

Tartu Ülikool
Sotsiaal- ja haridusteaduskond
Haridusteaduste instituut
Eripedagoogika õppekava

Katrin Mändla

**10-AASTASE SANFILIPPO SÜNDROOMIGA ÕPILASE ARENGUTASEME
ANALÜÜS (JUHTUMI KIRJELDUS)**

Bakalaureusetöö

Juhendaja: Kaili Palts

Läbiv pealkiri: Sanfilippo sündroom - arengutaseme analüüs

KAITSMISELE LUBATUD

Juhendaja: Kaili Palts (MSc)

.....
(allkiri ja kuupäev)

Kaitsemiskomisjoni esimees: Pille Häidkind (PhD)

.....
(allkiri ja kuupäev)

Tartu 2013

Resümee

Käesoleva töö eesmärgiks oli kirjeldada 10-aastase Sanfilippo A sündroomiga õpilase arengutaset ning võrrelda seda teise sama sündroomiga lapse infoga. Uuringus osalenud laps õpib kolmandas klassis Eesti Vabariigi ühes erikoolis hooldusõppe õppekava alusel. Uuringu tulemustest selgus, et võrreldes varasema arenguga on lapsel toimunud märgatav oskuste kadumine ning arendustegevuses on põhirõhk olemasolevate oskuste võimalikult pikaajalises säilitamisel. Hetkel on uuritava arengutase kuni kolmeaastase lapse tasemel, kuid keele ning sotsiaalse arengu valdkonnas isegi kuni üheaastase lapsega arengutasemel. Kool teeb kõik, et laps saaks elada võimalikult täisväärtuslikku elu. Võrreldes teise lapsega, kellel on sama sündroom, on uuritava tervislik seisund parem. See võib olla tingitud vanusevahetusest ning sellest, et uuritav laps tuli ilmale ilma komplikatsioonideta. Saadud tulemuste põhjal on võimalik võrrelda arengumuutuseid praegusega ning märkida muutuseid ja oskuste kadumise järjekorda.

Abstract

The aim of this study was to describe and analyze the 10-years old Sanfilippo A syndrome student`s level of development and compare it with another same syndrome child`s information. The participant of this research was third year special school student in Republic of Estonia, who studies according to curriculum of tendance study. Results of the study showed that compared to the earlier development of the child has been significant loss of skills, and on development the main focus is on existing skills and their long-term storage as long as possible. Currently the level of development is up to three years child`s level, but the language and social development is even up to one year child`s. School does everything possible for the child to live a full-life as possible. Compared with another child, who has the same syndrome, the test child has a better health. This may be due to the age difference and the fact that he borned without any complications. Based on the results it is possible to compare development in future with today`s , note the changes and the queue of the skills loss.

SISUKORD

Resümee	2
Abstract	3
SISUKORD	4
1. SISSEJUHATUS	6
Mis on MPS III A ehk Sanfilippo sündroom?	6
Sanfilippo sündroomi sümptomite tekkimise põhjused	6
Millised on MPS III A sümptomid?	7
Kliiniline pilt	7
Hooldusõpe	9
Hooldusõppe I arengutaseme taotletavad pädevused	9
Hariduslikud lähenemised degeneratiivsete haiguste puhul	10
ASTMED õpetus- ja kasvatusprogramm (Portage-programm)	11
2. METOODIKA	12
Valim	12
Mõõtvahendid	12
Protseduur	13
3. TULEMUSED	13
Uuritava lapse varasem areng rõhuga oskuste omandamise ulatusel ja nende kadumise järjekorral	13
Koolipoolse arendustegevuse ja keskkonna sobivuse analüüs tulenevalt lapse sündroomi eripäradest	15
Lapse hetke arengutaseme kirjeldus viies valdkonnas	16

Uuritava lapse arengu võrdlus teise sama sündroomiga lapse arenguga.....	20
4.ARUTELU	22
Tänusõnad	24
Autorsuse kinnitus.....	24
Kasutatud kirjanduse loetelu	25
LISA 1	27
LISA 2	28
LISA 3	29
LISA 4	30

1. SISSEJUHATUS

Mukopolüsahharidoos IIIA ehk Sanfilippo sündroom tüüp A (E76.2) on harva (1:114000 sünni kohta) esinev haigus ning haiguse raskeim vorm. Selle sündroomi kohta on leida suhteliselt vähe materjali. Rohkem on infot ja teaduslikke allikaid teiste MPS III tüüpide kohta. Vaatamata sellele, et uurimusi on tehtud suhteliselt vähe, on lapsevanemad ülemaailma kogunenud MPS kodulehekülgedele, kus nad vahetavad oma kogemusi ning nippe nende lastega toimetulekul.

Mis on MPS III A ehk Sanfilippo sündroom?

See on haruldane geneetiline haigus, mis avastati 1963.aastal lastearst Sylvester Sanfilippo poolt, kelle järgi sai ka sündroom nime (www.sanfilippo-syndrome.org külastatud 31.01.2013). Tegemist on autosomaal-retsesiivse lüsoomaalse ladestushaigusega, mis haarab närvisüsteemi ning millele on iseloomulik progresseeruv kulg (Valstar et al., 2008; Valstar et al., 2011). Sanfilippo sündroom, nagu ka teised lapsea haruldased haigused, on raske ning mitmeid puudeid tekitav haigus (www.sanfilippo-syndrome.org).

Sanfilippo sündroomi sümptomite tekkimise põhjused

Mukopolüsahhariidid on pikad suhkrumolekulide ahelad, mis on vajalikud luude, kõhrede, kõõluste ning teiste kehakudede ehituses. Sõna "muko" viitab molekulide paksule siltjale konsistentsile, "polü" tähendab palju ning "sahhariid" on üldmõiste suhkru osa kohta molekulis (www.mppsociety.co.uk).

Normaalselt toimub pidevalt ümbertöötamise protsess, mille käigus ehitatakse uusi mukopolüsahhariide ja lõhutakse vanad. Selleks on vaja hulka biokeemilisi vahendeid - ensüüme. Inimestel, kel on MPS III, puudub ensüüm, mis on vajalik kasutatud mukopolüsahhariidide (antud juhul heparaansulfaadi) eemaldamiseks. Mittetäielikult lõhutud mukopolüsahhariidid ladestuvad raku osadesse, mida kutsutakse lüsoosoomideks. Lüsoosoomid tursuvad ning häirivad raku toimimist, põhjustades progressiivset kahju (www.mppsociety.co.uk).

Millised on MPS III A sümptomid?

Kliinilised sümptomid ilmnevad järk-järgult ning võivad juhtumite lõikes erineda. Erinevusi tekitab sümptomite arv, ilmnemise aeg, järjekord (peamiselt käitumisraskused, vaimne alaareng, sagedased kõrva-, nina- ja kurguinfektsioonid, hingamisteede probleemid, luukahjustused) (Valstar et al., 2011). Sanfilippo sündroomiga patsientidel esineb koos progresseeruva dementsusega sageli ka kõnehilistust, unehäired, hirsutism (liigne karvakasv rindadel, näol, reitel, alakõhul jne) ning kõhulahtisust (Blanch, Weber, Guo, Scott, Hopwood, 1997).

Skeletil võivad olla kerged või mõõdukad kõrvalekalded. Pikkus on neil lastel tavaliselt normaalne. Üks või mõlemad puusaliigesed võivad olla vähearenenud, põhjustades valu ja raskusi käimisel. Teised liigesed võivad muutuda jäigaks, kuid see mõjutab liikumist alles hiljem (Scott et al., 1995). Jäikus jalaliigestes võib mõjutada lapse kõnnakut ning kõne alla võib tulla kliiniline sekkumine, kuid mõju on vaid lühiajaline (<http://www.socialstyrelsen.se/rarediseases/sanfilipposyndrome>). Juuksed on paksud ning tugevad ja kulmud tumedad ning puhmjad. Sageli võivad kulmud olla keskelt kokkukasvanud. Nina on ülespoole ning madal. (Guide to Understanding...)

Põhilisteks valediagnoosideks on teadmata põhjusega arengu- või kõnehilistust, aktiivsuse- ja tähelepanuhäire või autismi spektri häired (Wijburg, Wegrzyn, Burton & Tyłki-Szymańska, 2012).

Kliiniline pilt

Haigusel on kolm faasi. Algselt võib näida, et areng on olnud normaalne. Wijburgi, Wegrzyni, Burtoni ja Tyłki-Szymańska (2012) järgi on esimese faasi algus 1.-3. eluaastal. Selles faasis aeglustub kognitiivne areng ning sageli on kõne rohkem kahjustunud, kui teised kognitiivsed oskused. Motoorsed oskused on selles faasis üldjuhul normaalselt funktsioneerivad. Esimeses faasis ilmnevad neurokognitiivsed sümptomid on kõne- ja/või arenguhilistust. Sellele lisanduvad veel somaatilised sümptomid, milleks võivad olla sagedased kõrva-, nina- ja kurguinfektsioonid, südameklapirike, song ning kõhulahtisust.

Teine faas algab umbes 3-4 aastast (Wijburg et al., 2012; Cleary & Wraith, 1993), mil ilmnevad käitumisraskused ning unehäired. Käitumisraskused lähevad aja jooksul järjest suuremaks ning võivad muutuda lausa ekstreemseteks. Tulevad juurde uued sümptomid.

Neurokognitiivsed - progresseeruv vaimne mahajäämus, kõne vähenemine või puudus, erinevad käitumisraskused (nt hüperaktiivsus, impulssiivsus, agressiivsus, rahutus), mootorsete oskuste vähenemine. Somaatilised - kuulmise kaotus, skolioos, puusa düsplaasia ja valu, randmenärvisündroom (Wijburg, F.A. et al., 2012).

Kolmas faas algab tavaliselt teisemeeas, kui avaldub tõsine dementsus ning mootorsete oskuste kadumine. Käitumisprobleemid taanduvad aeglaselt, kaob liikumisvõime ning tekivad neelamisraskused ja spastilisus. Patsiendid jäävad lõpuks täielikult voodihaigeteks, vegetatiivsesse seisundisse ning surevad teise elukümnendi lõpus või kolmanda alguses (Wijburg et al., 2012; Valstar et al., 2011). On ka juhtumeid, kus patsient elab varajaste seitsmekümnendateni, juhul kui esimesed sümptomid ilmnesid hiljem (Wijburg et al., 2012). Kõige sagedamini saabub siiski surm teismeea keskpaigas või hilises teismeeas, mil saatuslikuks saab hingamisteede infektsioon, mida raskendab veelgi täielik dementsus (Cleary & Wraith, 1993).

Enamik nendest lastest magab väga halvasti. Kui uni on korra rikutud, siis see on sageli häiritud kogu öö. See omakorda kurnab vanemaid, kes peavad niigi terve päeva tulema toime haigusest tuleneva hüperaktiivsuse ja agressiivsusega. Selleks, et ise paremini puhata on paljudel vanematel kasutusel elastne voodivõõ, mis laseb lapsel voodis end liigutada, kuid välja ei saa. See on mõningatel juhtudel olnud abiks parema unekvaliteedi saavutamisel. Ka vanemad saavad rahulikumalt puhata, kui teavad, et laps ei saa voodist väljuda ning endale liiga teha (Cleary & Wraith, 1993).

MPS IIIA patsientidele on tehtud teste, mis näitavad väga hästi, kuidas järk-järgult oskused kaovad. Meyer jt (2007) testisid mootorseid funktsioone, kõnet ning kognitiivseid oskuseid. Tulemuseks saadi, et kognitiivsed oskused hakkavad alates kolmandast eluaastast vähenema, seejärel püsivad umbes kaheksanda eluaastani suhteliselt stabiilselt ning siis on jälle langus. Alates kaheteistkümnendast eluaastast on kognitiivsed oskused nullilähedased. Motoorsed funktsioonid teevad languse läbi algselt neljanda eluaasta paiku, seejärel kümnenda eluaasta kandis ning kaovad 12,5 eluaastaks. Kõne kaob kõige varem, umbes kaheksa aastaselt. Kokkuvõtteks võib öelda, et 12,5 eluaastaks on motoorsed funktsioonid, kõne ning kognitiivsed oskused kadunud.

Kuna oskused on kooliaeks sellistel lastel juba oluliselt vähenenud, siis üldjuhul õpivad sellised lapsed varem või hiljem hooldusõppe õppekava järgi.

Hooldusõpe

"Hooldusõppe põhiülesanne on sügava ja raske intellektipuudega lapsel olemasolevate funktsioonide ja oskuste säilitamine ja arendamine, et tagada harjumuspärases keskkonnas tema potentsiaalile vastav järjest iseseisvam toimimine." (PGS LÕK, lisa 3 lk 1, 2010)

Hooldusõppe korraldamisel ja õppesisu valikul lähtutakse sellest, et iga õpilase individuaalne arengutase ja potsentsiaalsed võimed võimaldaks toimida järjest iseseisvamalt. Puuduliku arengu korvamist valdkondade kaupa püütakse vähendada arvestades iga õpilase individuaalset arengupotsentsiaali. Õppeülesanded sooritatakse valdavalt koostegevuses. Arendatakse mootorikat, eneseteenindamise oskusi, tunnetustegevust ning suhtlemist. Lisaks sellele arendatakse veel orienteerumisoskust ning sensomotoorseid oskuseid. Individuaalsed õppekavad on koostatud arvestades rehabilitatsiooniplaane. Väga oluline on, et arendamine ning toimetuleku oskuste harjutamine toimiks kooli ja kodu koostöös. Harjutamine toimub tegevusoskuste/osaoskuste kaupa (PGS LÕK, 2010).

