusymparisto/tutkimusetiikka>
- Understanding Autism for Dummies. 2006. Autism and Your Family. Autismsociety. Viitattu 21.8.2018.
<http://www.autism-society.org/living-with-autism/autism-and-your-family/>
- Vanhala R. 2016. Autismikirjon häiriöt. Lääkärin käsikirja. Duodecim. Viitattu 20.9.2018.
http://www.terveysportti.fi.ezproxy.jamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00814&p_haku=autismi
- Viljamaa J. 2009. Mitä minä teen tämän lapsen kanssa. Helsinki: Minerva kustannus. Viitattu 26.4.2018.
- Virtanen P. 2000. Autististen lasten opettaminen. Opetushallitus. Hakapaino Oy. Helsinki. Viitattu 15.8.2018.

Liitteet

Liite 1. Opas



Sivu | 2

Sisällys

Mikä erityinen?	3
ADHD	4
Autismi	6
Monimuotoinen kehityshäiriö	10
Oppimisvaikeus	12
Kielelliset oppimisvaikeudet	13
Lukivaikeus	14
Eriytisyyden tuomat haasteet	15
Tuki erityislapsiperheiden arjessa	18
Lisätietoa ja vinkejä	22
Lähteet	23

Mikä erityinen?

Lähtökohta varmasti on, että perheeseen toivotaan ja odotetaan aina tervettä lasta. Vanhempia odotusaikana ei juurikaan valmenneta kohtaamaan lapsen syntymää erityisyyden, vammaisuuden tai sairauden näkökulmasta. Siksi vanhemmuuden tehtävät ja merkitys, ovat tällöin usein määriteltävä uudelleen. Perheeseen syntyneen lapsen erityisyys vaikuttaa aina kokonaisvaltaisesti niin lapsen koko perheeseen, lähipiiriin, että myös laajasti ympäristöön. Tutkimusten mukaan maailmanlaajuisesti noin 5% lapsista kärsii erilaisista keskittymis- ja tarkkaavaisuushäiriöistä, johtuen biologisista syistä, ei siitä, että olisi huonot olosuhteet tai kasvatettu väärin. Erityistuen tarpeessa olevia lapsia kuitenkin on todellisuudessa enemmän, kuin niitä on tilastoitu. Siksi todellisuudessa tilanne on se, että päivähoito, koulut ja perheet ovat hyvin haasteellisessa tilanteessa.

Erityisyydellä usein tarkoitetaan perhettä, jossa on yksi tai useampi erityistä tukea tai hoivaa tarvitseva lapsi. Diagnosoidut tai diagnosoinnattomat avun tarpeet voivat olla neurologisia, kielellisiä, fyysisiä, psyykkisiä tai sosiaalisia. Lapsen erityisyys, sairaus, vamma tai diagnoosi ei kerro lapsen ominaispiirteistä, elämästä, toimintakyvystä tai tuen ja avun tarpeesta.

Arjessa neurokognitiiviset häiriöt näyttäytyvät muun muassa taidollisina puutteina, käyttäytymisen oireina tai aiheuttavat riskin lapsen kehitykselle. Häiriöt ovat laaja-alaisia kehityksen viivastymisiä, kuten autismi ja monimuotoinen kehityshäiriö, kehitysvammaisuus sekä kapea-alaisia kielellisiä tai hahmotuksen ja motoriikan erityisvaikeuksia tai erityisiä oppimisvaikeuksia mukaan lukien aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö. Neurokognitiivisten häiriöiden hoito perustuu toimintakykyä tukeviin järjestelyihin arkielämässä ja näin ollen pitkäjänteisellä oireiden hoidolla voidaan parantaa elämänlaatua ja helpottaa arkielämän haasteita. Lapsella kehitykselliset poikkeavuudet ja niiden yleisyys näyttäytyvät muun muassa seuraavanlaisesti: monimuotoinen kehityshäiriö 10-15 %, motoriikan kehityshäiriö 5-6 %, aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö 5 %, autismi kirjon häiriöt 1-2 %, kapea-alaiset oppimisvaikeudet 5-10 %, puheen ja kielenkehityksen häiriö 5-7 % ja kehitysvammaisuus 1-3 %.

ADHD

ADHD-lasta voisi hyvin kuvailla se, että he ovat aina liikkeellä tai motorisesti jatkuvasti käynnissä ja tämä varmasti uuvuttaa vanhempia. Levottoman lapsen usein alentunut unen tarve vaikuttaa myös niin vanhempien, kuin koko perheen nukkumisrytmiin, sillä unettomuus onkin yleisin haaste ADHD lapsilla. ADHD häiriön ominaisuuksia ei tulisi myöskään sotkea yksilön älylliseen osaamiseen, sillä pahimmassa tapauksessa diagnoosin saanut voi kokea jatkuvan alisuoriutumisen johdosta alemmuutta ja huonoa itsetuntoa ja tämä voi usein johtaa ikäviin seuraamuksiin, kuten häiriökäyttäytymiseen. ADHD-lapsi ei suinkaan usein tahallaan tai kiusallaan riko sääntöjä, vaan keskittymiskyvyn puutteesta tai yleisestä kömpelyydestä johtuen säännöt usein menevät lapselta ohi.



Arviolta noin 5-7%:lla lapsista on diagnosoitu ADHD, joka on lapsuudessa alkava ja usein aikuisuuteen saakka jatkuva neuropsykiatrinen oireyhtymä. Kyse on siis aktiivisuuden sekä tarkkaavuuden häiriöstä, jossa keskeisenä oireena ovat keskittymisvaikeudet, yliaktiivisuus sekä impulsivisuus. ADHD:n oireet ovat pysyviä, mutta niiden esiintulon ja voimakkuuteen vaikuttaa tekijät ympäristössä ja lapsella itsessä. Biologisesti ajateltuna tarkkaavaisuuden kehittymiseen sekä toimivuuteen vaikuttaa viestien kulkeminen keskushermostossa, jota välittäjäaineet siirtävät hermosolusta toiseen. ADHD:n syyt ovat näin ollen hyvin moninaiset ja vaihtelevat, eikä niitä aina välttämättä pystytä lääketieteellisin menetelmin selvittämään. Kuitenkin silloin, kun vanhemmalla herää huoli lapsensa selviytymisestä ryhmässä, kannattaakin herkästi kääntyä terveydenhuoltoalan ammattilaisen puoleen.



Miten tunnistan? ADHD lapsella oireita leikki-iässä ovat liikunnallinen levottomuus sekä impulsivisuus. Tällöin lapsi saattaa juoksentella ympärinsä ilman selkeää päämäärää ja hänen on vaikeaa hyväksyä kieltoja

sekä rajoituksia. Lapsi saattaa herkästi kolhia itseään eri tilanteissa, koska hän on uhkarohkea ja häneltä puuttuu pelon tunne sekä kyky arvioida vaaratilanteista. Lapsen voi olla vaikea keskittyä leikkimään rauhallisesti tai kuuntelemaan satuja, hän voi olla vilkas sekä vauhdikas, liikkuminen on kömpelöä ja hän kompastelee sekä kaatuilee usein. ADHD lapsella voi usein olla vaikeuksia oppia pyörimään, luistelemaan tai uimaan, koska tasapainon ja eri lihasryhmien toimimisen yhteensovittamisessa on hankaluksia. Myös viivästynyt puheen kehitys tai ääntämisvirheet voivat olla tavallinen oire. Lapsen on hankala seurata puhetta, muistaa monimutkaisia ohjeita sekä ymmärtää erilaisia käsitteitä kuten värejä tai numeroita. (Michelson, Miettinen, Saresma & Virtanen 2003, 26-27.) ADHD-lapsi saattaa reagoida myös muita lapsia herkemmin ympäristön ärsykkeisiin, kuten vaikkapa pelottavuuteen, ahdistavuuteen tai muuhun kaotisuuteen. Lapsen ollessa kotona tai päivähoitossa sekä ympäristön ollessa levoton, saattaa ADHD-lapsi helposti ali suoriutua tehtävistään, koska häiriintyy eikä pysty keskittymään omaan tekemiseen. Tällöin toistamiseen tapahtuvat keskeyttämiset tai keskittymisvaikeudet vaikuttavat kehityvään itsetuntoon ja saa lapsen herkästi epäilemään omia taitojaan. Näin ollen on erityisen tärkeää, että ADHD lapsen kanssa elävä aikuinen rohkaisee ja kannustaa lasta niin kotiympäristössä, kuin kodin ulkopuolellakin.

