



Lihastautiliitto ry

# Lihastautia sairastava lapsi koulussa

Tietoa, kokemuksia ja käytännön vinkkejä

LUKIJALLE.....	5
LASTEN LIHASTAUDEISTA JA NIIDEN OIREKUVISTA.....	5
LAPSILLA JA NUORILLA ESIINTYVIEN LIHASSAIRAUKSIEN OMINAISPIIRTEITÄ .....	6
KOULUSSA HUOMIOITAVAA.....	15
Käveleminen.....	15
Lattialta ylös nouseminen.....	15
Väsymys .....	15
Kouluruokailu.....	16
Välitunnit.....	16
Tavaroiden nostaminen lattialta.....	16
WC:ssä käynti .....	17
Poissaolot.....	17
Kirjoittaminen .....	17
Puhuminen .....	18
Siirtymiset .....	18
Ergonomia .....	18
Liikkuminen pyörätuolilla .....	19
Avustaminen koulussa .....	19
Koululiikunta .....	20
Taitoaineet .....	21
Oppimisvaikeudet.....	22
Käytöshäiriöt .....	22
Oppilaan vahvuudet .....	22

Miten kertoa oppilaille lihastaudeista? .....	23
Vinkkejä lihastaudeista kertomisen tueksi .....	23
Viisi vinkkiä opettajalle .....	24
Toiveita ja vinkkejä vanhemmilta.....	25
Mallikysymyksiä helpottamaan alkukeskustelua kodin ja koulun yhteistyöstä.....	25

Elina Mäkikunnas

PARI SANAA OPETTAJAKOLLEGALLE.....	28
------------------------------------	----

Selinä Nera

OPPILAALTA OPETTAJALLE .....	30
------------------------------	----



*Lapsen hyvä ja laadukas koulunkäynti on oppilaan, kodin ja koulun yhteinen tavoite.*

## LUKIJALLE

**T**ämä opas auttaa ymmärtämään, miten lihastauti vaikuttaa lapsen koulunkäyntiin. Oppaassa esitellään myös yleisiä toimintatapoja ja käytännön vinkkejä sellaisen ympäristön luomiseksi, jossa lihastautia sairastavat oppilaat voivat nauttia samoista mahdollisuuksista kuin luokkatoverinsakin.

Lihastautia sairastava oppilas saattaa kohdata suurempia haasteita kuin opiskelutoverinsa, mutta näihin haasteisiin voidaan vaikuttaa esteitä poistamalla ja lapsen vahvuuksia tukemalla. Sujuva koulupolku mahdollistaa siirtymisen jatko-opintoihin ja työelämään. Lapsen hyvä ja laadukas koulunkäynti on oppilaan, kodin ja koulun yhteinen tavoite. Perusopetuslaki ja yhdenvertaisuuslaki ohjaavat koulutuksen järjestäjää. Yhdenvertaisuutta voidaan lisätä tekemällä kohtuullisia mukautuksia esimerkiksi hankkimalla osallisuutta edistäviä apuvälineitä tai järjestämällä lepomahdollisuus koulupäivän aikana.

On tärkeää, että viestintä opettajan ja oppilaan vanhempien tai huoltajien välillä toimii, jotta opettaja on paremmin perillä oppilaan erityistarpeista, jotka saattavat muuttua ajan myötä. Näin koulussa ollaan myös tietoisia mahdollisista muutostarpeista, joita kouluympäristössä pitää toteuttaa.

### LASTEN LIHASTAUDEISTA JA NIIDEN OIREKUVISTA

Lihastauteja on useita erilaisia: jotkut aiheuttavat lihasheikkoutta jo varhaislapsuudessa, kun taas joissakin taudeissa oireet voivat ilmetä vasta teini-iässä tai aikuisiällä. Kaikki lihastaudit ovat harvinaisia sairauksia, ja suurin osa niistä on perinnöllisiä ja oireiltaan eteneviä. Lihastauti ei tartu, eikä siihen voi sairastua esimerkiksi koskettamalla lihastautia sairastavaa.

Lihastauteihin eli myopatioihin kuuluu laaja joukko erilaisia tauteja. Ne voidaan edelleen jakaa lihasdystrofioihin, kongenitaalisiin lihastauteihin, myotonioihin, tulehduksellisiin sekä metaboliisiin eli aineenvaihdunnallisiin lihastauteihin. Lisäksi neuromuskulaaritauteihin eli hermo-lihastautiin kuuluvat hermolihasliitoksen taudit sekä hermoperäiset eli ääreis- tai liikehermon häiriöstä johtuvat lihastaudit.

Lihastautien pääoireena on usein lihasheikkous, jonka vuoksi lihakset myös väsyvät nopeammin. Jossain lihastauksissa myös sydän- ja hengityselimet voivat heikentyä.

Lihastauteihin ei vielä ole olemassa parantavaa hoitoa. Oireenmukainen lääkitys, erilaiset terapiat ja kirurgiset operaatiot sekä apuvälineet ja henkilökohtainen apu auttavat lihastautia sairastavaa lasta tai nuorta elämään aktiivista ja itsenäistä elämää.

# LAPSILLA JA NUORILLA ESIINTYVIEN LIHASSAIRAUKSIEN OMINAISPIIRTEITÄ

## DUCHENNEEN LIHASDYSTROFIA (DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPHY, DMD)

Ensioireet ja diagnoosi leikki-ikäisenä. Sairaus esiintyy pojilla (X-kromosominen periytyminen).

Etenevää lihasheikkoutta ja lihasten surkastumista

- » lantion alueen, reisien ja hartioiden lihaksissa
- » vartalon lihaksissa
- » lihaskudos korvautuu rasva- ja sidekudoksella
- » selkärangan skolioosi, vaatii usein skolioosileikkauksen
- » liikkumisen apuvälineenä (sähkö)pyörätuoli joko väsyvyyden tai pystyasennon hallinnan heikkenemisen myötä

Oppimisvaikeudet (lievästä vakavaan)

Sydämen- ja/tai hengitystoimintojen ongelmia – infektioriski

Lihäsävyvyys huomioitava

## BECKERIN LIHASDYSTROFIA (BECKER MUSCULAR DYSTROPHY, BMD)

Ensioireet ja diagnoosi alle kouluikäisenä tai teini-ikässä. Sairaus esiintyy pojilla (X-kromosominen periytyminen).

Etenevää lihasheikkoutta ja lihasten surkastumista

- » lantion alueen, reisien ja hartioiden lihaksissa
- » vartalon lihaksissa
- » lihasheikkous lievempää kuin Duchennen lihasdystrofiassa
- » liikkumisen apuvälineenä pyörätuoli pystyasennon hallinnan heikkenemisen myötä

## FASIO-SKAPULO-HUMERAALINEN LIHASDYSTROFIA (FACIO-SCAPULO-HUMERAL DYSTROPHY, FSHD)

Diagnoosi alle viisivuotiaana tai vasta yläkouluiässä. Sairaus on vallitsevasti periytyvä ja sekä tytöt että pojat voivat sairastua. Oireet voivat vaihdella suuresti samankin perheen lasten välillä.

Hitaasti etenevää lihasheikkoutta ja lihasten surkastumista

- » kasvojen, hartiaseudun ja käsivarsien lihaksissa
- » alaraajoissa ja vartalon lihaksissa
- » kävelevien lasten kohdalla lihasväsyvyys huomioitava
- » kasvojen lihasten heikkeneminen saattaa vaikuttaa kykyyn hymyillä tai kurtistaa kulmia
- » alentunut huuliosulku voi vaikuttaa puheeseen, syömiseen tai pillillä imemiseen
- » liikkumisen apuvälineenä pyörätuoli joko väsyvyyden tai pystyasennon hallinnan heikkenemisen myötä
- » kuulon alenemaa osalla lapsista

## HARTIA-LANTIOTYYPIN LIHASDYSTROFIAT (LIMB-GIRDLE MUSCULAR DYSTROPHY, LGMD)

Hartia-lantiotyyppin lihasdystrofiasta on monta erilaista geneettisesti määriteltyä muotoa. Sairaus voi periytyä sekä väistävasti että vallitsevasti. LGMD-sairauksia diagnosoidaan leikki-ikässä sekä alakoulu- tai yläkouluiässä. Sekä tytöt että pojat voivat sairastua. Sairauden nimi kertoo lihasheikkouden alueen. Myöhemmällä iällä ilmenevä tauti on usein oireiltaan lievempi ja lapset säilyttävät kävelykykynsä. LGMD ja synnynnäiset lihasdystrofiat (CMD – kts. seuraava ryhmä) ovat saman sairausryhmän ääripäitä, eivät itsenäisiä diagnooseja. LGMD-oireet voivat olla lievempiä kuin kongenitaalista lihasdystrofiaa sairastavilla, vaikka oirekuva olisi samanlainen.

