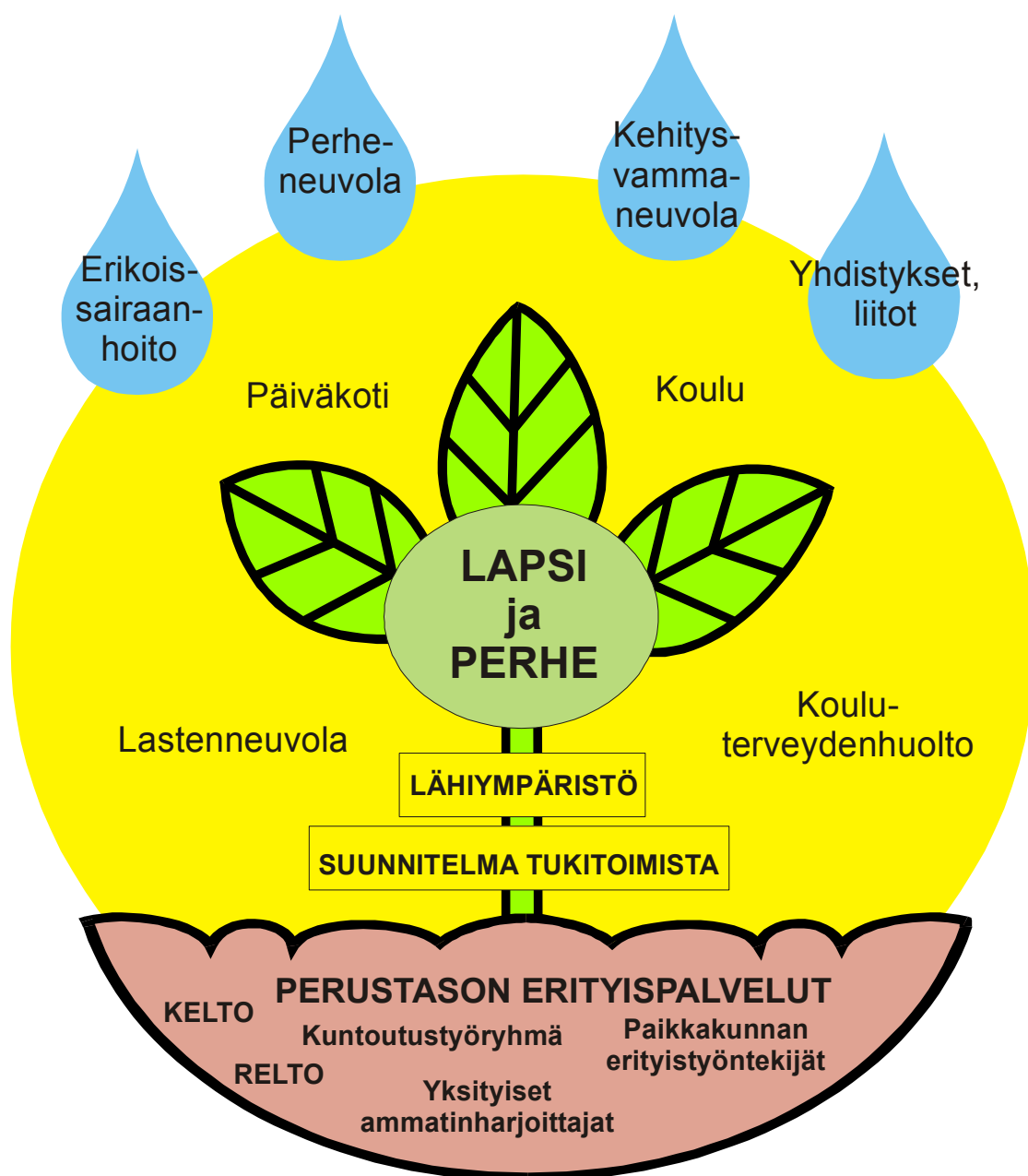


Kehityksen ja oppimisen vaikeudet lapsilla ja nuorilla

Opas TAYS-piirin lastenneuvoloille ja kouluterveydenhuollolle



TAUSTA

Lasten kehitykseen ja oppimiseen liittyvät häiriöt ovat viime vuosina saaneet lisääntyvästi huomiota. Tämän vuoksi Pirkanmaan sairaanhoitopiirin johtajaylilääkäri Ossi Auvinen nimitti joulukuussa 2000 työryhmän laatimaan ohjeita asian edellyttämistä toimenpiteistä. Työryhmään nimettiin lastenneurologi Matti Koivikko (kokoonkutsuja, TAYS), lastenlääkäri Eija-Liisa Ala-Laurila Tampereen terveystieteiden keskukselta, psykologi Kirsi Järnefelt Nokian terveystieteiden keskukselta, terveystieteiden keskuksen lääkäri Sirpa Lindroos Lempäälän terveystieteiden keskukselta, foniatri Leenamajja Kleemola TAYS:sta, lastenpsykiatri Anna-Kaarina Roto TAYS:sta, terveydenhoitaja Merja Takala Tampereen terveystieteiden keskukselta, erityisopettaja Aino Tuutti Tampereen koulutoimesta ja ylilääkäri Tuija Viitanen Pirkanmaan sosiaalipalvelujen kuntayhtymästä. Ryhmää täydennettiin keväällä 2002 seuraavilla asiantuntijoilla: johtaja Asta Ahava Oriveden päivähoitosta, erityisopettaja Satu Lähteenmäki Hämeenkyrön koulutoimesta ja erityislastentarhanopettaja Sari Salomaa-Niemi Tampereen päivähoitosta. Työryhmä kiittää lastentautien erikoislääkäri Asko Niemistä julkaisun kuvista, taitosta ja julkaisukuntoon saattamisesta..

Työryhmä on kokoontunut 10 kertaa ja järjestänyt kolme koulutustilaisuutta. Työssään se on kokenut meneillään olevan yhteiskunnallisen muutosvaiheen sekä vaikeutena että rikkautena. Ajan mukana pysyminen on vaatinut useita tarkistuksia peruslinjauksiin, mm. otsikon sana 'opas' oli aluksi muodossa 'ohje', mikä kuvanee sattuvasti aikaisemman ja nykyisen toimintatavan eroa. Ero samaa aihetta käsitteeseen "Lapsen kehityksen neurologiset erityisvaikeudet"-monisteeseen vuodelta 1992 on varsin suuri. Suunta lienee oikea, koska lastenneuvoloita käsittelevä asiantuntijasuositus Opas lastenneuvolatoiminnan järjestämiseksi kunnissa (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön työryhmämuistioita 2003:7) on samoilla linjoilla oppaan ehdotusten kanssa.

Oppaan tarve nousi suoraan käytännön työstä. Siksi on haluttu tehdä toiminnalle käytännöllinen malli. Työryhmä toivoo, että opas täyttää tämän tarkoituksen. Opas on julkinen ja se on saatavana verkossa osoitteessa <http://www.pshp.fi/tays/lastenklinitikka/yhteistyö/kasikirjat/kasikirjat.html>. Tekstiä tullaan kehittämään edelleen ja kaikki kommentit ja palautteet työryhmän jäsenille ovat tervetulleita.

ESIPUHE

Tämän oppaan tarkoituksena on antaa käytäntöön helposti sovellettavaa tietoa niistä järjestelyistä ja toimenpiteistä, joita kehityksen ja oppimisen vaikeuksien yhteydessä tarvitaan. Se on tehty ensisijaisesti lastenneuvoloita ja kouluterveydenhuoltoa varten, mutta rajaus ei ole jyrkkä, vaan kirja sopii kaikkien lasten ja nuorten parissa työskentelevien käyttöön. Painopiste on tutkimusten ja hoidon järjestämisessä, ei niinkään sisällössä. Diagnoosien ja kuntoutusmuotojen käsittely on siten lyhyt ja niiden osalta täydentävää tietoa on saatavana kirjallisuusluettelosta.

Nykyään on tavoitteena, että lapsi saisi olla 'kuten muutkin', vaikka kehityksessä olisikin ongelmia. On myös niin, että kuntoutuksessa opitut taidot siirtyvät arkeen vain, jos yhteys on suora. Tämä merkitsee sitä, että kehityksen tukemisessa tarvittava erityisosaaminen pitää liittää lapsen arkeen, hänen omaan ympäristöönsä. Kyseessä on kokonaisuus, jossa kehityksen tuki liitetään osana tavanomaisiin arjen asioihin. Muiden lasten seura, leikki, ilo ja elämän tavalliset tapahtumat ovat aina etusijalla, vaikka lapsen ongelmat tai niiden auttamiseksi järjestetyt erityiset tukitoimet tuntuisivat miten tärkeiltä.

Kehityksen tukemisen kohteena ei ole pelkästään lapsi, vaan myös hänen ympäristönsä. Asia on nähtävä kokonaisuutena, ei ongelmia korostaen tai yhden ominaisuuden kautta. Tämä korostaa paikallisen toimimisen tärkeyttä ja yhteistyötä. Tarkoituksena on tuoda eri alojen ja tahojen tietämys käytännön tasolle, jossa kaikki ratkaisut yhdessä perheen kanssa viime kädessä tehdään. Opas antaa suuntaviivat tälle toiminnalle ja selvittää, mitä perustasolla voi tehdä itse ja milloin ja mistä hankitaan apua.

Ajattelu tukee ns. inklusioperiaatetta, jossa lapsia ei tarpeettomasti erotella erilaisten ominaisuuksien mukaan. Periaatteena tämä on hyvä, käytännössä lapsia joudutaan kuitenkin aina ryhmittelemään. Tämä on tehtävä lapsen ehdoilla niin, että ryhmä palvelee lapsen tarpeita. Inklusio koskee myös toimenpiteitä. On tärkeää, että teraatioilla on kiinteä yhteys lapsen muuhun toimintaan. Siksi tässä oppaassa käytetään termiä 'tukitoimet', joka käsittää sekä kuntoutuksen että päivähoidon ja koulun toiminnat.

Resurssikeskusajattelu on valittu oppaan läpikäyväksi teemaksi. Kyseessä on uusi ajatustapa, joka merkitsee sitä, että palvelut ja erityisosaaminen liikkuvat ja tulevat lapsen luo. Verrattuna aikaisempaan porrastus- tai hoitoketjumalliin eroja on paljon. Palveluja ja ohjeita voi samanaikaisesti tulla usealta taholta ja kokoaminen tapahtuu lapsen lähiympäristössä. Resurssikeskus on tällöin konsultin asemassa, mutta voi tarvittaessa hoitaa myös vaativan kokonaisuuden koordinoinnin.

SISÄLLYSLUETTELO

TAUSTA	2
ESIPUHE	3
LYHENNELMÄ	6
I. YLEISIÄ KYSYMYKSIÄ JA VASTAUKSIA	7
II. MITEN KEHITYKSEN JA OPPIMISEN VAIKEUDET MÄÄRITELLÄÄN?	8
A. LAPSEN KEHITYKSEN JA SUORITUKSEN YLEINEN TASO	9
B. LASTEN ERITYISVAIKEUDET	10
1. <i>Motoriset häiriöt</i>	10
2. <i>Kielelliset vaikeudet</i>	11
3. <i>Hahmotusvaikeudet</i>	12
4. <i>Tarkkaavaisuuden ja toiminnan ohjauksen vaikeudet</i>	12
5. <i>Vaikeudet hahmottaa sosiaalista vuorovaikutusta</i>	14
6. <i>Oppimisvaikeudet</i>	14
C. PSYKKISET HÄIRIÖT JA KEHITYKSEN JA OPPIMISEN VAIKEUDET	15
D. ERITYISVAIKEUKSIEN ESIINTYMINEN YHDESSÄ	16
1. <i>Kapea-alaiset erityisvaikeudet</i>	16
2. <i>Monialaiset erityisvaikeudet</i>	16
E. ERITYISVAIKEUKSIEN YLEISYYS JA ENNUSTE.....	17
III. TUTKIMUSTEN JA TUKITOIMIEN JÄRJESTÄMINEN	18
A. LAPSEN TARPEIDEN ARVIOINTI.....	19
1. <i>Lastenneuvola</i>	21
2. <i>Päivähoito</i>	22
3. <i>Koulu ja kouluterveydenhuolto</i>	23
B. TODETTUJEN TARPEIDEN TUTKIMINEN JA JÄSENTÄMINEN	24
1. <i>Oppimisvaikeuksina ilmenevien somaattisten sairauksien ja oireyhtymien tutkiminen</i>	24
2. <i>Tutkimukset tukitoimien suunnittelemiseksi</i>	25
C. TYÖNJAKO	26
1. <i>Tehtävät kotikunnassa</i>	26
2. <i>Resurssikeskukset ja konsultaatiomahdollisuudet</i>	27
3. <i>Yhteistyö</i>	30
Lähete ('kysymys').....	31
Epikriisi, palaute, yms. ('vastaus').....	32
Tiedonsiirto ja salassapito	32
Palveluohjaus.....	33
IV. TUKITOIMIEN SISÄLTÖ	33
A. VANHEMPIEN JA PERHEEN TUKEMINEN.....	34
B. TUKITOIMIEN VALINTA JA KOKOAMINEN	35
1. <i>Kuntoutuksen eri muodot</i>	36
C. PÄIVÄHOIDON TUKITOIMET	37
D. KOULUN TUKITOIMET	38
a. <i>Oppilashuoltoryhmä</i>	40
b. <i>Yhteistyö vanhempien, opettajien ja kouluterveydenhuollon välillä</i>	41
E. TAITEKOHDAT	41
a. <i>Päivähoidon aloitus</i>	42
b. <i>Esiopetus</i>	42
c. <i>Koulun aloitus</i>	42
d. <i>Alaluokilta yläluokille</i>	43
e. <i>Koulusta maailmalle</i>	43

V. HENKILÖKOHTAINEN SUUNNITELMA	44
A. SUUNNITELMA TUKITOIMISTA	44
1. Yleistä.....	44
2. Henkilökohtainen suunnitelma	46
a. Ennen kouluikää	47
b. Kouluikässä.....	48
VI. KIRJALLISUUS.....	49

LYHENNELMÄ

Lasten kehityksen ja oppimisen vaikeudet ovat varsin erilaisia ja voidaan syystä sanoa, että kahta samanlaista lasta ei ole. Lasten avuksi järjestettävät kehitystä tukevat toimet on siten suunniteltava yksilöllisiksi. Toisaalta on välttämätöntä, että tukitoimet saadaan hoidettua paikkakuntaakohtaisesti niin, että ne kohdistuvat oikein, tarpeettomia viivytyksiä ei tule ja taloudellinen tausta on kunnossa. Tämä edellyttää asioiden kokoamista yhteen ja vastuullista suunnittelua myös kokonaisuuden osalta.

Nämä kaksi asiaa, yksilöllisyys ja kokonaisuus, voidaan toteuttaa vain siten, että tarpeetonta kaavamaisuutta vältetään molemmissa. Ei voi ajatella niin, että tietty vaikeus aina edellyttää tietynlaisia tukitoimia, mutta ei myöskään niin, että tukitoimet rajataan raameihin liian jäykästi.

Tukitoimien järjestämisen vastuu- ja porrastuskysymykset ovat aiheuttaneet paljon pohdintaa. Monisäikeisten ja monia aloja käsittävien tukitoimien organisointi on haastavaa. Oppaan mukaan yhdistävänä tahona toimisi joko lastenneuvola tai kouluterveydenhoito, jotka saavat tarvitsemaansa tukea toisaalta kotipaikkakunnan erityistyöntekijöiltä, toisaalta muilta kanavilta. Tähän liittyy läheisesti STM:n työryhmän ehdotus (Opas lastenneuvolatoiminnan järjestämiseksi kunnissa) perhepalvelukeskuksesta, joka yhdistäisi n. 15 000 asukkaan alueella toimivat yksiköt ja erityistyöntekijät ja joka ottaisi vastuun myös tukitoimien koordinoinnista. Perhepalvelukeskus on ymmärrettävä tällöin toiminnalliseksi, ei välttämättä fyysiseksi kokonaisuudeksi. Voidaan myös puhua seutuyhteistyöstä, jolloin ajattelu voidaan ulottaa yli kuntarajojen.

Nykyaikana on tärkeää, ettei lapsia erotella tarpeettomasti pelkästään tukitoimien järjestämisen vuoksi. Puhutaan integraatiosta tai inklusiosta, jolla tarkoitetaan sitä, että mm. päivähoito sisältää erityispäivähoidon tai että kuntouttavat terapiat järjestetään osana lapsen luonnollista ohjelmaa. Tämä merkitsee silloin sitä, että tukitoimista on tehtävä kokonaissuunnitelma. Tällainen suunnitelma kootaan tai ainakin hyväksytään viime kädessä lapsen omassa ympäristössä, silloinkin, kun se sisältää paljon selvityksiä erikoissairaanhoidossa. Kyse on yhteistyöstä lapsen parhaaksi.

Tämä kaikki edustaa nykyään vallalla olevaa verkottumista. Sen haittana on ehkä tietty epäselvyys, jopa kaoottisuus. Suurena etuna on kuitenkin joustavuus ja mahdollisuus yksityiskohtien huomioonottamiseen. Näyttää siltä, että juuri viimeainittu vaatimus tai toive on nykyaikana tärkeä ja juuri sen vuoksi suunnitelmat yms. on tehtävä paikallisesti. Toisin sanoen, ne ajat ovat ohi, kun kaikki asianomaiset tyytyivät erikoissairaanhoidon tekemään jäykkään suunnitelmaan.

I. YLEISIÄ KYSYMYKSIÄ JA VASTAUKSIA

Mikä on normaalia?

Kaikki lapsen kehitystä tukevat toimenpiteet suunnitellaan henkilökohtaisesti juuri tälle lapselle, joten tässä mielessä vertailu 'normaaliin' on tarpeeton. Lasta arvioitaessa on kuitenkin pakko selvittää myös kehityksen taso. Tämän päämääränä on oikeiden tukitoimien järjestäminen, ei 'normaaliin' vertaaminen tai pyrkiminen. Normaalia on, että lapset kehittyvät eri tavoin. Kutakin lasta tuetaan hänen omien edellytystensä mukaisesti, päämääränä mahdollisimman hyvä kehitys.

Milloin ja miksi tarvitaan jatkotutkimuksia?

Lapsi tulee lähettää jatkotutkimuksiin, jos oireet ovat vaikeita, niiden taustalla epäillään muuta sairautta kuten epilepsiaa, ongelma edellyttää syyn selvittämistä (etiologisia tutkimuksia) tai asiaan liittyy huomattavia kerrannaisvaikeuksia kuten erityisvaikeuden aiheuttamia psyykkisiä oireita.

Milloin tarvitaan lähetettä?

Lähetettä suunnataan tarpeen mukaan eri tavoin ja eri tahoille, tilanteessa, jossa asiaa ei syystä tai toisesta pystytä 'omin avuin' selvittämään riittävästi. Tapoja on useita, kuten puhelinkysely tai keskustelu resurssihenkilön käynnin yhteydessä. Kysymys voidaan myös esittää yleisesti niin ettei se koske tiettyä, nimeltä mainittua lasta. Kirjallinen lähete tarvitaan, kun lapsi suositetaan toisen yksikön selvityksiin.

Mikä on diagnoosin merkitys?

Perheen ja kaikkien lasta hoitavien henkilöiden on oltava selvillä, mistä on kyse ja mitä tehdään. Diagnoosi tarkoittaa sananmukaisesti tiedon läpikäymistä. Vaikka tämä usein johtaa tiettyyn diagnoosinimikkeeseen, yksittäinen nimike ei silti ole tässä tärkeintä, vaan tieto mm. oireiden laadusta, vaikeusasteesta ja mahdollisista lisäoireista. Paikallisesti tehdyt havainnot ovat tärkeitä. Diagnoosi voi vaihtua toiseksi oirekuvan vaihtuessa.

Mitä tarkoitetaan konsultaatiolla?

Tässä tekstissä käytetään sanaa konsultaatio lääketieteessä muodostuneen käytännön mukaisesti. Konsultaatiossa kysytään tarkennusta, lisätietoa tai vahvistusta, mutta vastuu asian hoidosta ei siirry. Yleensä tämä tarkoittaa keskustelua tai kirjeenvaihtoa. Tutkimuksiin lähettäminen on konsultaatio, jos hoitovastuu pysyy lähettäjällä, ja tutkiva taho huolehtii vain tutkimuksista ja niiden vastauksista.

Mitä on inklusio?

Aikaisemmin on erilaiset tukitoimet usein järjestetty tai jouduttu järjestämään niin, että lapsen päivähoitopaikka tai koulu määräytyy tukitoimien mukaan. On kuitenkin mahdollista menetellä myös niin, että lapsi pysyy omassa ympäristössään ja tukitoimet tuodaan sinne. Tällaisesta 'yhteinen koulu kaikille' toimintatavasta käytetään nimitystä inklusio.

Mikä on resurssikeskus tai resurssijattelu?

Yksikkö tai henkilö (esim. päiväkotia, koulu, erikoissairaanhoidon yksikkö tai yksityinen ammatinharjoittaja), jolla on erityisosaamista ja joka antaa neuvoja tai palveluja muille. Yksittäinen päiväkotia, koulu tms. voi saada apua useasta suunnasta yhtäaikaan.

Mitä on alisuoriutuminen ja miten siihen pyritään vaikuttamaan?

Kun lapsi ei käytä koko kapasiteettiaan, puhutaan alisuoriutumisesta. Sen syyt ovat moninaiset, mm. masennus, koulupelko, tehottomat opiskelutottumukset, heikot sosiaaliset olosuhteet yms. Hoitotoimet suunnataan näihin tekijöihin. Lapselle annettavat tehtävät tulee suunnitella olosuhteiden mukaan, mutta lapsen todellista suoritustasoa vastaaviksi.

Milloin lapsi tarvitsee HOJKS:n (= henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskevan suunnitelma) ja mistä sen saa?

Kun oppilaan kasvatuksellisten erityistarpeiden täyttäminen sitä edellyttää. HOJKS:n tarkoituksena on auttaa, ei rajata tai leimata. HOJKS tehdään paikallisesti, omassa koulussa, mutta usein koulun ulkopuolelta saatuja tietoja käyttäen.

Milloin avustaja on tarpeen?

Avustaja on tarpeen, kun lapsi ei muiden järjestelyjen avulla saa päiväkodin tai koulun toiminnasta riittävää tukea kehitykselleen. Avustaja pystyy täydentämään päiväkodin toimintaa tai kouluopetuksen toteuttamista monin tavoin. Lähtökohtana ovat lapsen omat tarpeet. Avustaja voi tukea selviytymistä mm. sosiaalisissa tilanteissa oleellisesti.