Miten autan? Tärkeää on, että ADHD-lasten vanhemmat erityisesti kiinnittävät huomion päivittäiseen rytmiin ja rutineihin, jotta arki pysyy mahdollisimman samanlaisena. Lääkityksen aloittaminen sekä sen yksilöllinen räätälöiminen lapselle sopivammaksi on osoittautunut parhaimmaksi keinoksi niin nukahtamisongelmaan, kuin unirytmien ylläpitämiseen. Lääke, jota käytetään yleisesti, on amfetamiinipohjainen Ritalini, joka on täsmäläike ja vaikuttaa jo tunnin kuluttua lääkkeen ottamisesta. ADHD:n hoitoon Suomessa on käytetty myös muun muassa oppimisterapiaa. On kuitenkin muistettava, että jokaisen ADHD-lapsen oireet ovat aina hyvin yksilöllisiä ja siksi aikuisen on tärkeää tukea sekä vahvistaa lapsen luonnollista mielenkiintoa asioihin, sillä onnistumisen avulla lapsen itsetunto vahvistuu sekä lujittuu. Tärkeää on huomioida, että niin lapsen kuin hänen vanhemman syyllistämisen usein vain pahentavat oireita, josta eniten aina kärsii kuitenkin lapsi. ADHD-lastä saattaa usein olla haastava lohduttaa tai hänen tarpeitaan saada tyydytetyksi. Vaatimustaso vanhempaa kohtaan usein lapsen kasvaessa lisääntyy ja siksi vanhemmat kokevat usein riittämättömyyden, syyllisyyden sekä epäonnistumisen tunnetta. Siksi ADHD-perheille järjestetään paljon toimintaa ja kuntoutusta, unohtamatta äärimmäisen tärkeänä pidettyä vertaistuki verkostoa. Erilaiset sopeutumisvalmennuskurssit tarjoavat perheille loistavan mahdollisuuden tutustua vertaisiin ja näin helpottaa tunnetta siitä, että he eivät ole asian kanssa yksin.

Vaikeudet voitoksi! Kuten kaikilla lapsilla, myös ADHD- lapsella on usein vahvuuksia, kuten matemaattista, taiteellista tai liikunnallista lahjakkuutta. Näitä lahjakkuuksia tulee ehdottomasti tukea sekä kannustaa, sillä näin voidaan vahvistaa itsetuntoa ja lapsi saa kokea onnistumisen tunteita. Oli sitten lahjakas tai ei, silti siitä riippumatta jokainen lapsi voi oppia ja innostua erilaisista asioista, kuten taiteesta, liikunnasta, musiikista tai sosiaalisista suhteista. Uuden harrastuksen aloittamisesta voi hyvin kehkeytyä hyvä tapa, joka kuljettaa ja vahvistaa myös ADHD lasta koko loppuelämän ajan. Perhe-elämää ADHD lapsen kanssa on kuvattu kaotiseksi, ristiriitaiseksi sekä uuvuttavaksi. ADHD:sta huolimatta lapsi on loppujen lopuksi aivan samanlainen lapsi kuin kaikki muutkin. Perheen "leimautumista" voidaan ennaltaehkäistä tutkimalla ja muuttamalla vanhempien omia uskomuksia ADHD:sta. Tällöin vanhemmat yleensä pääsevät sinuiksi lapsen erityisyyden kanssa. Usein keskustelu lapsen ADHD:sta keskittyy diagnostisten kriteereiden ja erityisten toimien määrittämiseen, vaikka tilanteessa tulisi keskittyä enemmän juuri perheenjäsenen omiin kokemuksiin.



Autismi

Historiassa ei tarvitse poiketa kovinkaan kauan, kun tutkimusten mukaan oli ajateltu, että lapsen autismi pohjautuu vanhemman ja lapsen väliseen vuorovaikutuksen häiriöön, mutta johtopäätökset tietoon perustuen ovat osoittautuneet myöhemmin vääriksi. Nykyään autismi määritellään tarkkana geneettisenä häiriönä, joka ei mitenkään johdu vanhemman ja lapsen välisestä vuorovaikutuksesta. Varsinainen kommunikaatio-ongelma ei synnytä autismia vaan vuorovaikutuksen häiriintyminen äidin/isän ja lapsen välillä on seurausta autismista. Pitkään vallinnut väärä diagnostiikka autismin syntyyn valitettavan usein johti siihen, että vanhemmat tunsivat syyllisyyttä, turhautumista ja epäonnistumisen tunnetta, joka juontaa juurensa varmasti samankaltaisiin tuntemuksiin vielä nykypäivänäkkin. Joskus myös ihmiset luulevat lapsen olevan tuhma tai käyttäytyvän tuhmasti, vaikka kyseessä olisiikin autismi ja sen aiheuttamat oireet kommunikoinnissa ja vuorovaikutuksessa. Siksi on tärkeää saada oikeanlainen ja perusteellinen diagnoosi, sillä se voi auttaa lasta ja perhettä ymmärtämään kohtaamiaan vaikeuksia ja hakemaan oikeanlaisia palveluita ja tukea.

Lyhykäisydessään autismi on seurausta aivojen kehityksen monimutkaisesta häiriöstä, joka vaikuttaa moniin toimintoihin. Ja kun ymmärrämme tämän häiriön monimuotoisuuden, siihen vaikuttavat tekijät paremmin, voimme näin ollen tehokkaammin auttaa autististen lasten kehitystä. Autismi tarkoittaa siis neurobiologista kehityshäiriötä ja siksi häiriön vaikutukset näkyvät usein yksilön käyttäytymisessä. Maailmanlaajuisesti autismia ilmenee 0,6%-lla väestöstä ja kyse on elinikäisestä oireyhtymästä, joka vaikuttaa yksilöllisesti lapsen kehitykseen ja kasvuun. Autismiin kirjoon kuuluvat variaatiot vaikeavammaisuudesta huippulahjakkuuteen ja jokainen autistinen henkilö on aina yksilöllinen. Keskeisiä vaikeuksia voi olla muun muassa: kommunikaatio, aistitoiminnot, käyttäytyminen sekä sosiaalinen vuorovaikutus. Häiriön taustalla olevan keskushermoston kehityshäiriön seurauksena on aivojen puutteellinen kyky jäsentää ja käsitellä aistien välittämää tietoa. Tämä aiheuttaa autismille tyypillisiä erityispiirteitä kuten: poikkeavat reaktiot aistiärsykkeisiin, puuttuva tai poikkeava kielellinen ja ei-kielellinen kehitys, rajoittunut, toistava ja/tai stereotyyppinen käytös sekä poikkeava tai puutteellinen sosiaalinen vuorovaikutus.



