

Katariina Huusela

Tiedon ja tutkimusmenetelmien tarve on suuri: Miten hahmotusvaikeuksien kanssa selviää arjessa ja koulussa?

Camilla Hagelstam on kehitys- ja kasvatustieteiden erikoispsykologi, ja hän on erikoistunut neuropsykologiaan. Hän valmistui Åbo Akademiästä vuonna 2000 ja toimii sen jälkeen muun muassa koulupsykologina ja vankilapsykologina, kunnes kiinnostui neuropsykologiasta ja lasten oppimisvaikeuksista. Nyt Hagelstam toimii yrittäjänä ja tekee neuropsykologista tutkimusta ja kuntoutusta lasten ja nuorten parissa. Hän on kiinnostunut erityisesti visuaalisiin hahmotusvaikeuksiin liittyvästä NLD:stä eli ei-kielellisistä oppimisvaikeuksista.

Kiinnostus ei-kielellisiä oppimisvaikeuksia kohtaan syntyi asiakkaista, joiden Hagelstam kuvailee olevan hurmaavia, mutta haastavia. Edistymisen heidän kanssaan on palkitsevaa, mutta vaikeuksia tuottaa se, että NLD:tä ei tunneta vielä kovin hyvin eikä sitä ole vielä virallisessa tautiluokituksessa. Kliinikoiden ja kuntoutuksen asiakkaiden olisi tärkeää saada lisää tietoa siitä, mistä NLD:ssä on kyse, mutta tutkimustietoa on edelleen vähän. Hagelstam on mukana työryhmässä, joka mukauttaa Suomessa käytettäväksi testistöä, joka auttaa tunnistamaan NLD:n eli ei-kielellisen oppimisvaikeuden.

HAHMOTUSVAIKEUKSIEN MONINAISUUS

Hahmotusvaikeus on ilmiönä laaja. Hahmottamiseen liittyy monenlaista tiedonkäsittelyä ja monien eri aivoalueiden aktiivisuutta – siksi siinä voi olla myös lukuisia vaikeuksia. Ne liittyvät yleensä visuaaliseen tarkkaavaisuuteen ja avaruudelliseen hahmottamiseen.

Hahmottamisen ongelmat ovat usein vaarassa jäädä huomaamatta arjessa. Koulussa painottuvat kielelliset taidot, jolloin hahmottamisesta johtuvat ongelmat voivat jäädä peittoon. Hahmotusvaikeus voi ilmetä esimerkiksi haluttomuutena piirtää ja koota palapelejä, vaikeutena päästä mukaan vauhdikkaisiin leikkeihin, joissa tapahtuu paljon, sosiaalisista tilanteista vetäytymisenä sekä turhautumisena. Nähdyn hahmottaminen on arjessa tärkeä elementti. Hahmotusvaikeudet voivat vaikeuttaa arkielämää huomattavasti, kun esimerkiksi kellon tai ajan hahmottaminen on vaikeaa ja suunnistaminen on epävarmaa. Yhtenä hahmotusvaikeuksien alatyypinä voidaan pitää NLD:tä, jossa visuaalisten vaikeuksien

lisäksi ilmenee usein myös sosiaalisen kompetenssin ongelmia.

EI-KIELELLINEN OPPIMISVAIKEUS

Ei-kielellisessä oppimisvaikeudessa eli NLD:ssä (non-verbal learning disability) on tutkijoiden mukaan kyse visuaalisen prosessoinnin työläydestä, joka johtuu valkean aineen poikkeavuudesta. ”Kyseessä on monisyinen oireyhtymä, jossa ilmenee vaikeuksia esimerkiksi visumotoriikassa, visuospatiaalisessa hahmottamisessa ja muistissa, toiminnanohjauksessa sekä ei-kielellisessä päättelykyvyssä”, Hagelstam kertoo. Visuaalisen hahmottamisen vaikeuksien lisäksi NLD näkyy sosiaalisen toiminnan vaikeuksina sekä ongelmina koulun oppiaineissa, esimerkiksi matematiikassa ja käsitöissä. Ei-kielelliset vaikeudet vaikuttavat vahvasti esimerkiksi sosiaalisissa suhteissa, sillä NLD vaikeuttaa erityisesti ei-kielellisen tiedon ymmärtämistä. Tämä piirre vaikuttaa olennaisesti ihmisen sosiaaliseen toimintakykyyn.