Erityiskouluun vai yleisopetukseen?

Molemmilla ratkaisuilla on etunsa ja haittansa. On harkittava, kumpi ratkaisu antaa paremmat oppimisen edellytykset juuri tälle lapselle. Paikkakuntien ratkaisumallit voivat olla erilaisia.

Milloin tarvitaan lausuntoa?

Osa täsmällisestä, kirjallisesta tiedonsiirrosta tehdään lausuntojen muodossa, jolloin asiakirjalla on myös enemmän juridista painoarvoa. Lapsen tukitoimia muodostettaessa lausunnoilla on oma asemansa, mutta ne eivät korvaa paikallista suunnittelua. Lausunto voi olla suorastaan vahingoksi, jos sen vuoksi korostetaan suunnittelussa yksittäistä osatekijää ottamatta kokonaisuutta riittävästi huomioon.

II. MITEN KEHITYKSEN JA OPPIMISEN VAIKEUDET MÄÄRITELLÄÄN?

Lapsen kehityksen tai oppimisen vaikeuksien ymmärtämiseksi on aina selvitettävä hänen yleinen suoritustasonsa, mahdolliset erityisvaikeudet ja näiden tausta.

Yleinen suoritustaso kertoo, millainen lapsen kokonaiskehitys tai suoritustaso on samanikäisten lasten keskimääräiseen tasoon verrattuna. Jos kehitys jää ikätasoa heikommaksi, on kysymys heikkolahjaisuudesta tai kehitysvammaisuudesta, toisaalta suorituksen heikkous voi johtua myös alisuoriutumisesta.

Erityisvaikeuksilla tarkoitetaan yleisestä suoritustasosta poikkeavia, selvästi heikompia kehityksen osa-alueita. Näitä voi esiintyä motoriikan, kielen kehityksen, hahmotuksen, tarkkaavaisuuden, oman toiminnan ohjauksen tai oppimisen alueilla, mutta myös sosiaalisen vuorovaikutuksen, käytöksen ja sopeutumisen alueilla.

Vaikkeuksien selvittämisen ohella on tärkeää kartoittaa toiminnan *vahvat alueet*, joilla on suojaava merkitys. On myös selvitettävä ympäristön ja elämäntilanteen vaikutus sekä psykososiaalisten tekijöiden mahdollisuus. Tilanteissa, joissa vanhemman ja lapsen välinen vuorovaikutus on häiriintynyt, vanhemmuus on puutteellista tai lapsella on psyykinen häiriö, lapsen oireet voivat näyttäytyä kehityksen tai oppimisen ongelmina. Etenkin tarkkaavaisuuden ja käytöksen ongelmissa on tarkoin punnittava, onko toimenpiteiden kohteena lapsi, ympäristö vai molemmat. Arviointi edellyttää toimivaa yhteistyötä eri tahojen ja ammattialojen välillä. On tilanteita, joissa vanhempien tarvitsema apu lähtee kanavoitumaan lapsen ongelmien kautta.

Oppimis- ja suoriutumiskyky elää lapsen mukana, joten tilanteen seuranta on tarpeen ja tutkimusten uusiminen voi tulla kyseeseen. Ennusteen laatiminen on sitä vaikeampaa, mitä nuoremmasta lapsesta on kyse. Oireiden painopiste voi myös vaihdella ajan myötä.

A. Lapsen kehityksen ja suorituksen yleinen taso

Kaikkien lasten kanssa työskentelevien on oltava selvillä hoitamiensa lasten kehityksen yleisestä tasosta ja tiedettävä, mitä lapsi osaa, mitä häneltä voidaan edellyttää ja millaista tukea ja huolenpitoa hän tarvitsee.

Lapsen kehityksen ja suorituksen yleinen taso on parhaiten kuvattavissa ikävertailun avulla eli määritellään, mitä ikätasoa lapsen suoritus vastaa ja mitkä taidot ovat orastamassa. Kehitystason määrittämisen tarkoituksena on avuntarpeen tunnistaminen ja tukitoimien muotoilu lapsen tarpeita vastaavaksi.

Alisuoriutuja on lapsi, joka ei pysty kehittymään todellisten kykyjensä tasoisesti. Syynä tähän voivat olla emotionaaliset ongelmat, kodin tuen puuttuminen, heikot sosiaaliset kyvyt, sairaudet, vaikeat olosuhteet, tehottomat opiskelutottumukset tms. On hyvin tärkeää erottaa alisuoriutuminen muista kehityksen ja oppimisen vaikeuksista, koska toimenpiteet ovat tietysti syystä riippuen aivan erisuuntaiset. Käytännössä tämä tehtävä ei ole helppo. Myös masennus laskee testisuorituksia eivätkä esimerkiksi koulukiusaaminen tai perhevaikeudet ole helposti tunnistettavia asioita. Tämä korostaa yhteistyön ja paikallisen työn tärkeyttä asioiden taustoja selvitetäessä.

Heikkolahjaisuus

Kun lapsen yleinen suoritustaso kulkee pysyvästi vuoden verran ikätasoa jäljessä, voidaan puhua heikkolahjaisuudesta. On käyty keskustelua, pitäisikö tästä "normaalilahjakkuuden" heikointa päätä tai kehitysvammaisuuden lievintä raja-alueetta edustavasta käsitteestä kokonaan luopua. Koska esimerkiksi koulun yleisopetus on liian vaativaa heikkolahjaisille lapsille, tulisi heidät kuitenkin tunnistaa ja järjestää heille heidän kehitystään vastaava tuki ja opetus.

Kehitysvammaisuus

Kehitysvamma sijoittuu ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueelle. Kehitysvammaisella tarkoitetaan ihmistä, jonka henkinen toiminta tai kehitys on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisesti tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi. Ymmärtämis- ja käsityskyvyn heikkous aiheuttaa oppimishäiriöitä sekä usein motoriikan ja puheen kehityksen viivästymisen.

Tieto kehitysvammaisuudesta voi kohdata perheen lapsen kehityksen eri vaiheissa. Esimerkiksi Downin oireyhtymä todetaan jo vastasyntyneenä, useimpien etenevien lapsuusiän aivosairauksien oireet tulevat esiin neuvolaiässä, kun taas esimerkiksi lapsuudenaikaiset keskushermoston tulehdukset

ja kasvaimet sekä keskushermostoa vaurioittavat onnettomuudet saattavat katkaista normaalisti edenneen kehityksen milloin tahansa kasvuiässä.

Rajankäynti erityisvaikeuksien suuntaan on monessa mielessä ongelmallinen. Perusasia on selvä: esimerkiksi puheen viivästyminen johtuu kehitysvammaisuuden ja heikkolahjaisuuden kohdalla ymmärtämis- ja käsityskyvyn heikkoudesta, erityisvaikeuksien (dysfasia) yhteydessä taas kielellisen mekanismin heikkoudesta. Pienen lapsen kohdalla erottelu saattaa olla vaikea tai mahdoton. Perheen on ehkä helpompi hyväksyä erityisvaikeus kuin laajempia ongelmia merkitsevä kehitysvammaisuus. Ulkomailla on paikoin yleistymässä käytäntö, jonka mukaan kehitysvammaisuus luetaan oppimisvaikeuksien piiriin. Tämän tarkoitus on korostaa inklusiota, mutta seurauksena voi olla, että kehitysvammaisuudesta aiheutuvien ongelmien laajuus jää vaille riittävää huomiota. Tässäkin on korostettava, että lasta hoitavien henkilöiden on oltava selvillä lapsen tarpeista ja etenkin lasta koskevan vaatimustason ja valvonnan yksityiskohdista.

B. Lasten erityisvaikeudet

Erityisvaikeudet eivät koske aivojen toimintaa kokonaisuutena, mutta voivat liittyä minkä tahansa aivojen toiminta-alueen häiriöön. Ne voivat olla suppeita tai laajoja, esiintyä yhdellä tai useammalla alueella ja vaikeusaste voi vaihdella laajoissa rajoissa.

Lapsikohtainen ja oireenmukainen lähestymistapa on siten välttämätön. Yksilöllinen oirekuva on ryhmittelevän diagnoosin ohella aina tarpeellinen erityisvaikeuksia kuvattaessa.

Motoristen, kielellisten, hahmottamisen ja tarkkaavaisuuden vaikeuksien ohella seuraavat oireet kätkevät usein taakseen kehityksen erityisvaikeuksia:

- Vastavuoroisen kommunikaation vaikeudet
- Kieltäytyminen tutkimuksista vastaanotolla
- Uhma ja rajojen rikkominen kotona

1. Motoriset häiriöt

Motoriset häiriöt ilmenevät kömpelyytenä joko karkean tai hienomotoriikan alueella. Oireista käytetään myös nimeä kehitykselliset koordinaatiohäiriöt. Lapsi kompastelee eikä hallitse liikkeitään ruokaillessa, pallon kiinniottaminen, kengännauhojen solmiminen, kirjoittaminen yms. tuottaa vaikeuksia Tutkittaessa lapsella havaitaan *pehmeitä neurologisia oireita (soft signs)* liikkeiden ohjauksessa ja kehon hallinnassa. Yhdellä jalalla hyppääminen, paikallaan seisominen tai sormen vieminen nenänpäähän ei suju niin täsmällisesti kuin ikä edellyttäisi. *Kovat neurologiset oireet (hard signs)* kuten halvausoireet, spastisuus, ataksia yms. kuitenkin puuttuvat. 'Pehmeiden oireiden' poikkeavuus liittyy ikään, ne ovat poikkeavia tietyn ikäisellä, mutta olisivat normaaleja nuoremmalla lapsella. 'Kovat oireet' ovat taas poikkeavia iästä riippumatta.

Motorisesti kömpelöt lapset ovat hitaita tarkkaa koordinaatiota vaativissa tehtävissä. Liikkeen aloittaminen voi olla hidasta tai tarttumisvoiman kontrollointi on puutteellista. Motoristen oireiden ohella lapsella on usein muitakin erityisvaikeuksia ja motoriseen kömpelyyteen näyttää usein liittyvän vaikeuksia oppimisen eri alueilla. Kehityksen viivästyminen näkyy useimmiten aluksi motorisina ongelmina.

2. Kielelliset vaikeudet

Kielellisen kehityksen erityisvaikeudesta käytetään nimitystä dysfasia, joka ensisijaisesti tarkoittaa epäsuhtaa ei-kielellisen ja kielellisen suoriutumisen välillä. Kliinisen kuvan perusteella erotetaan alaryhmiä riippuen siitä millä alueella häiriö ensisijaisesti on:

- tuotto (verbaalinen dyspraxia, dysfonologia)
- ymmärtäminen (auditiivinen agnosia)
- kielioppi – lauserakenne - äännetietoisuus (fonologis-syntaktinen)
- kielen käyttö sosiaalisissa tilanteissa (pragmaattinen häiriö)

Dysfasian perusongelmana on se, että kielelliset toiminnot eivät ole riittävästi edustettuina hermostossa (kielellisen 'representaation' heikkous). Tämän taustasyyt ovat valtaosin tuntemattomat. Perinnöllisyydellä on selvä merkitys. Tutkimuksissa on saatu tietoa mm. aivojen lateralisaatioon (toimintojen jakautuminen aivojen kahteen puoliskoon) liittyvistä poikkeavuuksista. Koska häiriöt ovat vaihtelevia, myös teoriat taustalla olevista tekijöistä ovat hyvin erilaisia. Normaalisti puhuvalla henkilöllä kielelliset toiminnot sujuvat nopeana, tiedostamattomana ketjuna, jonka osatekijöitä ovat kuullun hahmottaminen, toimintojen nopeus, lyhytaikainen muisti, työmuisti, puheen muodostaminen yms. Dysfasiassa tämä ketju toimii puutteellisesti yhden tai usean osatekijän kohdalla.

Normaalin puheenkehityksen hajonta väestössä on suuri. Siksi normaalin ja viivästyneen puheenkehityksen erottelu alle kolmevuotiaalla lapsella on vaikeaa. Kuntoutuksesta on kaikissa tapauksissa hyötyä ja vaikeaa puheenkehityksen viivettä tulisi pitää dysfasiana, kunnes toisin osoittautuu. Normaalista hitaampi tai viivästynyt puheen kehitys eroaa dysfasiasta seuraavasti: dysfasiassa häiriö on vaikeampi; kielen poikkeavia piirteitä (äännevirheitä, poikkeavia kielioppimuotoja ja poikkeavia lauserakenteita, ekolaliaa, toistoa) esiintyy enemmän. Viivästyneeseen puheen kehitykseen eivät myöskään kuulu vaikeudet puheen ymmärtämisen alueella.

Viivästyneen puheen kehityksen tyyppioireet ovat sanavaraston niukkuus ja äännevirheet, jotka korjaantuvat yleensä 4-6 ikävuoteen mennessä. Viivästyneen puheenkehityksen ohella lapsella on usein lievää hitautta myös kehityksen muilla alueilla, mutta ei selkeitä muita erityisvaikeuksia.

Tutkimustieto antaa viitteitä siitä, että dysfasian ennuste on hyvä niillä lapsilla, joilla on viivettä varhaisessa sanojen tuotossa, mutta katsekontakti, kommunikatiiviset eleet, ääntely, kielen ymmärtäminen ja leikki ovat normaalisti kehittyneet. Osa ”paranee” kokonaan tai lapselle jää eriasteisia oppimisvaikeuksia. Vaikean dysfasian (0,5%) aiheuttama haitta voi puolestaan säilyä aikuisikään asti.

3. Hahmotusvaikeudet

Aisteista tuleva tieto otetaan vastaan aivoissa, missä se automaattisesti käsitellään ja yhdistetään muista aisteista tulevaan ja aivoissa jo ennestään olevaan tietoon. Tätä prosessia kutsutaan hahmottamiseksi ja sen tarkoitus on organisoida niin ulkomaailmasta kuin omasta itsestä tulevat aistihavainnot jäsentyneen toiminnan pohjaksi. Hahmotus liittyy kaikkiin aisteihin ja se antaa suorituksille taustan.

Kuuloaistin (auditiiviset) hahmotusvaikeudet heijastuvat lapsen kielelliseen kehitykseen. Puheen ymmärtäminen ei onnistu ilman äänteiden, sanahahmojen, kielen rakenteen ja merkitysisällön erottelua. Kuuloalueen hahmotusvaikeuksien katsotaan kuuluvan kielellisen kehityksen erityisvaikeuksiin, ja lisäksi ne ovat taustamekanismina osassa lukemisen ja kirjoittamisen vaikeuksia (luki-vaikeudet).

Hahmotusvaikeudet heikentävät lapsen suoritusta. Oireet ovat varsin monenlaisia. Ne jakautuvat aisteittain, mutta voivat esiintyä mielivaltaisina yhdistelminä. Oireet eivät ensi silmäyksellä ole aina hahmotuksen puolella, vaan useinkin toimintoja yhdistävissä suorituksissa (esim. puhe, liikunta). Häiriön luonne todetaan vasta tarkemmissa tutkimuksissa, ensisijaisesti psykologin tai toimintaterapeutin selvityksissä.

Kehon hahmotus muodostuu liike-, tasapaino- ja tuntoaistikokemuksista sekä kehon osien välisten suhteiden hahmottamisesta ja ohjailusta. Vaikeudet näillä alueilla voivat heijastua eri tavoin:

- motorisessa kehityksessä tasapainovaikeuksina, kömpelyytenä tai taitamattomuutena iänmukaisissa liikuntaleikeissä
- yliherkkinä tai muina poikkeavina tuntoaistikokemuksina, mikä voi aiheuttaa ylivarovuutta, passiivisuutta tai myös normaalin varovaisuuden puutetta
- sosiaalisina ongelmina

Näköaistin (visuaaliset) hahmotusvaikeudet ilmenevät silmän ja käden yhteistyön vaikeuksina piirtämis- ja askartelutehtävissä ja osassa koululaisten luki-vaikeuksia. Ne sisältävät monenlaisia häiriöitä, jotka ovat usein yhteydessä toisiinsa:

- visuaalisen hahmottamisen vaikeuksissa on kysymys kuvion osien yhdistymisestä kokonaisuudeksi, kuvion erottumisesta taustasta, koon, muodon ym. ominaisuuksien erottelusta.
- visuospatiaaliset vaikeudet ilmenevät esineiden asennon, sijainnin, suunnan, järjestyksen, tilan ym. suhteiden hahmottamisessa.
- visuokonstruktiiviset vaikeudet ilmenevät kompleksisissa toiminnoissa, joiden suorittaminen edellyttää näköhavainnon em. osien ja liikesuorituksen sujuvaa yhdistämistä.

4. Tarkkaavaisuuden ja toiminnan ohjauksen vaikeudet

Aivot toimivat eri vireystasoilla ja ne pystyvät suuntaamaan toimintaansa tietoisesti. Yleinen vireystaso liittyy unen ja valvetilan vaihteluun, joka on vain niukasti tahdonalaisen säätelyn alainen. Valvetilaa ihminen pystyy itse jatkamaan, mutta unen määrää ei voi itse lisätä. Tosin sanoen, emme voi nukkua 'varastoon', mutta univelkaa voimme hankkia. Tähän liittyvät väsymysoireet muistuttavat tarkkaavaisuuden vaikeuksia.

Tarkkaavaisuudella eli huomiokyvyllä tarkoitetaan toimintaa suuntaavaa ja jäsentävää, osin tahdonalaista prosessia, joka on osatekijänä ja edellytyksenä kaikessa psyykkisessä toiminnassa. Pienen lapsen tarkkaavaisuus suuntautuu sen mukaan, mikä kulloinkin vastaa hänen välittömiin tarpeisiinsa ja tuottaa suurinta mielihyvää. Lapsen kasvaessa kyky tarkkaavaisuuden tahdonalaiseen säätelyyn lisääntyy. Samalla mahdollistuu tietoinen ja tavoitteinen oppiminen. Toiminnan suuntaaminen liittyy lähinnä aivojen etuosien toimintaan. Häiriöiden syy on osin perinnöllinen.

Tarkkaavaisuuden osatoiminnot

- 1) tarkkaavaisuuden aktiivinen suuntaaminen
- 2) tarkkaavaisuuden kohdistaminen olennaiseen asiaan häiritsevistä ärsykkeistä huolimatta (valikoiva tarkkaavaisuus)
- 3) pitkäjänteisyys (tarkkaavaisuuden ylläpitäminen)
- 4) kyky käsitellä samanaikaisesti useaa asiaa (jaettu tarkkaavaisuus)
- 5) impulssien hallinta

Tarkkaamattomuus on tarkkaavaisuuden kääntöpuoli. Lapsi on huolimaton, ei näytä kuuntelevan, on haluton, lyhytjänteinen ja keskittymätön. Tehtävien järjestelmällinen tekeminen ei onnistu ja tavarat pyrkivät hukkumaan. Ulkopuoliset tekijät häiritsevät helposti johdattamalla ajatukset harhateille. Lapsi on myös impulsiivinen, hänen on vaikea odottaa vuoroaan ja toimia rauhallisesti ja harkitusti.

Tarkkaavaisuuden häiriöihin liittyy usein oman toiminnan ohjauksen vaikeuksia toisin sanoen puutteita niin kutsutuissa eksekutiivitaidoissa: aloittamisessa, lopettamisessa, työn suunnittelussa ja ylläpidossa, ajankulun hahmottamisessa ja valitsemisessa. Oireet ilmenevät myös käyttäytymispulmina.

Oman toiminnan ohjauksen osat

- toiminnan suunnittelu eli vaihtoehtojen etsiminen ja suoritustavan valinta
- kyky aloittaa toiminta, ylläpitää sitä, vaihtaa tarkkaavuuden kohdetta suunnitelman mukaisesti ja lopettaa toiminta joustavasti
- kyky arvioida toimintaa ja vaihtaa tarvittaessa suoritustapaa.

Tarkkaavaisuuden vaikeudet ovat yleisiä esikouluikä ja kouluikä kehityksellisiä häiriötä, jotka vaikeuttavat lapsen oppimista ja sosiaalista selviytymistä. Tutkimusten mukaan ne muodostavat myös riskitekijän nuoruus- ja aikuisiän syrjäytymiselle ja mielenterveysongelmille.

Tarkkaavaisuuden vaikeudet esiintyvät usein yhdessä muiden oppimisvaikeuksien kanssa. Koska tarkkaavaisuus ei esiinny itsenäisenä toimintana, vaan on aina osa muuta toimintaa, edellyttää sen selvittäminen laaja-alaista psykologista tutkimusta ja seurantaa, johon kytetään mukaan havainnot ja toimenpiteet lapsen elämän arjessa. Hoidon ja kuntoutuksen painopiste määräytyy vaikeuksien yksilöllisen kirjon mukaisesti, joka usein muuttuu lapsen kehityksen myötä.

Nykyään käytetty diagnoosi tarkkaavaisuuden ja toiminnanohjauksen erityisvaikeuksissa on ADD (attention deficit disorder), johon lisätään kirjain H (hyperactivity) silloin, kun lapsella on tarkkaamattomuuden ohella ylivilkkaushäiriö (=ADHD). Aikaisempi MBD-termi oli käsitteellisesti laajempi (käsitteeseen kuului myös puheen viivästyminen ja motoriikan kömpelyys).

5. Vaikeudet hahmottaa sosiaalista vuorovaikutusta

Autismia, Aspergerin oireyhtymää ja niiden epätyypillisiä muotoja (lapsuuden laaja-alaisia kehityshäiriöitä) yhdistää toisen ihmisen mielen ja sen merkityksen hahmottamisen vaikeus. Tämä vaikeus tulee esiin monenlaisissa sosiaaliseen vuorovaikutukseen liittyvissä asioissa kuten poikkeavassa katsekontaktissa, kyvyttömyydessä selviytyä ryhmätilanteissa, sosiaalisen häpeän puutteena, valikoimattomana kontaktinottona, omaehtoisuutena, eristäytymisenä tai vastavuoroisen kommunikaation puutteena.

Autistisiin häiriöihin liittyy yleensä taipumus juuttua tiettyihin rutiineihin tai manereihin, erityisiin mielenkiinnon kohteisiin ja muuten vain omaan tai omaksuttuun ajatukseen, mielipiteeseen, kysymykseen tai harmiin. Myös mielikuvituksen ja leikin kehityksessä on yleensä puutteita, samoin on vaihtelevia kielellisiä poikkeavuuksia.