Miten tunnistan? Autistinen lapsi näkee, kuulee ja tuntee maailman eri tavoin kuin muut. Autismi ei kuitenkaan ole sairaus eikä tauti, eikä sitä voida "parantaa". Autismi on yleisempää kuin usein ajatellaan ja sitä ilmenee kaikissa kansallisuuksissa ja kulttuureissa uskonnollisista tai sosiaalisista taustoista huolimatta. Autismi ei useimmiten näy lainkaan ulospäin ja siksi ympäristö voi tulkita käyttäytymistä väärin. Autismiin voi liittyä aistien erityispiirteitä, joka voi tarkoittaa yli- tai aliherkkyyttä eri aistimuksille, kuten äänet, kosketus, haju- ja makuaisti, valo, värit, lämpö sekä kipu. Ympäristön erilaiset taustat voivat esimerkiksi kuulostaa poikkeuksellisen kovilta ja häiritseviltä ja aiheuttaa ahdistuneisuutta sekä tuntua jopa fyysisenä kipuna. Autismiin kirjoo yksi haasteista, kielenkehityksen poikkeavuudet, ovat havaittavissa jo varhaisista lapsuusvuosista lähtien. Kurkottelu, asioiden osoittelu, sosiaalisen hymyn, katsekontaktin puuttuminen tai fyysisen läheisyyden vältteleminen voi ilmetä varhaisen kommunikaation hitaana kehityksenä sekä poikkeavuutena. Lapsen vauvana jokateltua tai ääntelyä voi ilmetä varsin vähän ja vaikka ensisanat voivat ilmaantua normaalisti, saattavat ne myöhemmin jäädä vaihtellen pois tai sanojen määrä ei kehityksen myötä lisäänty. Myöhemmin autistisen henkilön kielenkäytölle voi tyypillisiä olla toistavat kysymykset tai ekolalia eli kaikkupuhe, jolloin henkilö usein toistaa kuulemaansa. Autismi voidaan siis määrittää moniulotteisena syndroomana ja diagnoosin saaneet ovatkin älykkyydeltään sekä kehitystasoltaan hyvin erilaisia. Varhaislapsuudessa autismi havaitaan tavallisesti 1,5-2 vuoden iässä, kun puheen kehityksen pitäisi alkaa. Autismiin pääkriteereitä ovat ongelmien varhainen alkaminen, poikkeavuudet sosiaalisessa käytöksessä, kommunikaation vaikeudet, rajoittuneet ja toistuvat käytöksen ja mielenkiinnon kohteiden muodot ja erilaiset epäspesifiset ongelmat. Autismiin yleisiä oireita ovat vaikeat

häiriöt vuorovaikutuksessa, kommunikaatiohäiriöt ja poikkeava sekä rajoittunut käytös. Näiden oireiden lisäksi autismiin liittyy yleensä joukko muita seurannaisoireita sekä oireet vaihtelevat iästä riippuen. Autismi on psyykinen häiriö, joka ilmenee sosiaalisten taitojen ja mielenkiinnon puutteena, sulkeutuneisuutena sekä kaavamaisuutena toimintatavoissa. Autismi vaikuttaa lapsen toimintaan, vuorovaikutukseen muiden ihmisten kanssa sekä viestimisen ja oppimisen taitoihin. Autismiin kirjo sisältää nykyään aiemmin tunnetun Aspergerin oireyhtymän ja muita yleisiä kehityshäiriöitä. Autismissa oireet voivat ilmetä hyvin erilaisina ja usein lapsi voi vaikuttaa olevansa "omissa maailmoissa".

Miten autan? Koska autistista lapsia on hyvä osata ohjata hienotunteisesti sekä tietoisella huomiolla, saattaa tämä usein olla vaativa sekä turhauttava tehtävä vanhemmille. Lasta hoitavan tahon on erityisen tärkeä muistaa tarjota yksilöllisiä neuvoja, apuvälineitä tai muita helpotuksia perheen arjen haasteisiin. Terveystuhoon on tällöin huolehdittava lapsen kehityksestä ja sen tarkistuksesta ja mikäli autismin oireita ilmenee, lapselle on tehtävä kattava arviointi. Koska autismin syytä ei hyvin tunneta, on tutkimuksen mukaan niin geneerillä kuin ympäristötekijöilläkin merkittävä rooli autismin synnissä. Autismiin hoidon tulisi sisältää sekä käyttäytymisen että viestinnän terapiaa, erilaisten taitojen koulutusta ja lääkehoitoa oireiden hallintaan.

Autismissa tärkeää on pitää kiinni rutiineista, ennakoita tulevia asioita/tapahtumia sekä siksi myös säännöt ja sopimukset ovat tärkeitä. Muutokset voivat tuottaa hankaluksia, mutta niistä on helpompi selvitä, mikäli niihin pystyy valmistautumaan etukäteen. Autistiselta lapselta usein puuttuu kyky sosiaaliseen kanssakäymiseen muiden ihmisten keskuudessa, kuten myös kielellinen taito voi olla heikentyntä. Näyttäisi siltä, että autistinen lapsi ymmärtäisikin paremmin yksittäisiä sanoja, kuin laajoja lauseita. Autistisen lapsen kommunikaation tukemiseen voi hyvin esimerkiksi käyttää: kuvia, esineitä, viittomia, minimaalista puhetta, tai vaikkapa piirtämistä ja osa edellä mainituista menetelmistä saattaa tukea lasta myös lukemaan oppimisessa.

Autistisen lapsen kuntoutuksen keskeisin lähtökohta on vuorovaikutustaitojen ja kommunikoinnin kehittäminen. Mikä tahansa tukitoimi lapsella on, tärkeää tulee olla saman menetelmän käyttö sekä koti- että hoitoympäristössä, siksi tahojen tiivis yhteistyö on avain asemassa kuntoutumisen etenemiselle. Erityisen tärkeää on, että vanhemmilla on käytössään helposti lähestyttävät organisaatiot, joiden puoleen voi tarvittaessa kääntyä saadakseen neuvoja sekä apua. Erityisesti terveydenhuollon tehtävä on järjestää lapselle ja hänen perheelleen toimiva verkosto tehokkaiden viestintäyhteyksien luomiseksi. Ajatellen yhteistyötä vaikkapa koulutuspsykologian, lääketieteen ja autismin hoidon eri asiantuntijoiden kesken, mutta tärkeää on myös viestittää vanhempia, miten he löytävät tarvittavan avun piiriin. Perheet, jotka kohtaavat autistisen lapsen päivittäiset haasteet, eivät välttämättä ole koskaan ennen nähneet autistista lasta ja siksi hoitavan tahon on välttämätöntä perustaa viestintä- ja yhteistyöverkostoja. Näiden avulla voidaan selvittää muun muassa, miten tarpeen tullen voidaan muuttaa olemassa olevia palveluita, lisätä uusia tai muuten parantaa lapselle kohdistuvaa yksilöllistä hoitoa.



Vaikeudet voitoksi! On todettu, että autismi aiheuttaa monia vaihtelevia toiminnan esteitä, jotka vaikuttavat elämään, mutta autismiin liittyy myös useita yksilöllisiä vahvuuksia ja siksi monille autismi on osa yksilön identiteettiä. Autismissa aistien välittämä tieto ja tulkinta ovat yksilöllistä ja tavanomaisesta poikkeavaa ja siksi ominaisuuteen liittykin usein erityisiä mielenkiinnonkohteita, jotka voivat olla luonteeltaan pysyviä tai vaihdella.

