

Maria Arvio

Kehitysvamma on elinikäinen

Kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat halki elämänsä toisten ihmisten apua, ja siksi kehitysvamman yhteiskunnallinen merkitys on suuri. Lastenneurologiset klinikat ovat vastuussa kehitysvammojen ja kehityshäiriöiden diagnostiikasta. Seuranta näissä klinikoissa päättyy usein jo ennen kouluikää. Monen lapsuudessa kehityshäiriöiseksi diagnosoidun henkilön kohdalla kehitysvamman diagnostiset kriteerit täyttyvät vasta teini-ikässä. Seurannan puutteen vuoksi diagnoosin tekeminen usein viivästyy. Ilman asianmukaista diagnoosia olevat henkilöt ovat oman kyvyttömyytensä vuoksi heille kuuluvien palveluiden ulkopuolella. Tämä voi johtaa vertaistuen puuttumiseen, koulukiusaamiseen, psykiatrisiin häiriöihin ja syrjäytymiseen.

Kehitysvammaiset henkilöt muodostavat suurimman yksittäisen vammaisryhmän. Keskenään he ovat hyvin heterogeeninen ihmisryhmä, mikä johtuu vamman eri taustasyistä, kehitysvamman vaihtelevasta vaikeudesta sekä hyvin yleisistä ja lukuisista kehitysvamman liitännäisoireista. Kehitysvammaiset tarvitsevat toisten ihmisten apua koko elämänsä ajan. Omaisten merkitys on suuri, mutta yhteiskunnan palveluja tarvitaan lähes poikkeuksetta. Vielä 1970-luvulla kehitysvammaisten henkilöiden elinikä jäi keskimäärin 20 vuoteen, mutta nykyisin se on yli 50 vuotta (1). Kehitysvammaisten ikärakenne on kuitenkin edelleen nuori verrattuna koko väestöön. Kun väestötämme viidennes on yli 65-vuotiaita, niin vastaava osuus kehitysvammaisten keskuudessa on 8 % (2). Palvelujärjestelmä elää murrosvaihetta, ja varsinkin lievästi kehitysvammaisista moni on jopa ilman asianmukaista diagnoosia ja senkin vuoksi syrjäytymisvaarassa (3).

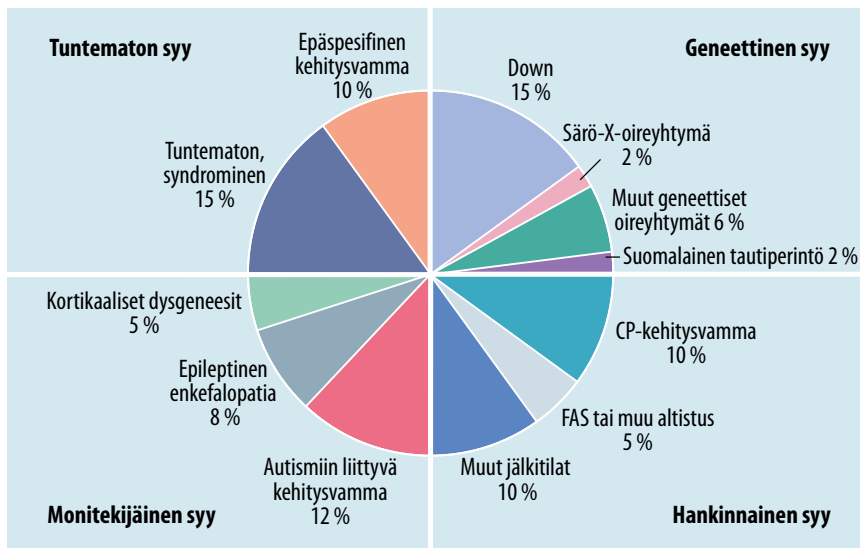
Diagnostiset kriteerit

Kehitysvammainen on henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta ovat estyneet tai häiriintyneet synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi (4). Kehitysvammadiagnoosi asetetaan lapselle tai