Hitaasti etenevää lihasheikkoutta ja lihasten surkastumista

- » hartia- ja lantiorenkkaan lihaksistossa
- » pystyasennon hallinnassa heikkoutta
- » juokseminen ja hyppiminen vaikeaa tai ei onnistu lainkaan
- » liikkumisen apuvälineenä (sähkö)pyörätuoli väsyvyyden tai pystyasennon hallinnan heikkenemisen myötä

## SYNNYNNÄISET ELI KONGENITAALISET LIHASYSTROFIAT (CONGENITAL MUSCULAR DYSTROPHY, CMD)

Synnyynnäiset lihasdystrofiat ovat joukko perinnöllisiä, harvinaisia sairauksia, joiden ensioireet havaitaan alle kahden vuoden iässä. Synnyynnäiset lihasdystrofiat ovat alaryhmä synnyynnäisten lihas-sairauksien joukossa (kts. CM ryhmä). CMD ja LGMD (hartia-lantiotyyppin lihasdystrofia) ovat saman sairausryhmän ääripäitä, eivät itsenäisiä diagnooseja. Kongenitaalsiin lihasdystrofioihin kuuluu useita harvinaisia lihassairauksia, kuten Ullrichin tai Bethlemin tauti, laminiini-alfa-2-puutos, mero-siinipuutos ja lihas-silmä-aivo-oireyhtymä eli MEB. Samaa synnyynnäisen lihasdystrofian alatyyppejä sairastavien kokemukset sairaudesta ja toimintakyvyn edellytyksistä saattavat olla hyvin erilaiset.

- » lihasheikkous
- » lihasjänteveyden häiriö (hypotonia)
- » nivelkontrauurat
- » hengitystoimintojen heikkoutta – infektioriski
- » nielemis- ja syömisvaikeudet
- » selkärangan virheasennot
- » liikkumisen apuvälineenä (sähkö)pyörätuoli, väsyvyyden tai pystyasennon hallinnan heikkenemisen myötä

## SYNNYNNÄINEN ELI KONGENITAALINEN MYOTONINEN DYSTROFIA (CONGENITAL MYOTONIC DYSTROPHY, DM TYPE 1)

Synnyynnäinen myotoninen dystrofia on perinnöllinen ja monioireinen, usein jo syntyessä tai leiki-iässä todettava sairaus. Oireet voivat vaihdella suuresti samankin perheen lasten välillä.

Lapsilla voi ilmetä mitä tahansa seuraavista oireista:

- » kasvojen, niskan, säären tai kynnärvarren lihasten heikkeneminen
- » lihasheikkoutta vartalon lihaksissa
- » suoliston ja virtsarakon toimintaan liittyviä ongelmia
- » oppimisvaikeudet (lievästä vakavaan)
- » väsymys ja uneliaisuus – aamuhäämiset voivat olla vaikeita
- » harmaakaihi nuorella iällä

- » sydänongelmat
- » kävelevien lasten kohdalla lihasväsyvyys huomioitava
- » lihasjäykkyys (myotonia) ei aiheuta suuria ongelmia lapsille
- » liikkumisen apuvälineenä (sähkö)pyörätuoli väsyvyyden tai pystyasennon hallinnan heikkenemisen myötä

## IONIKANAVATAUDIT

Tähän ei-dystrofisten myotonia-tautien ryhmään kuuluvat mm. synnyynnäinen myotonia (Myotonia Congenita), Paramyotonia Congenita ja periodittaiset paralyysit. Synnyynnäiset myotoniat (Beckerin ja Thomsenin myotonia) ovat perinnöllisiä sairauksia, joiden oireet voivat alkaa lapsuusiässä tai nuorena aikuisena. Myotonia Congenita ei ole varsinaisesti etenevä lihassairaus, vaan lihas-solukalvon (kloridikanava) toimintahäiriö. Lihasten supistumisherkkyys on lisääntynyt ja pitkitty aiheuttaen lihasten jäykistymistä, krampeja ja kipua. Levon jälkeiset äkkilähdöt eivät välttämättä onnistu näiltä lapsilta. Sairauteen liittyy ns. warm-up -ilmiö (kloridikanavataudeissa), jolloin liikettä toistettaessa lihasjänteys laukeaa.

Natriumkanavataudit ovat monimuotoinen ryhmä perinnöllisiä tonushäiriötauteja. Niissä esiintyy sairauden alaryhmästä riippuen sekä lihasjänteiden muutoksia (Paramyotonia Congenita) että kohtauksellisia halvausoireita (periodittaiset paralyysit). Natriumkanavataudeissa ei esiinny warm up -ilmiötä, vaan päivävastoin liikkeen tuoma rasitus lisää lihasjänteitä, ja voi aiheuttaa krampeja ja kipuja.

- » myotoniaoireen voimakkuus voi vaihdella saman perheen eri jäsenillä
- » kylmä provosoi myotoniaa
- » oireilu näkyy viivästyneenä lihaksen rentoutumisena tai liikkeelle lähtemisen vaikeutena
- » voi aiheuttaa kipua, jota harvemmin esiintyy muuntotyypisissä lihastaudeissa
- » liikuntatunneilla esimerkiksi pituushyppy, korkeushyppy, juoksujen pikamatkat ja pesäpallo voivat olla haastellisia, koska niihin liittyy odottelua tai liikesuunnan muutosta
- » pitääkseen lihaksistonsa lämpimänä ja toimivana saattaa lapsi mieluummin olla liikkeellä taukojenkin aikana, ja näin luoda mielikuvan levottomuudesta
- » äkkilähdöt ovat hankalia, esimerkiksi tuoilta ylös nousu oppitunnin jälkeen



### SYNNYNNÄISET ELI KONGENITAALISET LIHASSAIRAUDET (CONGENITAL MYOPATHY, CM)

Synnyynnäiset lihassairaudet muodostavat suuren lapsuudessa diagnosoitavien perinnöllisten lihassairauksien tautiryhmän. Tunnetuimpia ovat central core -sairaus ja nemaliinimyopatia. Lihasheikkous ei ole samalla tavalla etenevää kuin dystrofiasairauksissa. Murrosikää edeltävän nopean kasvun aikana lihasvoimat saattavat heiketä.

- » lihasheikkous
- » lihasjänteveyden häiriö (hypotonia)
- » nivelkontraaktuurat
- » kasvojen lihasten heikkous
- » hengitystoimintojen heikkoutta – infektioriski

- » selkärangan virheasennot
- » viivästynyt motorinen kehitys
- » liikkumisen apuvälineenä (sähkö)pyörätuoli väsyvyyden tai pystyasennon hallinnan heikkenemisen myötä

### SPINAALINEN LIHASATROFIA (SPINAL MUSCULAR ATROPHY, SMA)

Spinaalinen lihasatrofia on perinnöllinen sairaus, joka aiheuttaa lihasheikkoutta. Lihasheikkouden aste korreloi yleensä taudin alkamisiän kanssa. Kouluikäisillä lapsilla tavataan kahdenlaista spinaalista lihasatrofiaa. SMA tyyppi 2 diagnosoidaan lapsuudessa. Tyypin 3 spinaalinen lihasatrofia saattaa ilmetä myös vasta aikuisiällä. Samassa perheessä voi lapsilla olla joko SMA 2 tai 3.

#### SMA tyyppi 2

- » symmetrinen lihasheikkous
- » lihasjänteveyden häiriö (hypotonia)
- » huono pään kannattelu
- » nivelkontraaktuurat
- » selkärangan skolioosi – vaatii usein skolioosileikkauksen kouluiässä
- » lapsi saattaa pystyä istumaan itsenäisesti ja seisomaan tuettuna
- » hengitystoimintojen heikkoutta – infektioriski
- » liikkumisen apuvälineenä leikki-ikästä alkaen sähköpyörätuoli

#### SMA tyyppi 3

- » raajojen tyviosien ja vartalon lihasten heikkoutta
- » lihasheikkous etenee hitaammin kuin SMA2 -lapsilla
- » lapsi voi yleensä seistä ja kävellä, mutta tilanne saattaa muuttua iän myötä
- » tasapainovaikeuksia lihasheikkoudesta johtuen
- » juokseminen tai hyppiminen vaikeaa tai ei onnistu lainkaan
- » porraskävely saattaa olla haasteellista
- » käsien vapinaa

## CHARCOT-MARIE-TOOTHIN TAUTI (CMT, HEREDITÄÄRINEN MOTOSENSORINEN NEUROPATIA, HMSN)

CMT-taudista on monta erilaista geneettisesti määriteltyä muotoa. Sairaudet ovat harvinaisia ja ensioireet havaitaan 5–15 vuoden iässä tai vasta aikuisiällä. Samaakin CMT-alatyypin sairastavien kokemukset sairaudesta ja toimintakyvyn edellytyksistä saattavat olla hyvin erilaiset.