Mielenkiinnon kohteet voivat olla erikoisia ja epätavallisiaakin tai tavallisempia kuten taide, musiikki sekä tietokoneet. Nämä erityiset mielenkiinnonkohteet tuovat iloa ja onnea autistisen lapsen elämään. Autismiin liittyvä kommunikoinnin ongelma häiritsee usein vuorovaikutusta ja tämä haaste koskee koko lapsen ympäristöä. Perheen ja tukitoimien välinen toimiva yhteys kuitenkin on nähty lisäävän lapsen turvallisuuden tunnetta. Säännöllinen yhteistyö eri tahojen välillä voi muun muassa tarkoittaa päivittäistä viestintää sähköpostitse, puhelimitse, nauhoitteiden tai tapaamisten avulla toteutettuna. Kuntoutuksen, kasvatuksen ja opetuksen ensisijainen päämäärä on näin ollen auttaa autistista lasta kehittämään taipumuksiaan ja kykyään. On tärkeää, että autistinen lapsi oppii toimimaan erilaisissa vuorovaikutustilanteissa muiden ihmisten kanssa, kiinnostuu ympäristöstä ja kehityttyä päivittäisissä tehtävissä, harrastusten parissa sekä kommunikaatitaidossa. Toiminnan ja tavoitteiden saavuttaminen edellyttää sitä, että kaikki toiminta suunnitellaan yhteistyössä kodin sekä muiden asiantuntijoiden keskuudessa. Päivittäinen toiminta toteutetaan kaikissa tilanteissa johdonmukaisesti ja samoja käytänteitä sekä periaatteita noudattaen, siten että kaikkien toimintojen tulee nivelyä

sulavasti toisiinsa. Päivähoitolla ja muilla sosiaalitoimen tarjoamilla palveluilla on suuri merkitys niin vanhempien tukijana, kuin kuntoutuksen toteuttajana. Pitkäaikaisen kuntoutuksen päämääränä on tukea lapsen kehitystä siten, että myöhemmin lapsen aikuistuttua, hän pystyisi mahdollisimman hyvään sekä itsenäiseen elämään.

Monimuotoinen kehityshäiriö

Kehityksellisten poikkeavuuksien sekä oppimisvaikeuksien merkitys usein korostuu yhteiskunnallisen muutosten myötä ja nyky-yhteiskunta edellyttää kansalaisilta sujuvaa luku- ja kirjoitustaitoa, jonka saavuttaminen voi osalle lapsista olla hyvinkin työlästä. Kun lapsen taidollinen kehitys etenee laaja-alaisesti ja huomattavasti saman ikäisiä hitaammin, on kyseessä monimuotoinen kehityshäiriö. Oppimisvaikeudet eivät kuitenkaan ole niin hankalia kuin kehitysvammaisilla, mutta monimuotoisen kehityshäiriön omaava lapsi tarvitsee toisen ihmisen tukea läpi elämän. Tilastokeskuksen arvion mukaan 20-25% Suomen väestöstä on erilaisia oppijoita, joka tarkoittaa noin 1 000 000 henkeä. Oppimisvaikeuksiin lasketaan muun muassa kirjoittamisen, lukemisen, matematiikan, avaruudellisen hahmottamisen sekä motoriset vaikeudet, joita ilmenee lievempinä ja vaikeampina. Yleensä oppimisvaikeudet havaitaan useamman vaikeuden päällekkäisyytenä ja yleisimmät näistä ovat kielellisen kehityksen, lukemaan oppimisen sekä tarkkaavuuden eri yhdistelmät. Arvioiden mukaan 2000-luvun alkupuolella, jopa 24-30% on erityisen tuen tarpeessa olevia lapsia.



Miten tunnistan? Monimuotoinen kehityshäiriö todetaan kartoittamalla lapsen taito taso neuropsykologin toimesta ja tämän jälkeen lääkäri asettaa diagnoosin. Kun kyseessä **monimuotoinen kehityshäiriö** voi lapsella usein olla vaikeuksia useammalla kehityksen alueella, eivätkä ne välttämättä ole erotettavissa toisistaan. Tällöin lapsen toimintakyky voi olla alentunut niin, että suoriutuminen jää osittain alle normaalin ikäkauman. **Kehitysvammaisuudesta** puhuttaessa taas kognitiiviset taidot jäävät laaja-alaisesti huomattavasti heikokseen tasoon, eikä tilannetta epäillä tilapäiseksi muun muassa virikkeiden puutteesta tai psyykkisestä huonokuntoisuudesta johtuen. Varsinaiset kehitykselliset poikkeavuudet useimmiten tulevat esille motoristen taitojen tai puheen oppimisen hitautena,

mutta myös kävelmisen sekä piirtämisen oppiminen voivat viivästyä. Kun arvioidaan lapsen kokonaiskehitystä, käytäntö on, että lapsen taitoja verrataan saman ikäisten keskimääräiseen kehitystasoon. Jos kuitenkin kokonaiskehitys jää selkeästi ikä tasoa heikommaksi, tällöin kyseessä on monimuotoinen kehityshäiriö tai kehitysvammaisuus.

Miten autan? Monimuotoisen kehityksen viivästyminen tärkein kuntoutus on riittävä tuki, joka päiväisessä elämässä lapsen omaan kehitystasoon sopivat virikkeet, kuntouttava päivähoito sekä tarpeisiin sopiva koulumuoto. Mikäli jokin kehityksen poikkeama estää lapsen osallistumista omalla kehitystasollaan esimerkiksi kommunikoinnin, leikin tai oppimisen alueella on yksilöllisen kuntoutuksen keinoista tällöin hyötyä. Oppimisvaikeudet, kuten myös kehitykselliset poikkeavuudet olisivat tärkeitä seikkoja tunnistaa riittävän ajoissa. Näin saataisiin järjestettyä varhain oikea-aikainen tuki, lapsen kanssa toimivien tahojen ymmärryksen lisäämiseksi. Tällä voitaisiin välttää turhia pettymyksiä ja vähentää lapsen kohdistuvia liiallisia odotuksia. Näin ollen voitaisiin vähentää lapsen riskiä altistua huonolle itsentunnon tai tunne-elämän vaikeuksille, jotka saattavat pahimmillaan johtaa jopa koulun keskeyttämiseen sekä lapsen syrjäytymiskehitykseen.

Mikäli vanhemmilla, neuvolassa, päiväkodissa, koulussa, tai kouluterveydenhuollossa herää huoli lapsen kehityksestä tai oppimisesta, voidaan tarpeen mukaan perusterveydenhuollon kautta järjestää lapelle tukitoimia. Näitä ovat esimerkiksi lääkärin, psykologin, toimintaterapeutin, fysioterapeutin, tai puheterapeutin arvot/tutkimukset lapsen kehityksen ja oppimisen kartoittamiseksi sekä yksilöllisten tukitoimien käynnistämiseksi. Ensisijaisia tukitoimia ovat sosiaalisen tuen tarve. Lapsi todennäköisesti tarvitsee ja lapsen tulee saada tukea myös tulevaisuudessa opiskeluissa sekä työpaikalla. Päivähoitoa ja koulua ajatellen tavoitteena on järjestää oikea-aikainen kuntoutus sekä tuki niin, että lapsi tuntee itsensä hyväksytyksi, tulee ymmärretyksi, kokee säännöllisesti onnistumisia ja osallistuu täysipainoisesti päivähoito- ja kouluarkeen. Silloin kun erityisen tuen tarve on suuri, lasta tuetaan jo heti varhaiskasvatuksessa (päivähoito) yksilöllisen tarpeen mukaan, jolloin hoito voi olla vaikkapa erityispäivähoitoa. Koulussa taas arvioidaan tuen tarve uudelleen (pedagoginen arvio), tällöin tukimuoto on kolmiportainen: tavallinen, tehostettu tai erityinen tuki. Erityistä tukea tarvitseville oppilaille tehdään koulussa henkilökohtaisen tuen järjestämistä koskeva suunnitelma, josta käytetään lyhennettä HOJKS. Mikäli kokonaiskehitys on muutoin ikä tason mukainen, mutta havaitaan niin sanottuja kuoppia osaamisessa, eli selvästi heikompia kehityksen osa-alueita, kutsutaan tätä usein

erityisvaikeuksiksi. Esimerkiksi, jos lapsi oppii muita uusia taitoja ikä-tason mukaisesti, mutta puheen ja kielen oppimisessa on suuria haasteita, kyseessä on tällöin kielenkehityksen- ja puheen erityisvaikeus.

Oppimisvaikeus

Oppimisvaikeus luokitellaan ihmisen ominaisuudeksi, joka voi usein olla perinnöllistä. Kyse ei ole laiskuudesta tai tyhmyydestä, vaan erilaisuudesta ja yksilöiden välisestä tavasta hahmottaa, oppia ja prosessoida tietoa.



