

*Vajaaliikkeisten Kunto ry:n projekti*  
**Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus** osaprojekti

## **ELÄMÄNKAARIAJATTELU LASTEN KUNTOUTUKSESSA**



Vajaaliikkeisten Kunto ry  
Seinäjoen asiantuntijatoimikunta  
2006

*Vajaaliikkeisten Kunto ry:n projekti*  
**Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus** osaprojekti

## **ELÄMÄNKAARIAJATTELU LASTEN KUNTOUTUKSESSA**

*Työstetty ryhmätyönä Vajaaliikkeisten Kunto ry:n Seinäjoen asiantuntija-toimikunnan kokouksissa vuosina 2004–2006.*

### **Työryhmässä mukana olleet:**

*Auli Nuutila, lastenneurologi, puheenjohtaja  
Satu Korpi, erikoistoimintaterapeutti, sihteeri  
Teija Flinkkilä, fysioterapeutti  
Rauno Loikkanen, erityisopettaja  
Anne Ojala, toimintaterapeutti  
Liisa Ojala, vakuutuspiirin johtaja, KELA  
Hannu Syrjä, erityisopettaja  
Anja Välimäki, ammatinvalintapsykologi  
Ulla Yli-Hynnälä, sosiaalityöntekijä  
Urpo Ämmänkoski, vanhempien edustaja  
Salla Sipari, VLK:n projektivastaava, TtM*

*Ulkoasu ja taitto  
BestPress  
Tampere*

*Paino  
Koskiprint Oy  
Valkeakoski  
2006*

# Sisällysluettelo

<b>Esipuhe .....</b>	<b>4</b>
<b>Johdanto .....</b>	<b>5</b>
<b>Elämäkaaren osat .....</b>	<b>6</b>
<b>Eri ikäkausien kehitystehtävät ja -haasteet .....</b>	<b>8</b>
Vauvaikä .....	8
Leikki-ikä .....	10
Esikouluikä .....	12
Kouluikä .....	13
Murrosikä, nuoruus .....	15
<b>Joitain erityiskysymyksiä .....</b>	<b>18</b>
<b>Johtopäätökset .....</b>	<b>19</b>
<b>Lopuksi .....</b>	<b>20</b>
<b>Liitteet .....</b>	<b>21</b>

# Esipuhe

**Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus** on Vajaaliikkeisten Kunto ry:n (VLK) projekti, joka on toteutettu pääosin Raha-automaattiyhdistyksen tuella. VLK ([www.vlkunto.fi](http://www.vlkunto.fi)) on arkkiaatri Arvo Ylpön aloitteesta vuonna 1953 perustettu valtakunnallinen vapaaehtoisyhdistys, joka pyrkii edistämään ja järjestämään vammaisten lasten tarvitsemia asioita. Sen runko koostuu toimikunnista, jotka mukailevat sairaanhoitopiirejä alueellisesti ja joiden jäseninä on ammattilaisia ja lasten vanhempia. Jäsenjärjestöjen ja koko maan kattavan toimikuntaverkoston kautta sillä on ollut merkittävä vaikutus käytännössä toteutuvaan työhön.

Vajaaliikkeisten Kunto ry:n Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus -projektin tarkoituksena on ollut koota ne käytännön seikat, jotka ovat tärkeitä kuntoutuksen onnistumisen ja mahdollisimman hyvän lopputuloksen kannalta. Näin muodostuva kokonaisuus on perusteltu linjaus siitä, miten projektin esille nostamat ajatussuunnat sovelletaan arkeen. Laajaan, sekä lasten vanhempia että työntekijöitä käsittäneeseen kehittämistyöskentelyyn pohjautuen VLK on julkaissut perustellun toimenpide- ja organisaatioehdotuksen (Matti Koivikko & Salla Sipari: Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus, VLK, 2006).

Tämä julkaisu on osaprojekti VLK:n ”Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus” -projektista. Projekti on tuottanut ja tuottaa tämän julkaisun lisäksi useita rajattuja osaprojekteja paikalliseen kokemukseen ja käytäntöön perustuvasta hyvästä kuntoutustyöstä.

VLK:n asiantuntijatoimikunnat: Joensuu, Jyväskylä, Kajaani, Kuopio, Lahti, Lappeenranta, Mikkeli, Oulu, Pori, Rovaniemi, Seinäjoki, Tampere, Turku, Vaasa ja Jorvin päivystyspiiri

VLK:n jäsenjärjestöt: Lastensuojelun keskusliitto, Mannerheimin Lastensuojeluliitto, Samfundet Folkhälsan, Suomen CP-liitto, Suomen Lastenlääkäriyhdistys, Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö



# Johdanto

Vajaaliikkeisten Kunto ry:n Seinäjoen asiantuntijatoimikunnan osahankkeen aihevalinta ”elämäkaarajattelu lasten kuntoutuksessa” nousi ryhmän pitkäaikaisen työkokemuksen pohjalta. Vajaan 200 000 asukkaan alueella on vain yksi lasten erikoissairaanhoidon toimipiste, ja samat työntekijät ovat hoitaneet ja seuranneet kuntoutettavia lapsia keskolasta rippikouluikään saakka.

Tässä työssä mietitään kunkin ikäkauden kehitystehtäviä ja haasteita ja sen jälkeen arvioidaan vammaista lasta ajatellen erityisiä riskitekijöitä näiden haasteiden saavuttamisessa. Samoin mietitään kuntoutuksen keinoja ja ikäkauden kehityshaasteiden yhteensovittamista.