Kuna laste areng (füüsiline ja vaimne) on väga erinev, siis tuleb arvestades iga õpilase individuaalseid võimeid, varieerida tegevusi, vahendeid, abi osutamist ning omandamiseks kuluvat aega. Oluline on, et õpilane õpiks oma põhivajadustest märku andma (PGS LÕK, 2010)

Hooldusõppe I arengutaseme taotletavad pädevused

Esimesel arengutasemel on eesmärgiks omandada tunnetust erinevate meeltega ning luua eeldused geštalttaju kujunemiseks. Arendatakse kõiki erivaldkondade tegevusi, kuna õppetegevus on nii sisult kui vormilt seotud reaalste situatsioonidega (PGS LÕK, 2010)

I arengutaseme lõpuks õpilane:

- 1) märkab läheduses olevaid objekte; tunneb ära temaga tegelevad inimesed;*
- 2) tajub lähiümbruses asetsevaid objekte (sh erisugusel taustal);*
- 3) sooritab stereotüüpseid liigutusi ja tegevusakte koostegevuses ja imiteerimise teel;*
- 4) hoiab kätte pandud esemeid; haarab esemeid, (ühe/kahe käega), manipuleerib nendega ja laseb käest lahti;*
- 5) tunneb enamasti ära tuttavad žestid;*

- 6) reageerib kontaktile (hää, puudutus, sõna) liigutuste, žestide ja hääliitsustega, otsib mõnikord kontakti;
- 7) annab märku mõnest oma põhivajadusest;
- 8) suudab suunatult säilitada tähelepanu (rohkem kui 2 sek);
- 9) stereotüüpsetes situatsioonides märkab talle suunatud kontaktipiüdlust, reageerib adekvaatselt intonatsioonile, žestidele ja mõnele tuttavale sõnale;
- 10) sooritab mõnda eneseteeninduseks vajalikku liigutust füüsilise abiga (PGS LÕK, lisa 3 lk 3, 2010).

Hariduslikud lähenemised degeneratiivsete haiguste puhul

Degeneratiivsete haigustega lastesse suhtutakse tihti eelarvamusega, et enamik neist ei lõpeta kooli, kuna haigus saab neist kiiresti võitu. Kuid mõni laps käib läbi terve koolitee, kannatades haigusest tulenevaid seisundeid ning kogedes raskuseid. Koolid ei tohiks alahinnata seda, mida nad saavad teha selleks, et parandada nende laste elukvaliteeti. Hoolika planeerimise ning sobivate tegevustega saab kool anda olulise panuse lapse elukvaliteedi parandamisele (Wray, D., 2004).

Kui on tegemist liikumisprobleemidega, siis võiks muuta klassiüritusi ning projekte nii, et füüsiliste piirangutega lapsed saaks osaleda eakaaslastega sarnastes tegevustes. Kuna Sanfilippo sündroomiga kaasnevad tõsised käitumisprobleemid, siis peavad õpetajad mõistma, et selliste laste puhul ei ole direktori kabinetti saatmine lahendus, vaid sellega tuleb tegeleda kui haigusest tuleneva olukorraga. Õppemeetodite ning õpikeskkonna mõningane muutmine võib olla kasulik vähendamaks käitumisraskuseid (Sanfilippo syndrome...)

Õppetegevus on degeneratiivsete haigustega lastele oluline, sest see võimaldab neil paremini mõista oma maailma. Sellistele lastele sobib hästi kunstiga ning käsitööga tegelemine, sest see on lõõgastav. Võivad tegeleda sellega nii iseseisvalt, kui ka abiga, oleneb millised on lapse võimed. Motoorsete probleemidega laste puhul, kes ei saa hakkama pintsliga või muude väiksemate esemete käes hoidmisega, võib kasutada sõrme-, käe- ja jalatrükki. Laps näeb, et ka tema saab võrdselt teistega hakkama ning vanematele jääb mälestus ajaks, mil laps enam nendega ei ole. Sobivateks tegevusteks võivad olla ka näiteks lugemine ja jutustamine, muusikateraapia, veeteraapia, televisiooni programmide vaatamine, väljaskäigud, basseinis käimine, massaaž, mänguasjadega mängimine ja koosolemine teiste laste ning noortega (Wray, D., 2004).

Kuna oskused hakkavad sellistel lastel järk-järgult kaduma, siis oleks vajalik laste võimete pidev kontroll. See võimaldab märgata varakult ning on abiks edasise töö planeerimisel. Üheks võimaluseks laste oskuste ning arengutaseme hindamisel on ASTMED õpetus- ja kasvatusprogramm.

ASTMED õpetus- ja kasvatusprogramm (Portage-programm)

Astmed õpetus- ja kasvatusprogramm on eestikeelne variant USA-s väljatöötatud Portage Guide to Early Education materjalist.

ASTMED (Portage) - programmi seisukohad:

- 1) Erivajadustega lapsed on samade vajaduste ning õigustega nagu kõik teised lapsed;
- 2) Kõiki lapsi tuleb julgustada saavutama oma kõrgeimat võimekustaset;
- 3) Vanemad teavad oma last kõige paremini ning on oma lapse esimesed ja kõige olulisemad õpetajad;
- 4) Võimalikult varajane sekkumine on kõige efektiivsem (www.moed.bm).

Esimene osa kirjeldab beebi arengut esimeste elukuude jooksul, kuid kuna beebi areng on üldine, siis erinevaid valdkondi ei eraldata. Peale beebi arengut jagab ASTMED-programm lapse arengu viide erinevasse valdkonda: sotsiaalne areng, keele areng, eneseteenindamise areng, kognitiivne areng ja motoorika areng. Valdonna oskused on järjestatud on järjestatud tavalisel lapsel ilmumise järjekorras (Bluma, S., Shearer, M., Frohman, A. & Hillard, J., 1976).

Programm aitab välja selgitada, mida laps oskab ning määrata, mida on lähemas tulevikus mõistlik ning võimalik õpetada (Veisson, M., Nugin, K., 2009). Hindamist alustatakse alumistelt astmetelt, et ei jääks märkamata puudused lapse arengus, kuna oskused baseeruvad eelmistele ning jäänud augud võivad takistada edasist arengut.

Käesoleva töö eesmärgiks on kirjeldada 10-aastase Sanfilippo A sündroomiga õpilase arengutaset ning võrrelda seda teise sama sündroomiga lapse infoga.

Antud töö uurimisülesanneteks on :

- 1) Kirjeldada uuritava lapse varasemat arengut rõhuga oskuste omandamise ulatusel ja nende kadumise järjekorral
- 2) Kirjeldada lapse hetke arengutaset viies valdkonnas (keel, sotsiaalne areng, eneseteenindamine, kognitiivne areng, motoorika)
- 3) Võrrelda uuritava lapse arengut teise sama sündroomiga lapse arenguga
- 4) Analüüsida koolipoolse arendustegevuse ja keskkonna sobivust lapse sündroomist tulenevate eripäradega.

2. METOODIKA

Valim

Töö on iseloomult juhtumi kirjeldus. Uuritavaks on 10-aastane poiss, kellel on MPS IIIA ehk Sanfilippo A sündroom. Uuritav õpib ühes Eesti erikoolis kolmandat aastat, esimese sellest toimetulekuõppe õppekava alusel ning alates teisest klassist hooldusõppe õppekava alusel. Võrdluseks on toodud teise sama sündroomiga lapse, 13-aastase tüdruku, arengulugu. Mõlema lapse nimed on töös konfidentsiaalsuse huvides muudetud.

Mõõtvahendid

Uurimisel on kasutatud järgmiseid mõõtvahendeid: varasemate õppeaastate arengulood, poolstruktureeritud intervjuud, osalusvaatlusel täidetud ASTMED õpetus- ja kasvatusprogramm.

Arengulood varasemate õppeaastate kohta, milles sisalduvad erinevad valdkonnad.

Poolstruktureeritud intervjuud õpetaja-abi, lapsevanema ning logopeediga andsid ülevaate uuritava lapse varasemast arengust ning muutustest, mis on temaga toimunud.

Vaatluses kasutatud *ASTMED-programm* annab üldise ülevaate lapse arengutasemest valdkondade kaupa: sotsiaalne areng, keele areng, eneseteenindamise areng, kognitiivne areng ja motoorika areng.

Protseduur

Uuring on läbi viidud töö autori poolt. Enne uuringu tegemist on saadud nõusolek lapsevanemalt, et tema last võib vaadelda. Vaatlused ning intervjuud toimusid 2013.aastal veebruarist-aprillini. Varasemad arengulood on saadud erikoolist uuritava lapse toimikust direktori loal. Vaatlus toimus erinevatel päevadel tundide ajal ning ka õhtustel aegadel, mis oli võimalik seetõttu, et laps elab õpilaskodus. Vaatluse tulemused fikseeriti kirjalikult *ASTMED-programmi* tabelitesse. Intervjuud viidi läbi erinevatel päevadel lapsevanemate, logopeedi ning õpetaja-abiga. Vastused salvestati ning hiljem transkribeeriti.

3.TULEMUSED

Uuritava lapse varasem areng rõhuga oskuste omandamise ulatusel ja nende kadumise järjekorral

Mart sündis õigeaegselt normaalsest rasedusest. Esimestel eluaastatel omandas normaalarengule vastavad oskused õigeaegselt. Lasteaias hakkas käima kolme aastase, arendusrühmas. Seal käies areng jätkus, kuid vajab logopeedilist abi, kuna olid kõneprobleemid. Kõneprobleemid ning hüperaktiivsus olid ainukesed erinevused teistest lastest sel hetkel. Probleemid hakkasid süvenema nelja aastase, kui kõnevõime hakkas halvenema ning keeleline areng peatus, samal ajal aga säilis hüperaktiivsus. Diagnoosi said vanemad teada, kui poiss oli viieaastane. Üldiselt tuli lasteaias toime takistusteta, kuid WC-s vajab abistamist. Terve lasteaias käimise jooksul oli elav ning rõõmsameelne laps. Kuna sümptomid süvenesid, siis jäi kooliks vajalik omandamata, kuid endaga sai hakkama.

Esimesse klassi mineku ajaks oskas Mart ise süüa, tuttavas keskkonnas tualetti minna ning öelda mõne sõna (u. 10). Õpetaja-abi sõnul oli poisi peamiseks väljendusviisiks karjumine ning tema põhiliseks mänguks oli asjade loopimine. Intervjuust logopeediga selgus, et koolitee alguses oli võimalik lapsega tööd teha, kasutades esmeid ning pilte ja läbi viia erinevaid mängu (nt. pildilotod, paarisiltide komplektid). Ta oli võimeline osutama õigele

esemele ja pildile, seda andma ning viima õigesse kohta. Pildid olid kasutusel nii tegevuse suunamiseks, kui ka meeldejätmiseks. Mart oli võimeline korralduse järgi esemeid tooma, leidma ja asetama palutud kohta (all, peal, üleval jne). Logopeed lisas veel, et Mart eristas värve ja kujundeid (pani kokku loogilise bloki kujundeid ja värve) ning tegi vahet suurel ja väiksel. Tähelepanu oli kooli tülles väga lühiajaline. Suunata tähelepanu eriti ei õnnestunud, ainsaks tegevuseks, mis teda paelus oli televiisori vaatamine. Antud korraldusi täitis valikuliselt ning tegevustes häälitses pidevalt. Oli väga püsimatu ning rahutu. Tihti muutus ka agressiivseks, kiusas teisi ning häälitses valjult, kui midagi ei meeldinud.

Teisel õppeaastal on uuritavat kirjeldatud kui heas meeleolus poissi, kes on eakaaslastega suhtlemisel (koos olemisel) sõbralik ning vajab kaaslaste lähedust. Samas on välja toodud, et laps on endiselt püsimatu, rahutu ja väga liikuv ning kiitustele ja laistele ei reageeri. Tähelepanu endiselt lühiajaline, kuid veidi kuulab juttu ning vaatab pilte. Õpilasel olid selleks ajaks välja kujunenud kindlad mängud (klotsid, alusele loomakujundite sobitamine), millega tegeleda. Puslesid pani kokku proovimise teel. Teiseks õppeaastaks olid sõnad kadunud, väljendas ennast ainult huilgamise teel. Õpetaja poolt koostatud arenguloos on mainitud, et on märgatud tagasiminekut söömisoskuses, ei reguleeri toidu kogust. Sööks nii palju, kui näeb. Varem seda ei olevat olnud. Motoorika muutus teisel õppeaastal veidi kohmakamaks. Hakati täheldama, et komistab tihti ning vahel kaotab tasakaalu. Ka ei jooksnud enam nii palju nagu esimesel aastal, rohkem istus. Peenmotoorseid ülesandeid sooritas juhendamisel.

Kolmandal õppeaastal on Mart käitumiselt olnud sarnane esimese aastaga. Jookseb sihitult, ei püsi kusagil, häälitseb valjult, tõmbab asju katki ning riulitelt ja seintelt maha. Keelelise arengu poolest on ka häälitsusi vähemaks jäänud. Logopeed tõdes, et on märgata arengus tagasi minekut - ei saa enam aru korraldustest ning ei täida ülesandeid, millega varem sai hakkama. Õppeülesannetega pole Mart algusest peale iseseivalt hakkama saanud. Ta vajab abi piktogrammipiltide asetamisel õigetesse kohtadesse ning peenmotoorika ülesannetes, aga ka joonistamisel ja värvimisel ning muusikatunnis pilli mängimisel. Mart tunneb ära temaga tegelevad inimesed ja hoiab üldjuhul nende lähedusse. Võõras keskkonnas kaugele ei lähe, hoopis hoiab käest kinni ning kui keegi talle tundmatu temaga tegeleb, siis peab keegi tuttav silmapiiril olema. Tähelepanu säilitamise pikkus oleneb olukorrast. Kui talle pakub tegevus huvi, siis võib ta asjaga tegeleda kaua. Paneb kokku 4-6 osalisi puslesid, kuid esimese takistuse ilmnemisel loobub kiiresti. Kui tegevus ei meeldi, siis tõuseb püsti, hakkab jooksuma ning sel juhul on raske uuesti tema tähelepanu suunata.

