



EESTI PRADER-WILLI SÜNDROOMI ÜHING

Teavik on kirjutatud neile, kes arendavad ja suunavad Prader-Willi sündroomiga last kolmandast eluaastast kuni eriala omandamise alustamiseni. See on põhimõtteliselt kasutatav ka teiste sündroomide ja erivajadustega laste õpetamisel. Esimeses peatükis antakse põgus ülevaade sündroomist, teises peatutakse pikemalt õpilase tervise ja enesetunde iseärasustel. Järgnevad peatükid annavad põhjalikuma sissevaate kolme vanuserühma (koolieelik, algkooliõpilane ja teismeline) õppeteele. Neis peatutakse eest tingitud probleemidel ja nende lahendamise võimalustel, juhitakse tähelepanu arendamist vajavatele oskustele ja teadmistele, soovitatakse sobivamaid õpimeetodeid, võimalusi valutumaks üleminekuks ühest õpiastmest teise, jne. Viimane peatükk on pühendatud vanemate ja spetsialistide koostööle.

Prader-Willi sündroomiga õpilane



Prader-Willi sündroomiga õpilane Teavik haridustöötajatele

Barbara Dorn
Barbara J. Goff



Europa Liit
Euroopa Sotsiaalfond



Eesti tuleviku heaks

Prader-Willi sündroomiga õpilane

Teavik haridustöötajatele

Barbara Dorn

Barbara J. Goff

Originaali tiitel: „*The Student with Prader-Willi Syndrome. Information for Educators.*”

© 2003 Ameerika Ühendriikide Prader-Willi Sündroomi Assotsiatsioon ja Wisconsin osariigi PWSA

Kirjastatud Ameerika Ühendriikide Prader-Willi Sündroomi Assotsiatsiooni (PWSA (USA)) loal

© 2009 Eesti Prader-Willi Sündroomi Ühing
Eesti keelde tõlkinud Marika Sarapuu
Tõlke toimetanud ja Eesti oludele kohandanud Eve Õiglane-Šlik,
Kaili Palts, Renata Sõukand ja Raivo Kalle
Korrektor Agnes Ojala
Küljendanud Maris Kuperjanov
Kaane kujundas Kärt Mikli

Eestikeelses väljaandes toodud pildid ei esine originaalis, need on PWSA (USA) lapsevanemate annetus

Raamatu väljaandmist eesti keeles on toetanud Euroopa Sotsiaalfond ja Eesti riik programmi „Hariduslike erivajadustega õpilaste õppevara arendamine” kaudu

Trükitud Hasartmängumaksu Nõukogu toetusel



Rohkem teavet Prader-Willi sündroomi kohta leiad www.pws.ee
Internetist vabalt väljatrükitav pdf fail asub aadressil
<http://www.pws.ee/yhing/opilane.pdf>

ISBN 978-9949-18-340-1 (trükis)
ISBN 978-9949-18-341-8 (PDF)
ISBN 978-9949-18-383-8 (CD-ROM)

Saateks

Hea lugeja!

Kaante vahele jõudnud eestikeelne abivahend õpetajatele, sotsiaaltöötajatele ning kõigile teistelegi Prader-Willi sündroomist huvitatutele annab hea ülevaate sündroomi olemusest ja sellega seonduvatest terviseprobleemidest ning käitumuslikest omapäradest. Kuid raamatukese põhiohk on siiski pedagoogi nõustamisel: kuidas saavutada kontakt ja positiivne õpikogemus eripärase lapsega. Süvenemisel leiate hulgaliselt nippe, näpunäiteid ja kogemustega kinnitatud praktilisi nõuandeid igapäevaseks edukaks õppetöö läbiviimiseks.

Hea õpetaja lähtub õpilasest – iga laps on isiksus, kes avastab oma maailma. Meie, täiskasvanute, ülesanne on olla kõrval, aidata, toetada ja motiveerida. Alati pole see lihtne ning nõuab pingutusi kõigilt protsessis osalejatelt. Kuid tasu tehtud töö ja nähtud vaeva eest on võrratu – üks iseenda ja ümbritseva maailmaga hakkama saav isik on leidnud oma koha elus.

Jõudu, jaksu ja innovatiivset meelt!

Eve Õiglane-Šlik
Eestikeelse väljaande peatoimetaja

Eessõna eestikeelsele väljaandele

Veel 2006. aastal piirdus eestikeelne Prader-Willi sündroomi (PWS) alane teave terviseportaalides avaldatud lühikeste nupukestega, mille sisu tekitas lugejas lootusetust. Oli tõsiselt vaja adekvaatset ja PWSiga lapse arengut soodustavat teavet. Tänu geneetikute dots Katrin Õunapi ja dr Eve Õiglane-Šliki abile sai esmakordselt Eestis teoks PWSiga laste vanemate kohtumine, mis lõi eelduse MTÜ Prader-Willi Sündroomi Ühingu asutamiseks 2006. aasta sügisel. Juba esimese initsiatiivgrupi korraldatud seminari ja üldkoosoleku järel, kuulusid ühingusse peaaegu kõik geneetiliselt diagnoositud PWSiga laste pered. Seminari aitas korraldada Soome PWSÜ, mille esindajad Tiina Silvast ja dr Ilkka Sipilä jagasid kogemusi ja teavet nii peamiselt esimest korda kohtunud vanematele kui ka Tartu Ülikooli Kliinikumi lastekliiniku töötajatele. Toetajaliikmeks astus ravimifirma Pfizer.

Järgmiseks sammuks oli ühingu kodulehe (www.pws.ee) ja raamatukogu loomine, millele panid õla alla Eesti-Hollandi Päikeselille Fond ja Elion. Käesoleva teaviku inglisekeelne väljaanne oli üks esimesi toetuse abil tellitud raamatuid.

PWSi diagnoos tähendab suure tõenäosusega ka kergemaid või tõsisemaid õpiraskusi. Mida paremini teavad lapsega kokku puutuvad õpetajad-kasvatajad sündroomi eripärasid ja toimivaid õpetamisvõtteid, seda paremad väljavaated on lapsel tulla koolis toime nii õppetööga kui ka eakaaslastega suhtlemisega. Seepärast kavandas PWSÜ oma kolmandat rahvusvahelist seminari 2008. aasta suvel just eripedagoogika võtmes. Seminar „Prader-Willi sündroomi hariduslikud- ja igapäevamõjud” toimus koostöös Eesti Agrenska Keskusega, selle eesmärk oli koolitada PWSiga lastega töötavaid pedagooge ja loomulikult ka vanemaid. Korraldustööd algasid juba kevadel: eelarvekulude kärpimiseks asuti seminari jaoks otsima vabatahtlikku ingliskeelset sünkroontõlki ja (kuigi väiksema lootusega) ka käesoleva raamatu tõlkijat. Peagi leidis üks (ja kahjuks ainuke) vabatahtlik mõlema töö jaoks: Tallinna Laagna Gümnaasiumi inglise keele õpetaja Marika Sarapuu, keda siinkohal südamest täname. Toortõlkest suvel aga kaugemale ei

jõutud. Talvel aga projektile õla alla Riiklik Eksami- ja Kvalifikatsioonikeskus, mis toetas teaviku valmimist programmi „Hariduslike erivajadustega õpilaste õppevara arendamine” kaudu.

Selle raamatu originaal, mis ilmus 2003. aastal, on kirjutatud ameeriklastele, arvestades nende võimalusi erivajadustega laste arendamisel. Sellepärast poleks mõeldav olnud avaldada teave üksühele, vaid oli vaja sisulist toimetamist, et kohendada see Eesti haridussüsteemiga ning teha terminoloogiliselt arusaadavaks eesti spetsialistidele. Selle suure tänuväärse töö tegi suures osas ära Tartu Ülikooli Kliinikumi lastekliiniku arst-õppejõud Eve Õiglane-Šlik, kes kaitses 2007. aasta suvel Eestis seni ainsa PWSi teemalise doktoritöö. Toimetatud töö luges vabatahtlikuna üle Tartu Ülikooli eripedagoogika lektor Kaili Palts. Tänu talle asjalike soovitude, eripedagoogika terminite ja mõistete lahtiseletamise ning kõne ja mootorika hilistumise peatüki kohendamise eest! Lisaks on teavikut vastavalt oma teadmiste ja kogemuste täiendanud ka allakirjutanud, täiesti on ümber kirjutatud peatükk, milles kirjeldatakse üleminekut iseseisvasse ellu ja lisa C.

Teavik on mõeldud kasutamiseks kõigile, kes arendavad ja suunavad last kolmandast eluaastast kuni eriala omandamise alustamiseni. See on põhimõtteliselt kasutatav ka teiste sündroomide ja erivajadustega laste õpetamisel. Ülesehituselt on teavik ülevaatlilik. Esimeses peatükis antakse põgus ülevaade sündroomist, teises peatutakse pikemalt õpilase tervise ja enesetunde iseärasustel. Järgnevad peatükid annavad põhjalikuma sissevaate kolme vanuserühma (koolieelik, algkooliõpilane ja teismeline) õppeteele. Neis peatutakse eest tingitud probleemidel ja nende lahendamise võimalustel, juhitakse tähelepanu arendamist vajavatele oskustele ja teadmiste, soovitatakse sobivamaid õpimeetodeid, võimalusi valutumaks üleminekuks ühest õpiastmest teise jne. Viimane peatükk on pühendatud vanemate ja spetsialistide koostööle. Teaviku lõpus on kasutatud kirjanduse nimestik ja viis lisa, millest igauks näitab vähemalt üht võimalikku lähenemisviisi konkreetse olukorra lahendamiseks.

Teavik „Prader-Willi sündroomiga õpilane” on juba kolmas PWSÜ välja antud eestikeelne PWSi teematikat käsitlev trükis. Esimeseks trükiseks olid 2007. aasta juulis toimunud rahvusvahelise teaduslik-praktilise konverentsi „Prader-Willi sündroomi ravi

olevik ja tulevik” teesid (<http://www.pws.ee/yhing/teesidjarjest.pdf>). Konverentsil esinesid väliskülalistena ja praktilise poole esindajatena IPWSO (Rahvusvaheline Prader-Willi Sündroomi Ühing) president Pamela Eisen ja asepresident Giorgio Fornasier, mis oli väikesele noorele ühingule suureks toetuseks ja tunnustuseks. Teaduslikku poolt esindasid konverentsil TÜK lastekliiniku juhataja, arst-õppejõud endokrinoloog prof Vallo Tillmann ja kliiniline lastepsühholoog Külli Muug, TÜK kõrvakliiniku vanemarst-õppejõud Marlit Veldi, TÜK androloogiakeskuse direktor, meestearst Margus Punab ja SA Tallinna Lastehaigla endokrinoloogia teenistuse juhataja Ülle Einberg. PWSÜ teine väljaanne, brošüür „Prader-Willi sündroomiga seonduvad terviseriskid” (2009) on nagu käesolevgi trükis Eesti oludele kohandatud tõlkeraamat, mille elektrooniline versioon on samuti internetist kättesaadav (<http://www.pws.ee/yhing/med.pdf>).

Kahjuks ei võimaldanud originaali piltide trükikvaliteet neid siin esitada ja meil tuli paluda uusi pilte. Nende eest võlgname tänu eeskätt PWSA (USA) ühingu liikmetele, kes vastasid meie pildiotsimise palvele. Täname PWSA (USA)-d ja ühingu tegevjuhti Craig Polhemust teaviku tõlke ja levitamise loa eest ning teadusdirektor Janalee Heinemanni igakülgse abi eest teaviku ettevalmistamisel ja piltide otsingu vahendamisel.

Täname kõiki, kes aitasid kaasa selle teaviku valmimisele kas nõu või jõuga!

Raivo Kalle ja Renata Sõukand
Prader-Willi Sündroomi Ühingu juhatuse liikmed

Autoritest

Barbara Dorn, bakalaureusekraadiga meditsiiniõde, on Wisconsin osariigi Prader-Willi Sündroomi Assotsiatsiooni (PWSA) abi-programmi direktor. Viimased kümme aastat on ta oma osariigis tegelenud haridustöötajate koolitamise ja Prader-Willi sündroomiga (PWS) inimeste nõustamisega. Sageli teeb ta kaastööd mitmele väljaandele, ka PWSA (USA) teabelehele “The Gathered View”. Tema pojal, kes nüüdseks on noor täiskasvanu, on diagnoositud PWS.

Barbara J. Goff, pedagoogikateaduste doktor, on 30 aastat õpetanud erivajadustega inimesi ning viimased 15 aastat tegelenud põhiliselt Praderi-Willi sündroomiga. Hetkel töötab ta pedagoogika dotsendina Westfield State College’is. Ta on välja töötanud kriisi-abiprogrammid nii kodus kui ka hooldekodudes elavatele PWSiga inimestele, konsulteerinud ja treeninud riigiasutuste töötajaid, perekondi, vanemate rühmi, mittetulundusühingute töötajaid, meedikuid, õpetajaid jt spetsialiste kogu Ameerikas, kindlustamaks PWSiga inimestele paremat elukvaliteeti. Tihti astub ta üles nii rahvusvahelistel, riiklikel kui ka kohalikel konverentsidel ja kongressidel.

Prader-Willi sündroomiga õpilane

Teavik haridustöötajatele

Sisukord

Sissejuhatus	11
1. Põgus ülevaade Prader-Willi sündroomist	13
2. Tervis ja enesetunne	22
3. Prader-Willi sündroomiga väikelaps (3–6aastane)	34
4. Prader-Willi sündroomiga koolilaps (7–12aastane)	51
5. Prader-Willi sündroomiga nooruk (13–21aastane)	75
6. Vanemad ja pedagoogid: koostöö	90
Kirjandus	98
Lisad	100
A. Käitumise toetamise näidisplaan	100
B. Käitumislepingu näidis	103
C. Üleminek koolist töökeskkonda: mida on vanematel vaja teada	105
D. PWSiga isiku toetamine töökohal	108
E. Kooli kohandumine – ühe õpilase lugu	115

Sissejuhatus

Prader-Willi sündroomiga (PWS) õpilased on toredad lapsed. Olenemata vanusest, õpetavad nad sulle nii mõndagi. Need, kes on sihikindlad ja nutikad, õpetavad sulle kannatlikkust ja probleemide lahendamise oskust. Need, kes vajavad kindlat struktuuri ning järjekindlust, õpetavad sind planeerima. Need, kes on avatud ja sõbralikud, õpetavad sind naeratama. PWSiga õpilased ei jäta kedagi ükskõikseks ning jäävad õpetaja mälestustesse aastateks.

Nagu kõik õpilased, moodustavad ka PWSiga lapsed läbilõike ühiskonnast. Igaüks neist on erinev. Mõni on vaikne, pisut allahetlik, teine väga avatud ja usaldav. Nii perekond, ümbritsev keskkond kui ka kool võivad oluliselt mõjutada nende laste võimet õppida ja koolis hakkama saada. Nendele, kes töötavad erivajadustega õpilastega, on väga oluline tunda puude olemust ja sellega kaasuvaid isiksuslikke, kognitiivseid ja tervislikke iseärasusi.

PWSiga õpilased on samasugused isiksused nagu iga teine meie hulgast. Pea seda meeles, kui hakkad lugema käesolevat teavikut. Kuigi kõik siin raamatus toodud ideed ja näpunäited ei pruugi toimida sinu kasvandiku puhul, on selle teaviku eesmärk aidata sul paremini mõista PWSi olemust ning jagada ideid ja soovitusi lapsega töötamisel.

Paljud siin esitatud ideed on tulnud õpetajatelt, huvijuhtidelt, terapeutidelt ja teistelt spetsialistidelt kooli personali hulgast. Samuti on mõlemad autorid isiklikult töötanud erinevate vanuserühmade õpilastega erinevates koolides.

Vanemad on samuti palju aidanud uute meetodite otsingul, sest nende eesmärk on aidata oma last õppimisel. Nad teavad, mis nende lapse puhul toimib, mis mitte. Nende pagas on kõige väärtuslikum allikas õppimaks tundma PWSiga õpilast.

Üks hariduse põhieesmärke on anda õpilasele algteadmised elukestvaks õppeks. Haridustöötajad püüavad õpilasi ette valmistada eluks ja tööks tänapäeva maailmas. PWSiga inimesed peavad tihti elama tavainimesest erinevat elu. Nende eripära seab neid tihti

raskete valikute ette, mille tegemiseks peavad neil olema vastavad teadmised ja oskused. Õpetajad peavad olema loovad ja leidma viise õppeprotsesse segavate probleemide lahendamiseks. Õigesti haritud ja õppimisvõimelisest PWSiga õpilasest võib saada ühiskonna tegus liige. Hea tulemus on võimalik vaid vanemate ja õppeasutuse koostöö tulemusena.

See abimaterjal ning PWSiga lapsed ja nende pered aitavad sul omandada olulisi oskusi, mida vajad vastutusrikkaks tööks igasuguste erivajadustega õpilastega.

Põgus ülevaade Prader-Willi sündroomist

Sissejuhatus

Prader-Willi sündroom on geneetiline sündroom, mille põhjuseks on muutused 15. kromosoomi pika õla teatud kriitilises piirkonnas. Sündroomi esinemissageduseks on üks 12 000–15 000 vastsündinu kohta. PWSi esineb kõikidel rassidel ning võrdselt nii meeste kui ka naiste hulgas. Praegu puudub veel võimalus sündroomi põhjuslikuks raviks, kuid sündroomiga kaasnevate terviseprobleemide mõistmine ja teaduslik uurimine on oluliselt avardanud PWSiga isikute võimalusi paremale füüsilisele ja vaimsele tervisele ning elukvaliteedile.



Meghan ja Kathelyn on 9aastased PWSiga ühemunakaksikud ja kasvavad ühes peres. Sellegipoolest on nad erinevad nii iseloomult kui ka võimetelt.

Tunnused ja staadiumid

Arstiteaduses nimetatakse sündroomiks teatud haigustunnuste kogumit või mitme haigustunnuse tüüpilist koosinemist. Esinevad haigustunnuste kombinatsioonid on omased kindlale haigusele või sündroomile. Enamasti ei esine ühel inimesel kõiki kirjeldatud sündroomile iseloomulikke sümptome ning sümptomid omakorda võivad erineda väljendusastme ja tõsiduse poolest. Nii ei ole ka PWSiga isikud äravahetamiseni sarnased, vaid võivad üsnagi oluliselt üksteisest erineda. Ka on PWSile iseloomulik haigusümptomite sõltuvus isiku vanusest.

Esimene staadium KASVAMINE EI EDENE sünnist 2. (5.) eluaastani	Teine staadium LIIGA HEA KASV alates 2. (5.) eluaastast
<ul style="list-style-type: none"> ▪ sünnieelne looteleigutuste vähesus, väike sünnikaal ▪ madal lihastoonus ▪ toitmisraskused – huvi puudumine toidu vastu, imetamis- ja imemisraskused, sageli vajadus spetsiaalsete toitmisviiside kasutamiseks ▪ vähene kehakaalu lisandumine ja normist aeglasem füüsiline areng ▪ sageli väikesed labakäed ja -jalad ▪ üleäärane unisus ▪ vaimse arengu hilistumine: kerge või mõõdukas vaimse arengu mahajäämus ▪ kõne ja keele arengu hilistumine ja artikulatsioonihäired ▪ suguorganite ja teiseste sootunnuste puudulik areng 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ suurenenud/ülemäärane söögiisu ja kiire kehakaalu tõus, kaasneb hõivatus toidust, toidu otsimine/varumine/peitmine ja ka varastamine ▪ käitumisprobleemid: raskused ja/või võimetus tulla toime muutustega igapäevartiinis, jonnihood ja põikpäisus ▪ õpiraskused (matemaatika) ▪ kõne ja keele arengu probleemid ▪ füüsilise ja vaimse arengu hilistumine ▪ lühike kasv ▪ sotsiaalsete oskuste puudulikkus

PWSi geneetika ja diagnoosimine

PWS on geneetiline sündroom, mille põhjuseks on muutused 15. kromosoomi pika öla teatud (PWSi suhtes kriitilises) piirkonnas. Sündroomi tekke aluseks on mitu geneetilist mehhanismi.

Enamasti (~70%) on põhjuseks isalt päritud 15. kromosoomi teatud piirkonna **deletsioon** (puudumine/kadumine). Inimese igas keharakus on tavaliselt 46 kromosoomi, mis on 1sest 23ndani paaridena nummerdatud; paare 1–22 kutsutakse autosoomideks ning 23. paari moodustavad sugukromosoomid. Tavaliselt on igast paari üks kromosoom päritud emalt ja teine isalt. Kromosoomid koosnevad DNAST ja sisaldavad genee ehk pärilikkuse ühikuid, mis määravad meie keha koostise ja ehituse.

Umbes 25% juhtudest on sündroomi põhjuseks mõlema 15. kromosoomi (või PWSile kriitilise osa) pärimine emalt (**maternaalne uniparentaalne disoomia**), st lapse 15. kromosoomis puudub vajalik isalt saadav geneetiline materjal.

Väga harva esineva **vermimise** (ehk imprintingu) **defekti** korral on kaduma läinud imetilluke, kuid väga tähtis tükike isalt päritavat 15. kromosoomi, kus asub PWSi kujunemise eest vastutavate geenide „sisselülitamiskeskus” või on tekkinud selles „sisselülituspiirkonnas” geneetiline mutatsioon, mis muudab keskuse toimetuks, või on „sisselülituskeskus” mingil muul teadmata põhjusel „tumm” ega täida oma ülesannet. Antud mehhanismiga tekkinud PWS võib perekonnas korduda.

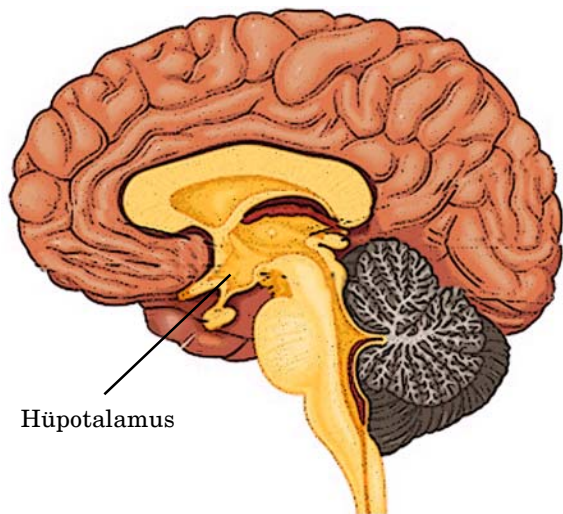
Üksikutes peredes (< 1%) on PWSi põhjuseks **15. kromosoomi haarav translokatsioon**. See on nähtus, kus kromosoomi sees või kahe kromosoomi vahel toimub geneetilise materjali ümberpaiknemine. Translokatsioon võib haarata ainult üht 15. kromosoomi või toimuda kahe 15. kromosoomi vahel, kuid protsessi võivad olla kaasatud ka teised kromosoomid. Tasakaalustatud translokatsioon (kogu geneetiline materjal on alles) võib kanduda ühest põlvkonnast teise ilma välise efektita, kuid mõnikord päritakse/antakse edasi tasakaalustamata translokatsioon (mingi osa geneetilist materjali on kaduma läinud). Kui 15. kromosoomi deletsiooni põhjus-

tab tasakaalustamata translokatsioon või mõni teine struktuuralne ümberkorraldus kromosoomis, on kordusrisk perekonnas kõrge.

PWSi diagnoosimine põhineb vereanalüüsil. Teostatava uuringu tüübi ja läbiviidavate testide järjekorra otsustab arst-geneetik. DNA metülatsioonitest PWSi suhtes kinnitab 99% tõenäosusega sündroomi diagnoosi. Lisauuringutega on võimalik kindlaks teha sündroomi kujunemise aluseks olnud geneetiline hälve.

PWS ja hüpotalamus

PWSi kliinilise pildi (sümptomite) tekke aluseks on hüpotalamuse häirunud funktsioonid. Hüpotalamus on aju piirkond, mis vastutab paljude bioloogiliste protsesside eest. Hüpotalamus on koostöös keha erinevate osadega hulgiste närviühenduste kaudu: see reageerib kiiresti ringleva vere omaduste muutustele, sealhulgas vere happeleelistasakaalu ja suhkruisalduse kõikumistele. Hüpotalamuse põhiülesanne on säilitada meie keha sisemine tasakaal. Paljud hormoonid ja neuromediaatorid pärinevad hüpotalamusest, ka paikneb seal söögiisu kontrolli keskus.



Kõige iseloomulikum sümptom PWSiga inimeste puhul on nende suutmatus kontrollida oma söögiisu ja söödava toidu koguseid. Nende aju ei jõua kunagi sõnum, et kõht on täis – nad on alati näljased.