Autismiin ja Aspergerin oireyhtymään liittyvät sosiaalisten vuorovaikutustaitojen puutteet näkyvät parhaiten lapsen suhteessa omaan ikäryhmäänsä.

Esimerkkejä:

- lapsella ei ole tavanomaista "kaveriverkostoa"
- lapsi ei osaa tai välitä hakea kontaktia ikäisiinsä
- lapsen yhteisleikki- ja ryhmäpelitaidot ovat heikot
- lapsi on omaehtoinen, ryhmätilanteet ovat hankalia, vuorojärjestelmän omaksuminen tuottaa vaikeuksia
- lapsi tekee sosiaalisia väärintulkintoja, ei ehkä osaa erottaa lyöntiä tönäisystä ruuhkassa
- sosiaalisella paineella tai häpeällä ei juurikaan ole vaikutusta lapsen käyttäytymiseen

Nykyään on vallalla teoria autismin neurologisesta, synnynnäisestä, paljolti perinnöllisestä taustasta. Hoito ja kuntoutus suunnataan lapsen toimintaan ja ympäristöolosuhteisiin, koska alkusyytä ei voi suoraan hoitaa.

Aspergerin oireyhtymä on autismin sukuinen tilanne, jossa hallitsevina oireina on sosiaalisen vuorovaikutuksen häiriö ja intensiiviset kapea-alaiset mielenkiinnon kohteet, mutta ei puheen tai sosiaalisen kehityksen viivettä ennen kolmen vuoden ikää.

6. Oppimisvaikeudet

Oppimisvaikeuksista yleisin ja keskeisin on erityinen lukemisen ja kirjoittamisen erityisvaikeus, ns. lukivaikeus (dysleksia). Lukemisen ja kirjoittamisen erityisvaikeudet voivat esiintyä sellaisinaan tai ne voivat olla seuraus tarkkaavaisuuden tai yleisen kehityksen ongelmista. Taustamekanismit liittyvät toisaalta kieleen, toisaalta kirjainmerkkeihin. Aivot käsittelevät näitä erikseen, mutta prosesseilla on yhteys keskenään. Lukivaikeudet ovat osittain periytyviä.

Oppimisvaikeuksia esiintyy muillakin alueilla, kuten matematiikassa. Tutkimus on tällä alueella ollut niukempaa kuin lukivaikeuksien osalta. On esitetty, että hahmottamisen ja matemaattisten taitojen välillä olisi yhteys. Vaikeudet voivat liittyä tehtävän osien muistamiseen, numeroiden käsittelyyn tai itse laskutoimituksiin.

Muisti liittyy oppimiseen monin tavoin. Muisti sinänsä on moniulotteinen käsite, jossa voidaan erottaa mm. arkistomainen muisti ja toimintamallit, ns. oppimistrategiat. Tehtävien ratkaisussa tarvitaan työmuistia pitämään tehtävän osat käsillä. Työmuisti on muodoltaan verbaalista, visuaalista ja spatiaalista.

Oppimisvaikeuksia voi esiintyä myös ulkoisten syiden tai emotionaalisten tekijöiden aiheuttamina tai eri syyt voivat olla päällekkäisiä. Vaikka tiedot aivojen oppimismekanismeista ovat kehittyneet nopeasti, ne ovat vielä puutteelliset. Kuitenkin ne auttavat ymmärtämään oppilaan vaikeuksia, mikä voi olla oppimismotivaation kannalta ratkaiseva seikka.

Pedagogiset havainnot voidaan yhdistää psykologisten testien antamiin tuloksiin ja laatia siten oppilaille yksilöllinen opetusohjelma. Tältä kannalta täsmennykset hyödyttävät aina oppilasta. Opetus on mielekästä, kun se kohdistuu oikein.

C. Psykkiset häiriöt ja kehityksen ja oppimisen vaikeudet

Onko vaikeuksien syy psyykinen vai rakenteellinen? Kysymys esitetään usein toivoen, että vastaus määrittäisi tarvittavat toimenpiteet jommalle kummalle kahdesta hoito- ja kuntoutuslinjasta. Useimmiten vastaus kuitenkin on: sekä että.

Kehityksen ja oppimisen vaikeuksissa, 'somaattinen' ja 'psyykinen' ovat usein suorastaan kietoutuneet toisiinsa. Vaikeudet vievät mielen matalaksi keneltä tahansa. Ne aiheuttavat helposti perheen sisäistä sanaharkkaa ja lapselle tarpeen kapinoida tai kerätä kavereilta pisteitä kyseenalaisillakin keinoilla. Alavireisyys, heikko itsetunto, riiviön leima ja ristiriidat kotona ovat taas sellaisia asioita, jotka vaikuttavat lapsen minäkuvaan, oppimismotivaatioon ja keskittymiskykyyn. Psykkisestä ja somaattisesta syntyy siten toinen toistaan vahvistava kierre.

Mielekäs kysymys onkin: Mitä kaikkea voimme tehdä kääntääksemme tuon kehän pyörimään päinvastaiseen suuntaan? Mistä löytyvät negatiivisten määritelmien ja arvioiden tilalle positiiviset, onnistumisesta ja osaamisesta kertovat viestit?

Lapsen kehitystä ja oppimista jarruttavista mielenterveyden häiriöistä tavallisimpia ovat masennus ja erilaiset pelko- ja ahdistushäiriöt. Traumaattisesta kokemuksesta saattaa seurata jopa tilapäinen taantumisen. Nuoruusiässä kuvaan tulevat psykoosit. Ennen näiden puhkeamista on usein havaittavissa selvää tasonlaskua koulusuorituksissa.

Kaikki asiat, jotka horjuttavat lapsen turvallisuudentunnetta (esim. huoli vanhempien hyvinvoinnista tai pelko kiusatuksi tulemisesta) heijastuvat lapsen oppimisvalmiuksiin. Lapset oirehtivat pahaa oloaan monin eri tavoin. Käytöshäiriöt ovat yleisin tapa. Myös psyykkisperäisiin käytöshäiriöihin liittyy yliaktiivisuutta, keskittymisvaikeutta ja impulsiivisuutta. Samantapaiset käytöshäiriöt voivat yhtä hyvin olla oire oppimisvaikeuksista, vakavasta masennuksesta tai vaikkapa viesti seksuaalisesta hyväksikäytöstä. Meillä ei liene muuta neuvoa kuin pitää mielessä sekä-että-näkökulma.

D. Erityisvaikeuksien esiintyminen yhdessä

Kehityksen ja oppimisen vaikeudet esiintyvät joskus pelkästään yhdellä alueella, mutta varsin usein ne ovat päällekkäisten oireiden yhdistelmiä, joita sattuvasti kuvataan toistensa päälle ulottuvilla ympyröillä. Usean diagnoosin kriteerit voivat täytyä saman lapsen kohdalla ja olennaisen löytäminen voi olla vaikeaa.

Esimerkiksi dysfasiaan liittyy usein motorisia ongelmia, tarkkaavaisuuden ja keskittymisen vaikeuksia tai puutteita vuorovaikutustaidoissa. Sama koskee kaikkia muitakin kehityksen ja oppimisen vaikeuksia. Termiä valittaessa on kysymys siitä, mitä korostetaan ja mistä oireista lähdetään liikkeelle. Sivuuun jäänyt MBD-käsite korosti motorista kömpelyyttä, dysfasia taas painottaa puheen ja kielen puutteita. Tästä valinnasta riippuen samalle lapselle voidaan perustellusti antaa kumpi diagnoosi vain, jolloin toinen oire on sivuoire, kuten dysfasiaan liittyvä motorinen kömpelyys tai MBD:n yhteydessä esiintyvät puheongelmat.

Tämä yhdistelmien moninaisuus on johtanut termiviidakkoon, jonka luokitteleva merkitys on melko vähäinen ja käytäntö on varsin kirjava. Eräs menettelytapa on TAYS:n lastenneurologisen yksikön käyttämä. Jos lapsella on monenlaisia kehityksen ja oppimisen vaikeuksia eikä mikään niistä ole vallitseva, käytetään yhdistelmädiagnoosia *'Lapsen neurologisen kehityksen erityisvaikeudet'*. Sisältö esitetään luettelona, jossa voidaan myös ilmaista kunkin oireen suhteellinen merkitys ja vaikeusaste. Tämän käytännön tarkoituksena on yksilöllisyyden korostaminen ja tukitoimien oikea valinta.

Lapsen kannalta on tärkeää, että kaikki vaikeudet havaitaan, tunnistetaan ja painotetaan oikein ja että kaikki ongelmat saavat asiallisen huomion ja että tukitoimia muodostettaessa vaikeuksien suhteellinen merkitys arvioidaan oikein.

1. Kapea-alaiset erityisvaikeudet

Jos erityisvaikeudet käsittävät vain kapean ominaisuuden, tilanne on tässä mielessä helppo. Vaikeuksia voi tulla siksi, että ongelma on vaikea havaita ja tunnistaa. Tämän vuoksi osa kapea-alaisista erityisvaikeuksista todetaan vasta koulussa. Tällöin on useimmiten kyse erikseen esiintyvistä, mutta vaikea-asteisesta lukemisen tai kirjoittamisen erityisvaikeudesta.

2. Monialaiset erityisvaikeudet

Tilanne on tietenkin sitä vaikeampi, mitä monilukuisempia ja laaja-alaisempia erityisvaikeudet ovat. Kehityksen tukemisen kannalta avuntarve kasvaa tässä yhteydessä voimakkaasti, koska vaikeuksien yhdistelmä on enemmän kuin osiensa summa. Lapsen päivittäinen suoriutuminen vaikeutuu ja avuntarve voi olla sama kuin kehitysvammaisuuden yhteydessä.

Suunniteltaessa päivähoitoa, opetusta ja kuntoutusta lapselle, jolla on monialaisia erityisvaikeuksia, edetään ongelmien tärkeysjärjestyksessä. On erotettava keskeiset ongelmat ja kohdistettava toimenpiteet ensisijaisesti niihin, muita ongelmia ja hyviä ominaisuuksia unohtamatta.

E. Erityisvaikeuksien yleisyys ja ennuste

Tarkkojen yleisyyttä määrittävien lukujen antamista vaikeuttaa kehityksen ja oppimisen vaikeuksien monimuotoisuus. Ne vaihtelevat lievästä vaikeaan ilman rajaa ja samalla lapsella voi esiintyä useita ongelmia. Julkaistut esiintymisluvut ovat vähitellen kasvaneet ja käytännön tarpeita varten on myös oleellista kysyä: ”Jos esimerkiksi joka viidennellä lapsella on kognitiivisen kehityksen ongelmia tai oppimisvaikeuksia, onko vika silloin lapsessa vai meidän vaatimuksissamme? Kumpi kaipaa hoitoa?” (Elfving 2001).

Kehityksen ja oppimisen vaikeuksiin on kiinnitetty lisääntyvästi huomiota ja niihin on myös suunnattu huomattava määrä voimavaroja. Tämä on hyvä, mutta on myös kysyttävä, korostaako tämä menettely tarpeettomasti ongelmia. Kokonaisuus voidaan huomioida inklusion avulla, jolloin myös muut lapset voivat hyötyä inklusion mukana tulleista resursseista.

Keskimäärin 15-20 lasta sadasta eli muutama lapsi kussakin päiväkotiryhmässä tai koululuokassa tarvitsee huomiota tässä mielessä. Noin puolet tästä määrästä tarvitsee suunnitelmallista ja pitempään jatkuvaa apua, josta suuri osa pystytään antamaan paikallisesti. Laajoja selvityksiä tarvitaan 2-3 lapsen kohdalla sadasta. On makuasia, mihin ’erityisen’ raja tässä sijoitetaan. Lapsen kannalta on tärkeää, että häntä koskevat tukitoimet hoidetaan ilman tarpeetonta erottelua (inklusioperiaate).

Kehityksen ja oppimisen vaikeuksista esitettyjä lukuja	
Oppimishäiriöt yhteensä	10-15%
Lukemisen ja kirjoittamisen erityisvaikeuksia	6-8%
Motorisia koordinaatiohäiriöitä	6-8%
Tarkkaavuushäiriö, hahmotuksen, motoriikan vaikeus yms.	1-3%
Vaikea kielen kehityksen häiriö (dysfasia)	0,5%
Autistiset oireet, vaikeat sosiaaliset vuorovaikutusongelmat	0,5%

Erityisvaikeuksien ennuste riippuu pääosin niiden syystä. Jos aiheuttava tekijä on ohimenevä eli kyseessä on paremminkin alisuoriutuminen kuin erityisvaikeus, niin ennuste on hyvä. Näin on myös silloin, kun odotettu taito (puhe, tarkkaavaisuus yms.) kuitenkin kehityksen ja tukitoimien myötä saavutetaan. Jos kehitys ei kulje näin tai lasta ei syystä tai toisesta pystytä auttamaan riittävästi, hän joutuu jatkamaan vaikeuksiensa kanssa ja vaarana on toissijaisten psyykkisten oireiden kehittyminen.

Kaikessa tukemisessa ja kuntoutuksessa on korostettava myönteisen minäkuvan merkitystä. Mitä tasapainoisempi minäkuva lapselle rakentuu, sitä paremmin hän selviytyy vaikeuksiensa kanssa ja sitä paremmat mahdollisuudet hänellä on elämässä.

Aikuisiässä erityisvaikeudet siis ovat parhaimmillaan vähentyneet tai kadonneet tai sitten asianomainen on oppinut tulemaan niiden kanssa toimeen. Ääri vaihtoehto on, että vaikeudet jatkuvat elämää haittaavina ja ovat ehkä heikentäneet itseluottamusta tai aiheuttaneet seurannaisvaikutuksia, kuten masennusta, alkoholismia tai syrjäytymistä.

III. TUTKIMUSTEN JA TUKITOIMIEN JÄRJESTÄMINEN

Tässä oppaassa käytetään runsaasti termiä 'tukitoimet'. Tämä termi kokoaa kaikki ne asiat, jotka tukevat lapsen kehitystä. Osa näistä liittyy aivan tavalliseen elämään, osa taas on erityisosaamista edellyttäviä terapioita tai vastaavia. Lapsen kannalta katsottuna nämä muodostavat kokonaisuuden ja tärkeysjärjestys on se, että tavallisen elämän asiat ovat ensin ja erityistoimet sitten.

Lapsen ongelmat edellyttävät aina selvittämistä. Tämä voi tapahtua varsin monin tavoin. On otettava selvää, liittyvätkö ongelmat lapseen vai johtuvatko ne paremminkin ympäristöstä. Toimenpiteet kohdistetaan tämän mukaan. Kaavamaisesti järjestys on seuraava:

TUKITOIMIEN JÄRJESTÄMINEN

1. Lapsen tarpeiden arviointi
2. Todettujen tarpeiden tutkiminen ja jäsentäminen
3. Tukitoimien muodostaminen
 - Mahdollisuuksien kokoaminen
 - Keinojen valinta
4. Henkilökohtainen suunnitelma
 - Suunnitelman laatiminen
 - Olosuhteiden luominen
5. Arviointi ja jatkosuunnitelma

- 1) *Tarpeen arviointi* kehityksen tai oppimisen vaikeuksien selvittämiseksi lähtee kysymyksestä "**Tarvitseeko lapsi kehitykselleen tukea nykyisen lisäksi tai uudella tavalla?**"

Vanhempien osuus on tässä ensisijainen, sanotaanhan syystä, että vanhemmat ovat lapsensa parhaita asiantuntijoita. Vanhempien ohella päiväkodin ja koulun opettajalla on tärkeä rooli tilanteen arvioinnissa. Kaikkiin lapsiin kohdistuva seuranta tapahtuu lastenneuvolassa ja kouluterveydenhoidossa.

- 2) *Tarpeiden jäsentäminen* tarkoittaa sitä, että lapsen ongelmat ja niiden tausta tutkitaan yksityiskohtaisesti. Asiaan paneudutaan ensin lapsen lähiympäristössä, käyttäen tarpeen mukaan apuna paikkakunnan erityistyöntekijöitä, resurssikeskuksia tai konsultaatiotahoja. Päämääränä on, että lapsen tarpeet tutkitaan ja jäsennetään ja että kaikki asianosaiset ovat selvillä ongelmien luonteesta, ominaisuuksista sekä tukitoimien perusteista, ts. mitä tehdään ja miksi.

- 3) *Tukitoimien muodostamisessa* on kaksi vaihetta.

- Tarkastellaan, mitä mahdollisuuksia on saatavana. Tältä pohjalta voidaan hahmotella ja koota ne tukitoimien eri vaihtoehdot, joista olisi lapsen kehitykselle apua.
- Vaihtoehtoja on erilaisia ja eri keinojen joukosta on tehtävä valintoja. Erilaisten vaihtoehtojen tarjoaminen on erityistyöntekijöiden, resurssikeskusten ja konsultoitavien tahojen tehtäväkenttää ja valintojen tekeminen paikantuu viime kädessä lapsen lähiympäristön tehtäväksi.

- 4) Tukitoimista kootaan *yksilöllinen ja henkilökohtainen suunnitelma*, jonka on oltava toteuttamiskelpoinen ilman viivytyksiä. Tämän toteutumiseksi tarvitaan toisaalta lasta henkilökohtaisesti koskeva suunnitelma, toisaalta ne yleiset olosuhteet, joissa tukitoimet pystytään toteuttamaan.

Suunnitelman tarkoituksena on koota tukitoimet toimivaksi kokonaisuudeksi ja helpottaa tiedonsiirtoa. Se on luontevinta tehdä lähiympäristössä siten että kasvatus, opetus ja kuntoutus muodostavat kokonaisuuden.

Olosuhteiden luominen taas on paljon laajempi tehtävä, joka edellyttää päätäntävaltaa ja kokonaisuusien hallintaa. Paikkakunnan kuntoutustyöryhmä, päiväkotien johtajat, koulujen rehtorit ja valtakunnalliset liitot ovat avainasemassa, samoin kunnalliset päättäjät.

5) Arviointi ja jatkosuunnitelma tehdään ennalta sovituin määräajoin. Sisällöltään se on kertausta edellisistä kohdista.

Suunnittelussa on huomattava, että yhteiskunnassa korostetaan tällä hetkellä voimakkaasti integraatiota ja inklusiota ja tavoitteena on 'täysi osallistuminen ja tasa-arvo'. Tämä edellyttää lapsen ja perheen tarvitsemien tukitoimien järjestämistä omassa ympäristössä ja oman kulttuurin mukaisena. Tätä korostava inklusioperiaate tarkoittaa mm. sitä, että päivähoito sisältää erityispäivähoidon ja opetus erityisopetuksen.

Inklusion edellytykset

Lapsen oikeus ja tarve kuulua yhteisöön
 - jokaista lasta arvostetaan
 - jokaisella on mahdollisuus osallistua ryhmän toimintaan
 Suunnitelma mahdollistaa kaikkien lasten osallistumisen ja toimimisen yhdessä
 Lapsen sijoituspaikka valitaan huolella
 Henkilökunnan riittävä tuki, koulutus ja määrä
 Fyysisen ympäristön ja välineiden tulee sopia lapselle
 Suunnittelu ja päätöksenteko tehdään yhdessä vanhempien kanssa
 (Pihlaja 2001)

Integraation ja inklusion yhteydessä on tuotava suunnittelun ja toteuttamisen edellyttämä erityisasiantuntemus lapsen ja perheen lähelle. Tämä on mahdollista kehittämällä organisaatiota siten, että erityisasiantuntemus annetaan ohjauksen ja konsultaatioiden muodossa (*resurssikeskusperiaate*).

A. Lapsen tarpeiden arviointi

Lapsen tilanne on syytä selvittää varhain ja tukitoimet on aloitettava viipymättä, jotta ne olisivat tehokkaita. Pyrkimyksenä on ehkäistä ongelmia, välttää liitännäisoireiden syntyä ja mahdollistaa oikeat valinnat esimerkiksi koulunkäynnin tai ammatinvalinnan osalta.

Tiedetään, että lapsen kehitystä tukevia tekijöitä ovat mm. vanhempien tietoisuus lapsen ongelmista, lapsen huomioonottava vuorovaikutus, perheen kyky käsitellä ongelmaa ja lapsen mahdollisuus saada varhaista tukea ja kuntoutusta. Nämä tekijät saadaan käyttöön varhaisella selvittämällä ja toimeen tarttumalla.

Asiaan on tartuttava aina, kun lapsen vanhemmilla, päivähoiton, koulun tai terveydenhuollon henkilöstöllä on huoli lapsen kehityksestä tai suoriutumisesta.

Mikäli huoli on ensisijaisesti muilla kuin vanhemmilla, on tärkeää olla vanhempien kanssa alusta asti yhteistyössä ja kuulla heidän näkemyksensä. Jos huoli on orastava tai havainnot epävarmoja, on hyvä hankkia lisähavainnot lapsen omassa ympäristössä, kysyä muiden mielipidettä, lastenneuvolassa ottaa lapsi tarvittaessa uusintakäynnille järjestää päivähoitossa neuvottelu, keskustella asiasta koulussa oppilashuoltoryhmässä jne.

Jos vanhemmat ja työntekijät ovat yksimielisiä selvistä havainnoista, kehityksen tukitoimet aloitetaan välittömästi, myös siinä tapauksessa, että ongelma edellyttää lisätiedon hankkimista muualta, esimerkiksi erikoissairaanhoidosta. Ensimmäiset tukitoimet eivät yleensä ole tarkoin jäsentyneitä tai sisällöltään hahmottuneita. Päinvastoin, ne ovat usein samoja asioita, joita kaikki aikuiset, niin vanhemmat kuin ammattilaisetkin tekevät lasta kasvatessaan ja ohjattaessaan. Alkuvaiheessa on myös vaikea sanoa, onko kyseessä kasvatuksen, opetuksen vai kuntoutuksen alueelle sijoittuva toiminta. Näitä ei myöhemminkään ole aina syytä erotella kovin korostetusti.

Ensimmäiset tukitoimet lähtevät kokonaisuudesta ja ovat osa sitä. Niin varhaisvaiheissa kuin myöhemminkin tukitoimien kokonaisuus muodostuu seuraavista osista:

- 1) Vanhempien neuvonta, tukeminen ja ohjaaminen
- 2) Päivähoidon tai koulun toimenpiteet
- 3) Tarvittaessa yksilölliset tukitoimet

Tukitoimien järjestäminen sovitaan lapsikohtaisesti lapsen omassa ympäristössä.