Koolipoolse arendustegevuse ja keskkonna sobivuse analüüs tulenevalt lapse sündroomi eripäradest

Kuna Mart ei suuda end enam sõnadega väljendada, siis peavad temaga tegelevad inimesed olema väga kannatlikud ja mõistvad ning ära arvama lapse vajadusi. Näiteks kui pakkuda sööki ja ta selle vastu võtab, siis järelikult on Marti mõistetud. Ta vajab abistamist peale WC-s käiku, kuid tuttavas kohas saab ise mindud. Vajab üldiselt abi eneseteenindamisel. Kuna ta ei suuda hüperaktiivsuse tõttu paigal püsida, siis tuleb teda pidevalt jälgida, nii sees kui väljas. Talle meeldib väga joosta ning vees olla. Kodus olles on tema meelelahutuseks animatsioonide (nt. Tom & Jerry) vaatamine, pildiraamatute vaatamine ning mängimine ja lemmik kohaks oma voodi, seda kõike teeb ta ka koolis. Vahel vajab palju lähedust - neil hetkeil ta kipub sülle ning kallistab.

Koolipäevadel elab Mart õpilaskodus, kuna perel autot pole ning Mardi jalad pole väga vastupidavad, siis on nii lapsele parem. Esmaspäeviti toob koolibuss lapse kooli ning reedeti peale tundi viib koolibuss lapse koju. Klassis on lisaks Mardile veel kaks last ning peale õpetaja on ka õpetaja-abi. See tagab võimalikult pideva tähelepanu igale lapsele. Kuna Mart vajab pidevat abi, siis on eriti oluline, et on olemas inimene, kes saab aidata last kõiges. Peale tunde tegeleb temaga abikasvataja, kellel on lisaks temale veel üks laps. Kuna õpilaskodu tavarühmas on väga palju lapsi, siis on igati vajalik eraldi kasvataja olemasolu vaid hooldusklassi lastele, et oleks rahulik keskkond ning tähelepanu vaid nende vajadustel ja arendamisel. Nad on oma klassiruumis, kus on olemas erinevaid võimalusi last lõbustada. Seal saab Mart vaadata multikaid ning lastesaateid, kuulata muusikat, mängida erinevate mänguasjadega, vaadata pildiraamatuid ning puhata. Lemmik mänguasjadeks on koolis klotsid ning alused, kuhu kujundeid panna (nt. loomad). Söömine toimub neli korda päevas ning õhtuti peale sööki saab minna ka võimlasse, kus laps saab joosta koos teiste lastega. See on oluline selleks, et ta saaks oma energiat kusagil välja elada. Mart üldjuhul naudib teistega koosolemist, kuid juhtub ka seda, et tahab rohkem oma ruumis olla. Igal õhtul enne magama minekut käib Mart dušši all, mis talle väga meeldib. Ta pole enne nõus voodisse minemagi. Umbes kella poole üheksaks on ta juba uinunud. Öösel on majas öökasvataja kes käib pidevalt jälgimas, kas poisiga on kõik korras. See on oluline kuna haigusest tulenevalt võib Mardil esineda unehäireid ning võib endale viga teha, kui hakkab ringi liikuma. Lapse üle on ööpäevaringne valve.

Igapäevaelu muudavad raskemaks ka sümptomid. Lisaks hüperaktiivsusele ning kõne kadumisele on Mardi jalad nõrgaks jäänud. Ta ei jõua palju järjest kõndida, vahel komistab ning juhtub ka seda, et kukub sirgel pinnal. Ka kõhulahtisus on pidev, see on põhjuseks, miks ei käida väljaspool kooli üritustel ning miks koolimajast kaugemale üldiselt väga ei minda. Käiakse küll koolihoovis, et laps saaks värsket õhku ning vahel ka jaluatatakse koolist pisut kaugemale. Lapse kõne on asendunud kisamisega, häälitsemisega. Vajab nüüdseks juba abi ka pisut söömisel - kipub aeg-ajalt toitu kurku tõmbama. Mardile on määratud rahustid, mida anda vajadusel ning lisaks võtab maksa jaoks iga päev tablette. Kuna kõnet ei ole, siis on keeruline ka see, kui laps nutab ning on näha, et miski piinab teda (nt. kõhuvalu, peavalu vms.), kuid ta ei oska näidata, milles probleem on. Positiivne on see, et poiss annab märku oma vajadustest. Otsib silmadega, mida soovib ning kui võimalik, siis võtab ise (nt. kui tahab juua, võtab tassi) või jääb ootama, et teda aidatakse. Haigusest tulenevate probleemide tõttu vajab Mart igakülgselt abi ning pidevat järelvalvet, see on kooli poolt tagatud. Keskkond, milles ta viibib on rahulik, turvaline ning hoolitsev. Arendustegevus on tagatud terve päeva jooksul.

Mart õpib hooldusõppe õppekava järgi kolmandas klassis. Talle, nagu ka teistele, on tehtud individuaalne õppekava. Kuigi õppe korraldamisel ja õppesisu valikul lähtutakse individuaalsest arengutasemest ning potentsiaalsetest võimetest, et laps saaks võimalikult iseseisvalt tegutseda, siis Mardi puhul see väga ei õnnestu. Probleemiks on see, et arengut ei toimu, tuleb vaid õnnelik olla, kui oskused pole haigusest tulenevalt veel kadunud. Töös temaga püütakse tegeleda oskustega, mis veel on olemas, et need säiliks võimalikult kaua ning, et laps saaks elada võimalikult täisväärtuslikku elu.

Lapse hetke arengutaseme kirjeldus viies valdkonnas

Keel. Intervjuust emaga selgus, et laps rääkis varem ning seejärel hakkas kõne järk-järgult kaduma. Esialgu olid küll kõneprobleemid, kuid sõnad olid olemas. Mart oli nelja-aastane, kui probleemid hakkasid süvenema ning kõne areng peatus. Kooli tuleku ajaks olid säilinud mõned sõnad, mida aeg-ajalt kasutas. Temaga töötavate inimeste sõnul võis neid olla umbes kümme. Praeguseks pole enam ka neid, vaid harva juhtub, et "ma-ma" võiks tähendada ehk "emme", sest seda ütleb kurva tuju korral. Astmed-programmi järgi peaks 3-4-aastane laps toime tulema 5-minutilise jutustuse kuulamisega, Mart saab sellega hakkama.. Selle puhul on oluline lugeja intonatsioon ning ilusate suurte piltide olemasolu, mida saab samal ajal vaadata.

2-3-aastaselt lapselt eeldatakse kõne olemasolu, kuid uuritaval on kõne haigusest tulenevalt kadunud ning sellest tulenevalt antud astme ülesannetega toime ei tule. Ainsaks eristatavaks "sõnaks" võib lugeda eespool mainitud eeldatavasti "emme"-t tähistav "ma-ma". Tema üldiseks keeleliseks tasemeks on 0-1-aastat, kuna suhtlemisel kasutab sama silpi 2-3 korda (nt. si-si-si, ka-ka-ka, ai-ai-ai). Ainult sõnalistest korraldustest aru ei saa, oluline on seejuures intonatsioon. kui öelda keelava tooniga "ei", siis lõpetab keelatud tegevuse (nt. elektrilülite klõpsutamine, veekraanidega mängimine, televiisori sisse-välja lülitamine) vähemalt hetkeks. Nii intervjuudest, kui ka vaatlustest selgub, et kui saada tema tähelepanu ja temaga rääkida, siis Mart vahepeal naerab, killkab ning häälitseb vastuseks. Teinekord hoopis plaksutab käsi või vaatab ainult hetkeks ning jätkab pooleli olevat tegevust. Mart ei tule toime nimetatud esemele osutamisega.

Sotsiaalne areng. Mart jälgib, kui keegi tema vaateväljas liigub ning kui näeb tuttavat täiskasvanut, siis naeratab. Tähelepanule vastab häälitustega. Tehes talle nägusid, hakkab kohapeal hüppama ja plaksutama või siis tuleb lähedale, vaatab silma ja naeratab. Soovides tähelepanu, olles ise ülemeelikus tujus, hakkab teisi (eriti täiskasvanuid) juustest tõmbama (ema sõnul ei meeldi lapsele patsid), kõrvarõngastest tirima ning seda tehes on endal lai naeratus näol. Tähelepanu saamiseks hüppab, lööb käsi kokku, häälitseb, naerab ja patsutab. Lisaks sellele võib ta ka tähelepanu püüda sellega, et hüppab ja häälitseb klassiukse juures, siis aravatakse, et ta tahab tualetti ning tähelepanu on garanteeritud. Juhul, kui talle midagi ei meeldi, siis võib ta sellele tähelepanu pööramiseks näiteks pörandale pissida. Kui püüda temaga kontakti saavutada, siis see ka õnnestub, kui tal on tuju suhelda. Abiõpetaja sõnul kehtib Mardi puhul seaduspärasus, et kui tahab reageerib, ei taha, ei reageeri.

Kui talle anda kätte mingi ese, siis ta vaatab seda ning tõstab ühest käest teise. Huvi puudumise korral tõuseb püsti, kõnnib ringi ning häälitseb, kuid huvi korral võib mängida omaette kuni 10-minutit. Nimele reageerib tavaliselt juurde tulemisega või pilkkontakti saavutamisega. Paneb heameelega klotse üksteise otsa, lõhub ära ning kordab tegevust. Vaatluse ajal juhtus ka seda, et tõi täiskasvanutele mänguasju ning ise läks televiisorit vaatama või mõne teise mänguasjaga mängima. Heameelega mängib teiste laste seltsis, kuid tegutseb omaette ning uurib aktiivselt ümbrust. Ootab tarvete rahuldamist (nt. kui tahab tualetti minna siis ootab ukse juures ning sööma minnes samuti). Kuulab lindilt tulevaid jutte ning laulumänge 5-10 minutit, juhul kui need on tema jaoks huvitavalt esitatud.

Esineb ka palju puudujäärke poisi sotsiaalses arengus. Ta ei jäljenda täiskasvanut lihtsamates toimingutes, ei mängi teise lapsega, täiskasvanu eemaldudes jätab tegevuse pooleli ning järgneb. Ka ei hellita ega võta sülle pehmet lelu (viskab kõik maha) ega korda tempe, millele järgneb naer. Toob küll raamatuid, kuid mitte eesmärgiga neid koos täiskasvanuga vaadata, seda teeb ta üldjuhul üksi. Lisaks ei tule ta toime kodutöodes abistamisega, korralduste täitmisega, erinevate asjade vahel valimisega (võtab korraga kõik) ning mitte ühegi kõnet eeldavate ülesannetega.

Sotsiaalse arengu tase hetkel on suuremas osas 0-1 vanusetasemele vastav, 1-2 tekkis juba palju puudujäärke ning 2-3 sai hakkama vaid ühe ülesandega. 3-4 vanuseaste ei sisaldanud ühtegi ülesannet, mis oleks talle võimetekohane olnud. Vanuseastmes 4-5 oli samuti ainukeseks ning ühtlasi kogu valdkonna viimaseks ülesandeks üldkasutatavates kohtades rahuldavalt käitumine. Seda ainult seni, kuni väsib ja tüdineb, siis muutub püsimatuks ning hakkab valjuhäälselt häälitsema.

Eneseteenindamine. Kuna alguses arenes Mart normaalselt ning kõik 0-1 taseme oskused said omandatud ning need on säilinud, siis pole tal nende ülesannete täitmisel probleeme. 1-2, 2-3 ning 3-4 vanusetaseme ülesannetega saab üldjuhul iseseisvalt hakkama. Ta sööb ise lusikaga (toit tuleb vaid eelnevalt väiksemaks teha), joomisel hoiab tassi ühe käega (enamik kordadest), istub potil viis minutit (ka kauem vajadusel, seni kuni on valmis), tõmbab sokid jalast (kui need teda häirima hakkavad, nt palavuse korral), võtab jalast ka lahtiste paeltega kingad ning seljast eest lahtise jaki (kui on tahtmist ja pealehakkamist). WC-vajadust küll sõnades ega ilmetes ei väljenda, kuid käitumisega küll. Ta hakkab sel juhul pidevalt ukselinki katsuma, ühe koha peal hüppama ja häälitsema. Saab hakkama ka käte varrukatesse panemisega, juhul kui pea on pluusist läbi aidatud.

Puudujäägid on näopesemisel (ei oska eeskuju järgi toimingut sooritada), mütsi pähe panemisel (äravõtmisega tuleb toime) ega oska ka lukku kinni-lahti tõmmata. Lisaks selle ei söö ta kahvliga, ei pane kingi jalga, ei pese iseseisvalt käsi ega hambaid. 4-5 ja 5-6 vanusastmetel oli juba suuri puudujäärke, kuid sooritatud sai punkt, et laps püsib kogu öö kuivana. Voodit ta ei märga, kasutab häda puhul toas olevat teisaldatavat tualetti, vahest pissib vanni ning on juhtunud ka maha pissimist.

Kognitiivne areng. Nagu ka teiste valdkondade puhul, on ka siin enim oskusi just 0-1 tasemel. Mart eemaldab riide, mis on pandud tema näole, kui see takistab tema vaatevälja. Kui aga võtta tema vaateväljast mingi ese, siis oleneb kõik sellest, kas see ese huvitas teda või mitte, nt. huvi korral hakkab pilguga otsima. Samuti saab hakkama lahtisest nõust esemete võtmisega, kuid enamus asjadest viskab maha ning võtab ka üles, kuid mitte kohe vaid hetk hiljem. Oskab panna ka esemeid õigetesse kohtadesse, nt paneb ümmarguse tapi alusel olevasse auku. Edasi hakkavad tekkima probleemid. 1-2 vanuseastme ülesannetest saab hakkama kolmest klotsist torni ehitamisega ning kriipseldamisega, kui just kohe maha ei viska pliiatsit. Iseseisvalt ta pliiatsit võtma ei lähe, see tuleb talle kätte anda. 2-3-aastase lapse tasemel lisandub sooritatud ülesandeks kujundite panemise aluslauale. See on ka ainsaks selle taseme ülesandeks, millega hakkama saab. Järgmisel tasemel tuleb toime vaid kuuest osast lõikepildi kokku panemise või aluskaardi täiendamisega, kuid seda juhul, kui on varem seda teinud (uue pildiga ei õnnestunud). Viimasel vanuseastmel on tal omandatud üks oskus. Selleks oskuseks on järgneva tegevuse teadmine. Ta teab, millal on sööma minek, selle lähenedes muutub rahutuks ning veedab palju aega klassiukse juures ja teab ka seda, et kui võtit näidatakse, siis on kindlasti söömine tulemas.