Tyypillisiä NLD:n tunnusmerkkejä varhaislapsuudessa ovat muun muassa motoriset vaikeudet, omatoimisuuden hidas kehitys, aistisäätelyn haasteet, uusien tilanteiden välttäminen sekä herkkyys muutoksille. Hagelstamin mukaan tällaisten ongelmien ilmetessä lapselle tarjotaan yleensä jakso toimintaterapiaa joko aistisäätelyyn tai motorisiin taitoihin. Oireiden määrä ja kirjo laajenevat yleensä iän myötä, ja vaikeudet tulevat selkeämmin esiin kouluikässä.

Yhtenäistä tautiluokitusta NLD:stä ei vielä ole olemassa, muun muassa siksi, että tutkimustieto on kiistanalaista eikä

sen erillisyyttä muista oppimis- ja neuropsykiatrisista vaikeuksista ole pystytty osoittamaan. Suuri osa tutkijoista ja klinikoista on samaa mieltä siitä, että NLD:llä on oma erityinen profiilinsa, mutta yksimielisyyttä sen tunnistamisen kriteereistä ei ole.

Suurena haasteena on siis edelleen se, miten ei-kielelliselle oppimisvaikeudelle saataisiin yhtenäinen kriteeristö eli miten oppimisvaikeuden voisi luotettavasti todeta. Määrittely ja tunnistaminen edellyttävät vielä lisätutkimusta, ja työmenetelmien kehittämiseksi jatkuu.

On myös ajateltu, että ei-kielellinen oppimisvaikeus saattaisi olla osa autismin kirjoa. Hagelstam kuitenkin kertoo, että hänen oma kokemuksensa NLD-lasten kanssa on antanut tuntuman siitä, että he ovat oma erityisryhmänsä, joka ei kuulu autismikirjoon. Hahmottamisen vaikeudet tekevät sosiaalisista tilanteista haastavia, ja Hagelstam uskoo, että ongelma on eri aivomekanismeissa kuin autismin kirjossa, jossa vaikeudet liittyvät mielen teoriaan. Uusien aivokuvantamismenetelmien toivotaan tuovan lisää tietoa siitä, mitkä aivoalueet liittyvät ei-kielelliseen oppimisvaikeuteen.

NLD-lapsilla on yleensä halu olla mukana sosiaalisissa tilanteissa. He tietävät ehkä teoriassa, kuinka tulisi toimia, mutta itse tilannetta voi olla vaikea hahmottaa, jolloin lapsi ei osaa valita tilanteeseen soveltuvaa toimintatapaa. Hagelstamin mukaan NLD-lapsien ero autismin kirjon lapsiin näkyy myös siten, että heillä on halu olla kontaktissa muihin ihmisiin. Ongelmaksi muodostuu se, että he eivät välttämättä osaa tulkita ihmisiä ja tilanteita, kun eleiden ja ilmeiden hahmottaminen ja muiden ei-kielellisten viestien

tulkitseminen on haastavaa. Myös viimeaikaisissa tutkimustuloksissa on havaittu, että ei-kielellinen oppimisvaikeus eroaa usealla eri osa-alueella esimerkiksi Aspergerin syndroomasta.

Hagelstam on itse huomannut asiakkaiden kanssa työskennellessään, että haastavat hahmottamisen vaikeudet aiheuttavat lapsille myös ahdistusta. Hänen mukaansa tätä on otettu aika niukasti esille tutkimuksissa. Hän kertoo olevansa kiinnostunut siitä, miten hahmotusvaikeuksien aiheuttama ahdistuminen näkyy lapsissa. ”Myös oma minäkäsitys on NLD-lapsilla melko hatara, ja asiakkaiden kanssa voi mennä pitkään, ennen kuin he myöntävät itselleen omat haasteensa ja avun tarpeensa”, Hagelstam kertoo kokemuksistaan.