Lapsen kannalta on aina kysymys toiminnan kokonaisuudesta eli niistä tehtävistä ja leikeistä, joita hän tekee. Niitä ei voi jyrkästi jakaa liikunnan, puheen, tarkkaavaisuuden, käyttäytymisen, yleisen kehityksen tms. mukaan. On totta, että lapsen ongelma voi olla jollain näistä alueista, mutta ohjaus koskee aina kokonaisuutta, koko tehtävää. Joskus on harjoitettava pientä yksityiskohtaa, käden asentoa, yhtä äännettä tms. mutta silloinkin päämääränä on kokonaistoiminta. Ei riitä, että lapsi saa harjoitettua puutteen tai oireen pois rajallisessa harjoitustilanteessa, vaan taitoa tarvitaan kaikessa toiminnassa.

Perheen, päiväkodin ja koulun toiminta edustaa kokonaisuutta. Yksityiskohtiin keskittyvät asiat, kuten kuntoutus, toimivat tämän tukena ja ovat alisteisia. Kehityksen ja oppimisen ongelmissa kokonaisuutta harjoitellaan usein osatoimintojen kautta. Usein osatoiminnot ja harjoitukset sisältyvät perheen, päiväkodin tai koulun normaaliin toimintaan, eikä niitä silloin tarvita erillisinä.

Mitä lähiympäristössä tiedetään tukitoimia aloitettaessa?

- Käytävissä on yleensä
 - 1) oireiden havaitsemiseen liittyvät tiedot (neuvola, päiväkotit, kouluterveydenhuolto, koulu)
 - 2) vanhemmilta saadut tiedot
- Aikaisempaa tietoa lapsen kehityksestä on aina neuvolassa tai kouluterveydenhuollossa
- Tiedot vanhempien ja perheen aikaisemmista käynneistä voivat olla tärkeitä

Tiedot kootaan yhdessä vanhempien kanssa paikallisesti ja ne saattavat sellaisinaan riittää tukitoimien aloittamiseen

On hyvin tärkeää, että varhaisten tukitoimien yhteydessä tehdyt havainnot käytetään hyväksi jatkotoimia suunniteltaessa. Varhaisten tukitoimien tulee jatkua, vaikka suunnittelun avuksi haetaan lisää tietoa tai tiedon tarkennuksia resurssikeskuksista. Esimerkiksi erikoissairaanhoidon tutkimustulokset suhteutetaan aina paikallisiin havaintoihin ja yksittäinen havainto on käyttökelpoinen vain muihin tietoihin liitettynä.

Mistä ja miten voi saada lisätietoa ensimmäisiä tukitoimia aloitettaessa?

Lisätietoa voidaan tarvittaessa saada

- perustasolta (KELTO, erityisopettaja, erityistyöntekijät)
- kauempaa (perheneuvola, erikoissairaanhoido, yksityiset ammatinharjoittajat)

Eri tavoin:

- puhelimitse
- paperikonsultaation avulla
- lähettämällä (jos lapsi lähetetään, alustavien tukitoimien tulee olla menossa ja tiedot niiden tuloksista on toimitettava lapsen mukana)

1. Lastenneuvola

Lasten fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen kehityksen säännöllinen seuranta ja tukeminen ovat lastenneuvolan tehtäviä. Jokaisessa terveystarkastuksessa tulee arvioida lapsen ja perheen tilanne ja tehdä yksilöllinen terveydenhoitosuunnitelma. Havainnot lapsen kehityksestä kirjataan terveystarkastukseen, johon muodostuu kuva kehityksen jatkumosta jo äitiysneuvolasta alkaen. Vanhempien havainnot ja tiedot lapsen käyttäytymisestä ryhmätilanteissa (kerhot, päivähoito) auttavat johtopäätösten tekoa. Samalla on otettava perheen kokonaistilanne huomioon.

Useimmat erityisvaikeudet tunnistetaan leikki-iässä. Erityisvaikeudet johtavat siihen, että lapsi oppii hitaasti puhumaan tai piirtämään, pukemaan, kokoamaan palapelejä tai rakentelemaan. Lapsi on lyhytjänteinen leikeissään. Hänellä voi olla vaikeuksia oppia liikesarjoja ja suunnanhallintaa tai ongelmia ryhmätilanteissa ohjeiden noudattamisessa.

Lapsen vaikeuksiin tulee puuttua, kun ne havaitaan. Toisaalta ongelmat olisi havaittava viimeistään 5-vuotistarkastuksessa, joka on erityisen tärkeä kouluvalmiuksia ajatellen. 5-vuotistarkastuksen tulisi olla nk. syvennetty tarkastus, jossa kartoitetaan kontaktikykyä ja sosiaalisia taitoja, keskittymistä ja tarkkaavaisuutta, kielellistä toimintaa, karkea- ja hienomotorisia taitoja, käden ja silmän yhteistyötä, minäkuvaa ja tunneilmaisua sekä näkö- ja kuulohavaintojen hahmottamista. Tähän tarkastukseen on hyvä saada mukaan myös tiedot päivähoitossa tehdyistä havainnoista, parhaiten yhdessä sovittua lomaketta käyttäen.

Neurolassa suoritettavien tehtävien lisäksi on tärkeää kerätä vanhemmilta tietoa lapsen käyttäytymisestä arjen tilanteissa. Näin saadaan tietoa niistä kehityksen osa-alueista, jotka eivät voi tulla ilmi vastaanotolla (esim. päivärytmiin sopeutuminen, ryhmässä toimiminen). Samalla saadaan myös kuva siitä, missä määrin lapsen toiminta neuvolassa on edustava otos hänen yleisestä toimintatavastaan.

Uusimmat suositukset lastenneuvolatyöstä

1. Työn kokoaminen perhepalvelukeskukseen joko fyysisesti tai verkostona
 2. Perhetyön osaamisen vahvistaminen
 3. Perhekeskeisen suunnittelu- ja seurantajärjestelmän luominen
 4. Lastenneuvolatyön vastuuhenkilöiden nimeäminen
 5. Resurssoinnista ja osaamisesta huolehtiminen
 6. Lapsen edun huomioiminen kaikessa toiminnassa ja päätöksenteossa
 7. Vanhempien roolin vahvistamista tukevien toimintatapojen vakiinnuttaminen
 8. Varhaisen puuttumisen ja avun varhaisen järjestämisen varmistaminen
- (Kouluterveys ja neuvola 1/2003)

Jos lapsi on päivähoitossa, saadaan hänen kehityksestään monipuolinen ja varsin luotettava käsitys, kun vanhempien, neuvolan ja päivähoiton tiedot yhdistetään toisiinsa. Yhteistyö lastenneuvolan ja alueen päivähoiton välillä onkin tärkeää erityisvaikeuksien varhaisen toteamisen kannalta. Terveystoimittajan ja lääkärin käynnit tai neuvottelut alueen päiväkotien ja perhepäivähoiton ohjaajien kanssa mahdollistavat yhteistyömuodoista sopimisen yleisesti ja tapauskohtaisesti.

Poikkeavuutta epäiltäessä tai sen ollessa selvä, arvioidaan välittömästi lisätutkimusten ja lapsen kehityksen tukemisen tarve. Aina on varmistauduttava siitä, että lapsella ei ole aistinvarmaa. Näkö ja kuulo pitää tutkia luotettavasti.

Epävarmoiksi jäävät kehitysarvioinnit tulee aina varmistaa tilanteeseen sopivimmalla tavalla: Neuvolakäynti voidaan uusina lyhyen ajan kuluttua tai lapsesta voidaan hankkia lisätietoa esim. pitämällä neuvottelu vanhempien, päivähoiton ja neuvolan lääkärin ja terveydenhoitajan kesken. Usein on hyvä konsultoida paikkakunnan *erityistyöntekijöitä*, kuten neuvolan, koulun tai perheneuvolan psykologia tai puheterapeuttia. Epävarman tilanteen varhainen selvittely, lapsen kehitys ja perheen yksilöllinen tilanne huomioonottaen, estää kielteisiä seurannaisilmiöitä ja takaa usein perheen yhteistyöhalukkuuden myöhemmissäkin tilanteissa.

Lastenneuvolassa :

- Varhaista toteamista edistää yhteistyö päivähoiton kanssa.
- Puututaan havaittuihin ongelmiin järjestämällä tukitoimet ja tarkentavat tutkimukset.
- Epävarmat havainnot varmistetaan uusintakäynnillä.
- Aistivamma on poissuljettava.

2. Päivähoito

Päivähoito seuraa ja tukee osaltaan lasten kehitystä. Lasta voidaan seurata toisella tavalla kuin lastenneuvolassa, mm. ryhmätilanteissa. Kehityksen tukeminen on oleellinen osa päivähoitoa ja huomattava osa lapsen erityisvaikeuksien edellyttämästä tuesta annetaan käytännössä päivähoitossa. On vaikea asettaa rajaa tavanomaisen, kaikkien lasten tarvitseman tuen ja erityisten toimenpiteiden välille.

Nykyään pyritään ns. inklusioon, joka tarkoittaa sitä, että päivähoito sisältää erityispäivähoiton. Tämä hälventää mainittua rajaa entisestään. Toisaalta on tärkeää, että lapsen tukitoimet suunnitellaan ja kirjataan hyvin. Lapsen ei tarvitse tarpeettomasti huomata tukitoimia, mutta aikuisten (myös vanhempien) on tiedettävä, mitä tehdään.

Yhteydenotto vanhempiin on tukitoimien ensimmäinen vaihe. Vanhempien kanssa arvioidaan toimenpiteiden tarve ja suunta. On mahdollista, että päivähoidossa voidaan ainakin aluksi tehdä tarpeelliset toimenpiteet omin voimin. Tällöinkin ne on hyvä kirjata, koska suullisen tiedon siirtyminen on käytännössä epävarmaa. Lisäavun saamiseen päiväkodilla on monia kanavia. Tällöin on huolehdittava jatkuvuudesta siten, että apua odottaessa ei lopeteta edellisiä tukitoimia. Varhaisten tukitoimien suunnittelu toimii pohjana myöhemmälle toiminnalle.

Päivähoitomuodot

- päiväkotii
- perhepäivähoito
 - ryhmäperhepäivähoito
 - hoitajan kotona tapahtuva hoito
 - kolmiperhepäivähoito
- leikkitoiminta

Säädökset edellyttävät asiantuntijan lausuntoa erityisen kasvatuksen ja hoidon tarpeessa olevasta lapsesta (A239/1973, 2§4) ja samassa yhteydessä edellytetään yhteistyössä laadittavan suunnitelman laatimista (L36/1973, 7a§). Lausunnon ja suunnitelman keskinäinen suhde muodostui alunperin sellaiseksi, että lausunto oli sellaisenaan valmis suunnitelma erityisen kasvatuksen ja hoidon toteuttamisesta. On kuitenkin parempi korostaa paikallisesti tehtävää suunnitelmaa, jonka tukena lausunto tarvittaessa toimii.

On mahdollista, että lapselle löytyy paikkakunnalta toinen päivähoitoryhmä, joka vastaa hänen tarpeitaan paremmin kuin nykyinen. Aina pyritään siihen, että yhteys tavallisen päivähoitoryhmän hyviin puoliin voidaan säilyttää. Ongelmista riippuen lapsi tarvitsee pienryhmän, tavallista enemmän tai erityisesti koulutettuja työntekijöitä tai päiväkodissa vierailevan kuntouttajan antamaa terapiaa. Vähintään yhtä tärkeää on muiden lasten leikkiseura, ammattikielellä vertaisryhmä. Näin tarjoutuu tilaisuus ja mahdollisuudet omaan toimintaan. Yhteys perheen kanssa on joka suhteessa ensiarvoisen tärkeä.

3. Koulu ja kouluterveydenhuolto

Koulu jatkaa usein päivähoidossa aloitettua toimintaa. On kuitenkin myös tilanteita, joissa kehityksen ja oppimisen vaikeudet ilmenevät vasta koulussa eikä niitä ole voitu ennakoida. Kapea-alainen erityisvaikeus ei aina tule esiin aikaisemmin tai lieväoireinen vaikeus saattaa aiheuttaa sekundaarisia käytösongelmia kouluikässä. Joskus koulu ottaa vastaan toiselta paikkakunnalta siirtyneen lapsen.

Oppilashuolto aloitetaan tällaisessa tilanteessa samaan tapaan kuin päivähoidossa menetellään. Oppimisvaikeuksien tutkimisessa ja hoidossa tarvitaan ennen kaikkea pedagogista ja psykologista tietämystä. Opettaja on avainasemassa tilanteen kokoamisessa ja eteenpäin viemisessä. Tarvittaessa hän voi pyytää apua erityisopettajalta tai koulupsykologilta. Ensimmäiset tukitoimet tehdään oireiden mukaan, tietoa ja tukea hankitaan tarpeen mukaan ja yhdessä vanhempien kanssa laaditaan oppimissuunnitelma. Tämä voidaan tarvittaessa laajentaa henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskeväksi suunnitelmaksi.

Suunnitelman tekeminen lähtee siitä, että opettaja keskustelelee tilanteesta vanhempien kanssa. Oppilaan oma näkemys otetaan tällöin huomioon. Ainakin yläluokilla oppilas voi osallistua

keskusteluihin ja kokouksiin. Suunnittelua laajennetaan tarpeen mukaan, mutta opettajan ja perheen osuus on koko ajan keskeinen. Suunnitelman kirjaaminen on tärkeää.

Kouluterveydenhuollossa jatketaan sitä lapsen terveyden ja hyvinvoinnin seurantaan, joka on aloitettu lastenneuvolassa. Kouluterveydenhuollossa tehdään jokaiselle oppilaalle henkilökohtainen hyvinvointi- terveydenhoitosuunnitelma. Stakes on julkaissut oppaan *Kouluterveydenhuolto 2002*. Siinä määritellään kouluterveydenhuollon tavoitteeksi koko kouluyhteisön hyvinvoinnin ja oppilaiden terveyden edistäminen sekä terveen kasvun ja kehityksen tukeminen yhteistyössä oppilaiden, oppilashuollon muun henkilöstön, opettajien ja vanhempien kanssa. Kouluterveydenhuollon yhtenä tehtävänä onkin osallistua oppimisen, tunne-elämän ja käyttäytymisen ongelmien tunnistamiseen ja selvittämiseen yhteistyössä opettajien ja koulun erityistyöntekijöiden, kuten psykologien tai kuraattorien kanssa. Oppilaiden ongelmien varhainen havaitseminen ja auttaminen, jatkotutkimusten ja hoidon järjestäminen sekä hoidon ja kuntoutuksen koordinointi ovat kouluterveydenhuollon tehtäviä.

Oppimisvaikeuksien selvittäminen voi käynnistyä myös kouluterveydenhuollon aloitteesta. Oppilaan käyttäytymisen ongelmat, toistuvat koulusta poissaolot tai toiminnalliset vaivat, kuten päänsäryt tai vatsakipuilut voivat olla seurausta oppimisvaikeuksien aiheuttamista itsetunto-ongelmista.

Kouluterveydenhuolto 2002 -opas suosittaa siirtymistä laaja-alaisiin terveystarkastuksiin. Tällainen tarkastus tehdään 1.-2. luokalla. Sen toteuttavat terveydenhoitaja ja lääkäri yhdessä ja se muodostuu tietyistä suunnitelman mukaisista seulontatutkimuksista ja lapsen haastattelusta, lääkärin suorittamasta terveystarkastuksesta ja vanhempien ja opettajan haastattelusta. Näin saadaan kattava kuva lapsen hyvinvoinnista ja terveydestä sekä mahdollisista tutkimusten ja tuen tarpeista. Niistä lääkäri ja terveydenhoitaja sopivat yhdessä oppilaan ja vanhempien kanssa. Jos lapsella on ollut jo ennen kouluikää oppimisvaikeuksia ennakoivia piirteitä, varmistetaan vanhempien kanssa, että ne ovat opettajan tiedossa.

Oppilaille, joilla on oppimiseen tai sosiaaliseen selviytymiseen liittyviä ongelmia tehdään yksilöllinen terveystarkastus- ja seurantasuunnitelma useimmiten yhteistyössä muun oppilashuollon kanssa ja tarvittaessa erikoissairaanhoidon kanssa.

B. Todettujen tarpeiden tutkiminen ja jäsentäminen

Ensimmäiset tukitoimet saattavat olla riittävät eikä tarkentavaa diagnostiikkaa tai muita tukitoimia silloin tarvita. Usein lapsen ongelmien tausta on kuitenkin selvitettävä, jotta tukitoimet voidaan kohdentaa oikein tai jos oireiden taustalla epäillään sairautta tms.

1. Oppimisvaikeuksina ilmenevien somaattisten sairauksien ja oireyhtymien tutkiminen

On aina selvitettävä, onko kehityksen ja oppimisen vaikeuksien syynä jokin sairaus, joka heikentää yleiskuntoa ja aiheuttaa sitä kautta suorituksen heikkenemisen. On myös mahdollista, että syynä on jokin ulkoinen tekijä kuten perheongelmat, vaikeudet toverisuhteissa yms. Elintavat, kuten päihteiden käyttö tai liian lyhyt yöuni voivat ilmetä oppimishäiriöinä.

Kromosomipoikkeavuudet, aineenvaihduntahäiriöt, geneettiset oireyhtymät tai rakennehäiriöt (malformaatiot), altistuminen haitallisille tekijöille sikiökauden aikana tai synnytykseen liittyvät komplikaatiot voivat ilmetä kehityksen poikkeavuutena. Yleensä näiden aiheuttamat oireet ovat vaikeita, mutta joissakin etenevissä sairauksissa alkuoireet voivat ilmetä oppimisvaikeuksina.

Yleisimpiä erikoissairaanhoidon tutkimuksia ovat EEG, erilaiset geneettiset tutkimukset, kuten kromosomit, FRA-X, DNA-tutkimukset ja erilaiset aineenvaihduntatutkimukset verestä tai virtsasta. Eräissä oireyhtymissä, kuten Prader-Willi, CATCH 22, Klinefelter tai fragiili-X on kussakin omat tutkimuksensa. Aivojen rakenteellisten poikkeavuuksien epäily edellyttää kuvantamistutkimuksia (magneettikuvaus).

Taustalla olevaa hermoston sairautta tulee erityisesti epäillä, jos oireet ovat eteneviä tai vaikea-asteisia tai jos lapsessa havaitaan suoraan tiettyyn diagnoosiin viittaavia piirteitä. Kehitysvammaisuus, mikä tahansa vaikea-asteinen erityisvaikeus, kohtaukset, näön tai kuulon poikkeavuudet, poikkeava ulkonäkö tai kasvun poikkeavuudet antavat aiheen etsiä taustalta jotain sairautta.

Sairaudet ja oireyhtymät ovat suhteellisen harvinaisia oppimisvaikeuksien syitä, mutta niiden diagnosointi on tärkeää, mm. siksi että niiden perusteella voidaan ennustaa oireiden kulkua. On huomautettava, että mainitut oireyhtymät ovat oirekuvaltaan melko tarkkarajaisia, kun taas erityisvaikeuksien oireyhtymät (ADHD, dysfasia tai Asperger) ovat hajanaisempia ja sopimuksenvaraisia. Niiden tausta tunnetaan suhteellisesti huonommin eikä diagnoosiin ole käytettävissä yhtä täsmällisiä keinoja.

2. Tutkimukset tukitoimien suunnittelemiseksi

Tarkoituksena on määrittää lapsen ongelmien luonne sekä mahdolliset tausta- ja ympäristötekijät. Selvityksen tulee kattaa sekä hyvät että heikot ominaisuudet. Päämääränä on hankkia ne tiedot, jotka tarvitaan kuntoutuksen ja muiden tukitoimien järjestämiseksi, ja laatia niiden pohjalta järjestämistä koskeva suunnitelma. Tarkoituksena ei ole korostaa, mitä lapsesta puuttuu tai mikä on huonosti, vaan myös hyvät ominaisuudet on selvitettävä, koska sekä toimenpiteet että lapsen itsetunnon tukeminen ja lapsen voimavarojen esiinnostaminen nojaavat niihin.

Tukitoimien suunnittelun lähtökohtana ovat vanhempien, päivähoidon, lastenneuvolan, koulun tai kouluterveydenhuollon havainnot, joita tutkimuksilla täydennetään tai täsmennetään tarvittaessa.

Perheen, päivähoiton ja koulun antamia taustatietoja voidaan kutsua 'arjen palautteeksi', joka on ensisijainen tärkeä arvioitaessa lapsen kehityksen ja oppimisen vaikeuksien yleisiä piirteitä, ongelmien vaikeusastetta ja ympäristön merkitystä. Muut tutkimukset eivät missään kohdassa korvaa tai sivuuta näitä tietoja. Erityisesti tämä koskee niitä viimeaikoina yleistyneitä diagnoosikohtaisia, nopeita testejä, joiden tarkoituksena on alunperin ollut seulonta, mutta joita on alettu käyttää diagnoosien teossa.

Lastenneuvola ja kouluterveydenhoito seuraavat ja tutkivat lapsen kehitystä järjestelmällisesti ja toistuvasti, koordinoivat jatkotutkimuksia ja työnjakoa ja ovat tärkeässä roolissa tukitoimia koskevien suunnitelmien laatimisessa.

Paikalliset erityistyöntekijät, resurssikeskukset ja eri konsultaatiokanavat (erikoissairaanhoido, erityishuolto tai perheneuvola) tarjoavat monipuoliset mahdollisuudet lasten kehityksen ja oppimisen vaikeuksien tutkimiseksi.

C. Työnjako

Perhe on monella tapaa keskeisessä asemassa. Vanhemmilla tulee olla ensisijainen osuus lapsensa asioissa ja heillä on oikeus saada riittävästi apua ja tukea vaikeuksien tuottaman rasituksen tasapainottamiseksi. Päivähoidon, lastenneuvolan, kouluterveydenhoidon, koulutoimen ja sosiaalitoimen kesken tarvitaan sekä työnjakoa että yhteistyötä, jotta tähän päämäärään voidaan päästä.

Tällaista toimintatapaa kuvaamaan on otettu sana 'kumppanuus'. Tämä kattaa yhteistyön sekä ammattiväen kesken että kodin suuntaan. Kukin tekee osuutensa ja voi luottaa siihen, että muutkin tekevät. Päämäärä on yhteinen ja perustuu yhdessä laadittuun suunnitelmaan, jossa on osatehtäviä (opetus, kuntoutus), mutta jossa pyritään yhteen kokonaisuuteen.