Ülejäänud ülesannetega ta toime ei tulnud - kuut eset ühekaupa ei võta (võib võtta ühekaupa, kuid mitte käskluse peale ning kindlat arvu), ei näita kehaosi ega oska sobitada paare, ei osuta esemetele, mida paluti ning ei otsi kindlat pilti raamatust. Ka ei osuta ta endale, kui küsida "Kus on Mart?". Ülesannetega, mis nõuava näidise järgi tegutsemist ning asjade nimetamist, toime ei tule. Kuna see valdkond eeldab 4-5vanuseastmes näidiste järgi tegutsemist, kirjeldamist ning nimetamist, siis peaaegu kõik ülesanded jäi sooritamata.

Motoorika. Esimesel vanuseastmel tuleb toime peaaegu kõikide ülesannetega. Märkimist vajaks see, et kõiki esemeid katsub suuga, olgu selleks siis pall, klots, pilt või muu ese. Kuna omandas kõik oskused õigeaegselt ning motorika on veel toimiv, siis 0-1 tasemel suuri vajakajäämisi pole. Tegevus tal suures osas eesmärgistatud pole, nt ta küll haarab ja laseb esemetel kukkuda, kuid mingit eesmärki ei tundu tegevusel olevat. Puudub ka oskus tõsta esemeid pöidla ja esimese sõrmega - haarab kõiki asju peoga. Selle valdkonna järgmise taseme ülesannetega saab suures osas hakkama. Mart tõuseb istumast seisma, veeretab palli (kuid vales suunas), võtab aluselt tollipaksuseid nuppe ja asetab neid tagasi alusele, ehitab kolmest klotsist torne, kriipseldab pliiatsiga, käib toeta (trepist ülesminnes hoiab seinast kinni ning julgestuseks hoitakse üldjuhul käest kinni), kükitab ning tõuseb jälle püsti ilma tasakaalu

kaotamata. Uuritav ei vea ega tõuka mänguasju, ei kiigu ega matki käega ringliigutusi. Järgnevate tasemete jooksul lisanduvad veel trepist alla kõndimine vahelduvsammuga ning viimasel ajal on tulnud komme astuda üle kahe astme, 5-6 klotsist torni ehitamine (üldjuhul on siis tal valitud kõik üht värvi klotsid), jalaga palli löömine, kuid ainult siis, kui pall on paigal. Ülejäänud ülesanded on tema jaoks liiga keerulised (nt. tagurpidi kõndimine, palli viskamine täiskasvanule, ühe kaupa raamatulehtede keeramine, väikeste esemete paberist välja keeramine, pliatsi õigesti hoidmine ning kukerpallide tegemine).

Temaga töötavate inimeste sõnul on üldmootorika Mardil nõrgavõitu. Ta jookseb ning kõnnib kohmakalt ning võib kukkuda. Treppidest kõndimisega saab hakkama, kuid julgestuse mõttes siiski antakse talle käsi. Kükitamisel on tasakaal hea, kuid pallimängul on vaja abi, kuna ei oska palli püüda. Temaga tegeleb ka füsioterapeut, kuid ta ei ole nõus kaasa tegema üldjuhul - viskab pikali, kui on vaja püsti olla ning vastupidi ja ei tee harjutusi kaasa.

Uuritava lapse arengu võrdlus teise sama sündroomiga lapse arenguga

Üheks suureks erinevuseks võrreldes Marti ning Mirjamit on sündimise hetk. Mart sündis normaalse sünnituse käigus, kuid Mirjam sündis vaakumiga, mis tähendas lisaprobleeme. Tüdrukul tekkis vaakumsünnitusest ajju verevalum, millest tulenevalt oli tal üks kehapool tugevalt spastiline. 3- kuuselt avastati, et laps ei omasta D-vitamiini ning saadeti haiglasse uuringutele. Lapsele tehti uriiniproov, millest selgus, et tegemist on ainevahetuse probleemiga. Teda vaatama läinud neuroloog märkas ka seda, et tüdruku näojooned erinevad tavalisest - kõrva ja nina suhe oli normist erinev. Erinevus on ka diagnoosi saamise ajal, nimelt tüdruku vanemad said haigusest teada juba kuuendal elukuul, mil saabus Belgiasse saadetud nahatüki proovi vastus. Mirjamil oli ka enne suguvõsas esinenud MPS III, kui Mardil mitte. Kuna Mirjami isa suguvõsas oli olnud eelnevalt sama haigus, siis peeti äärmiselt ebatõenäoliseks, et suures linnas on kokku sattunud kaks geenikandjat. Mõlemas perekonnas kasvavad ka õed-vennad, kes on terved.

Kumbki laps on käinud lasteaias, Mirjam Pääsupesa erirühmas ning Mart Rakveres arendusrühmas. Sarnaselt Mardile oli ka Mirjamil algselt kõne olemas. Tüdrukul esines umbes 12-15 sõna/lühendit, millest vanemad said aru (nt. juua - uua, pall - pa jne.). Kui Mart annab algusest peale märku oma vajadustest, siis Mirjami ema sõnul oli tema lapse puhul kõige raskemaks lasteaias see, et tüdruk ei osanud oma soovidest ning vajadusest piisavalt

arusaadavalt märku anda. Lasteaias käies sõi Mirjam ise, kuid toit pidi olema täielikult peenestatud normaalsest suurema keele ning mandlite tõttu. Söömine oli sel ajal tüdruku meelistegevuseks. Ka Mirjam kõndis ise, kuid kohmakalt, kui kukkus, tõusis iseseisvalt püsti ning kõndis jälle edasi. Oma antipaatiast millegi vastu, andis märku valjuhäälese nutmise ning kriiskamisega.

Kui Mardil tekkis kõne arengu peatumine nelja-aastaselt ning sellele järgnes järk-järguline kõne kadumine, siis Mirjamil toimus tagasilangus 3,5-aastaselt. Kadusid sõnad/lühendid, mida varem kasutas ning ema sõnul toimus see väga järsku. Enne neljandat eluaastat tekkisid unehäired. Laps ei maganud üldse, hakkas ringi kõndima öösel ning kukkudes tegi endale haiget. Hakkas kartma helisid, iga ootamatu hää l hirmutas teda ning kutsus esile paanilise nutu ning värisemise. Vanemad pöördusid psühhiaatri poole, kes kirjutas lapsele ravimid. Alates neljandast eluaastast muutus muidu rõõmus laps ravimite toimel täielikult apaatseks. Häälitsemine kadus, ei suutnud vahepeal kõndida (lihtsalt keerutas ümber oma telje) ning söömine muutus järjest raskemaks. Enne kooli minekut (6-aastaselt) hakkasid tekkima krambihood ning kirjutati välja krambirohud. Selle tulemusel muutus ema sõnul laps uimaseks ning süljevoolus suurenes. Tekkisid tasakaaluprobleemid, kuigi kõndis veel ise. 9-aastaselt tekkisid peale krampe lihasspasmid, mille peale hakkas nutma. 10-aastasena kaalus tüdruk vaid 15 kilogrammi ning tema lihased olid selleks ajaks närbunud. Selleks, et saavutada kehakaalu tõus, hakati teda toitma sondi abil spetsiaalse toiduga. Tänu spetsiaalsele toidule hakkas kaalust juurde võtma. On täielikult voodis (kodus spetsiaalne voodi õhukambrikestega, et ei tekiks lamatisi) ning ainukeseks märguandeks on ema sõnul jorin. Istub väga fikseeritult ning lühikest aega ja teda tuleb aspireerida.

Mardil pole siiani väga suuri unehäireid tekkinud. Ta küll vahel ärkab ning tõuseb voodist üles, kuid läheb kohe voodisse tagasi ning magab edasi. Ka kõndimisega polnud probleeme varasematel aastatel. Rohte poiss väga palju ei tarvita, erinevalt Mirjamist. Vajadusel antakse talle kaks korda päevas 1mg Rispolet ning maksa jaoks 3 korda päevas Carsil 22,5mg. Erinevalt Mirjamist poiss järjest kosub ning isu on tal hea.

2011.aastast alates on Mirjam kodus, kuna ema arvas, et lapsele on parem omas kodus ning pole mõtet vedada teda lihtsalt kooli magama. Talle on võetud lapsehoidja, kes on magistrikraadiga füsioterapeut. Vanemaid on hoiatatud alates sellest ajast, kui laps lamajaks jäi, et iial ei tea, kui kauaks on lapsele elupäevi antud. Vanemad teevad kõik selleks, et lapsel oleks võimalikult hea olla.

4.ARUTELU

Käesoleva töö üheks uurimisülesandeks oli kirjeldada uuritava lapse varasemat arengut rõhuga oskuste omandamise ulatusel ja nende kadumise järjekorral. Allikatest selgus, et haigusele on omane esialgne normaalne areng, mis peatub ning seejärel algab oskuste hääbumine. Nii on see ka uuritava lapse puhul. Vestlusest emaga selgus, et laps omandas esialgu kõik oskused õigeaegselt. Lasteaias olid esialgu ainsateks erinevusteks teistest lastest hüperaktiivsus ning kõneprobleemid. Sel ajal ei osatud veel arvata, et lapsel võib olla nii tõsine haigus. Tõsisemad probleemid algasid 4-aastaselt, kui kõnevõime hakkas kaduma ning keeleline areng peatus. Meyer'i ja ta kaaslaste testid on näidanud, et kõne kaob nendel lastel kõikidest oskustest kõige varem - umbes 8-aastaselt. Kui poiss 7-aastaselt kooli läks oli veel umbes 10 sõna, mida ta juhuslikult kasutas. 8-aastaselt olid ka need sõnad kadunud ning asendunud häälightsustega. Kognitiivsete oskuste kohta selgus, et 7-aastaselt (esimeses klassis) Mart veel sai aru kõigest ning täitis korraldusi, kuid 8-aastaselt enam mitte. See on kooskõlas ka Meyer'i jt (2007) uurimusega, mis näitas, et kognitiivsed oskused hakkavad vähenema kolme aastastelt, peale mida on suhteliselt stabiilsed ning uus langus toimub 8-aastaselt. Motoorika kohta on samades testides öeldud, et esimene langus toimub umbes 4-aastaselt, seejärel järgmine hetk 10- eluaasta paiku ning hääbub keskimiselt 12,5-aastaseks saades. Mardi puhul toimus motoorikas langus 9-eluaasta paiku, kui hakkas tasakaalu kaotama ning komistama ka siregel pinnal. Kui esimesel kooliaastal poiss vaid jooksis, siis teiseks kooliaastaks oli pidev jooks asendunud istumise ning kõndimisega.

Teiseks uurimisülesandeks oli kirjeldada lapse hetke arengutaset viies valdkonnas. Hindamisel kasutati ASTMED-programmi, milles on ülesanded normlapse oskuste omandamise järjekorras. Kui muidu jätkatakse ülesande sooritamist selle ajani, kuni laps ei saa hakkama 10 järjestikuse ülesandega, siis uuritava lapse puhul prooviti läbiviia kõik ülesanded. Seda põhjendusel, et degeneratiivsete haiguste puhul on taandareng ning enne oskuste hääbumist omandatud oskused ei pruugi olla täielikult kadunud. Üldiselt on lapse praegune areng kuni kolmeaastase lapse tasemel. Sotsiaalne areng on suures osas 0-1-aastase lapse tasemel, on vaid üksikuid ülesandeid, millega tuleb ka kõrgematel astmetel toime. Kuna kõne areng peatus nelja-aastaselt ning sealt alates on järjest kadunud, siis ka kõne areng on kuni 1-aastase lapse tasemel. Enesteenindus on suhteliselt hea veel, kuna saab endaga suures osas ise hakkama - abiga riietub, sööb iseseisvalt, käib tualetis. Kognitiivne areng on

praeguseks hetkeks nulli lähedane, 105-st ülesandest täitis 8, millest viis vanuseastmes 0-1. Üldmootorika on lapsel muutunud kohmakaks, kuid käib iseseisvalt ning treppidest käimisel antakse julgestuseks käsi.

Kolmandaks uurimisülesandeks oli uuritava lapse arengu võrdlemine teise sama sündroomiga lapse arenguga. Ka võrdluseks oleva lapse kõne kadus, kuid seda varem kui uuritava lapse puhul. Kirjanduses on ühe sümptomina välja toodud unehäire. Mirjamil väljendus see väga tugevalt, aga Mardil mitte. Praegu 13-aastane tüdruk on lamaja olnud juba alates 10-eluaastast. Kirjanduse hinnanuil jäävad Sanfilippo A sündroomi põdevad lapsed voodihaigeteks umbes 12,5-aastaselt. Tüdrukul toimus see varem, eeldatavasti sünnitrauma tõttu, mis muutis tema olukorda veelgi raskemaks. Mitmete uurimuste põhjal, mis kirjeldavad sündroomi erinevaid faase, võiks järeldada, et Mirjamil on haiguse kolmas etapp juba pikemat aega ning Mardil on ilminguid nii teisest kui ka kolmandast faasist.