Hüpotalamus ja Prader-Willi sündroom

Teisenenud funktsioonid hüpotalamuses PWSiga inimestel	Seletused ja/või normist hälbivad ilmingud
<p>Teisenenud ajuripatsi (hüpofüüsi) funktsioonid</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Puudulik kasvuhormooni (KH) süntees, madal KH sisaldus veres <p>Suguhormoonide vähesus</p>	<p>Põhjustab lühikese kasvu, madala lihastoonuse, aeglase ainevahetuse ja suurema riski luukoe hõrenemisele. KH aitab reguleerida vereliblede arvu – hälbed selles vallas määravad PWSiga inimesed veresoonehaigustesse haigestujate riskigruppi. PWSiga inimene vajab kaalus juurde võtmiseks poole vähem kaloreid kui iga teine samaealine inimene. Nende lihasmass, mis aitaks kaloreid põletada, on väike. Kaalu langetamiseks on vaja dieeti, mis annaks päevas ainult 600–800 kalorit. Tänapäeval saavad paljud lapsed ja noorukid kasvuhormooniravi, mis aitab kirjeldatud probleeme vältida või mahendada.</p> <p>Vähesed PWSiga inimesed on suutelised ise tootma vajalikul hulgal suguhormoone. Puberteet küll algab, kuid sageli on see puudulik. Naistel ei pruugi tekkida menstruatsiooni, ja kui see tekib,</p>

	<p>siis on see enamasti ebaregulaarne. Meestel võib alata häälemurre, kuid protsess jääb poolikuks. Karvakasv on kasin, kuigi sageli esineb harilikust varasem karvakasv kubeme piirkonnas ja kaenlaalustes. Paljudele PWSiga noorukitele on abiks suguhormoonravi.</p> <p>Üksikud PWSiga naised on sünnitanud.</p>
Kontrollimatu/ülemäärane söögiisu	<p>Hüpotalamuses paikneb söögiisu keskus. Sõltuvalt indiviidist varieeruvad söödava toidu kogused oluliselt. Enamasti peavad PWSiga inimesed lootma välisele abile, et söögiisu kontrollida. Abi peaks olema kättesaadav igal pool, kus toit on nähtaval ja saadaval.</p>
Ebanormaalne emotsioonide väljendamine	<p>Hüpotalamus on üks osa süsteemist, mis osaleb viha ja raevu väljendamises. PWSiga inimestel on emotsioonide kõikumine äärmuslik, eriti iseloomulikud on vihapursked. Individuaalsed erinevused selles vallas on siiski suured.</p>
<p>Hälbed autonoomse närvisüsteemi töös</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ kehatemperatuur ▪ keha veesisaldus ▪ uni 	<p>Hüpotalamus kontrollib meie „termostaati” ja teisi bioloogilisi rütme. Kehatemperatuur võib kiiresti tõusta haiguse või kõrge keskkonna temperatuuri tõttu, võib ka juhtuda, et tõsise haiguse või põletiku korral palavikku ei tõuse. Hüpotalamus kontrollib ja reguleerib ka keha vedelike tootmist ja tasakaalu. Uuri-</p>

	<p>mused on kinnitanud ebanormaalse unemustri esinemist PWSiga inimestel, öiste unehäirete tagajärjeks võib olla päevane unisus.</p>
Halb lühiajaline mälu (eriti kuulmismeelega seotuna)	<p>Hüpotalamus osaleb ka meie mälu protsessides. PWSiga inimestel on raskusi lühiajalise mälu, samas on üks nende tugevamaid külgi pikaajaline mälu. Kui juba midagi on õpitud ja salvestatud pikaajalisse mälu, võib seda kasutada aastaid.</p>

Kõne ja motoorika arengu hilistumine

PWSiga laste psühhomotoorne areng kulgeb tavapärasest aeglase-malt. Varakult ilmnevad motoorse arengu kõrvalekalded ja kõne arengu probleemid. Üldine lihashüpotoonia (lihaste madal toonus) diagnoositakse vahetult pärast sündi. PWSiga vastsündinutel on nõrk kisa, nad on loiud, kipuvad palju magama ega ilmuta erilist huvi toidu vastu, mistõttu tuleb nende toitmisel kasutada sageli abistavaid toitmisviise. Varakult tuleb alustada tegelusteraapiaga ning peaaegu kõik PWSiga lapsed vajavad ka logopeedilist abi.

Inimestevahelise suhtlemise peamiseks vahendiks on kõne ja kõnelemisel on oluline roll kõneaparaadi lihastel. Enamikul PWSiga lastest ja täiskasvanuist on sündroomile iseloomuliku madala lihastoonuse tõttu probleeme artikulatsiooniga. Paljudel lastel diagnoositakse spetsiifiline kõnehäire, nn kõne apraksia. Kõne apraksia puhul esinevad raskused häälikute moodustamises osalevate lihaste töö koordineerimisel. Lisaks jääb nende laste tunnetuslik võimekus enamasti keskmisest oluliselt madalamale tasemele, mis mõjutab nende võimet infot vastu võtta ja töödelda ning reageerida vastavalt olukorrale. Neil on probleeme grammatika ja keeruka



4aastane Austin ei kannu seljakotti, sest see koormaks liigselt tema selga. Ta hoopis veab oma lasteaiaasju järeleveetava kotiga.

sõnavara mõistmisel ning abstraktsete ülesannete lahendamisel. Eeltoodust tulenevalt esineb PWSiga lastel tihti eneseväljendusprobleeme, mis tekitab neis frustratsiooni ja võib kaasa tuua käitumishäireid. Oluline on leida nendele õpilastele alternatiivne suhtlemismoodus. Kui laps saab vanemaks, paraneb lihaste toonus, kuid kõne ja motoorika probleemid jäävad sageli püsima. Teraapia eesmärk on ühendada keeleoskus konk-

reetsete situatsioonidega erinevates eluvaldkondades. PWSile on iseloomulik konkreetne mõtlemine. Sellest tulenevalt võib tõusta kasu sellistest õppemeetoditest, mille puhul arenevad lastel mitte-verbaalse suhtlemise oskused.

Madal lihastoonus, vähene jõudlus, kohmakus jt motoorsed häired on PWSiga lastel ja ka täiskasvanutel tavalised, samuti on neil raskused kirjutamisega, käärade kasutamisega jt käelist osavust nõudvate tegevustega. Füsioteraapia ja tegelusteraapia eesmärk on aidata õpilasel arendada, kinnistada ja täiustada tema füüsilist võimekust, et maksimaalselt osaleda õppetöös ning nautida vaba aega. Paljud õpilased kasutavad edukalt uusi abivahendeid, näiteks arvutit.

Parim õpitulemus on saavutatav spetsialistide koostöös individuaalse plaani alusel.

Kokkuvõte

Meie teadmised PWSi kohta täienevad pidevalt. Käimasolevad uurin-
gud annavad meile lootust, et tänapäeval ei välista PWSi diagnoos
kvaliteetset elu ja tervist ning et tulevikus osutub võimalikuks ka
sündroomi põhjuslik ravi.

Tervis ja enesetunne

Prader-Willi sündroomiga õpilaste terviseprobleemid

Arvatakse, et PWSiga lapsed ja noorukid võivad elada normaalselt elu, kui nende kehakaal suudetakse hoida kontrolli all ja välditakse ülekaalusust. PWSiga õpilastele peaks tehtama samu terviseuuringuid ja vaksineerimisi kui teistele lastele ja noortele.

PWSiga õpilastel võivad ilmneda spetsiifilised terviseprobleemid ja neid tuleb märgata. Need terviseprobleemid on alljärgnevalt lühidalt kokku võetud.

Suurenenud söögiisu / aeglane ainevahetus – suur oht ülekaalususe ja sellega seonduvate terviseprobleemide tekkeks. Kuna PWSiga õpilaste hüpotalamus ei tööta nii, nagu peab, on neil kontrollimatu söögiisu. Koos vähenenud suguhormooni tootmisega põhjustab see kehakaalu kiiret suurenemist. Kui sellise õpilase söömiskäitumist tähelepanelikult ei jälgita, võib ta väga ruttu muutuda ülekaaluliseks. Tihti on toit, selle hankimine ja omanine sellise õpilase kinnisidee, nad on toitu otsides ja/või varas-



32aastane Sara on selle pildi peal oma vahepealsest kaalust juba 60 kilo alla võtnud. PWSiga inimeste kilod on väga kerged tulema, kuid visad lahkuma.

tades väga leidlikud. Hõivatus toidust varieerub siiski indiviiditi, kuid targem on olla esialgu üliettevaatlik, sest enamik neist on väga kogenud toiduotsijad.

Kaks enam levinud terviseprobleemi ülekaalulistel lastel ja noorukitel on teist tüüpi diabeet ja kõrgvererõhutõbi. Tihti on esmas- teks diabeedi märkideks suurenenud janu ja sagenenud urineerimine. Tavaliselt ei joo PWSiga lapsed ja noorukid palju vedelikke ega urineeri tihti. Kui tavapärasel käitumises tekib muutus, tuleks sellele kohe reageerida ning teavitada vanemaid ja meditsiini- personali.

Soovitused:

- Lapse vaatab läbi dietoloog ja määrab talle individuaalse dieedi.
- Välistada juurdepääs toidule väljaspool söögiaegu, säilitada/hoida toitu silma alt väljas.
- Võimalusel võiks kooli medõde iga nädal kontrollida lapse kehakaalu ning vajadusel juhtida lapsevanemate tähelepanu muutustele ja tarvidusele konsulteerida toitumisspetsialistiga.
- Mitte kasutada toitu kui preemiat ja hoiduda toidu kasutamisest klassi töös.

Käitumuslikud ja emotsionaalsed probleemid. Paljudel PWSiga lastel ja noorukitel on raske oma käitumist ja emotsioone kontrollida. See kehtib eriti ootamatutes olukordades. Enamik selliseid lapsi tunneb ennast turvaliselt järjekindlas ja rutiinses olukorras, kuid nad võivad kergesti ärrituda, kui igapäevasesse rutiini tuleb muudatus. Mõnel vallandub vaevav sundmõte ja tal tekivad probleemid, kui ta ei ole mingi etteantud aja jooksul võimeline ülesannet täitma. Ka võivad ilmneda liialdatud emotsioonide puhangud. Indiviiditi on käitumine väga erinev: on PWSiga inimesi, kelle käitumine ei valmista probleeme, samas võivad teistel vallanduda rae- vuhood mis tahes piasasjast. Tihtipeale võib abiks olla ennetav käitumine, kusjuures põhiline ennetav tegur on vaba tahe. Mõni õpilane võib käitumisprobleemide lahendamiseks vajada siiski medika- mentoosset ravi.

Soovitused:

- Näe ette muutusi ja lase õpilasel nn. ohutul ajal ja alal emotsioone jagada.
- Õpeta ja kinnista sõnade ja/või piltide kasutamist emotsioonide väljendamisel.
- Õpeta ja rõhuta käitumist, mida sina näha tahaksid. Väldi sõna „ära” kasutamist.

Ütle: „Siim, räägi palun vaikselt.” Ära ütle: „Ära karju.”

Madal valutundlikkus / kõrge valulävi. Paljudel PWSiga õpilastel on madal valutundlikkus ja seetõttu võivad meie tähelepanuta jääda tekkinud haavad/põletikud või teised vigastused. PWSiga isik ei pruugi valu üle kurta enne, kui asi on juba väga tõsine. Samuti võib valmistada raskusi valu asukoha määramine. See omakorda komplitseerib haiguse või vigastuse avastamist.

Soovitused:

- Uuri kõiki vigastusi ettevaatlikult.
- Teavita oma muredest lapsevanemat või hooldajat; uuri kuidas õpilane väljendab haigestumist või valu, sest ta võib kasutada teisi märke näitamaks, et on haigeks jäänud. Tihti kaasneb vigastuse või haigusega väsimus ja ärrituvus.

Kalduvus verevalumite tekkele. Kuigi kõik verenäitajad on normis, tekivad PWSiga inimestel kergemini verevalumid. Oluline on märgata koolipäeva jooksul tekkinud sinikat ning kohe selgitada välja selle põhjus/asjaolud.

Termoregulatsiooni iseärasused. Põhjuseta normist madalam või kõrgem kehatemperatuur on PWSi korral tavalised. Samas ei välista subfebriilne kehatemperatuur või palaviku puudumine väga tõsist haigestumist. PWSiga õpilane võib kiiresti reageerida ka kõrgele välistemperatuurile.

Soovitused:

- Taga, et õpilane ei kuumene üle.
- Kui kahtlustad haigestumist, teavita sellest silmapilk lapsevanemat või hooldajat ja soovita arstlikku läbivaatust.

Naha nokkimine. Kuigi sellise käitumise põhjust pole siiani õnnestunud välja selgitada, nokivad ja kratsivad paljud PWSiga lapsed ja täiskasvanud oma nahka. Veritsevad haavandid on neil tavaline nähtus. Esialgseks põhjuseks võib olla putukahammustus, marrastus, külmavill jne, millest saab kratsimine alguse. Mõned lapsed ja täiskasvanud nokivad nahka ka oma kehaavauste piirkonnas.

Soovitused:

- Paku meelelahutuslikke tegevusi – „hoia käed töös” – värvimine, mosaiikpildid, arvutiga tegelemine, kirjutamine, „käed kinni” mängud.
- Jälgi tähelepanelikult sagedasi tualetikälastusi, kehtesta seal viibimiseks ajaline piirang. Soovitatav on tualetti kaasa minna.
- Õpeta õpilasele algseid esmaabivõtteid veritsuse peatamiseks, sidemete ja plaastrite paigaldamist.
- Soovita niisutavate kreemide/emulsioonide kasutamist – see pakub vaheldust ning niisutatud ja elastset nahka on raskem kitkuda.
- Hoolitse õpilase naha eest – kasuta putukatõrjevahendit, kui jalutate või tegutsete õues.

Päevane unisus. PWSiga õpilastel on päevane unisus tavaline. Selle põhjusi on mitmeid, sagedasim hingamishäiretest tingitud halb öine uni. Mõni õpilane reageerib hästi tegevuse muutmisele – mingi mingit ülesannet täitma, jalutama jne. Mõnele on vaja lühikest pärastlõunast uinakut. Kui päevases käitumises tekivad olulised muutused, võiks probleemi arutada vanematega ja vajadusel pöörduda arsti poole.

Soovitused:

- Hoia õpilane tegevuses – saada ta mingit ülesannet täitma, jalutama või tegelema kerge kehalise treeninguga.
- Mõnele õpilasele on hädavajalik lühike lõunauinak.
- Väljendunud probleemi korral aruta lapsevanematega võimalikku arstlikku konsultatsiooni.

Kõõrsilmsus. Tänu üldisele madalale lihastoonusele on paljudel PWSiga lastel risk kõõrsilmsuse tekkeks. Vaja võib minna prille, silmaklappe või ka kirurgilist sekkumist.

Soovitused:

- Ole tähelepanelik silmaliigutuste jälgimisel.
- Kui vaja, suuna õpilane silmaarsti konsultatsioonile.
- Veendu, et õpilane kannab prille vastavalt vajadusele.
- Kui vaja, aita silmaklapi paigaldusel.

Vildakselgsus ja teised lülisamba probleemid. PWSiga lastel ja noorukitel võivad esineda skolioos ehk vildakselgsus ja küfoos ehk kumerselgsus. Sageli kasutatakse selga toetavaid veste/korsette ja vajadusel kirurgilist korrigeerimist.

Soovitused:

- Kui kahtlustate skolioosi või küfoosi, tuleb õpilane suunata ortopeedi juurde.
- Toeta ja aita õpilast ravikorseti/vesti selgapanemisel ja eemaldamisel.

Hambakaaries. PWSiga noortel võib tekkida kaaries, seda soodustavad paks, kleepuv sülg ja kesised hambahooldusoskused. Sagedane hammaste pesemine aitab ennetada kaariese teket.

Soovitused:

- Õpeta ja julgusta hammaste eest hoolitsema.
- Vajadusel suuna hambaarsti juurde.

Luuhõrenemine/osteoporoos. Hormonaalse tasakaalu häirete, madala lihastoonuse ja vähese füüsilise aktiivsuse tõttu on PWSiga inimestel suur oht haigestuda osteoporoosi noores eas. Osteoporoosi tõttu ohustavad neid luumurrud ja/või lülisamba probleemid.

Soovitus:

- Kehaline aktiivsus on PWSiga õpilasele hädavajalik.

Varajane ja mittetäielik puberteet. PWSiga laste suguline areng hilineb 1–2 aastat. Enamasti on suguhormoonide (testosteroon ja östrogeen) tase madal, kuid nii poisid kui ka tüdrukud reageerivad hormoonasendusravile. Tavaliselt on noortel PWSiga naistel menstruatsioonid ebakorrapärased või puuduvad üldse. PWSiga naised sünnitavad üliharva, meeste puhul järglaste saamise kohta teated puuduvad. Suurem osa PWSiga noori tahaksid saada lapsi ja olla lapsevanemad. Nende iseärasustega arvestav seksuaalharidus on hädavajalik. (Täpsemaid detaile käsitletakse edaspidi.)

Soovitus:

- Koostöös vanematega teavita õpilast muutustest tema kehas ja pööra tähelepanu hügieeninõuete täitmisele.

Tõsised mao-sooletrakti haigestumised. Kõhupuhitus, kõhuvalu ja oksendamine võivad olla elu ohustavate kõhuhädade esimesed sümptomid. Lisaks kõhuvalule on eriti alarmeeriv üldine halb enesetunne.

Soovitused:

- Kui märkate õpilasel kõhuprobleeme, tuleb sellest kohe teavitada vanemaid ja raviarsti.

- Soovitatav on koostöö vanemate ja dietoloogiga jälgida, et õpilane sööks tasakaalustatud kiudaineterikast toitu ja tarbiks vajalikul hulgal vedelikke.

Oksendamise puudumine haiguspildis. PWSiga lapsed ja noorukid oksendavad väga harva. Kui nad oksendavad, on mõistlik otsida silmapilk arstiabi. Mürgistuse puhul ei soovitata kasutada oksendamist esilekutsuvaid vahendeid, vaid konsulteerida arstiga alternatiivsete võimaluste üle.

Soovitus:

- Veendu, et lapsevanemal on olemas teave, kuidas toimida mürgistuse puhul.

Tundlikkus ravimite suhtes. On täheldatud, et PWSiga inimestel on teatud ravimite suhtes kõrgeenenud tundlikkus. Eriti ettevaatlik tuleb olla ravimitega, mis on rahustava ja/või uinutava toimega. Mõned PWSiga inimesed on kogenud veemürgistust (tõsine probleem, mille tulemuseks on liiga suur vee hulk kehas). Tõenäoliselt on põhjuseks ravimid, mis muudavad keha veesisaldust või mis kutsuvad esile janu.

Soovitus:

- Ole tähelepanelik kõigi ravimite suhtes, mida õpilane kasutab, ja kui märkad kõrvaltoimeid, teavita sellest vanemaid/hooldajat.

Kasvuhormoonravi ja PWSiga õpilane

Meie teadmised kasvuhormoonravist PWSiga lastel ja täiskasvanutel täienevad pidevalt. Kasvuhormoonravi parandab luude tihedust ja ennetab osteoporoosi, tõstab lihasmassi, aitab põletada kaloreid, suurendab vastupidavust ja sitkust ning ennetab muid ma-

dala lihastoonusega seotud terviseprobleeme. Uuringud on näidanud, et kasvuhormoonravi vähendab uneaegset ebaregulaarset hingamist ja alandab vere lipiidisisaldust.

Üha enam väikelapsi ja noorukeid tarvitab kasvuhormooni. Tänu ravile kasvavad lapsed pikemaks ja on sihvakamad ning nende füüsiline ja psüühiline aktiivsus on suurem. Paljud terviseprobleemid, mille riskirühma PWSiga inimesed kuuluvad, on ennetatud või nende risk on viidud miinimumini.

Vähe kaloreid ja täisväärtuslik toit – keeruline leida tasakaalu

Väga keeruline on saavutada tasakaalustatud madala kalorsusega täisväärtuslikku dieeti. Kui PWSiga inimesel lubada süüa nii palju, kui ta tahab, muutub ta väga lühikese ajaga ülekaaluliseks. Oluline on aga pakkuda kõiki kasvuks vajalikke vitamiine ja mineraale ning püsida ettenähtud kalorsuse piires. Hea tervise säilitamiseks on kõige tähtsam vältida ülekaalulisust. Perekond ja kool peavad tegutsema käsikäes, et õpilane õpiks ja tahaks süüa tervislikku madala kalorsusega toitu. Hilisemates peatükkides käsitletakse toidu otsimise käitumuslikku poolt.

Õpetajatel on tihti raske mõista, kuidas võib väikese kalorsusega toit põhjustada kehakaalu tõusu. Kui õpilane ei saa kasvuhormoonravi, on PWSiga inimese keskmine päevane kalorivajadus 7–11 kalorit kehapikkuse 1 cm kohta. 3–5-aastane laps, kes on 90–106 cm pikk, vajab 700–1100 kalorit. Iga lapse kalorivajadus on individuaalne ja selle määrab dietoloog.

Perekondadel on erinevad söömistavad. Ühed möödavad ja jälgivad kaloreid hoolikalt, teised asendavad aeg-ajalt toiduaineid kokkuleppel (nn vahetussüsteem), kolmandad annavad lapsele 3 toidukorda päevas ilma lisatoiduta, neljandad pakuvad ka vahelalaseid jne. Sõltumata lähenemisest peavad päevased toidukogused olema vähese kalorsusega ja tasakaalustatud.

Soovitused:

- Perekonnaga suhtlemine on hädavajalik. Töötage välja kindlad seisukohad kalorite lugemisel ja käitumistaktikad erijuhtude puhuks – mida õpilane koolis sööb, milliseid vahepalad on lubatud, milline on juurdepääs joogikohale ja maiustuste automaadile jne.
- Alusta toitumisalast teavitustööd juba lasteaias.

Ideid madala kalorsusega vahepaladeks**Puuviljad (kuivatatud, värsked, konserveeritud)**

Õunad, õunapüree, kuivatatud õunad

Banaanid, apelsinid, melonid, viinamarjad

Pool tassi madala kalorsusega puuviljamahla (veega lahjendatud)

Madala kalorsusega puuviljamaiused

Aedviljad

Värsked lahtilõigatud aedviljad, lahja salatikastmega

Piimatooted

Lahja jogurt või puding

Lahja juust – üks viil

Lahja jäätis

Dietskakao

Leivatooted

Lahjad küpsised

Lahja popkorn

Lahja soolakringel

Müslibatoonid

Pool võileiba

Väikesed kuklid jne.

Kehaline aktiivsus ja võimlemine – eluaegne eesmärk

Meil kõigil tuleb leida aega kehaliseks aktiivsuseks ja võimlemiseks. PWSiga inimesele on see aga eluliselt oluline. Enamik neist on loomu poolest väheliikuvad. Edu tagab motiveerimine ja lapsele meelepäraste tegevuste leidmine.

Võimlemine tugevdab luid ja lihaseid ning vähendab osteoporoosi ohtu. Südameveresoonkonna ergutamine aitab ennetada kõrgvererõhutõbe ja südamehaigusi. Kehaline aktiivsus suurendab lihasmassi, mis omakorda aitab põletada rohkem kaloreid. PWSiga õpilased peaksid võimlema iga päev, seda on kõige kergem ja praktilisem teha koolis. Harjutused sõltuvad õpilase vanusest, võimekusest ja huvidest.

Armastus kehalise aktiivsuse vastu tuleb lapsesse süstida maast-madalast.

Zaastane Anneke on valmis rattaga sõitma ka hipsis käega.



Zaastane Silas õpib kõndima.

Soovitused:

- Kaasa õpilane liikumismängudesse: kulli- ja pallimängud ning teised jooksmist ja hüppamist nõudvad mängud, mis meeldivad kõigile lastele.
- Julgusta jalutama – grupis või vabaajaringis, kus õpilasel tekib ühtekuuluvustunne kaaslastega.
- Taga osalemine igapäevastes kehalise kasvatuse tundides. Kui võimalik, võiks neid kohandada vastavalt õpilase eripärale.
- Paljudele meeldib ujuda ja tantsida. Tantsutundides osalemine arendab lisaks üldist suhtlemist ja integreerumist.
- Mitmel spordialal tuleb lapsel aidata eakaaslastega sammu pidada, näiteks rattasõit, rulluisutamine, suusatamine, kelgutamine, mille õppimine võib võtta küll kauem aega, kuid tulemus on seda parem.
- Saada õpilane mingit ülesannet täitma (kui vaja, siis koos saatjaga). See motiveerib liikuma ja värskendab vaimu.



18aastane Trevor saab tänu kasvuhormoonravile ja pidevale treeningule harrastada ka mägi-ronimist.

Kokkuvõte

Prader-Willi sündroomiga õpilastel on mitmeid terviseprobleeme. Nende teadmine ja mõistmine ning erinevate toitumisalaste ja kehalise aktiivsusega seotud soovituste rakendamine aitab oluliselt parandada selliste õpilaste tervist ja enesetunnet.

Prader-Willi sündroomiga väikelaps (3–6aastane)

Koolieelsed aastad on väikelastele põnev aeg – õpitakse tundma ümbritsevat maailma, arenevad suhtlemisoskused jne. See on kasvamise ja suurte muutuste aeg. Lapsed püüdlema suurema iseisvuse poole ja õpivad toime tulema igapäevaste toimingutega. Paljudele lastele meeldib olla teistele abiks ja juhendajaks.

See võib olla aeg, kui PWSiga koolieeliku erinevus teistest lastest on vähemärgatav. Levinuimad on kõne- ja keeleprobleemid. Paljudel koolieelikutel esineb puudulik emotsiooni- ja impulsikontroll ning PWSiga lapsed ei torka seetõttu oma eripäraga veel silma. See on aeg, kus PWSiga õpilastel on oma eakaaslastega rohkem sarnasusi kui erinevusi.



PWSiga väikelapsed on imearmsad. 4aastane Alisson sobib suurepäraselt kaanetüdrukaks ka kõige rangemate nõuetega pereajakirja.

Laps ja õpikeskkond

Enamiku lapsevanemate ja õpetajate arvates saab PWSiga laps lasteaias hästi hakkama. Kuigi nad on oma eakaaslastest psühhotoorse arengu osas 1–2 aastat maas, õpivad nad kiiresti kaaslastelt, kes on neile eeskujuks ja innustajateks. Täpselt nagu kõik koolieelikud, õpivad PWSiga lapsed paremini väiksemates klassides. Kaasa aitab tervislik toit ja ennetav käitumine. Sel ajal arenevad jõudsasti keel ja kõne ning peen- ja üldmootorika.

