

Sisällys

Esipuhe	9
-------------------	---

OSA 1 OMAN ELÄMÄN NEPSY-TÄHTI

Anita Puustjärvi

Neuropsykiatriset häiriöt – haasteita ja vahvuuksia.	15
Heijastuksia monille elämäalueille.	16
Toiminnanohjaus ja sen ongelmat	22
Aistitiedon käsittelyn vaikeudet	31

Anita Puustjärvi

Kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt	43
Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö ADHD	44
Autismikirjon häiriö	57
Tic-oireet ja Touretten oireyhtymä	72

Anita Puustjärvi

Erilaiset etuudet päihinätkuoressa	85
Kelan etuudet	86
Muut vammaisetuudet	94
Vammaiskortti	95

OSA 2 APUKEINOJA ARKEEN

Tuula Savikuja ja Anita Puustjärvi

Arjen hyvinvointi	101
Arjen toimiva rytmi	101
Stressi ja kuormittuminen	108
Itsetunnon vahvistaminen	111
Psykologiset perustarpeet	120

Anita Puustjärvi, Tuula Savikuja, Piia Virtanen ja Leena Mannström

Vinkkejä arjen hallintaan	129
Mihin apua tarvitaan?	130
Toiminnanohjauksen tukeminen	134

*Tuula Savikuja, Hanna Hannukainen, Jenni Huhtasalo,
Sari Merilampi ja Krista Toivonen*

Teknologiasta apua toimivaan arkeen	151
Toiminnanohjausta tukevat mobiilisovellukset	152
Hyvinvointiteknologian mahdollisuudet nepsy-arjessa	159

*Tuula Savikuja, Hanna Hannukainen,
Jenni Huhtasalo, Sari Merilampi ja Krista Toivonen*

Aistiesteettömyys	167
Palautumisaikaa aivoille	167
Aistiesteetön ympäristö	168

OSA 3 KOHTI MYÖNTEISTÄ ELÄMÄNPOLKUA

Tuula Savikuja ja Anita Puustjärvi

Tunnetaidot	177
Tunteet näkyvät kehossa	177
Tunteiden tunnistaminen ja säätely	178

Jenniina Hietala ja Essi Lahti

Sosiaaliset suhteet	187
Sujuvampaa vuorovaikutusta	188
Yhteistä kieltä etsimässä	190
Vinkkejä sosiaalisten taitojen harjoitteluun	192

Leena Mannström ja Piia Virtanen

Ratkaisukeskeisyys – näkökulmia ja työkaluja kohti ratkaisuja	199
Epäonnistumisia vai oppimiskokemuksia?	200
Tulevaisuuteen suuntautuminen	202

Leena Mannström ja Piia Virtanen

Positiivinen psykologia – hyvinvointia tieteen näkökulmasta	209
Murheiden piilottamista vai omien voimavarojen löytämistä? .	210
Hyveet ja luonteenvahvuudet	211
Luonteenvahvuuksien tutkiminen ja käyttöön valjastaminen . .	235

Leena Mannström ja Piia Virtanen

Resilienssi selviytymisen tukena	241
Pidä yllä ongelmanratkaisutaitoja	241
ABC-malli – huomio ajatuksiin ja uskomuksiin	244
Äänenpainot ja sanavalinnat arjen työkaluina	246

Leena Mannström ja Piia Virtanen

Mindfulness eli tietoinen läsnäolo	251
Mindfulnessin perusajatukset	252
Mindfulness-harjoituksia	254

Leena Mannström ja Piia Virtanen

Polkuja itsemtyötätuntoon	261
Lempeä suhtautuminen itseä kohtaan	261
Harjoituksia itsemtyötätunnon kehittämiseksi	265

Kirjoittajat	271
-------------------------------	------------

Esipuhe

Hyvä lukija, tervetuloa matkalle nepsy-maailmaan!