Neljandaks uurimisülesandeks oli koolipoolse arendustegevuse ja keskkonna sobivuse analüüs, tulenevalt sündroomi eripäradest. Põhikooli lihtsustatud riikliku õppekava järgi peab hooldusõppe korraldajal lähtuma sellest, et iga õpilase individuaalne arengutase ja potentsiaalsed võimed võimaldaks toimida järjest iseseisvamal. Mardi puhul on see raske, kuna mingit arengut ei toimu, sest haigusest tingituna oskused lihtsalt hääbuivad. Üldine keskkond on loodud arvestades lapse eripärasid. Saab vajadusel ka päeval puhata, kuna klassis on voodi ning diivan. Kasutada saab erinevaid mänguasju ning temaga tegeletakse pidevalt. Wray on oma artiklis öelnud, et degeneratiivsete haigustega lastele on sobilikeks tegevusteks lugemine, jutustamine, muusikateraapia, veeteraapia, televisiooni programmide vaatamine, väljaskäigud, massaaž, koosolemine teiste laste ja noortega ning mänguasjadega mängimine. Massaaži, veeteraapiat ning muusikateraapiat küll otseselt temaga tegelemisel ei kasutata, küll aga kõike muud. Massaaži asemel tegeleb temaga füsioterapeut ning veega mängib laps igal õhtul. Kool teeb omalt poolt kõik endast oleneva, et laps saaks tunda ennast hästi ning omandatud oskused säiliks võimalikult kaua.

Teooria osas on välja toodud hooldusõppe I arengutasme lõpuks taotletavad pädevused. Intervjuudest ning ASTMED-programmi kasutades tulid välja uuritava puhul mõningad pädevused ning need on tulemuste osas kirjeldatud (nt temaga tegelevate inimeste ära tundmine, reageerimine kontaktile liigutuste ning hääliitsustega, kontakti otsimine, tähelepanu säilitamine, eneseteeninduseks vajalikke liigutuste sooritamine abiga jne.). On veel mõningaid

pädevusi, mis oleks veel vaja omandada, kuid nagu ka varasemalt öeldud siis on tendents sinnapoole, et ka olemasolevad pädevused hakkavad järk-järgult kaduma.

Tänusõnad

Tänan Mardi lapsevanemaid, õpetajat, õpetaja-abi, kasvatajat, logopeedi ning Mirjami ema meeldiva koostöö ning igakülgse abi eest.

Autorsuse kinnitus

Kinnitan, et olen koostanud ise käesoleva lõputöö ning toonud korrekselt välja teiste autorite ja toetajate panuse. Töö on koostatud lähtudes Tartu Ülikooli haridusteaduste instituudi lõputöö nõuetest ning on kooskõlas heade akadeemiliste tavadega.

Kasutatud kirjanduse loetelu

A Guide to Understanding MPS III (s.a). Külastatud 12.01.2013 aadressil <http://www.mpssociety.co.uk>

Alliance Sanfilippo kodulehekülj Külastatud 06.02.2013 aadressil www.sanfilippo-syndrome.org

Blanch, L., Weber, B., Guo, X.-H., Scott, H.S. & Hopwood, J. J. (1997). Molecular defects in Sanfilippo syndrome type A. *Human Molecular Genetics*, Vol. 6, No. 5, lk 787-791.

Bluma, S., Shearer, M., Frohman, A. & Hillard, J. (1994). ASTMED: koolieelse kasvatusprogramm. Eesti keelde tõlkinud Mae, L. Soome Kehitysvammoliitto & Eesti Sotsiaalministeerium.

Cleary, M. A., Wraith, J. E. (1993) Management of mucopolysaccharidosis type III. *Archives of Disease In Childhood*, Vol. 69(3). lk 403-406.

Meyer, A., Kossow, K., Gal, A., Mühlhausen, C., Ullrich, K., Bräulke, T. & Muschol, N. (2007). Scoring Evaluation of the Natural Course of Mucopolysaccharidosis Type IIIA (Sanfilippo Syndrome Type A). *PEDIATRICS*, Vol. 120, No. 5. lk 1255-1261

Portage Program (s.a) Külastatud 12.04.2013 aadressil www.moed.bm/CDP

Põhikooli lihtsustatud riiklik õppekava, lisa 3 (2010) Külastatud aadressil 26.03.2013 aadressil www.hm.ee

Sanfilippo syndrome (s.a) Külastatud 06.02.2013 aadressil www.socialstryelsen.se/rarediseases/sanfilipposyndrome

Sanfilippo syndrome (MPS III) (s.a) Külastatud aadressil 25.04.2013 aadressil <http://psyc.jmu.edu/school/documents/Sanfilippo%20syndrome.pdf>

Scott, H. S., Blanch, L., Guo, X.-H., Freeman, C., Orsborn, A., Baker, E., Sutherland, G. R., Morris, C. P. & Hopwood, J. J. (1995). Cloning of the sulphamidase gene and identification of mutations in Sanfilippo A syndrome. *Natural Genetics*, Vol. 11 (4). lk 465-467

Valstar, M. J., Ruijter, G. J. G., van Diggelen, O. P., Poorthuis, B. J. & Wijburg, F. A. (2008). Sanfilippo Syndrome: A mini-review. *Journal of Inherited Metabolic Disease*, Vol.31, Issue 2. lk 240-252

Valstar, M. J., Marchal, J. P., Grootenhuis, M., Colland, V. & Wijburg, F. A. (2011). Cognitive development in patients with Mucopolysaccharidosis type III (Sanfilippo syndrome). *Orphanet Journal of Rare Diseases, Vol. 6, Issue 1*. lk 43-48

Veisson, M. & Nugin, K. (2009). Lapse arengu hindamine. *Lapse arengu hindamine ja toetamine*. lk 5-16. Riiklik Eksami- ja Kvalifikatsioonikeskus.

Wijburg, F. A., Wegrzyn, G., Burton, B. K. & Tylki-Symańska, A. (2012). Mucopolysaccharidosis type IIIA (Sanfilippo Syndrome) and misdiagnosis of idiopathic developmental delay, attention deficit/ hyperactivity disorder or autism spectrum disorder. *Acta Paediatrica, Volume 102, Issue 5*. lk 462-470

Wray, D. (2004). The Education of Children with degenerative conditions. Külastatud 29.04.2013 aadressil www.niemannpick.org.uk

LISA 1

Küsimused õpetajale ja õpetaja-abile

Millised oskused oli H omandanud kooli tuleku ajaks?

Mis on nüüdseks muutunud võrreldes 2010a sügisega?

Kas H tunneb ära temaga tegelevad inimesed? Kuidas see väljendub?

Kui pikalt suudab säilitada suunatud tähelepanu?

Kas ning kuidas märkab õpilane stereotüüpsetes situatsioonides talle suunatud kontaktipüüdlust, reageerib adekvaatselt intonatsioonile, žestidele ja mõnele tuttavale sõnale?

Milliste eneseteenindusoskustega saab hakkama iseseisvalt?

Milliste puhul vajab abi?

Kuidas annab märku oma soovidest ja vajadustest?

Millised on tema põhilised eripärad?

Kuidas reageerib kontaktile?

Kas ning kuidas tõmbab endale tähelepanu?

Milliste õppeülesannetega tuleb ise toime?

Millistes vajab abi?

Kuidas on arenenud H mootorika?

Milliseid mootorikaülesandeid on H võimeline sooritama?

LISA 2

Küsimused lapsevanemale

Milline oli H areng sünnist lasteaiani?

Kuidas arenes H lasteaia olles?

Kas H erines kohe alguses teistest lastest?

Millal märkasite, et Teie lapsel on eripärasid?

Kuidas tuli H toime lasteaia?

Millised oskused olid omandatud H-l esimesse klassi minekuks?

Kuidas H tuleb toime igapäevaeluga?

Millised oskused on kadunud?

Millised sümptomid on eriti tugevad väljendunud?

Kuidas H annab märku oma vajadustest?

Kuidas H püüab tähelepanu?

Kuidas H reageerib kontaktipüüdlusele?

Kuidas on H õde ja vennad harjunud H eripäradega?

Kas nad teevad midagi koos? Mida?

Milline näeb välja H päev, kui ei ole just koolis?

Millega H tegeleb vabal ajal?

Mida meeldib H-le teha?

LISA 3

Küsimused logopeedile

Milline oli H keeleline tase esimesel õppeaastal?

Milliseid Teie poolt antud keelelist arengut toetavaid ülesandeid oli võimeline lahendama?

Milline on H keeleline tase praegu?

Mis on vahepeal muutunud?

LISA 4

KOONDHINNANG

IGA	SOTS.ARENG	KEEL	ENESETEEN.	KOG.ARENG	MOTOORIKA
5-6	81 82 83 78 79 80 74 75 76 77	91 92 88 89 90 84 85 86 87 80 81 82 83	103 104 105 99 100 101 102 95 96 97 98 91 92 93 94	103 104 105 99 100 101 102 95 96 97 98 91 92 93 94 87 88 89 90	139 140 141 136 137 138 132 133 134 135 128 129 130 131 124 125 126 127 120 121 122 123 116 117 118 119 112 113 114 115
4-5	71 72 73 68 69 70 64 65 66 67	76 77 78 79 72 73 74 75 68 69 70 71	88 89 90 84 85 86 87 80 81 82 83 76 77 78 79 72 73 74 75 68 69 70 71	84 85 86 81 82 83 77 78 79 80 73 74 75 76 69 70 71 72 65 66 67 68	108 109 110 111 104 105 106 107 100 101 102 103 96 97 98 99
3-4	60 61 62 63 56 57 58 59 52 53 54 55	65 66 67 62 63 64 58 59 60 61	65 66 67 61 62 63 64 57 58 59 60 53 54 55 56	61 62 63 64 57 58 59 60 53 54 55 56 49 50 51 52 45 46 47 48 41 42 43 44	92 93 94 95 88 89 90 91 84 85 86 87 80 81 82 83
2-3	48 49 50 51 44 45 46 47	55 56 57 52 53 54 48 49 50 51 45 46 47 48 40 41 42 43 36 37 38 39 32 33 34 35	50 51 52 46 47 48 49 42 43 44 45 38 39 40 41 34 35 36 37 30 31 32 33 26 27 28 29	37 38 39 40 33 34 35 36 29 30 31 32 25 26 27 28	76 77 78 79 72 73 74 75 68 69 70 71 64 65 66 67
1-2	41 42 43 37 38 39 40 33 34 35 36 29 30 31 32	29 30 31 26 27 28 23 24 25 19 20 21 22 15 16 17 18 11 12 13 14	22 23 24 25 18 19 20 21 14 15 16 17	22 23 24 19 20 21 15 16 17 18	61 62 63 58 59 60 54 55 56 57 50 51 52 53 46 47 48 49
0-1	25 26 27 28 21 22 23 24 17 18 19 20 13 14 15 16 9 10 11 12 5 6 7 8 1 2 3 4	8 9 10 5 6 7 1 2 3 4	11 12 13 8 9 10 5 6 7 1 2 3 4	12 13 14 9 10 11 5 6 7 8 1 2 3 4	42 43 44 45 38 39 40 41 34 35 36 37 29 30 31 32 33 24 25 26 27 28 19 20 21 22 23 14 15 16 17 18 8 9 10 11 12 13 1 2 3 4 5 6 7
BEEBI ARENG 26 27 28 29 30 31 32 33 34 35 36 37 38 39 40 41 42 43 44 45 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25					

Tumedas trükis sooritatud ülesanded

SOTSIAALNE ARENG

Iga	Nr.	Käitumine	Tulem	Aeg	Märkused
0-1	1	Vaatab oma vaateväljal liikuvat inimest	jah		
	2	Naeratab täiskasvanule	jah		Tuttavale täiskasvanule
	3	Tähelepanule vastab häälotsusega	jah		
	4	Vaatleb naeratades ja häälotsedes oma käsi	ei		
	5	Koosolemisele oma perega vastab naeratusena, häälotsusega ja lakkab nutmast	jah		
	6	Vastab naeratusena teiste näoilmele	jah		
	7	Häälotsseb ja naeratab oma peegelpildile	ei		
	8	Patsutab täiskasvanu nägu, kisub juustest ja ninast	jah		
	9	Püüdleb pakutut eset	ei		
	10	Sirutub tuttava inimese poole	jah		
	11	Püüdleb ja patsutab oma peegelpilti või teist last	jah		
	12	Hoiab ja uurib kätte antud eset vähemalt minuti	jah		Tõstab ühest käest teise
	13	Raputab või pigistab käes olevat eset ja tahtmatult tekitab heli	jah		
	14	Mängib omaette 10 minutit	jah		Kui on leidnud endale huvipakkuva
	15	Otsib pilguga korduvalt kontakti (2-3 minuti jooksul)	ei		
	16	Mängib täiskasvanu läheduses	ei		Tõuseb püsti,

		rahulikult omaette 15-20 minutit			kõnnib ringi
	17	Häälitseb tähelepanu tõmbamiseks	jah		Omapärased häälitsused
	18	Mängib peitmise-piilumise mängu	ei		
	19	Matkib täiskasvanut ja plaksutab käsi	ei		
	20	Matkib täiskasvanut ja lehvitab hüvastijätuks	ei		
	21	Tõstab käed üles pikkuse näitamiseks ("nii pikk"). Matkides täiskasvanut	ei		
	22	Pakub täiskasvanule mänguasja, kommi vm, kuigi alati ei anna ära	ei		
	23	Kallistab, patsutab ja musitab oma perekonna liikmeid	jah		
	24	Reageerib oma nimele pilguga või sülle kippumisega	jah		
	25	Pigistab või raputab eeskuju järgi mänguasja selleks, et kutsuda heli esile	ei		
	26	Tegutseb mänguasjaga või mõne muu esemega	Jah		Klotsidega
	27	Sirutab ja ka annab mänguasja või mõne muu eseme täiskasvanule	jah		
	28	Matkib mängiva lapse liigutusi	ei		
1-2	29	Jäljendab täiskasvanut lihtsates toimingutes (raputab riideid, silub tekki voodil, kasutab söögiriistu)	ei		
	30	Mängib teise lapse seltsis (tegutsevad eraldi)	Jah		Kodus vennad ja õde, koolis klassikaaslased
	31	Mängib teise lapsega (veeretab mänguautot või palli 2-5 min)	ei		
	32	Lepib täiskasvanu eemaldumisega	Ei		Tõuseb püsti ja