Itse elämänsäkaaren vaiheita lähestytään seuraavan jaottelun pohjalta: vauvaikä, leikkiikä, esikouluikä, kouluikä, murrosikä, nuoruus. Katsomme, että korostetulla ikäkauden tiedostamisella on monia etuja:

Lapsen kuntoutus, habilitaatio, eroaa suuresti aikuisen kuntoutuksesta, rehabilitaatiosta. Lapsen koko kasvu ja kehitys on edessäpäin. Hänellä ei itsellään ole aikaisempaa ”tietoa” siitä, miten toimitaan. Vamma ja toiminnanvajaumus muuttavat hänen mahdollisuuksiaan ja ohjaavat kehitystä tavanomaisesta poikkeavasti. Kuntouttajien ja ympäristön huomio on herkästi vammassa ja puutteen minimoimisessa, kun sen pitäisi olla myös mahdollisuuksissa ja siinä, miten opettaa toimimaan vajaan kyvyn kanssa ja siitä huolimatta. Kuntoutus on siten erittäin kokonaisvaltaista tukemista, joka ei voi rajoittua vain ns. ammattihenkilöille, vaan tulee joko tiedostettuna tai tiedostamatta kaikkien lapsen elämässä olevien osaksi. Tehtävänä kuntoutus ei myöskään rajaudu tiukasti eri terapeuttien toimenkuviin, vaan on tavoitteellista, tulevaisuuteen suuntautuvaa toimintaa. Liitteessä 1 on kuvattu paikalliset toimijatahot.

## **Tämän työn tavoitteena on luoda visiota tähän kuntoutuksen kokonaisuuteen:**

- luoda perheelle visiota tulevaisuuteen
- luoda kokonaiskuvaa eri kuntoutustyön sektoreilla työskenteleville
- luoda yhteistä näkemystä lapsen kasvuympäristön ihmisille
- muistuttaa, että vaikka vammaisella lapsella on erityisiä tarpeita, hänellä on myös tavalliset lapsen tarpeet.

Näemme tämän työn ensisijaisen merkityksen koulutusmateriaalina opiskelijoille ja vammaisten lasten kanssa eri tavoin työnsä puolesta oleville. Materiaali on hyödynnettävissä myös perheiden kanssa keskusteluissa käyttökelpoisena runkona ja kirjallisena materiaalina.

# Elämänkaaren osat

Painopistealueet lapsen kehityksessä vaihtelevat eri ikäkausina. Ikäkaudet heijastavat lapsen elinympäristön laajenemista:

- *vauvaikä*
- *leikki-ikä*
- *esikouluvaihe*
- *kouluikä*
- *murrosikä ja nuoruus*

Eri ikäkausien kasvu- ja kehitysvaiheissa tulee tiedostaa, mikä on k.o. vuosina tärkeää.

Kun cp-vammaisilta aikuisilta kysyttiin, mikä on elämässä tärkeää (Le Blanc 1972), vastaukset olivat

- 1) *kommunikaatio*
- 2) *jokapäiväisistä tehtävistä selviäminen mahdollisimman itsenäisesti (ADL)*
- 3) *liikkuminen*
- 4) *kävely.*

Nämä ovat oikeastaan samoja asioita, joita itse kukin pidämme tärkeinä omassa elämässämme. Liikuntavammaisen osalta vain herkästi kuvittelemme, että hänelle ensisijaisen tärkeää olisi liikkuminen esim. kävely. Tämä ajattelu vie herkästi yksipuoliseen suhtautumiseen ja myös yksipuoliseen kuntoutukseen.

On myös huomattava, että se mikä tässä 30 vuotta sitten tehdyssä kyselyssä nousi esiin, pätee varmaan nytkin, mutta hiukan erilaisena. Maailma on vaatimuksineen tullut monimutkaisemmaksi. Vaikka älykkyyttä ei listauksessa mainita, eikä se yksin takaa mitään, ei se ole pahaksikaan. Toisaalta sopeutumiskyky, läheisten ihmisten verkosto, taloudellisen ja muun tuen saanti vaikuttavat oleellisesti itsenäistymiseen.

Tärkeää on osallistuminen ja osallisuus.

## Mitä on ADL (Activities of Daily Living)?

ADL-arvioinnilla selvitetään vammaisen lapsen tai nuoren kykyä selviytyä itse jokapäiväisestä elämästä, esim. syömisestä, pukemisesta, riisumisesta, oman hygienian hoidosta ikää vastaavasti. Samalla arvioidaan, missä määrin apua näissä tarvitaan. Käsitettä voi laajentaa itsenäisessä asumisessa tarvittaviin taitoihin ja yhteiskunnassa omien asioidensa hoitoon. Tietotekniikan kehittyminen, mahdollisuudet ja hyväksikäyttö ovat tärkeä osa nykypäivää. Tavallisten internetin tuomien mahdollisuuksien lisäksi esim. ympäristönhallintalaitteet auttavat itsenäistymistä sekä itse tietokone esim. koulutyöskentelyä. Jokainen meistä tarvitsee apua jossain. Oleellista on tuntee kykynsä ja rajansa sekä osata pyytää ja vastaanottaa apua. Liitteeseen 2 on koottu esimerkkejä eri terapioiden yleisistä kuntoutustavoitteista.

## Vammaisen lapsen perhe

Lapsi on osa perhettään, ja lapsen sairaus tai vamma on perheelle uudenlainen, suunnittelemaan asia, joka vaikuttaa kaikkien elämään. Vammaisuus voi joskus olla tiedossa jo sikiöaikana, tai se on todettavissa heti vastasyntyneenä. Usein se kuitenkin ilmenee vasta vähitellen ensimmäisten kuukausien tai vuosien aikana. On myös vammauttavia sairauksia, jotka puhkeavat vasta esim. kouluikässä. Siten lapsen ja perheen haasteet ja sopeutumisprosessit ovat varsin erilaisia.