Miten tunnistan? Oppimisvaikeudet ovat hyvin yleisiä, jopa 20%:lla väestöstä on vaikeutta.

On tutkittu, että oppimisvaikeudet voivat johtua esimerkiksi sikiön kehitykseen vaikuttavista tekijöistä, geneeistä, synnytykseen liittyvistä tekijöistä, varhaislapsuuden sairauksista, kuten 0-3 vuotiaana sairastetut korvatulehdukset, vammoista tai muista sattumista. Oppimisvaikeus voi näkyä laskemisen, lukemisen, kirjoittamisen, kielellisen kehityksen, tarkkaavaisuuden, tilan, suunnan tai ajan hahmottamisen sekä motoriikan vaikeutena. Vaikeuden voi huomata muun muassa lukemisen hitautena, matematiikan tai kielen ymmärtämisen vaikeutena, sekä tarkkaavaisuuden ja keskittymisen heikkoutena.

Miten autan? Lapsen kehityksen tukeminen lähtökohtaisesti tulisi periaatteiltaan olla kaikkien lasten kohdalla samanlaista. Kokonaisvaltaisen kehityksen tukemisessa tärkeitä asioita ovat puhuminen, keskustelu, pelit, leikit, musiikki, tarinat, sadut sekä monipuolinen liikkuminen ja kehon hallinta. Motoriikan ja kielen yhteydellä on osoitettu olevan merkityksellinen asema ja siksi erityisesti näiden alueiden vahvistaminen on tärkeää lapsilla, joilla on riski lukemis- ja kirjoittamisvaikeuksiin. Erilaisilla tukitoimilla sekä harjoitteilla voidaan antaa lapselle mahdollisuus useamman astikanavan avulla oppimiseen. Esimerkiksi musiikin hyödyntäminen terapiamuotona, jolloin lapsi voi oppia monia kielellisiä valmiuksia, kuten äänten erottelua, sanarytmiä ja äänteiden kestoa. Liikunnan ja musiikin yhdistäminen oppimisen tukemiseen on samalla lapselle usein mielekästä sekä viihdyttävää. Varsinaisesti kielellisten harjoitteiden tulisi aina lähteä lapsen omasta tavasta oppia ja toimia, sillä lapsen työtä on leikki, jonka kautta lapsi oppii uusia asioita parhaiten. Leikki-ikäisen lapsen



kanssa voi toimia niin kotona, kuin hoidossa monin eri tavoin liikunnallisten sekä kielellisten taitojen kehittämiseksi. Toimintaympäristöön on hyvä tuoda sellaisia apu- ja leikkivälineistöä, joka tukee lapsen omaa innostusta uusien asioiden oppimiseen. On hyvä myös muistaa, että leikki-ikäisen ohjaustuokiot ovat selkeitä sekä lyhyitä, jotta lapsen motivaatio tekemiseen säilyy.

Kielelliset oppimisvaikeudet

Kielellisten oppimisvaikeuksien tunnusmerkkejä voivat olla muun muassa: matemaattiset ja lukemaan oppimisen vaikeudet, kuulon erottelun pulmat ja yleisesti luetunymmärtämisen, kirjoittamisen ja muiden tehtävien tekemisen haasteet. Tunnusmerkkien tunnistaminen perheissä on erityisen tärkeää, jotta lapselle voidaan aloittaa jo varhaisessa vaiheessa hänelle räätälöidyt tukitoimet.



Miten tunnistan? Mikäli perheessä tai lasta hoitavassa yksikössä lapsen käytös muuttuu aggressiiviseksi, keskittyminen on hankalaa, lapsi on levoton, unen laatu muuttuu tai lapsi on hiljainen ja syrjäanvetäytyvä, voi nämä asiat olla merkki oppimisvaikeudesta.

Miten autan? Tarvittaessa terveydenhuollosta lasta ja hänen perhettään ohjataan oppimiseen liittyviin tutkimuksiin, erikoissairaanhuollon piiriin, jossa tutkimuksiin voi osallistua muun muassa lastenneurologi, neuropsykologi, foniatri, korvalääkäri, psykiatri, fysioterapeutti, toimintaterapeutti tai puheterapeutti. Lasta voidaan ohjata myös yksityisesti neuropsykologisiin tutkimuksiin, jossa tehdään muun muassa sensomotorisia jatko tutkimuksia. Yleisesti avoterveydenhuollon palvelut ovat alle 18-vuotiaalle lapsille maksuttomia, mutta vanhemmat saattavat myös joutua maksamaan yksityisistä palveluista itse. Korvauksia kustannuksista voi kuitenkin saada tilanteesta riippuen sekä korvaajan määrittelemiin ehtoiin, esimerkiksi KELA:ta, sairausvakuutuksesta tai omalta asuinkunnalta.

Lukivaikeus

Lukivaikeus on myös hyvin yleistä ja tunnetuimpia oppimisvaikeuksia, joka usein on myös perinnöllinen. Vaikeus voi näyttäytyä kirjoittamisen, lukemisen tai luetun ymmärtämisen yhdellä tai useammalla alueella. Tällöin lukeminen voi olla hidasta, mutta taas kirjoittamisen saralla ei ole vaikeutta. Tai puolestaan kirjoittaminen sekä kirjoitusvirheet voivat osoittautua haastavaksi, kun vastaavasti lukeminen on sujuvaa. Lukivaikeudesta puhuttaessa ei tarkoiteta luku- tai kirjoitustaidottomuutta.



Miten tunnistan? Lukivaikeuden ilmenemismuotoja voivat olla muun muassa lukemisen hitaus, kaksoiskonsonanttien vaikea hahmottaminen, kirjainten/numeroiden puuttuminen tai niiden paikan vaihtaminen (esim. numero 59 voi näyttäytyäkin numerona 95), kertolaskun vaikeus, käsialan epäselvyys, nimien muistamisen vaikeus, luetun tekstin ymmärtämisen vaikeus, nopea väsymien, päänsärky tai silmien väsymien lukiessa tai vaikkapa epäselvä puhe.

Yleisesti edellä mainittuihin oppimisvaikeuksiin on saatavilla monenlaisia eri apukeinoja ja kuntoutusmuotoja, kuten toimintaterapia, musiikkiterapia, puheterapia, fysioterapia, asentohoito tai sensomotorinen sekä neuropsykologinen kuntoutus. Lisäksi voi tarjolla olla tanssiterapiaa ja taideterapiaa, joista joillekin voi muun kuntoutuksen lisäksi olla apua. Neuropsykologinen tutkimus sekä kuntoutus menetelmää käytetään arvioitaessa tiedonkäsittelyyn liittyviä toimintoja eli kognitiivista suorituskykyä. Menetelmään käytettyjä osa-alueita ovat: oppiminen, muisti, puhe, tarkkaavaisuus, havaintotoiminnot, toiminnanohjaus sekä kieli. Testauksesta saatuja tuloksia käytetään muun muassa oppimis- ja lukivaikeuksien tarkempaan selvittämiseen. Tutkimukseen pääseminen edellyttää lääkärin konsultaation sekä lausunnon, jonka voi saada joko julkisen tai yksityisen sektorin kautta. Mikäli henkilö itse vapaaehtoisesti toivoo neuropsykologisia tutkimuksia, ilman varsinaista lääkärin suositusta, joutuu hän itse kustantamaan tutkimuksen. Lasten neuropsykologista kuntoutusta varten

tarvitaan aina kunnalta maksusitoumus sekä ennen kuntoutuksen alkamista KELA:n päätös myönnetystä harkinnanvaraisesta kuntoutuksesta.

