

Peppi Suominen (7 vuotta) ja hänen äitinsä Pia Lemmetty:

Peppi selaili ja lueskeli kirjaa ensin itseksensä, sitten luimme sen yhdessä kannesta kanteen. Lukiessa Peppi ei paljon ääneen kommentoinut sisältöä, vaan lähinnä pohitti ovatko kirjan kuvat piirroksia, kun niissä ei ole ääriviivoja näkyvissä ja mielti, kuinka kivaa on leipoa pullaa. Peppi muisti, että oli tavannut kirjan kirjoittajan Sannan Narinkkatorin tapahtumassa. Juttelin hänelle sivujen välillä kertoen, että hänenkin

lihastautinsa johtuu juuri geeneissä olevasta pikkupikkuvirheestä.

Mietin, kiinnostiko kirjan tieto lainkaan tai menikö se jakeluun, mutta seuraavana aamuuna aamiaispöydässä Peppi totesi sisaruksilleen: "Tiedätkö, mä en pysty kävelemään sen takia että mulla on kromosomissa sellainen virhe - ihan niin kuin joskus isä laittaa soppaan liikaa pippuria". Kirja osoittautui siis todella hyväksi. Hyvähän se oli jo lukiessakin, mutta viesti meni perille saakka pienen sulattelun jälkeen. Äitinä olin hyvin ilahtunut kirjan ulkoasusta, tarinasta ja ennen kaikkea sen vaikutuksesta! ■

Netistä löytyy



Linkkivinkkejä

Lasten osallisuudesta

TEKSTI: **Maria Nikulainen**

sh, TTM
maria.nikulainen(at)hus.fi
Lastenneurologian poliklinikka,
Hyvinkää

Tässä lehdessä keskeisenä teemana on lapsen kuuntelu ja osallisuus. Aiheesta löydät lisää luettavaa Lanen linkkisivujen kautta Lapset, lapsuus, lasten hyvinvointi ja osallisuus-sivuilta. Sieltä löydät muun muassa kirjallisuuteen perustuvaa tietoa osallistumisesta ja osallisuuden mittareista Anu Flöjtin kirjoittamana. Löydät myös Leea Ranckenin kehittämistyön, jonka tavoitteena oli tuottaa vammaisen lapsen toimijuutta tukeva menetelmä. Tuotettu menetelmä kuvaa perheen kokemustiedon avulla alle kouluikäisen tai alakouluikäisen lapsen toimijuutta arjen eri tilanteissa. Keskeistä menetelmässä on lapsen voimavarojen, vahvuuksien ja osallistumistapojen tuominen

lapsen lähi-ihmisten tietoisuuteen tekstin, valokuvien ja videoiden avulla.

Käy lukemassa myös erityistä tukea tarvitsevan kolmivuotiaan Matin päivähoiton aloittamisen vaiheista viisivuotiaaksi esikoululaiseksi. Matin haasteita ovat liikuntavamma, kehitysviivästymä ja kommunikaation vaikeudet. Kristen Fromin tutkimuksen tarkoituksena oli löytää eri näkökulmia kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistyöhön.

Lanen jäsenten julkaisut -sivulta löytyy useampia Lanen puheenjohtajan Johanna Ollin aiheesta kirjoittamia artikkeleita, esimerkiksi Lapsen oikeus tulla kuulluksi kuntoutuksessa ja Tulla kuulluksi omana itsenään. Lanen varapuheenjohtaja Tiina Marttila on kandidaatin tutkielmassaan kuvannut lasten kokemuksia sairaalasta ja hoitajista sekä lapsen osallisuutta sairaalassa. Lähtökohtana on ollut lapsilähtöinen ajattelu, jossa korostuu lapsen oman mielipiteen esiin nostaminen.