		ja jätkab tegutsemist (võib ajuti natuke erutada)			jätab tegevuse pooleli
	33	Uurib aktiivselt oma ümbrust	Jah		
	34	Tegutseb koos teise isikuga (näit. tirib nõõrist, keerab nuppu)	ei		
	35	Hellitab ja hoiab süles nukku või pehmet lelu	ei		
	36	Kordab tempe, millele järgneb teiste naer ja tähelepanu	ei		
	37	Annab täiskasvanule raamatu, et seda siis koos vaadata ja lugeda	ei		Toob raamatu, aga siis ei vaata. Vaatab raamatuid ainult üksi.
	38	Annab märku soovist midagi näidata	ei		
	39	Meeldetuletamisel tõmbab käe tagasi ja ütleb "ei-ei" keelatud esemele lähenedes	ei		
	40	Ootab tarvete rahuldamist	Jah		Kui tahab WC-sse, siis ootab ukse juures, sööma minnes samamoodi.
	41	Mängib 2-3 kaaslasega	ei		
	42	Jagab oma toitu või mänguasju	Ei		
	43	Tervitab tuttavaid lapsi ja täiskasvanuid meeldetuletamisel	ei		
2-3	44	Käitub täiskasvanute korralduste järgi (pooled kordadest)	Ei		
	45	Oskab juhendamise järgi tuua teisest toast palutud asju	Ei		
	46	Jälgib jutustust või laulumängu 5-10 min	Jah		Kui on huvitav. Eriti armastab lindilt tulevad

					jutud
	47	Oskab paluda ja tänada (mõnikord meeldetuletusel)	Ei		
	48	Püüab aidata isa ja ema kodutöodes (näit. hoiab prügikühvli)	Ei		
	49	Riietub täiskasvanu riietesse ja esitab nende rolle	Ei		
	50	Vajadusel valib kahest võimalusest	Ei		
	51	Saab aru tunnetest, räägib murest ja rõõmust	Ei		
3-4	52	Laulab, tantsib muusika saatel	Ei		
	53	Matkides teisi lapsi arvestab mängureegleid	Ei		
	54	Tervitab tuttavaid ilma meeldetuletuseta	Ei		
	55	Täiskasvanu poolt juhitud mängus arvestab mängureegleid	Ei		
	56	Palub teiselt lapselt mänguasja, millega teine just mängib	Ei		
	57	Palub ja tänab ilma meeldetuletuseta, kasutades sõnu "palun" ja "täna/aitäh"	Ei		
	58	Vastab telefonile, kutsub täiskasvanu telefoni juurde või vestleb tuttava inimesega	Ei		
	59	Ootab oma järjekorda	Ei		
	60	Arvestab mängureegleid suurema lapse poolt juhitud mängus	Ei		
	61	Täidab täiskasvanute korraldused (3/4 kordadest)	Ei		
	62	Püsib oma õues	Ei		Ei käi üksi õues

	63	Mängib omaette teiste laste läheduses ja vestleb nendega vahetevahel (30 minutit)	Ei		
4-5	64	Palub keerulisemates toimingutes abi (näit. WC-sse minekuks)	Ei		
	65	Vestleb täiskasvanuga	Ei		
	66	Kannab ette õpitud laule, luuletusi ja tantse	Ei		
	67	Töötab omaette ülesande kallal 20-30 minutit	Ei		
	68	Palub andeks ilma meeldetuletamata (3/4 kordadest)	Ei		
	69	Ootab oma järjekorda 8-9 lapse hulgas	Ei		
	70	Mängib koos 2-3 lapsega 20 minutit	Ei		
	71	Käitub üldkasutatavates kohtades rahuldavalt	Ei /Jah		Seni kuni väsib ja tüdineb on rahuldav
	72	Küsib luba teiste asjade kasutamiseks (3/4 kordadest)	Ei		
	73	Räägib oma tunnetest: jonnist, rõõmust, armastusest	Ei		
5-6	74	Mängib ilma pideva kontrollita 4-5 lapsega	Ei		
	75	Selgitab mängu või muu tegutsemise reegleid teistele	Ei		
	76	Matkib täiskasvanute rolle	Ei		
	77	Võtab söögilauas vestlusest osa	Ei		
	78	Võtab osa äraarvamismängudest (näit. kivid - taimed - loomad)	Ei		
	79	Lohutab mängukaaslast	Ei		

	80	Valib endale ise sõpru	Ei		
	81	Mõtleb välja ja ehitab kasutades lihtsaid vahendeid (kaldpindu, vintse, tugisambaid)	Ei		
	82	Seab endale eesmärged ja teeb alustatu lõpuni	Ei		
	83	Esitab osa jutustusest näitleb ise või kasutab nukke	Ei		

KEEL

Iga	Nr.	Käitumine	Tulem	Aeg	Märkused
0-1	1	Matkib teiste häälsusi	Ei		
	2	Kordab sama silpi 2-3 korda (mam-mam-mam)	Jah		Si-si-si, ka-ka-ka, ai-ai-ai
	3	Vastab žestidele žestidega	Ei		
	4	Täidab lihtsaid žestidega saadetud korraldusi	Ei		
	5	Kuuldes keeldu "ei", lõpetab tegevuse vähemalt hetkeks	Jah		Intonatsioon peab vastama
	6	Vastab lihtsatele küsimustele mitteverbaalsete vahenditega (3/4 kordadest)	Ei		
	7	Ühendab mängus kaks erinevat silpi	Ei		
	8	Matkib teiste intonatsiooni	Ei		
	9	Kasutab üksikut sõna tähenduslikult eseme või inimese nimetamisel	Ei		
	10	Reageerib häälsusega teise inimese kõnele	Jah		Kui temaga rääkida

1-2	11	Ütleb viis sõna (sama sõna võib tähendada mitmeid erinevaid asju)	Ei		
	12	Palub "anna"	Ei		
	13	Ütleb "otsas" (läbi, ära tähenduses)	Ei		
	14	Kasutab sõna "ära/peidus"	Ei		
	15	Täidab kolme erinevat lihtsat korraldust, mida ei selgita žestidega	Ei		
	16	Teab "anna" ja "näita"	Ei		
	17	Nimetamisel näitab 12 tuttavat eset	Ei		
	18	Näitab pildi pealt 3-5 nimetatud eset	Ei		
	19	Näitab oma kolme kehaosa	Ei		
	20	Võtab osa ühistest laulumängudest	Ei		
	21	Küsimisel ütleb oma nime või hüüdnime	Ei		
	22	Vastab eseme nimetusega küsimusele: "Mis see on?"	Ei		
	23	Ühendab sõnu ja žeste oma vajaduste ja soovide väljendamiseks	Ei		
	24	Nimetab viit pereliiget (sugulast, lemmiklooma)	Ei		
	25	Nimetab nelja mänguasja	Ei		
	26	Matkib loomade häälistsusi või kasutab häälistsusi loomade nimetusena (lehm on ammu)	Ei		
	27	Oskab paluda mõningaid tuttavaid toite, juhul kui näeb neid	Ei		
	28	Küsib (küsimus väljendub hääletoonis või ilmes)	Ei		
	29	Nimetab nukul või teisel inimesel kolm kehaosa	Ei		

	30	Vastab ei / ja küsimustele eitavalt või jaatavalt	Ei		
	31	Ühendab substantiivi või adjektiivi substantiiviga ja moodustab selliselt kahe sõnalise lause (pall tool, suur pall)	Ei		
2-3	32	Ühendab substantiivi ja verbi kahe sõnaliseks lauseks (isa tuleb)	Ei		
	33	Kasutab mingit sõna oma WC-vajaduse väljendamiseks	Ei		
	34	Ühendab verbi ja substantiivi sõnaga "siin" või "seal" (siin tool)	Ei		
	35	Ühendab kaks sõna omistussuhte väljendamiseks	Ei		
	36	Kasutab kõnes "ei" sõna	Ei		
	37	Tuttava tegevuse puhul vastab küsimusele "Mida.....teeb?"	Ei		
	38	Vastab "kus" küsimustele	Ei		
	39	Nimetab tuttavaid ümbritsevaid helitekitajaid	Ei		
	40	Ulatab mitu eset korraga, kui paludes on küsitud mitmuslikku vormi	Ei		
	41	Oma kõnes kasutab enda kohta oma nime. See võib olla ka "mina"	Ei		
	42	Näitab tuttava eseme pilti, kui seda on kirjeldatud kasutamise järgi (10)	Ei		
	43	Ütleb oma vanuse (ja) näitab sõrmedel	Ei		
	44	Vastab küsimusele oma soo kohta (poiss/tüdruk)	Ei		
	45	Täidab kaheosalise korralduse	Ei		
	46	Kasutab oma kõned mitmuslikke sõnu	Ei		

	47	Kasutab kõnes tavalisemaid lihtmineviku vorme hiljutijuhtunu kohta (oli, tegi, tuli)	Ei		
	48	Küsib "Mis see on?"	Ei		
	49	Oskab reguleerida oma hääletugevust (9/10 ajast)	Ei		
	50	Kasutab väites sõna "on" (see on pall)	Ei		
	51	Endast rääkides kasutab sagedamini sõnu "mina", "minu", "mind" kui oma nime	Ei		
	52	Näitab eset, mida "ei ole..." ("ei ole pall")	Ei		
	53	Vastab "kes?" küsimusele nimega	Ei		
	54	Kasutab nimisõna omastavat vormi	Ei		
	55	Kasutab mõningaid üldistusi (klassifitseerib: loom, mänguasi, toit jne.)	Ei		
	56	Kasutab kirjeldusel sõnu "kinni" ja "lahti"	Ei		
	57	Kasutab "kas" - sõna küsimuse alguses	Ei		
3-4	58	Kuulab loetavat jutustust 5 minutit	Jah		Kui ise saab pilte samal ajal vaadata.
	59	Täidab kahekordse korralduse	Ei		
	60	Oskab öelda oma mõlemat nime	Ei		
	61	Vastab lihtsatele "kuidas?" küsimustele	Ei		
	62	Kasutab lihtminevikulisi vorme möödunust rääkides (hüppas)	Ei		
	63	Vastab küsimustele äsja juhtunud sündmuste kohta (jutustab)	Ei		
	64	Räägib, mida tavaliste esemetega	Ei		

		tehakse			
	65	Küsimuse esitamiseks muudab sõnade järjekorda	Ei		
	66	Räägib kahest sündmusest õiges ajalises järgnevuses	Ei		
	67	Täidab kolmekordse korralduse	Ei		
4-5	68	Leiab esemele/pildile paari	Ei		
	69	Kasutab liitlauset (Mina lõin palli ja see läks tänavale)	Ei		
	70	Oskab näidata mis on üleval ja mis on all	Ei		
	71	Oskab pildilt leida võimatuid asju/olukordi	Ei		
	72	Kasutab sõnu "õde", "vend", "vanaema", "vanaisa"	Ei		
	73	Täiendab lause õige vastandiga	Ei		
	74	Jutustab lihtsa jutukese ilma pildi abita	Ei		
	75	Leiab neljanda liigse	Ei		
	76	Oskab öelda, kas sõnad on sõnalõpu kaudu omavahel riimis või ei ole	Ei		
	77	Kasutab liitlauseid (Ta tahab, et ma tulen, kuna....)	Ei		
	78	Oskab öelda, kas heli on tugev või nõrk	Ei		
	79	Oskab näidata, kus on vähe-palju, üks-mitu	Ei		
5-6	80	Ütleb oma aadressi	Ei		
	81	Ütleb oma telefoninumbri	Ei		
	82	Oskab näidata, kus on kõige rohkem, kõige vähem, mõni	Ei		
	83	Oskab rääkida lihtsaid anekdoote	Ei		

	84	Räägib oma igapäevastest tegemistest	Ei		
	85	Liikumisest ja paiknemisest rääkides kasutab sõnu "läbi", "üle", "juurde", "juurest", "kaugel" jne.	Ei		
	86	Vastab "miks?", "milleks?" küsimusele selgitusega	Ei		
	87	Järjestab ja jutustab 3-5 osalise pildiseeria järgi	Ei		
	88	Määratleb sõnu (kirjeldab vastavat eset, nähtust)	Ei		
	89	Leiab antonüüme	Ei		
	90	Vastab küsimusele "mis juhtub kui...(lasta munal maha kukkuda)	Ei		
	91	Kasutab meeeldi sõnu "eile" ja "homme"	Ei		
	92	Küsib uute või võõraste sõnade tähendust	Ei		

ENESETEENINDAMINE

Iga	Nr.	Käitumine	Tulem	Aeg	Märkused
0-1	1 S	Imeb ja neelab vedelikku	Jah		
	2 S	Sööb vedelaid toite	Jah		
	3 S	Püüab haarata pudelit	Jah		
	4 S	Söötmisel sööb peenestatud toitu	Jah		
	5 S	Joomisel hoiab abita pudelit	Jah		Kui ei ole väga suur pudel
	6 S	Juhib pudelit, keerates seda suu suunas või kõrvale	Jah		