PWSiga õpilaste õpioskused ja -eesmärgid varieeruvad suuresti. Paljudele õpilastele saab takistuseks sotsiaalsete oskuste kesine areng ja kerge või mõõdukas vaimupuue. Üliharva on PWSiga õpilasel raske vaimupuue.



4aastane Austin on valmis minema lasteaeda. Juhuks kui ta peaks ära eksima, on tal kaelas silt vanemate kontaktandmete ja kodu aadressiga.

Õpistiilid – eelised ja puudused

Kui õpetaja teab erinevate õpistiilide eeliseid ja puudusi, saab ta valida vajaliku õpetamismeetodi. Lapsed, kellel on üldiselt madal lihastoonus, on füüsiliselt nõrgemad ja jäävad oma kehaliste oskuste poolest eakaaslastest maha. Sageli on PWSiga õpilased ka madalama intelligentsusega. Ei ole õige lähtuda aga ainult intelligentsustesti tulemustest, sest lihastoonuse paranemisega (iseeneslikult koos vanuse tõusuga) ja suhtlemisoskuste arenedes võib mahajäämus eakaaslastest oluliselt väheneda. Üha rohkem imikuid ja väikelapsi saab kasvuhormoonravi ning seetõttu on motoorse arengu hilistumine tagasihoidlikum ja vähem märgatav.

Õppimise tugevad ja nõrgad küljed

Prader-Willi sündroomiga koolieelik

Eelised õppimisel
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hea pikaajaline mälu <p>PWSiga õpilastel on tihti kerge meenutada infot, mis on salvestatud pikaajalises mälus. Õpetajad ei pruugi tulemust kohe märgata, aga pidev kordamine tagab edukuse. Kui õnne on õpitut kinnistada, jääb see meelde aastateks.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Kõne mõistmine ehk retseptiivne kõne <p>PWSiga lapsed saavad teiste kõnest tihti hästi aru, kuid ei suuda ennast verbaalselt piisavalt väljendada. Eriti kehtib see koolieelikute kohta.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Visuaalsed õppijad <p>Enamik PWSiga lapsi on visuaalsed õppijad, mistõttu neid aitavad nägemismäälul baseeruvad õppematerjalid: pildid, videod, demonstratsioonid. Selline lähenemine on eriti oluline neile, kelle keeleline väljendusoskus on puudulik.</p>

<ul style="list-style-type: none"> ▪ Head mosaiikpiltide kokkupanijad <p>Suurem osa PWSiga õpilastest on head mosaiikpiltide kokkupanijad. See tegevus rahustab ja pakub vaheldust. Isegi varases lapseas on nad edukad suure arvu tükkidega mosaiikpiltide kokkupanemisel.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mitme meelega õppijad <p>Nagu paljud koolieelikud, nii kasutavad ka PWSiga lapsed õppimiseks erinevaid meeli. Ettevaatlik tuleb olla söödavate asjadega, kuna õpilasel puudub enesekontroll ja ta võib vaa-deldava objekti ära süüa.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Lugemisoskus <p>Paljud PWSiga õpilased on võimelised õppima tähti ja lugemist üsna varases eas. Pidev kordamine ja hea pikaajaline mälu tagavad edu. Nende üldistusvõime on puudulik, seepärast tuleks suuremat tähelepanu pöörata loetu mõistmisele ja üldistamisele.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sotsiaalne ja sõbralik <p>Paljud PWSiga väikelapsed teevad südame soojaks oma avatud ja armsa olekuga. Nad on väga uhked, et saavad olla „aitajad” ja neid võib näha kõiki teretamas. Kuigi neile meeldib teiste laste seltskond, hakkavad nad sageli paralleelselt mängima oma mängu. Nagu paljud teisedki koolieelikud, ei oska nad toime tulla ebaturvalises sotsiaalses olukorras (konfliktid ja riidud) ning vajavad abi ja suunamist konfliktsituatsioonide lahendamisel.</p>
Puudused õppimisel
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Kõneloome ehk ekspressiivne kõne <p>Väikelastel on tihti raskusi suulise eneseväljendusega. Mõnel on tõsised kõnemotoorika häired ja ka apraksia. Enamik PWSiga lastest vajab logopeedilist abi. Kõne ja mootorika hälbeid käsitletakse hiljem täpsemalt. Oluline on leida va-</p>

hendid, et meelitada selline väikelaps suhtlema. Selles eas on vihapursete levinuimaks põhjuseks frustratsioon, mis tekib võimetusest suhelda.

▪ Halb lühiajaline mälu

Paljudel PWSiga lastel esineb lühiajalise mälu probleeme. Eriti halvasti omandavad nad kuulmismeele abil saadavat infot. Tihti aetakse see puue segamini tähelepanu puudumise ja sõnakuulmatusega.

▪ Halb mootorika

PWSiga õpilastel on sageli täheldatavad üldmootorika häired tingituna madalast lihastoonusest ning tasakaalu säilitamise ja liigutuste koordineerimise probleemidest. Sellised tegevused nagu jooksmine, hüppamine, ronimine, kõrgushüpe, palli püüdmine ja viskamine võivad valmistada neile olulisi raskusi. Ka peenmootorika ja käeline tegevus võivad olla kohmakad. Joonistamine, löikamine ja kirjutamine võivad neil tihti tekitada masendust. Järjepidev tegelus- ja füsioteraapia aitavad neid probleeme oluliselt leevendada ning sihikindlus tagab eesmärgi saavutamise.

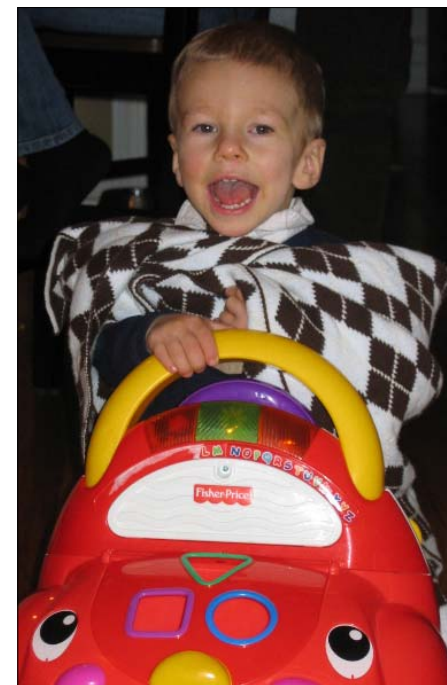
▪ Järelduste tegemise puudulikkus – raskused abstraktsetest asjadest arusaamisega

PWSiga õpilastel on sageli raske teavet omandada ja mõista ning vastavalt sellele toimida. Sellise puudega inimene ei pruugi oma kogemusest õppida. Ja kui ta tõepoolest sellest õpib, siis võib see võtta veidi kauem aega kui tavaliselt. Ajasutus ja järjekord lähevad tihti sassi, seega „kui ... siis” põhjendused võivad olla minimaalsed või puudlikud. See põhjustab frustratsiooni inimestes, kes selliste õpilastegatöötavad. Probleemideks on veel:

- ❖ suutmatus improviseerida ja lahendada mitmeastmelisi ülesandeid (nad võivad kergesti ärrituda, kui protsess tundub liiga mahukas);

- ❖ raskused kokkuvõtete tegemisel ning tegevuste kirjeldamisel ja põhjendamisel;
- ❖ aja kulu hindamine ja mõistmine.

PWSiga õpilastel on raske planeerida ja järjestada ülesande lahendamise etappe, samuti midagi deduktiivselt põhjendada. Nad vajavad abi abstraktsete kontseptsioonide mõistmisel ja kokkuvõtete tegemisel. Nagu paljud teised kognitiivse puudusega õpilased, on neil probleeme üldistuste tegemisega ja info kandmisega ühest olukorrast teise. Oluliselt aitab tegevuste planeerimisel visuaalse ajanäidu (nt kalender ja seieritega mängukell) kasutamine.



3aastane Grant ei kõnni veel. See-eest naudib ta mänguautoga sõitmist ja arendab ka selle kaudu oma kehalisi võimeid.

Võimalikult eduka tulemuse saavutamine – mida tuleks silmas pidada

Väsimus ja päevane unisus. Paljudel koolieelikutel on raskusi lasteaias olemisega kauem kui pool päeva. PWSiga koolieelikutel on probleeme püsivuse ja vastupidavusega; nad väsivad kergesti ning muutuvad päeval uniseks. Põhjuseks ülekaalulisus ja ebapiisavad hingamisliigutused, mille tagajärjel koguneb verre ülemäära süsihappegaasi. Sageli on ka PWSiga laste öine uni häiritud, see omakorda süvendab päevast unevajadust.

Soovitused:

- Kõige optimaalsem õpi- või tööaeg on hommik, siis on energiatase parim. Soovitav on töötada individuaalse õppeprogrammi alusel.
- Kui laps muutub uimaseks, suurenda aktiivsust – saada ta mingit ülesannet täitma või mine temaga jalutama.
- Päeva tegevuskavva olgu sobitatud ka uinaku aeg.
- Tee koostööd vanematega ja veendu, et laps läheb õhtul õigel ajal magama.
- Tutvu, millega on sisustatud lapse õhtupoolik. Soovitav on planeerida sinna energiat kulutavaid kehalisi tegevusi.
- Paku välja teisi tegevusi, mis stimuleerivad suuri lihasgruppe ja/või hingamist: õhupalli puhumine, hüppamine väikesel trampliinil jne.

Struktuur ja rutiin. Selles vanuses lastele sobib kindel struktuur ja rutiin. Eriti kehtib see PWSiga koolieelikute kohta. Nad vajavad rutiini, õpikeskkonna muutumatust ja järjepidevust. Muutused ei mõju neile hästi.

Soovitused:

- Näe ette muutusi ja hoiata nende tulekust varakult. Muutustega kaasnevad tihti mured ja valearvestused.



6aastasele Tevorile meeldib ujuda ja vees mängida. Isegi tugevalt ülekaalus inimene tunneb end vees kaalutuna ja suudab seal hästi liikuda. Veeprotseduurid tõstavad lihastoonust ja seepärast on PWSiga lastele igapäevane ujumine väga soovitatav.

- Ela kaasa ja kiida, kui laps tuleb muutustega toime. Tunusta paindlikkust.
- Paku muutuste kohta välja visuaalset materjali. Kasuta pilte ja fotosid.
- Valmista vähem tolerantset last ette päevadeks, mil töötab asendusõpetaja, toimub mõni suurem kogunemine või muu tegevus, mis häirib igapäevast rühma rutiini.
- Kui vaja, veendu, et söögiajad ei muutuks ümberkorralduste tõttu.
- Luba minimaalselt muutusi. Kui võimalik, juuruta muudatused päevarutiini järk-järgult.

Hilinenud eneseteenindusoskused. Enamasti esineb PWSiga lastel mahajäämus eneseteenindamisel – koolieelik ei saa ise tualetis hakkama, kuigi ealdasa peaks ta seda suutma.

Soovitused:

- Tee koostööd vanematega, et välja töötada lapse võimetele vastav arengukava.
- Väldi toiduga potile peibutamist.
- Tihti aitavad motiveerida kleepsud jt auhinnad.

Käitumisprobleemide ennetamine ja lahendamine

Kui õpetaja teab ja mõistab PWSiga lapse käitumise iseärasusi, oskab ta oma käitumist ette planeerida ja kasutada probleemide lahendamiseks või vältimiseks ennetavaid lähenemisi. Lasteaiaõpetajad aitavad kõige enam kujundada õigeid käitumismalle ja kinnistada õigeid toitumisharjumusi.

Väga oluline on koostöö vanematega. Uuri välja, mis konkreetse lapse puhul toimib ja mis mitte. Kasuta meetodeid, mis toimivad just selle lapse puhul. Järgnevalt leiad veel soovitusi, mis võivad väikeste laste puhul kasulikud olla.

Liigne tähelepanu toidule, toidu otsimine, kontrollimatu õgimine. Iga laps on eriline ja ei ole kindlat vanust, mil tekib PWSile iseloomulik ülemäärane söögiisu ja hõivatus toidust. Mõnikord kujuneb „hea söögiisu” juba väikelapseas, enamasti siiski pisut hiljem. Eelkoolieas hakkavad vanemad ja õpetajad märkama lapse huvide muutust või toiduga seotud teemade ja probleemide ületähtsustamist. Kui kaloreid ja kehakaalu ei jälgita, võtavad lapsed kaalus kiiresti juurde ja muutuvad ülekaalulisteks. Just sel ajal on parim juurutada õigeid toitumisharjumusi.

Soovitused:

- Pane tähele toidu otsimise märke rühmas ja/või lasteaias.
- Hoia toit silma alt väljas.
- Teavita lapse probleemist diskreetselt kogu lasteaia personali (sekretär, söökla töötajad, bussijuhid ja valvurid), et kommikausid jt maiustused ei oleks kättesaadavad ja avalikult ahvatlevad.
- Väldi toidu kasutamist õppetöös.
- Lisa toitumisalane haridus ja tervisliku toidu valikud õppekavasse.
- Paku rühma teiste laste vanematele välja toidu nimekiri, mida nad võivad lasteaeda tuua (nt sünnipäeva tähistamiseks). Laida maha kõrge kalorsuse ja madala toiteväärtusega vahepalad.
- Kui laps on ülekaaluline või võtab kaalus pidevalt juurde, räägi sellest lapsevanematega.
- Konsulteerige lasteaia meditsiinitöötajaga, vajadusel ka dieetarstiga.
- Kuula ja toeta perekonda, kui kodus on vaja teha ümberkorraldusi (nt paigutada lukud ja/või alarmid). Lisameetmete kasutuselevõtt on perekondadele tihti emotsionaalne koorem.
- Katsu olla toetav ja vältida hukkamõistu. Pere stressitase on tihti väga kõrge.
- Kui laps sööb lasteaias pakutavat lõunat, tuleb toidukoguste suurus ja sisu kooskõlastada lasteaia tervishoiutöötajaga ja vanematega.
- Koridorides ja söögitoas peab olema pidev kontroll.
- Pane tähele ja eemalda mahavisatud toit. Hoia prügikastid toiduvabad, sest paljudel PWSiga lastel võib tekkida kiusatus minna sealt süüa otsima.
- Pane tähele lõhnu. Valmistatava toidu lõhn võib olla paljudele ahvatlev. Söögivalmistamise ajal võiks teha õues väikese jalutuskäigu.

- Kui vaja, lukusta ranitsad, kotid ning teised toidu ja raha allikad. (Raha eest saab toitu osta.)
- Valmista ette iga söögiga seotud küsimus enne rühma väljasõitu. Kas teie väljasõidu sisse jääb ka mõni toidukord? Kas võtate vahepalad kaasa või ostate neid? Kui ostate, siis mida?
- Hoia oma isiklik söök luku taga.

Sundkäitumine. Enamik PWSiga lapsi on loomu poolest pealetükkivad ja väga järjekindlad, sagedasteks probleemideks on ärevus ja vihapursked. Suurem osa sellistest lastest vajab sisseharjunud rituaale ja kindlat päevakava. Mõnikord ilmneb sundkäitumine kestvas mängus ühe ja sama mänguasjaga või millegi uuesti ja uuesti joonistamisena. Selline sundkäitumine rahustab ja aitab stressiga toime tulla.

Soovitused:

- Alusta vähese töö hulgaga ja anna lisa, kui tunned, et laps on võimeline sellega toime tulema ja ajalistes raamidest püsima. Enamasti tahavad lapsed väga õpetajale rõõmu teha ja on uhked, kui saavad edukuse eest lisapunkte.
- Tee töölehti ümber nii, et neis sisalduks vähem ülesandeid, samas ürita säilitada töölehe üldmulje. Paljudel PWSiga lastel on õpiaja jooksul raske leppida muudatustega, mis on tehtud spetsiaalselt nende vajadusi/võimeid arvestades ning eristavad neid rühma ülejäänud lastest.
- Kasuta strateegilist ajastust tegevuste juures, kus sa tead, et lapsel on raske lõpetada. Strateegiline ajastus on tegevuse planeerimine enne teist tegevust, mis teadaolevalt motiveerib õpilast. Näiteks arvuti kasutamine enne einet või vahetundi.
- Valmista ette lõpetamine – kasuta visuaalseid näidistoidid.
- Kasuta lapse sundkäitumist kui eelist. Kui lapse kinnismõtteks on rutiin, luba tal vastutada rutiinist kinni pida-mise eest.

- Töö esitlemine rühmas võib tekitada raskusi, eriti kui laps ei ole jõudnud veel oma ülesannet lõpetada ja ta peab teistele seda tutvustama. Kui tehtud töö esitlemine on vajalik, organiseeri nii, et PWSiga laps oleks viimane, kes oma tööd demonstreerib. See väldib olukorra, kus PWSiga lapse ettekandmisaeglus või keeldumine lõpetada esitlus segab teiste laste tööd.
- Ütle selgelt välja, millist käitumist sa näha tahad – „Lõpetage, kui kaks korda on vilistatud”. Mõnede puhul on abiks ajend või autasu.
- Kui sundtegevus on rahustav ega sega teisi, siis on õigem seda lihtsalt ignoreerida.

Perseveratsioon ehk kalduvus „takerduda” mingisse ideesse või küsimusse, ilma et suudetaks mõttekäiguga lõpuni minna. PWSiga õpilane kordab tihti ühte ja sama küsimust üha uuesti, kuigi talle on antud ammendav vastus. Nad võivad jäädagi rääkima ühest ja samast asjast ja neil on raske minna edasi teise teema juurde. Seda on kirjeldatud kui „psühholoogilist võtit, mis ei keera lahti”. Perseveratsioon võib viia liigse ärevuseni ja emotsionaalse kontrolli kaotamiseni. Sellist käitumist võib kohata kõikides vanuserühmades.

Soovitused:

- Kui oled juba küsimusele vastanud, palu lapsel oma sõnadega korrata, mida sa ütlesid. See kinnitab, et ta on sind mõistnud ja probleemist aru saanud.
- Aita kirjutamisel ja paku igasugust visuaalset materjali, et oma juttu kinnistada.
- Pane piirid paika ja sea igale teemale kindlad reeglid. „Ma vastan sellele teemale ainult kaks korda. See oli esimene kord.” Väldi võimuvõitlust või ultimaatumeid.
- Ära anna rohkem infot, kui hädapärast vaja.

Nõrk emotsioonide kontroll. PWSiga inimestel on tihti puudulik sisemine kontroll, et reguleerida ja toime tulla oma emotsioonidega. See ilmneb erinevates olukordades. Isegi meeldivad tegevused võivad olla stressirohked ja tekitada ärevust. Õnnetunde korral võib kohata äärmist erutust ja kurbuse korral äärmist viha. Igasugune kombinatsioon stressirohketest olukordadest võib kaasa tuua emotsionaalse kontrollimatuse. Nooremad lapsed ärrituvad, sest neil on raske ennast väljendada. Nad võivad kergesti ärrituda, kui teised ei saa aru, mida nad üritavad ütelda, või kui nad ei suuda leida kiiresti õigeid sõnu.

Sellised lapsed on eriti tundlikud. Emotsioonid kuhjuvad ja põhjustavad frustratsiooni. Mõned lapsed võivad oma frustratsiooni välja elada nuttes, karjudes ning end maha visates ja jalgadega pekstes. See näeb välja nagu tüüpiline jonnimine. Samas teised elavad oma emotsioone ja frustratsiooni välja vandudes, lõhkudes või ennast vigastades. Selline käitumine meenutab raevuhoogu. Kui kontroll on kadunud, võtab tasakaalu saavutamine aega. Sageli järgneb raevuhoole kurbus, kahetsus ja süütunne.

Soovitused:

- Valmistu muutusteks. Räägi muutustest siis, kui lapsed saavad jagada oma tundeid.
- Kõige olulisem on leida lapsele sobiv suhtlusviis. Vaja võib minna viipekeelt või mõnd teist suhtlemisvahendit. Ouline on kõneteraapia.
- Kontrolli tundeid. Kasuta suhtlemise ergutamiseks graafikuid ja sõnu. Aita lapsel kasutada oma tunnete näitamiseks sõnu, mitte käitumist.
- Osuta positiivset tähelepanu ja kiida, kui laps säilitab kontrolli – eriti kui sa näed, et see on talle raske.
- Rääkige lahti arusaamatused – kirjuta asjad üles. Enamik PWSiga lastest on visuaalsed õppijad.
- Mis vallandab sellise käitumise? Kas need on igapäevased faktorid? Kindel aeg ja päev? Koht? Teatud ruum? Väsimus?

- Õpi märkama emotsionaalse väsimuse märke. Ole varakult valmis probleeme lahendama.
- Kasuta huumorit või juhi tähelepanu kõrvale. Kui neid õigesti kasutada, võib neist palju abi olla.
- Vali oma tegevusi. Kas asi on tõesti seda väärt, et laps kaotab kontrolli?
- Õpeta tegevusi, millega on hea frustratsiooni maandada (paberi rebimine, jalutamine jne). Alusta nende tegevustega enne, kui neid päriselt vaja läheb.
- Enneta väljelaamishoogu ja aita laps „ohutusse alasse”. Alusta suuliste juhtnööridega, et aidata tal lahkuda. Tal võib vaja minna ka teistsugust abi, nagu õla puudutamine, käest kinni võtmine jne. Aruta taktikalised lähenemised lapsega eelnevalt läbi.
- Tööta välja kindel plaan, kuidas sellise lapsega käituda. Ennetamine on parim, aga järjekindlus olukordade lahendamisel on esmatähtis.
- NB! Ära ürita läbi rääkida, kui PWSiga laps on parajasti kontrolli alt väljas!
- Kui laps on maha rahunenud, aruta temaga, kuidas oleks võinud käituda, et antud olukorraga toime tulla. Ettevaatus: arutelu aeg peab olema sobilik, sageli isegi päevi hiljem. Probleemi liiga varajane arutelu võib situatsiooni taaselustada.
- Kui toibumine on kindel, siis katsu leida positiivne lõpp. Ära pea viha. Alusta uut päeva puhtalt lehelt, kuigi seda on sageli väga raske teha.

Juhtumi kirjeldus

Samuel on PWSiga 5aastane poiss. Tal on piiratud verbaalsed oskused ja ta ärritub väga kergesti, kui tunneb, et temast ei saada aru. Ühel päeval tahtis Samuel arvutiga mängida. Ta pidi oma järjekorda ootama. Oodates muutus ta aina

äreavamaks ja kordas aina: „Millal on minu kord? Millal on minu kord?” Samueli õpetaja märkas, et lapse nägu läks punaseks ja hääl tõusis. Tavaliselt tähendas see seda, et ta on kaotamas kontrolli ja muutumas vihaseks. Õpetaja ütles Samuelile, et tal on spetsiaalset kreemi, mis aitab lapsi, kui nad peavad oma järjekorda ootama. Õpetaja saatis Samueli oma laua juurde ja hakkas tema käele määrima lillakat sädelevat kreemi. Samuelis tekkis uudishimu sädeleva kreemi vastu. Õpetaja rääkis vaikselt, et see kreem aitab lastel olla kannatlikum ja õnnelikum. Õpetaja soovitas poisil mõne korra sügavalt sisse hingata ja kreemile keskenduda. Laps rahunes ja arvas, et kreem on mõnus. Varsti oligi tema kord arvutit kasutada. Kreemitamine aitas tähelepanu kõrvale juhtida ja maha rahuneda.

Paindumatu mõtlemisprotsess. Paljud PWSiga lapsed on mustvalged mõtlejad. Kui elu muutub „halliks”, hakkavad nad muretsema ja ilmutama suurenenud ärevust. Sellised väljendid nagu „hijem” ja „võib-olla” võivad nende puhul kaasa tuua probleeme.

Soovitused:

- Kui sa ei saa täpset vastust anda, siis ütle: „Ma ei tea, aga ma uurin selle (anna konkreetne aeg) välja.” Mõnikord tuleb küsimus või mure üles kirjutada, et tekitada lapses ajutine kergendus.
- Pea oma lubadustest kinni.
- Planeeri asju ette, aga ära jaga liiga palju infot, olukord võib muutuda.
- Planeeri muutusi. Kasulik on teha tagavaraplaan: „Kui on päikesepaisteline päev, siis lähme parki jalutama. Kui sajab, siis teeme toas midagi erilist.”

Sotsiaalsed ja emotsionaalsed vajadused

Enamik PWSiga väikelapsi on armastavad ja kenad. Nagu kõik koolieelikud, hakkavad nemadki looma suhteid teiste omavanusetega. Neil võib tulla raskusi täpselt samade probleemidega nagu nende eakaaslastelgi. Kordamööda mängimine, jagamine ja kõik koos mängimine on neile tihti tõsine väljakutse. On tavaline, et väiksemad lapsed mängivad oma mängu ja suhtlevad kaaslastega minimaalselt. Kõneprobleemid ja emotsionaalne ülitundlikkus võivad tekitada sõpradega suhtlemisel frustratsiooni. Paljudel PWSiga lastel on suurepärane kujutlusvõime ja nad võivad tunde mängida väljamõeldud maailmas. See on aga vähese suhtlemisega peamiselt isoleeritud tegevus. Mõnikord on selline tegevus vastuvõetav, kuid seda peab siiski tasakaalustama interaktiivsete tegevustega.