NLD ilmenee arjessa siten, että lapsella on esimerkiksi ylemmillä luokilla haasteita hienomotoriikassa, matematiikassa, kellon oppimisessa, luetun ymmärtämisessä sekä reaaliaineiden sisäistämisessä. Se alkaa pikkuhiljaa näkyä usealla eri osa-alueella koulussa. Oppiaineiden lisäksi haasteet näkyvät helposti esimerkiksi sosiaalisissa suhteissa välitunneilla. ”Voi vain kuvitella, millaisessa myllerryksessä lapsi elää, kun koulua on kolmisenkymmentä tuntia viikossa ja vaikeuksia voi olla näin usealla osa-alueella – siinä on aika paljon haastetta lapselle”, Hagelstam kuvailee.

NLD:stä on puhuttu ensimmäisiä kertoja jo 1960-luvulla, ja 1980-luvulla on lähdetty tutkimaan tarkemmin, miten se näkyy esimerkiksi arjessa. Hagelstamin mukaan tutkijoiden parissa on ollut kiinnostusta ei-kielellistä oppimisvaikeutta kohtaan mutta aihealueesta puuttuu vielä runsaasti tarkempaa tutkimusta.

LISÄÄ TUTKIMUSTA TARVITAAN

Hagelstam on työryhmän (Taru Häyrinen, Benina Jakobson, Kaisa Kanerva, Marja-Leena Haavisto) kanssa mukauttamassa uutta testipatteristoa käytettäväksi Suomessa. Intelligence and Developmental Scale eli IDS-2 on kehitetty Sveitsissä (Alexander Grob & Priska Hagman-von Arx), ja maat, joissa sen kustantanut Hogrefe-kustantamo toimii, muokkaavat testistön omaan maahansa sopivaksi. Testistö sisältää 30 osatehtävää, esimerkiksi kognitiiviset toiminnot (perustuu CHC-teoriaan), toiminnanohjaus, psykomotoriikkaa, sosioemotionaaliset taidot, akateemiset tehtävät ja oma arvio työskentelemisestä. IDS-2-testistöllä voidaan tutkia mm. niitä osa-alueita, joissa NLD-lapsilla on ajateltu olevan vaikeuksia: ero kielellisten ja näönvaraisten taitojen välillä, visuospatiaalinen muisti, psyko- ja visumotoriikka, sosiaalinen kompetenssi, matemaattiset taidot ja luetun ymmärtäminen.

Hagelstamin mukaan IDS-2-testipatteristolla saadaan arvioitua hyvin monipuolisesti lapsen kykyjä eri osa-alueilla. Kykyjen ja taitojen arvioimisen lisäksi tietoa tarvitaan lapsen arjesta, ja sitä varten käännetään ABAS-3-kyselylomake (Adaptive Behavior Assessment System). ABAS-3-lomakkeen avulla saadaan tietoa siitä, miten lapsi kommunikoi ja pärjää koulussa ja vapaa-ajalla, sekä tutkitaan terveyttä, itseohjautuvuutta sekä sosiaalisia taitoja. Vanhempien ja opettajien käyttöön on olemassa kaksi erilaista kyselylomaketta. Hagelstamin toiveissa on, että näillä menetelmillä ei-kielellisistä haasteista voitaisiin saada monipuolisempaa ja tarkempaa tietoa kuin aiemmillä

menetelmillä. IDS-2-testistön ja ABAS-3-kyselylomakkeiden lisäksi hän haluaisi ottaa mukaan kyselylomakkeen, jolla mitataan lapsen ahdistusta.

Erotusdiagnostiikalla on iso merkitys NLD:n määrittelyssä. Erotusdiagnostiikan vuoksi on tärkeää saada koottua vertailuryhmään lapsia, joilla on erityyppisiä hahmottamisen vaikeuksia sekä autismin kirjon piirteitä. Haasteena on löytää tutkimukseen tarpeeksi lapsia. Kovinkaan isoa ryhmää ei uskota löytyvän, mutta pääasia on, että tutkimuksessa päästään liikkeelle.