Osallisuudesta löytyy lisäksi luettavaa Erityislasten ja -nuorten koulu ja opiskelu -sivulta. Veikko Teräväisen väitöskirjassa Asperger-erityisoppilaan sosiaalinen integraatio raportoidaan tapaustutkimuksen avulla erityisoppilaan koko peruskoulu-ikäsi esiopetuksesta 9. luokan loppuun saakka. Merja Hyytiäisen tutkimuksen päähenkilöitä taas olivat Sanna, Paavo ja Kalle sekä heidän opettajansa, henkilökohtaiset avustajansa ja vanhempansa. Yhteistä lapsille oli vaikea kehitysvammaisuus. Vaikeasti kehitysvammaisen oppilaan oman äänen kuuleminen unohtui hyvin toimivassa yhteistyöverkostossa. Vapaisissa tilanteissa vaikeasti kehitysvammaisten ja yleisopetuksen oppilaiden välinen vuorovaikutus oli vähäistä, eikä heillä ollut vapaa-ajalla yhtään ystävää. Väihäisetkin vuorovaikutustilanteet yleisopetuksen oppilaiden välillä loppuivat siirryttäessä yläkouluun.

Linkkisivuilta löytyy lisää tietoa lasten osallisuudesta myös eri teemoihin (esimerkiksi lasten oikeuksiin) liittyen. Kannattaa siis tutustua niihinkin linkkisivuihin, joita tässä ei esitelty. Ja kerro meille, jos tiedät hyviä linkkejä, joita sieltä ei vielä löydy - täydennämme sivuja mielellämme kaikkien yhteiseksi hyödyksi!

Linkit:

<http://lastenneurologianhoitajat.yhdistysavain.fi/linkkeja/>
<http://www.epilepsia.fi/fi/web/epilepsialiitto/hoidonohjaus>

Epilepsiaa sairastavan hoidonohjauksesta

TEKSTI: **Johanna Olli**

Epilepsialiiton sivuilta löytyy nyt omat sivut ammattilaisille, jotka ohjaavat epilepsiaa sairastavia lapsia, nuoria tai aikuisia. Sivuille on koottu asioita, joita on hyvä käydä läpi epilepsiaa sairastavan henkilön ja hänen läheistensä kanssa. Sivuilta löytyvät myös tulostettavat epilepsiaoppaat. Tekstit on laatinut Epilepsialiiton potilasohjauksen kehittämistyöryhmä, johon kuului myös Lanen jäseniä.

Hoidonohjaussivut on kirjoitettu muistilistan muotoon, mikä helpottaa sen käyttöä ohjaustilanteissa. Lista vaikuttaa varsin kattavalta niin sairauteen kuin hoitoonkin liittyvissä asioissa. Jokaisen listan alkuun olisin kuitenkin toivonut muistutusta siitä, että tärkeintä olisi aina ensimmäiseksi kuunnella epilepsiaan sairastunutta lasta tai nuorta ja hänen vanhempiaan. Muutoin listan käytössä on vaarana, että se toteuttaa perinteistä tiedon kaatamisen mallia, joka ei huomioi kohteensa aikaisempia tietoja, luuloja, pelkoja tai toiveita.

Lasten hoidonohjaussivulla jäin kaipaamaan lapsen näkökulman huomioimista. Hyvä olisi ollut mainita siitä, että lapsen kanssa sairauteen ja hoitoon liittyviä asioita on tarpeellista käydä läpi kuvien, tarinoiden ja leikin avulla. Listassa on kuitenkin hyvin huomioitu lapsen läheiset ihmiset ja heidän tiedontarpeensa.

Nuorten hoidonohjaussivulla nuoren oma näkökulma on otettu hyvin huomioon muuttuvan elämäntilanteen ja itsenäisyyden lisääntymisen käsittelyn kautta. Nuorten kohdalla myös muistutetaan siitä, miten tärkeää on olla aidosti kiinnostunut nuoren omista asioista, hänen mielipiteistään, kokemuksistaan ja toiveistaan.

Kannattaa tutustua sivuihin ajatuksella ja hyödyntää niiden antia omassa työssään. Sivusta kannattaa myös antaa palautetta, jotta hyvistä muistilistoista saataisiin vieläkin toimivammat. ■