- » lihasheikkoutta yleensä raajojen ääriosissa ja vahvemmin alaraajoissa
- » jalkaterissä ja nilkoissa virheasentoja, jotka vaikeuttavat liikkumista
- » avojaloin liikkuminen voi olla vaikeaa
- » osa lapsista tarvitsee erityiset tukijalkineet
- » tasapaino-ongelmia ja väsyvysoireita
- » kipuja
- » juokseminen ja hyppiminen vaikeaa tai ei onnistu ollenkaan
- » käsi- ja sorminäppäryyden heikkoutta – vaikuttaa kirjoittamiseen, työvälineiden käsittelyyn ja pukeutumiseen
- » tunnottomuutta ja kylmäherkkyyttä
- » kuulon alenemaa osalla lapsista

## SYNNYNNÄINEN ELI KONGENITAALINEN MYASTENIA (CONGENITAL MYASTHENIC SYNDROME, CMS)

Kongenitaaliset myasteniat ovat joukko sairauksia, joille on tyypillistä lihasheikkous, jota fyysinen rasitus lisää. Lihasheikkous alkaa usein lapsuudessa, ala- tai yläkouluiässä tai vasta aikuisena. Lihasheikkoutta esiintyy useimmiten kasvojen lihaksissa, erityisesti luomia liikuttavissa lihaksissa, silmien lihaksissa, purenta- ja nielulihaksissa. Myös vartalon lihaksissa saattaa esiintyä heikkoutta. Osa sairastuneista kokee vain vähäisiä lihasheikkousoireita ja osalla lihasheikkous saattaa olla niin vaikeaa, etteivät he pysty kävelemään.

- » lihasheikkous
- » viivästynyt motorinen kehitys
- » lihasjänteveyden häiriö (hypotonia)

- » väsyvyyttä
- » silmäoireina luomien roikkuminen, kahtena näkeminen

*Lihastautiliiton Kysy lihastaudeista -palvelun kautta voi kysyä lisätietoja lihassairauksista.*

## Esimerkkejä lihastautien vaikutuksista lapsen tai nuoren toimintakykyyn:

- Hidas tai epävarma liikkuminen, vaikeuksia juoksemisessa ja portaiden kiipeämisessä
- Tasapainovaikeudet, kaatuilu
- Väsyneisyys
- Hiljainen tai epäselvä puhe
- Kognitiiviset ongelmat
- Kirjoittamisen hitaus, epäselvä käsiala
- Vaikeus nousta ylös lattialta



*Tauot ja lepoaika sekä erilaiset aivoterveystukevat toimet ovat tärkeitä.*

## KOULUSSA HUOMIOITAVAA

Lihastautien oireet voivat vaihdella suuresti. Osa lihastauoista ei näy päällepäin, mutta oppilaalla voi silti olla avuntarvetta. Erityisesti pitkät siirtymiset koulupäivän aikana voivat tuoda tarpeen liikkumisen apuvälineen käyttöön. Myös tavaroiden kantaminen on usein hankalaa. Osalle oppilaista annetaan koulussa lupa hissien käyttämiseen. Koulukavereille on tärkeä kertoa, että liian rajut kättelyt, kaulaan kapsahtelut ja olalle taputtelut voivat aiheuttaa tasapainon menettämisen ja kaatumisen.

### KÄVELEMINEN

Kävelykyvyn heikentyessä lapsi saattaa liikkua hitaasti ja hänellä voi olla vaikeuksia pysyä ikätoveriensä vauhdissa. Lihashäikkouden vuoksi lapsi ei ehkä pysty kävelemään pitkiä matkoja. Tällöin siirtymisiin täytyy varata enemmän aikaa, erityisesti ruokatuntien yhteydessä tai siirryttäessä luokasta toiseen. Lapselle voi myös nimetä kaverin, joka voi kävellä hänen kanssaan ja pitää hänelle seuraa.

Luokkaretkillä ja muissa tapahtumissa, jolloin usein kävellään paljon, apuna voi käyttää (sähkö)pyörätuolia, sähkömopoa tms. Retkillä kuljetuksen on oltava esteetön, esimerkiksi invataksi tai hissillinen linja-auto.

### LATTIALTA YLÖS NOUSEMINEN

Jalkojen heikentynyt lihasvoima saattaa vaikeuttaa lattialta ylös nousemista tai tasapainon ylläpitämistä. Duchennen lihasdystrofialle tyypillistä on niin sanottu Gowersin oire, jossa lattialta ylös nouseminen vaatii itsensä työntämistä pystyasentoon käsien avulla ensin lattiasta, sitten alarajoista tukea ottaen. Tuolista ylösnouseminen on helpompaa, kun tuolissa on käsinojat.

Lattialta ylös nouseminen voi aiheuttaa koulussa haasteita silloin, kun tunnilla tehdään jotain lattialla istuen. Lihastautia sairastavalle lapselle tuoli on parempi istuinpaikka, mutta lapsi ei kuitenkaan saa olla ainoa, joka istuu tuolilla, koska hän voi silloin tuntea itsensä eristetyksi muusta luokasta. Hyvä vaihtoehto on järjestää sellaista toimintaa, jossa osa lapsista voi istua lattialla ja osa tuoleilla.

### VÄSYMYS

Lihastautia sairastavalla lapsella päivittäisistä toiminnoista suoriutuminen saattaa vaatia niin paljon energiaa, että se aiheuttaa väsymistä. Rasitus ja kompensatioliikkeet lisäävät voimattomuutta ja hidastavat rasituksesta palautumista. Tulevien tapahtumien ja tilanteiden ennakoiminen, lääkkeet ja hengityksen ongelmat vaikuttavat myös jaksamiseen. Väsyneisyys voi vaikuttaa toimintakykyyn koulupäivän aikana. Tällöin myös keskittymiskyky voi herpaantua iltapäivää kohden.



Oppimisen helpottamiseksi päivän oppitunnit ja tehtävät voidaan suunnitella niin, että suurin osa uusista opeteltavista asioista käsitellään päivän aluksi ja helpommat, vähemmän keskittyvistä vaativat tehtävät jätetään iltapäiväksi. Jos lapsi tarvitsee lepotauon päivän aikana, voidaan ottaa avuksi säkkituoli tai sohva lepohetkiä varten. Lepohetkeen sopivaa paikkaa voidaan miettiä yhdessä esimerkiksi kouluterveydenhoitajan kanssa. Lepohetket tulee suunnitella etukäteen ja toteuttaa niin, ettei lapsi jää paitsi mistään tärkeästä tai hauskasta levon aikana.

Välitunnit ovat tärkeitä virkistätymistaukoja, ja tarjoavat mahdollisuuden olla vapaasti luokkatovereiden kanssa. Jotta välitunnille ehtii mukaan, tarvitaan usein avustamista. Penkki tai tuoli naulakon lähellä helpottaa omatoimista vaatteiden pukemista.

## KOULURUOKAILU

Lihastautia sairastava lapsi saattaa tarvita ruokailuissa apua esimerkiksi ruuan ottamisessa, tarjottimen kantamisessa sekä ruuan paloittelussa. Osa lihastaudeista aiheuttaa pureskelun ja nielemisen ongelmia, kun suun rakenne tai kasvo- tai nielemislihasten heikkous hidastaa ruokailua. Tällöin syömiseen tulee varata enemmän aikaa. Mikäli nielun lihakset ovat heikentyneet, menee ruoka etenkin kiireessä helposti väärään kurkkuun.

Myös käsien heikkous saattaa hidastaa ruokailua, ja silloin esimerkiksi korkeussäädettävä pöytä tai kevyemmät ruokailuvälineet saattavat helpottaa itsenäistä ruokailua.