Neuropsykiatriset vaikeudet koskettavat suurta osaa väestöstä. Maailman terveysjärjestö WHO:n mukaan neuropsykiatriset syyt ovat merkittävin vajaakuntoisuuteen johtava tekijä lapsilla ja nuorilla kaikkialla maailmassa. Hoitamattomina näillä on vakava vaikutus lapsen kehitykseen, koulusuoriutumiseen sekä mahdollisuuden elää täyttää elämää. Nepsy-vaikeudet hankaloittavat tunteiden, tarkkaavuuden ja toiminnanohjauksen säätelyä. Usein hankaluutta ilmenee myös viestinnässä ja vuorovaikutuksessa. Lisäksi erilaiset aistitiedon käsittelyn pulmat lisäävät kuormitusta opiskelussa ja työpaikalla. Aistitiedon käsittelyn vaikeuksia esiintyy 5–10 prosentilla väestöstä, mutta ne ovat huomattavasti yleisempiä motorisen kehityksen häiriön ja neuropsykiatristen häiriöiden yhteydessä.

Tämä opas on syntynyt tarpeesta, toiveista ja vahvasta tahdosta juuri sinulle, joka toivot lisää itsetuntemusta ja keinoja hyvinvointiisi. Elämässä voi sattua kompurointeja ja kömmähdyksiä, mutta aina voi miettiä, mitä niistä opimme ja voiko niihin suhtautua hyväksyvästi ja itsemyötätuntoisesti. Voit tämän oppaan kanssa pysähtyä hetkeksi ja antaa ajatusten viedä. Voit pohtia kirjassa olevia kysymyksiä, syventyä luonteenvahvuksiisi positiivisen psykolo-

gian johdattelemana, piirtää unelmakarttaa tai miettiä vaikkapa, miten voisit ennakkoinnilla tukea arkeasi. Pääasia on, että teet sitä, mikä tuottaa sinulle iloa ja hyvää mieltä.

Tämä opas on suunnattu myös sinulle, vanhempi, muu kasvat-taja tai ammattilainen, joka kaipaat tukea rinnalla kulkemiseksi. Toivomme, että tämä opas innostaa ja kannustaa perehtymään nepsy-oireisen henkilön voimavaroihin ja herättää positiivisia oi-valluksia mielekkään arjen tukemisesta.

Teoksessa on vahva teoreettinen pohja, mutta sitä voi käyttää käsikirjanomaisesti apuna arjen tilanteiden hahmottamisessa. Op-paan ensimmäisessä osassa kerrotaan neuropsykiatrisista häiriöistä ja niihin liittyvistä haasteista. Toisessa osassa annetaan konkreetti-sia vinkkejä nepsy-arkeen. Kolmannessa osassa tarkastelussa ovat tunnetaidot, sosiaaliset suhteet, ratkaisukeskeisyys, vahvuuksien ja voimavarojen löytäminen ja positiivisuus nepsy-elämän taipa-leella. Jokaisen artikkelin anti on tiivistetty yhteenvetoon, jossa on lisätietoa, pohdittavaa ja tilaa omille ajatuksille. Kirjan tarjoamien oivallusten ja ideoiden avulla voi saada aikaan positiivisia muu-toksia ja jakaa hyviä käytäntöjä eteenpäin.

Pyysimme opasta varten kokemuksia hyvistä käytänteistä ja menetelmistä Suomen Tourette- ja OCD-yhdistyksen jäseniltä, asiantuntijoilta ja muilta nepsy-osaajilta. Näitä pieniä tarinoita ja ideoita on lisätty artikkeleiden lomaan. Yksi keskeinen ja ehkä yl-lättäväkin saamiamme ideoita yhdistävä piirre oli avoimuus – toi-vottavasti teoksemmekin lisää osaltaan avoimuutta ja tietoisuutta neuropsykiatrisista haasteista ja antaa tukea kaikille nepsy-tähdille.