Vaikeudet voitoksi! Monille vanhemmille vertaistuella voi olla suuri merkitys, sillä kerätyn tiedon sekä kokemuksen mukaan moni erityislapsen kanssa elävä vanhempi kokee jäävänsä arjen haasteiden kanssa hyvin yksin. Vaikka perheiden tukiverkosto voi olla laaja, silti vanhemmat kokevat, että saman kaltaisessa tilanteessa olevien tuki on parhainta. Usein vanhemmat törmäävät lapsen erityisyyden myötä negatiivisiin tunteisiin, kuten: keinottomuuteen, kiukkuun, neuvottomuuteen tai voimattomuuteen ja silloin he usein altistuvat syylistämään itseään. Lapsen erityisyyden vähättelemiseen tai jopa asian kieltämiseen usein törmätään, joko molempien vanhempien osalta tai toisen vanhemman kohdalla. Tämä puolestaan voi hankaloittaa lapsen kohdistuvaa, koko perheen tai vanhempien välistä suhdetta. Ammattilaisen toteuttamaan vertaistukeen voi tukeutua ammattilaisen itsensä kokoamassa tai työnohjaajan kanssa kasatussa ryhmässä. Yleisesti vertaistuessa ollaan tyytyväisiä siihen, että vanhemmat pääsevät yhdessä käsittelemään ja keskustelemaan tärkeistä aiheista. Tuen kautta vanhemmat saa näkökulmia ja ymmärrystä arjen tuomille haasteilleen.

Erytyisyyden tuomat haasteet

Lapsen normaali kehitys on muutos, jonka taustalla on monia tekijöitä. Kehitys voi olla myös hidasta tai taantuvaa, mutta se on aina yksilöllistä sekä kehitykseen vaikuttaa perimä, yksilöllisyys, ympäristö sekä vuorovaikutus. Kehityksessä ilmenevät poikkeamat ja ongelmat tunnistetaan usein erilaisten kehitysteorioiden avulla. Häiriöihin etsitään ja löydetään syitä sekä yksilöstä että ympäristöstä. Haastavalla käytöksellä tarkoitetaan sitä, että käyttöksellään ilmaisee jotakin ja haastaa omaa ympäristöään. Haastava käytös on jotakin, joka ei ole sosiaalisesti hyväksyttävää. Käytöksen nähdään olevan haastavaa silloin, kun se poikkeaa siitä, miten yleensä tavallisesti vastaavassa tilanteessa toimitaan. Aikuisena on vaikeaa nähdä haastavan käytöksen taakse ja yrittää ymmärtää, mitä lapsella on sanottavana. Erytyislapsen haastava käytös velvoittaa vanhempia ja muita lähipiiriin aikuisia. Haastava käytös johtuu yleensä sosiaalisuuden ja kommunikoinnin ongelmista. Erytyisyys voi

ilmetä myös vaikkapa vilkkautena tai voimakkaana temperamenttisuutena, jolloin lapsi on levoton, ei malta odottaa vuoroaan, särkee tavaroita tai ajautuu haasteellisiin tilanteisiin. Erytyislapsen on usein vaikea oppia muun ympäristön sääntöjä tai huomata oman toiminnan tai käytöksen vaikutusta muihin ihmisiin. Lapsen voi olla vaikeaa ymmärtää toisten ihmisten ainutlaatuisuutta sekä erityisyyttä. Joskus voi jopa olla, että lapsen on vaikeaa ymmärtää, että ihmiset ovat erilaisia kuin eläimet ja elottomat esineet. Lapselle voi olla vaikeaa ymmärtää ihmisten ilmeitä ja puhetta. Yleensä lapsen kielenkehitys ja puhe saattavat olla myös myöhässä.

Haasteellisia asioita lapsella voivat olla:

- Aloitekyky
- Motivaatio
- Tavoitteiden muodostaminen
- Toimintasuunnitelman muodostaminen
- Toiminnan suorittaminen
- Tarkkaavuuden säätelyn vaikeus
- Kyky jäsenellä ja järjestää asioita
- Käyttäytyminen
- Tunteiden säätely



Näitä taitoja tarvitaan arjessa ja haastavaa voi olla arjen eri tilanteissa esimerkiksi keskustelun aloittaminen, luova ajattelu, leikki, askartelu, oppiminen, siivoaminen, leipominen, keskittyminen, pukeutuminen, kaupassa käynti, pitkäjänteinen toiminta, valintatilanteet, jonottaminen, pettymystilanteet ja kaveri- sekä sisarusuhteet. Apukeinoja haasteita selviämiseen ovat selkeät toimintaohjeet, motivointi, rutiinien luominen, tavoitteiden asettaminen ja pörrastaminen, visualisointi, kuvat, toiminnan jäsentäminen, muisti- ja toimintalistat, palkkiot, tekemisen tarkastelu

ja arviointi, häiriötekijöiden poistaminen sekä erilaiset harjoitukset esimerkiksi tunne- ja sosiaalisista taidoista. Arjen hallintaa ovat itsenäistä huolehtiminen, itsetuntemus, vuorovaikutustaidot ja muut arjen askareet kuten peseytyminen, ruokailu ja nukkuminen. Toiminnan ohjaukseen kuuluu aloitteellisuus, joustavuus, suunnittelu, itsetarkkailu sekä tunteiden säätely. Erityislapselta puuttuu tai on vajavainen kyky tarkastella sekä arvioida omaa toimintaa sekä suunnitella sitä. Lapsen erityisvaikeudet tulevat esille etenkin silloin, kun lapsen pitää työskennellä yksin ilman aikuisen ohjausta tai kun lapsen motivaatio tehtävän suoritamiseen on alhainen.

Lapsen diagnoosi vaikuttaa jokaiseen perheenjäsenen eri tavalla. Vanhempien tärkein tehtävä on keskittyä auttamaan lasta, mikä saattaa aiheuttaa stressiä parisuhteessa, muiden lapsien kanssa, työssä, taloudessa sekä muissa henkilökohtaisissa suhteissa. Vanhemmilta vaaditaan paljon aikaa ja rahaa sekä vastuuta. Erityislapsen tarpeet voivat vaikeuttaa perhesuhteita etenkin sisarusten kanssa ja siksi vanhempien on tärkeää kertoa sisaruksille erityisyyden tuomista haasteista ja auttaa heitä selviytymään niistä. Neurokognitiivisia häiriöitä sairastava lapsi tarvitsee enemmän ja pidempään aikuisen valvontaa ja ohjausta sekä koulussa että päivähoitossa ja myös silloin kun aikuinen itse on väsynyt tai kiireinen. Joskus lapsen oireet voivat turhauttaa, ärsyttää ja tuottaa surua sekä huolta. Lapsen käytös saattaa stressata ja ulkopuolisten ihmisten palaute olla negatiivista sekä arvostelevaa. Vanhempi voi tuntea aiheutonta syyllisyyttä tai päätyä käyttämään arjessa keinoja, jotka ylläpitävät oireita. Lapsen kannalta haasteet ovat useimmiten toistuvia epäonnistumisia, vaikeutta selvittää muille helpoista tilanteista sekä jatkuvasti saatua negatiivista palautetta, kuten myös kavensuhteissa lapsi voi kohdata usein haasteita ja väärinymmärryksiä. Lapsen oireilu voi perheessä lisätä riitaisuutta ja herättää kielteisiä tunteita, mutta usein vaikeudet voivat tulla perheelle myös voimavaraksi.

Erityislapsen vanhemmilla on raskas tehtävä toimia ympäristön kasvattajina, sillä he kohtaavat paljon ennakkoluuloja. Vanhemmat voivat kohdata epäilyksiä siitä, että ovat epäonnistuneet lapsensa kanssa ja tämä vaatii paljon siasua sekä rohkeutta suhtautua asiaan ja olla ylpeitä lapsen erityisyydestä huolimatta.