Jos olet huolissasi lapsen ruokailusta, vanhemmat ovat paras apu ja tiedonlähde ruokailun sujumiseen. Koulun tai lapsen oma toimintaterapeutti tai fysioterapeutti voivat myös olla avuksi.

## VÄLITUNNIT

Jotkut lihastautia sairastavat lapset ovat erityisen alttiita flunssalle, infektioille tai keuhkokuumeelle vuoden kylmimpinä kuukausina. Erityisen huonolla säällä välitunnin viettäminen sisällä voi olla hyvä idea, mutta myös ulkoilu ja yhdessäolo muiden kanssa on tärkeää. Paikallaan oleminen tai vähäinen liikkuminen lisää kylmettymisen vaaraa, joten säänmukainen ja lämmin pukeutuminen on välitunneilla tärkeää. Myös luokkaympäristön kylmyys voi nostaa sairastumisen riskiä.

## TAVAROIDEN NOSTAMINEN LATTIALTA

Joillakin lihastautia sairastavilla lapsilla on vaikeuksia nostaa esineitä lattialta, koska tasapaino on heikko, ja heillä ei ole painavien esineiden nostamiseen tarvittavaa lihasvoimaa. Silloin apuna on koulunkäynnin ohjaaja tai luokka-avustaja. Joskus lapselle voi nimetä avuksi myös kaverin, joka istuu lapsen lähellä ja auttaa häntä tarvittaessa. Luokkatovereiden kanssa kannattaa jutella avun- tarpeesta, ja korostaa että kaverin auttaminen kuuluu hyviin tapoihin ja kaikille.

## WC:SSÄ KÄYNTI

Moni lihastautia sairastava lapsi tarvitsee apua WC:ssä käymisessä fyysisten rajoitustensa vuoksi. Koulun henkilökunnan täytyy lapsen ja vanhempien kanssa käydä läpi, missä kaikissa asioissa lapsi tarvitsee apua ja sopia, kenen puoleen hänen on apua tarvitessaan luontevinta kääntyä. Aihe on yksityinen ja henkilökohtainen, joten on tärkeää, että lapsi pääsee itse kertomaan, miten hän haluaisi avustamisen hoidettavan. Inva-wc mahdollistaa sujuvan ja turvallisen wc-käynnin.

## POISSAOLOT

Lapsi saattaa esimerkiksi hoitojaksojen tai sairaalakäyntien takia olla ikätovereitaan useammin poissa koulusta, ja poissaolot voivat olla pitkiäkin. Poissaolojen aikana oppilas tarvitsee muistiinpanoja, jotta hän pysyy perillä tunneilla käsitellyistä asioista. Opettajan ja lapsen vanhempien säännöllinen ja hyvä yhteydenpito auttaa ennakoimaan tiedossa olevia poissaoloja sekä opintojen etenemisen suunnittelua. Koko luokan kanssa yhdessä tehdyt Skype-tervehdykset, muistami- set ja viestit poissaolojen aikana ovat mukava tapa pitää yllä yhteyttä ja luokkahenkeä.

## KIRJOITTAMINEN

Jotkin lihastaudit voivat vaikuttaa hienomotorisiin taitoihin, joita tarvitaan esimerkiksi kirjoittami- ssa. Oppilaan käsiala voi muuttua heikoksi, tai hän ei pysty kirjoittamaan pitkiä aikoja yhtä nopeasti kuin luokkatoverinsa. Lapsella voi olla vaikeuksia muistiinpanojen tekemisessä, tehtävien suorittamisessa tai kirjallisissa kokeissa. Apuna kirjoittamisessa voi toimia koulunkäynnin ohjaaja, ja kirjoitustehtävien suorittamista voidaan ennakoiden jakaa pienemmiksi osiksi pitkin päivää. Koetilanteessa koeajan pidentäminen saattaa olla tarpeen.

### Apuna voidaan käyttää esimerkiksi seuraavia apuvälineitä:

- » Sanelukone, kannettava tietokone tai muu tekninen apuväline kuten tabletti
- » Kynätuki, paksumpi kynä, irrotettava kynänpaksunnos tai kevyt geelikynä
- » Kalteva pöytä
- » Dokumenttikamera
- » Celia.fi -äänikirjat
- » Erilaiset tietokoneohjelmat itsenäisen työskentelyn avuksi (esimerkiksi TI-Nspire cx cas)

## PUHUMINEN

Joihinkin lihastauteihin liittyvä hengityslihasten tai nielun lihasten heikkous vaikuttaa puheen tuottamiseen, myös puheääni saattaa olla hiljainen. Asiasta on tärkeää keskustella lapsen kanssa, jotta hän ei pelkäisi tai jännittäisi vastatessaan tai luokan edessä puhuessaan. Puheäänien vahvistajaa voi käyttää apuna kuuluvamman puheen aikaansaamiseksi ilman ponnisteluja.

## SIIRTYMISET

Rakennetun ympäristön esteettömyys on tärkeää, kun lapsi käyttää pyörätuolia tai liikkuu muita hitaammin. Opettaja voi ottaa pyörätuolia käyttävät oppilaat huomioon seuraavilla tavoilla:

- » Selvittämällä jo ennen koulunkäynnin aloittamista koulutilojen (luokkahuone, piha, yleiset tilat, ruokailutila, liikuntapaikat, taitoaineiden luokat jne.) esteettömyyden ja keskustelemalla vanhempien tai huoltajien kanssa
- » Antamalla oppilaalle luvan tulla luokkaan hieman ajoissa tai hieman myöhässä
- » Huolehtimalla siitä, että pulpettien ja muiden kalusteiden välissä mahtuu liikkumaan pyörätuolilla esimerkiksi järjestämällä luokan kalusteita uudelleen

Hätätilanteiden varalta pyörätuolin käyttäjät ja heikommin liikkuvat oppilaat täytyy huomioida myös koulun palo- ja pelastussuunnitelmassa. Opettajan tulee tutustua etukäteen rakennuksen hätäevakuointisuunnitelmaan ja varmistaa, että myös lapsi tuntee suunnitelman.

Koulumatkoilla useat lihastautia sairastavat koululaiset tarvitsevat koulukuljetusta. Koulukuljetuksen sujuvuus ja turvallisuus tulee varmistaa siirtymisten (luiskat, toimiva ja tukeva nostin) sekä matkan (pyörätuolin turvallinen kiinnitys, ammattitaitoinen kuljettaja) aikana. On myös hyvä sopia käytäntö siitä, miten mahdollisista muutoksista ilmoitetaan puolin ja toisin. Koulukyydit ovat maksuttomia.

## ERGONOMIA

On tärkeää luoda ympäristö, jossa lapsi voi toimia niin itsenäisesti kuin mahdollista.

Istumapaikkaa miettiessä tulee huomioida erityisesti, että pyörätuolille on tilaa ja pulpetti on oikean korkuinen. Jos lapsella esiintyy käsien heikkoutta tai hän käyttää pyörätuolia, voi tilannetta helpottaa oikean korkuinen korkeussäädettävä pöytä. Korkeussäädettävä pöytä tarjoaa myös tukea kyynärpäälle ja kyynärvarrelle kirjoittaessa tai syödessä. Jos oppilaan pyörätuolissa on pöytätaaso, on varmistettava, että tilaa työskentelyyn on riittävästi ja että myös oppikirjat ja muut mahdolliset apuvälineet, kuten näppäimistö, mahtuvat pöytätasolle.

On tärkeää pitää huoli siitä, että lapsen istuma-asento on oikeanlainen, erityisesti jos hänellä on ylävartalon lihasten heikkoutta. Vääränlainen istuma-asento voi johtaa ryhtiongelmiin ja lihasten rasittumiseen. Istuma-asentoa osaavat parhaiten arvioida fysioterapeutit ja toimintaterapeutit, myös vanhemmilta voi saada neuvoja.

Kun puhut lapselle, ota huomioon katsekorkeus niin, ettet puhu lapselle hänen yläpuoleltaan. Luokassa täytyy olla tilaa apuvälineiden säilytykseen ja sähköisten apuvälineiden lataamiseen.