Kun Touretteni oireet alkoivat olla selkeästi näkyviä ja kuuluvia, ne myös herättivät ihmisissä ihmetystä ja paheksuntaa. Huomasin, että ihmisten suhtautuminen oli suopeampaa, kun he tiesivät Tourettesta. On helpompi selvitä arjessa koprofalian ja muiden oireiden kanssa, kun tietoisuutta on enemmän. Olen kertonut Tourettesta avoimesti koulussa, lisännyt tietoisuutta somessa ja antanut lehti- sekä tv-haastatteluja. Kauppareissuilla ja muillakin julkisilla paikoilla kannan kaulassani vihreää auringonkukkakuosista avainnauhaa, josta roikkuvassa lapussa lukee isolla ”Minulla on Tourette”. Hidden Disabilities -avainnauha auringonkukkasyboleineen kertoo, että sen kantajalla on joku näkymätön vamma tai sairaus. – Kiti (nimi muutettu)

Suuret kiitokset kaikille kirjoittajille: Anita Puustjärvelle, Leena Mannströmille, Piia Virtaselle, Essi Lahdelle ja Jenniina Hietalalle. Teidän kanssanne oli antoisaa työskennellä. Kiitos myös vieraileville kirjoittajille Hanna Hannukaiselle, Jenni Huhtasalolle, Sari Merilammelle ja Krista Toivoselle. Kiitokset myös kokemusosaajille, jotka rohkaistuivat jakamaan vinkkejä lukijoillemme. Yhdistyksen järjestösuunnittelija Veera Hietasaville kiitokset kommenteista, viestinnästä ja oppaan koordinoinnista. Lopuksi erikoiskiitos Anitalle, joka sujuvasti siirryit kanssani toimitushommiin ja varmistit tämän kirjan julkaisemisen.

Helsingissä 9.5.2022

Tuula Savikuja

Lähde: WHO. http://www.who.int/mental_health/maternal-child/child_adolescent/en/ (viitattu 5.4.2022).

Keskity vahvuuksiisi ja onnistumisiisi. Olet hyvä ja arvokas sellaisena kuin olet. Hyvään itsetuntoon kuuluu, että näet itsesi hyvänä ja itessään arvokkaana ihmisenä. Jos tämä tuntuu vaikealta, voit pyrkiä muuttamaan tilannetta etsimällä itsestäsi ja ympäristöstäsi hyviä puolia ja kauniita asioita. Kehu itse itseäsi ja puhu itsellesi kauniisti. Ota vastaan muidenkin kehut ja puhu itsekin kauniisti muille. Muista saamasi kohteliaisuudet. Pyri hakeutumaan sellaisten ihmisten seuraan, jotka kannustavat sinua ja antavat sinun olla oma itsesi. On tärkeää myös uskoa vahvasti siihen, että onnistut juuri sellaisena kuin olet. Vaikeina hetkinä voit muistella onnistumiasi ja saavutuksiasi. Menneisyyden virheitä ja epäonnistumisia sen sijaan on turha jäädä kertaamaan. Anna anteeksi itsellesi ja muille. Listaa omat hyvät puolesi esimerkiksi viikon ajan:

- parhaat ominaisuutesi ja vahvuutesi
- asiat, jotka ovat hyvin tällä hetkellä elämässäsi
- viimeaikaiset onnistumisesi
- hetket, joina olet tuntenut onnea ja iloa (Mielenterveystalo 2020.)

Ajatukset itsestäsi. Ajattele jotain negatiivista käsitystä itsestäsi, esimerkiksi ”olen epäonnistunut, lihava, tyhmä ja kukaan ei pidä minusta”. Ajattele tätä uskomustasi ja usko kaikin voimin, että olet juuri sitä. Päästä nyt irti tästä mielikuvasta tai ajatuksesta.

Sano itsellesi: ”Minulla on ajatus, että olen epäonnistunut, lihava, tyhmä ja kukaan ei pidä minusta.” Havainnoi nyt itseäsi ja huomaa, että sinä olet sinä ja sinulla on tuo ajatus. Päästä taas irti tuosta mielikuvastasi tai ajatuksestasi.