Myös vammaisten lasten perheet ovat yhtä monenlaisia tavoiltaan, totumuksiltaan ja haaveiltaan kuin mitkä tahansa perheet. Osa on ulospäin suuntautuneita, osa hyvin omisissa oloissaan olevia, joku haluaa lapsen varhain päivähoitoon, toinen näkee tärkeäksi hoitaa häntä kokonaan kotona. Myös kuntoutuspalvelujen tulisi kyetä joustamaan tarpeiden mukaan, kuitenkin keskustellen ja tuoden kuntoutuksen kannalta tärkeiksi näkemiään asioita perheelle pohdittaviksi.

Perhekurssit tarjoavat eri vaiheissa tietoa ja tärkeän vertaistukimahdollisuuden, kunhan niistä annetaan tietoa ja perhe haluaa osallistua. Monet kokevat kurssin tärkeäksi tueksi esim. alkuvaiheessa, sitten kouluikä lähestyessä ja jälleen itsenäistymisvaiheen kynnyksellä.



# Eri ikäkausien kehitystehtävät ja -haasteet

Jatkossa ikäkausipohjaisen lähestymisen lisäksi tarvitaan soveltamista erityisesti silloin, kun kyse on fyysisesti tai henkisesti kaikkein vaikeimmin vammaisista lapsista. Kuntoutuksessa rakennetaan sen varaan, mitä on jo saavutettu, kuitenkin myös kalenteri-ikä huomioiden.

Kuntoutus sisältää suunnitelmallisuutta ja tavoitteellisuutta, jotka on tärkeää kirjata, vaikka usein näköalat ulottuvatkin vain lähitavoitteisiin, varsinkin ensimmäisinä vuosina.

## Vauvaikä

### Ikäkaudelle tyypillistä

*Vuorovaikutuksen pohjana oleva varhainen kiintymyssuhde sekä kokemusten ja tilanteiden jakaminen toisen ihmisen kanssa ovat psyykkisen, kielellisen ja sosiaalisen kehityksen kulmakiviä. Motoriikassa vauvaikä on voimakkaan ja nopean kehityksen aikaa. Motoriset kyvyt tukevat muiden alueiden orastavia taitoja. Oman liikkumisensa kautta lapsi saa kokemusta itsestään suhteessa ympäristöön. Liikkuminen antaa myös mahdollisuuden heräävälle uteliaisuudelle.*

### Riskit

Kiintymyssuhteen kehittymistä voi haitata esimerkiksi lapsen aistivammaisuus. Vanhempien suru ja masennus voivat osaltaan vaikeuttaa vuorovaikutusta samoin mahdolliset runsaat sairaalassaolot ja toimenpiteet. Liikuntavammainen vauva ei voi havainnoida ympäristöään terveen lailla ja poikkeavat liikemallit vahvistuvat, ellei niitä tunnisteta.

### Kuntoutus

Motorista kehitystä ohjaava fysioterapia varhaiskuntoutuksena on tässä iässä tärkeää, kunhan otetaan huomioon myös muut osa-alueet. Vauvaikäisenä terapia onnistuu usein parhaiten lapsen vuorokausirytmien mukaisina kotikäynteinä. Niiden aikana voidaan myös parhaiten antaa vanhemmille terapiaan liittyvää ohjausta / opetusta lapsen käsitteilyssä esim. nostamisessa ja kantamisessa.

Perheelle lapsen vammaisuus ja kuntoutustarve on uusi ja alkuun varsin hahmottomaton tilanne. Sitä ei helpota se, että usein neurologisen vamman tarkka diagnoosi ja merkitys



selviävät hitaasti, usein muutaman ensimmäisen vuoden aikana. Vanhempien tukeminen uudessa ja oudossa tilanteessa on myös vauvan kokonaisvaltaisen kehityksen tukemista. Tukeminen voi olla pääasiassa sosiaalityöntekijän tai kuntoutusohjaajan tehtävä, mutta jakautuu myös kaikkien muiden perheen kanssa työskentelevien osalle.

Lasta hoitava terapeutti tapaa perhettä usein ja voi kokea riittämättömyyttä. Tässä vaiheessa on tärkeää nähdä lapsi ennen kaikkea lapsena, ei diagnoosina, kuntoutuskohteena, puutekimpuna! Neuvolan on kohdattava perhe heidän tarpeistaan lähtien.

Perhe voi saada suurta apua myös vertaistuesta, samoin ”ekakurssi”-tyyppisestä sopeutumis-valmennuskurssista.



### **Mistä sellainen laki?**

*Kyllä laissa pitäisi määrätä, ettei vammaisia lapsia saa syntyä enää. Jos se auttaisi asiaaminäkin kävisin allekirjoittamassa heti-mutta- ei kukaan saa valita lastaan vaan lapsi valitsee vanhempansa. Siksi se on turhaa- se harmittelu lapsen vanhemmille, silloin kun he pyytävät jotain lapselleen. Mieluummin hekin soisivat kaikkien syntyvien lapsien olevan täydellisen terveitä. Niin ei kukaan tarvitsisi erityisiä järjestelyjä, erityisavustajia, erityisiä kulkuneuvoja, erityisiä leluja, erityisiä mitään!*

*(Sirpa Lammi)*

## Leikki-ikä

### Ikäkaudelle tyypillistä

Lapsesta kehittyvä vähitellen minä. Lapsi oppii leikkimällä, ilmaisu kehittyä, ja hän hakeutuu toisten lasten joukkoon. *Motoriset taidot* kehittyvät edelleen ja *uteliaisuus* lisääntyy. *Käsien käytön, puheen ja ADL-taitojen* kehittyminen tuovat lapselle itseluottamusta.