## LIKKUMINEN PYÖRÄTUOLILLA

Pyörätuolin pitäisi aina kannustaa lasta itsenäiseen liikkumiseen, ei vaikeuttaa liikkumista. Pyörätuolille sopiva ympäristö on esteetön ja mahdollistaa vapaan liikkumisen luokkahuoneessa ja sen ulkopuolella. Yksi askelmakin on liikaa sähköpyörätuolin käyttäjälle. Liikkumiseen liittyvistä asioista on hyvä olla tietoinen jo ennen kuin lapsi aloittaa koulunkäynnin: keskustele lapsen kanssa, yritä ennakoita hänen tarpeensa ja suunnittele ympäristö esteettömäksi. Näin lapsen liikkuminen luokkahuoneeseen ja sieltä pois sujuu nopeasti ja tehokkaasti. Käytännöllinen keino perehtyä asiaan tai testata esteettömyyttä on lainata pyörätuoli ja liikkua sillä luokassa ja koulussa.

Myös valaistus on tärkeää esteettömyydessä ja ergonomiassa: riittävä ja oikein kohdennettu valaistus auttaa havaitsemaan pintojen epätasaisuudet ja kaltevuudet sekä kynnykset.

## AVUSTAMINEN KOULUSSA

Avuntarve ei ole avuttomuutta. Tämän vuoksi ei saa olettaa, että pyörätuolia käyttävä lapsi tarvitsee apua, vaan häneltä on kysyttävä avuntarpeesta aina ennen avun antamista. Keskustele vanhempien ja lapsen kanssa, milloin ja minkälaista apua lapsi tarvitsee. Sopikaa yhdessä, miten lapsi voi osoittaa osaamisensa, jos esimerkiksi viittaaminen ei onnistu.

Lihastautia sairastava lapsi tarvitsee usein avustajan, eli koulussa ollessa koulunkäynninohjaajan apua. Koulunkäynninohjaaja on sujuvan kouluelämän mahdollistaja, koska apua tarvitaan koulutehtävistä suoriutumisen lisäksi päivittäisissä toiminnoissa. Näitä voivat olla esimerkiksi asennon korjaamiset, lepotauoista huolehtiminen, erilaisten välineiden käytössä avustaminen, wc:ssä käynti, liikkuminen, syöminen, ulkovaatteiden pukeminen ja riisuminen sekä siirtymiset koulupäivän aikana.

Eryteisesti raskaat ovet, kynnykset, kaltevat pinnat ja jalkakäytävän reunukset ovat paikkoja, joissa apua voi tarvita. Myös korkealla olevat tavarat täytyy saada käyttöön ja auttaa repun kantamisessa.

Tuolilta nousemisen apuna on hyvä olla korotettu tuoli tai tuolille laitettava korotettu istuintyny. Lähellä opiskelupistettä voi olla myös tukeva pöytä tai aputaso helpottamaan tuolilta nousua.

Mikäli lapsi tarvitsee hoitotoimenpiteitä koulupäivän aikana, on tärkeää sopia vastuut ja mahdollinen hoitoringin mukanaolo koulussa. Erytisen tärkeää on koulunkäynninohjaajan perehdytys, mikäli hän on vastuussa lapsen hoitotoimenpiteistä. Ennen koulunkäynnin alkua pidetään hoitoneuvottelu erityisjärjestelyiden suunnittelemiseksi.

Koulunkäynninohjaajan poissaolojen ajaksi tarvitaan toimiva, ennakkoon mietitty ja sopimukseen kirjattu sijaistajajärjestelmä. Ilman sijaista lapsi joutuu jäämään kotiin jopa useiksi päiviksi.

## KOULULIIKUNTA

Lihastaudit vaikuttavat lapsen fyysiseen toimintakykyyn, joten koulun liikuntatunneille osallistuminen voi olla hankalaa, etenkin jos tuntien ohjelma vaatii fyysistä voimaa tai kestävyyttä (esimerkiksi juoksemisessa, kiipeilyssä ja tasapainottelussa). Lapselle ja nuorelle saattaa tulla läpi elämän jatkuva vastenmielisyyden kaikenlaiseen liikkumiseen, jos koululiikunnassa ei huomioida lihastaudin aiheuttamia rajoituksia.

Keskustelu vanhempien kanssa auttaa selvittämään, mihin kaikkeen lapsi pystyy ja löytämään vaihtoehtoisia tapoja lapsen osallistamiseksi. Toimintakyvystä on hyvä keskustella vanhempien kanssa muutaman kuukauden välein, koska siihen saattaa tulla muutoksia sairauden edetessä. Myös opettajan omat havainnot muutoksista lapsen liikuntakyvyssä ovat tärkeitä. Koulunkäynnin ohjaajan apu on usein tarpeen myös liikuntatunnilla.

### Lihastautiliiton vinkit koululiikuntaan

- » Kun väsyttää, pitää levätä
- » Liikunta ja liikkuminen eivät saa tuottaa kipuja tai vastenmielisyyttä
- » Liikunnan tulee tapahtua lapsen omilla ehdoilla ja omaa kehoa kuunnellen
- » Erilaisia liikunnan apuvälineitä voi myös vuokrata

Koulun tehtävänä on varmistaa, että jokainen lapsi ja nuori voi osallistua koululiikuntaan. Erilaiset apuvälineet voivat tuoda apua osallistumiseen. Välineet.fi -verkkosivulla on tietoa apuvälineistä ja sivuston kautta voi vuokrata kesä- ja talviliikuntaan soveltuvia välineitä. Myös Lihastautiliitto on kerännyt koululiikuntaan erilaisia tunti- ja liikuntalajimalleja.

Koululiikunnasta vapauttaminen ei ole lapsen edun mukaista, koska hän jää silloin ryhmän ulkopuolelle ja paitsi motoristen taitojen oppimisesta. Mikäli lapsen terapiat on suunniteltu liikuntatuntien ajalle, voi fysioterapeutti tai toimintaterapeutti osallistua koululiikuntaan oppilaan kanssa.

### Esimerkkejä koululiikuntaan tehtävistä muutoksista lapsen osallistamiseksi:

- » Uiminen sopii erinomaisesti useimmille lihastautia sairastaville lapsille, koska vesi vähentää liikevastusta
- » Liikuntatunneilla käytettävät kovat pallot voi vaihtaa pehmeisiin vaahtomuovipalloihin. Niitä on helpompi nostaa ja ne eivät vahingoita oppilasta
- » Pelikentän kokoa voi pienentää niin, että esimerkiksi maalien välillä on vähemmän etäisyyttä
- » Tavoitteet kannattaa sopeuttaa lapsen toimintakykyyn: anna esimerkiksi viestijuoksussa oppilaan kävellä yksi matka samassa ajassa kuin muut lapset juoksevat kaksi matkaa
- » Luokan voi jakaa ryhmiin, jotta oppilas voi osallistua enemmän
- » Lihastautiliiton Kaikki kentille ja saleihin – yhdenvertaisen koululiikunnan tuntimalleja -vihkonen tarjoaa tietoa ja malleja koululiikunnan parempaan osallistamiseen

## TAITOAINEET

Sorminäppäryyttä, lihasvoimaa tai hienomotoriikkaa vaativissa taitoaineissa on tärkeää huomioida apuvälineiden käyttö.

- » käsityötunneilla apuna voi käyttää esim. käsikytkimellä toimivaa ompelukonetta, paksuja virkkuukoukkuja tai isoja neuloja
- » kuvaamataidon tunnilla apuna voi olla esimerkiksi kevyt geelikynä tai kaltevan pöydän käyttäminen
- » kotitaloustunnilla tulee huomioida työtasojen korkeus ja erilaiset keittiön pienapuvälineet
- » musiikin tunnilla soittimia korvaamassa voi olla sähköinen soitin tai esimerkiksi Garage Band-tablettisovellus

*Lisää tietoa opetuksen apuvälineistä ja ratkaisuista saa valtakunnallisesta Oppimis- ja ohjauskeskus Valterista ([www.valteri.fi](http://www.valteri.fi))*

## OPPIMISVAIKEUDET

Joihinkin lihastauteihin liittyy oppimisvaikeuksia, jotka voivat olla samankin diagnoosin sisällä eriasteisia. Yhdellä kolmasosalla Duchennen lihasdystrofiaa sairastavista pojista on jonkinasteisia kieli- ja viestintätaitoihin liittyviä vaikeuksia. Oppimisvaikeudet ovat myös yleisiä osassa synnynnäisiä lihastauteja sekä joissakin kongenitaalisissa lihasdystrofoissa.

Kieli- ja viestintätaitoihin liittyvät vaikeudet saattavat koulussa näkyä esimerkiksi keskittymiskyvyn herpaantumisenä tunnilla tai vaikeutena ymmärtää ja noudattaa ohjeita. Ohjeita antaessa on tärkeä varmistaa, että oppilas katsoo sinua kohti, kun annat hänelle ohjeita.