Avainasemassa on perheen ja lastenneuvolan tai kouluterveydenhoidon yhteistyö, jota paikalliset 'perustason erityispalvelut' tukevat. Tämän ohella perustason ja kuntarajat ylittävien konsultaatioiden ja resurssikeskusten välinen työnjako on tärkeä. Jälkimmäinen tarkoittaa vielä tällä hetkellä pääosin vanhan porrastuskäsityksen mukaista erikoissairaanhoidoa (keskussairaala ja kehitysvammaorganisaatio), koska muuta kuntarajat ylittävää resurssikeskustoimintaa ei ole vielä olemassa kovin paljon. Kolmannen sektorin, yliopiston ja yksityisen toiminnan alueelle jo kehittyneet mahdollisuudet kasvavat kuitenkin tulevaisuudessa merkittävästi.

1. Tehtävät kotikunnassa

Lastenneuvolan terveydenhoitosuunnitelmassa huomioidaan erityisvaikeudesta aiheutuvat lapsen ja perheen tarpeet ja tarvittavat tukitoimet. Päivähoidon osuus on tukitoimissa ensisijainen ja kuntoutus tms. toimii sen tukena. Saadut kokemukset päivähoidon resurssikeskustoiminnasta ovat hyvät ja niitä on monilla paikkakunnilla kehitetty voimakkaasti. Lastenneuvola toimii siten näiden rinnalla ja painotus riippuu tilanteesta.

Kausittaiset, kattavat terveystarkastukset ovat tärkeä osa lastenneuvolan toimintaa ja ne antavat tietoa asioiden kehityksestä ajan mittaan. Kehityksen ja oppimisen ongelmiin on kuitenkin ajoittain puututtava myös tarkastusten väliaikoina. Terveystarkastusten seurantasuunnitelman tulee silloin sisältää yksilöllinen neuvolakäyntien ajoitus. Tällöin tulee arvioida lapsen ja perheen saamien tukitoimien tärkeysjärjestys ja tarvittaessa puututtava asioihin.

Kouluterveydenhuolto on koulun osa. Kehityksen ja oppimisen ongelmissa kouluterveydenhuolto työskentelee moniammatillisen oppilashuoltoryhmän osana. Tukitoimia tarvitsevia oppilaita seurataan ja heidän hyvinvointiaan tuetaan yksilöllisen terveydenhoito- ja seurantasuunnitelman mukaan.

Lasten kehityksen ja oppimisen vaikeuksien selvittelyssä tarvitaan *erityistyöntekijöitä*, joita kunnan piirissä ovat esimerkiksi psykologi, puheterapeutti, toimintaterapeutti, sosiaalityöntekijä ja fysioterapeutti. Erityistyöntekijöiden avun tulisi olla helposti paitsi perheiden, myös neuvolan, päivähoidon ja koulun työntekijöiden saatavilla. Heidän tehtävänä on vastata työntekijöiden konsultaatiotarpeisiin, tehdä lapselle oman ammattialansa kehitystutkimukset ja suunnitella

kehityksen tukemiseen tarvittavia toimenpiteitä, sekä selvittää vanhempien lasta koskevia huolia ja tukea heitä kasvatustehtävässä. Erityistyöntekijän osuus on tärkeä havaittujen oireiden tarkentamisessa ja mahdollisten jatkotutkimusten suunnan selvittämisessä, sekä varhaiskuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa.

Kussakin kunnassa tulisi olla selkeä kokonaiskuva siitä, mihin erityistyöntekijään tai muuhun tahoon erilaisissa vaikeuksissa otetaan yhteyttä ja miten yhteydenotto hoidetaan. On hyväksi, jos periaatteet on kirjattu, koska tästä on apua mm. sijaisille.

Yhteydenotto voidaan hoitaa siten että neuvola, päivähoido tai koulu, sovittuaan asiasta vanhempien kanssa, tekee lähetteen erityistyöntekijälle, joka kutsuu perheen vastaanotolle. Yleinen, mutta epävarmaksi osoittautunut menettely on se, että perhettä kehoitetaan ottamaan itse yhteyttä erityistyöntekijään.

Usein on hyödyllistä saattaa lapsi ja perhe erityistyöntekijän tutkimuksiin järjestämällä neuvolassa, päiväkodissa tai koulussa yhteinen *palaveri*, johon kaikki asianosaiset kutsutaan. Tämä madaltaa tutkimuksiin siirtymisen kynnyksiä, mahdollistaa avoimen ja monipuolisen informaation siirtämisen, sekä selkiyttää vastuukysymyksiä perus- ja erityistason välillä. Yhteisneuvotteluja olisi hyvä käyttää myös tutkimusten tai hoidon päätyttyä, jotta neuvolan, päivähoidon tai koulun työntekijät voivat niiden pohjalta jatkaa lapsen ja perheen tukemista arjessa.

Monissa kunnissa toimii *yksityisiä ammatinharjoittajia*, tavallisimmin eri alojen terapeutteja tai psykologeja. Riippuu heidän kokemuspiiristään ja koulutuksestaan, mihin heidän toimintansa painottuu työtä jaettaessa ja yhteistyöstä sovittaessa. Kokenut yksityinen ammatinharjoittaja voi antaa arvokasta panosta myös toiminnan suunnittelussa. Yksityisten ammatinharjoittajien toiminta muistuttaa monessa suhteessa kunnan omien työntekijöiden työskentelyä.

2. Resurssikeskukset ja konsultaatiomahdollisuudet

Lähinnä lasta ja perhettä ovat lastenneuvola, päivähoido, kouluterveydenhoito ja koulu. Näiden ympärille sijoittuvat toisaalta paikkakunnan erityistyöntekijät, toisaalta konsultaatiokanavat ja resurssikeskukset. Näiden välillä on pyrittävä joustavaan ja nopeaan vuorovaikutukseen.

On tärkeää pitää mielessä, että konsultaatioiden tai resurssityöntekijöiden käyttö ei merkitse sitä, että tehtävä siirtyy kokonaan heille. Konsultaatioon lähettäminen tai resurssikeskuksen käyttö on tavallaan luonteeltaan kysymys ja saatava apu on vastaus, jonka hyödyntäminen on taas kysyjän tehtävänä.

Perheneuvolat toimivat moniammatillisenä tiiminä lapsen ja perheen psykososiaalisissa ongelmissa sekä laaja-alaisissa kehityshäiriöissä, joissa tarvitaan usein myös lastenpsykiatrian asiantuntemusta. Perhe voi ottaa halutessaan suoraan yhteyttä perheneuvolaan. Ne ovat matalan kynnyksen resurssikeskuksia, joissa olosuhteista riippuen pystytään hyvinkin pitkälle selvittämään, mistä lapsen kehityksen ja oppimisen vaikeuksissa on kyse ja minkälaisista hoito- ja kuntoutustoimista kussakin tapauksessa saattaisi olla hyötyä. Tällä hetkellä perheneuvola sijoittuu organisaatiossa eri tavoin eri paikkakunnilla ja myös työtehtävät vaihtelevat. Tämä asetelma saanee uutta sisältöä uuden perhepalvelukeskusajattelun myötä.

Kaikissa perheneuvoloissa on valmius perheiden ja vanhemmuuden tukemiseen, lasten sosioemotionaalisten ongelmien hoitoon ja erilaisten verkostojen kokoamiseen ja hyödyntämiseen

yksittäisen lapsen tai perheen asioiden hoidossa. Monista perheneuvoloista tarjotaan myös työnohjausta ja konsultaatiota lasten parissa työtä tekeville.

Erikoissairaanhoito jakautuu nykyään varsin monille tahoille. Enää ei ole olemassa yhtenäistä kanavaa, porrastusta tai hoitopolkua, vaan konsultaatioita voidaan hankkia monesta suunnasta, sairaanhoitopiirin eri aloilta, kehitysvammahuollosta, yhdistyksiltä tai liitoilta, yksityissektorilta tai suurissa kunnissa siellä toimivilta erikoislääkäreiltä. Tästä aiheutuu ongelmia siten, että joskus on vaikea tietää 'oikea' suunta ja silloin tällöin samaan kysymykseen tulee erilaisia vastauksia.

Lapsi tai nuori tulee lähettää erikoissairaanhoidon tutkimuksiin, jos

- todetaan sellaisia neurologisia oireita , joita erityisvaikeus ei selitä
- kehitys taantuu tai pysähtyy
- tarvittavia tutkimuksia ei voi järjestää muuten
- erityisvaikeuksiin liittyy merkittäviä tai vaikeutuvia psyykkisiä oireita
- ongelma ei ole toimenpiteistä huolimatta tasapainossa
- kuntoutuksen suunnittelu ei onnistu avohoidossa riittävästi

Lähetettä vastaanottavan yksikön on siksi osaltaan arvioitava, onko lapsi lähetetty 'oikeaan' paikkaan ja osallistuttava aktiivisesti parhaan vaihtoehdon järjestämiseen. Samoin on konsultaatiiovastaus sovittava taustaan riittävästi, jotta yhteiseen päämäärään eli tukitoimia koskevaan suunnitelmaan päästään riittävän laajapohjaisesti. Erikoisalojen välinen yhteistyö on pidettävä riittävän läheisenä ja samaan päämäärään pyrkivänä.

Lähetettä on käsitelty myös kohdassa: [Yhteistyö](#).

Lääketieteen erikoisaloista kehityksen ja oppimisen vaikeudet liittyvät ensisijaisesti lastentauteihin, lastenneurologiaan ja -psykiatriaan ja foniatriaan. Kukin erikoisala painottaa tiettyjä asioita ja lähete on paras suunnata:

Lastentaudeille kun

- kysymys on mahdollisesta muun sairauden oireesta.

Lastenneurologille kun

- epäillä neurologista sairautta (lapsella on kohtauksia, neurologisia puutosoireita yms.)
- lapsen oireet ovat vaikea-asteisia tai käsittävät useita kehityksen alueita
- kehitys on selvästi viivästynyt tai taantuu
- ilmenee spesifisiä viitteitä jostain oireyhtymästä
- ongelmaan tarvitaan laajapohjaista selvitystä
- tarvitaan neuroradiologisia tms. tutkimuksia tai näiden tarpeen selvittämistä

Lastenpsykiatrille kun

- ongelmat painottuvat lapsen käyttäytymiseen tai vanhemman ja lapsen vuorovaikutukseen,
- kyse on ensisijaisesti lapsen psykososiaalisesta hyvinvoinnista tai vanhempien jaksamisesta.

Foniatrille kun

- lapsen oireet painottuvat kielellisesti eikä lapsella ole sen ohella merkittäviä muita oireita

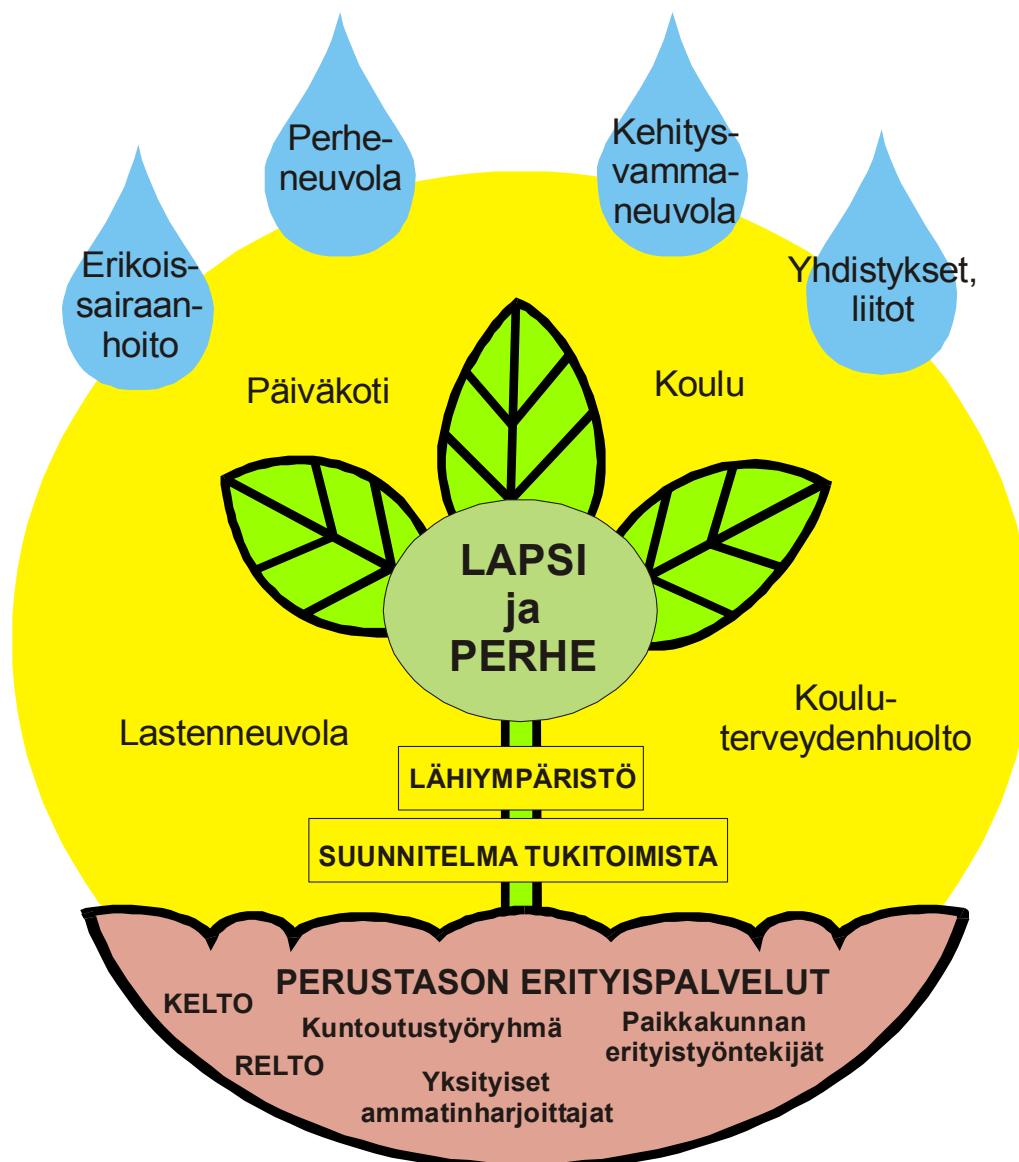
Kehitysvammaisten lasten ongelmat muodostuvat usein hyvin monisäikeisiksi ja tällöin *erityishuoltopiiri* pystyy vastaamaan niihin laajapohjaisesti. Kyse on silloin usein käytännön hoito-ongelmista, päivittäisen hoidon järjestämisestä, valvonnasta ym. jokapäiväisen elämän asioista. Tästä syystä erityishuolto on sijoitettu sosiaalitoimen alueelle.

Toiminta kattaa kuitenkin kaikki kehitysvamman aiheuttamat tarpeet, kuten terveydenhuollon, päivähoidon, koulun, kuntoutuksen, vapaa-ajan toiminnat ym., mutta vain niiltä osin kuin muut palvelut eivät riitä. Laaja-alaisuus on saatettu ymmärtää niin, että monipuolinen palvelujen tarjonta eristää lapsen liiaksi muusta yhteiskunnasta. Kyse on kuitenkin mahdollisuuksien tarjoamisesta vaikeissa tilanteissa, ei eristämisestä. Järjestäminen sinänsä tapahtuu yhteistyössä ja integroituna mikäli mahdollista.

Maassamme on useita *yhdistyksiä ja liittoja*, jotka tarjoavat palveluja kehityksen ja oppimisen vaikeuksissa. Tärkeä toimintamuoto on tiedottaminen sekä suoraan että paikallisyhdistysten kautta, joko kirjojen ja esitteiden tai sopeutumisvalmennuksen muodossa.

Yhdistykset ja liitot laativat erilaisia suosituksia siitä, miten kehityksen ja oppimisen vaikeuksia tulisi tutkia ja hoitaa. Ne järjestävät myös omaa toimintaa, etenkin niissä kohdissa, joissa muut yksiköt syystä tai toisesta toimivat puutteellisesti. Tällainen toiminta on aikoinaan ollut hyvin runsasta ja muuttunut nykyiselleen, koska julkiset palvelut ovat kehittyneet tilalle. Näyttää siltä, että tuleva kehitys tulee uudelleen korostamaan yhdistysten ja liittojen oma-aloitteista toimintaa

3. Yhteistyö



Oheinen kaavio kuvaa sitä monimutkaista yhteistyötä, jota lasten kehityksen ja oppimisen vaikeuksissa tarvitaan. Se lähtee toisaalta lapsesta ja perheestä, toisaalta lähiympäristöstä, jossa tukitoimet toteutetaan. Lapsen ja perheen kasvu ja kehitys edellyttävät suotuisia olosuhteita, joita kaaviossa edustaa lastenneuvola, päivähoito, koulu ja kouluterveydenhuolto. Perustason erityispalvelut antavat tuen ja kasvualustan. Kaiken runkona toimii lähiympäristöön liittyvä ja siellä laadittu suunnitelma tukitoimista.

Erikoissairaanhoidon, perheneuvolan, kehitysvamma-neuvolan ja yhdistysten rooli on kaaviossa esitetty kokonaisuutta tukevana tekijänä, mutta on tärkeää korostaa, että toiminnan juuret sijaitsevat perustasolla. Kokonaisuus hallitaan parhaiten säilyttämällä tämä yhteys lähtökohtaan kaiken aikaa.

Nykyään korostetaan voimakkaasti moniammatillisuutta ja verkottumista. Yksi ihminen tai yksi yksikkö ei voi osata kaikkea, mutta toisaalta yhteistyön tulisi sujua mutkattomasti ilman

päällekkäisyyksiä tai väliinpuotoamisia. Tämä on vaativaa ja edellyttää kaikilta hyvää tahtoa, ymmärtämistä, kuuntelemista ja aktiivisuutta, so. kumppanuutta.

Kaavio korostaa lähiympäristön toimintaa ja sitä tukevaa konsultointia yms. Esimerkiksi erikoissairaanhoidon osuudeksi rajautuu tällöin tiettyjen tutkimusten ja selvitysten tekeminen, ei kokonaisuuden valvonta, joka paikantuu perustasolle.

Yhteistyö ei toimi itsestään. Konsultointitapahtuma sisältää kysymyksen, vastauksen, tämän vastaanottamisen ja toimenpiteet. Tämä korostaa paikallisen toiminnan osuutta ja saattaa näyttää työnsiirrolta perusterveydenhoitoon. Konsultointi ei kuitenkaan merkitse sitä, että konsultoitava taho, esimerkiksi erikoissairaanhoido, ottaa passiivisen roolin.

Konsultaatiomenettely on siis vuorovaikutuksen keino eikä se mitenkään estä sitä, että vaikeissa ongelmissa erikoissairaanhoidon tuki on suhteellisesti suurempi. Käytännössä asia voidaan toteuttaa eri tavoin ja eri asteisina, toisin sanoen niissä on useita vaiheita, jotka täytyy pitää hallinnassa. Tätä seikkaa korostetaan seuraavassa vertaamalla lähetettä kysymykseen ja epikriisiin yms. vastaukseen.

Lähetete ('kysymys')

Lapsen kehityksen ja oppimisen vaikeuksien vuoksi tehtävä lähetete on perusluonteeltaan kysymys: ”Mistä lapsen vaikeudet aiheutuvat ja mitä niiden auttamiseksi voidaan tehdä?”

Lähetete kokoaa ja jäsentää tämän kysymyksen siten, että

- 1) käy selvästi ilmi, mitä asiaa tai osaongelmaa kysytään
- 2) mukana on tarpeelliset taustatiedot.

Lähetteen ('kysymyksen') vaihtoehdot ja muodot

Lähetete tai kysymys voi koskea

- a) nimeltä mainiten tiettyä lasta tai
- b) pelkkää asiaa, joka ei koske tiettyä lasta

Lähetete voidaan tehdä joko

- a) suullisesti b) puhelimitse tai c) kirjallisesti

Lähetete voi koskea rajattua osatehtävää tai laajaa kokonaisuutta

Lähetteen tulee sisältää tiiviit, mutta kattavat tiedot asiaan liittyvistä aikaisemmista tutkimustuloksista ja toimenpiteistä sekä perheen ja päivähoidon tai koulun tilanteesta. Useimmiten tällaiset tiedot tulevat usealta taholta, jolloin kokoaminen on lähettäjän tehtävä. Jokaisen lapsen kohdalla tietoja tulee perheeltä, useimpien kohdalla päivähoidosta tai koulusta ja muuten tilanteen mukaan tutkimuksista, terapeioista ja aikaisemmista suunnitelmista ja toimenpiteistä.

Kätevintä on koota varsinaiseen lähetetekstiin keskeiset esitiedot sekä niiden pohjalta tehtävät kysymykset ja ehdotukset, kun taas aikaisemmat suunnitelmat, testitulokset, terapiapalautteet yms. on helpompi toimittaa kopioina ja liitteinä.

Lähetteen koostumus:

- a) Kokoava teksti (esitiedot, kysymykset, ehdotukset)
- b) Aikaisemmat suunnitelmat liitteinä
- c) Palautteet terapeioista, testituloksista yms. liitteinä

Epikriisi, palaute, yms. ('vastaus')

Vastaus lähetteen esittämään kysymykseen annetaan monella tavoin. Riippuen lähetteen muodosta ja kokonaistilanteesta myös vastaus voidaan antaa suullisesti, puhelimitse tai kirjallisesti, joko yhtä lasta koskien tai ilman lapsen nimeä pelkästään asiaan liittyen. Vastaus voi olla laaja (sairaalan epikriisi) tai suppea, yhtä asiaa tai osatehtävää koskeva. Vastaus voi sisältää lausunnon tai antaa sisältöä lausuntoa varten. Lähetteen tapaan sen mukana on hyvä olla täydentäviä liitteitä yksityiskohdista.

On tärkeää, että 'kysymys' ja 'vastaus' ovat tasapainossa. Esitettyyn kysymykseen tulee antaa riittävä vastaus. Tämä tarkoittaa muun ohella sitä, että kysyjän tilanearviota on kunnioitettava ja vastaus on annettava siihen tilanteeseen sopivana. Vastauksessa pitää tuoda esiin työnjakoon liittyvät asiat.