### Riskit

Vaarana on kohdella lasta hänen heikoimman taitonsa mukaan säälien tai lapsen puolesta liikaa tehden. Ei jakseta odottaa lapsen hidasta suoritusta. Kannustaminen ja kiittäminen unohtuvat. Lapsi ei opi uskomaan itseensä ja motivaatio yrittämiseenkin sammuu. Erityisesti kielellisen kehityksen viivästyminen hidastaa lapsen muutakin kehitystä. Sosiaaliset taidot jäävät puutteellisiksi, ellei lasta voida viedä ikäistensä joukkoon esimerkiksi avustajan puuttumisen vuoksi.

Perhe on lujilla sovittaessaan yhteen arkea, lapsen hoitoa ja kuntoutusasioita. Epävarmuus tulevaisuudesta vie voimia. Perhe voi kokea myös epävarmuutta siitä, mitkä saatavilla olevista terapioiden olisivat omalle lapselle soveliaita. Osa perheistä haluaa myös kaikilla käytettävissään olevilla resursseilla etsiä erilaisia vaihtoehtokuntoutuksia. Päivähoitoratkaisutkin vaativat paneutumista.

### Kuntoutus

Leikki-ikä on aktiivisen harjoituksen aikaa, jolloin terapiatkin on toteutettava leikinomaisesti ja lasta motivoivasti. Lapsen kanssa on kommunikoidava monikanavaisesti, tarvittaessa tukiviittomia ja kuvia apuna käyttäen. Leikki-ikässä lapsen terapiaan saattaa tulla mukaan useita työntekijöitä esim. puhe-, toiminta- ja/ tai fysioterapeutti. Joskus saattaa olla järkevää järjestää osa terapiasta yhteiskäyntinä. On tärkeää, että terapeutit ovat yhteistyössä paitsi vanhempien, myös esim. päivähoiton työntekijöiden kanssa niin lasta koskevilla palavereilla kuin tarvittaessa muulloinkin. Myös Tikoteekin asiantunte-



mus saattaa olla tarpeen jo leikki-iässä. Tikoteekki on osa Alueellista apuvälinekeskusta ja sen toimialaan kuuluu tietotekniikka- ja kommunikaatioapuvälinepalvelu. Leikki-ikä lopulla on otettava kantaa vähitellen myös siihen, koskeeko lasta pidennetty oppioikeus, mikä voisi merkitä esikoulun alkamista jo viisivuotiaana.

## Esikouluikä

### Ikäkaudelle tyypillistä

Lapsen maailma laajenee entistä enemmän kodin ulkopuolelle ja hänen elämäänsä tulee viimeistään nyt vanhempien lisäksi muitakin aikuisia. Lapsi tarvitsee enenevästi kykyä ottaa toiset huomioon, *oppia toimimaan ryhmässä*, odottaa vuoroaan, voittaa ja hävitä. Myös *keskittyminen* paranee ja lapsi oppii *kuuntelemaan* tarkkaavammin. Hän alkaa nauttia oppimisesta, jolloin *itsetunto* paranee. Motoriikassa *liikunnalliset taidot* kehittyvät erilaisten liikunnallisten leikkien ja kiipeilyn kautta. Erilaiset itse suoritettavat silmän-käden yhteistyötä vaativat arkiaskareet pukeutumisesta piirtämiseen tukevat *hienomotoriikan ja hahmottamisen* kehittymistä. Vähitellen myös *kaverit ja harrastukset* tulevat tärkeiksi.

### Riskit

Riskit ovat suunnilleen samoja kuin leikki-iässäkin: Nähdään lapsen puutteet eikä taitoja ja sen seurauksena häntä kohdellaan ikätasoa nuoremman tapaan. Vammaisuus voi haitata lapsen kommunikaatiota, eikä hänestä saada oikeaa kuvaa. Sivuun jääminen ja passiivisuus uhkaavat. Voi olla pulaa ammattitaitoisesta avustajasta. Avustajan pätehtävä on mahdollistaa lapsen osallistuminen, ei tehdä lapsen puolesta vaan auttaa lasta tekemään. Tulevaa koulua selvitetään yhteistyössä vanhempien, päiväkodin/esikoulun ja hoitavan työryhmän kanssa. Kouluvalinta tapahtuu pääasiassa *kognitiivisten* edellytysten pohjalta lapsen tarpeet huomioon ottaen. Koulun on oltava lasta varten.

### Kuntoutus

Lapsen tarpeiden mukaiset terapiat jatkuvat päämääränä lapsen koulunkäynnin mahdollistaminen. Niissä on kiinnitettävä huomiota erityisesti kommunikointitaitoihin.

Myös avustaja hyötyy terapeuttien antamasta ohjauksesta ja tukee siten osaltaan lapsen kehitystä noudattamalla terapiatavoitteisiin tähtääviä ohjeita päivittäisessä kanssakäymisessään lapsen kanssa.

Koulun alun lähestyessä perhe saattaisi hyötyä uudesta sopeutumisvalmennuskurssista.

