



Lihastautiliitto ry

Lihastautia sairastavan koululaisen ja opiskelijan toimintakyvyn tukeminen

Lihastaudit

Kaikki lihastaudit ovat harvinaisia sairauksia ja eri diagnooseja on satoja. Suurin osa niistä on perinnöllisiä ja oireiltaan eteneviä. Toiset diagnoosit aiheuttavat lihasheikkoutta jo varhaislapsuudessa, joissakin diagnooseissa oireet voivat ilmetä vasta teini-iässä tai aikuisiällä.

Lihastauteihin ei vielä ole olemassa parantavaa hoitoa. Usein ainoana hoitokeinona ovat oireenmukainen lääkitys, erilaiset terapiat ja kirurgiset operaatiot sekä apuvälineet ja henkilökohtainen apu.

Hoito ja tukitoimet koulussa

Jaksaminen ja pärjääminen koulupäivän aikana on yksilöllistä. Koulupäivän aikaista rasitusta on tarvittaessa jaksotettava ja kevennettävä. Toimintakyvyn ylläpitämistä ja osallisuuden tukemista voidaan mahdollistaa erilaisin tukitoimin.

Tukitoimet ovat aina yksilöllisiä ja ne tulee suunnitella yhdessä koululaisen, hänen perheensä, opettajan sekä hoitavien terapeuttien ja lääkärin kesken. Tukitoimiin tulee aina ryhtyä, vaikka diagnoosi puuttuisi tai olisi tarkentumaton. Diagnoosi ei määritä lapsen tai nuoren tuen tarvetta, vaan tukitoimet on mitoitettava yksilöllisen tarpeen mukaan.

Apua tukitoimien suunnitteluun

Koulunkäynnin ja opiskelun asiantuntija
Liisa-Maija Verainen
liisa-maija.verainen@lihastautiliitto.fi
p. 040 751 1081

Lihastautien oireet ja vaikutukset

Osa lihastaukeista ei näy päällepäin, mutta oppilaalla voi silti olla avuntarvetta.

Ongelmia saattaa olla tasapainossa, lihasvoimassa ja kestävyudessa. Tällöin liikkuminen on tavallista hitaampaa ja epävarmempaa. Haasteellisia koulussa voivat olla esimerkiksi siirtymiset tilasta toiseen, lattialle meno ja sieltä nousu sekä WC:ssä asiointi. Lisäksi lihastautia sairastavilla voi olla ongelmia tavaroiden nostamisessa, kantamisessa ja hienomotoriikassa. Kirjoittaminen saattaa olla hidasta ja käsiala epäselvää. Pukeutumisessa voi olla vaikeuksia.

Lihastauti voi aiheuttaa ongelmia myös puhumisessa, nielemisessä ja hengityksessä. Hengitystoimintojen heikentyminen lisää infektoriskiä, mikä mahdollisesti näkyy lisääntyneinä poissaoloina. Joihinkin lihastauteihin liittyy myös ongelmia kognitiivisissa toiminnoissa.

Kieli- ja viestintätaitoihin liittyvät vaikeudet saattavat koulussa näkyä esimerkiksi keskittymiskyvyn herpaantumisenä tunnilla tai vaikeutena ymmärtää ja noudattaa ohjeita. Lisäksi ongelmia voivat aiheuttaa myös kivut, jäykkyys, tunnottomuus ja kylmäherkkyys.



Lihastautia sairastavan oppilaan tukeminen koulussa

HAASTEET

Tasapainovaikeudet

- Kaatuilu
- Hidas ja epävarma kävely

Heikentynyt lihaskestävyys

- Pitkien matkojen kävely ei onnistu
- Kestävyyssuoritukset liikuntatunnilla eivät onnistu

Heikentynyt lihasvoima

- Juoksu, hyyt eivät onnistu
- Lattialta ylösnousu ei onnistu
- Tuolilta nousu vaikeaa tai ei onnistu
- Portaat haasteellisia
- Istuminen tuetta vaikeaa

Hienomotoriikan ongelmat

- Kirjoittamisen vaikeus tai hitaus
- Epäselvä käsiala

Puheen ja hengityksen ongelmat

- Oppimisvaikeudet
- Kielelliset vaikeudet
- Vaikeus ymmärtää ja noudattaa ohjeita
- Keskittymiskyvyn herpaantuminen
- Väsymys ja uneliaisuus

Kognitiiviset ongelmat

- Hiljainen ääni
- Epäselvä puhe
- Infektioriski heikentyneen hengitystoiminnan myötä

TUKITOIMET

Liikkumisen tuet ja ortoosit

- Tukikengät
- Tukipohjalliset

Terapiat

- Fysioterapia
- Toimintaterapia

Kuljetuspalvelut

- Koulukyyti
- Invataksi

Liikkumisen apuvälineet

- Pyörätuoli
- Sähköpyörätuoli

Pienapuvälineet

- Kynätuki
- Kynäpaksunnos
- Erikoissakset

Apuvälineet luokassa

- Seisomateline
- Tabletti
- Kalteva pöytä
- Korotettu tuoli

Koulunkäynninohjaaja

- Apuna ruokailussa
- Apuna pukeutumisessa
- Apuna WC-käynneissä
- Apuna oppitunneilla

Terapiat

- Puheterapia