Vanemad ja õpetajad peaksid lapsele õpetama tema enese ja ka teiste emotsioonide tundmist. Lastel on vaja oma emotsioone sildistada ja seeläbi ka kontrollida. On täheldatud, et need, kes on õppinud oma emotsioone sõnades kirjeldama, vigastavad ennast vähem ega ole nii agressiivsed. PWSiga lapsed mõistavad hästi teiste inimeste sõnatut suhtlemist. Nad on ülitundlikud, tõlgendades teiste tundeid ja emotsioone väljendavat käitumist. Sageli lapsed küsivad, miks on kellegi käed ristatud või miks ta kortsutab kulmu. Neile tundub, et selline kehakeel on tingitud nende käitumisest. Tuleb õpeta-



5aastane Ryan on väga suhtlemisaldis, see on paljude PWSiga väikelaste tugev külg. Mõnikord võib peale-tükkiv suhtlemine muutuda partnerile koormavaks.

da, kuidas sellisele käitumisele reageerida, ja selgitada, et teiste käitumine ei sõltu alati neist.

Soovitused:

- Paku neile võimalust õpetada ja harjutada seda, kuidas kordamööda mängida ja kuidas jagada.
- Loo väikseid mängurühmi. Vali sinna lapse eakaaslased, et nad annaksid käitumisel eeskuju.
- Kasuta raamatuid, jutte, rollimänge ja teisi loovaid vahendeid, et aidata lapsel mõista ja väljendada enda ja teiste emotsioone ning arendada mitteverbaalset suhtlemist.
- Õpeta ja seleta, et samalaadsel käitumisel võib olla erinev tähendus. Näiteks ristatud käed võivad tähendada, et inimesel on külm või ta on väsinud, mitte ainult seda, et ta on vihane.

Kokkuvõte

PWSiga väikelastega töötamine on kasulik kogemus. Õppides tundma neid ümbritsevat maailma, võivad nad meilegi palju õpetada. Ennetamine aitab õpetajail suunata neid nii, et nad edaspidises elus paremini toime tuleks. Need lapsed kannavad endaga kaasas ja jagavad teistega oma rõõmu ja igikestvat lapselikkust.

Prader-Willi sündroomiga koolilaps (7–12aastane)

Kasvades on lapsed üha enam avatud informatsioonitulevale, mis peaks valmistama neid ette iseseisvaks eluks. Enamikule PWSiga õpilastest on see intellektuaalselt stimuleeriv aeg. Samas on see ka aeg, mil muutub märgatavaks nende arenguline mahajäämus ja ebaküpsus.

PWSiga õpilaste mõistmine ja toetamine on tulemuslik, kuigi väga proovilepane. Enamasti on PWSiga õpilased oma sündroomist tingitud mahajäämust füüsilises arengus õppinud kompenseerima või sellest üle olema. Neil on endiselt nõrk lihastoonus, kuid suurem osa neist on kohanenud hüpotooniast tingitud piirangutega. Selles vanuses võib ikka veel esineda mõningaid kõneprob-



7aastane Konstantine kunstiõpetuse tunnis. PWSiga lastel on tihti väga hea värvitaju ja omapärane stiil, kuid tõeliste kunstiteosteni jõudmiseks on vaja kõvasti harjutada.

leeme, kuid enamuse suudab end arusaadavaks teha. Õiget toitu- mist ja kehakaalu tasakaalu peavad nad aga jälgima vanusest ole- nemata. Maailm avardub ja uued kogemused toovad kaasa uusi tootumiseiga/toiduga seotud olukordi.

See on ka aeg, mil paljud PWSiga lapsed puutuvad kokku uute ja mitmekülgsete sotsiaalsete ja emotsionaalsete olukordadega. Nad hakkavad märkama, et nad on teistsugused. On äärmiselt tähtis edasi arendada oskusi, mis aitavad neil uutes olukordades hakka- ma saada. Paljud õpilased on endiselt emotsionaalselt õrnad ning vajavad rutiinist ja järjepidevusest tulenevat turvalisust.



Konstantine loeb raamatuid hea meelega isegi keset melu. Lugemi- ne (piltide vaatamine) on tihti rahunemise ja mõtete mujale juhti- mise viisiks ka PWSiga lastel.

Õpilane ja õpikeskkond

Iga PWSiga õpilane on isiksus vaatamata tema sündroomipõhistele õppimisprobleemidele. Esimestel kooliaastatel saab neid enamasti õppetöösse täielikult kaasata. Siiski pole kõik PWSiga lapsed suu- telised taluma tavalise koormusega klassitööd. Aja jooksul muu- tub õpperütm kiiremaks ja keerulisemaks, PWSiga lastele sobib aga õppimine väikeses rühmas ja kindlate reeglite järgi. Samas vajavad nad samaväärselt tavalastega arendavat ning toetavat õpikeskkonda.

PWSiga lastel on andeid ja oskusi, kuid sündroomipõhiste õppi- misprobleemide tõttu ka hulgaliselt väljakutseid, mis on mõnikord üsna suured.

Õppimisstiilid – tugevused ja nõrkused

Õpilasele iseloomulike tugevuste ja nõrkuste tundmine võimaldab õpetajal välja töötada tulemuslikum õppeprogramm ja valida sel- leks sobivad vahendid.

PW sündroomiga õpilaste tugevused ja nõrkused õppetöös

Tugevused õppetöös

- **Hea pikaajaline mälu**

PWSiga õpilased mäletavad väga hästi informatsiooni, mida säilitatakse pikaajalises mälus. Kordamine on äärmiselt tu- lemuslik. Kui õnnestub õpitud kinnistada, jääb see meelde aastateks.

- **Kõne mõistmine ehk retseptiivne kõne**

PWSiga lapsed saavad teiste kõnest tihti hästi aru, kuid ei suuda ennast verbaalselt piisavalt arusaadavalt väljendada.

<ul style="list-style-type: none"> ▪ Osavad mosaiikpiltide kokkupanemisel <p>Enamik PWSiga õpilasi on head mosaiikpiltide kokkupanijad. See tegevus rahustab ja pakub vaheldust. Vanemaks saades muutuvad ka mosaiikpildid keerukamaks.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Visuaalsed õppijad <p>Enamik PWSiga õpilasi on visuaalsed õppijad. Pildipõhistest õppematerjalidest (sealhulgas nimekirjad, pildid, videod ja praktilised tööd) on tihti palju abi just lastele, kellel on raskusi enese väljendamisega.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Matemaatilised põhiteadmised <p>Sageli oskavad PWSiga lapsed hästi liita ja lahutada või teha teisi arvutusülesandeid, kuid jäävad jänni tekstülesanne lahendamisel.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Lugemisoskus <p>PWSiga lapsed õpivad lugema pideva kordamise ja kinnistamise tulemusena. Samas tuleb silmas pidada, et nad ei saa loetust alati aru ning seetõttu tuleb arusaamise ja lugemise-ga kõvasti tegeleda. Kui lugemine kord selge, loevad nad hästi ja mõnuga.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sotsiaalsus ja sõprussuhted <p>Paljud PWSiga õpilased on sõbralikud ja avatud. Nad on väga uhked aitajad ja täidavad hea meelega liidri rolli. Vanemaks saades vajavad nad juhiseid sotsiaalseks eluks. PWSiga õpilased saavad tihti hästi läbi nooremate lastega.</p>
<p>Nõrkused õppetöös</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Halb lühiajaline mälu <p>Paljudel PWSiga õpilastel on probleeme lühiajalise mälega, eriti siis, kui info on saadud kuulates. Seda probleemi võidakse ekslikult pidada tähelepanematuseks või allumatuseks.</p>

<p>Samuti on neil raske jälgida mitmejärgulisi juhiseid. Juhised tuleks anda samm-sammult, ükshaaval. Last aitavad ka visuaalsed meeldetuletused – nimestik, pildid – ja pidev kordamine.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Kõneloome ehk ekspressiivne kõne <p>PWSiga lastel on tihti probleeme suulise eneseväljendusega. Ekspressiivse kõnehäire raskusaste sõltub lapsest ja tema vanusest. Ka vaimse arengu tase mõjutab nende eneseväljendusoskusi. Kõik PWSiga lapsed vajavad logopeedi abi, kes diagnoosiks nende ekspressiivse kõnega seotud probleemid ja soovitaks ravi. Väga oluline on anda lapsele võimalus enast väljendada ja suhelda. Võimetus suhelda on ka selles vanuses sageli suurimaid frustratsiooni ja käitumishäirete allikaid.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Peen- ja üldmootorika puudulikkus <p>Probleemne tasakaal ja liigutuste puudulik koordineerimine toovad kaasa suhtelise mahajäämuse jooksmises, hüppamises, ronimises, hüplemises, palli püüdmises ja viskamises. Kehalise kasvatusõpetaja peaks ülesanded kohandama vastavalt lapse arengule. Joonistamine, lõikamine ja käsitöö viivad neid tihti endast välja. Tegelus- ja füsioterapeudi abil on võimalik leida vahendeid ja meetodeid, mis aitavad parandada lapse mootorset arengut.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Võimetus teha järeldusi abstraktsete väidete põhjal – raskused abstraktsetest mõistetest arusaamisel <p>PWSiga õpilastel on raskusi teabe vastuvõtmise, omandamisega ja sellele adekvaatselt reageerimisega. Ajastus ja järjestus lähevad segamini – puudub „kui ... siis” mõtlemine või see on raskendatud. Õpilasel võib võtta tükk aega, enne kui ta õpib oma kogemusest. Tihti teevad nad samu vigu ikka ja jälle. See omakorda frustrerib inimesi, kes nende lastega tegelevad.</p>

PWSiga laste probleemid:

- ❖ Raskused mitmeetapiliste ülesannete täitmisel ja tõlgendamisel (laps heidab kergesti meelt, sest ülesanne tundub ülesaatmatult raske).
- ❖ Raskused sündmuste ümberjutustamisel või kokkuvõtete tegemisel.
- ❖ Raskused ajast ja ajalisest seosest aru saamisel.

PWSiga õpilastel on raske probleeme lahendada ja vajalikke samme järjestada. Neil on raskusi ka loogilise mõtlemisega. Nad kipuvad olema mustvalget tüüpi mõtlejad. Nagu paljud kognitiivsete puuetega õpilased, on ka neil raske teha üldistus ning õpitut ühest keskkonnast teise üle kanda. Tihti on kasulik kujutada aega visuaalselt kalendrite ja/või kella abil.

Areng ja erivajadused

Väsimus ja päevane unisus. Paljudel õpilastel on vaevaline järgida kogu koolipäeva vältel sealset rütmi. PWSiga lapsed väsivad kergesti ja on päeval unised. Et nende üla- ja rindkere lihastik on nõrk ja sageli koormatud liigse rasvaga, siis nad ei hinga piisavalt sügavalt sisse ning kipuvad hapnikupuudusest tingituna muutuma uniseks.

Soovitused:

- Hommik on tavaliselt õppimiseks kõige optimaalsem aeg (laps on puhunud ja täis jõudu).
- Kui unisus on probleem, tuleb tegevust mitmekesistada ja ergutada – saata laps midagi kõrvalruumist ära tooma, teha väike jalutuskäik.
- Mõned PWSiga õpilased vajavad puhkepause.
- Koos vanematega on vaja panna paika mõistlik magamis-aeg.

9aastane Meghan osaleb kohalikul eriolümpial. Ta käib jooksurajal ja jääb viimaseks, kuid siiski on osalemine spordimängudes talle väga tähtis.



- Vaata, mis on planeeritud pärastlõunaks, eriti pärast lõunasööki. Siis tuleks eelistada palju energiat vajavaid tegevusi.
- Paku välja tegevusi, mis stimuleerivad lihastööd ja/või hingamist – õhupalli täispuhumine, minitrampliinil hüppamine.

Struktuur ja rutiin. Ka vanemaks saades vajab PWSiga õpilane igapäevaelu struktureeritust ja kindlaksmääratust. Neilgi on vaja rutiini ja stabiilset keskkonda. Nad ei talu hästi muutusi. Õpilased, kes on läbinud kogu õppetöö samas tuttavas koolikeskkonnas, taluvad muutusi paremini. Muudatustega kohandumine on äärmiselt individuaalne.

Soovitused:

- Rääkige ja arutage kõik muutused enne läbi. Muutustega kaasnevad sageli arusaamatused ja mured.
- Ole kaastundlik ja julgusta õpilast, kui tal seisavad ees muutused. Premeeri paindlikkust.
- Abiks võib olla muudatuse visuaalne kujutamine: nimekiri, joonis, foto jne.
- Koosta tulevaste muudatuste ajakava, et selgelt oleks näha, millal muutused toimuvad.

- Kui on ette teada kooliaktus või muu mitterutiinne tegevus, ole valmis vähem tolerantsete õpilaste reaktsiooniks.
- Julgusta ja rahusta õpilast, et lõunasöök ja/või oode toimuvad vaatamata muudatustele. Kui aga söömisaega siiski muudetakse, tuleb see kindlasti eelnevalt õpilasega läbi arutada. Õpilane vajab kinnitust, et ta saab vaatamata muudatustele oma toidu kätte.
- Minimeeri muutusi. Kui võimalik, siis vii muudatused läbi järk-järgult.

Sensoorne ülestimuleering. Paljudel PWSiga õpilastel on probleeme sensoorse kaitsetuse ja ülestimuleeringuga. Mõned väljendavad seda ülereageeringuga või ülitundlikkusega puudutuse ja/või heli suhtes. Lapsevanemad on märganud, et PWSiga lapsed nõuavad kõikide siltide eemaldamist riietelt ega talu kõrge kaelusega kampsuneid. Mõned vanemad on täheldanud, et PWSiga laps ei taha viibida ülerahvastatud ja lärmakates kohtades.

Probleem on terav vahetundide ajal, kui õpilane veedab palju aega koridoris jalutades. Paljud PWSiga õpilased on ärevuses juba enne koolipäeva algust. Et koolipäev oleks tulemuslik, on oluline, et see algaks positiivse noodiga.

Soovitused:

- Tegevusteraapia üheks osaks võiks olla sensoorse kaitsetuse ravi, näiteks õpilase naha paitamine mitu korda päevas.
- Õpilane võib koolihoonesse siseneda ja/või väljuda vähem kasutatavast uksest. Kooli personal võib saata õpilast ruumi, kus on vähem lärmi ja/või vähem rahvast.
- Mõned PWSiga õpilased saavad hommikul näiteks 5 minutit pärast tundide algust ja lähevad koju 5 minutit enne koolipäeva lõppu. See meetod ei toimi õpilaste puhul, kellel on tugev vajadus kõik asjad lõpuni viia ja kes kardavad, et nad jäävad millestki ilma ja/või nad nõuavad võrdset kohtlemist teiste õpilastega.

Transpordiküsimus. Koolis saavutatud edu sõltub suuresti sellest, mis toimub õpilase kooliteel. Transpordiga seotud probleemid on väga olulised ja vajavad ülevaatamist. Enamik PWSiga õpilasi vajab kooli jõudmiseks eritransporti. Mõned kasutavad bussi, taksot või mõnd muud spetsiaalset transpordiviisi. On väga tavaline, et sõidukis tõusevad esile toidu- ja käitumisprobleemid. PWSiga inimestel on raske kontrollida oma impulsse ja nad võivad kippuda liikuvast sõidukist välja hüppama.

Soovitused:

- Ole kindel, et autojuht mõistab, mis on PWS ning saab aru, miks on vaja PWSiga lapse eest toit ära panna. Mõned õpilased annavad oma lõunasöögi sõidu ajaks autojuhi kätte hoiule.
- Mõningatel juhtudel tuleb õpilane panna istuma autojuhi lähedusse. See on vajalik, et ära hoida ja minimeerida toidu varastamise ja jagamise juhtumeid.
- Räägi autojuhiga, et ta teaks, et õpilase nõudel vahepeatusi teha ei tohi. Kui peatus on tõesti vajalik, peab autojuht õpilasega kaasa minema ja teda kontrollima. Kavana ennetavaid samme – ole kindel, et õpilane käib WCs enne sõidu algust.
- Kuna õpilased jäävad sageli liikuvast sõidukist magama, on turvavöö kasutamine soovitatav ka bussis ja taksos. Lisaks oleks hea pakkuda lapsele pigem aknapoolne istekoht kui vahekäigupoolne.
- Julgusta autojuhti rääkima tema täheldatud käitumishäiretest, see teave on vajalik käitumisprobleemide lahendamiseks. PWSiga õpilase käitumine võib kiiresti halveneda, kui ta saab pahandada, mistõttu peaks probleemiga tegelema inimene, kes tunneb hästi õpilast ja mõistab PWSi olemust.
- Vajadusel saab kasutada erikäitumisprobleemidele suunatud motivatsiooniprogramme. Tee kindlaks käitumine, mida sa tahad näha, ja premeeri seda.

- Mõned õpilased vajavad bussisõidu ajal abi või järelvalvet. Ekstreemsetel juhtudel tuleb kasutada autot või minibussi. Lapselukk ja turvavöö avamiskaitsed võivad osutuda äärmiselt vajalikuks.

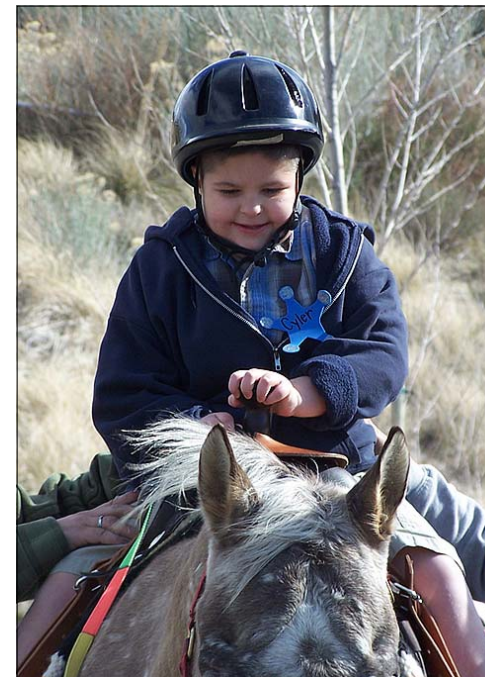
Kodutöö. Paljudel PWSiga õpilastel pole kodutööga probleeme ja nad on selles väga edukad. Kuid on õpilasi, kelle kodutööd tähendavad perekonnale õudusunenägu. Lapsevanemad on märganud, et kui laps ei mõista antud juhiseid kas või mingis osas või ei oska esitatud probleemi lahendada, on PWSiga laps ängistatud ja ta käitumine halveneb kiiresti. Kui paluda oodata järgmist koolipäeva, et õpetajalt abi küsida, võib lapsel tekkida kinnisidee koolitöö lõpetamise osas. Sellistele õpilastele on mõistlik kodutööd mitte anda.

Soovitused:

- Räägi lapsevanematega ja ole kindel, et kodutöö pakub lapsele positiivset elamust.
- Kui vaja, anna kergemaid ja selgete kirjalike juhistega ülesandeid.
- Kirjuta selgelt paberile, et juhul, kui ülesanne tekitab probleeme või küsimusi, tuleb need lahendada koolis.
- Võib osutada vajalikuks, et PWSiga laps teeb kodutöö koolis järeltundide ajal.
- Keskenda kodutöö ülesanded sõpruse, telefoni ja igapäevaelu teemadele, hoidu akadeemilistest ülesannetest.

Käitumishäirete ennetamine ja neist ülesaamine

PW sündroomiga kaasnevate käitumisprobleemide mõistmine ja tundmine võimaldab õpetajal välja töötada ennetavaid samme. Õpilase vanemaks saades võib esile kerkida aina uusi probleeme. Teadlikkus, mõistev suhtumine ja toetus on olulised.



Saastane Cyler käib palju ratsutamas. Hipoteraapia stimuleerib paljude lihaste tööd ja pakub lapsele siirast rõõmu.

Mõned neist probleemidest mõjutavad otseselt õppetulemusi. Tähtis on teha koostööd lapsevanematega. Uurige välja, millised tegevusmudelid toimivad ja millised mitte. Võtted, mis toimivad koolis, ei pruugi toimida kodus ja vastupidi. Mis ühel päeval toimib, ei pruugi järgmisel päeval tulemust anda. Õpetaja võiks koostada toimivate võtete nimekirja.

Valdav mõte toidust / toidu otsimine / kontrollimatu söögiisu. PWSiga lastel väljendub toidu pärast muretsemine ja toidu otsimiskäitumine erineval ajal ja määral. Enamasti ilmneb see käitumishäire esimestel kooliaastatel. Esmalt märkavad lapsevanemad ja õpetajad lapse suurenevat huvi toiduga seotud teemade vastu. Need, kellel on eriti väljendunud toidu otsimise vajadus,

võivad hakata sihipäraselt otsima toiduallikaid ka koolis. Söögiteemad võivad lapse tähelepanu kõrvale juhtida. Õpilane vajab toetust, juhtimist ja kohandatud keskkonda. Kui kaloreid ja kehakaalu ei jälgita, siis võtab laps kiiresti kaalus juurde ja muutub ülekaaluliseks. Õpilased vajavad järelevalvet ja toetust igas keskkonnas, kus on toit.

Soovitused:

- Pane tähele toiduotsimiskäitumise märke klassis ja/või koolis.
- Ära hoia toitu nähtaval.
- Äärmiselt tugeva toiduotsimisvajadusega laste toit tuleb panna lukustatud ruumi või kappi.
- Teavita kogu koolipersonali, sealhulgas sekretäre, köökipersonali, bussijuhte ja hooldajaid, et kommikausikesed või muud maiustused on vaja ära panna.
- Üldiselt ei ole hea kasutada toitu preemiana ka teiste õpilaste puhul, sest igatüüpi võib esineda varjatud toiduallergia.
- Kaasa toitumisõpetus ja tervislik toitumine kooliprogrammi.
- Väldi toiduainete kasutamist klassiruumis.
- Koosta nimekiri toiduainetest, mida kõigil õpilastel on lubatud kaasa tuua. Ära soovita kõrge kalorisaldusega, kuid madala toiteväärtusega suupisteid.
- Küsi lapsevanematelt, kuidas peaks nende meelest olema korraldatud suupistete ja maiustuste jagamine (näiteks sünnipäevadel) või müük.
- Klassiõhtutele või väljasõitudele palu lastevanematel kaasa anda madala kalorsusega suupisteid.
- Kui laps on ülekaaluline või on hakanud kaalus juurde võtma, siis arutage kindlasti seda lapse ema ja isaga.
- Pea nõu kooliarstiga. Võib olla vajalik, et kooliarst jälgib lapse kehakaalu. Toitumisenõustaja nõuanded võivad samuti olla vajalikud.

- Kui on vajalik spetsiaalsete lukkude või alarmide paigaldamine koju, siis kuula ja toeta lapsevanemaid. Piiravate meetodite rakendamine kodus tekitab lapsevanemates sageli emotsionaalseid tõkkeid.
- Ole erapooletu ja ära mõista kedagi hukka. Pered on sageli stressis.
- Kui õpilane sööb koolis lõunat, on kasulik tervishoiutöötaja koostatud menüü ja ettekirjutused.
- Järelevalve võib olla vajalik nii koridoris kui ka sööklas. Ole valvas nii maiustuste ja joogiautomaatide juures kui ka puhkeruumides.
- Korista maha kukkunud toit. Tühjenda prügikastid. PWSiga õpilastel võib tekkida kiusatus süüa ära visatud toitu. Mõnikord harva üritavad nad süüa mittesöödavaid esemeid.
- Ole tähelepanelik lõhnade suhtes. Toidulõhn tekitab kiusatust. Siis on aeg teha väike jalutuskäik õues.
- Kui vaja, pane luku taha seljakotid, raamatud, rahakotid või muud raha- või toiduallikad. (Raha eest saab toitu.)
- Hoia oma isiklikud suupisted luku taga.
- Mõnele lapsele on sööklas lõunatamine liiga suur emotsionaalne koormus, sel juhul on parem, et laps sööb klassiruumis sõpradega.
- Mõttele läbi kõik toiduga seotud probleemid enne väljasõite. Kas sa võtad suupisted kodust kaasa või ostad? Kui sa ostad – mida ostad? Kas väljasõit mõjutab söögi või suupiste aegu?

Kompulsiivsed kalduvused. Paljudel PWSiga lastel esineb kompulsiivne ehk sundkäitumine ning neil on tugev vajadus viia lõpuni kõik alustatu. Neil on oma rituaalid, kuidas teatud asju teha. Mõne lapse puhul väljendub see kalduvuses mängida kogu aeg sama mänguasjaga või ainult ühe ja sama asja joonistamises. Selline kompulsiivne käitumine rahustab ja vähendab stressi. Samas, kui ei tehta lapse vajadustele vastavaid muudatusi, võivad

kompulsiivsed kalduvused kiiresti süvendada ängistust ja vihahoo-ge.

Kompulsiivsete tegevustega kaasneb mõnikord (negatiivse) tähelepanu endale tõmbamine, näiteks lülitades sisse tulekahjualarmi. Tihti on raske sellist käitumist muuta. Isegi pärast juhiste andmist, tagajärgede nägemist ja paariks päevaks koolist eemaldamist, kipuvad sundkäitumisega lapsed ikka tulekahjualarmi sisse lülitama.