	7 S	Sööb tavalist hautatud toitu (söötmisel)	Jah		
	8 S	Joob abistamisel tassist	Jah		
	9 S	Sööb pooltahket toitu (söötmisel)	Jah		
	10 S	Sööb ise sõrmedega	Jah		
	11 S	Hoiab kahe käega tassist ja joob iseseisvalt	Jah		
	12 S	Paneb lusika abiga suhu	Jah		Üldjuhul saab ka abita
	13 R	Riietamisel sirutab käsi ja jalgu	Jah		
1-2	14 S	Sööb ise lusikaga tavalist toitu	Jah		
	15 S	Joomisel hoiab tassi ühe käega	Jah		Enamik kordadest
	16 P	Eeskuju järgi teeb käed märjaks ja patsutab oma nägu	Ei		
	17 P	Istub potil viis minutit	Jah		
	18 R	Paneb endale mütsi pähe ja võtab selle jälle ära	Ei		
	19 R	Tõmbab endal sokid jalast	Jah		
	20 R	Pistab käed varrukatesse ja jalad püksisäärtesse	Jah/Ei		Kui pea on läbi aidatud, siis käed paneb ise
	21 R	Võtab jalast lahtiste paeltega kingad	Jah		Kui need teda häirivad
	22 R	Võtab seljast eest lahtise jaki	Jah		
	23 R	Võtab jalast eest lahti püksid	Jah		
	24 R	Tõmbab lahti ja kinni suure tõmbeluku (ei kinnita algust)	Ei		
	25 P	Väljendab sõnades ja ilmetega WC-vajadust	Jah/Ei		Sõnades mitte küll aga käitumisega

2-3	26 S	Sööb ise lusikaga ja joob tassist (loksutab natuke maha)	Jah		
	27 P	Võtab ulatatud käteräti ja pühib käsi ning nägu	Ei		
	28 S	Joob kõrrega klaasist või tassist	Ei		
	29 S	Sööb kahvliga	Ei		
	30 S	Närib ja sööb ainult söögiks kõlbavaid asju	Jah/Ei		Ei söö mittedöödavat, kuid närib
	31 P	Kuivatab käed iseseisvalt	Ei		
	32 P	Küsib WC-sse. mitte küll alati õigeaegselt	Jah/Ei		Käitumisega annab märku
	33 P	Neelab sülge	Jah		
	34 P	Teeb kolm korda nädalas potile (kui teda sinna pannakse)	Jah		
	35 R	Paneb kingad jalga	Ei		
	36 P	Peseb hambaid eeskuju järgi	Ei		
	37 R	Võtab seljast lihtsamaid lahtinööbitud riideid	Jah		
	38 P	Teeb kaka potti (püksi teeb päeval ajal ainult korra nädalas)	Jah		
	39 S	Võtab abita kraanist joogivett. Kasutab tooli või trepikeset	Jah		Ilma tooli või trepikeseta
	40 P	Peseb seebiga käed ja näo. Täiskasvanu reguleerib vee parajaks.	Ei		
	41 P	Küsib päeval õigeaegselt WC-sse	Jah/Ei		Käitumisega
	42 R	Riputab oma jope (mantli) sobivas kõrguses nagisse	Ei		
	43 P	Püsib kuiv päevase magamise jooksul	Jah		Alati
	44 Ü	Oskab vältida ohtu, näit. mööbli	Ei		

		teravaid nurke ja lahtisi treppe			
	45 S	Meeldetuletuse korral kasutab suurätti	Ei		
	46 S	Võtab toidu kahvli otsa ja paneb suhu	Ei		
	47 S	Kallab väikesest kannust jooki klaasi	Ei		
	48 R	Teeb lahti trukid	Ei		
	49 P	Peseb ise oma käsivarsi ja jalgu	Ei		
	50 R	Paneb sokid jalga	Ei		
	51 R	Paneb selga jope ja särgi	Ei		
	52 R	Teab riietel eesmist poolt	Ei		
3-4	53 S	Sööb iseseisvalt kogu toidu	Jah/Ei		Oleneb toidust
	54 R	Riietub ise (abistada võib üle pea tõmmatavate riiete puhul, samuti nõõpimisel)	Jah/Ei		Oleneb riietest
	55 P	Pühib ise nina meeldetuletamise korral	Ei		
	56 P	Ärkab kuivana paar korda nädalas	Jah		Alati
	57 P	Pissib seistes (poisid)	Ei		
	58 R	Tuleb toime riietumise ja lahtiriietumisega (3/4 kordadest). Välja arvatud nõõpimine.	Ei		
	59 R	Paneb kinni haagid ja trukid	Ei		
	60 Ü	Nuuskab ise nina meeldetuletamise korral	Ei		
	61 Ü	Oskab hoiduda tavaliste ohtude eest (klaasikillud)	Ei		
	62 R	Paneb oma jope riidepuu peale ja riputab selle madalale asetatud puu külge (suulise juhendamise järgi)	Ei		
	63 P	Harjab oma hambad suulise	Ei		

		juhendamise järgi			
	64 R	Paneb kindad kätte	Ei		
	65 R	Nööbib lahti näitalusel või laual oleval mantlil suuri nõöpe	Ei		
	66 R	Paneb kinni suuri nõöpe nõöbiliistul või laual oleval mantlil	Ei		
	67 R	Paneb saapad jalga	Ei		
4-5	68 P	Toob lapi ja pühib ära oma jäljed	Ei		
	69 Ü	Väldib ohtlikke ja mürgiseid aineid	Ei		
	70 R	Teeb lahti nõöbid oma riietel	Ei		
	71 R	Nööbib kinni oma riided	Ei		
	72 S	Korjab kokku ja viib laualt ära oma toidunõud	Ei		
	73 R	Paneb tõmbeluku ilma abita kinni	Ei		
	74 P	Peseb ise oma näo ja käed	Ei		
	75 S	Kasutab õigeid söögiriistu sõltuvalt toidust	Ei		
	76 P	Püsib kogu öö kuivana või ärkab üles ja käib WC-s	Jah		Käib öösiti toas oleval potil ning vahel teeb häda põrandale või vanni.
	77 P	Nuuskab ise nina ning ei vaja selleks meeldetuletamist	Ei		
	78 P	Peseb vannis ennast ise (v.a. selg, kael, kõrvad)	Ei		
	79 S	Määrib noaga võid leivale	Ei		
	80 R	Avab ja paneb kinni pandlad	Ei		
	81 S	Võtab endale ise toitu ette, kui täiskasvanu hoiab talle vaagnat	Ei		
	82 R	Riietub ise, tulles toime kõigi eest	Ei		

		kinnitatavate riietega (v.a. kingapaelad)			
	83 S	Abistab lauakatmisel, asetades nõud ning salvrätid oma õigele kohale suulise juhendamise järgi.	Ei		
	84 P	Peseb ise oma hambad	Ei		
	85 P	Läheb õigeaegselt WC-sse ja tuleb seal iseseisvalt toime	Ei		
	86 P	Kammib või harjab oma juuksed	Ei		
	87 R	Riputab oma riided nagisse ja riidepuule	Ei		
	88 Ü	Liigub tuttavas ümbruses ilma valveta	Ei		
	89 R	Paneb kingadele paelad peale	Ei		
	90 R	Seob kingapaelad	Ei		
5-6	91	Vastutab mingi iganädalase töö eest (teeb selle meeldetuletamisel)	Ei		
	92 R	Valib ilmale sobivad riided	Ei		
	93 Ü	Peatub kõnnitee serval, vaatab mõlemale poole ja ületab tänava	Ei		
	94 S	Võtab lauas endale ise toitu ja ulatab vaagna tagasi	Ei		
	95 S	Võtab endale ise helvestest koosnevat toitu	Ei		
	96	Vastutab ühe igapäevase kodutöö eest (katab laua, viib prügi)	Ei		
	97 P	Reguleerib pesemiseks vee	Ei		
	98 S	Teeb endale võileiva	Ei		
	99 Ü	Läheb ise kooli, poodi jne., kui kaugus on ainult paar kvartalit	Ei		
	100 S	Lõikab noaga pehmet toitu (kartul, banaan)	Ei		
	101 P	Leiab õige WC	Ei		

	102 S	Teeb lahti piimapaki	Ei		
	103 S	Kohvikus kasutab kandikut	Ei		
	104 R	Seob kapuutsi paelad	Ei		
	105	Paneb autos kinni oma turvavöö	Ei		

S-söömine R-riietumine P-puhtus Ü- ümbritsevas orienteerumine

KOGNITIIVNE ARENG

Iga	Nr.	Käitumine	Tulem	Aeg	Märkused
0-1	1	Eemaldab näolt vaatamist takistava riide	Jah		
	2	Otsib pilguga vaateväljalt eemaldatud eset	Jah		Kui ese on tema jaoks huvitav
	3	Sirutab käe ja võtab lahtisest nõust eseme	Jah		
	4	Paneb eseme näidise järgi nõusse	Ei		
	5	Paneb eseme käsu järel nõusse	Ei		
	6	Raputab nõõri otsa seotud helisevat lelu	Ei		
	7	Paneb 3 eset nõusse ja tühjendab seejärel nõu	Ei		
	8	Võtab nõust eseme ühest käest teise selleks, et saada kätt vabaks uue eseme jaoks	Ei		
	9	Viskab eseme maha ja võtab üles	Jah		Mitte kohe, paari minuti möödudes
	10	Leiab üles nõu alla peidetud lelu	Ei		
	11	Lükkab kolmest klotsist ehitatud rongi	Ei		
	12	Võtab ringi süvendiga aluslaualt	Ei		
	13	Paneb ümmarguse tapi alusel olevasse auku	Jah		Üldjuhul küll
	14	Teeb paludes lihtsaid liigutusi	Ei		

		(näit.plaksutab)			
1-2	15	Võtab nõust ühekaupa kuus eset	Ei		
	16	Näitab ühte kehaosa	Ei		
	17	Ehitab kolmest klotsist torni	Jah		
	18	Leiab paarid	Ei		
	19	Kriipseldab	Jah		Kui pliiats kätte anda ja kohe maha ei viska
	20	Osutab endale, kui küsitakse "Kus on...?"	Ei		
	21	Asetab viis ümmargust tappi aluslauale	Ei		
	22	Ühendab eseme ja pildi	Ei		
	23	Osutab nimetatud pilti	Ei		
	24	Nimetatud pildi leidmiseks keerab raamatulehti (2-3 korruga)	Ei		
2-3	25	Leiab palutud raamatu	Ei		
	26	Paneb kolm kujundit alusele	Jah		Loomakujundid
	27	Nimetab 4 tavalist pildil olevat eset	Ei		
	28	Tõmbab näidise järgi vertikaaljoone	Ei		
	29	Tõmbab näidise järgi horisontaaljoone	Ei		
	30	Joonistab näidise järgi ühe ringi	Ei		
	31	Ühendab pinna järgi samasuguseid materjale	Ei		
	32	Osutab suurt ja väikest	Ei		
	33	Joonistab näidise järgi risti (+)	Ei		
	34	Leiab värvuse järgi paarilise (3 erinevat värvust)	Ei		
	35	Täidab korraldusi "sisse", "peale" ja "alla"	Ei		
	36	Nimetab esemeid, mis teevad häält (näit. telefon, uksekell)	Ei		
	37	Paneb kokku mänguasja, mis koosneb neljast üksteise sisse mahtuvast osast	Ei		

	38	Nimetab pildil tegevusi	Ei		
	39	Ühendab geomeetrilise kujundi ja sama kujundi pildil või joonisel	Ei		
	40	Asetab suuruse järgi pulga otsa vähemalt 5 erineva suurusega rõngast	Ei		
3-4	41	Nimetab kirjelduses esemeid suurteks ja väikesteks	Ei		
	42	Suulise korralduse järel näitab 10 kehaosa	Ei		
	43	Näitab poissi või tüdrukut	Ei		
	44	Ütleb, kas ese on raske või kerge	Ei		
	45	Paneb geomeetrilise kujundi kokku kahest osast	Ei		
	46	Kirjeldab tuttavat sündmust või TV-saate kahte sündmust või tegelast	Ei		
	47	Mängib sõnu ja liigutusi sisaldavaid "sõrmemänge"	Ei		
	48	Ühendab hulkadesse kuuluvad esemed ühekaupa (kolm või rohkem eset)	Ei		
	49	Näitab pikki ja lühikesi esemeid	Ei		
	50	Nimetab kokku kuuluvaid esemeid	Ei		
	51	Eeskuju järgi loendab kolmeni	Ei		
	52	Klassifitseerib esemeid	Ei		
	53	Joonistab näidise järgi V	Ei		
	54	Joonistab diagonaali ruudukujulisele paberile	Ei		
	55	Eeskuju järgi loendab kümme eset	Ei		
	56	Näidise järgi ehitab kolmest klotsist silla	Ei		
	57	Näidise järgi reastab klotse või pärleid	Ei		
	58	Näidise järgi joonistab rea V-tähti (VVVVV)	Ei		
	59	Lisab joonisele puuduva kehaosa (jala ja/või käe)	Ei		
	60	Paneb kokku kuuest osast koosneva lõikepildi või täiendab vastavat aluskaarti	Jah/Ei		Tuttavad pildid
	61	Kirjeldab esemeid samasugusteks ja erinevateks	Ei		