## Kouluikä

### Ikäkaudelle tyypillistä

Seuraavat 11 vuotta kestävä kouluikä on merkittävä sekä *oppimisen että henkisen kasvun* ja kykyjensä tuntemisen kannalta. Omat *rajat ja mahdollisuudet* alkavat realisoitua. Nuori löytää vähitellen paikkansa ikätoveriensa joukossa. Säännöllisesti toistuvat *harrastukset* ovat tärkeitä. Monet osallistuvat liikunnallisiin aktiviteetteihin toisille tärkeitä ovat lukeminen, tietokone, musiikki ym. Maailma laajenee kodin ulkopuolelle entistä enemmän.

### Riskit

Vammaisen koululaisen elämässä on paljon riskejä, jotka osin liittyvät arjen vaatimusten kohtaamiseen. Sivuun jääminen porukasta, sopivien koulujen ja tukitoimien niukkuus tai avustajan puute rajoittavat sekä oppimista että osallistumista vapaa-aikana. Ympäristön on myös vaikea huomata ”normaaliutta” vammaisuuden läpi; nuorta ei huomata ohjata tai ottaa harrastuksiin, joihin hän kykenisi osallistumaan - vaikka ehkä tavallista hitaammin. Ajankäyttö yleensäkin rajoittaa ehtimistä muuhun kuin pakolliseen.



Vammaisen lapsen koulu-aika on jaettavissa kolmeen jaksoon: ”alkuun pääsy, juoksu ja lopuksi saattaen vaihto”. Suurimmat riskiajat liittyvät alkuun ja myös loppuvaiheessa jatkon suunnitteluun.

Koulun tarjoamat mahdollisuudet eivät aina ole kyllin yksilölliset. Erityisluokkaa ei aina ole, vaikka se osalle olisi paras ratkaisu. Tavalliseen luokkaan integrointi ei aina järjesty kylliksi koululaisen ehdoilla, tukitoimet jäävät vajaiksi.

Fyysiset riskit liittyvät *kunnon laskuun*. Ennen koulua lapsi on viettänyt paljon aikaa lattiatasossa, liikkunut vaihtelevasti. Kouluiässä hän enimmäkseen istuu tuolissa tai pyörätuolissa. Toisaalta siirtyminen lattiatasosta tuo lapsen ikäistensä tasolle. Rungas istuminen lisää kuitenkin *virheasentoja, niveljäykistymistä ja lihaskiristystä*. Paino nousee ja toiminnallisuus laskee.

Henkisiin riskeihin kuuluu *kuntoutusväsymys*. Kun odotukset ovat usein olleet isommat kuin saavutukset, on vaikea nähdä taitojen ylläpitoa saavutuksena.

On myös taloudellisia riskejä, sillä erityisratkaisut ovat aina kalliimpia kuin ns. yleisratkaisut. Säästösyistä vammaisen tarpeet saatetaan ohittaa tai esim. avustajan ammattitaidosta ja pitkäaikaisuudesta tinkiä halvempien ratkaisuiden takia.

## Kuntoutus

Koulussa laaditaan yhdessä perheen kanssa henkilökohtainen opetuksen ja kuntoutuksen suunnitelma HOJKS, joka määrittelee yksilölliset oppimistavoitteet ja toteutustavat sekä tarvittavat tukitoimet. Myös lääkinällisen kuntoutuksen toteuttamistarpeet tulisi sen laatimisen yhteydessä huomioida ja yhteen sovittaa. Samalla tarjoutuu luonteva *yhteistyö-mahdollisuus* muiden lapsen kanssa työskentelevien kanssa. Suunnitelma sisältää liikkumiseen, kommunikointiin ja opiskeluun tarvittavat henkilö- ja koulukohtaiset ja joskus jopa harrastukseen liittyvät apuvälineet hankinta- ja huoltovastuineen. HOJKS:ssa on mainittava myös konsultointimahdollisuudet, esim. Tikoteekki ja vammaisten lasten erityiskoulujen tukijaksot, joita on niin liikuntavammaisten lasten erityiskouluilla kuin näkö- ja kuulovammaistenkin oppilaitoksissa. Myös ns. matkaopettajan kotikunnassa käynnit ovat mahdollisia.

*Lääkinällisen* kuntoutuksen osalta aletaan olla ns. ylläpitävässä vaiheessa. Toiminnallista edistymistä ei ole paljon odotettavissa, vaikka muu itsenäistyminen ja apuvälineiden käyttö voivat lisätä omatoimisuutta ja liikkumista. Terapeutilta vaaditaan kekseliäisyyttä ja jaksamista, kun hän motivoi koululaista. ”Henkilökohtaisen valmentajan rooli” esim. liikuntatunneilla voi keventää ja syventää oppilaan ja terapeutin yhteistyötä. On keksittävä monipuolisuutta, harjoiteltava iänmukaisia liikunnallisia taitoja mahdolli-

suuksien mukaan. Joillekin käy ”kuntosalimaisuus”. Venyttelyt ovat tärkeitä. Harjoitteluun otetaan mukaan enenevästi myös jokapäiväiseen elämän tilanteita: siirtymiseen, pukemiseen ja peseytymiseen liittyviä asioita sekä keittiöaskareita.

Liikunnallista itsenäisyyttä lisää monella sähköpyörätuoli tai sähkömopo, jotka samalla oleellisesti lisäävät lapsen henkistä itsenäisyyttä, kun aina ei tarvitse olla riippuvainen kotiväestä tai avustajasta.

Olisi tärkeä löytää sellainen *harrastus*, jossa koululainen voisi kokea olevansa hyvä ja jonka parissa vielä luontevasti löytyisi kavereita tai ainakin yhteyttä toisiin, vaikkapa tietokoneen välityksellä.