Soovitused:

- Anna esialgu vähem ülesandeid, kui ette nähtud. Kui näed, et õpilane saab antud ajaga ilusti valmis, siis anna aegamisi rohkem ülesandeid. Suurem osa õpilastest tahab õpetajale rõõmu teha ja nad on äärmiselt uhked, kui suudavad lõpetada neile antud ülesanded ning jõuavad veel liisaülesandeidki lahendada.
- Koosta PWSiga õpilase ülesannete leht nii, et leht oleks esmapilgul sarnane kaasõpilaste omale, aga tegelikult sisaldaks vähem ülesandeid.
- Kasuta strateegilist ajaplaneeringut selliste tegevuste organiseerimisel, mida laps ei taha lõpetada. Strateegiline ajaplaneering on teatud tegevuse planeerimine just enne teist tegevust, mis last motiveerib. Näiteks arvutiga mängimise planeerimine enne suupistet või lõunasööki.
- Teavita ja valmista last ette tegevuse lõpetamiseks – visuaalne kujutlus annab mõningate laste puhul häid tulemusi.
- Kasuta õpilase kompulsiivsust tugevusena. Kui õpilane on kompulsiivne teatud tegevuse/rutiini suhtes, siis luba tal olla vastutav, et see rutiin saaks tehtud määratud aja jooksul.
- Töö esitlemine klassis võib tekitada raskusi, eriti kui õpilane ei ole jõudnud veel oma ülesannet lõpetada ja ta peab teistele õpilastele seda tutvustama. Kui tehtud klassitöö esitlemine on vajalik, korralda nii, et PWSiga õpilane demonstreeriks oma tööd viimasena. Siis ei saa tema ette-

kandmisaeglus või keeldumine lõpetada teiste tööd häirida.

- Ütle lapsele selgelt, millist käitumist sa näha tahad: „Lõpeta oma töö, kui ma olen sulle andnud kaks kaarti „on aeg lõpetada””. Mõnele lapsele on abiks lisatasu või preemia.
- Kui kompulsiivne käitumine rahustab õpilast ega sega teisi, võib seda ignoreerida.
- Kui õpilane pidevalt käivitab tulekahjualarmi, tuleks sisse seada järelevalve ja positiivse käitumise premeerimise programm.
- Lapsele võib olla kasulik kohtumine vormiriietuses politseiniku või tuletõrjajaga.
- Kasulik on paluda õpilase abi, et keegi asjata alarmi ei käivitaks. Kui õpilane on abistaja rollis, siis on ta tihti vägagi koostöövalmis.

Perseveratsioon. See on tendents takerduda mingisse probleemi või mõttesse nii, et laps ei saa oma mõttekäiguga edasi minna. Prader-Willi sündroomiga õpilane kordab üht ja sama küsimust jälle ja jälle, isegi kui ta on sellele juba vastuse saanud. Nad võivad rääkida pidevalt ainult ühest teemast ja neil on raske vahetada jututeemat. Seda on kirjeldatud kui „neurooloogilist lülitit, mis ei taha välja lülituda”. Perseveratsioon võib viia emotsionaalse kontrolli kaotamiseni. Seda käitumist on täheldatud igas eas kooliõpilaste juures.

Soovitused:

- Kui sa oled küsimusele vastanud, palu õpilasel korrata just saadud vastust. Nii saad ka kinnituse, kas laps sai sinust õigesti aru ja kas ta mõistab teemat.
- Aita õpilasel kirjutada paberile või luua visuaalne kujutis, mis aitaks tal mõista just käsitletud teemat. Mõned õpetajad kannavad märkmete tegemiseks kaasas taskumärkmikku.

- Pane piirid paika, lõpeta selgelt käsitletud teema: „Ma vastan sellele küsimusele ainult kaks korda. See oli esimene kord.” Välti võimuvõitlust või ultimaatumeid.
- Ära anna sündmusega mitteseotud informatsiooni. Õpilastel tekib sageli sündmõtte seoses lisateabega.

Vähene emotsioonide reguleerimise oskus. PWSiga isikutel puudub sageli oskus reguleerida oma emotsioone nii, et nende intensiivsus oleks sündmustega kooskõlas, samuti ei oska nad oma emotsioone sobilikul viisil väljendada. Nii võivad isegi meeldivad tegevused muutuda neile tugeva stressi ja ängistuse allikaks. PWSiga laste puhul võib näha, kuidas õnnetunne viib nad äärmusliku erutuseni või kuidas kurbus väljendub äärmusliku vihana. Igasugused stressirohked olukorrad võivad viia emotsionaalse kontrollimatuseni. Kõige enam põhjustavad emotsioonide ülekeemist ootamatud muutused.

PWSiga õpilased on eriti tundlikud, nende puhul on olemas emotsioonide kuhjumise oht. Mõni õpilane võib väljendada oma ängistust nutu, karjumise, põrandale viskumise ja löömisega. See väljendub nagu tüüpiline jonn. Samas on õpilasi, kes väljendavad emotsioone ja frustratsiooni tugevamalt. Ette võib tulla vandumist, rünnakuid, asjade löhkumist või enesevigastamist. See meenutab vihahoogu. Pärast tunnete üle kontrolli kaotamist vajab õpilane aega tasakaalu leidmiseks. Sageli on nad seejärel kurvad, kahetsevad ja tunnevad end süüdi.

PWSiga õpilased enamasti ei oska oma frustratsiooni ja vihaga toime tulla. Kui lapsel esineb ka kognitiivne puue, on probleem veelgi keerukam. Õpilane peab saama juhiseid, praktilisi näpunäiteid ja toetust, et ära õppida moodused, mida ta saab kasutada, kui emotsioonid käest ära lähevad. Neid võtteid tuleb õpetada, kui õpilane on rahulik. Laps peab kasutama neid võtteid iga päev, kuni see muutub harjumuseks. Pärast seda tuleks „kordusõppus” läbi viia kord nädalas ja hiljem kord kuus. Kindlasti on vaja õpetada lapsele konkreetselt, mida ta peab tegema ja kus kohas ning mida ei tohi teha. (Vaata lisa A käitumist toetavat näidisplaani.)

Soovitused:

- Õpilane peab kindlasti leidma viisi eneseväljendamiseks. Mõned lapsed on ära õppinud viipekeele või mõne muu suhtlusviisi. Kõneteraapia on endiselt väga oluline.
- Aktsepteeri lapse tundeid. Kasuta kaarte ja sõnu suhtluse lihtsustamiseks. Aita lapsel õppida väljendama oma emotsioone sõnade, mitte tegudega.
- Anna lapsele positiivset tagasisidet ja kiida teda, kui ta suudab enesekontrolli säilitada – eriti, kui sa näed, et laps teeb pingutusi.
- Valmista last ette muutusteks. Arutlege tulevase muudatuse kohas, kus õpilane saab väljendada oma tundeid.
- Välista arusaamatused – kirjuta asjad üles.
- Mis vallandab probleemse käitumise? Kas leidub ühisfaktor? Aeg või päev? Koht? Klass? Väsimus?
- Õpi ära tundma emotsionaalse kurnatuse esimesi tunnuseid. Tööta välja lahendused, mis lubavad probleemi rääkida enne, kui emotsioonid kontrolli alt väljuvad.
- Kui on võimalik, siis kasuta huumorit või tähelepanu kõrvalejuhtimist. Õigesti kasutades on see väga tulemuslik.
- Vali oma meetodeid. Kas see on väärt, et õpilane läheb endast välja?
- Anna lastele ülesandeid, mis aitavad frustratsiooni vähendada (paberi rebimine, jalutuskäik jne). Tehke neid tegevusi ennetavalt.
- Enneta frustratsiooni kuhjumist, juhatahes lapse varakult tema turvaalasse, kus ta saab rahuneda või oma emotsioonid välja elada enne, kui need üle pea kasvavad. Abista, kui vaja. Anna alustuseks mõned suulised vihjed, juhutamaks last turvalisse keskkonda. Laps võib vajada ka puudutust õlale – kuid füüsilise kontakti loomine tuleb enne läbi arutada.
- Mõttele läbi, kuidas käituda potentsiaalselt vägivaldse õpilasega. Ennetamine on parim, aga järjekindlus, millega probleemsed olukorrad lahendatakse, on kohustuslik.

- NB! Ära ürita vaielda lapsega, kes on endast väljas!
- Hiljem, kui laps on maha rahunenud, räägi temaga tekkinud olukorra lahendamise või sellest, kuidas emotsioonidest ennetavalt rääkida. Ettevaatust, teatud laste puhul saab see toimuda alles päevi hiljem. Probleemist liiga vara rääkimine võib vallandada uue kriisi.
- Kui laps on emotsioonipurskest üle saanud, tahab ta oma päeva positiivselt lõpetada. Ära pea vimma. Alusta iga päeva n-ö puhtalt lehelt. See võib sageli olla raske.
- Hinda käitumist, tööta välja kava lapse toetamiseks. Ole kindel, et kogu lapsega töötav personal on sellest kavast teadlik.

Juhtumi kirjeldus

Tiina on 12aastane PWSiga õpilane, kellel on probleeme viha kontrollimisega. Kui ta muutub murelikuks, saab ta vihaseks ning võib hakata esemeid löhkuma ja teisi lööma. Ta viha laabub ja ta rahuneb jalutuskäigu ajal. Tiina õpetajal on välja töötatud nn KOT strateegia¹. Õpetaja koostatud juhised ja näpunäited, mida teha, kui ta pahaseks saab, aitavad Tiinal vihahoogudega toime tulla. See aitab tal aru saada, mida ta tegema peab, kui emotsioonid hakkavad kontrolli alt väljuma. Esialgu harjutas Tiina neid võtteid iga päev ja hiljem kord nädalas. Kui probleeme pole, siis ta vaatab vihahoogudega toimetuleku mooduseid kord kuus üle ja harjutab neid. Tiina õpetaja kirjutab talle vajalikud sammud paberi peale. Tema kava on:

Kui sa oled vihane:

1. Ütle täiskasvanule, et sa vajad jalutuskäiku. Kui sa ei ütle täiskasvanule, siis võib tema sulle seda öelda.
2. Tee väike jalutuskäik.
3. Räägi, mida sa tunned – karju, kui sa tahad.

¹ KOT – kohandatud otsuste tegemine

Vihaseks saades kasutab Tiina edukalt seda plaani. Need sammud on nii kinnistunud, et ta käitumine vihahoo saabudes on automaatne. Ta on ära õppinud oskuse kaitsta ennast ja teisi oma vihahoogude ja emotsionaalse kontrollimatuse eest.

Jäik mõtlemine. Paljud Prader-Willi sündroomiga õpilased kipuvad mõtlema ainult mustvalgelt. Kui elu muutub „halliks”, on nad murelikud ja muutuvad rahutuks. Väljendid „hiljem” ja „võib-olla” tekitavad probleeme.

Soovitused:

- Kui sa ei suuda täpset vastust anda, siis ütle: „Ma ei tea, aga ütlen sulle ... (ja täpsusta, millal sa vastuse annad).” Lapsele võib anda hetkelise rahulduse ka fakt, et sa ta küsimuse või probleemi üles kirjutad.
- Jälgi, et sa pead antud lubadusi.
- Räägi tulevastest asjadest, aga ära räägi liiga kaugest tulevikust ja eelkõige asjadest, mis vahepeal muutuda võivad.
- Tee alati tagavaraplaan. See on äärmiselt otstarbekas. „Kui on päiksepaisteline ilm, siis me läheme parki jalutama ... Kui vihma sajab, korraldame mõne toredate ürituste klassis.”

Juhtumi kirjeldus

Tom on 11aastane PWSiga noormees, kellel on mõõdukas vaimupuue. Ta muutub tihti järeleandmatuks ja tahab teha ainult seda, mida „tema tahab”. Tema eripedagoogist õpetaja kasutab sekkumisstrateegiat – kompromissi. Õpetaja kasutab seda kui mängu. Ta kutsub seda teeme-tehingu-mänguks.

Kui Tom muutub järeleandmatuks ega taha koostööd teha, ütleb õpetaja: „Tom, teeme omavahel tehingu.” Õpetaja ja Tom saavad kokku ja teevad plaani, mis ei sisalda kummagi poolt soovitud varianti vaid on kompromiss mõlema soovidest. Nad lubavad vastastikku järgida tehtud plaani. Näiteks: Kell on 8.30 ja Tom tahab suupistet, ta tahab seda kohe. Aeg on suupisteks liiga varajane ja õpetaja teab, et kui Tom sööb oma suupiste kohe, siis ta nõuab seda ka 9.30, kui teisedki lapsed söövad. Tom ja õpetaja lepivad kokku, et on aeg teha tehing. Tomi õpetaja ütleb, et ta tahab, et suupiste aeg oleks kell 10.00. Tehingu reeglite järgi ei sobi lahenduseks ei 8.30 ega 10.00. Tomi õpetaja pakub välja kompromissi kell 9.30: teiste õpilastega samal ajal – nii on ta nagu teised. Tom on nõus ning probleem on lahendatud ilma pisarate ja kriisita.

Selline lähenemine kasutab tähelepanu kõrvalejuhtimist ja annab õpilasele kontrolli tunde. Õpetaja on suuteline manipuleerima lapse otsuseid nii, et tulemus oleks õpilasele parim.

Põgenemine. Paljudele PWSiga õpilastele meeldib põgeneda või ära joosta. See juhtub eriti sageli siis, kui lapsel on jonnihoo või kui ta on väga ärritunud. See on ettearvamatu ja võib esineda isegi siis, kui laps pole nähtavalt endast väljas. Aeg-ajalt on märgatud, et mõned lapsed hiilivad välja toitu otsima – lähevad naabri koju, lähedal asuvasse toidupoodi või otsivad mõnd muud toiduallikat. Mõne lapse puhul käsitletakse seda kui tähelepanu otsivat käitumist. Selline käitumine võib olla vägagi häiriv ning kujutada endast tõsist ohtu lapse tervisele või turvalisusele. Paljudele see ongi lihtsalt põgenemine – viis saada välja olukorrast, milles nad hetkel viibivad.

Soovitused:

- Kuula ja hinda, miks õpilane ära jookseb ja püüa temaga sellest rääkida.
- Kui PWSiga õpilasel on põgenemisharjumus, vajab ta isiklikku järelevaatajat.
- Räägi temalt oodatavast käitumisest positiivselt: „Me hoolime sinust ja tahame, et sinuga midagi halba ei juhtuks, seepärast on tähtis, et sa grupis püsiksid.” (Ära ütle: „Ära jookse ära.”)
- Seleta lapsele, kuidas põgenemine võib teda ohtlikku olukorda panna: halvaks läinud toidu söömine, röövimine ...
- Mõningatel juhtudel on tulemuslik premeerimine – premeeri head käitumist. Kui sa kasutad käitumist motiveerivat kava, siis peab see olema lühiaegne, muidu kaotab see oma efektiivsuse.
- Kui väljaskäimine on osa viha kontrollimise strateegiast, selgita täpselt, mida sa õpilaselt ootad: „Kui sa tunned vajadust ära minna, siis sa pead seda ütlema täiskasvanule.” (Anna nimekiri, kellele ta seda ütlema peab.) Ütle täpselt, kuhu ta tohib minna (jalgteele, tiir ümber majade ...).
- Loo visuaalsed meeldetuletamise kaardid. **Reegel:** „Sa pead teatama täiskasvanule, kui sa tahad ruumist/hoonest lahkuda.” (Kirjuta üles inimeste nimed, keda ta peab teavitama.)

Valetamine ja varastamine. Mõni (mitte kõik) PWSiga õpilane kipub valetama ja varastama. See ei piirdu ainult toidu varastamisega, kuid suurem osa juhtumeid on siiski sellega seotud. Varastamist tuleb ette erinevates olukordades. On selgusetu, miks see avaldub. Eksperdid pole üksmeelel, kas tegu on kompulsivse käitumisega või mitte. Varastatakse koolivarustust või teiste laste isiklike esemeid. Kui küsida, kas tema võttis kadunud eseme, siis ta

eitab oma tegu – isegi kui ese leitakse tema käest. Kohati tundub, et õpilane ise usub oma valesid.

Soovitused:

- Ära jäta õpilast üksinda olukorda, kus ta saab varastada.
- Varastamisega kimpus õpilased vajavad pidevat järelevalvet igas keskkonnas. Kui sa kahtlustad, et üks ese on ära varastatud, ära küsi: „Kas sina võtsid selle?” Nad eitavad seda. Kuigi seda on raske öelda, on parem nentida: „Ma tean, et sa võtsid selle. Mine too see siia ja anna mulle tagasi.”
- Mõnikord on vaja kontrollida õpilase koolilauda, kotti, kappi või muud panipaika.
- Kui sa korraldad läbiotsimist, räägi enne õpilase ja lapsevanematega. Parema on saavutada kokkulepe ja lülitada see lähenemine õpilase individuaalsesse õppe- või arendusplaani.

Sotsiaalsed ja emotsionaalsed vajadused

Enamik PWSiga õpilasi on sotsiaalsed ja hoolivad, kuid üksikutele on siiski probleeme sotsiaalsete oskustega ning nad on raskustes sõprussuhete loomisel ja hoidmisel. Nad ei valda sõprussuhte viisakusreegleid, nagu kordamööda mängimine, jagamine või üksteise abistamine. Isegi vanemaks saades on tavaline, et nad mängivad teistest eemal. Nad võivad isegi tahta ja vajada sõpru, kuid sageli ei suuda nad toime tulla sotsiaalsetest suhetest tulenevate ettearvamustega. Ebaõiglus on neile üks suurimaid frustratsiooniallikaid. PWSiga õpilaste demonstratiivsus ja nõudlikkus tõukab tihti teised lapsed eemale. Nende emotsionaalne ebaküpsus suurendab frustratsiooni veelgi. Nad saavad aga edukalt mängitud väiksemate lastega.

Noorematel PWSiga õpilastel on väga hea fantaasia ja nad võivad mängida tunde väljamõeldud maailmas. See on sotsiaalselt

äärmiselt isoleeriv tegevus, kus puudub kontakt teiste lastega. Teatud olukordades on üksinda mängimine ja kõrvalehoidmine vastuvõetav, kuid laps vajab siiski ka tegevusi, kus ta puutub kokku teistega. Õpetajad peavad teadlikult soodustama sotsiaalset suhtlemist.

Mõned PWSiga õpilased on väga tundlikud teiste laste emotsionaalsete reaktsioonide suhtes, mõistes neid tihti väärsti. Nad õpivad ära kaaslaste kasutatava mitteverbaalse keele. Nad on tähelepanelikud ja näevad kaaslaste käitumises märke nende tunnetest ja emotsioonidest. Õpilasele tuleb õpetada, kuidas reageerida teiste käitumisele ja anda mõista, et teiste käitumise põhjused ei tulene alati temast.

Enamik PWSiga õpilasi on väga tundlikud ja tahavad enda ümber olevatele inimestele rõõmu teha. Õpetajad ja lapsevanemad peavad aitama õpilasel vahet teha oma ja teiste tunnete ja emotsioonide vahel. On täheldatud, et PWSiga õpilastel, kes oskavad oma tundeid väljendada verbaalselt (mitte tegudega), esineb viha- ja frustratsiooni puhul vähem enese või teiste vigastamist. Kahjuks kannatavad kooliealised PWSiga õpilased sageli kaaslaste norimise all. Õpetajad ei tohi kiusamist mingil juhul lubada.

Soovitused:

- Võimalda lapsel õppida ja harjutada mängimise põhilisi viisakusreegleid, sealhulgas kordamööda mängimine, jagamine ja kaotamine.
- Loo võimalusi sõprade ringi või lõunakaaslaste tekkimiseks. Ideaalis on need väikesed rühmad, kes veedavad lühikesel pausil koos. Vali teistele eeskujuks üks ilma puudeta laps.
- Kaasa laps koolivälisesse üritustesse: skautlus, muusika, eriolümpia jne. Suurendatud toetus ja abi võivad olla vajalikud.
- Aita õpilasel oma tundeid nimetada. Julgusta last kasutama pigem sõnu kui tegusid oma frustratsiooni väljendamiseks.

- Alusta ja/või jätku sotsiaalsete oskuste harjutamist. Õpilane ei oska sageli sõprussuhteid luua.
- Kasuta raamatuid, lugusid, rollimänge ja muid loovaid vahendeid, mis aitavad õpilasel mõista ja väljendada omaenda ja teiste tundeid.
- Tööta õpilasega välja kava koolikiusamise vältimiseks. Proovi strateegiat „Ei – Mine – Ütle”, mis seisneb 3 lihtsas sammus:
 1. Ütle kiusajale EI – „Ära kiusa mind.”
 2. MINE – Mine kiusaja juurest eemale.
 3. ÜTLE täiskasvanule – Nad saavad sind probleemi lahendamisel aidata.

Kokkuvõte

Kooliaastad on aeg, mil PWSiga õpilased hakkavad märkama, et nad on teistest erinevad. See on aeg, mil ennetavad käitumise muutmise mudelid võivad oluliselt soodustada lapse edu õpikeskkonnas. Käitumise juhtimine ja sotsiaalsed oskused on esmatähtsad. Õpilased vajavad õpetajate juhendamist ja toetust, et ära õppida ja praktiseerida oskusi, mis valmistavad neid ette järgnevatel eluaastateks.

Prader-Willi sündroomiga nooruk (13–21aastane)

Noorukiiga on katsumusterohke aeg nii noorele endale kui ka tema hooldajatele. See on ka siis nii, kui noorukil on puue. Vanemad ja õpetajad peavad mõistma selle eluperioodi tüüpilisi arengukogemusi selleks, et eristada neid puudest tingitud eripäradest.

Õppija ja õpikeskkond

Üleminek algkoolist põhikooli ja sealt omakorda edasi keskkooli toob igale lapsele kaasa dramaatilisi muutusi. Äkki võetakse ära turvaline ja kindel klassiruum tuttavas majas, kus õpitakse sama õpetajaga vähemalt aasta, tõenäoliselt isegi kauem. Klassikaasla-



16aastane David suusatab koos õega. Õe kohalolek suurendab Davidi kindlustunnet.

sed, kes on koos olnud palju aastaid, puistatakse laiali. Mõnele lapsele on see hea võimalus katsetada uusi käitumismalle, saada täiskasvanumaks. Aga paljudele puudega lastele on see erilise üksinduse ja hüljatuse algus, millele tuleb hoolega tähelepanu pöörata. Eriti kehtib see väljendunud kognitiivsete ja sotsiaalsete hälvete-ga laste puhul nagu seda on ka PWSiga lapsed.

PWSiga õpilane on tavaliselt oma eakaaslastest akadeemilises soorituses mõne klassi maas. See ei pruugi olla suur probleem, kui õpilasel on olnud üks ja sama õpetaja, kes teab tema võimeid kõikidel aladel ja suudab vastavalt kohandada õpikeskkonda ja õppekava. Võib ka juhtuda, et õpilasel oli algkoolis isiklik abiõpetaja, kes temaga põhikooli astmesse enam kaasa ei tule.

Võib ka juhtuda, et õpilane osaleb programmis, kus ta on seotud paljude õpetajatega ja arvatavasti igas tunnis on ka uus rühm õpilasi. Igal õpetajal on oma stiil ja ootused ja võib-olla ka oma suhtumine PWSiga lapsesse. Enamikul, kui mitte kõigil, puudub PWSiga lastega töötamise kogemus ning neil pole võimalust last tundma õppida päev-päevalt ja tund-tunnilt. Tunnid võivad olla jaotatud 45–90 minutilisteks blokkideks, mis toob endaga kaasa mitu ümberpaiknemist päeva jooksul.

Kui õpilased on oma koduklassis, on suurem võimalus, et klassis on vähemalt 1–2 tuttavat kaaslast. Tavaliselt on erikoolis üks õpetaja ja vähemalt üks abiõpetaja. Füüsilist ümberpaigutamist on vähem, juurdepääsu toidule on parem kontrollida ja suurema tõenäosusega toimib ühtlane rutiin.

Mõnikord läheb õpilane selles eluetapis üle puuetega laste kooli. Ka siin tuleb personal tööks PWSiga lapsega eelnevalt ette valmistada. Lapsele tuleb selgeks teha, et koolivahetus ei ole tema läbipõrumise tulemus, vaid see on võimalus paremini õppida ja leida uusi sõpru.

Igas olukorras on administratiivne, kliiniline ja abipersonal uus ja tuleb luua uued suhted. Algkooliõde võis täpselt teada, kuidas reageerida lapse naha nokkimise kombele või paljudele teistele kaebustele ning direktoril võis olla kindel roll puutumatu autoriteedina ja ta võis teada, kuidas seda lapse huvides tulemuslikult ära kasutada. Kõik, kes hakkavad sellise lapsega päevad läbi koos olema, peavad väga palju õppima. Kuidas näeb reaalselt välja selline õppimine ja suhete ülesehitamine?

Uus koolimaja on tõenäoliselt palju suurem kui varasem ning kiiresti tuleb selgeks õppida klasside ja kabinettide asukohad. Suuremad ehitised tähendavad ka rohkem toiduallikaid, mis on suurenenud stressi põhjuseks. Paljudele PWSiga inimestele on suureks väljakutseks liikuda päev läbi ühest klassist teise. See tähendab üsna kiiret liikumist ruumist ruumi, et mitte hilineda. See tähendab suuremaid söögikohti koos toidujagajatega, kes ei tea PWSiga lapse õgardlusest midagi. See tähendab paljusid võimalusi toitu kätte saada (avatud kapid, kontorid, snäkiautomaadid ...). Need on PWSiga inimesele tohutud väljakutsed ja neid ei tohiks alahinnata.

Ka transport kooli ja koju on muutunud: uus bussijuht, uued lapsed bussis, uus marsruut ja bussiajad. Ainuüksi see muutus võib PWSiga õpilasele olla väga stressirohke ja seda peab koolivahetust kavandades kindlasti arvestama.