nuorelle ICD-10-tautiluokituksen kriteereiden perusteella (F70–F73). Kriteereitä on kolme: 1) henkilön älykkyysosamäärä (ÄO) jää toistuttu alle 70 psykologin suorittamassa standardoidussa älykkyystutkimuksessa, 2) henkilön adaptiiviset taidot eivät vastaa ikäodotuksia, ja 3) vamma on ilmennyt kehitysiässä. Kognitiivisiin toimintoihin luetaan kielelliset, visuospatiaaliset ja motorissensoryiset toiminnot sekä muisti, tarkkaavuus ja toiminnanohjaus. Adaptiivisiin taitoihin luetaan käsitteelliset, sosiaaliset ja käytännölliset taidot. Kehitysvammat jaetaan vaikeuden perusteella lieviin (ÄO 50–69), keskivaikeisiin (ÄO 35–49), vaikeisiin (ÄO 20–34) ja syviin (ÄO alle 20). Vaikeaan ja syvään kehitysvammaan liittyy lähes aina muita vammoja ja liitännäissairauksia kuten puhevamma, liikuntavamma, epilepsia, erilaisia neuropsykiatrisia häiriöitä sekä ennenaikainen vanheneminen (5). Liikuntakyvyttömyys altistaa ruoansulatus- ja hengitysteiden toimintahäiriöille ja puutteelliset itsenäistymistaidot ja pysyvä avun tarve arjen asioissa psykiatrisille häiriöille.

Yleisyys

Kehitysvammaiset ovat suurin yksittäinen vammaisryhmä, ja väestötutkimusten perus-



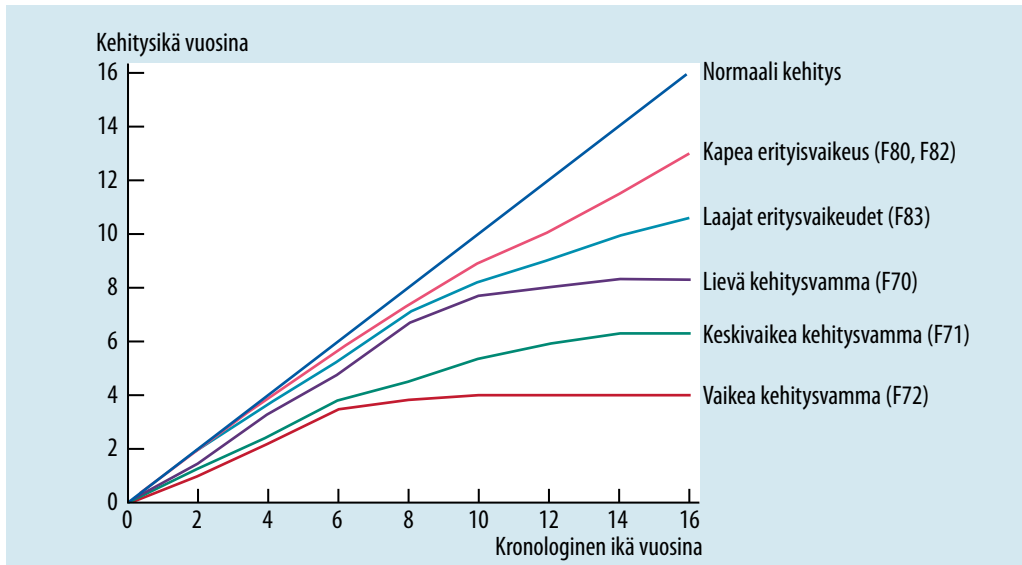
KUVA 1. Kehitysvamman taustasyyt jaetaan geneettisiin (25 %), hankinnaisiin (25 %), monitekijäisiin (25 %) ja tuntemattomiin (25 %) syihin.

teella kehitysvammaisuuden esiintyvyydeksi länsimaissa arvioidaan noin 1–2 % (6,7). Maassamme arvioidaan asuvan noin 30 000 lievästi, 10 000 keskivaikeasti, 10 000 vaikeasti ja 5 000 syvästi kehitysvammaista henkilöä. Kehitysvammaisia miehiä on lukumääräisesti enemmän kuin naisia (54–61 % vs 46–39 %) (2,5). Miesten yliedustuksen taustalla on useita syitä. Ensinnäkin autismikirjon häiriöt ovat miehillä yleisempiä kuin naisilla, ja autismikirjoon lukeutuvista henkilöistä 20–50 % täyttää myös kehitysvammaisuuden kriteerit. Toiseksi pojilla on suurempi trauma-alttius kuin tytöillä. Kolmanneksi moni älykkyyteen vaikuttava geeni sijaitsee X-kromosomissa (X-kromosominen kehitysvammaisuus, esimerkiksi särö-X-oireyhtymä), ja koska pojilla on vain yksi X-kromosomi, johtaa geenivirhe heillä useammin kehitysvammaisuuteen kuin tytöillä.