Kieli- ja viestintätaitojen ongelmat saattavat aiheuttaa haasteita pitkien ja monimutkaisten käsitteiden ymmärtämisessä sekä vaikeutta muistaa ja toistaa kuultuja asioita. Ongelmia voi verrata sellaisen vieraan kielen kuunteluun, jonka sanoista vain osa on tuttuja ja puheesta vain satunnaiset katkelmat ovat ymmärrettäviä. Kielellisen muistin ongelmista kärsivä oppilas yrittää usein parhaansa ymmärtääkseen mitä hänelle kerrotaan, mutta ei pysty painamaan asioita mieleensä yhtä helposti kuin muut.

Tieto ja käsitteet kannattaa jakaa pienempiin osiin opettavan asian ymmärtämisen helpottamiseksi ja käyttää havainnollisia esityksiä ja muistisääntöjä käsitteiden ja ideoiden selittämiseksi. Oppilaalle täytyy muistaa antaa riittävästi aikaa vastaamiseen.

## KÄYTÖSHÄIRIÖT

Lihastaudin oireiden eteneminen saattaa vaikuttaa lapsen sosiaaliseen kanssakäymiseen kaikilla elämän osa-alueilla. Lapsi ehkä turhautuu huomattavasti, että toiset lapset voivat tehdä asioita, joihin hän ei kykene etenevän lihassairauden vuoksi. Kävelykyvyn menettäminen voi olla vaikea kokemus kaiken ikäisille ihmisille. Myös huono itsetunto tai esimerkiksi väsyneisyys voi heijastua käytöshäiriöihin koulussa. Paras tapa auttaa on yrittää tehdä koulusta tukeva ja ymmärtäväinen ympäristö oppilaalle.

Käytöshäiriöt voivat ilmetä esimerkiksi vaikeuksina sosiaalisissa ja viestinnällisissä taidoissa, keskittymisvaikeuksina, mielialahäiriöinä tai uhmakkaana käyttäytymisenä ja aggressiivisuutena.

On tärkeää keskustella lapsen käytöksestä ja pyrkiä yhdessä löytämään keinoja ongelmien käsittelemiseksi positiivisella tavalla.

Vammaiset lapset altistuvat vammattomia lapsia todennäköisemmin kiusaamiselle. Kiusaamiseen tulee puuttua heti kun se huomataan.

## OPPILAAN VAHVUUDET

Jokaisella oppilaalla on omat ainutlaatuiset vahvuutensa ja osaamisalueensa. Oppilaan vahvuuksien tukeminen ja omien kykyjen tunnistaminen tapahtuvat yhteistyössä opettajan ja oppilaan vanhempien tai huoltajien sekä oppilaan välillä. Lihastautia sairastavilla lapsilla on paljon erilaisia vahvuuksia, ja nämä vahvuudet kannattaa hyödyntää, kun mietitään keinoja oppimisen helpottamiseksi.

## MITEN KERTOAA OPPILAILLE LIHASTAUDEISTA?

Lihastaudeista keskusteltaessa on tärkeä muistaa, että aihe voi olla herkkä, eikä lapsi välttämättä halua muiden lasten tietävän sairautensa kaikista piirteistä. Lapsi ei välttämättä tiedä itsekään kaikkea taudistaan. Paras tapa lähestyä asiaa on keskustella lapsen ja vanhempien kanssa siitä, miten he haluavat asiasta puhuttavan luokan kanssa.

## VINKKEJÄ LIHASTAUDEISTA KERTOMISEN TUEKSI:

### **Tehtävä: minkälaista on elää lihastaudin kanssa?**

Kysy lapsilta, millaista heidän mielestään on kävellä uima-altaassa tai järvessä. He todennäköisesti vastaavat, että vedessä käveleminen tuntuu tavallista raskaammalta tai vaikeammalta, mutta he eivät todennäköisesti tiedä siihen syytä. Voit selittää heille, että vedessä jalkoihin kohdistuu enemmän vastusta kuin maalla. Pohdi luokan kanssa, miltä tuntuisi, jos heidän täytyisi kulkea vedessä koko ajan. Selitä heille, että vedessä käveleminen tuntuu samanlaiselta kuin maalla käveleminen lihastautia sairastavalle lapselle, ja siksi heidän luokkatoverinsa kävelee hitaasti tai käyttää pyörätuolia.

### **Tehtävä: mitä jos et voisi osoittaa tunteita ilmeilläsi?**

Keksi koko luokalle tehtävä tunteiden erilaisiin ilmaisutapoihin liittyen. Voit esimerkiksi ohjeistaa oppilaita pohtimaan, kuinka he voisivat ilmaista iloa tai surua ilmeitä käyttämättä. Selitä oppilaille, että joihinkin lihastauteihin liittyy kasvolihasten heikkoutta, jonka takia kasvot näyttävät ilmeettömiltä tai hymyileminen on vaikeaa. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, ettei lihastautia sairastava luokkatoveri kokisi tunteita tai haluaisi niitä osoittaa.

Yläkouluikäisille lihastaudista kertomisen voi ottaa myös osaksi luokan opetussuunnitelmaa ja käyttää terveystiedon, yhteiskuntaopin tai biologian tunteja kertoessaan luokalle lihastaudeista. Esimerkiksi terveystiedon tunnilla voi kuvailla lihaksistoa ja hermostoa, biologian tunnilla kertoa lihasten toiminnasta ja yhteiskuntaopissa ihmisoikeuksista ja asenteista vammaisia ihmisiä kohtaan.



Suvi Kallioranta

Lihastautiliitosta saa apua lihastaudeista kertomiseen, ja liitosta voi pyytää työntekijän puhumaan luokalle tai opettajille. Kouluvierailu voi pitää sisällään tietoisuuden opettajainhuoneessa, palaverin lapsen tai nuoren asioita hoitavien henkilöiden kanssa tai vierailun omassa luokassa. Yksi Lihastautiliitossa hyväksi koettu käytäntö on koulukierros, jossa arvioidaan tiloja ja ympäristöä yhdessä koulun edustajien sekä oppilaan ja hänen vanhempiansa kanssa. Koulukierros sopii hyvin tehtäväksi ennen koulun aloitusta ja mukaan voidaan kutsua myös fysioterapeutti.

## VIISI VINKKIÄ OPETTAJALLE:

### 1. Ole hyvä roolimalli

On tärkeää, että asenteesi on positiivinen ja tarjoat asianmukaista tukea lihastautia sairastavalle lapselle. Oppilaat oppivat sinulta, kuinka auttaa muita ja tukea lihastautia sairastavaa lasta käyttäytymällä empaattisesti, ei säälien.

### 2. Muista esteettömyys

On tärkeää, ettei lapsi tunne itseään ulkopuoliseksi vaan osaksi omaa ryhmäänsä. Ota lapsen tarpeet huomioon, ja varmista esteettömyys.

### 3. Varmista osallisuus

Etsi keinoja lapsen osallistamiseksi kaikkeen tekemiseen niin, ettei se ole liian vaativaa lapsen kunnan kannalta. Rohkaise lasta osallistumaan opetukseen tunnilla, jottei hän tunne oloaan ulkopuoliseksi. Muista palkita lapsi hyvistä suorituksista tunnilla.

### 4. Tue moniammatillisuutta

Lihastaudin vuoksi lapsen elämässä saattaa olla monenlaisia ammattihenkilöitä kuten toimintaterapeutti, fysioterapeutti, opintoneuvoja ja koulunkäynninohjaaja. On erittäin tärkeää, että kaikki lapsen arjessa mukana olevat tahot ovat yhteydessä toisiinsa. Heiltä saatavan tiedon avulla voit auttaa oppilasta selviytymään paremmin koulussa.

### 5. Suunnittele ja ennako

Lapselle kehittyy uusia vahvuuksia ja taitoja hänen kasvaessaan, mutta hän luultavasti myös kadottaa joitakin taitoja sairauden edetessä. On tärkeää varautua etukäteen mahdollisiin muutoksiin.