Õnnestunud sujuv üleminek kõrgemasse kooliastmesse

Planeerimine ja ettevalmistus on edu võti. Üks kõige sagedamini kasutatavaid ja kõige edukamaid strateegiaid, mida õpetaja saab omandada, on olla ette valmistatud. Kui kõik inimesed, kes töötavad PWSiga õpilasega, on ette valmistatud ja probleemidele on tähelepanu pööratud, siis on suurem tõenäosus saavutada positiivne õpikogemus.

Soovitused:

- Järgmisse kooliastmesse üleminekuks tuleb valmistuda juba eelneval õppeaastal. Kohtu nii varakult kui võimalik meeskonnaga, kes tegeleb lapse arendamisega eelmises kooliastmes, arutamaks läbi teenused ja õppekava kohandused, mida laps võib vajada ning töötamiseks välja ühest kooliastmest teise ülemineku plaan.
- Kui uus programm või kool on kindlaks määratud, siis peaksid vanemad ja kooli personal veenduma, et prog-

ramm ja pakutavad teenused vastavad õpilase tegelikele erilistele vajadustele. On tähtis, et uus programm või kool oleks valmis õppima Prader-Willi sündroomi kohta eel-mistelt õpetajatelt, vanematelt ja vastava ala spetsialis-tidelt.

- Kui programm on juba paika pandud, korralda õpilasele tulevases õppehoones ringkäik ning kohtu õpetajate ning administratiivse ja kliinilise personaliga. Näita talle, kus hakkavad olema tema klassiruumid. Kui tal saab olema rohkem kui üks õpetaja, siis määratle võtmeõpetaja, kel-lest saab otsuste langetaja ja peamine suhtleja. Loo suht-lemissüsteem kooli personali ja võtmeõpetaja vahel ning võtmeõpetaja ja perekonna/hooldaja vahel. Vanemate sei-sukohalt on e-post eelistatum kui päevik, sest see välis-tab võimaluse, et õpilane rebib sealt lehti välja või kaotab selle meelega ära.
- Vaata õpilasega üle igapäevane tunniplaan (kui see on teada), eriti vahepalade ja lõuna aeg. Tutvuge koos kooli-sööklas pakutavaga.
- Tutvuge kõigi kooli või klassi reeglite ja protseduuridega, mis võivad õpilast mõjutada (näiteks kogunemise järje-kord, riietumisnõuded, käitumisreeglid ...). Kui õpilasele on mis tahes reegel või protseduur arusaamatu, aitab üld-juhul direktoriga kohtumine ja kirjapandud probleemide üheskoos läbiarutamine.
- Veendu, kas keskkonna muutmine on tulevaseks õppe-aastaks vajalik. Kas õpilane peab sööma sööklas, kui jah, siis kui suur peab olema järelevalve? Kas võib juhtuda, et õpilasel tuleb mingis tunnis seoses õppetööga kokku puu-tuda toiduga ja kuidas sellist olukorda lahendada?
- Kas õpilasele on vaja planeerida kehalist tegevust lisaks ühele-kahele tunnile kehalisele kasvatusele nädalas? Kas õpilasele on vaja kohandatud kehalise kasvatuse program-mi?
- Kohtu transpordifirma personaliga, eriti bussijuhiga. Rää-gi neile Prader-Willi sündroomist ja konkreetse õpilase erivajadustest.

- Sa pead võib-olla tegema koolist, tulevastest klassiruumi-dest ja võtmeõpetajast pilte, kui õpilane on eriti ootusäre-vuses. Nii saab ta koos vanematega piltide põhjal läbi aru-tada järgmisel aastal toimuvad muudatused.
- Veendunud, et kõik põhiline on uueks õppeaastaks pai-gas, määra sügiseks aeg PWS-alaseks koolituseks. Mõist-lik oleks see läbi viia ajal, mil õpilane on juba paar näda-lat uues koolis käinud ja kooli personalil on olnud võima-lus õpilast tundma õppida. Nii on koolitus sisukam, sest osalejad saavad küsida konkreetse õpilasega seotud küsi-musi.

Tulevikule suunatud õpetegevuse planeerimine

Iga lapse edu nimel peavad õpetajad ära tundma ja kohandama talle sobiva õpistiili. Kui klassis on õpiraskustega õpilasi, siis on see õpetajale üsna suur lisatöö. Eelmises peatükis käsitletud tee-ma „Õppimise tugevad ja nõrgad küljed” kehtib kogu lapse õpetee vältel ja kauemgi. Iga õpetaja peaks meeles pidama, et kuigi uurin-gutele tuginedes on välja töötatud sobiv õppeprofiil PWSiga laste-le, on ikkagi erandeid ning laste oskused ja võimed erinevad suu-resti. Nagu kõik erivajadustega lapsed, vajavad ka PWSiga lapsed pidevat arengutaseme hindamist, et planeerida neile arendavaid ja jõukohaseid õppeülesandeid. Võib juhtuda, et laps on edukas õppija teatud aines (võib-olla abiõpetaja toel), kuid teiste ainetega on tal raskusi. Eelistatud on võimalus õppida üldhariduskoolis, kui suudetakse last vajalikul määral toetada ja mõista.

Ülemineku planeerimist võiks alustada alates 14. eluaastast. Selleks ajaks peaksid olema selgunud lapse tugevad ja nõrgad kül-jed ning tuleks arvestada tema võimalustega tulevikus hakkama saada. Kas õpilane jätkab üldhariduskoolis, läheb tööle või osaleb mingis kutseõppeprogrammis? Eestis võib õpilane jääda kooli kuni 21aastaseks saamiseni, aga sugugi kõik ei jää kooli nii kauaks ja need, kes jäävad, peaksid saama pakutavatest programmidest maksimaalset kasu. Paljudele puudega õpilastele on see aeg, mil

hinnatakse nende kutsesobivust. Kool peaks pakkuma erinevaid töökogemusi, et õpilane saaks kogeda töist maailma, saaks teada, mida tähendavad tööga seotud ootused, ning samas jõuda endas selgusele, mis on tema huvid.

Käitumisprobleemide ennetamine ja lahendamine

PWSiga noorukil on samad iseärasused nagu on eelmises osas kirjeldatud kooliealisel lapsel. Ka siin kehtivad samad toimimise strateegiad. On tõendeid, et teatud käitumisjooned, nagu näiteks sundkäitumine (tagavarade kogumine või naha nokkimine), süvenevad lapse vanuse kasvades. Kuid see ei pruugi alati nii olla.

Osa hooldajate andmetel suurenevad nende laste oskused, võimekus ja loovus toidu või teiste ihaldatavate asjade leidmisel ja omastamisel. On täiesti tavaline, et vanemad ja õpetajad kurdavad, et nende noorukist laps on *äkki* hakanud harrastama laialdast toiduotsimist, mida ta varem ei teinud. Jonnihood ja enesesse sulgumised, mis esinesid algkooli ajal, on nüüd omandanud uue mõõtme ning esinevad suurenenud intensiivsuse ja sagedusega. Nooruk kogeb ka suuremat pinget ja kõrgemaid akadeemilisi nõudmisi, mis viivad stressi ja segaduseni, tulemuseks võib olla vale, isegi ohtlik käitumine. PWSiga isikutel (75–90%) ilmnevad käitumisprobleemid, sealhulgas jonnihood, impulsiivsus, agressioon ja põikpäisus, suurema intensiivsusega kui teistel mõõduka või kerge vaimse puudega inimestel. Kuna uus õpetaja võrdleb PWSiga õpilase käitumist lastega, kel on teist tüüpi arengupuuded, võib see olla põhjuseks, miks õpetaja arvab, et õpilase käitumine on halvenenud.

Uurimused on näidanud, et vanemad lapsed kogevad võrreldes noorematega suurema tõenäosusega tagasilööke ja masendust ning poisid kogevad depressiooni tüdrukutega võrreldes suurema tõenäosusega. Ka kaal mõjutab käitumist. Need, kes on kõhnemad, kohanevad halvemini kui need, kes on suurema kehakaaluga. See puudutab eriti emotsionaalset seisundit ja mõtlemist. Me näeme rohkem psühhoosiseisundeid (segane mõtlemine, pettekujutelmad

ja hallutsinatsioonid), depressiooni (ärevust, kartlikkust ja kurbust) ja teisi sõltuva isiksuse jooni. Näib, et IQ ei mõjuta otseselt kohanemisraskusi, kuigi öeldakse, et mida võimekamad nad on, seda raskem nendega on.

Tähele tuleb panna ohumärke, millest räägiti eespool, kuid käitumine sõltub siiski suuresti indiviidist ja seetõttu peab iga käitumisstrateegiat või sekkumist vaatlema eraldi lähtuvalt igast isikust. See teeb vajalikuks kogu meeskonna sekkumise, kaasa arvatud perekond. Käitumisstrateegiate kasutamine nooruki ja noore täiskasvanu aastatel on erilise tähtsusega, sest selles eas on kõige olulisem toetada eneseteadlikkust ja enesekontrolli. Siin ei piisa ainult kleepsukaardist ja suulisest kiitusest. Suurema vastutuse oma käitumise ja selle muutmise eest peab võtma laps ise. Eesmärgiks peab olema see, et indiviid saab aru oma problemaatilise käitumisest ja nõustub seda muutma. Tüüpiliseks näiteks on naha nokkimine. Praeguseks ei ole sellele ravi ja pole ka kindel, mil määral saab indiviid seda kontrollida, aga inimest on võimalik sellelt tegevuselt kõrvale juhtida, kui ta teadvustab probleemi ja on nõustunud sellega tegelema. Seepärast on noorukite ja noorte täiskasvanute puhul kokkulepete saavutamine üldiselt efektiivsem kui kleepsukaardid. (Vaata lisast B näidiskokkulepet.) Nagu kõik puberteetikud, reageerivad ka PWSiga õpilased negatiivselt tajutavale armulikkusele. Mistahes käitumismooduse kasutamisel peab parima tulemuse saavutamiseks valitsema osapoolte vahel vastastikune austus ja võrdväarsus.

Toit/söömine

Mida suurem kool, seda rohkem on söögiallikaid. Põhi- ja keskkooli puhvetid pakuvad tihti tavapärasest koolilõunast laiemat toiduvallikut. Nad pakuvad limonaadi ja kukleid, krõpse ja komme, samuti on suur maiustuste valik. Tüüpiline nooruk ei vali oma raha eest pakutatavat koolilõunat (kui see just pitsa ei ole), vaid eelistab limonaadi ja snäkke. Ilma järelevaatajata PWSiga isikud valivad liisaks koolilõunale veel limonaadi, snäkke ja maiustusi. Hea uudis on see, et üsna tõenäoliselt valivad PWSiga isikud suurema koguse

vähem eelistatud toitu väiksema koguse rohkem eelistatud toidu asemel. See annab hooldajatele võimaluse teadvustada tervislikke valikuid, pakkudes suurt kausitäit rohelist salatit väiksema koguse makaronide või juustu asemel.

Paljude vanemate hinnangul kasvavad koos nende lapse vanuse ja laieneva sotsiaalse suhtlemisega ka võimalused toitu kätte saada. PWSiga õpilaselt nõuab suurt pingutust vajadus pidada madala kalorsusega dieeti ja hoida oma kehakaalu kontrolli all. Õpetajad peaksid tegema vanematega koostööd nende ürituste planeerimisel, kus pakutakse ka süüa.

Sotsiaalsed vajadused – eluks vajalike oskuste õppimine

Tüüpilise nooruki sotsiaalne edukus sõltub suuresti sellest, kui hästi ta suudab olla kursis moe, muusika ja teiste vaba aja veetmise tendidega. Puberteetlikud on väga eneseteadlikud ning ülimalt kriitilised enda ja teiste suhtes. Prader-Willi sündroomiga õpilasel võisid olla väga head suhted oma klassikaaslastega kuni ajani, mil akadeemiline ja sotsiaalne lõhe hakkasid suurenema. Klassikaaslastel väheneb tolerants ebaküpse ja tahumatu PWSiga õpilase suhtes, rääkimata tolerantsist valetamise, varastamise ja kohatise agressiivsuse suhtes. PWSiga õpilane kas saab või ei saa aru, miks klassikaaslased temast eemalduvad, isegi narrivad või kiusavad teda, ja ta üritab anda oma parima, et kuuluda sellesse sotsiaalsesse gruppi. See on oluline põhjus eemaldada laps vältivast seltskonnast ja tavaklassist. Aga see pole ainus lahendus.

Lisaks Prader-Willi sündroomiga lastele on ka teisi õpilasi, kellel on sotsiaalsete oskuste puudujääke. Sotsiaalsete oskuste treeningut vajavaid lapsi on palju. Muidugi annavad aineõpetajad muu õppetöö kõrvalt oma parima ka sotsiaalsete oskuste arendamiseks, kuid sageli sellest ei piisa.

Kõige parema tulemuse annab väikese rühmaga läbi viidud treening, mis toimub vähemalt korra nädalas terve kooliaasta jooksul, ja mida juhendab vastava ala spetsialist. Selle treeningu raames saab rühm praktiseerida erinevaid oskusi (nagu kuulamine, head

kombed, viha ja frustratsiooni väljendamine, kellegi kohtama kutsumine jms), et iseseisvalt lahendada elus ette tulevaid probleeme ning õppida, kuidas lõdvestuda ja maha rahuneda.

Eriti kasulikud on rollimängud. Õpilastele antakse konkreetne olukord, mille nad peavad läbi mängima. Rühm kritiseerib vale käitumist ning seejärel arutatakse läbi õige käitumine ja jõutakse mingitele järeldustele. Ka video kasutamine võib olla mõjukas vahend. Õpilased, kaasa arvatud need, kes osalesid rollimängus, näevad ennast kõrvalt ja saavad ise kritiseerida oma käitumist, nii positiivselt kui ka negatiivselt. Video kasutamine muudab rollimängu realistlikuks. Tuleb meeles pidada, et PWSiga õpilased on visuaalsed õppijad.

Samuti on tähtis luua olukordi, mis imiteerivad reaalselt elu. Näiteks tahab õpilane õppida, kuidas ühineda mingi klubiga, kuidas paluda partnerit tantsule või kuidas tantsida. Lisaks sellele peavad vanemad ja õpetajad olema kursis viimaste moesuundade ja trendidega, et aidata lapsel stiilselt riietuda ja kaasa rääkida üldhuvitavatel teemadel. Nii võiksid nad teada, kuidas olla *cool* või kuidas tšillida ja kuidas hängida.

PWSiga noored vajavad sama, mida kõik noored: sõpru ja lähisuhteid. Nad võivad pruudi või peigmehe otsingutega minna äärmustesse. Kohtamas käimine ja lähisuhtes olemine on valdkond, kus neile noortele on vaja õpetust ja juhtnööre. Neile tuleb õpetada telefoni kasutamise etiketti. Liigne ja kohatu telefoni kasutamine võib viia problemaatiliste olukordadeni. Neile tuleb selgeks teha reeglid, millal ja kus avalikult oma tundeid näidata. Neile tuleb õpetada, mida ütelda ja teha, et soovitud saavutada. On soovitatav õpetada neile luba küsimist nii käest kinni hoidmiseks, kallistamiseks kui ka teisteks intiimsusteks. Õpetajad peaksid enne huvi tundma, mida on PWSiga noorukile varem kodus samal teemal räägitud. Kui jätta neile ainult oma eakaaslastelt õppimise võimalus, siis võib see peagi viia ebaadekvaatse käitumise ja otsustusteni. Ameerikas on sageli vanematel ja vastava ala spetsialistil omaval kirjalik leping, mille alusel aidatakse neil noortel omandada adekvaatset sotsiaalset käitumist, kasutades konkreetset visuaalset materjali.

Ka seksuaalsus on sotsiaalse arengu osa. Kuigi PWSiga invidiidid ei läbi puberteeti täielikult, tunnevad nad seksuaaliha ja -tungi, kui on kellegagi romantiliselt seotud. Enamasti on koolides terisekasvatus, kus räägitakse noorukieas toimuvatest kehalistest muutustest, et õpilased teaksid, mida oodata. PWSiga õpilastele on need muutused minimaalsed või olematud, kui nad pole saanud hormoonasendusravi. PWSiga isikutele on see väga hell teema, sest nad tahavad teada, miks nad ei kasva, miks on neil ebatavaliselt väike peenis, miks neil pole menstruatsiooni, miks neil habe ei kasva või miks neil hääl jämedamaks ei lähe. Tüdrukud tahavad teada oma tulevikku emana. Järglaste saamine on vähetõenäoline ja PWSiga noorte naiste hulgas on seda juhtunud vaid mõnel korral. Õpetajad ja vanemad peavad olema valmis nende tundlike teemade käsitlemiseks ausal ja õpilast austaval viisil. Kodu ja kooli vahel peaks toimima koostöö info andmisel ja nõustamisel vastavalt vajadusele.

Lõpuks, paljudel PWSiga invidiididel on tugev soov kellegi eest hoolitseda. Neile tuleb anda võimalus aidata kedagi, kes on noorem või vähem võimekas (näiteks ratastooli lükkamisel, kellegi seljakoti kandmisel, väikestele lastele ettelugemisel või klassi lemmiklooma eest hoolitsemisel jne). On lõputult võimalusi, kuidas ära kasutada õpilase tugevaid külgi ja huvisid, et arendada tema sotsiaalseid oskusi. Teiste eest hoolitsemine tõstab lapse enesehinnangut, mis on enesearengu ja sotsialiseerumise väga tähtis osa.

Üleminek iseseisvasse ellu

Üleminek noorukieast iseseisvasse ellu on stressirohke kõigile, kes osalevad konkreetsete plaanide tegemisel. Nooruk, ei saa lõputult jätkata tasuta ja talle sobilikku riikliku hariduse omandamist, vaid ta peab hakkama oma oskusi rakendama, ning konkureerima paljude temast võimekamate inimestega. Mõned erivajadustega noorukite toetused kaovad juba varem (nt hoidjatoetust antakse kuni 18. eluaastani, samuti erineb lastele mõeldud rehabilitatsiooniteenuste plaan oluliselt tööealise täiskasvanu omast jne). Nendeks muutusteks peab olema valmis, et teadmatus ei tekitaks problee-



32aastane Matt on koos ema Janaleega jalgrattamatkal. Tasakaalustatud toit, igapäevane füüsiline aktiivsus ja hea meekonnatöö ühiskodus on kindlustanud noormehele hea füüsilise vormi.

me. On hilja avastada alles mõnd toetust küsima minnes, et laps on vahepeal kasvanud üle lubatud vanusepiiri.

On parem, kui nooruk saab koos vanematega otsustada, kas ta valib sobiva täiendõppimise võimaluse või siirdub kohe tööturule jõukohast tööd otsima. Hukka ei saa mõista ka otsust jääda mõneks ajaks sõltuma toetustest ja vanematest. Mujal maailmas on veel üks võimalus: minna elama vastavalt erivajadustele kohandatud ühiskodusse. Nendes kannab võimetekohase töö tegemise ja sotsiaalsete õiguste eest hoolt ühiskodu juhtkond. Sellistes kohtades elavad ja töötavad PWSiga noored koos väikeste rühmadena. Tavahooldekodudes on PWSiga noorel väga raske hakkama saada.

Jätkuõpe

Täna on Eestis mitmeid õigusakte, mis sätestavad erivajadustega noorte kutseõppe omandamist. Puudega inimesele tagatakse kutseõpinguteks vajalike abivahendite saamine, ruumide kohandami-

ne, suhtlusabi, rehabilitatsioonitööks vajalikud tingimused ning vajadusel isiklik abistaja. Puudega õppija puhul, kes esitab koolile vastavalt sotsiaalhoolekande seadusele koostatud isikliku rehabilitatsiooniplaani, arvestatakse õppetöö korraldamisel rehabilitatsiooniplaanis toodud soovitustega ja tehakse koostööd rehabilitatsiooniteenuste osutamisse kaasatud osapooltega, et luua tingimused õppija arengut toetavate rehabilitatsiooniteenuste saamiseks ja läbiviimiseks. Täpsemalt vaata Eesti kutseõppeasutuse seaduse § 14 lõiget 4 ning haridus- ja teadusministri 01.01.2006 määrust nr 25 „Erivajadusega isikute kutseõppeasutuses õppimise tingimused ja kord”.

Võta arvesse:

- Kui õpilane on võimeline jätkama haridust kas kutse-, rakenduskõrg- või koguni kõrgkoolis, siis kes kontrollib tema ligipääsu söögile?
- Kuidas on korraldatud valitud kooli majutus? Kui sallivad ja avatud on selle töötajad?
- Kas leiad ka väljaspool koduvalda võimalust rahastada tugiisiku teenust?
- Kui nooruk eelistab minna tööle, siis kas lähikonnas on talle sobivat töökohta või leidub seda kaugemal?
- Kuidas korraldada transport tööle või uude kooli?
- Kes teab vastuseid nendele küsimustele? Kust saavad noored ja nende vanemad abi?

Ilma varajase planeerimiseta võib PWSiga nooruk valida lihtsaima lahenduse ja jääda mugavalt koju, millega ta jääb ilma täiendõppest või sobivast tööst. Vanemale langeb sellega suurem koormus, ta peab võib-olla töölt ära tulema, et kodus istuva lapse järele valvata. (Vaata lisa C üleminekuteenuste ajakava kohta.) Kohaliku sotsiaaltöötajaga tuleks noorel kohtuda juba alates 18. eluaastast või tükk aega enne kooli lõpetamist. Pane tähele: täiskasvanute sotsiaaltöötaja keelekasutus on üsna erinev õpetajate omast, seega palu lihtsamat seletust!

Tasub teada, et ka Ameerika Ühendriikides on PWSiga noorele sobivat kutseõpet raske leida. Suurem osa programme toimib seal konkurentsipõhisel õppel ega saa pakkuda PWSiga õpilasele piisavalt järelevalvet. Tavaliselt leitakse õpilasele töö ja pakutakse tugiisikut, kes ta välja õpetab. Kui PWSiga isikul on väljaõppeks individuaalne tugiisik, puuduvad tal sõbralikud ja hoolivad kaastöötajad. Seaduse järgi peaksid Eestis kutseõppeasutused olema paindlikumad erivajadustega õppija vajaduste suhtes ning nad peaksid suutma korraldada õpet väiksemates rühmades. Tegelikuses on selliseid koole vähe ja sobivat kooli tuleb hakata varakult otsima. Seni pakub erivajadustele kohandatud erinevat liiki kutseõpet ainukesena Eestis Astangu Kutserehabilitatsiooni Keskus Tallinnas (www.astangu.ee). Parim õppekoht PWSiga noorele on aga siiski kodukoha lähedal.

Tööturule minek

2009. aasta seisuga pakub Eesti Tööturuamet erivajadustega inimestele nelja tööturuteenust, millest PWSiga isiku puhul on kasutatavad kaks.

Tööruumide ja -vahendite kohandamise teenus on tööandja tööruumide või -vahendite kohandamine, muutes sellega töökoha puudega isikule ligipääsetavaks ja kasutatavaks. Tööturuamet hüvitab tööandjale pärast erivajadustega isiku tööandja juures tööle/teenistusse asumist töökoha ja -vahendi kohandamise maksumusest 50%, kuid mitte rohkem kui 30 000 krooni. PWSiga isiku puhul võib tekkida vajadus ruumide kohandamiseks nõnda, et puuduks ligipääs toidule või aidatakse sellega luua omaette nurgake, sest oma territooriumi olemasolu on PWSiga inimese töös õnnestumise alus.

Tugiisikuga töötamise teenus osutatakse töötule, kes vajab puudest tulenevalt töötamisel abi ja juhendamist. Teenust osutatakse, kui tööandja võtab puudega töötü tööle/teenistusse määramata tähtaajaks.

Tööturuameti tavateenused (tööpraktika, tööharjutus, avalik tööt) aitavad samuti PWSiga inimest tööturule. Igal juhul tasub varakult ühendust võtta tööturuameti kohaliku esindajaga (rohkem teavet www.tta.ee).

Ameerika Ühendriikides julgustatakse vanemaid kasutama isiklike kontakte, et PWSiga isik töotaks tuttavate firmas või vähemalt inimestega, kes pakuvad talle mingisugustki temale tähenduslikku tööd turvalises keskkonnas. Kui sobivat tööd Eestis kodukohas pole, oleks üks lahendus luua noorukile töökoht (või pakuda rakendust pereettevõttes), kuid see eeldab ettevõtlikkust ja teadmisi ettevõtte majandamisest.

Et paljud PWSiga inimesed on hoolivad ja armastavad, siis on nende tavalisteks karjäärivalikuteks töötamine loomade ja lastega. Ameerika Ühendriikides leidub PWSiga töötajaid koerajalutajatena, varjupaikades või loomakliinikutes hoolitsemas puuride eest. Lastega töötades on neil minimaalne kokkupuude söögiga. Mõned töötavad vabatahtlikena kohalikes raamatukogudes, kus nad loe-



18aastane Trevor müüb särke heategevuslikul oksjonil. Vabatahtlik töö on üks selliseid töid, mida PWSiga inimesed hea meelega teevad.

vad väikestele lastele ette. Kuna nad taluvad hästi rutiini ja neil on hea kujutaju, saavad nad edukalt hakkama sorteerimiste ja muude tüütute töödega (ka liinitööga) tingimusel, et nad ei pea väga pikka aega seisma või istuma ühe koha peal.

PWSi puhul on palju probleeme ja muresid, millele tuleb tähelepanu pöörata seoses suhtlemise ja töövilumusega. (Vaata Lisas D ettepanekuid ja soovitusi seoses töötamisega.) Erivajadusega töötaja võib kollektiivi sisekliimale mõjuda nii hästi kui ka halvasti, sõltuvalt töö korraldamise üksikasjadest, töötajate suhtumisest erivajadustesse jne. Igal juhul nõuab PWSiga inimese palkamine suurt südant ja pikka meelt nii tööandjalt kui ka kaastöötajatelt.