Tärkeää on myös, että vastaus tulee viipymättä. Terveystieteiden ikävällä tavalla liittyvä jonottamisen kulttuuri sopii kovin huonosti lasten kehityksen ja oppimisen häiriöiden yhteyteen. Useimmiten viivytyksen taustalla on pyrkimys hoitaa asia perusteellisesti, aikaa käyttäen. Tarkoitus on hyvä, mutta saavutettu etu on kyseenalainen. Viivytyksiä ei siten voida hyväksyä, vaan sekä kysymys ('lähete') että vastaus ('epikriisi tms.') on hoidettava niin, ettei viivettä synny.

Luonnollinen osa tätä tapahtumaketjua on 'vastauksen' soveltaminen, joka on siis 'kysyjän' tehtävänä. Käytännössä soveltaminen tapahtuu päivähoidon ja lastenneuvolan tai koulun ja kouluterveydenhoidon tekemänä paikallisesti.

On mahdollista, että soveltaminen tuottaa pulmia ja konsultaatio on voinut jättää avoimia kysymyksiä. Tällöin asia voidaan lähettää uudelle kysymys-vastaus-kierrokselle. Myös silloin, kun asia näyttää sujuvan, on monissa tilanteissa hyvä lähettää jonkin ajan kuluttua seurantatieto esimerkiksi erikoissairaanhoidon. Tämäntyyppinen varmistelu aiheuttaa suhteellisen vähän työtä, kysymykseksi riittää kopio kausittaisesta suunnitelmasta ja vastaukseksi lyhyt kommentti. Tällainen menettely auttaa kokonaisuuden hallinnassa.

Tiedonsiirto ja salassapito

Tiedonsiirron päämääränä on se, että kaikki lapsen hoitoon osallistuvat henkilöt ovat riittävästi selvillä asioista, joita työ edellyttää. Salassapito taas tarkoittaa sitä, ettei perheen yksityisasiota saateta asiaan kuulumattomasti muiden tietoon. Perusohjeena on aina se, että vanhemmat ovat asioiden kulusta täysin perillä eli käytännössä vanhemmat sekä antavat luvan tiedonsiirtoon että tietävät mitä tietoa missäkin kulkee. Luvan pitää olla kirjallinen, jos tietoa siirretään yksiköiden välillä.

Yhteistyö vaatii aina tiedonsiirtoa. Joskus tämä sisältää hyvinkin henkilökohtaisia tietoja perheenjäsenten sairauksista ja ongelmista. Tällöin on oltava tarkkana, mikä tieto kuuluu kenellekin ja mikä tieto on todella välttämätöntä. Kaikki asiat eivät kuulu kaikkien tietoon, mutta ei voida myöskään ajatella, että lasta hoidetaan niin, että jokin hoitoon liittyvä ja siihen vaikuttava oleellinen asia ei ole hoitopaikan ja lapsen hoitajien tiedossa.

Vanhempien luvalla tapahtuvan, välttämättömän tiedon siirtämisestä tulee luoda kunnassa käytäntö, joka turvaa perhettä pitkäjänteisesti hoitavalle työntekijälle tai yksikölle ehyen kokonaiskuvan lapsen ja perheen tilanteesta ja eri tahoilta saaduista palveluista (tai niiden toteutumatta jäämisestä).

Tiedonsiirto ja salassapito on aina hoidettava kuhunkin tilanteeseen sopivassa suhteessa. Tehtävä edellyttää samankaltaista harkintaa kuin terveydenhuolto yleensäkin. Laki kieltää ilmaisemasta perheen salaisuutta. Toinen laki takaa työntekijälle työssä tarvittavat tiedot. Jos perhe toivoo, että jokin asia pidetään salassa, tätä toivetta on kunnioitettava. Samalla on kuitenkin kerrottava perheelle, mitä haittaa tiedon salaamisesta voi koitua. Lastensuojelun tarpeen yhteydessä ilmoitusvelvollisuus menee salassapitovelvollisuuden edelle (LSL 40§). Tämä koskee niitä vaikeita tilanteita, joissa salassapitovelvollisuus on ristiriidassa lastensuojelun edellyttämän ilmoituksen kanssa.

Jos lasta joudutaan tutkimaan ja hoitamaan suuressa yksikössä, useissa yksiköissä tai usean ammattialan voimin, tiedonsiirtotarve on joskus suuri. Silloin tieto ja asian piirissä olevien henkilöiden määrä on rajattava suhteessa tehtävään ja mietittävä, mikä tarkkaan ottaen on se yhteisö, joka lasta hoitaa tai nimettävä tietty henkilö hoitamaan lapsen tai perheen asioita. Tilanteesta riippuen tästä henkilöstä voidaan käyttää nimitystä vastuuhenkilö, palveluohjaaja ym. Usein terveydenhoitaja tai opettaja on tällainen kokoava henkilö.

Palveluohjaus

On tärkeää, että perheellä on riittävä henkilökohtainen ohjaus ja tuki kehityksen ja oppimisen vaikeuksien aiheuttamissa tilanteissa. Yhtenäinen ja paikallinen suunnittelu muodostaa tämän toiminnan rungon. Jotta perheen olisi helppo olla yhteydessä eri tahoihin, on yhteystahoista sovittava aktiivisesti ja tarpeen mukaan.

Palveluohjaus on uusi termi, joka on noussut esiin tukitoimien rakentamisessa ilmenneiden puutteiden kautta. On ajateltu, että uusi työntekijä, palveluohjaaja (keyworker), voisi auttaa perheen läpi siitä sekavasta kentästä, joka mm. kehityksen ja oppimisen vaikeuksissa tulee vastaan. Näin tulisi kuitenkin 'vain' yksi työntekijä lisää muutenkin monimutkaiseen järjestelmään. Parempi vaihtoehto on, jos suunnittelu toimii suoraan palveluohjauksen ajatuksella, jolloin siihen osallistuvat työntekijät hoitavat opastuksen ja tarvittaessa joku heistä on perheelle nimetty tukihenkilö (care-coordinator).

Käsite on otettu esille myös silloin, kun perhe toivoo kuntoutuksen, välineiden tms. tehostuvan ja haluaa apua näiden asioiden ajamiseen. On kuitenkin mahdollista kehittää yhdessä perheen kanssa tapahtuva suunnittelu ja sopiminen sellaiseksi, ettei tällaista 'asianajajatyypistä' palveluohjausta tarvita. Perheillä on oikeus edellyttää, että tukitoimien järjestäminen ilman muuta sisältää palveluohjauksen ajatuksen ja tämä näyttää muodostuvankin käytännöksi.

IV. TUKITOIMIEN SISÄLTÖ

Tukitoimet lähtevät lapsen ja perheen tarpeista. Niiden suunnittelu perustuu tutkimuksissa saatuihin havaintoihin ja tuloksiin, ei kuitenkaan jäykästi tai kaavamaisesti. Lapsen kehityksen ja oppimisen tukeminen on monisäikeinen asia, jossa ennen muuta on korostettava yksilöllisyyttä.

Lapselle ei pidä asettaa liian suuria vaatimuksia ja odotuksia, koska tällöin on vaarana motivaation tai itsetunnon heikkeneminen. Kehitystä pitää tukea hienovaraisesti lähtien orastavista taidoista ja käyttämällä vahvuuksia hyväksi. Lapsi kehittyy, kun tukitoimet luovat kehitykselle suotuisat puitteet ja edistymisestä annetaan kannustavaa palautetta ja kiitosta. On tärkeää uskoa lapsen mahdollisuuksiin, mutta samalla on myös muistettava, että kehityksen tahti ja rajat riippuvat viime kädessä lapsen yksilöllisistä ominaisuuksista.

Nykyisenä tekniikkaa korostavana aikana ajatellaan helposti, että tulokset ovat suhteessa tukitoimien intensiteettiin ja runsauteen. Hermosto ei kuitenkaan opi ja kehity näin suoraviivaisesti. Tietenkin harjoittelu auttaa ja kertaaminen on tärkeää, kuten se on aina ollut. Kehitystä ja oppimista ei kuitenkaan voi nopeuttaa rajattomiin, eikä lasten välisiä kyky- ja lahjakkuuseroja voi poistaa harjoittamalla. Usein esitetään toive siitä, että *'lapsi pysyisi muiden mukana'* tai voisi olla *'normaali'*, jolla tarkoitetaan silloin yleensä tavalliseen koulun oppimäärään osallistumista, taustatoiveena tavallinen elämä aikuisena.

Tämä toive on meille yhteinen, mutta se ei voi aina toteutua ja lapsen kannalta voi olla suuri vääryys, jos hän joutuu kehittymään tai oppimaan liiaksi muiden ehdoilla tai tahdissa. *'Muiden mukana'* pysyminen tai *'normaalius'* on lapsen kannalta ulkoinen seikka, joka ei edusta hänen tarpeitaan.

Kehityksen ja oppimisen vaikeuksia ei hoideta tai kuntouteta kuten sairauksia. On jopa vahingollista, jos tämä alue ymmärretään korostetun sairaus- tai vammakeskeisenä (medikalisaatio). Lapsen kehitystä ja oppimisen edellytyksiä on tuettava, mutta on myös ymmärrettävä mahdollisuuksien rajat. Tukitoimien päämääränä on se, että lapsi suoriutuu edellytystensä mukaisesti parhaalla mahdollisella tavalla. Vastaavasti tukitoimet ja tehtävät tulee mitoittaa näiden edellytysten mukaisiksi.

Tuen tarve voidaan jakaa kolmeen tasoon:

Lapsen toiminta

- 1) onnistuu suoraan, ilman tukitoimia
- 2) onnistuu tuella tai orastavia taitoja vahvistaen
- 3) ei onnistu ellei harjoiteta varta vasten

- esimerkiksi koulussa 1) tavallinen opetus 2) erityisopetus 3) kuntoutus
(Hautamäki ym, 2001)

Toimenpiteiden sisältö on aina tärkeämpi kuin niiden toteutuspaikka, sijainti tai nimike. Käytännössä suunnataan usein paljon huomiota nimityksiin ja ulkoisiin olosuhteisiin, mutta ei tarkastella riittävästi, mitä sitten todella tehdään.

Edellytysten selvittäminen merkitsee tutkimuksia ja aikaisempien vaiheiden arviointia. Ne ovat aina yksilölliset. Ikätaso tai vertaisryhmä (luokka) eivät tässä merkitse muuta kuin arviota siitä, mihin lapsen kokonaissuoritus on verrattavissa tai saako lapsi parhaan tuen kehitykselleen juuri tässä ryhmässä.

A. Vanhempien ja perheen tukeminen

Vanhempien ja perheen osuus lapsen kehitykseen ja oppimiseen liittyvissä asioissa on aina keskeinen. Tätä korostaa käsite kumppanuus, jolla tarkoitetaan perheen ja ammattilaisten läheistä yhteistyötä.

Lasten kehitystä ja oppimista tuetaan nykyään niin monella tavalla, että vanhemmat saattavat ajatella, että asia etenkin ongelmatilanteissa on pääosin muiden vastuulla ja hoidossa. Näin ei ole, vaan vanhempien merkitys on aina keskeinen. He antavat lapselle tärkeän lähiympäristön, johon kuuluu mm. turvallisuus ja jatkuvuus, joita kukaan muu ei voi antaa. Näiden merkitys saattaa perheestä tuntua joskus vähäiseltä erityisasiantuntemusta edellyttäviin tukitoimiin verrattuna, mutta lapsen näkökulmasta lähiympäristö on keskeinen ja muodostaa muiden toimien lähtökohdan, ei päinvastoin.

Tukitoimet eivät siis koskaan ohita vanhempia, vaan niillä hoidetaan asioita, jotka syystä tai toisesta ovat vanhempien mahdollisuuksien ulottumattomissa. Kyse voi olla ammattitaidosta tai muusta osaamisesta, työn määrästä tai raskaudesta yms.

Lapsen ongelmat voivat vaikuttaa perheen jokapäiväisen elämän sisältöön huomattavastikin. Lapsen hoito voi olla varsin raskasta, joko fyysisesti tai lisääntyneen valvonnan- tai avuntarpeen vuoksi. Erilaiset harjoitukset ja tehtävät voivat olla vaativia. Perheenjäsenten on hallittava lapsen hoito ja käsittely ja osattava auttaa lasta oikealla tavalla eri harjoituksissa ja tehtävissä. Perheen opettaminen näihin tehtäviin on tärkeä tukitoimien osa. Myös sisarusten huomioiminen on hyvin tärkeää, toisaalta heidän itsensä, toisaalta autettavan lapsen kannalta.

Kehityksen ja oppimisen vaikeudet ovat varsin monisäikeisiä asioita ja niiden yksiselitteinen kuvaaminen on vaikeaa. Perheelle tulee siksi joskus mielikuva, että ammattilaiset puhuvat ristiin. Oikeiden sanojen löytäminen on vaikeaa, varmaan siksi, että nämä asiat ovat vaikeita, sekä henkisesti että käsitteinä, yhtä hyvin ammattilaisille kuin perheelle. Ei ole yksiselitteistä, mitä kulloinkin korostetaan ja mistä puhutaan ensin tai eniten. Tätä kuvaa myös sanonta: "*Pienet huolet puhuvat, suuret huolet ovat mykkiä.*". On siten osattava kuulla nekin asiat, jotka on syystä tai toisesta vaikea sanoa ja jotka jäävät siten lausumatta, mykiksi, ja pyrkivät peittymään 'pienten huolten' alle.

B. Tukitoimien valinta ja kokoaminen

Lasten kehityksen ja oppimisen tukeminen on varsin vastuullista ja monisäikeistä työtä. On määritettävä, mitä asioita tuetaan ja mitä tukitoimia tähän valitaan. Kaiken kattavaa tukea ei voi olla olemassa, joten on määritettävä asioiden tärkeysjärjestys niin tuettavien asioiden kuin menetelmienkin osalta ja tehtävä valintoja tältä pohjalta. Tuki jakautuu monien tahojen ja ammattien kesken, joten on määritettävä, mikä on näiden keskinäinen suhde. Tukitoimien valinnassa on oltava ennakkoluuloton ja eri vaihtoehtoja on pystyttävä soveltamaan lapsen ja perheen tarpeiden mukaisesti, olosuhteet huomioiden.

Onnistunut tukitoimien muodostaminen on toteuttamiskelpoisuuden edellytys. Tukitoimien vaiheittainen kokoaminen ja eri vaiheiden tunnistaminen on tärkeää ja ne auttavat löytämään ongelmakohdat silloin, kun asiat eivät suju. Päämääränä ei ole pelkästään senhetkinen tilanne, vaan tukitoimien tarkoituksena on kantaa pitkälle tulevaisuuteen. Lapselle on annettava elämässä tarpeellisia tietoja ja taitoja ja hänen tulee oppia käyttämään näitä itsenäisesti.

Tukitoimet käsittävät kaiken sen toiminnan, jota lapset saavat kehityksensä tueksi. Tämä lähtökohta on integraation ja inklusion perusajatus, jolla pyritään vähentämään kaikkea erottelua ja eriyttämistä. Näin ajatellen tukitoimet ovat hyvin laaja käsite, johon kuuluu kaikki lasten saama kasvatusta, ohjausta ja opetusta niin kotona, päiväkodissa kuin koulussa. Erityiset tukitoimet sijoittuvat tässä ajattelussa kokonaisuuden joukkoon ilman selvää rajaa. Niitä luonnehtii se, että ne on suunniteltava erikseen ja järjestäminen saattaa tapahtua joiltakin osin erillään muista tukitoimista.

Erityisten tukitoimien sijoittaminen yleisten joukkoon merkitsee sitä, että jonot tai viivytykset voidaan saada kohtuullisiksi tämän rinnastuksen avulla. Esimerkiksi päivähoidossa voidaan järjestää tukitoimia, jotka pyrkivät samaan päämäärään kuin terapiat. Erityisiä tukitoimia voidaan tukea tai korvata yleisillä mahdollisuuksilla ja välttää jonot ja viivytykset näin.

1. Kuntoutuksen eri muodot

Puhuttaessa erilaisista terapioista, apuvälineistä ja sopeutumisvalmennuksesta käytetään termiä lääkinällinen kuntoutus. On kuitenkin korostettava, että kehityksen ja oppimisen vaikeuksien kohdalla toiminnan painopiste ei ole lääketieteellinen, vaan kasvatusta ja opetusta ovat ensisijaisia ja kuntoutus toimii niiden täydennyksenä ja tukena. Tämä periaatteellinen ero tulee esiin monin tavoin. Lapsen vaikeuksia ei hoideta tai paranneta sairauden tapaan, vaan kyseessä on lapsen oman kehityksen tukeminen. Lasta pitää auttaa, mutta häntä ei tule muuttaa.

Lääkinnällinen kuntoutus on tiettyssä mielessä suoritekeskeistä. Tästä on se haitta, että harjoitettaessa suoritusta (kävely, puhe) saattaa tarkoitus ja päämäärä jäädä liian vähälle huomiolle, vaikka ne tietenkin ovat tärkeimmät. Kuntoutus onkin suunniteltava osaksi arkielämän kokonaisuutta, ei erilliseksi toiminnaksi. Nimenomaan on huolehdittava siitä, että kaikki lapsen kanssa työskentelevät henkilöt tuntevat tukitoimien koostumuksen ja osatekijät, samoin kuin eri toimenpiteiden tarkoituksen, puhekielellä sanottuna 'tietävät missä mennään'. Kehityksen ja oppimisen vaikeuksissa ei siten saisi olla hämää ja rajattuja osatekijöitä.

Terminologia ja aihetta koskeva kirjallisuus vilisevät vaikeita ammattitermejä eikä kaikkien asiantuntijoiden toimintatapaan liity tämän asian helpottaminen. Jos tukitoimet kuitenkin aiotaan liittää lapsen arkeen, termiviidakko on muutettava arkikielelle. Tämä ei ole niin vaikeaa kuin saattaa näyttää. Vähäisellä hyvällä tahdolla kaikki käytäntöön liittyvät seikat on mahdollista kuvata sanoilla, jotka liittyvät jokapäiväiseen elämään. Teorioita tämä ei ehkä koske, mutta käytännön työssä sen on oltava mahdollista.

Käytännönläheisyys saavutetaan parhaiten siten, että tukitoimet kootaan arkielämän kokonaisuudesta (koti, päivähoito, koulu) lähtien, suunnitellaan ensin siihen nojaavat tukitoimet, arvioidaan, miten paljon nämä edellyttävät järjestelyjä (erityisryhmät, erityisopetus) ja kuntoutus tulee vasta näiden lisäksi jos tarpeen.

Eri tilanteissa tukitoimet kootaan eri tavoin, joskus yhtenäisyyttä korostaen, joskus selvästi erillisinä osina. Esimerkiksi kehitysvammaisuuden tai kehitysviivästymien yhteydessä on usein eduksi, että harjoitukset ovat kokonaisvaltaisia ja kokonaiskehitykseen vaikuttavia (kehitysvammaisten kuntoutusohjaus). Joskus taas voidaan muodostaa mielekkäitä osatehtäviä, joita harjoitetaan erillisinä (puheen motoriset harjoitukset).

C. Päivähoidon tukitoimet

Kehityksen ja oppimisen vaikeuksia voidaan auttaa päivähoitossa monin tavoin. Tukitoimissa lähdetään liikkeelle myös lapsen vahvuuksista, ei yksipuolisesta ongelmien tarkastelusta. Lapsen ohella arvioidaan myös ympäristön osuus. Ennaltaehkäisevä näkökulma on tärkeä.

Vanhempien jatkuva mukanaolo on keskeistä ja tukitoimet on suunniteltava yhteisiksi kodin kanssa.

Päivähoidon tukitoimet

Tukitoimet päivähoitoryhmissä
 Tukitoimet pienryhmissä
 Tukitoimet integroidussa erityisryhmässä
 Tukitoimet integroidussa erityisryhmässä erityispäiväkodissa
 Tukitoimet erityisryhmässä
 Tukitoimet pidennetyn oppivelvollisuuden yhteydessä

Päivähoitossa voidaan tarpeen vaatiessa toteuttaa samanaikaisesti tavanomainen kehityksen tuki, kuntouttava varhaiskasvatus, ryhmämuotoinen tai yksilöllinen kuntoutus, lastensuojelun tukitoimet ja perheen tukeminen.

Lapsiryhmässä koulutetut ohjaajat, lastentarhanopettajat ja lastenhoitajat, havainnoivat lasten toimintaa. Kun he huomaavat lapsen toiminnoissa tai kehityksessä ongelmia, he miettivät asiaa omassa ryhmässään ja keskustelevat havainnoistaan myös vanhempien kanssa. He voivat ottaa yhteyttä alueen kiertävään erityislasterhanopettajaan, joka antaa neuvoja, havainnoi lasta ja keskustelee ryhmän kasvatusvastuussa olevien kanssa. Keskusteluissa mietitään mitä on havaittu ja miten toimitaan jatkossa. Asiat on hyvä kirjata sopivassa laajuudessa muistin tueksi.

Päiväkodeissa (ja kouluissa) voidaan lapsen oppimista auttaa järjestämällä hänelle *avustaja*. Lapset, jotka tarvitsevat yksilöllistä apua lähes kaikissa toiminnoissaan, voivat tarvita henkilökohtaisen avustajan. Jos lapsen avun tarve rajoittuu vain tiettyihin hetkiin, kuten sovittuihin opetustilanteisiin päiväkodissa tai joihinkin oppitunteihin koulussa, voi lasta avustaa lapsiryhmälle nimetty avustaja. Lapsen avustamistilanne voidaan erityisesti päivähoitossa toteuttaa myös niin, että lastentarhanopettaja toimii lapsen avustajana tietyissä opetustilanteissa ja varsinainen avustaja on muun lapsiryhmän käytössä. Kaikessa tässä on korostettava sitä, että avustaja tukee toimintaa ja parantaa lapsen osallistumismahdollisuuksia. Avun ja auttamisen tarkoituksena on luoda olosuhteet, joissa lapsi voi toimia itse.

Avustajan tehtäviin päivähoitossa voi kuulua auttaa lasta, jolla on esimerkiksi vaikeuksia suunnata ja hallita toimintaansa, liikunnallisia tai kielellisiä vaikeuksia tai vaikeuksia siirtyä toiminnasta tai paikasta toiseen.

Avustaja toimii lastentarhanopettajan kanssa yhteistyössä ja päivähoitossa tehdyn lapsen hoito- ja kuntoutussuunnitelman tavoitteiden mukaisesti.

Avustajat ovat usein sekä päiväkodissa että koulussa lapsen tarvitsemia turvallisia aikuisia ja avustajan ja lapsen välille muodostunut vuorovaikutussuhde tukee lapsen psyykkistä kehitystä ja itsetuntoa.