## Murrosikä, nuoruus

### Ikäkaudelle tyypillistä

Koulunkäynnin loppuvaiheessa useimmat nuoret ovat murrosiän myllerryksessä. Itsenäistymiskehityksen myötä korostuu vastakkainasettelu aikuisten maailmaa ja erityisesti vanhempien arvoja kohtaan. Yhteys omaan ikäryhmään korostuu, ”porukka, jengi” tukee irtautumista kotoa. Nuoren haaveet tulevaisuudesta, opiskelusta, ammatista ja seurustelusta vaihtelevat, mutta tulevat vähitellen realistisemmiksi.

Nuoren rahan tarve on suuri ja taloudellinen riippuvuus kotoa kestää pitkään ja tuo haasteensa vuosiksi.

### Riskit

Itsenäistymiseen liittyvät tarpeet ja haasteet ovat suuret. Vammaisella nuorella, varsinkin jos hän on ollut aina integroituna ns. normaaliryhmään, ei välttämättä ole *mallia* eikä mielikuvaa siitä millainen oma aikuisuus voisi olla.

Murrosikään voi liittyä *kapinaa ja masennusta*, koska nuori ei pääse mukaan aikaisempien toverien rientoihin. On vaikea luoda ystävyys- tai seurustelusuhteita ym. Kotoa *irtautuminen* on vaikeaa johtuen osittain omasta todellisesta avuntarpeesta, osittain myös siitä, että kotiväen on vaikea luottaa nuoren selviämiseen. Nuori ei ole liioin tottunut tavallisiin asiointeihin. Kulkeminen ja kuljetusten järjestäminen on vaikeaa, jolloin avustajapalvelun tarve korostuu.

Peruskoulun jälkeinen aika on hahmottomaton. Valinnan mahdollisuudet sekä opiskelun että ammatin suhteen ovat rajalliset, ja tieto niistä on hajanaista ja sattumanvaraista sekä perheillä, koulussa että kuntouttajilla. Oman hankaluutensa tuo noin 16 vuoden ikään sijoittuva lääkinnällisen kuntoutusvastuun siirtyminen lasten erikoissairaanhoidosta aikuisten puolelle, vaikka rajanveto ei olekaan ehdottoman jyrkkä.

*Fyysiset riskit* liittyvät kasvuun ja liikunnallisuuden vähenemiseen, runsaaseen istumiseen ja painonnousuun. Tällöin syntyy helposti lihaskiristyksiä, nivelkontraktuuria ja ryhtivirheitä.

### Kuntoutus

16 vuoden iässä on otettava kantaa nuoren tulevaan työkykyyn ja laadittava lausunto Kelalle.

**Kuntoutustavoitteet** ovat tässä iässä korostetusti sekä lääkinällisiä että itsenäistymisen ja ammatillisen kuntoutuksen tavoitteita. Tässä tarvitaan laajaa yhteistyötä nuoren, perheen ja koulun sekä lääkinällisen ja sosiaalisen kentän välillä. Myös ammatinvalinnanohjaus on tärkeä osa suunnittelua. Yhteistyömuoto voi olla yhteinen palaveri tai käsitysten vaihtaminen ainakin puhelin- ja paperikonsultaatioin.

Oleelliset asiat ja suunnitelmat kirjataan toisaalta **B-lausuntoon** (lääkinällinen kuntoutussuunnitelma, ammatillinen kuntoutussuunnitelma/nuorella koulutus-suunnitelma) sekä **palvelusuunnitelmaan**, jossa kartoitetaan nuoren tarpeet ja keinot niiden ratkaisemiseksi. Palvelusuunnitelman tekeminen auttaa kaikkia osapuolia näkemään kokonaisuuden. Palvelusuunnitelma laaditaan yhdessä oman kunnan Sosiaalitoimen kanssa. Palvelusuunnitelman laadinnassa voi vanhempien kanssa sopien olla mukana myös muita lapsen kanssa toimivia tahoja esim. päiväkotia, koulu, terapeutit.

Vammaisuuden asteesta ja laadusta riippumatta tavoitteena on *mahdollisimman suuri itsenäisyys* ja itsenäinen selviytyminen kotiympyröissä, kuten itsensä, kotinsa ja asioidensa hoito mahdollisimman itsenäisesti. Tämä on monen vuoden prosessi usein terveilläkin nuorilla, vammaisen osalta se vaatii erityistä huomiota ja tukea.

---

### **Itsenäistymisen lisäksi tavoitteissa voidaan erottaa ainakin kolme pääryhmää:**

1. Osalla vammaisuus on sen asteinen, että pääasiallinen toimeentulo koostuu eläkkeestä sekä hoito- ja asumistuista. Silti elämän sisältöä rikastuttavat tekemiset, mm. harrastukset, ovat tärkeitä. Jokapäiväisistä asioista itse selviytyminen on arvokasta. "Ammattina" on oman kotinsa kodinhoitajana toimiminen.
2. Osalle on mahdollista löytää soveltuva ammatti ja koulutus, jopa toimeentulo. Osittainkin ammatista lisätulojen saaminen eläkkeeseen antaa tärkeän tunteen siitä, että voi itse vaikuttaa oman elämänsä laatuun ja sisältöön.
3. Osalla vammaisuus vaatii apua ja tukea 24 tuntia vuorokaudessa, jolloin tärkein kuntoutustavoite on mahdollisimman hyvän elämisen puitteiden muodostuminen niin vammaiselle kuin hänen läheisilleenkin. Vammaisen tarpeet tarjoavat silloin työmahdollisuuden jollekin toiselle. Tämä olisi nähtävä positiivisena asiana yhteiskunnassa ja tunnustettava mm. oikeutena omaishoidon tukeen ja vaikeavammaisen oikeutena avustajaan. Laitos on osalle koti.