Tuki erityislapsiperheiden arjessa

Erityislapsiperhe tarvitsee paljon tukea. Tukimuotoja on kuitenkin vasta vähän tarjolla. Arjen hallintaan ja arjessa toimimiseen on kuitenkin tarjolla erilaisia keinoja. Tukemisessa tulee ottaa huomioon koko perhe, jotta voidaan ennaltaehkäistä ongelmien kasaantumista sekä pitkällä tähtäimellä säästää yhteiskunnan varoja. Erityislapsi voi vaatia yhden aikuisen sitoutumista lapseen kokopäiväisesti. Perheellä voi olla tarve saada kotiin apua käytännön asioihin, jolloin esimerkiksi kotihoidonapu on tarpeen. Yhteiskunnan on tärkeää osata tarjota perheelle tarvittavaa apua.

Terveystuella kansallisessa projektissa pyritään kiinnittämään huomiota ehkäisevän työn menetelmiin, kuten järjestelmällisyyteen ja kattavuuteen sekä äitiys- ja lastenneuvolatyön menetelmien kehittämiseen. Kehittämisen ideana on tukea lapsiperheiden hyvinvointia, vähentää syrjäytymistä ja sosiaalisia ongelmia. Projektissa korostuu eri toimialojen yhteistyö ja terveyttä edistävä rooli, syrjäytymisuhassa olevien lapsiperheiden tukemiseen ja lapsen psykososiaalisen hyvinvoinnin seurantaan. Lapsen kasvua ja kehitystä tukee aina ensisijaisesti perhe sekä lapsen sosiaalinen verkosto. Yhteiskunnan taholta tarjotaan paljon erilaisia palvelumuotoja lapsen kehityksen tueksi, joista osa on peruspalveluja ja osa erityispalveluja. Henkilöt, jotka tarvitsevat ja saavat joitakin erityisiä palveluja tulee määrittellä jollakin tavalla ja usein tämä koetaankin loukkaavaksi sekä leimaavaksi. Perheiden kanssa työskentelevien tahojen tulee määrittää erityisen tuen tarve ja huomioida lapsen sekä koko perheen yksilöllisyys ja löytää sopivat tukitoimet perheen arkeen. Lapsen kehitystä tukevan tahon on tärkeää havainnoida kasvuympäristön, perheen, lapsen tai nuoren elämäntilanteen vaikutusta kehitykseen sekä oppimiseen. Erityisen tärkeää on huomioida lapsen omat vahvuudet, joilla on myös tutkitusti suojaava merkitys. Esimerkkinä lapsi, jolla on vaikkapa oppimisvaikeuksia, voi hyvin pärjätä kavensuhteissa sekä arjessa, mikäli vahvuutena on hyvät sosiaaliset taidot. Lapsen oppimisen tai kehityksen vaikeuksien ymmärtämiseksi tulisi lasta hoitavan verkoston selvittää hänen mahdolliset erityisvaikeudet, näiden tausta sekä lapsen yleinen kehitystaso. Lisäksi tulisi arvioida, ovatko muutokset lapsen kehitystasossa oireita jostain lastenneurologisesta sairaudesta vai hänen normaaleja yksilöllisiä ominaisuuksia.

Erityislapsen khdalla on erityisen tärkeää huolehtia:

- Yleisestä hyvinvoinnista
- Toimintakyvyn tukemisesta
- Riittävästä unesta
- Liikunnasta
- Monipuolisesta ravinnosta
- Turvallisista ja vastavuoroisista ihmissuhteista



Erityislapsen voi olla myös vaikeaa tunnistaa väsymystä, nälkää ja janoa. Vanhemmat tarvitsevat riittävästi tietoa häiriöstä ja niiden hoidosta, jotta he voivat ymmärtää oireita ja löytää sopivia selviytymis- ja auttamiskeinoja. Koska jokainen lapsi ja perhe on erilainen, käytettävissä on muun muassa erilaisia perheterapia malleja, jotka on koettu hyödyllisiksi juuri perheen voimavarojen näkökulmasta. Erilaisten terapioiden ajatus on juuri tukea niin lasta, kuin koko perhettä askel askeleelta, yksilölliset tarpeet huomioiden niin vanhempien kuin lapsenkin syyllisyyden tunnetta pois kietien. Vanhempien on myös mahdollisuus saada yksilöllistä tukea vanhemmuuteen, ilman lapsen läsnäoloa. Tällöin pureudutaan niin sanottuun tehostamaan kasvatusmalliin ja tuetaan vanhempien omia vahvuuksia lapsensa kasvattajina.

Erityislapsen toiminnan päivittäisen tukemiseen tarvitaan: selkeyttä, johdonmukaisuutta ja tavoitteellisuutta. Lapsi tarvitsee päivittäin tukea aikuiselta oman toimintansa ohjauksessa. Aikuisen tulee yhdessä lapsen kanssa selkeyttää toimintaympäristöä sekä toimintaa. On tärkeää tukea lasta yksilöllisesti, kuulla lapsen omaa ääntä ja antaa riittävästi vastuuta sekä positiivista palautetta. Erityislapselle erilaiset muutokset ovat vaikeita ja siksi pitäisi pyrkiä luomaan selkeät rutiinit. Monelle lapselle myös visuaalinen tuki on tärkeää, sillä välttämättä suullinen ohje ei ole riittävä ohjaamaan lapsen toimintaa. Kotona erityislapsi uuvuttaa niin vanhemmat kuin sisarusket ja siksi ongelmatilanteet tulisi pyrkiä ratkaisemaan rutiinien ja ennakkotien avulla. Samojen rutiinien toistaminen

helpottaa arkea ja poikkeuksellisiin tilanteisiin lapsi tulee valmistella etukäteen. Lapsen tarpeita tulee tarkastella laajasti ja eri palvelujärjestelmien näkökulmasta. Perheelle tulee muodostaa tukitoimista toimiva kokonaisuus ja tuen tulee tukea perheen arkea ja sen sujumista. Yhteiskunta tarjoaa eri palveluja, ammattiryhmiä ja toimitahoja. Erityislapsella voi olla jopa sata eri henkilöä toimivassa tukiverkostossa ja kymmeniä eri organisaatioita.

Verkkesten voi kuulua:

- sairaanhoitaja
- lääkäri
- perhetyöntekijä
- psykologi
- fysioterapeutti
- puheterapeutti
- toimintaterapeutti



- neuvola
- päiväkotiki, koulu
- sosiaalityöntekijä
- perhepalveluverkosto
- terveydenhuollon muita tahoja

Vaikeudet voitaksi! Koska vanhemmilla on suuri rooli lapsen kasvun ja kehityksen tukemisessa, vanhempien hyvinvointi vaikuttaa myös lapsen hyvinvointiin. Kun vanhempi on väsynyt tai stressaantunut, voi lapsen leikkisyys ja toiminta tuntua raskaalta ja lapsen ohjaaminen haastavalta. Vanhempien tulee kiinnittää huomiota omiin voimavaroihinsa ja vahvistaa niitä. Vanhemman tulee huolehtia itsestään terveellisillä elämäntavoilla sekä oman että lapsen jaksamisen ja hyvinvoinnin takia. Myös ajatukset ja uskomukset vaikuttavat paljon hyvinvointiin ja siksi on tärkeää tarkastella vanhempana omia ajatus- ja käyttäytymismalleja ja muuttaa niitä myönteisemmäksi. Keskusteleminen on tärkeä tuki jaksamiselle.

Vertaistuki nähdään olevan yksi tärkeimpiä tuen muotoja sosiaali- ja terveysalan järjestöissä. Vertaistuen avulla pystyy jakamaan asioita ja ymmärtämään toista yhteisten ja samankaltaisten kokemusten kautta.

Tiedon saaminen pääsääntöisesti usein helpottaa perheiden elämää sekä samalla vapauttaa vanhemmat turhasta syyllisyydentunteesta. Lähes poikkeuksetta useammat vanhemmat, lähiympäristö tai sukulaiset saattavat herätä epäilemään, että syy lapsen levottomuuteen tai poikkeavaan käytökseen on vanhempien, vaikka todellisuudessa tilanne on täysin muuta. Elämä erityislapsen kanssa vaatii erityisesti ongelman tunnistamista ja vankkaa yhteistyötä niin vanhempien, koko perheen kuin eri tahojen keskuudessa. Lapselle neurokognitiivista diagnoosia tärkeämpää ovat toiminnan tukeminen sekä asianmukainen hoito, eivätkä ne ole este elämässä pärjäämiselle.