## TOIVEITA JA VINKKEJÄ VANHEMMILTA

- » Pidä meidät ajan tasalla.
- » Jos sinulla on ongelmia lapsemme kanssa ja tarvitset apua, ota meihin yhteyttä. Autamme mielellämme niin paljon kuin voimme.
- » Kommunikoikanssamme säännöllisesti ja kannusta keskusteluun.
- » Haluamme puhua asioista heti niiden ilmetessä, emme vasta lukukauden lopussa todistusten jaon jälkeen. Näin voimme auttaa ratkaisemaan asioita, ennen kuin niistä ehtii tulla ongelmia.
- » Voit kertoa muille oppilaille lapsemme sairaudesta, kunhan olemme ensin keskustelleet asiasta ja sopineet, mitä haluamme kertoa muille. Tämä voi olla hyvin arkaluonteinen ja luottamuksellinen asia.
- » Ole ymmärtäväinen.
- » Lapsemme saattaa tarvita muita enemmän aikaa läksyjen ja muiden tehtävien suorittamiseen, mutta erilaisten apuvälineiden ja hyvän suunnittelun avulla voimme auttaa häntä.
- » Lapsemme saattaa väsyä helposti ja hän saattaa ajoittain olla hieman hidas tai kömpelö. Tämä johtuu sairaudesta, ei käytösongelmista.

## MALLIKYSYMYKSIÄ HELPOTTAMAAN ALKUKESKUSTELUA KODIN JA KOULUN YHTEISTYÖSTÄ:

### » Mitä vahvuuksia ja heikkouksia lapsella on?

*Näin saat varmasti selville, missä oppilas on hyvä, ja voit löytää uusia tapoja auttaa häntä oppimaan. Lisäksi saat selville, missä asioissa lapsi tarvitsee ylimääräistä rohkaisua.*

### » Minkälainen lääkitys lapsella on?

*Kirjoita muistiin lääkkeet ja niiden mahdolliset sivuvaikutukset, jotta tiedät, miten ne voivat vaikuttaa oppilaaseen koulupäivän aikana. Häätötilanteen sattuessa voit myös välittää tämän tiedon koulusairaanhoidajalle tai muulle henkilökunnalle.*

### » Minkälaista kuntoutusta lapsi saa?

*Lapsen on ehkä käytävä kuntoutuksessa myös koulupäivän aikana.*



» **Minkä verran lapsi tietää sairaudestaan?**

*Vanhempien on usein vaikea päättää, kuinka paljon he voivat kertoa lapselleen sairaudesta ja sen ennusteesta. Tämän vuoksi onkin erittäin tärkeää keskustella vanhempien kanssa siitä, kuinka paljon lapsi tietää sairaudestaan ja kunnioittaa heidän toiveitaan asiaan liittyen.*

» **Onko joitakin erityisiä oireita, joita tulisi pitää silmällä?**

**Myöhemmillä tapaamiskerroilla:**

- » Onko lapsella ilmennyt uusia oireita viime keskustelukerran jälkeen?
- » Onko lapsi kehittynyt jollakin osa-alueella?
- » Onko lapsella koulussa ongelmia, joista vanhemmat tietäisivät?

Myös lasta tulee kuulla keskusteluissa. Yksi mahdollisuus on antaa koululaisen kuvata piirroksin tai kirjoittamalla unelmien koulupäivästä. Tämä auttaa avaamaan keskustelun mahdollisista haasteista tai epäkohdista, joita lapsi koulunkäynnissään kokee.

Tieto vähentää väärinkäsityksiä ja mahdollistaa yhdenvertaisen koulupolun muiden ikätovereiden kanssa, koulun ja kodin vuorovaikutuksella ja yhteistyöllä. Lihastautiliiton koulunkäynnin ohjaus ja neuvonta on järjestölähtöistä maksutonta palvelua lihastautia sairastaville henkilöille ja heidän läheisilleen. Ohjausta ja neuvontaa voivat hyödyntää myös ammattilaiset ja oppilaitokset.

Koulunkäyntiasioissa Lihastautiliitto on tukena pohdittaessa kouluvalintoja, koulunkäyntiavustajaa, koulumatkoja ym. tukevia toimia. Siirtyminen peruskoulusta jatko-opintoihin tuo mukanaan alavalintojen lisäksi pohdittavaksi mm. itsenäistymiseen, asumiseen ja tukimuotoihin liittyviä kysymyksiä. Lihastautiliitto on nuoren ja hänen perheensä apuna myös näissä pohdinnoissa.

**LISÄÄ TIETOA OPPAASSA KÄSITELLYISTÄ AIHEISTA:**

**finlex.fi**

(Yhdenvertaisuuslaki, 1325/2014)

**malike.fi**

(neuvoo erilaisten toimintavälineiden käytössä, hankinnassa ja vuokraamisessa)

**vammaisurheilu.fi**

(järjestää koulutuksia)

**välineet.fi**

(soveltavan liikunnan apuvälineitä vuokraavat tahot)



*Tieto vähentää väärinkäsityksiä ja mahdollistaa yhdenvertaisen koulupolun.*

# Pari sanaa opettajakollegalle

”Ope miks sä käytät tollasta tuolii?”

”Tää on sähkökäri, tää auttaa mua liikkumaan paikasta toiseen kun mä en pysty ollenkaan kävelemään.”

”Aa okei. Ai tos on tollanen nouseva istuin, aika siistit hydrauliihkapuomit.”

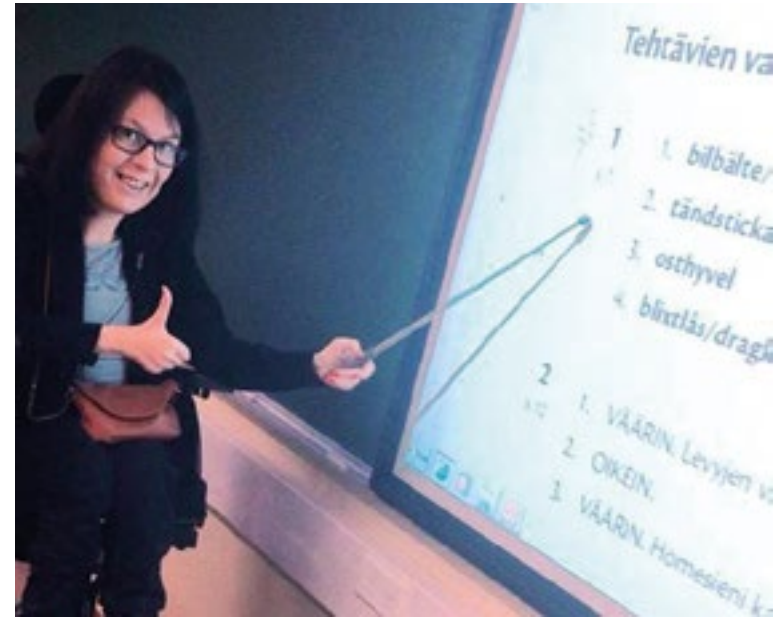
**K**eskustelu on aito esimerkki tilanteesta välitunnilla: olin sijaisena alakoulussa ja päädyin erään välituntivalvontani aikana juttelemaan uteliaan tokaluokkalaisen kanssa. Oppilas esitti spontaanin kysymyksen, tuli nopeasti tyytyväiseksi saamastaan vastauksesta ja päätyi lopulta opettamaan minuakin: hydrauliihkapuomeista en ollut aiemmin tiennyt mitään.

Kun menen uuteen kouluun sijaiseksi, minun on tärkeää tietää, pääseekö luokkatilaani kulkemaan esteettömästi ja mistä saan avaimet koulun hissiin. Sen sijaan en varmistele, selviävätkö oppilaat siitä, että sijainen onkin pyörätuolissa, vai onko vaarana, että he traumatisoituvat. Lapset ovat harvoin ennakkoluuloisia, saati sitten pahantahtoisia. Uteliaita he kyllä ovat, ja usein myös hyvin mutkattomia. Luontaisen uteliaisuutensa ansiosta heillä onkin mainiot lähtökohdat löytää ympäristöstään ihmeteltävää ja siten oppia joka päivä uutta ja sisäistää oppimansa helposti.

Joskus hyödynnän lihassairauttani oppilaiden mielenkiinnon herättämisessä. Jos puhumme jossakin oppiaineessa suurista keksinnöistä, voin johdatella aiheeseen arvuuttelemalla, mikä on minun elämäni kannalta mullistavin keksintö. Matematiikantunti voidaan aloittaa arvioimalla, miten nopeasti sähköpyörätuolini kulkee tai miten kauan sen akku riittää yhdellä latauksella. Nämä ovat kysymyksiä, joita oppilaat pohtivat muutenkin; miksi en hyödyntäisi niitä opetuksessa?