---

Näistä tavoitteista lähettäessä kuntoutukselliset toimet siis vaihtelevat.



**Lääkinnällinen kuntoutus** on luonteeltaan taitoja ylläpitävää. Sillä pyritään ehkäisemään ennalta lisäongelmia ja haittoja. Se sisältää terapioiden, apuvälineitä sekä itsenäistymistä tukevia ja virkistystä tuovia kursseja.

Vammaisen nuoren niin kuin vammattoman aikuisenkin on vaikea nähdä fyysisen kunnon ylläpitämisen tärkeyttä. Kuntoa ylläpitävän liikunnallisen harrastuksen löytäminen voi olla yksi motivoiva ratkaisu (esim. pyörätuolitanssi, uinti, sähly ym. vammaisurheilulaji tai oma kuntosaliohjelma). Terapiassa voidaan harjoitella myös näissä tarvittavia valmiuksia ym. itsenäisyyttä lisääviä taitoja.

**Ammatillinen kuntoutus** / *koulutus suunnitelma* sisältää usein kahdenlaisia elementtejä: itsenäistymistä tukevaa koulutusta (esim. kansanopisto, kymppiluokka) sekä varsinaista jatkokoulutusta. Kansanopisto voi tarjota mahdollisuuden myös täydentää ja syventää peruskoulutietoja. Osa menee lukioon, osa räätälöidysti ammattikouluun tai erityisammattikouluun. Oppisopimuskoulutuskin voi olla osalle sopiva ratkaisu. Yhteiskunnan yleinen työllisyystilanne ja työvoiman rakenteellinen tarve vaikuttanevat erityisesti vammaisen nuoren työllistymiseen. Siihen tulisi vaikuttaa eräiden muiden Euroopan maiden tapaan erityistyöllistämistuella, jonka hyötysuhde olisi korkea pitkällä tähtäimellä.

# Joitain erityiskysymyksiä

## Lapsen persoonallisen kasvun haasteet:

Lapsuudessa ja nuoruudessa on kaikkien löydettävä minuutensa, kokeiltava rajojaan, hyväksyttävä itsensä. Erityisesti kouluiässä ja nuoruudessa korostuu samanlaisuuden tarve, osallistumisen mahdollisuus ja omien juttujen löytäminen. Nykyisenä integraation korostamisen aikana voi lapsen kokemus toisista vammaisista nuorista jäädä varsin sattumanvaraiseksi. Vertaisryhmille järjestettävät *kurssit ja leirit* tarjoavat yhden mahdollisuuden. Myös itseä vanhempien selviämisen mallin näkeminen saattaa olla ensiarvoisen tärkeää ja auttaa luottamaan omaankin tulevaisuuteen.

Nuoren itsenäisyyden ja sosiaalisen kuntoutuksen kannalta on tärkeää, että *kuljetus- ja avustajapalveluja* olisi riittävästi. On luonnollista, että perhe vastaa pääosin lapsensa avustamisesta kotona, mutta kodin ulkopuolella, missä lapset ja nuoret ovat yleensä ilman vanhempia, olisi avustaja tarpeen. Avustajan saaminen subjektiiviseksi oikeudeksi vaikeavammaisella on edelleen tavoite. Tärkeää on myös avustajan ammattitaito, koulutus ja pitkäaikaisuus. Silloin hänellä on kykyä ja motivaatiota työhönsä. Tällöin myös kaikki osapuolet, lapsi, perhe ja yhteiskunta, hyötyvät eniten. Myös integraatiolla on tällöin mahdollisuus onnistua.

## Saumakohdat

Päivähoidosta koulumaailmaan sekä aikanaan jatko-opiskeluun siirtyminen ovat tärkeitä *neuvottelu- ja saattokohtia*, joissa joudutaan valmistelemaan etukäteen tiedonsiirtoa ja varmistelemaan tarvittavia tukia. Avustaja voi tässäkin olla se linkki, jolla on aikaisempaa tietoa ja kokemusta.

Lapsen kuntoutuksessa on eri vaiheissa useampia terapeutteja. On tärkeää, että lapsen kanssa toimivat ihmiset ovat pääpiirteissään selvillä tilanteesta ja mukana lasta koskevissa palavereissa.

# Johtopäätökset

## Mitä elämäнкаari-ajattelu antaa kuntoutukseen?

### **Elämäнкаariajattelu**

- auttaa tekemään oikeita asioita oikeaan aikaan
- estää juuttumasta johonkin vaiheeseen
- auttaa harjoittelemaan "vajaan kyvyn kanssa" kehityksen ja iänmukaisia asioita
- auttaa muistamaan tulevaisuuden näkökulman kuntoutuksessa
- muistuttaa että kuntoutuksella rakennetaan tämän yksilön ainutkertaista elämää

Vammaisuuden kohtaamisessa on haasteensa niin perheellä, lapsella kuin terapeuteillakin. On varottava liikaa empatiaa ja toisaalta lukkiuttavaa pelokkuutta puuttua tarvittaessa kuntoutusta haittaaviin tekijöihin. Paras keino on ammatillisuus, tietoon ja kokemukseen nojaava asenne, joka auttaa myös perhettä turvallisesti eteenpäin.