Erytislapsi on aina vanhemmilleen erityinen itsensä ja erityisen tärkeä!



Lisätietoa ja vinkkejä



- Leijonaemot Ry. <https://leijonaemot.fi/>
- Papunet <http://papunet.net/tietoa>
- ADHD-liitto <https://adhd-liitto.fi/>
- Autismi ja Asbergerliitto <https://www.autismiliitto.fi/>
- Monimuotoinen kehityshäiriö <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/kehitykselliset-poikkeavuudet-ja-oppimisvaikeudet/monimuotoinen-kehityshäiriö>
- Lasten neurokognitiiviset häiriöt www.lukimat.fi/matematiikka/materiaalit/tulostettava-materiaali/NMIopas.pdf
- KELA, lääkinnällinen kuntoutus <https://stm.fi/laakinnallinen-kuntoutus>
- Vertaistukea erityislapsen vanhemmille <https://neuvolainfo.fi/artikkelit/vertaistukea-erityislapsen-vanhemmille/>
- Lasten tähden, vanhempien tukeminen <http://lastentahden.blogspot.com/2012/01/vanhempien-tukeminen.html>
- Erytislapsen vanhemmuus https://www.aivoliitto.fi/files/876/Erytislapsen_vanhemmuus.pdf
- Verkon vertaistuki, tukea vanhemmille www.tukeavanhemmille.fi/vertaistuki-verkossa-1/

Lähteet

- Accardo P., Blondis T. & Whitman B. 1991. Attention Deficit Disorders and Hyperactivity in Children. New York: Marcel Dekker INC. Viitattu 27.4.2018.
- Aitken K., Papoudi D., Roberts J. & Trevarthen C. 1996. The discovery of autism. Children with autism. England. London. Jessica Kingsley Publishers. Viitattu 14.8.2018.
- Autism. 2016. What is autism? The National Autistic Society. Viitattu 21.8.2018.
<https://www.autism.org.uk/about/what-is/asd.aspx#>
- Autismi. N.d. Lääketieteen termit. Duodecim. Viitattu 6.3.2018.
<http://www.terveysportti.fi/sovellukset/sanakirjat/#/q//lte02044>
- Autism Spectrum Disorder. N.d. National Institute of Child and Human Development. MedlinePlus. Viitattu 21.8.2018.
https://medlineplus.gov/autismspectrumdisorder.html#cat_77
- Besio-Laurens E., Kärnä E., Laurinkari J. & Saarinen A. 2014. Tuettu kirjoittaminen autistisen henkilön kommunikoinnin keinona. Kehitysvammaliitto Ry. Solver palvelut Oy. Kouvola. Viitattu 15.8.2018.
- Dufva V. & Koivunen M. 2012. ADHD diagnosointi, hoito ja hyvä arki. PS-kustannus. Viitattu 9.5.2018

- ELO eli Erityislasten Omaiset ELO ry. N.d. Erityislasten omaiset ELO ry. Viitattu 29.3.2018.
<http://www.erityislastenomaiset.fi/elo/yhdistys/>
- Gillberg C. 1999. Autismi ja autismin sukuiset häiriöt lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. 2. p. Helsinki: Hakapaino. Viitattu 25.4.2018.
- Halonen-Malliarakis N., Parikka J. & Puustjärvi A. 2017. Vaikeudesta voimaksi. Neuropsykiatriset häiriöt ja niiden huomioiminen koulussa. Helsinki: Finn Lectura. Viitattu 8.5.2018.
- Huotari A. & Tamski E-L. 2011. Tammenterhon tarinoita. Kirja valmennuksesta. Jyväskylä: Kopijyvä. Viitattu 8.5.2018.
- Hämäläinen R., Liäs S., Taarna V. & Valkama A. 2007. Erilaisen oppijan käsikirja. Gummerus Kirjapaino. Helsinki. Viitattu 19.8.2018.
- Ikonen O. & Krogerus A. 2009. Ainutkertainen oppija. Erilaisuuden ymmärtäminen ja kohtaaminen. PS-kustannus. Viitattu 9.4.2018.
- Ikonen O. 1998. Autismi teoriasta käytäntöön. Atena kustannus. Viitattu 9.5.2018.
- Kehityshäiriöt ja oppimisvaikeudet. N.d. HUS. Viitattu 7.7.2018.
http://www.hus.fi/sairaanhoido/lasten-sairaanhoido/lastenneurologia/Neurokognitiiviset_hairiot/Kehityshairiot_oppimisvaikeudet/Sivut/default.aspx
- Kendall J. 1998. Learning how to live with a child with ADHD was a long and arduous process. Qual Health Res. Evidence-Based Nursing. Viitattu 21.8.2018.

Kerola K. & Sipilä A-K. 2017. Haastava käyttäytyminen – muutoksen mahdollisuus. Valterin julkaisusarja nro 1. Oulu: Erweko. Viitattu 8.5.2018 <https://ebn.bmj.com/content/ebnurs/2/2/60.full.pdf>

Kinnunen T. 2006. Vertaistuki erityislasten vanhempien voimavarana. Pro Gradu –tutkielma. Jyväskylän Yliopisto. Viitattu 9.3.2018 https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8787/URN_NBN_fi_jyu-2006372.pdf?sequence=1

Michésson K., Miettinen K., Saresma U. & Virtanen P. 2003. AD/HD nuorilla ja aikuisilla. PS-kustannus. Viitattu 8.5.2018.

Moniammatillista yhteistyötä lapsiperheiden hyväksi. 2004. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. Opas työntekijöille. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 4.4.2018. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74223/Opp200414.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Monimuotoinen kehityshäiriö. N.d. Terveyskylä. Lastentalo: tietoa lasten sairauksista. Viitattu 21.8.2018. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/kehitykselliset-poiskeavuudet-ja-oppimisvaikeudet/monimuotoinen-kehityshairio>

Neurokognitiiviset häiriöt. N.d. HUS. Viitattu 6.3.2018. http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastenneurologia/Neurokognitiiviset_hairiot/Sivut/default.aspx

Puustjärvi A. 2016. ADHD. Lääkärin käsikirja. Duodecim. Viitattu 6.3.2018. http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00687&p_haku=ADHD

Salminen A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisu. Viitattu 26.4.2018. https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf

Sipari S. 2008. Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 4.4.2018. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/18788/9789513933258.pdf?sequence=1>

Tahkokallio K. 2003. Mitä tehdä levottomille lapsille. Helsinki: Werner Söderström osakeyhtiö. Viitattu 26.4.2018.

Tietoa lasten kehityksellisistä poikkeavuuksista. N.d. Terveyskylä. Viitattu 7.7.2018. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/kehitykselliset-poiskeavuudet-ja-oppimisvaikeudet/tietoa-lasten-kehityksellisista-poiskeavuuksista>

Understanding Autism for Dummies. 2006. Autism and Your Family. Autismsociety. Viitattu 21.8.2018. <http://www.autism-society.org/living-with-autism/autism-and-your-family/>

Viljamaa J. 2009. Mitä minä teen tämän lapsen kanssa. Helsinki: Minerva kustannus. Viitattu 26.4.2018.

Virtanen P. 2000. Autististen lasten opettaminen. Opetushallitus. Hakapaino Oy. Helsinki. Viitattu 15.8.2018.

[Oppaassa käytetyt kuvat: Word Online ja Google haku](#)

Opinnäytetyö 2018

Tekijät: Henna Lehtonen & Linda Nuppula



Kuokkalan alue seurakunta