Taustasyyt

Kehitysvamman taustalla on joko geneettinen, hankinnainen tai monitekijäinen syy (KUVA 1). Kehitysvamma on oire aivokuoren toimintahäiriöstä, mutta kehitysvammaa ei voida paikantaa mihinkään tiettyyn aivokuoren osaan, vaan lukuisia aivokuoren alueita tarvitaan tiedonkäsittelyyn ja hahmottamiseen. Aivoissa ei

siis ole erityistä ”älykkyykeskusta”. Ei myöskään ole olemassa erityisiä älykkyyseenejä, vaan arvioidaan, että joka kolmas kaikista perimämme geeneistä liittyy älykkyyteen. Toisaalta yhden geenin mutaatio saattaa johtaa vakavaan kehitysvammaoireyhtymään (esimerkiksi INCL ja muut suomalaisen tautiperinnön taudit). Useita satoja geneettisiä kehitysvammaoireyhtymiä tunnetaan. Downin oireyhtymä (trisomia 21) on yleisin geneettinen kehitysvammaoireyhtymä. Varhaisen aivovaurion aiheuttamaan liikuntavammaan, CP-vammaan liittyy 25–44 %:lla kehitysvamma, ja CP-kehitysvammaoireyhtymä on yleisin hankinnainen taustasyys. Autismiin liittyvä kehitysvamma on yleisin monitekijäinen kehitysvamma (5). Kukin näistä kolmesta, Downin oireyhtymä, CP-kehitysvammaoireyhtymä ja autismi-kehitysvammaoireyhtymä, edustaa 10–15 %:a kaikista kehitysvammoista. Loput 55–70 % jakautuvat lukuisiin muihin etiologisiin alaryhmiin. Noin neljänneksessä taustasyys jää täysin avoimeksi, mutta tähänkin ryhmään kuuluvista vain noin 10 % edustaa niin sanottua epäspesifistä kehitysvammaa (”puhdas kehitysvamma”), mikä tarkoittaa sitä, että henkilön olemus on tavallinen, fyysinen kehitys on edennyt normaalissa aikataulussa, eikä hänellä ole neuropsykiatrisia tai neurologisia liitännäissairauksia tai -vammoja (8,9).



KUVA 2. Lapsen tai nuoren kehitysikä kronologisen iän suhteen (Oili Sauna-aho). Suluisissa ICD-koodi.

Kehitysvamma vai monimuotoinen kehityshäiriö?

Laajoissa ja monimuotoisissa kehityshäiriöissä (F83) henkilön älykkyyssomäärä sijoittuu useimmiten selvästi alle keskitason (ÄO 70–79). Raja lievän kehitysvamman ja monimuotoisen kehityshäiriön välillä on veteen piirretyn viivan kaltainen, ja myös kehityshäiriöihin liittyy puutteita adaptiivisissa taidoissa. Monimuotoiset kehityshäiriöt ilmenevät usein perheittäin ja yleensä ennen esikouluikää. Ne ovat luonteeltaan pitkäaikaisia, eikä niiden taustalta yleensä voida osoittaa erityistä sairautta tai vammaa. Lastenneurologi saattaa tavata vastaanotollaan perheen, jonka yhden lapsen diagnoosina on tarkkaavuushäiriö (ADHD tai ADD), toisen kielenkehityksen häiriö (dysfasia), kolmannen autismikirjon häiriö, ja neljännen epäspesifinen kehitysvamma. Lapsi, jolla diagnosoidaan monimuotoinen kehityshäiriö saattaa yläkouluikässä suoriutua lievästi kehitysvammaisen tasoisesti. Testaava psykologi laskee tutkittavan ÄO:n jakamalla testeillä mitatun älykkyyksiän henkilön kronologisella iällä (16 ikävuoteen asti) ja kertomalla saadun osamäärän 100:lla. ÄO-tason lasku ei välttämättä tarkoita sitä, että lapsi tai nuori olisi menettänyt taitojaan. Useimmiten on kyse siitä, että tutkit-