## Lopuksi

Seinäjoen toimikunnan osaprojektin toteutumisesta tähän julkaisuvaiheeseen saamme kiittää suurelta osin Auli Nuutilaa. Hän on toimikunnassamme kokoava voima joka omalla esimerkillään kannustaa muun työryhmän antamaan itsestään parhaansa yhteisen tavoitteen saavuttamiseksi.

Lastenneurologi Auli Nuutila on Vajaaliikkeisten kunnan Seinäjoen toimikunnan perustajajäsen ja puheenjohtaja. Hän kokosi työryhmän ympärilleen vuonna 1994 ja omalla innostavalla asenteellaan sai toimikunnan jäsenet sitoutumaan yhteiseen tavoitteeseen. Seinäjoen toimikunnan kahdestoista toimintavuosi täyttyi 2/06. Toimikunnan sitoutumista kuvaa jäsenten vähäinen vaihtuvuus, joka on suurelta osin juuri Aulin ansiota. Auli hahmottaa kuntoutuksen alaa kokonaisuutena, tarttuu kentältä esiin tuleviin ongelmiin ja hänen visionsa vastaavat kentän tarpeisiin. Auli pystyy astumaan ihmisen arkeen ja hänen toimintansa on perusteltua, arkeen ja käytäntöön sovellettua.

Lastenneurologian alalla Auli Nuutila on ollut alueella aktiivinen kehittäjä, ja hän on tehnyt ansiokkaasti yhteistyötä myös valtakunnan tasolla. Hän on kaikessa mihin ryhtyy tunnollinen ja avoin kehittymiselle ja hän on pitänyt itsensä sekä lähityötoverinsa lastenneurologian kehittyessä ajanhermolla. Aulin sydämellinen ja lämmin persoonallisuus on heijastunut asiakassuhteisiin ja työryhmän sisäiseen ilmapiiriin. Kiireisestä työryhtymistään huolimatta hänellä on aina ollut aikaa pysähtyä kuuntelemaan, rohkaisemaan ja tukemaan työryhmän jäseniä. Auli Nuutila on omalla esimerkillään ja olemuksellaan luonut avoimen ja vapaan keskusteluilmapiirin.

# Liitteet

## Liite 1

### Paikallisia toimijatahoja alueellamme:

#### LAPSI JA PERHE

Lastenneuvola  
Terveyskeskus  
Kouluterveydenhuolto  
Päivähoito  
*Varhennettu oppioikeus*  
Koulu  
Fysioterapeutti  
Toimintaterapeutti  
Puheterapeutti  
ym. erityistyöntekijät

*KELA*

*Sosiaalitoimi*

*Työvoimatoimisto*

*ammatinvalinnanohjaus*

*Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä Seinäjoen keskussairaala*

*esim. lastenneurologia, lastentaudit, Apuvälinekeskus (Tikoteekki, kuntoutusohjaus)*

*Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä*

*Kehitysneuvola Silmu*

*Intervallijaksot*

*Kuntoutusohjaus*

*Alavuden erityisammattikoulu*

*Lehtimäen opisto*

*Kotikunnan palvelut*

Järjestöt (<http://www.jarjestotaloseinajoki.net/jarjestot.html>)

## Liite 2

### **Esimerkkejä fysioterapian kuntoutustavoitteista, oleellisina vaikuttajina ikä ja diagnoosi**

- *lihasjäntevyyden normalisointi ja liikesuorituksen opettelu*
- *vauva- ja leikki-iässä: taidoissa tyvestä puuhun Eperiaatteella vamma huomioiden, pään hallinta, keskiviiva, kääntyminen, vatsallaolo, käsiin tukeminen jne.*
- *vanhempien ohjaus mm. käsittelyssä, huomioinnissa jne.*
- *lihaskiristysten rentoutus, venyttelyt, kontraktuurien ja virheasentojen esto*
- *saavutettujen taitojen ylläpito*
- *lihasvoiman harjoittelu, kuntosalimaiset harjoitukset*
- *oman harjoitusohjelman luominen*
- *iänmukaisten liikuntataitojen opettelu vamman kanssa ja siitä huolimatta, esim. hiihto, uinti, pyöräily, pallon käsittely*

### **Esimerkkejä toimintaterapian tavoitteista:**

- *vuorovaikutuksen harjoittelu*
- *aistiherkkyiden tai sen aistien puutosten arvio ja "karaisu", harjaannutus*
- *käden käytön mahdollistaminen esim. tukemisen, lastojen avulla,*
- *leikin arviointi ja mahdollistaminen*
- *kehitysvaiheen arviointi arki- ja sosiaalisissa taidoissa, sitä kautta myös tavoitteet*
- *vanhempien ja lapsen lähiaikuisten ohjaus*
- *ryhmävuorovaikutustaitojen harjoittelu*

### **Esimerkkejä puheterapian /kommunikaatioterapian tavoitteista:**

- *vuorovaikutuksen mahdollistaminen*
- *ilmaisukeinojen luominen ja rohkaisu*
- *mahdollisten esteiden mielessä pitäminen ja analysointi ja huomioiminen (kuulo, henkinen taso)*
- *ei-sanallisten ilmaisukeinojen käytön rohkaisu, "monikanavainen ilmaisu"*
- *sana- ja käsitevaraston arvio, vanhempien ja lähiaikuisten ohjaus, käsitevaraston kartutus, aktiivisen käytön rohkaisu*
- *korvaavien kommunikaatiokeinojen käyttö osalla: tukiviittomat, viittomat, kuvat, Bliss, kommunikointilaitteet ja tietokoneavusteinen kuntoutus*
- *perheen ja lähi-ihmisten ohjaus*