Kokkuvõte

PWSiga nooruki tuleviku planeerimine nõuab suurel määral suhtlemist ja loovust. Samal ajal kui vanemad otsivad oma lastele võimalusi väljaspool kooli nende tuleviku kindlustamiseks, peavad nad ka kooliga igakülgset koostööd jätkama. Kahjuks pole täiskasvanute sotsiaalsüsteem nii „kasutajasõbralik” kui seda on haridussüsteem.

Vanemad ja pedagoogid: koostöö

Koostöö

„Koostöö” on tänapäeva haridusvallas moesõna. Aga et koostada Prader-Willi sündroomiga õpilastele tõhusaid programme, peaks see olema enam kui loosung. Koostöö tähendab pedagoogide ja pere vahel toimivat dünaamilist protsessi, kus mõlemad osapooled on võrdsed ja jagavad jõude ning teevad ühiseid otsuseid, et saavutada õpilase seisukohalt positiivne pedagoogiline tulem.

Vanemate ülesanne on jõuliselt võidelda oma poja või tütre õiguste eest ja kooli ülesandeks on rahuldada paljude laste vajadused. Kuidas saab need kaks lähtekohta ühildada?

See algab hea tahtega tegutsemisest. Oletame, et mõlemad osapooled on pühendunud sellele, et saavutada PWSiga õpilasele parim haridus. See on meie koostöö alus ja ilma selleta leiavad teie jõupingutused vastuseisu.

Tihti kirjeldatakse vanemaid äärmuslikult: nad kas ei hooli üldse või on liiga argessiivsed, otsides oma lapsele sobivaid/vajalikke teenuseid. Ühest küljest teavad Prader-Willi sündroomiga laste vanemad liigagi hästi, kui väärsti võib selle sündroomiga last mõista, ja nad toimivad põhimõttel „palju küsid, vähe saad, vähe küsid, üldse ei saa”. Vanemaid ei huvita kooli bürokraatia, protokollid ja poliitika, ei peagi huvitama. Kooli ülesanne on teavitada oma personali PWSist ja luua selle sündroomiga õpilastele sobilikud ja võimalikult piiramatud võimalused õppida. Ainus võimalus seda ülesannet realiseerida on kuulata vanemaid, kes kirjeldavad oma lapsi. Vanemad on oma laste pidevad vaatlejad ja on niimoodi avastanud palju kasulikke võtteid oma lastega tegelemisel. Koolipersonalist oleks rumal ignoreerida vanemate tarkust ja intuitsiooni.

Ometi on õpetaja üks 12–25 õpilasega, heal juhul on tal abiks ka üks abiõpetaja. Ja vanemad ootavad, et õpetaja jälgiks pidevalt nende last, et laps ei varastaks toitu, ei nokiks nahka jne, et ta

märkaks lapse suurenenud ärevust ning ennetaks probleeme ja seksuaks õigel ajal, kui lapsel vallandub viha. Kas selline ootus on reaalne? Tõenäoliselt mitte.

Eeldused

Selleks et luua tõhus koostöö, peab looma teatud eeldused.

Eeldused pedagoogidele:

- Pedagoogid väärtustavad ja austavad vanemaid, nende nõudmisi ja pühendumust oma lapsele.
- Pedagoogid hindavad neid vanemaid, kes on otseselt seotud oma lapse tegevuste planeerimisega.
- Pedagoogid tervitavad vanemate toetust oma lapse tüsliku käitumise käsitlemisel.
- Pedagoogid soovivad regulaarset ja avatud suhtlemist.

Eeldused vanematele:

- Vanemad väärtustavad ja austavad pedagooge nende teadmiste ja kogemuste eest töötamisel puuetega lastega.
- Vanemad usuvad, et pedagoogid on hoolivad ning pühendunud oma ala professionaalid, kes töötavad lapse parima heaolu nimel.
- Vanemad tahavad anda oma osa lapse hariduskavva ja on tänulikud, kui neil lastakse seda teha.
- Vanemad soovivad regulaarset ja avatud suhtlemist.

See on tegutsemine hea tahtega.

Rollide vahetus

Alles viimasel ajal on toimunud rollide vahetus, kus kooli kui haridusküsimuste ainsa otsustaja võrdväärseks partneriks on saanud perekond. Kuna see muutus on saanud haridussüsteemis üsna ta-

valiseks, siis on ka osapoolte pinged maandunud. Lapse huvides tähendab see austust, kuulamist, läbirääkimisi ning mõlemal poolel kompromisside tegemist.

Mida vanemad ütlevad õpetajatele, kui neilt küsitakse, kuidas peaks õpetaja nendega suhtlema:

„Ma sooviksin, et te teeksite minimaalselt negatiivseid märkusi. Kui vanemal on olnud halb päev, teeb õpetaja telefonikõne asja veel hullemaks. Ka vanemate mureks on seesama laps. Positiivne suhtlemine on võtmesõna.”

„Ma soovin, et te teataksite mulle lapse arengust, nii positiivsest kui ka negatiivsest, vähemalt korra kuus. Ma tahan, et te teeksite minuga koostööd, et laps jõuaks tase-mele, kus ta ka tegelikult peaks olema.”

„Ärge helistage mulle kogu aeg, et rääkida tema kohta negatiivseid asju. Ta võib olla hea laps, kui talle antakse võimalus. Palun olge mõistev.”

„On äärmiselt tähtis, et teil oleksid selle puude kohta teadmised. Veenduge, et te kohtlete neid lapsi nagu inimesi, mitte nagu haigust või puuet. Ärge unustage neid sotsiaalselt kaasa haarata. Nähke vaeva, et te ei isoleeriks neid. Ja ärge unustage, et iga lapse vajadused on unikaalsed ning need tuleb kohandada teie süsteemi ja planeerimisse.”

„Kõige hullem asi, mida te võite teha, on panna perekond tundma, et olete kaotanud nende lapse suhtes lootuse. Mina olen nii tundnud ja see on laastav. Vanemad, kel on erivajadustega laps, vajavad tõesti abi ja nõu. Esmalt otsivad nad seda koolist. Olge ettevalmistatud ja kaastundlik.”

„Kui teie oleksite minu lapse õpetaja, sooviksin, et te teda kunagi ei alahindaks. Ma tahaksin, et te sõandaksite igal ajal vabalt minuga suhelda, küsida mis tahes küsimusi

või teha ettepanekuid, mis muudavad lapse õppeprotsessi kergemaks.”

„Palun ärge mõistke minu üle kohut: ma olen mõnikord hajameelne ega tagasta pabereid õigel ajal. Ma töötan täiskohaga ja mul on veel 2 last, kuid oma lapse heaks teeksin ma kõik.”

Siin on mõned vihjed vanematele, et arendada tõhusat partnerlust pedagoogidega.

1. Üritage leida kontakti pedagoogidega, et aidata neil last tundma õppida.
2. Usaldage pedagooge, et nemad usaldaksid teid.
3. Märgates õpetaja jõupingutusi, saatke juhtkonnale kirjalikke kiidusõnu.
4. Küsige õpetajatelt, millal (päevad, nädalad, pealelõunad, õhtud) ja kuidas (kirjalikud teated, helistamine, e-post, isiklikud külaskäigud) nad eelistavad suhelda.
5. Pakkuge Prader-Willi sündroomi kohta infot, mis annaks õpetajale ülevaate probleemist. Soovitage häid Internetilehekülgi, et õpetaja ei upuks info üleküllusesse.
6. Arvestage, et õpetajal on väga raske jälgida ühekorraga mitme puudega lapse erivajadusi.

Perekonnad

Puuetega laste vanemad võib reastada pingeritta, kus ühes otsas on minimaalne ja teises maksimaalne osalemine ja koostöö. Need, kes osalevad maksimaalselt, on teadlikud ja nõudlikud. Nad on hästi informeeritud hariduslike erivajadustega (HEV) õpilaste õppekorraldust reguleerivatest seadustest ning teevad kõik võimaliku lapse parima koolituse nimel. Tihti on need perekonnad pettunud oma koolipiirkonnas ja usuvad, et peavad kogu aeg oma lapse eest väljas olema.

Need vanemad, kes on selle pingerea keskel, ei tea HEV põhipunktidest suurt midagi, aga nad on teadlikud vanemate põhiõigustest ja nad osalevad oma last puudutavatel koosolekutel. Nad arvavad, et nende laps on kooliga rahul ning nende arvates on õpetajad lahked ja hoolivad; nad on pakutavate teenustega rahul.

Pered, kes on pingerea alumises osas, ei osale aktiivselt oma lapse õppeprogrammi koostamisel. Neile võib tunduda, et koolisüsteem on röövinud neilt kodanikuõigused. Neid on võib-olla hirmutanud varasem kokkupuude pedagoogidega ja nad ei tunne, et neid peetakse lapse arengumeeskonna võrdväärseks liikmeks. Sellised perekonnad arvavad üldiselt, et nende lapse haridus on ebapiisav, kuid nad tunnevad end olukorra muutmiseks liiga abituna.

On väga tähtis, et koolipersonal mõistaks iga perekonna võimeusi, suhtumist koolisüsteemi ja nende osa selles ning igasuguseid lingvistilisi, kultuurilisi faktoreid, mis mõjutavad perede suhteid kooliga. Sama oluline on, et kool aitaks perekonnal liikuda selles pingereas ülespoole – kohta, kus väärtustatakse koostööd lapse huvides ja ühist otsuste tegemist.

Siin on mõned näpunäited õpetajatele, et aidata neil kontakti saada perekondadega, kes tunnevad end kõrvalejäetuna.

Soovitused lapsevanema ja pedagoogi efektiivseks koostööks

Koolipersonal

1. Ära tunne ennast kõrgema jõuna ega näita ennast snobina või armulikuna. Ära vaata vanematele ülevalt alla.
2. Näita, et sa tõesti tahad aidata ja et sa esitad küsimusi lapse aitamiseks, mitte uudishimu pärast või selleks, et kasutada vastuseid vanemate vastu.
3. Juhi vanemaid küsimustega, mis lasevad neil ennast avada ja ennast sulle väljendada. Kohtu nendega seal, kus nad parasjagu on, mitte seal, kus sina tahad, et nad oleksid.

4. Ole realistlik. Mine sinna, kus nad elavad, isegi siis, kui see on agul.
5. Ära distantseeri ennast vanematest. Ära mõtle neist kui „nendest inimestest seal”. Lõppude lõpuks saad sa nende heaks töötamise eest palka.
6. Mõista, et see polnud vanemate valik, et sündis puudega laps. Kui ta aga on juba kord olemas, siis tunne kohustust seista selle eest, et laps saaks võimalikult hea õppimiskogemuse.
7. Planeeri koosolekuid vanematele sobilikele aegadele. Pea meeles, et mitte kõikidel vanematel pole isiklikku autot, paindlikke töötunde, võimalust lapsehoidja palgata või leida kedagi, kes neile küüti pakub.
8. Loo vanematega suhtluskanalid. Määratle kindlad rollid õpetajale ja abiõpetajale. Määra, kes saab olema „võtme-suhtleja”. Uuri, millal ja kuidas soovib vanem tagasisidet lapse käitumisprobleemidele.
9. Sa võid olla oma erialal väga hea haridusega, aga sa ei pruugi konkreetse lapse, tema puude ja perekonna kohta eriti midagi teada.
10. Õpi tundma Prader-Willi sündroomi. Käi konverentsidel, loe kirjandust ja uuri Interneti-allikaid. Näita vanematele, et sa tõesti püüad rohkem teada saada nende lapse tugevate külgede ja erivajaduste kohta.

Ära kunagi eelda, et vanemad lihtsalt ei hooli kui nad ei käi koosolekutel või ei ilmu üritustele. Selliseid vanemaid, kes üldse oma lapsest ei hooli, on ülivähe. Võta aega, et endalt küsida, miks räägib perekond vähe kaasa. Võib-olla on perekond mingi pedagoogilise lähenemisega ära hirmutatud. Võib-olla on takistuseks vanemate ja pedagoogide haridustaseme erinevus. Võib-olla on selleks lihtsalt uskumus, et kooli kohus on last harida ja perel pole vaja sellesse sekkuda. Võib-olla puuduvad perel võimalused kohale tulla. Aga võib-olla ei taha pere enam kuulda ühtegi negatiivset kommentaari nende lapse kohta.

Järgmisena küsi endalt: „Mis on need takistused, mida ma saan vähendada või kõrvaldada, et perekond osaleks rohkem lapse haridustee otsustamises?” Uuri oma suhtlusstiili kultuurilisest vaatenurgast. Välti hariduse esoteerilist keelt. Tõlgi oma teated tavakeelde. Alusta iga vestlust lapsest millegi positiivsega. Helista vanematele perioodiliselt, isegi siis, kui probleeme pole, lihtsalt, et neid kursis hoida lapse arenguga. Kõige kiirem viis vanemaid eemale peletada on neile rääkida, et nende laps on üks suur probleemide hunnik, selle asemel et öelda, et ta on mitmekülgne isiksus.

Kas sul on võimalik asju teisiti ajastada? Kui vanematel pole kuidagi võimalik tulla koosolekule kell 8–15, siis kas on sul võimalik perekonnale sobilikumal ajal korraldada varajasem või hilisem kokkusaamine? Kas varem kokkulepitud telefonikõned oleksid realistlikumad kui näost näkku kohtumised? Kui esineb keelebarjäär, on siis sul võimalik leida tõlk, et nõbu Jane ei peaks end terveks päevaks töölt lahti võtma, et perekonnaga koosolekule tulla? On sul võimalik minna perekonna koju või kohtuda nendega pärast tööd kohvikus? Saad sa perekonnale soovitada mingeid konkreetseid viise, kuidas nad saavad oma lapse õppele kaasa aidata? Näiteks, et nad tuleksid kooli ja räägiksid oma kultuurist, jagaksid oma töökogemust, teeksid küpsiseid klassimatmaks, tuleksid vabatahtlikuks saatjaks ekskursioonile, helistaksid teistele vanematele, et neile meelde tuletada toimuvat üritust, kirjutaksid kirju või helistaksid kooli haldajale, kui on vaja juurde tellida õppevahendeid. Lühidalt: õpi tundma ja ära kasutama perekonna omapära, tugevust ja võimalusi.

Lõpuks, mõtled sa seda ikka tõsiselt, kui soovid perekonna osalemist õppetöö planeerimisel kui võrdsete partnerite koostööd? Kui jah, siis ole oma koostööootustes realistlik. See ei pea toimima nii, et kas kõik või mitte midagi. Sa peaksid tahtma kvalitatiivset osalemist, mis hõlmab vastastikust austust, usaldust ja hoolimist.

Kokkuvõte

Sa oled tõenäoliselt märganud, et suurem osa asju, millest siin räägiti, on juba ammu teada, ja kehtib ka nende laste puhul, kel pole PWSi. Ometi võivad Prader-Willi sündroomiga lastega töötamisel esineda mõned ainukordsed ülesanded. Eripedagoogid on hästi ette valmistatud õppeprotsessi kohandamiseks ja muutmiseks vastavalt õpilase vajadustele, kuid neil puudub tavaliselt ettevalmistus tulla toime PWSiga õpilase keerulise käitumisega. Erinevalt teistsuguste puuetega lastega töötamisest on siin vaja valvsust. Mis tahes ruum, kus õpilane viibib, peab olema kohandatud nii, et seal puuduks ligipääs toidule ja rahale, ja see peab kehtima ka teiste õpilaste kohta. Eriti problemaatilised on üleminekud põhikooli ja keskkooli. Õppimist mõjutab sündroomi neuroloogiline aspekt, aga ka emotsionaalsed ja käitumuslikud tunnused, mida seostatakse Prader-Willi sündroomiga. Tõsine sotsiaalsete oskuste puudujääk on põhjuseks, miks PWSiga nooruk jääb aina rohkem ja rohkem üksi. Just nende põhjuste pärast on vanemate ja pedagoogide koostöö esmatähtis. Vanemad usaldavad kooli, et see pakuks nende lapsele füüsiliselt ja emotsionaalselt turvalist keskkonda ja koolid toetavad vanematele, et need aitaksid seda saavutada.

Kooli ja PWSiga õpilase vanemate suhtlemine peab toimuma märksa intensiivsemalt kui mõne teise puudega lapse vanemate puhul. Tuleb teha palju märkimisväärseid muudatusi koolikeskkonna kujundamises ja hoolega planeerida, et PWSiga õpilane saaks eduka koolikogemuse. Ühiselt tuleb ette valmistada ka pärast kooli algavaks reaalseks eluks. Söögiga mitteseotud sisukat tööd on väga raske leida. Ka on raske leida või isegi luua internaate, kus on arvestatud PWSiga õpilastega. Lühidalt, igaüks peab üritama teha veidi rohkem. Selles, kas PWSiga õpilasest kasvab edukas täiskasvanu, mängivad otsustavat rolli pedagoogid. Aga seda ei ole võimalik saavutada ilma ühise koostööta kooliaastate jooksul ja täiskasvanute maailma ülemineku ajal. Tasu on seda väärt: terve, enesega rahulolev ja iseseisev noor, kes püüdleb oma unistuste poole nagu iga teinegi nooruk.

Kirjandus

- Borgie, K. H. (1995). *Nutrition care for children with Prader-Willi Syndrome*. Torrance, CA: Prader-Willi California Foundation.
- Borgie, K. H. (1995). *Nutrition care for adolescents and adults with Prader-Willi Syndrome*. Torrance, CA: Prader-Willi California Foundation.
- Carrel, A., Meyers, S., Whitman, B. & Allen, D. (2002). Benefits of long-term growth hormone therapy in Prader-Willi Syndrome: A four year study. *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 87(4): 1581–1585.
- Dykens, E. M., Cassidy, S. B. & King, B. H. (1999). Maladaptive behavior differences in Prader-Willi Syndrome due to paternal deletion vs. maternal disomy. *American Journal of Mental Retardation*, 104(1): 67–77.
- Dykens, E. M. & Cassidy, S. B. (1995). Correlates of maladaptive behavior and adults with Prader-Willi Syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 60: 546–549.
- Egli, J. B., Koppekin, M., & Thompson, T. (2002). Food choices in people with Prader-Willi Syndrome: Quantity and relative preference. *American Journal of Mental Retardation*, 107, (2): 128–135.
- Fragala, M. (1994). *Physical therapy intervention for individuals with Prader-Willi Syndrome*. Roslyn Heights, NY: Visible Ink, Inc.
- Greenswag, L. & Alexander, R. (Eds.). (1995). *Management of Prader-Willi Syndrome*. (2nd Ed.). NY: Springer-Verlag.
- Hanchett, J. & Greenswag, L. (1998). *Health care guidelines for individuals with Prader-Willi Syndrome*. Sarasota, FL: PWSA (USA).
- Keder, L. (2001). *Growth hormone and Prader-Willi Syndrome – A reference for families and care providers*. Sarasota, FL: PWSA (USA).
- Keder, L. (March–May 2000). The genetics of Prader-Willi Syndrome: An explanation for the rest of us. *The Gathered View*, pp 6–8.
- Lindgren, A. C., Hellstrom, L. G., Ritzen, E. M. & Milerad, J. (1999). Growth hormone treatment increases CO₂ response, ventilation and central inspiratory drive in children with Prader-Willi Syndrome. *European Journal of Pediatrics*, 34: 209–217.
- Larson, M. L. (May–June 1999). Speech and language development. *The Gathered View*, pp 6–7.
- Medical Alert – Stomach problems can signal serious illness, (March–April 1998). *The Gathered View*, p 6.
- McClintic, R. (1975). *Basic anatomy and physiology of the human body*, Hoboken, NJ: J. John Wiley & Sons, Inc, pp 247–248.
- Nixon, G. & Broulette, R. (2002). Sleep and breathing in Prader-Willi Syndrome. *Pediatric Pulmonology*, 34: 209–217.
- Seguin, J. A. & Hodapp, R. M. (1998). Transition from school to adult services in Prader-Willi Syndrome: What parents need to know. Roslyn Heights, NY: Visible Ink, Inc.
- Thune, G. (May–June 1998). Osteoporosis, Calcium and PWS. *The Gathered View*, pp 6–8.
- Turnbull, A. & Turnbull, R. (2001) *Families, professionals, and exceptionality: Collaborating for empowerment* (4th Ed.). Upper Saddle River, NJ: Merrill/Prentice Hall.
- Waters, J. (2001). *Prader-Willi Syndrome: A Practical Guide*, London: David Fulton Publishers.
- Wharton, R., et al. (1997). Acute idiopathic gastric dilation with gastric necrosis in individuals with Prader-Willi Syndrome. *Journal of Medical Genetics*, 31(73) (4): 437–441.
- Whitman, B. (1995). Understanding and managing behavioral and psychological components in Prader-Willi Syndrome. *Prader-Willi Perspectives*. 3(3): 3–11.

LISA A

Käitumise toetamise näidisplaan

See on konkreetne käitumise toetamise plaan, mis loodi 9aastase PWSiga õpilase jaoks. Koolid kasutavad selliste plaanide koostamisel erinevaid vorme. Plaanid peaksid olema õpilase individuaalse õppekava üks osa.

ENNETAMINE					
Käitumine	Strateegia	Oodatav tulemus	Tulemuse hindamine	Vastutav isik	Kuupäev
Kohatud verbaalsed rünnakud täiskasvanute ja/või oma eakaaslaste suunas;	Paku ühe ülesande lahendamiseks mitut valikut. (Näiteks paku P-le valida asukoht klassis; paku välja 2 samasugust võimalust seda ülesannet lahendada.)	Kohane verbaalne ja mitteverbaalne suhtlemine täiskasvanute ja eakaaslastega.	Ajapikku vähenema õpetaja otsene sekkumine. (Päevas peab praegu täiskasvanu sekkuma P käitumisse 12 korda.)	Klassi õpetaja(d), Eripedagoogid	Iga kuu
karjumine röökimine nutmine mossitamine vingumine	Paku ühe ülesande lahendamiseks mitut valikut. (Näiteks paku P-le valida asukoht klassis; paku välja 2 samasugust võimalust seda ülesannet lahendada.)	Kohane verbaalne ja mitteverbaalne suhtlemine täiskasvanute ja eakaaslastega.	Ajapikku vähenema õpetaja otsene sekkumine. (Päevas peab praegu täiskasvanu sekkuma P käitumisse 12 korda.)	Vajadusel muu teenindav personal, nagu sotsiaaltöötaja, psühholoog või õde.	Iga kuu

Käitumise toetamise plaan õpilane P. jaoks

Algusajag: 4. september 2002

Arengu hindamine: igakuiselt või vastavalt vajadusele

Probleemaatiline käitumine, mida selle plaani järgi hinnatakse: verbaalsed väljaelamised – karjumine, röökimine, nutmine, vingumine ja mossitamine

ENNETAMINE

OPETAMINE					
Käitumine	Strateegia	Oodatav tulemus	Tulemuse hindamine	Vastutav isik	Kuupäev
Kohatud verbaalsed rünnakud täiskasvanute ja/või oma eakaaslaste suunas;	Paku ühe ülesande lahendamiseks mitut valikut. (Näiteks paku P-le valida asukoht klassis; paku välja 2 samasugust võimalust seda ülesannet lahendada.)	Kohane verbaalne ja mitteverbaalne suhtlemine täiskasvanute ja eakaaslastega.	Ajapikku vähenema õpetaja otsene sekkumine. (Päevas peab praegu täiskasvanu sekkuma P käitumisse 12 korda.)	Klassi õpetaja(d), Eripedagoogid	Iga kuu
karjumine röökimine nutmine mossitamine vingumine	Paku ühe ülesande lahendamiseks mitut valikut. (Näiteks paku P-le valida asukoht klassis; paku välja 2 samasugust võimalust seda ülesannet lahendada.)	Kohane verbaalne ja mitteverbaalne suhtlemine täiskasvanute ja eakaaslastega.	Ajapikku vähenema õpetaja otsene sekkumine. (Päevas peab praegu täiskasvanu sekkuma P käitumisse 12 korda.)	Vajadusel muu teenindav personal, nagu sotsiaaltöötaja, psühholoog või õde.	Iga kuu

OPETAMINE					
Käitumine	Strateegia	Oodatav tulemus	Tulemuse hindamine	Vastutav isik	Kuupäev
Kohatud verbaalsed rünnakud täiskasvanute ja/või oma eakaaslaste suunas;	Teavita P-d juba ette, millal on tema kord või millal tuleb päevakava muutus. Kui ta teab ette, siis suudab ta paremini muutust taluda.	Kohane verbaalne ja mitteverbaalne suhtlemine täiskasvanute ja eakaaslastega.	P-l areneb suurenenud võimekus tulla iseseisvalt toime üleminekute ja frustratsioonidega.	Klassi õpetaja(d), Eripedagoogid	Iga kuu
karjumine röökimine nutmine mossitamine vingumine	Märka frustratsiooni kogunemist ja julgusta P-d liikuma turvalisse alasse.	Kohane verbaalne ja mitteverbaalne suhtlemine täiskasvanute ja eakaaslastega.	P-l areneb suurenenud võimekus tulla iseseisvalt toime üleminekute ja frustratsioonidega.	Vajadusel muu teenindav personal, nagu sotsiaaltöötaja, psühholoog või õde.	Iga kuu

	Loo võtmesõnu või fraase, mis alarmeerivad teda, et nüüd on aeg minna turvalisse alasse. Harjutage nende võtmesõnade kasutamist, kui ta on rahulik.				
Hädaolukorras toimimine / kriisikäitumise plaan õpilane P jaoks					
REAGERIMINE / KRIISI SEKKUMINE					
Käitumine Kontrollimatu nuti, võimetu suhtlenu; jalgadega trampimine; on äärmiselt raske (kui mitte võimatu) suunata teda tegema midagi muud.	Asukoht Koolimaja	Personali reageering Kasuta võtmesõnu ja fraase, mis alarmeerivad Pd, et tal on aeg minna turvalisse alasse (nagu näiteks fuajeesse). Aseta käsi kergelt tema õlale, et ta ohutusse kohta juhatada.	Toetus Tavaklasside õpetajad ja abiõpetajad. Logopeed, kes aitab pärast maha rahuneda.	HINDAMINE: Kas strateegiad olid tõhusad? Mis aitas, mis mitte? Kas esines sündmust kiirendavaid faktoreid/probleeme? Kas oli vaja muutusi?	