Avustamisen päämääränä on lapsen aktiivinen osallistuminen

Avustajan tarve arvioidaan paikallisesti, kun järjestetään lapsen oppimisympäristöä päiväkodissa tai koulussa, osana lapselle tehtävää suunnitelmaa. Tällöin harkitaan, tarvitaanko lapselle avustaja, henkilökohtainen vai ryhmäkohtainen ja mihin toimintoihin ja tilanteisiin juuri siinä lapsiryhmässä tai koulussa, johon lapsi sijoitetaan. Tukena voidaan käyttää erikoissairaanhoidossa tehtyä arviota lapsen oppimiseen ja kuntoutukseen tarvittavista toimenpiteistä.

Tukitoimet saattavat edellyttää ryhmäkoon pienentämistä (ns. *'kahden lapsen paikka'*) tai tukitoimia varten suunniteltua erityisryhmää. Tilanteesta riippuu, mikä keino on parasta valita. Joka tapauksessa on oleellista suunnitella tai ainakin hahmotella lapsen tarvitsemat tukitoimet ensin, lapsen tarpeista ja näkökulmasta lähtien, ja tämän perusteella sitten ratkeaa, missä olosuhteissa nämä tukitoimet toteutetaan. Aina on muistettava, että erityispäivähoito ei ole paikka tai talo, vaan se on lapsen tarvitsema palvelu ja tukitoimet. Myös perhepäivähoitoon voidaan liittää tukitoimia. Tavoitteena on, että lapsi saisi hoitopaikan kodin läheltä, lähipäiväkodista tai perhepäivähoidosta.

Päivähoidon erityisryhmien suuntautumisvaihtoehtoja

- autismi
- dysfasia
- kehitysvammaisuus
- neurologiset ongelmat (mm. CP-vammaisuus)
- kehitysviivästymä
- kuulovamma
- näkövamma
- sosioemotionaaliset ongelmat
- tunne-elämän viivästyminen
- viivästynyt kielen kehitys

Hyvin keskeinen päämäärä on *'kuntouttava arki'*. On aina ensisijaista pyrkiä toteuttamaan tukitoimet osaksi tai kokonaan arjen pienissä asioissa, päivittäisten tapahtumien joukossa. On myös hyvin tärkeää suunnitella tukitoimet niin, että koko päivähoitoryhmä otetaan huomioon. Lapsen kehityksen tukeminen saattaa edellyttää tietynlaista erityisosaamista, terapiaa tai välineitä. Sen ohella se edellyttää kuitenkin vähintään yhtä paljon onnistunutta ryhmätoimintaa, leikkejä ja iloa.

On siten mietittävä tarkoin, miten lapsi *'ryhmitetään'*, valitaanko perusteeksi ryhmään liittyvä ammatillinen erityisosaaminen vai lapselle muuten sopivin ryhmä. Joissain tilanteissa on muodostettava ryhmät erityisosaamisen mukaan, esimerkiksi viittomakielen taito on tällainen asia. Sensijaan ei ole lainkaan selvää, onko hyödyllistä koota esimerkiksi kontaktihäiriöisiä tai levottomia lapsia ryhmään, jossa kaikilla on samoja pulmia. Näissä ongelmissa tarvitaan tukitoimia, jotka voidaan melko helposti saada aikaan missä päivähoitoryhmässä hyvänsä, sillä edellytyksellä, että ryhmäkoko ja ryhmän ongelmien kokonaismäärä on sopivassa suhteessa hoitajiin.

D. Koulun tukitoimet

Huoltajilla on ensisijainen vastuu lapsesta. Koulu tukee lasten tavoitteellista kasvatusta ja opetusta käytettävissä olevin keinoin. Huoltajan tulee voida osallistua toiminnan suunnitteluun ja arviointiin. Koulun on oltava aloitteellinen yhteistyön käynnistämiseksi. Oppilashuoltoryhmä on vanhempien ja opettajan tukena määriteltäessä tukitoimia.

Tukiopetus on eriyttämisen muoto, jolle on ominaista yksilölliset tehtävät, yksilöllinen ajankäyttö ja ohjaus. Siihen tulee ryhtyä heti, kun oppimisvaikeudet on havaittu, jotta oppilas ei jäisi pysyvästi jälkeen opinnoissaan. Aloitteen tukiopetuksen antamiseksi tekee ensisijaisesti opettaja. Oppilaan huoltajille tulee antaa tietoa tukiopetuksen järjestämisestä.

Kaikissa kouluissa voidaan toteuttaa seuraavia tukimuotoja:

- opetuksen eriyttäminen
- tukiopetus
- osa-aikainen erityisopetus
- koulun oppilashuolto
- oppilaan ohjaus
- maahanmuuttajien tukiopetus
- erityiset opetusjärjestelyt
- yksilöllinen opetussuunnitelma

Mikäli tukiopetus ei yksinään riitä, oppilaalle annetaan samanaikaisesti *osa-aikaista, luokatonta erityisopetusta* muun opetuksen ohessa joko yhdessä muun luokan kanssa, pienryhmässä tai yksilöllisesti.

Koulunkäyntiavustaja auttaa oppilasta, jolla on esimerkiksi vaikeuksia suunnata ja hallita toimintaansa, liikunnallisia tai kielellisiä vaikeuksia tai vaikeuksia siirtyä toiminnasta tai paikasta toiseen. Avustajan tehtäviin kuuluvat oppilaan ohjaaminen oppimistilanteissa opettajan antamien ohjeiden mukaan, oppilaan ohjaaminen ja avustaminen omatoimisuutta vaativissa toiminnoissa ja ryhmätilanteissa (myös välitunneilla).

Erityiset tukitoimet

- koulunkäyntiavustaja
- tukijaksot erityisluokilla tai erityiskouluissa
- erityisoppimateriaalit
- psykologin tai kuraattorin tuki
- painotettu osa-aikainen erityisopetus
- yksityisopetus
- tukiopetus omalla äidinkielellä
- lisäopetus

Tarpeen vaatiessa opettaja tekee yhdessä huoltajan ja oppilaan kanssa oppilaalle *oppimissuunnitelman*. Sen avulla pyritään turvaamaan oppilaalle parhaat edellytykset oppia ja edetä opinnoissa. Oppimissuunnitelmassa huomioidaan oppilaan kasvu, kehitys ja oppimiselle asetettavat tavoitteet sekä arvio oppilaan vahvuuksista. Oppimissuunnitelmassa sovitaan konkreettisesti kodin ja koulun vastuusta oppilaan kehityksen tukemiseksi ja määritellään oppilaan vastuut.

Erityisopetusta voidaan järjestää tilapäisesti myös ns. *tukijaksolla*. Tämä on suunnitelmallinen ja tavoitteellinen erityisopetuksen jakso, joka järjestetään yleensä erityisluokassa.

Resurssikeskusajattelun mukaan kyseessä on koulun resurssikeskuksesta. Tukijakson jälkeen oppilas palaa takaisin entiseen luokkaansa. Tukijakso voidaan toteuttaa huoltajan suostumuksella ilman erityisopetuspäätöstä.

Koulupsykologi suunnittelee tekemiensä tutkimusten ja johtopäätösten pohjalta koulunkäynnin tukitoimia ja opetusjärjestelyitä. Erityisopetusratkaisut perustuvat usein koulupsykologin tutkimuksiin. Hän arvioi oppilaan hoidon tarpeen ja ohjaa tarvittaessa jatkohoitoon tai –tutkimuksiin. Koulupsykologi tukee ja seuraa tarvittaessa oppilaan koulunkäyntiä. Kouluvaikeuksissa hän konsultoi ja tukee sekä opettajia että huoltajia. Koulupsykologi osallistuu mahdollisuuksien mukaan koulujen oppilashuoltoryhmien kokouksiin ja toimintaan.

Luokkamuotoinen erityisopetus on tarpeen, mikäli oppilaan oppimista ei voida turvata edellä mainituilla tukitoimilla, oppilas tarvitsee jatkuvaa kasvatuksellista ohjausta ja henkilökohtaista opetusta. Erityisopetukseen siirretylle oppilaalle tehdään henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma eli HOJKS. Suunnitelmassa otetaan huomioon oppilaalle tehdyt tutkimukset ja se laaditaan yhdessä asiantuntijoiden ja huoltajien kesken. Oppilaan edistymistä seurataan ja tavoitteita tarkistetaan vuosittain.

Erityisluokka voi sijaita yleisopetuksen yhteydessä, jolloin oppilaalla on mahdollisuus opiskella osaksi yleisopetuksen ryhmässä. Tällöin oppilaan vaikeudet rajoittuvat oppimisvaikeuksiin tietyissä oppiaineissa eikä niihin liity käytöshäiriöitä.

Oppilaanohjauksen tavoitteena on edistää oppilaan opiskeluvalmiuksien kehittymistä ja tukea hänen sosiaalista kasvuaan. Oppilaan perusvalmiuksia kehitetään siten, että hän kykenee mahdollisimman hyvin käyttämään omia voimavarojaan edellytystensä mukaisessa opiskelussa. Opetuksellinen oppilaanohjaus tarkoittaa oppimisen käytännön tukemista, opiskelutaitojen opettamista, opiskelun suunnittelun ja ratkaisujen tekemisen harjoittelua yhdessä opettajan kanssa.

Erityistä tukea tarvitsevien oppilaiden opetus voidaan jakaa kolmeen ryhmään:

- erilaiset tukimuodot
- osa-aikainen erityisopetus
- erityisopetus (HOJKS:n perusteella)

Erityisopetusta saavan oppilaan opetuksessa on ratkaistava, voidaanko opetus järjestää muun opetuksen yhteydessä vai täytyykö opetus järjestää osittain tai kokonaan erityisluokalla.

a. Oppilashuoltoryhmä

Oppilashuoltoryhmä on koulussa toimiva moniammatillinen työryhmä, joka koordinoi kouluvaikeuksien ratkaisua. Sen ydinjoukon muodostavat rehtori puheenjohtajana, erityisopettaja, kouluterveydenhoitaja, oppilaan opettaja sekä mahdollisuuksien mukaan koulupsykologi ja koulukuraattori. Koululääkärin osuus painottuu asioihin, joissa lääketieteellinen asiantuntemus on tärkeää. Oppilashuollossa käsiteltäviä asioita ovat mm. oppilaan koulumenestys ja äkilliset muutokset siinä, oppimisvaikeudet, sosiaalinen vuorovaikutus, perhe ja toverisuhteet, käyttäytyminen, poissaolot ja koulukiusaaminen.

Oppilashuoltoryhmälle kuuluu siten oppilaiden fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta hyvinvoinnista huolehtiminen. Sen tarkoituksena on edistää oppilaiden tasapainoista kasvua ja kehitystä sekä varmistaa kaikille tasavertainen oppimisen mahdollisuus. Tavoitteena on luoda turvallinen ja terve oppimis- ja työympäristö sekä suojata mielenterveyttä. Oppilashuollon avulla pyritään tunnistamaan oppimisvaikeuksia ja muita ongelmia riittävän ajoissa ja puuttumaan niihin.

Mikäli oppimisvaikeudet ovat huomattavia tai jäävät epäselviksi, tarvitaan koulun ulkopuolisten asiantuntijoiden diagnoosia. Oppilashuoltoryhmässä sovitaan tarvittavista tutkimuksista ja yhteistyöstä huoltajien kanssa.

Oppilashuoltoryhmän tehtäviä oppimisvaikeuksissa

- ongelmien jäsentäminen
- konsultaatio- yms. vastausten kokoaminen
- periaatteelliset päätökset toimintatavoista
- suunnitelma tukitoimista (ainakin vaikeiden ongelmien osalta)
- olosuhteiden luominen ja yhteydenpito hallintoon tältä osin

eli ne asiat, joita opettaja tai terveydenhoitaja eivät saa muuten hoidettua

b. Yhteistyö vanhempien, opettajien ja kouluterveydenhuollon välillä.

Lasten kehityksen ja oppimisen ongelmissa tarvitaan opettajien ja kouluterveydenhuollon välillä yhteistyötä tukitoimien järjestämisessä. Erityistä huomioita on kiinnitettävä ensimmäisen luokan oppilaiden terveystarkastuksessa lapsen oppimiseen ja koulukäyttäytymiseen. Ne tulee selvittää ja tarvittaessa osallistua vanhempien ja opettajien kanssa lapsen tutkimusten ja opetuksen järjestämisen suunnitteluun.

Oppimisvaikeuksista osa ilmenee vasta koulunkäynnin aikana. Oppimisvaikeuksien tutkimukset koulussa tekee yleensä erityisopettaja ja koulupsykologi (tai joillakin paikkakunnilla perheneuvolan psykologi). Näiden tutkimusten lisäksi koululääkärin pitäisi tutkia oppimisvaikeuksiset lapset. Tavoitteena on arvioida erotusdiagnostiikka ja lisätutkimusten tarve huolellisen anamneesin ja kliininen tutkimuksen avulla.

Tilanteissa, joissa koulun tukitoimet eivät riitä, tarvitaan kuntoutusta tai lähete kuntoutusarviota varten. Tällöin yhteistyö opettajien ja kouluterveydenhoitajan ja lääkärin kanssa on hyvin tärkeää.

Suunnitelmat ja niistä sopiminen toteutuvat parhaiten yhteisneuvottelussa, johon osallistuvat oppilas, vanhemmat, opettaja, mahdollinen koulupsykologi/terveyskeskuspsykologi ja tarvittaessa erityisopettaja, kouluterveydenhoitaja ja –lääkäri.

Peruskoulun päättövaiheessa 8. ja 9. vuosiluokilla ammatinvalinnan ohjauksessa on usein huomioitava paitsi oppilaan kiinnostus myös oppimisvaikeuksien ja mahdollisten muiden terveydellisten seikkojen asettamat rajoituksen. Yhteistyön oppilaanohjaajan, kouluterveydenhuollon, oppilaan ja vanhempien välillä tulee olla ennalta suunniteltua ja tarvittaessa käsittää yhteisneuvottelut ja –tapaamiset..

E. Taitekohdat

Lapsen elämässä on useita kohtia, joissa keskeinen elämään vaikuttava tekijä vaihtuu. Usein nämä kohdat ovat ennustettavissa ja suunniteltavissa kuten koulun aloitus. Paikkakunnan vaihto tai perhettä koskevat muutokset taas ovat sattumanvaraisempia.

Tukitoimien tulisi jatkua taitekohtien yli ja tukea tarvitaan myös eniten juuri näissä kohdissa. Asia edellyttää suunnittelua, yhteistyötä ja riittävää aloitteellisuutta.

a. Päivähoidon aloitus

Suuri osa kehityksen ja oppimisen vaikeuksien edellyttämistä tukitoimista on sellaisia, että ne on helpompi toteuttaa, jos lapsi on päivähoidossa tai paremminkin lapsiryhmässä, jollaisen luontevin aikaansaaminen liittyy päivähoitoon.

Jos ongelmat ovat tiedossa ennen päivähoitoa aloitusta, on kiinnitettävä riittävä huomio päivähoitoa toteutukseen. Tätä helpottaa, jos suunnitelmissa pystytään huomioimaan se, että päivähoitoa ryhmiä muodostetaan tiettyyn aikaan vuodesta. Asiassa tarvitaan siis tietty määrä ennakkointia.

b. Esiopetus

Esiopetuksen toteutus vaihtelee paikkakunnittain. Se voidaan liittää päivähoitoon tai kouluun. Molemmilla ratkaisuilla on omat hyvät puolensa, mutta oleellista on esikoulun sisältö. Tämän ennakkointi on helpompaa kuin edellisen vaiheen, koska kokemuksia lapsen tilanteesta jo olemassa.

Esikoulu suunnitellaan niin, että se alkaa vuotta ennen lapsen oppivelvollisuuden alkamista.

c. Koulun aloitus

Tämä on lapsen elämässä varsin merkittävä taitekohta, joka pitää suunnitella lapsen tarpeiden mukaisesti. Suunnittelu on aloitettava ennakkoin, mutta samalla on huomattava, että lapsen kehitys ei ole tarkoin ennustettavissa, joten yksityiskohdat voidaan päättää vasta keväällä ennen koulun alkua.

Ennen koulun alkua on päätettävä opetuksen alkamisajankohta, sisältö ja muiden tukitoimien suhde tähän. Jos lapsi ei pysty saavuttamaan opetuksen tavoitteita tavanomaisessa yhdeksässä vuodessa, oppivelvollisuus voi alkaa vuotta aikaisemmin ja kestää yksitoista vuotta (ns. pidennetty oppivelvollisuus). Erityisistä syistä perusopetus voi alkaa myös vuotta tavanomaista myöhemmin (ns. koululykkäys). Erityisopetuksen sisällöstä on laadittava henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS).

Alustavat suunnitelmat näistä on tehtävä kun lapsi on 4-5 vuoden ikäinen, sitä aikaisemmin, mitä vakavammista ongelmista on kyse. Opetuksen aloittamisikä on päätettävä ajoissa, ennen muuta siksi, että osataan suunnitella kokonaisuus tämän päätöksen mukaisesti. Jos lapsen ongelmat ovat vaikeita eikä niiden huomattava korjautuminen ole odotettavissa esimerkiksi koululykkäysvuoden kuluessa, on opetuksen aloittamista mieluummin varhennettava kuin lykättävä. Jos taas voidaan arvioida, että lapsen ongelmat ovat luonteeltaan alisuoriutumista tms., koululykkäys voi olla paras vaihtoehto. Lykkäysvuoden ajaksi on varsin tärkeää järjestää hyvin suunnitellut ja sisällöltään merkittävät tukitoimet. Valtaosa kehityksen ja oppimisen vaikeuksista on sellaisia, että opetus aloitetaan tavanomaisessa iässä.

Päivähoitossa saadut kokemukset ja toimintatavat pitää siirtää ajoissa koulun tietoon ja opetus tulee suunnitella näiden tietojen mukaisesti lapsen tarpeita vastaavaksi. Tämän tulisi tapahtua edellisenä keväänä.

d. Alaluokilta yläluokille

Koulun yläluokilla tapahtuu useita muutoksia aikaisempiin verrattuna. Tämä edellyttää valintoja ja suunnittelua. Oppilaalta edellytetään enemmän itsenäisyyttä kuin aikaisemmin. Toisaalta oppilaan saama huomio voi jäädä aivan liian vähäiseksi ja on tutkimustuloksia, joiden mukaan juuri yläasteella käy niin, että opetus ei tavoita oppilasta tarpeeksi. Yläluokille siirryttäessä on siten suunniteltava opetuksen sisältö oppilaan tarpeita vastaavaksi.

Kehityksen ja oppimisen vaikeudet ovat yläluokilla toisessa asemassa kuin aikaisemmin. Tukitoimilla ei tässä vaiheessa pyritä pelkästään tukemaan ja harjoittamaan kehitystä, vaan opitut taidot on tässä vaiheessa jo otettava käyttöön ja puutteet saattavat jo merkitä sitä, että jostain on luovuttava, oppiaineita on karsittava tms. Päämääränä tässä on oppilaan suuntautuminen koulun jälkeen.

e. Koulusta maailmalle

Kehityksen ja oppimisen vaikeudet mutkistavat koulunjälkeistä uranvalintaa suuresti. Koulun päättövaiheessa tilanteet ovat hyvin erilaisia ja eri mahdollisuuksien välillä on usein vaikea tehdä valintoja. On myös vaikea tietää, miten paljon nuorta tulee tukea valinnoissaan tai miten paljon hänen on vain annettava itse selviytyä. Joka tapauksessa on tuettava nuoren itsenäistymistä jo hyvissä ajoin.

Viimeistään koulun loppuessa tulisi olla selvyys vaikeuksien luonteesta ja taustasta. Tärkeiden valintojen onnistuminen edellyttää tilanteen selvittämistä ja hyväksymistä. Koulun loppuvuodet ja mm. siihen liittyvät työkokeilut on siten käytettävä tätä päämäärää silmälläpitäen. Valinnat on tehtävä ajoissa, jotta suuntautuminen voidaan kohdentaa oikein.

On varsin vaikea ottaa tiukasti kantaa siihen, pitääkö nuoren mahdollisuuksia rajata aktiivisesti vai pitääkö hänen saada vapaasti yrittää myös mahdottomalta tuntuvaa vaihtoehtoa. Sanotaan, että liian matalaa tavoitetasoa ei ole syytä tukea, mutta kesken jäävä, liian vaativaksi osoittautunut koulutus on surullinen vaihtoehto sekin.

AmmatINVALINTAAN liittyvien pulmien ratkaisussa tarvitaan paitsi oppilasta ja hänen vanhempiaan myös oppilaanohjaajien ja kouluterveydenhuollon välistä yhteistyötä. Koulussa opinto-ohjaus ja kouluterveydenhuolto tukevat oppilasta ja hänen vanhempiaan ammatinvalintapäätöksessä. Ammatinvalinnan ohjauksen tavoitteena on realistinen koulutusvalinta, jossa on huomioitu oppilaan motivaatio, kyvyt ja mahdolliset terveydelliset rajoitukset.

Koulun ulkopuolisista tahoista työvoimatoimistojen ammatinvalinnanohjaus, tarvittaessa myös erikoissairaanhoidon ja KELA koulutusta tukevine mahdollisuuksineen ovat tärkeitä yhteistyökumppaneita. Ammatillisten oppilaitosten, erityisesti ammattikoulujen käytännön kokemus ja taito tulisi hyödyntää erityiskysymyksiä

Rajoitusten ei tarvitse aina merkitä vähentyneitä mahdollisuuksia päästä haluttuun koulutukseen. Jos oppilaalla terveydellisten syiden vuoksi on vain harvoja koulutusmahdollisuuksia, hän voi hakea nk. joustavalla valinnalla. Joustava valinta tarkoittaa erityisiin syihin perustuvaa valintamenettelyä, jossa ei huomioida normaaliin tapaan pistemääriä ammatilliseen koulutukseen haettaessa. Näin voidaan valita enintään 30 % kunkin opetusryhmän opiskelijoista. Oppilaan terveydentila voi olla joustavan valinnan peruste. Muita nuoria koskevia perusteita ovat koulutodistusten vertailuvaikeudet, peruskoulun mukautetun tai harjaantumisopetuksen oppimäärän suorittaminen tai

oppivelvollisuuskoulun keskeyttäminen, muut merkittävät yksilölliset ja sosiaaliset syyt. Terveystieteiden syyt on hyvä perustella hakemukseen liitettävässä

AmmatINVALINTAPSYKOLOGI auttaa ammatti- ja koulutussuunnitelman teossa. Erityisesti oppimisvaikeuksiset nuoret, joiden urasuunnitelma on selkiintymätön, hyötyvät henkilökohtaisista ohjauskäynneistä. Niiden tavoite on päätyä realistiseen urasuunnitelmaan. Apuna voidaan ohjauskeskustelujen lisäksi käyttää soveltuvuustestejä ja työ- ja koulutuskokeiluja

V. HENKILÖKOHTAINEN SUUNNITELMA

A. Suunnitelma tukitoimista

1. Yleistä

On ensiarvoisen tärkeää, että kehityksen ja oppimisen vaikeuksien vuoksi tehtävät tukitoimet toteutetaan selkeän, kirjallisen suunnitelman pohjalta.