Tutkimustiedon lisääntymisen sekä uudenlaisen testipatteriston kehittämisen lisäksi Hagelstamin mukaan olisi tärkeää, että NLD-lapsille ja heidän vanhemmilleen pystyttäisiin perustamaan kunnollinen vertaistukiryhmä. Tieto NLD:stä lisääntyy Hagelstamin mukaan pikkuhiljaa, ja se auttaa tulevaisuudessa klinikoiden työtä sekä ei-kielellisten vaikeuksien kanssa painivia perheitä.

KUNTOUTUKSESTA TYÖKALUJA ARJEN TILANTEISIIN

NLD-lapsia ei Hagelstamin mukaan tule vielä kovin usein kuntoutukseen. Lähettävät tahot (esim. lääkärit) eivät vielä tunnista ei-kielellistä oppimisvaikeutta, sillä tietoa ja koulutusta aiheesta ei ole tarpeeksi. Hagelstam kuitenkin uskoo, että kuntoutukseen alkaa vähitellen tulla enemmän asiakkaita, joilla on todettu ei-kielellisiä oppimisvaikeuksia. Tilanne on kuitenkin yhä se, että useimmiten lapset, joilla on esimerkiksi selkeitä kielellisiä haasteita, tunnistetaan ja lähetetään helpommin eteenpäin jatkotutkimuksiin ja kuntoutukseen

kuin sellaiset lapset, joilla on ei-kielellisiä vaikeuksia.

Hagelstam suosittelee ei-kielellisissä oppimisvaikeuksissa kuntoutusjakson pituudeksi ainakin kahta vuotta. Kuntoutuskäyntejä olisi hänen mukaansa hyvä olla noin 30 vuodessa. Kuntoutuksen avulla lapselle tarjotaan keinoja arkeen – esimerkiksi asioiden kielellistämistä tarvitaan Hagelstamin mukaan paljon. ”Se yksi kuva ei riitä, vaan lapsi tarvitsee siihen myös tuhat sanaa ympärille”, hän kuvailee.

Kuntoutusmenetelmien valinta on hyvin tapauskohtaista. Menetelmät riippuvat siitä, millä alueella haaste on ja miten vaikeita hahmottamisen haasteet ovat. Kuntoutuksen suunnittelussa huomioidaan, miten hahmottaminen näkyy lapsen arjessa ja millä tavoin ja mitä asioita se vaikeuttaa. On katsottava yksilöllisesti, mihin lapsi tarvitsee arjessaan suurimman tuen. Näiden perusteella kuntoutuksessa voidaan auttaa lasta löytämään kompensatiokeinoja vaikeuksiinsa, vahvistaa hahmottamisen strategioita ja lisätä lapsen metakognitiota.

Hagelstamilla on holistinen ote omiin asiakkaisiinsa, mikä tarkoittaa sitä, että lapsi huomioidaan kuntoutuksessa kokonaisuutena – esimerkiksi haasteiden aiheuttama ahdistuneisuus otetaan huomioon. Kuntoutuksessa pyritään keskittymään kokonaisuuksiin sen sijaan, että keskityttäisiin ainoastaan lapselle vaikeisiin asioihin. ”Kuntoutukseen ei tule pelkästään lapsi, vaan koko hänen yhteisönsä, etenkin perhe ja koulu”, Hagelstam kertoo. Yhteistyöllä on hänen mukaansa iso merkitys kuntoutuksessa: ”Koulujen kanssa tehdään paljon yhteistyötä, ja aktiivisia opettajia on paljon.”

Myös kuraattorin tuki koululla on tärkeää, sillä hän voi tarkkailla sosiaalisten tilanteiden kulkua.

Kuntoutuksen toteutus riippuu Hagelstamin mukaan paljolti siitä, mihin lapsi itse on valmis. Kuntoutuksessa käsitellään esimerkiksi sitä, mitä arjen sosiaalisissa suhteissa tapahtuu tai on tapahtunut, miksi jotkin tilanteet ovat menneet pieleen koulussa tai vapaa-ajalla ja mitä tilanteessa voisi tehdä toisin seuraavalla kerralla. Kuntoutuksessa käydään myös usein asiakkaiden kanssa läpi sitä, miltä tunteet näyttävät, ja tehdään esimerkiksi roolipeliharjoituksia. Kuntoutuksessa vahvistetaan toiminnanohjausta antamalla lapselle työkaluja arjen tilanteissa pärjäämiseen.