LISA B

Käitumislepingu näidis

Nimi _____

Kool _____

Kuupäev _____

Klass _____

_____ nõustub töötama järgmiste isiklike eesmärkide nimel:

EESMÄRK: Teatan oma õpetajale või abiõpetajale, millal ma hakkan ärrituma.

MIDA MA TEEN:

Kui ma tunnen, et olen ärritunud, siis ütlen oma õpetajale või abiõpetajale: „Ma olen ärritunud ja mul on vaja _____ (minna kindlasse omaette kohta, jalutada abiõpetajaga 5 minutit, minna klassist välja ja rääkida abiõpetajaga ...)”. *Isikutele, kes ei ole võimelised oma vajadusi väljendama, pakkuda välja komplekt emotsioonikaarte (erineva miimikaga joonistusi, nagu näiteks vihane, rõõmus, kurb, hirmunud). Siis on eesmärgiks näidata õpetajale või abiõpetajale kaarti, mis väljendab õpilase tundeid.*

EESMÄRK: Jõuda õigeks ajaks tundi.

MIDA MA TEEN:

Kui õpetaja või abiõpetaja annab mulle 5minutilise hoiatuse, siis ma:

1. lõpetan oma poolelioleva tegevuse ja lähen järgmisesse tundi;
2. töotan veel 2 minutit ja siis panen oma töö POOLELI-OLEVATE TÖÖDE kausta;
3. veendun, et mul on järgmiseks tunniks kõik vajaminev kaasas.

Minu enda valik on, **kas lõpetada oma töö lõunavaheajal või võtta see lõpetamiseks koju kaasa.**

Ma saan aru, et iga päeva lõpus vaatan ma need eesmärgid uuesti üle koos õpetaja või abiõpetajaga.

- Kui ma olin terve päeva võimeline õigesti väljendama oma tundeid, siis ma saan _____.
- Kui ma jõudsin õigel ajal tundidesse, siis ma saan _____.

MA NÕUSTUN ANDMA ENDAST PARIMA.

Õpilane _____

Õpetaja _____

Direktor _____

Perekonna liige _____

Abiõpetaja _____

LISA C

Üleminek koolist töökeskkonda: mida on vanematel vaja teada

See on juhend, millal on oodata erihariduse teatud tegevuste ilm-
nemist üleminekuaastatel. Kuna see on individuaalne programm,
siis võib see iga õpilase puhul varieeruda. Eesti hariduslike eriva-
jadustega (HEV) õppesüsteem on erinevalt Ameerika Ühendriiki-
des levinud vanuselisest süsteemist klassipõhine. Kuna individuaal-
se õppekava (IÕK) alusel õppivate õpilaste puhul võivad olla erisu-
sed järgmise klassi üleviimise osas, lähtutakse selles tabelis klas-
sisüsteemist mitte vanusest nagu originaalis.

Tabeli aluseks on võetud Julie Seguini ja Robert Hodappi 1998 koos-
tatud tabel raamatust „*Transition from School to Adult Services
in Prader-Willi Syndrome: What Parents Need to Know*” („*Üle-
minek koolist täiskasvanute maailma Prader-Willi sündroo-
mi puhul: mida on lapsevanematel vaja teada*”). Seda on olu-
liselt muudetud ja kohandatud Eesti haridussüsteemiga.

	6.-9. klass	LÕK ja TÕK – lisa-aastad	Kutseharidus
Kool	<ul style="list-style-type: none"> Tavakooli puhul võib jätkata akadeemilist haridust, lõpetab 16-aastaselt põhikooli ja siis lõpeb ka tema erivajadustele vastav haridusprogramm, sest keskkoolis puuduvad HEV-õppekavad. Kui õpilane õpib lihtsustatud riikliku õppekava (LÕK) või toimetuleku riikliku õppekava alusel (TÕK), lisanduvad tagasihoidlikumatele akadeemilistele eesmärkidele ka funktsionaalsed oskused. 	<ul style="list-style-type: none"> Õpilase õppeaega võib kolmandas kooliaastmes LÕK puhul ühe õppeaasta võrra ja TÕK puhul kolme õppeaasta võrra pikendada valikainete omandamiseks kuni 34 nädalatunni ulatuses. Täiendava(te) õppeaasta(te) kohta koostatakse õpilasele individuaalne õppekava. 	<ul style="list-style-type: none"> Kohanemiskursused neile, kes vajavad järeleaitamist igapäeva eluga toimetulekul Tööõppekursused, näiteks puutöö, käsitöö või kodundus sobib nii kohanemiskursuse läbinule kui ka otse koolist tulnule. Tavaliselt pakutakse tööõppekursusena ka kokandust, kuid PWSi puhul oleks selline valik üga julge.
Kodu	<ul style="list-style-type: none"> Hinda oskusi isiklikus hügieenis, tootmises, toidu valmistamises ja majapidamistööde tegemises. Arenda oskusi. 	<ul style="list-style-type: none"> Jätka oskuste arendamist, kasutades kodu, klassi ja kodukohta ümbrust. 	<ul style="list-style-type: none"> Toeta kutsekoolis õppivat noort ja julgusta ka kodus kasutama omandatud oskusi.
Kogukond	<ul style="list-style-type: none"> Hinda oskusi transpordipileti ostmisel, isikutevahelisel suhtlemisel ja suhtes olemist, ühiskondlike teenuste kasutamist. 	<ul style="list-style-type: none"> Viibi lapsega tihedamini kogukonnas, pühendades aega oskuste õppimisele. Jätka praktiliste oskuste arendamist konkreetses keskkonnas. 	<ul style="list-style-type: none"> Rakenda noor heategevuslikule tööle kogukonnas, sellega annad talle võimaluse tegutsemiseks ja aitad luua sotsiaalselt võrgustikku.
Ütleminek järgmisesse astmesse	<ul style="list-style-type: none"> Kool hindab kutsesobivust, huvisid, andekust ja oskusi. 	<ul style="list-style-type: none"> Häkkab käima intervjuudel kutseõppeasutustes. Õpib juurde mitmesuguseid töökogemusi ja oskusi. Soovi korral valib koos vanematega kutsekooli, et leida endale rakendust pärast kooli. 	<ul style="list-style-type: none"> Töökogemuse suurenemisel otsib koos võrgustikuga endale praktikakoha ja/või töökohta võimalikult kodus lähedal. Julgusta kasutama tööturu-teenuseid.

Koolist lahkumine	<ul style="list-style-type: none"> Eestis on õpilasel koolikohustus põhihariduse omandamiseks (9 klassi) või 17.aastaseks saamiseni. Põhihariduse omandamine õhtuses ja kaugõppevormis ning kooli lõpetamine ekstermina on lubatud koolikohustusliku vanuse ületanud isikutel. 	<ul style="list-style-type: none"> Kooli lõpetamisel ei soorita LÕK ja TÕK alusel õppivad õpilased reeglina lõpueksameid 	<ul style="list-style-type: none"> Kutsekooli lõpetamisel saab sõltuvalt kursusest kas kutsetunnistuse, diplomi või tõendi.
--------------------------	---	---	--

LISA D

PWSiga isiku toetamine töökohal

Suhtlemine: meeskonnatöö

Töökohal on esmatähtis järelevalve ja stabiilse töökeskkonna hoidmine. Seda saab saavutada meeskonnatöö abiga. Enamik PWSiga töölisi soovib struktureeritud töökohta, kus ootused on selgelt välja toodud ja need on muutumatud. Kui töökohal on stabiilne suhtlemine, ootused, tööinstruksioonid ja järelevalve, siis minimeeritakse ettetulevaid käitumisraskusi. Neid aspekte tuleb arvestada töökoha arendamisel ja paikapanemisel.

PWSiga isik ja pedagoogiline/kutsekollektiiv

- PWSiga inimestel on paljude oma eluvaldkondade üle suhteliselt vähe kontrolli. Kui pakute PWSiga inimesele võimalust osaleda programmi planeerimisel, tõstate sellega nende eneseväärikust ning motiveerite neid rohkem kaasa rääkima.
- Suhtlemine peab olema struktureeritud ja pakkuma vastavalt olukorrale piiratud valikuid. See hõlbustab osalemist ja motiveerimist.
- Üks **kõige olulisemaid külgi** isiku tööalases arengus ja edus on tema suhe POSITIIVSE JA EMPAATILISE juhendajaga.
- Juhendaja peab mõistma PWSiga isiku tugevaid külgi ja vajadusi. See inimene peab pakkuma valvet ja turvatunnet, omades teadmisi puude kohta ning teades konkreetseid võtteid, mis tõstaksid hoolealuse enesehinnangut ja edukust.
- Suhtle PWSiga töölisega, et välja selgitada õiged käitumisviisid murede või nõudmiste korral.

Tööandja/kollektiivi haridus

- PWS on erakordne puue, eriti töökeskkonnas. Tööandjad ja järelevalvatajad peavad olema pühendunud, et teha töötamine PWSiga isikule väärtuslikuks ning ohutuks kogemuseks.
- Kogu personal, kes töötab PWSiga isikuga, peab töökoha järjepidevuse säilitamise nimel saama PWSi kohta koolitust.
- Informatsioonis peab sisalduma ka sündroomi kirjeldus, toitumisega seotud küsimused, kirjeldused spetsiifilistest käitumise puudujääkidest, mis on konkreetsetel isikul ilmnunud ja võivad tõenäoliselt ilmneda ka töökohal, isiku käitumisse sekkumise võtted, kognitiivsed strateegiad ja spetsiifilised reeglid/instruktsioonid tööl.

Perekonna/elukoha personali sekkumine

- Edukus tööl saab alguse enne, kui tööline saabub tööle. PWSiga töölisel on järjepidevus ja struktuur võtmelemendid, et saavutada edukas ja pikk töötamine.
- Hooldajad (perekond võielukoha personal), lisaks teenindavale personalile, on tööprogrammis ja käitumise toetamise plaanis väga tähtsad.
- Töökoha personal ja hooldajad peavad omavahel suhtlema ning sellesse suhtlusesse kaasama ka PWSiga isiku, et kindlaks määrata kõige õigemad lähenemised ja võtmeisikute vastutusala.
- Esmatähtis on info liikumine keskkondade vahel. Kodus juhtunu mõjutab tööd ja vastupidi.

Mida arvestada keskkonna loomisel

Toiduga seotud probleemid

- Töökeskkonnas tuleb kontrollida toiduallikaid ja firmasiseseid söögiga seotud harjumusi ja kultuuri.

1. Kas toit on firma kultuuri oluline osa?
2. Kas personal saab oma töökohal süüa?
3. Kas toitu jäetakse ripakile ja kui palju?
4. Kas tööandja tahab PWSiga isiku vajadusi toetada?
5. Kui kaugel PWSiga isiku/töötaja töökohast asub puhkeruum?
6. Mis lõhnad valitsevad töökohas?

Transport

- Tööedu sõltub tihti sinna jõudmisele eelnenud juhtumitest. Transpordiprobleemidest ei tohi kunagi mööda vaadata.
 1. Mis sorti transport on saadaval?
 2. Mis on usaldusväärne?
 3. Kas on üks ja sama juht – on nad teadlikud PWSiga isiku eripäradest seoses toiduga?
 4. Kas inimesed tööle sõites söövad?
- Tihti tuleb rakendada täiendavaid turvameetmeid PWSiga isiku tööle transportimisel. Mõned neist on väga impulsiivse käitumisega ja nad võivad liikuvast sõidukist välja hüpata. Kui selline käitumine on tõenäoline, siis peab kasutama lapselukku või turvavöö lukustust.

Töökoha keskkond

- PWSiga isiku käitumuslikud iseärasused segavad tal tihti täpselt graafikust kinni pidada. Tööandjaga on vaja kindlaks määrata, missugused on paindlikud valdkonnad:
 1. Kas saabumine ja lahkumine töökohalt võivad olla paindlikud?
 2. Kas töötaja võib hiljem kaotatud aja tasa teha?
 3. Kas tööline võib teha pikema puhkepausi?

- Samuti peab tööandja nõustuma pideva töökeskkonna (toidu) kontrolliga ja käitumisstrateegiatega kasutamiseks töökohal.
- Enamik PWSiga inimestest on tundlikud ülestimulatsioonide, tugevate helide ja teiste sagedaste segajate suhtes. See võib tihti põhjustada ärritust ja/või madalat produktiivsust.

Kognitiivsed strateegiad/sekkumised

Õpistiilid

- Töölised võivad õppida mitmeastmelisi töid ja lihtsamaid protseduure. Enamasti on PWSiga isikule kõige parem, kui tööülesanded on selgelt, samm sammu haaval jagatud.
- Esita juhised selgete, arusaadavate terminitega, sest paljudel PWSiga isikutel on raske mõista keerulisi kontseptsioone.
- Uue töö õppimiseks võib vaja minna lisa-aega.
- Näitlikud mudelid ja PWSiga isiku käe juhtimine oma käega võivad õppimist tõhustada. Õppeprotsessi ajal peab hoolega jälgima, et kõiki ohutusnõudeid rangelt täidetakse.

Kognitiivsed ja käitumuslikud strateegiad

- Kognitiivsed strateegiad on kasulikud mälu treenimisel, uute asjade õppimisel, organiseerimisel ja planeerimisel, probleemide lahendamisel ja enesekontrollil.

Soovitused:

1. Kasuta lihtsaid kirjalikke/joonistatud juhtnööre.
2. Julgusta märkmete tegemist või tööliste lihtsate instruksioonide pakkumist.
3. Korda üle.

4. Räägi veel kord üle.
 5. Koosta kontrollnimekiri.
 6. Pane paika ajakava.
- Arvestada tuleb info aeglase töötlemisega, piiratud võimekusega mõista abstraktseid verbaalseid kontseptsioone, akadeemiliste teadmiste vähesuse ja keskendumisvõime puudumisega.
 - Tihti nõutakse näitlikustamist ja lisaiega praktiliste oskuste arendamiseks.
 - Oluline on kontrollida töö kvaliteeti ja/või täpsust teatud aja tagant. Mõnel PWSiga isikul muutub ülesande lõpetamine kinnismõtteks ja ta ei pööra erilist tähelepanu kvaliteedile.
 - Strateegiline töökoha korraldamine ja materjalide paigutus vähendab:
 1. materjalide varastamist / varude kogumist,
 2. segajate mõju,
 3. mittevajalikku sotsiaalset suhtlemist.
- NB! Mõnel inimesel peab vähendama töö hulka, et hoida ära tähelepanu eemalejuhtimist ja vältida töö kuhjumist.
- Paljudel PWSiga töolistel on raske ennast adekvaatselt hinnata. Toetav tagasiside ja mittesüüdistav lähenemine vähendab vaidlusi ja perseveratsiooni.
 - Enne tööle asumist on kognitiivse strateegia ja käitumise toetamise huvides kasulik läbi rääkida konkreetsed standardid ja ootused tehtava töö suhtes. Need tuleb ka kirja panna.
 - Paljud PWSiga töölised on edukamad, kui nende vastutusala ja ootused nende suhtes on muutumatud. Enne muudatusi jäta aega, et nendega kohaneda. Kasuta erinevaid päevi erinevateks ülesanneteks.
 - Hinda ja aruta läbi soov/vajadus muudatusteks või lisa rohkem vastutust. Tihti tekitavad just muudatused nende töös häireid.

Käitumine

Stabiilse käitumise arendamine

- Ole lahke jagama kiitust hea töö või õige käitumise eest.
- Määra motiveerivad preemiad hästi tehtud töö eest. Need võiksid olla:
 1. luba minna järelevalvajaga täitma mingit erilist ülesannet;
 2. luba veeta puhkepaus erilise kaastöötaja või järelevaatajaga;
 3. osalemine erakorralises tegevuses;
 4. võimalus teenida lisaks üks madala kalorsusega vahepala;
 5. võimalus teenida punkte, mida saab kasutada eralisteks eesmärkideks.
- Ligipääs toidule peab kogu aeg olema range kontrolli all.
- Vajalik on kontroll töökohal, lõuna- ja puhkealadel. Lakamatu kinnismõte toidust ajab PWSiga isiku toitu otsima.
- Toidusõltuvuse pärast ole eriti ettevaatlik, kui saadad PWSiga isikut täitma mõnd ülesannet või viima erilisi saadetisi.
- PWSiga isikud ei tohiks tööle tulla rahaga, kui see pole just ette nähtud nende käitumise toetamise plaanis. Raha puudumine vähendab nende ligipääsu toidule.
- Lõunad ja vahepalad peavad olema enne tööle saabumist pakitud.
- Määratlege, kuidas toimib protseduur, kui leitakse asju, mis ei kuulu sellele isikule. Isik, kes asja varastas, peab selle tagastama. Käitumisplaanis peab olema ka kirjas, et mis tahes kahjustatud asi tuleb kinni maksta või ära parandada.
- Piiritleda tuleb töötaja liikumisruum. Teatud kontrollisikud peaksid alati suunama isiku tagasi tema töökohale ja informeerima sellest töötaja otsesest ülemust.

- Väldi vaidlusi. Vähenda liigsete küsimuste küsimist, kuid kasuta ise küsimuse kordamist (et isik saaks aru, et ta on seda juba küsinud) ja/või öeldu kirja panemist.
- PWSiga inimesed vajavad struktuuri, reegleid ja juhendamist. Kui see on saavutatud, siis pidev kontroll ja julgustamine tõstab tõenäosust positiivseks töötulemuseks.
- Määra üks kindel ülemus või võtmeisik, kelle poole võib PWSiga isik pöörduda mis tahes tööga seotud mure või probleemiga. Enne isiku tööleasumist määratle viis, kuidas tööline saab oma muresid avaldada.
- Kui on vaja füüsilist sekkumist, peab võtmepersonal olema saadaval. Suureks abiks oleks, kui võtmepersonalil on üksteise mobiiltelefoninumbrid.
- Rutiini muutused võivad põhjustada frustratsiooni ja viia käitumisraskusteni. Igapäevane kirjalik töögraafik on väga kasulik. Jäta enne muudatuste juurutamist veidi aega, et need läbi arutada, ja ole valmis, et PWSiga töölisel saab olema väga raske oma mõtlemist ümber häälestada ja sellega toime tulla. Tee muudatusi alal, kus tal on ohutu jagada oma tundeid ja frustratsiooni.
- Kohatut käitumist saab ennetada, kui isikut teavitatakse muudatustest ette, aga mitte liiga palju. Suurte muudatuste puhul tuleb kasuks nõustamine.
- Vajadusel peaks töölisel olema mingi aeg frustratsiooni alandamiseks ja enese kogumiseks.

LISA E

Kooli kohandumine – ühe õpilase lugu

Pat LaBella, B.S.Ed., lapsevanem ja Wisconsin osariigi PWSA sekretär, 1998

See on 1998. aasta augustis ajakirjas *The Wisconsin Connection* ilmunud kirjutis. Selle on kirjutanud lapsevanem, kelle laps on PWSiga noor naine. See on ühe õpilase lugu. Kooli tehtud kohanduste ulatus ei ole tüüpiline. See lugu on siia lisatud selleks, et näidata lihtsamaid mooduseid, mis aitasid sellel õpilasel olla edukas. Autorid leidsid, et see artikkel võib pakkuda õpetajatele ideid, kuidas toimida PWSiga õpilasega.

Meie tütar Beth on Prader-Willi sündroomiga 18aastane. Järgmisel aastal läheb ta 12. klassi. Ta jääb kooli kuni 21. eluaastani. Selliselt saab ta toetust nii koolist kui ka kutseõppelt. Tema õpingute jooksul on meil olnud nii edu kui ka ebaõnnestumisi. Tema haridusmeeskonnal (kaasa arvatud tema vanemad) kulus palju aastaid, et välja arendada Bethile sobilik haridusprogramm. Viimaste aastatega oleme saavutanud täiusliku programmi, mis toimib tema puhul suurepäraselt.

Selleks et Beth saaks edukalt haridust omandada, oli vaja teha palju kohandusi. Enamik nendest kohandustest maksab väga vähe või üldse mitte midagi. Mõnda neist võib kasutada järjest mitmes klassis. Mõni on kasulik põhikoolis või keskkoolis, kui koolipäev on paindlik ja tunniplaan individualiseeritud. Kõik need kohandused aitavad Bethil mõista, et tal on pidevalt olemas väline tugi, mis aitab tal terve koolipäeva võimalikult vähe ärritada. Kui Beth on vähe ärritunud, sujub kõigi päev paremini.

- Beth tuuakse ja viiakse kooli eraautoga. Kool hüvitab Bethi transpordikulud.

- Temaga on terve päeva eraviisiliselt ainult üks õpetaja.
- Õpetaja kohtub Bethiga hommikul sissepääsu juures ja saadab ta väljapääsu juurde, kui ta läheb pärastlõunal koju.
- Heal päeval saabub Beth kooli 5-10 minutit teistest õpilastest hiljem. (Halval päeval võib ta saabuda palju hiljem.)
- Tal lubatakse viimase tunni lõpust ära minna mõni minut enne teisi. Ta liigub ühest klassist teise enne teisi või pärast suurema rahvamassi liikumise lõppemist.
- Bethi õpetajal on kogu aeg mobiiltelefon kaasas juhuks, kui võib vaja minna abi.
- Täielik käitumise kava on kirjutatud individuaalsesse õppeplaani. See kava ütleb, et seaduse järgi ei visata Bethi koolist välja ega kõrvaldata ajutiselt koolist, kui tal esinevad tema puudega seotud käitumishäired. See aga ei tähenda, et teda ei saadeta koju, kui tal on terviseprobleeme või ta on ohuks teistele või tal ei ole enam võimalik sel päeval õppida (näiteks, kui ta on liiga väsinud käsilolevast ravimivahetusest.)
- Enne esimest koolipäeva organiseerin koolisisese koolituse kõigile täiskasvanutele, kes võivad Bethiga tema koolipäeva jooksul kontaktis olla (direktor, õpetajad, raamatukogutöötajad, abiõpetajad, terapeutid, meditsiinitöötajad, turvamehed, koristajad, valvurid ja söökla töötajad).
- Kooli meditsiinitöötajad hoiavad Bethi ravimitel pidevalt silma peal, kontrollivad tema igapäevast tervist ja kehakaalu.
- Tunniplaanis on Bethil lõunauinak kooli medõde kabinetis.
- Bethile ja ta õpetajale on antud eraldi klassiruum (endine ladu). Seda kasutatakse siis, kui tal on vaja maha rahuneda või ennast koguda. Et see on ta eraruum, siis võib

ta olla kindel, et kõik tema asjad on kindlas kohas. (Isegi algkoolis oli Bethil väike tuba maharahunemiseks.)

- Tema kapp on vaikselt piirkonnas kohe tema eraklassi vastas.
- Esimene tund koolipäevast on „vaba tund”, kus ta valmistub päevaks, kontrollib päevikut ja vaatab üle päevased tunnid. Päevane tunniplaan on tahvlile kirjutatud.
- See vaba tund võimaldab Bethil paindlikku kooli saabumist „pahadel” hommikutel. Kui ta saabub hiljem, ei hiline ta akadeemilistesse tundidesse.
- Tema äärmusliku sundkäitumise tõttu ei anta Bethile MITTE KUNAGI kodutööd. Kodutöö on Bethile liiga stressirohke ja perele liiga raske taluda.
- Kõik oma lõpetamata koolitöö ja pikendatud ajaga testide kirjutamised teeb ta kooli lugemissaalis või oma privaatklassis.
- Kõige paremini saab Beth hakkama iseseisvalt eriharidustundides koos teiste kognitiivse puudega õpilastega.
- Kogu akadeemiline õppekava on tema järgi kohandatud.
- Beth ei söö kunagi kooli pakutatavat lõunat. Ta võtab alati lõuna kodust kaasa.
- Ta sööb lõunat koos oma õpetajaga ja väikese rühma eriharidust saavate õpilastega erihariduse klassiruumis.
- Ta ei osta kooli poest ühtegi asja.
- Korra nädalas on Bethil lubatud osta endale eriharidustundides teenitud punktide eest auhind (mõnikord mada la kalorsusega vahepala).
- Perekond soovib õpetajatel anda auhindu mitte tihedamini kui korra nädalas ja mitte rohkem kui 100 kalorit korraga.
- Iga päev saadetakse kodust kooli ja koolist koju õpilaspäevik. Igapäevane suhtlemine on väga vajalik, sest lahendamata probleemid kanduvad ühest keskkonnast teise.

Lisad

Bethi juhtum on klassikaline Prader-Willi sündroomi näide. Beth vajab struktuuri, planeerimist ja rutiini. Kuid see, mis tema puhul toimib, ei pruugi toimida teiste puhul – igaüks, kellel on PWS, vajab individuaalset lähenemist. Meil on vedanud kooli administratsiooniga, kes on Bethi toetamisel äärmiselt avatud ja arvestab tema individuaalseid vajadusi.

Märkused