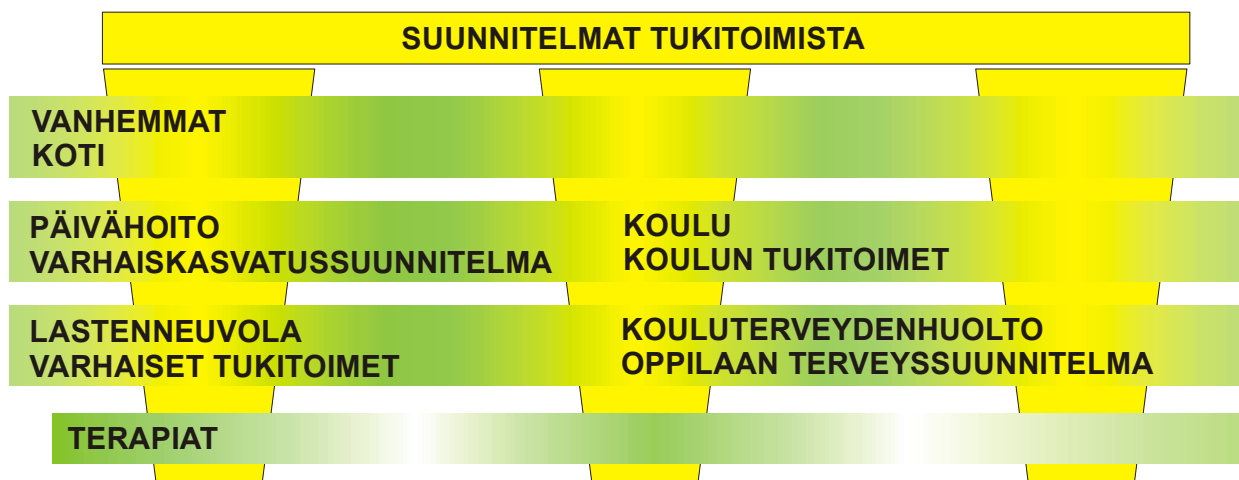
Tukitoimien suunnittelun keskeiset seikat ovat seuraavat

- muodostettava yksilöllinen tuki lapselle
- yhteistyössä perheen kanssa
- omaan ympäristöön, jossa tuki annetaan

Suunnittelussa tähdätään tulevaisuuteen ja painopistettä valittaessa on korostettava elämän laatua. Konkreettisesti tämä voi merkitä esimerkiksi haitan minimointia nuorella aikuisiällä. Näin siis yleisellä tasolla, yksityiskohdissa kohdataan tietysti paljon 'tässä ja nyt'-tilanteita ja on asioita, joiden hoitaminen tietyssä iässä on tärkeää.

Suunnittelun tarkoituksena on tukea vanhempia heidän kasvatustehtävässään, koordinoita tehtäviä kodin, päivähoiton, koulun ja muiden työhön osallistuvien välillä ja yhdenmukaistamaan eri tahojen antamia tukitoimia. Myös päivähoiton ja koulun tekemät suunnitelmat pitäisi laatia näin kattavina.

SUUNNITELMA TUKITOIMISTA



Kaavio kuvaa tukitoimista tehtyä suunnitelmaa siten, että suunnitelma yhdistää ja kattaa kaikki lapsen tarvitsemat asiat ja muodostaa näistä koordinoitun kokonaisuuden. Kaaviossa suunnitelman muoto korostaa kodin osuutta. Päivähoidon ja koulun asema on kuvattu jatkuvana, samoin lastenneuvolan ja kouluterveydenhuollon. Terapiat ovat sivummalla eivätkä ole suunnitelman välttämätön osa.

Näin korostetaan sitä, että tukitoimien suunnittelussa on lähtökohtana lapsi ja hänen ympäristönsä. Tulos on paras, jos suunnittelu voidaan myös käytännössä tehdä tai ainakin koota tässä ympäristössä, käytännössä lastenneuvolassa, päiväkodissa tai koulussa. Ajoittain suunnittelussa tarvitaan muualta saatavaa tukea ja osa tukitoimista voi olla sellaisia, joita kotipaikkakunnalla ei ole (resurssikeskustoiminta, konsultaatiot). Myös näissä tilanteissa pitää aina pyrkiä siihen, että suunnitelma nojaa viime kädessä paikallisiin päätöksiin eikä lasta siis lähetetä muualle 'kuntoutussuunnitelman tekoa varten'.

Kehityksen ja oppimisen vaikeuksien vaikeusaste vaihtelee ja tukitoimien suunnittelu on luonnollisesti vaativampaa vaikeissa tilanteissa. Noin 2-3 lasta sadasta tarvitsee perusteellisen suunnitelman, jonka teossa tarvitaan useita osapuolia ja laajoja selvityksiä. Myös tämä työ voidaan tehdä kokonaisuudessaan resurssikeskusperiaatteella ja suunnitelma kootaan loppuun paikallisesti.

Jos lähdetään siitä, että suunnitelma koskee yksilöllisesti lasta ja tämän ongelmia sekä lähtee omasta ympäristöstä ja paikallisista olosuhteista, päästään automaattisesti siihen, että suunnitelma ei rajoitu tarpeettomasti kuntoutukseen, opetukseen, päivähoidon, kouluun tms. vaan yhdistää nämä kaikki. Inklusion periaate tarkoittaa, että laaditaan yksi kattava lapsikohtainen suunnitelma.

Toinen tärkeä asia on se, että lapsen asioista lähtevä suunnitelma on ensi sijassa yksilöllinen ja henkilökohtainen. Se ei pyri esimerkiksi muodostamaan ryhmiä tai luokkia muuten kuin lapsen edun vaatimalla tavalla. Tällöin ei ole itsestään selvää, että ryhmä tai luokka kootaan ongelman mukaan. Päinvastoin, levoton, huonosti puhuva tai liikkuva lapsi tarvitsee ympärilleen tasapainottavan ryhmän, jonka koostumus on pohdittava, mutta samankaltaisuus ei aina ole se, mitä eniten tarvitaan. Sektoroinnista ja leimaamisesta on pyrittävä eroon.

Pitkällä tähtäimellä tarvittavista asioista on kooste seuraavassa taulukossa, johon on koottu eri lähteistä asiaan liittyviä käsitteitä. Eri maissa ja eri tutkijoiden käsityksissä korostetaan hieman eri asioita, jotka taulukko luettelee kattavasti.

Elämäntaitoihin liittyvää terminologiaa

Urakoulutus:

- Opetussuunnitelma, joka koskee uralla tarvittavia tietoja ja taitoja

Päivittäiset taidot:

- Taito huolehtia itsestään ja ihmissuhteistaan

Toiminnalliset taidot:

- Enemmän käytännön taitoja kuin koulussa opetettua tietoa.
- Tietoja, joita opetetaan käytännön tilanteissa; opetussuunnitelma korostaa arkielämän taitoja

Toiminnallinen opetussuunnitelma:

- Kaikkien tarvitsemia taitoja, kuten sosiaalinen vuorovaikutus, arkipäivän toiminnot ja työelämään sopeutuminen.

Toiminnallinen oppimiskyky:

- Jokapäiväisissä työtehtävissä tarvittavien taitojen oppiminen
- Aikuiselämässä tarvittavien taitojen oppiminen

Toiminnalliset taidot:

- Keskeisissä toimintaympäristöissä tarvittavat taidot
- Normaalia arkielämästä selviämiseen tarvittavat taidot

Itsenäisen elämän taidot.

- Valmistautuminen toimimaan itsenäisesti aikuisena, sisältää muutakin kuin vain työssä tarvittavat tai ammatilliset taidot

Elämäntaidot:

- Itsenäisen, jokapäiväisen elämän kannalta tarpeelliset taidot
- Taidot, joita tarvitaan kodin hoitamiseen, ruoan laittoon, kaupassa käyntiin ja oman elinympäristön järjestämiseen

Selviytymistaidot:

- Aikuisena tarvittavat jokapäiväiset taidot
- Kyvyt joita yksilö tarvitsee pystyäköseen toimimaan tehokkaasti eri tilanteissa

(Cronin 1996)

2. Henkilökohtainen suunnitelma

Joissain tilanteissa, mm. kun lapsi saa erityisopetusta, on säädöksissä suora velvoite henkilökohtaisen suunnitelman tekemiseksi. Tällöin lapselle laaditaan henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma eli HOJKS. Muutoin voidaan oppilaalle laatia oppimissuunnitelma, joka myös on henkilökohtainen ja jossa määritellään oppilaan tarvitsemat tukitoimet, oppilaan, huoltajien ja koulun velvollisuudet. Päivähoidossa laaditaan vastaava suunnitelma päivähoiton olosuhteisiin. Kaikissa näissä pyritään henkilökohtaiseen, kattavaan suunnitelmaan.

Tällainen suunnitelma yhdistää monta asiaa, kuntoutuksen, päivähoidon tai koulun, näissä toteutettavat toimenpiteet, matkat jne. Suunnitelma pohjautuu lapsesta saatuihin esitietoihin ja tutkimustuloksiin, joista annetaan lyhyt kuvaus. Lapsen ongelmat kuvataan suhteessa toimenpiteisiin ja esitetään myös lapsen vahvat puolet.

Päivähoidossa on ollut käytäntönä, että 'erityisen hoidon tai kasvatuksen tarpeessa' olevalle lapselle on pitänyt hankkia asiantuntijan lausunto (A239/1973). Tämä liittyi tilanteeseen, jossa tämäntapainen työskentelytapa oli huomattavasti niukempi ja sen tarve rajoittui pieneen osaan lapsia. Nykytilanteessa lausunto on kömpelö vuorovaikutustapa ja tukitoimia koottaessa tarvittava yhteistyö tapahtuu pääosin muilla tavoin.

Aikaisemmin kuvattu konsultaatiotapahtuma tai 'kysymys'-'vastaus'-menettely riittää hyvin tukitoimien aloittamiseksi. Siten se korvaa lausunnon kaikin puolin, mutta on sikäli sitä parempi, että paikalliselle suunnittelulle jää tilaa.

Henkilökohtaisen suunnitelman sisältö:

- laatijat (yhteystiedot) - päiväys
- lapsen henkilötiedot, perheen yhteystiedot
- ongelmakuvaus, diagnoosi
- tutkimustiedot:
 - vahvat alueet (valmiudet, vahvuudet)
 - heikot alueet (kokonaiskehityksen taso, erityisvaikeudet)
- päiväkodin/koulun tiedot
 - yhteystiedot
 - tilanne (millainen ryhmä tai luokka yms.)
 - opetuksen sisältö
 - erityistoimet (tukitoimet, kuka, missä paljonko, seuranta)
- kuntoutusasiat
 - terapiat: ongelma, tavoite, kuka, missä, paljonko, miten yhdistetty päivähoitoon tai kouluun, seuranta
 - apuvälineet
- matkat
- seuranta (kuka, milloin)
- yhdyshenkilö (yhteystiedot)

a. Ennen kouluikää

Ensimmäisen ikävuoden aikana kehityksen ja oppimisen vaikeuksien tukitoimet tulevat kyseeseen ainoastaan vaikeimpien ongelmien yhteydessä ja toisaalta ne ovat vielä luonteeltaan varhaiskuntoutusta. Tämä muuttuu vähittäin, joko lakkaa tai jatkuu ja jäsentynyt, perusteellinen suunnitelma ajoittuu useimmiten siihen vaiheeseen kun lapsi aloittaa päivähoiton. Tukitoimet liittyvät tässä ikäryhmässä päivähoitoon monin tavoin. Silti on täysin perheen ratkaistavissa, valitsevatko he lapselleen kotihoidon vai päivähoiton, tukitoimet on mahdollista järjestää kumpaan vain.

Päivähoitossa suunnitelman teko on huomioitu laissa: Erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevan lapsen kuntoutuksen yhteensovittamiseksi laaditaan lapselle kuntoutussuunnitelma yhteistyössä lapsen vanhempien ja tarpeen mukaan kunnan muun sosiaalihuollon, terveydenhuollon sekä koulutoimen kanssa (L36/1973, 7a§).

Lastenneuvolan osuus lapsen kuntoutuksen suunnittelussa:

- arvioidaan neuvolakäyntien yksilöllinen tarve
- lapsen kehityksen seuranta
- vanhempien tuki: keskustelut, kodinhoitoapu
- kotikäyntien tarve
- yhteistyö ja neuvottelut päivähoiton kanssa: tukitoimet, erityispäivähoiton tarve
- ennakoiva yhteistyö koulun ja kouluterveydenhuollon kanssa: neuvottelu opettajan kanssa, tiedonsiirto kouluterveydenhuoltoon.
- yhteistyö erikoissairaanhoidon kanssa: lähete, palaute, osallistuminen sairaalan neuvotteluihin
- lähetteet, konsultaatit
- maksusitoumukset, todistukset

b. Kouluiässä

Koululaisen kohdalla tehdään henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS, OPS perusteet 2002 27§), mikäli lapsi saa erityisopetusta, muuten käytetään nimitystä oppimissuunnitelma. Se laaditaan yhdessä oppilaan, huoltajien ja opettajien kesken pohjautuen tutkimuksiin, jotka ovat erityisopetusratkaisun perusteena. Mukana on mahdollisuuksien mukaan myös tutkiva taho. HOJKS:n sisältö on määritelty valtakunnallisessa opetussuunnitelmassa.

Kun oppilas tarvitsee jatkuvaa tukea opinnoissaan, voidaan hänelle laatia oppimissuunnitelma yhdessä oppilaan, huoltajien, opettajien ja tarvittaessa muiden asiantuntijoiden kanssa. Oppimissuunnitelma voidaan laatia yhteen tai useampaan oppiaineeseen. Oppimissuunnitelman toteutumista seurataan määräajoin.

- Henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevan suunnitelman (HOJKS) sisältö
- oppilaan kasvatuksellisten ongelmien luonne, oppilaan vahvuudet ja heikkoudet
 - pitkän aikavälin tavoitteet (vähintään lukuvuoden tavoitteet)
 - lyhyen aikavälin tavoitteet (riittävän konkreettisin opetuksen termein ilmaistuna)
 - tukitoimien sisältö, painopisteet, mukauttaminen, lisäpalvelut
 - kuvaus tukitoimien järjestämistavasta
 - seurannan ja jatkotoimien järjestäminen (vastuhenkilöt)
 - arviointi tavoitteiden saavuttamisesta ja suunnitelman onnistumisesta

Eräs keskeinen seikka HOJKS:n kohdalla on se, että se tehdään koulun ja opetuksen asioita painottaen. Esimerkiksi lukemisen ja kirjoittamisen erityisvaikeudet voivat aiheutua monista syistä, somaattisista, psykologisista tai sosiaalisista ja näidenkin alueella syyt ovat moninaiset kuten kuullun jäsentämisen vaikeus, työmuistin kapea-alaisuus jne. Näiden selvittäminen on keskeistä eikä asiaa voida täsmentää muuten. Toisaalta HOJKS:n kohdalla kysymys on siitä, miten nämä taustatekijät huomioidaan opetuksessa. HOJKS:n mukainen opetus ei pyri kuntoutuksen tapaan korjaamaan 'työmuistin kapea-alaisuutta', mutta ottaa oppilaan vaikeudet huomioon tehtäviä suunniteltaessa.

Koulumatkat on suunniteltava erityisellä huolella. Oppilaan puutteellinen selviytymiskyky tai vammaisuus voi edellyttää kuljetusta. Toisaalta koulumatka harjoittaa jokapäiväisen elämän taitoja ja antaa mahdollisuuden ulkoiluun ja liikuntaan. On ollut käytäntönä, että lasta hoitava asiantuntija ottaa kantaa koulukuljetuksiin. Tämä kannanotto on hyvä liittää oppilaan kokonaissuunnitelmaan ja ratkaisu koulumatkojen toteutuksesta on paras tehdä osana tätä kokonaisuutta.

- Kouluterveydenhuollon osuus suunnitelmassa
- oppilaan yksilöllisten tarkastusten tarve (nk.kohdennetut tarkastukset): terveydenhoitajan tarkastukset, lääkärin tarkastukset
 - kokonaishyvinvointi, tuen tarve
 - vanhempien tapaamiset, tuen tarve
 - tukitoimien ja kuntoutuksen tarve, maksusitoumuslähetteet
 - erikoissairaanhoidon konsultaatiotarve
 - oppilashuoltoryhmässä pohdittavat tilanteet: tilannekatsaukset, ongelmatilanteiden pohdinta
 - kuntoutuspalaveriin osallistuminen: osallistujana terveydenhoitaja/ lääkäri
 - ammatinvalinnan ohjaus: yhteistyöstä sopiminen opion, oppilaan ja vanhempien kanssa, tarvittava yhteistyö työvoimatoimiston ammatinvalinnanohjauksen kanssa, yhteisneuvottelut (oppilas, vanhemmat, opo, työvoimatoimisto, Kela, erikoissairaanhoido)
 - lausunnot: joustava valinta, KELA

VI. KIRJALLISUUS

- Ahonen Timo ym (toim): Aivot ja oppiminen. Atena, Jyväskylä 2000.
- Ahonen Timo ja Aro Tuija (toim): Oppimisvaikeudet, Kuntoutus ja opetus yksilöllisen kehityksen tukena. Atena 1999.
- Asiakkaana erilainen oppija. Työministeriö, Oy Edita Ab, Helsinki 1998.
- Cronin ME. Life skills curricula for students with learning disabilities: a review of the literature. *Journal of Learning Disabilities*. 29(1):53-68, 1996
- Elfving J. Mitä ja missä iässä kouluterveydenhuollossa pitäisi tehdä? – Helsinkiläisen koululääkärin kommentit. *Koululaisen terveys, Konsensuskokous, Duodecim* 2001.
- Hyytiäinen-Ruokokoski Ulla: Diagnoosina dysfasia - opas kielihäiriöisen lapsen vanhemmille, Forssa 1996, Afasia- ja Aivohalvausliitto, 2001
- Hautamäki J. ym (toim.) Erityispedagogiikan perusteet. WS Bookwell Oy 2001.
- Hyytiäinen-Ruokokoski Ulla: Dysfasia - kielenkehityksen erityisvaikeus, Aivohalvaus- ja afasialiitto ry, Forssa, 1996
- Ikonen Oiva: Oppimisvalmiudet ja opetus. PS-kustannus, Jyväskylä 2000.
- Jahnukainen M. (toim.) Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. 11. Painos. WS Bookwell Oy. Juva 2001.
- Kallanranta T. ym (toim.) Kuntoutus. Kustannus Oy Duodecim, Gummerus, Jyväskylä 2001.
- Lastentarhanopettajaliitto: Ohjekirja, toimiva integraatio päiväkodin arjessa
- Lyytinen Heikki ym. (toim.) Oppimisvaikeudet. Neuropsykologinen näkökulma, 2. painos, WSOY, 2002
- Pienen pienet sanat-kehityksellinen dysfasia-puheen tuottamisen tai ymmärtämisen häiriö, Aivohalvaus- ja afasialiitto, 1996
- Mahkonen S. Lastensuojeluilmoitus. Edita, Gummerus 2003
- Michelsson Katarina: MBD ja AD/HD, sekä MBD oireyhtymä pohjoismaisen asiantuntijatyöryhmän mietintö, Suomen lastenhoitoyhdistys, 2001
- Nieminen Pirkko ym. TOTAKU, Toiminnanohjauksen ja tarkkaavaisuuden ryhmäkuntoutus. Tampereen Yliopistopaino Oy, Tampere 2002.
- Orava A. Iloa lapsuuteen – tukea kasvuun. Alle kouluikäisten lasten tukipalvelujen tarve ja kehittäminen Orivedellä v 2000-2001.
- Pihlaja P. Kuntoutussuunnitelmat erityiskasvatuksen kompassina. Kirjassa: Pihlaja P, Kontu E. (toim.) Työkaluja päivähoiton erityiskasvatukseen. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2001;14: 127. Edita Oyj, Helsinki 2001
- Resurssikeskuskokeilu Hippoksen päiväkodissa 1.9.2001-30.6.2002. Väliraportti. Tampere 2002.
- Saarinen M. Kolimaa M. Suositus lastenneuvolatoiminnan järjestämiseksi kunnissa 2003. Sosiaali- ja terveysministeriö
- Sillanpää M. ym. (toim.) Lastenneurologia 2. painos Duodecim (tulossa)
- Sinkko S, Sinkko S. Lastenneurologian Hanke. Erityislapset Etelä-Savon sairaanhoitopiirissä. Perheiden tuen tarve ja kuntien mahdollisuudet vuonna 2001. Etelä-Savon sairaanhoitopiirin julkaisuja no 26, 2002.
- Stakesin oppaita: Kouluterveys 2002
- Terho P. ym. (toim.) Kouluterveydenhuolto. 2. painos, Duodecim, 2002.
- Tuunainen K. Koulun ja kasvatuksen mahdollisuudet ja rajat - mihin sijoitamme oppimishäiriöt? Suomen lääkärilehti 2002; 57: 2571-2575.
- Uotila K. (toim.) Lasten kehityksen häiriöt ja oppimisvaikeudet. Tutkimuksen ja hoidon järjestäminen Kanta-Hämeessä. Hämeenlinna 2002.
- Voutilainen A. ja Ilveskoski I. Terveystuon rooli oppimisvaikeuksien tutkimisessa ja hoidossa. *Duodecim* 2000; 116: 2025-2031.
- Willberg N. Erityiset oppimisvaikeudet ja niistä seuraava syrjäytyminen kustannus-hyötyanalyttisessä tarkastelussa. Pro gradu. Jyväskylän yliopisto, 2002.