Kuntoutuksessa haasteena on se, miten siellä opittuja keinoja saadaan yhdistettyä lapsen arkeen. Hagelstamilla on asiakkaita, jotka ovat hyötäneet kuntoutuksesta selkeästi, niin että tulokset näkyvät sekä testeissä että myös arjessa. Ei-kielellisen oppimisvaikeuden kuntoutusta ja tukitoimia on kuitenkin tutkittu vasta vähän. Toiveena olisi, että uusien tutkimustulosten myötä myös kuntoutusta voitaisiin kehittää NLD:lle sopivampaan suuntaan.

Hagelstamin mukaan kuntoutukseen ei ole helppo saada tukea. Joissakin kunnissa tukea myönnetään hyvin harvoin, jolloin vanhemmat joutuvat itse kuntoutuksen maksajiksi. Kuntoutustukea myönnetään useimmiten vain kahteenkymmeneen kuntoutuskertaan, joka ei ole riittävästi näille lapsille.

LAPSEN TUKEMINEN

Ei-kielellisestä oppimisvaikeudesta löytyy tietoa melko vähän. Erityisesti

suomenkielistä tietoa ei ole juurikaan saatavilla, eikä esimerkiksi vertaistukiryhmää lapsille ja vanhemmille ole. Hagelstamin mukaan tiedon ja vertaistuen puute on erityisen haitallista lapsille. ”Lapsille olisi tärkeää saada lisää tietoa siitä, mistä heidän vaikeutensa johtuvat ja kuinka paljon on muita lapsia, joilla on samanlaisia haasteita”, Hagelstam sanoo. Hän mainitsee esimerkkinä lukivaikeuden, josta on löydettävissä tietoa ja vertaistukea helposti. Useille ihmisille lukivaikeus on myös terminä tuttu, kun taas NLD on käsite, josta harva on koskaan kuullut.

Tieto on tärkeää myös vanhemmille. Vanhempien tulee saada tietää, mistä on kyse ja miten lapsen haasteista voi kertoa lähipiirille. On myös tärkeää antaa vanhemmille työkaluja lapsen tukemiseen arjessa. Vanhemmat voivat tukea lastaan hyvinkin konkreettisilla keinoilla. Esimerkiksi ympäristön strukturoiminen on tärkeää. Lasta voi tukea pienillä teoilla, kuten esimerkiksi opettamalla lapselle digitaalisen kellon analogisen sijaan, antamalla lapsen käyttää tietokonetta esseiden kirjoittamiseen ja laskinta matematiikan tehtävissä sekä esimerkiksi päällystämällä koulukirjat eri väreillä, jotta lapsi löytää ne helpommin repusta. Kutsumalla toisia lapsia kylään ja valvomalla lasten leikkiä vanhemmat voivat tukea lapsen sosiaalisten taitojen oppimista. Huolellinen valmistautuminen uusiin ja poikkeaviin tilanteisiin on tärkeää, jotta lapsen ahdistuminen voitaisiin välttää. Esimerkiksi luokkaretki voi olla lapselle hyvinkin ahdistava, sillä lapsi joutuu yhtä aikaa uuteen ympäristöön ja normaalista arjesta poikkeavaan tilanteeseen.

Tärkeitä tukemisen keinoja koulussa ovat Hagelstamin mukaan erityisopetus ja oppiaineiden yksilöllistäminen tarpeen

mukaan. Selkeä oppimisympäristö, esimerkiksi selkeä luokkahuone, jossa ei ole ylimääräisiä ärsykeitä, tukee oppimista. Materiaalien, koulukirjojen ja tehtävien tulisi olla mahdollisimman selkeitä ja tarpeen mukaan pilkottuna pienempiin osiin. Hagelstamin mielestä opettajat tarvitsisivat runsaasti lisätietoa NLD:stä. Aiheesta on järjestetty jo jonkin verran koulutuksia, mutta koulutusta tarvitaan vielä enemmän. Koululla on lapsen arjessa suuri merkitys, joten tukea pitäisi suunnata vahvasti myös sinne.