Muuten olen ihan tavallinen opettaja vahvuuksineni ja heikkouksineni. Sen lisäksi, että olen taitava herättämään lasten uteliaisuuden ihan jo pelkällä olemassaolollani, olen hyvä kuuntelemaan kärsivällisesti, keksin useita erilaisia tapoja opettaa vaikeita asioita ja minulla on taipumus saada hauskoja ideoita siitä, miten yhdistellä eri oppiaineita mielekkäällä tavoilla. Sen sijaan olen aika toivoton käsitöissä, enkä toivo, että yhdenkään oppilaan kohtalona on opetella virkkaamaan minun ohjauksessani.

En olisi ikinä päätenyt opettajaksi, jos en olisi saanut käydä omaa lähikouluani yhdessä muiden ikäisteni lasten kanssa. Olen siitä onnekas, että olen aina päässyt hyvin mukaan ryhmään ja saanut kouluajoilta paljon hyviä ystäviä, jotka ovat esimerkillään kannustaneet minuakin pyrkimään kohti unelmiani. Paljon on ollut kiinni myös opettajista: esimerkiksi liikunnassa, kotitaloudessa, käsitöissä ja musiikissa opettajani keksivät sinnikkäästi luovia ratkaisuja, jotta pystyisin tekemään paljon ja siten oppimaan mahdollisimman tehokkaasti. Koskaan minulle ei sanottu, että tähän et varmaan pysty. Monesti sanottiin, että mietitäänpäs, mitä tähän keksittäisiin.



Ilokseni sain kuulla vastaavia lausahduksia myös kollegoiltani luokanopettajakoulutuksessa! Liikunnankursilla harjoittelimme viikkokausia erilaisten opetustuokioiden pitämistä liikuntasalissa, urheilukentällä ja muualla ulkona, ja osan meistä opettaessa muu ryhmä eläytyi oppilaan rooliin. Monipuolisessa ryhmässämme oli taitava twerkkaaja, innokas partionvetäjä ja kokenut tanssinopettaja, ja pääsimme joka tunti oppimaan toisiltamme. Niin päästiin oppimaan minultakin: koska pyörin mukana kuten aina muulloinkin, opetustuokioita oli pakko soveltaa huomioimaan myös liikuntarajoitteisen oppilaan tarpeet. Kollegani joutuivat joskus tosissaan pinnistelemään keksiäkseen, miten pääsisin aina täysipainoisesti mukaan, mutta yhdessä keksimme ratkaisuja kaikenlaisiin tilanteisiin. Nyt, kun työ on tehty jo opiskeluaikana, he suuntaavat koulumaailmaan avoimin mielin ja valmiina soveltamaan lisää – siten, että jokainen oppilas kokee olevansa mukana ryhmässä ja tärkeänä osana sitä. Mielestäni opettajan ei tarvitse osata kaikkea ja tulla joka tilanteeseen valmiin toimintasuunnitelman kanssa. Opettajan on tultava tilanteisiin ennakkoluottomalla asenteella ja lapsenomaisella uteliaisuudella: Mitä minä voin oppia sinulta? Mitä ratkaisuja voimme yhdessä keksiä? Miten sinulle taataan mahdollisuudet tavoitella unelmiasi?

## ELINA MÄKIKUNNAS

*Elina Mäkikunnas on vantaalainen luokanopettaja ja kieltenopettaja. Hänellä on synnynnäinen lihassairaus, SMA II. Silloin kun Elina ei ole opettamassa, matkoilla tai ystäviensä seurassa, hän kuuntelee Euroviisuja ja puuhastelee kissanpentunsa kanssa.*

# Oppilaalta opettajalle

Olen aina kokenut olevani ihan normaali oppilas muiden joukossa. Liian erilainen kohtelu koulun puolelta on johtanut tunteeseen eristämisestä ja vaikuttaa myös siihen, miten muut oppilaat näkevät pyörätuolin. Kun opettaja kohtelee kaikkia oppilaita samalla tavalla, eivät muutkaan luokkalaiset kiinnitä kaverinsa pyörätuoliin välttämättä sen erikoisempaa huomiota.

Opettajalla on suuri vaikutus asenteisiin erilaisuutta kohtaan.

Minun koulussani oli kerran sijainen, joka hyppäsi vuoroni ohi aina, kun piti lukea ääneen luokalle. Lopulta minulle selvisi, että hän todella luuli, etten osaa lukea, koska istun pyörätuolissa. Lisäksi monet opettajat ovat saattaneet olettaa, etten pysty lihassairauteni takia esimerkiksi itse kirjoittamaan tai avaamaan oppikirjaa. Tämä on varmasti vaikuttanut siihen, että luokkakaveritkin ihmettelivät, miten pystyn avaamaan tietokoneen tai käyttämään hiirtä. Kontaktit luokkalaisiin pysyivät varsin vähäisinä ja heidän puoleltaan varovaisina.

Alakoulussa kun olimme luokkamme kanssa konsertissa, sieltä pois tullessa bussissa ei ollutkaan luiskaa, enkä näin ollen päässyt bussiin sisään. Tuolloin opettaja sanoi bussikuskillle: "Meistä kukaan ei tule tähän autoon, koska yksi meistä ei pääse kyytiin. Kiitos kuitenkin." Olin osana luokkaa ja pääsin liikkumaan kavereideni kanssa, enkä jäänyt yksin. Siitä tuli hyvä mieli. Eikä opettajan päätös ihmetyttänyt yhtään muita oppilaita.

Välillä opettaja on päättänyt, että minun täytyy mennä kahdestaan avustajani kanssa taksilla, kun muut oppilaat eli kaverini menevät retkelle kävellen ja lähtevät eri aikaan kuin minä. Tämä ajatus on tuonut pahaa mieltä ja eristämisen tunnetta. Olisin voinut ajaa kavereideni vierellä tai jos matkalla olisi haasteita kulkea pyörätuolilla, olisi reilua, että matkaan saisi ottaa mukaan kaverin.

Retkillä saattaa olla myös ohjelmaa, jossa ei kaikkia ole huomioitu ja tämä on joskus ihan ymmärrettävää. Toisaalta ei kenestäkään ole kivaa olla ja katsella kun ei itse pääse mukaan. Näin ollen opettajan olisi tärkeää suunnitella myös soveltavaa ohjelmaa, johon kaikki voivat osallistua.

Erittäin tärkeäksi koen sen, että opettaja kohtaa oppilaansa yksilönä. Mielellään ilman mitään oletuksia. Olisin aikoinaan toivonut, että minulta olisi kysytty mitä pystyn tai en pysty tekemään.

Toisaalta en ole ikinä kuunnellut muita vaan tehnyt sen, minkä tiedän voivani.

Eräs opettaja sanoi minulle kerran:

"Mitä jos avustaja kirjoittaisi puolestasi tämän kokeen."

"Ei kiitos, kirjoitan itse tai tietokoneella jos käteni väsy."

"Kuule kun en minäkään saa Volvoa, vaikka haluaisin."

Oppilaan omaan tietoon kyvystään olisi mielestäni tärkeä luottaa. Näin ei synny pahaa mieltä tai voimien heikkenemistä. Tietysti myös rajoitteiden huomioiminen on tärkeää, mutta aina yhdessä oppilaan kanssa. Näin jokainen voi olla omana itsenään osana luokkaa.

**SELINÄ NERA**



*"Opettajalla on suuri vaikutus asenteisiin erilaisuutta kohtaan."*

*Selinä Nera*

*Selinä Nera on turkulainen lukiolainen, joka on kiinnostunut bloggaamisesta ja kertoo ajatuksistaan Potkulaudalla Pariisiin -blogissaan.*

*"Blogin avulla haluan tuoda esille asioita, joihin haluaisin vaikuttaa, mutta samalla haluan auttaa ihmisiä ymmärtämään erilaisessa tilanteessa eläviä sekä rohkaista ja tsemjata jonkun sairauden tai muun haasteen kanssa eläviä nuoria."*





Lihastautiliitto ry

*Lihastautiliitto*

*Läntinen Pitkäkatu 35, 20100 Turku*

*Puh. 040 7511 081*

*liisa-maija.verainen@lihastautiliitto.fi*

*www.lihastautiliitto.fi*

Lihastautiliittoon vuosien varrella kertyneiden koulukokemusten pohjalta syntynyt opas sisältää tietoa lasten yleisimmistä lihastaudeista ja niiden ominaispiirteistä. Oppaassa esitellään yleisiä toimintatapoja ja käytännön vinkkejä sellaisen ympäristön luomiseksi, jossa lihastautia sairastavat oppilaat voivat nauttia samoista mahdollisuuksista kuin luokkatoverinsakin.