	62	Joonistab näidise järgi ruudu	Ei		
	63	Nimetab (küsimusele vastates) kolme värvust	Ei		
	64	Nimetab kolme geomeetrilist kujundit (ruut, ring, kolmnurk)	Ei		
4-5	65	Annab vajaliku hulga esemeid (1-5)	Ei		
	66	Nimetab 5 pinna omadust	Ei		
	67	Joonistab näidise järgi kolmnurga	Ei		
	68	Nimetab mälu järgi 4 eset	Ei		
	69	Nimetab teatud tegevuse aega ööpäevas	Ei		
	70	Kordab tuttavaid liisusalme ja luuletusi	Ei		
	71	Ütleb, kas ese on kergem või raskem (raskuste vahe alla poole kilo)	Ei		
	72	Nimetab kolmest esemest puuduva	Ei		
	73	Nimetab 8 värvust	Ei		
	74	Nimetab münte	Ei		
	75	Leiab märkidele paare (tähed ja numbrid)	Ei		
	76	Teab esemeid värvuse järgi	Ei		
	77	Kolm korda kuulnud jutust oskab öelda viis tähtsamat seika	Ei		
	78	Joonistab inimese (pea, keha, käed ja jalad)	Ei		
	79	Laulab viiesalmilise laulu	Ei		
	80	Ehitab näidise järgi kümnest klotsist püramiidi	Ei		
	81	Nimetab pikka ja lühikest	Ei		
	82	Asetab esemeid teiste suhtes viimaste ette, taha ja kõrvale	Ei		
	83	Ühendab ühesuuruste esemete 1-10-lisi hulki	Ei		
	84	Nimetab või näitab pildil puuduvat osa	Ei		
	85	Loendab peast 1-20	Ei		
	86	Nimetab esimese, keskmise ja viimase	Ei		
5-6	87	Loendab ja nimetab hulga (20-ni)	Ei		
	88	Teab ja nimetab kümmet numbrit	Ei		

	89	Nimetab ja näitab paremat ja vasakut poolt	Ei		
	90	Kirjutab trükitähtedega oma eesnime	Ei		
	91	Teab ja nimetab viit tähte	Ei		
	92	Reastab esemeid pikkuse ja laiuse järgi	Ei		
	93	Teab ja nimetab mõningaid kirjatahti	Ei		
	94	Reastab numbreid 1-10	Ei		
	95	Nimetab eseme asukoha: esimene, teine, kolmas	Ei		
	96	Teab ja nimetab mõningaid kirjatahti	Ei		
	97	Leiab mõningaid trükitähtedele vastavaid kirjatahti	Ei		
	98	Tunneb ja näitab numbreid 1-20	Ei		
	99	Joonistab näidise järgi rombi	Ei		
	100	Tuleb toime lihtsa labürindiga	Ei		
	101	Teab ja nimetab nädalapäevad õiges järjekorras	Ei		
	102	Oskab vähendada ja juurde panna 1-3 piires	Ei		
	103	Teab oma sünnipäeva (kuu ja kuupäev)	Ei		
	104	Teab, mis järgmiseks toimub	Jah		Teab söögiaega, hakkab ukse juurde käima
	105	Näitab ja teab poolt ja tervet	Ei		

MOTOORIKA

Iga	Nr.	Käitumine	Tulem	Aeg	Märkused
0-1	1 KK	Küünitab 15-20 cm kaugusel oleva eseme poole	Jah		
	2 KK	Haarab enda ees 7-8 cm kaugusel olevat eset	Jah		
	3 KK	Küünitab ja haarab enda ees olevat eset	Jah		
	4 KK	Küünitab lemmik eseme poole	Jah		
	5 KK	Paneb asju suhu	Jah		
	6 TL	Kõhuli olles ja kätele toetudes kergitab pead	Jah		
	7 TL	Kõhuli asendis ja ühe käega toetades hoiab pead ja ülakeha	Jah		
	8	Katsub /uurib esemeid suuga	Jah		Kõik asjad käivad suu juurde
	9 TL	Keerab ennast kõhult küljele ja püsib küljel (pooled kordadest)	Jah		
	10 TL	Keerab kõhuliasendist seljale	Jah		
	11 TL	Liigub kõhuli edasi oma kehapiikkuse võrra	Jah		
	12 TL	Keerab seljalt küljele	Jah		
	13 TL	Keerab seliliasendist kõhuli	Jah		
	14 TL	Hoides kinni täiskasvanu sõrmest tõmbab ennast istuma	Jah		
	15 TL	Istub toe najal ja keerab pead	Jah		Istub iseseisvalt
	16 TL	Istub iseseisvalt kaks minutit	Jah		
	17 KK	Laseb esemel käest maha kukkuda selleks, et võtta teist	Jah		

	18 KK	Haarab ja laseb esemetel kukkuda eesmärgistatult	Ei		Eesmärk tegevusel puudub
	19 TL	Seisab tugevalt toetatuna	Jah		
	20 TL	Põtkib jalgadega (vaheldumisi laskub kükki ja tõukab ennast üles)	Jah		
	21 TL	Eseme saamiseks roomab oma kehapikkuse võrra	Jah		
	22 TL	Istub ennast ise toetades	Jah		
	23 TL	Pöörab istumast roomamisasendisse	Jah		
	24 TL	Tõuseb kõhuliasendist istuma	Jah		
	25 TL	Istub ilma käte toeta	Jah		
	26 KK	Viskab sihitult esemeid	Jah		
	27 TL	Kiigub edasi-tagasi roomamisasendis	Jah		
	28 KK	Istuv asendis võtab eset käest kätte	Jah		
	29 KK	Hoiab kahte klotsi (2,5cm külg) samas käes	Jah		
	30 TL	Tõmbab ennast põlvili	Jah		
	31 TL	Tõmbab ennast toe najale seisma	Jah		
	32 KK	Tõstab eseme pöidla ja esimese sõrmega	Ei		
	33 TL	Roomab neljakäpukil	Ei		
	34 TL	Roomamisasendis haarab ühe käega eset	Jah		
	35 TL	Seisab kergelt toetatuna	Jah		
	36	Limpsib toitu suunurkadest	Jah		
	37 TL	Seisab toeta ühe minuti	Jah		
	38 KK	Kallab esemed nõust välja	Jah		
	39 KK	Keerab mitu raamatulehte korraga	Jah		
	40 KK	Kasutab lusikat või labidat (kühveldab)	Jah		
	41 KK	Asetab nõusse väikseid esemeid	Jah		

	42 TL	Laskub püstisest asendist istuma	Jah		
	43 KK	Plaksutab käsi	Jah		
	44 TL	Kõnnib kergelt toetatuna	Jah		
	45 TL	Astub ilma toeta mõne sammu	Jah		
1-2	46 TL	Roomab neljakäpukil trepist üles	Ei		
	47 TL	Tõuseb istumast seisma	Jah		
	48 KK	Eeskujuga järgi veeretab palli	Jah		
	49 TL	Ronib suurele toolile ja keerab ennast istuma	Ei		
	50 KK	Paneb neli rõngast tappi	Ei		
	51 KK	Võtab aluselt tolli paksuseid nuppe	Jah		
	52 KK	Asetab tolli paksuseid nuppe alusele	Jah		
	53 KK	Ehitab kolmest klotsist torni	Jah		
	54 KK	Teeb kriipse pliiatsi või kriidiga	Jah		
	55 TL	Käib toeta	Jah		
	56 TL	Roomab jalad ees trepist alla	Ei		
	57 TL	Istub väiksele toolile	Jah		
	58 TL	Kükitab ja tõuseb jälle seisma	Jah		
	59	Veab taga ja tõukab mänguasju	Ei		
	60 TL	Kiigub kiikhobusel või kiigel	Ei		
	61 TL	Kõnnib abistatult trepist üles	Jah		
	62 TL	Kummardub eset võtma ja ei kuku	Jah		
	63 KK	Matkib käega ringliigutust	Ei		
2-3	64 KK	Ajab neli suurt pärlit nõõrile kahe minuti jooksul	Ei		
	65 KK	Keerab ukse linki	Ei		
	66 TL	Hüppab koosjalgedega	Ei		
	67 TL	Kõnnib tagurpidi	Ei		

	68 TL	Kõnnib abiga trepist alla	Jah		
	69 KK	Viskab palli paari meetri kaugusel seisvale täiskasvanule	Ei		
	70 KK	Ehitab 5-6 klotsist torni	Jah		
	71 KK	Keerab ühekaupa raamatulehti	Ei		
	72 KK	Keerab väikseid esemeid paberist välja	Ei		
	73 KK	Näidise järgi murrab paberi pooleks	Ei		
	74 KK	Teeb lahti ja paneb kokku haarduvaid mänguasju	Ei		
	75 KK	Keerab lahti üksteise sisse minevaid esemeid	Ei		
	76 TL	Löüb jalaga suurt palli (paigal)	Jah		
	77 KK	Veeretab savist palli	Ei		
	78 KK	Hoiab pliiatsit õigesti (pöidla ja esimese sõrme vahel, toetades keskmise sõrmega)	Ei		
	79 TL	Teeb abiga ette kukerpalli	Ei		
3-4	80 KK	Taob haamriga tappe aukudesse (viis viiest)	Ei		
	81 KK	Paneb kokku kolmest osast koosneva aluse	Jah		
	82 KK	Lõikab kääridega	Ei		
	83 TL	Hüppab 20cm kõrguselt	Ei		
	84 TL	Löüb suurt palli (teise) veereva palli suunas	Ei		
	85 TL	Kõnnib kikivarvul	Ei		
	86 TL	Jookseb kümme sammu, käed kaasatud liikumisse	Ei		
	87 TL	Sõidab kolmerattalise jalgrattaga mõne meetri	Ei		
	88 TL	Kiigub kiigega (alhoog antud)	Ei		
	89 TL	Ronib liumäest üles ja sõidab alla (1-2 m)	Ei		

	90 TL	Teeb ette kukerpalli	Ei		
	91 TL	Tõuseb trepist ilma vahesammuta	Ei		
	92 TL	Marsib	Ei		
	93 KK	Püüab palli kahe käega kinni	Ei		
	94 KK	Joonistab kujundeid mudelite järgi	Ei		
	95 KK	Lõikab 20cm piki joont, kaldumata kõrvale mitte üle poole sentimeetri	Ei		
4-5	96 TL	Seisab toeta ühel jalal 4-8 sekundit	Ei		
	97 TL	Oskab jooksul vahetada suunda	Ei		
	98 TL	Kõnnib poomil ja/või kitsal pingil	Ei		
	99 TL	Hüppab ilma kukkumata ette 10 korda	Ei		
	100 TL	Hüppab 5 cm kõrgusele asetatud nööri üle	Ei		
	101 TL	Hüppab tagurpidi kuus korda	Ei		
	102 KK	Põrgatab ja püüab kinni suurt palli	Ei		
	103 KK	Voolib 2-3 osalisi savikujukesi	Ei		
	104 KK	Lõikab kaarjaid kujundeid	Ei		
	105 KK	Kruvib kokku keeratavaid esemeid	Ei		
	106 TL	Tuleb trepist alla vahelduvsammuga	Jah		
	107 TL	Sõidab kolmerattalise jalgrattaga, oskab muuta sõidusuunda	Ei		
	108 TL	Hüppab ühel jalal järgemööda viis korda	Ei		
	109 KK	Lõikab 5 cm läbimõõduga ringi	Ei		
	110 KK	Joonistab lihtsaid äratuntavaid asju (näit. maja, inimene, puu)	Ei		
	111 KK	Lõikab ja kleebib lihtsaid kujundeid	Ei		
5-6	112 KK	Kirjutab üksikuid tähti läbisegi paberile	Ei		
	113 TL	Kõnnib kõrgendil või pingil ette,	Ei		

		tagurpidi ja külg ees			
	114 TL	Traavib	Ei		
	115 TL	Kiigub iseseisvalt. Alustab ise kiikumist ja hoiab hoogu	Ei		
	116 KK	Ajab sõrmed harali ja puudutab pöidlaga igat sõrme	Ei		
	117 KK	Oskab matkida kirjatahti	Ei		
	118 TL	Ronib 3m kõrgusele liumäele ja laseb sealt alla	Ei		
	119 KK	Löüb haamriga naela pihta	Ei		
	120 KK	Põrgatab palli	Ei		
	121 KK	Värvimisel püsib joone sees	Ei		
	122 KK	Lõikab välja pildi, ei kaldu joonest kõrvale rohkem kui pool sentimeetrit	Ei		
	123 KK	Kasutab pliiatsiteritajat	Ei		
	124 KK	Joonistab järgi keerulisi kujundeid	Ei		
	125 KK	Rebib paberist välja lihtsaid kujundeid	Ei		
	126 KK	Murrab paberi kokku diagonaali mööda	Ei		
	127 KK	Püüab ühe käega kinni pehme palli või hernekotikese	Ei		
	128 TL	Hüppab hüppenööriga	Ei		
	129 KK	Löüb palli kepiga	Ei		
	130 TL	Tõstab eseme jooksult	Ei		
	131 TL	Uisutab mõne meetri	Ei		
	132 TL	Sõidab jalgrattaga	Ei		
	133 TL	Sõidab kelguga mäest alla	Ei		
	134 TL	Suusatab	Ei		
	135 TL	Kõnnib või mängib basseinis vööst saati vees	Ei		

	136 TL	Juhib tõukeratast ja annab teise jalaga hoogu	Ei		
	137 TL	Ühel jalal hüpates suudab pöörata	Ei		
	138 KK	Kirjutab oma nime trükitähtedega joone peale	Ei		
	139 TL	Hüppab 30cm kõrguselt ja maandub päkkadele	Ei		
	140 TL	Seisab toeta ühel jalal ja kinniste silmadega 10 sekundit	Ei		
	141 TL	Ripub kangil 10 sekundit	Ei		

KK - käe koordinatsioon TL- tasakaal ja liikumine

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina

KATRIN MÄNDLA

(sünnikuupäev: 04.04.1989)

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) enda loodud teose

10-AASTASE SANFILIPPO SÜNDROOMIGA ÕPILASE ARENGUTASEME
ANALÜÜS (JUHTUMI KIRJELDUS),

mille juhendaja on KAILI PALTS,

- 1.1. reprodutseerimiseks säilitamise ja üldsusele kättesaadavaks tegemise eesmärgil, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace-is lisamise eesmärgil kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni;
 - 1.2. üldsusele kättesaadavaks tegemiseks Tartu Ülikooli veebikeskkonna kaudu, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace'i kaudu kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni.
2. olen teadlik, et punktis 1 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
3. kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei rikuta teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse seadusest tulenevaid õigusi.

Tartus, 09.05.2013