tavan kehitysikä on noussut odotettua hitaammin, ja ero standardien mukaan normaalisti kehittyneeseen ikätoveriin on kasvanut siinä määrin, että älykkyyssomäärä on laskenut alle 70:n. Asianmukaisen diagnoosin asettamista joudutaan kunkin henkilön kohdalla pohtimaan ja ÄO-rajaa 70 suhteen voidaan joustaa, mikäli se on tutkittavan edun mukaista huomioiden tietenkin myös tutkittavan puutteet sosiaalisissa, vuorovaikutuksellisissa sekä oma-toimisuustaidoissa (10).

KUVA 2 on kokoneen neuropsykologin laatima ja kahdessa suomenkielisessä oppikirjassa julkaistu (8). Se esittää yksittäisten nuorten kehityskäyriä ja valottaa rajanvetoa eriasteisesti kehitysvammaisen, kapea-alaisen kehityshäiriön (F80, F82) ja monimuotoisen kehityshäiriön (F83) välillä. Käytännön kokemus on osoittanut, että mitä vaikeampi vamma, sitä hitaampaa on oppiminen ja sitä aiemmin oppimiskyky hiipuu.

Kehitysvammaisen elämäнкаari

Kehitysvammaa on pidetty korostuneesti lapsia ja nuoria koskevana, mutta vamman pysyvyyden vuoksi neljä viidestä kehitysvammaisesta on aikuisikäisiä. 2000-luvulla kehitysvammaisten keskimääräinen elinikä on maamme vauras-

tumisen, tehostuneen hoidon, kuntoutuksen ja opetuksen ansiosta pidentynyt merkittävästi (1,11). Kehitysvammaiset voivat hyvin silloin, kun heille on pystytty luomaan elinympäristö, jossa voi elää ihmisarvoista elämää. Yleisesti ottaen hyvin toimivien tukipalveluiden avulla kehitysvammaisten elämä on kaikin puolin mielekästä.

Lapsuuden ja kouluiän kehitysvammaiset lapset elävät lapsuuskodissaan; jatkuvaa sairaalatyypistä hoitoa tarvitsevat lapset voivat asua hoitokodeissa. Lapsuus on usein vamma-keskeistä, ja korostuneesti myös kuntoutuksen aikaa. Kuntoutuksen päätavoitteena on tukea hyvän itsetunnon kehitystä, koska sitä tarvitaan monien elämän haasteiden kohdatessa.

Oppioikeus toteutuu yleensä pienryhmissä henkilökohtaisen opetussuunnitelman (HOJKS) mukaisesti, ja jatko-opinnot suoritetaan erityisoppilaitoksissa tai -linjoilla. Vertaisryhmästä löytyvät ystävät ja mahdollisuus toimia ja kokea yhdessä, mikä tukee edelleen hyvän itsetunnon kehitystä. Erityisoppilaan status kannattaa nähdä saavutettuna etuna eikä syrjintänä.

Lievästi kehitysvammainen nuori saattaa haluta mopo- ja ajokortin. Kehitysvammaisten kohdalla joudutaan ajokorttiasioissa käyttämään yksilöllistä ja tiukkaa harkintaa. Seurustelulle, avio- tai avoliiton solmimiselle ei ole esitettyä. Käytännön työssä on tullut tuntuma, että kehitysvammaisilla nuorilla ei olisi yhtä voimakasta tarvetta hakea vastakkaiseen sukupuoleen kuuluvaa kumppania kuin muilla nuorilla. Kehitysvammaiset nuoret voivat olla alttiita seksuaaliselle hyväksikäytölle, ja siksi seksiasioiden opettaminen heille on tärkeää. Vastavuoroinen seksi on monimutkainen ja intiimi prosessi, ja se on mahdollinen vain harvoille etupäässä lievästi kehitysvammaisille henkilöille. Omien lasten kasvattaminen on ylivoimainen tehtävä useimmille kehitysvammaisille, ja siksi heille kannattaa tarjota mahdollisuus iloita sukulaislapsista ja tarjota kummitädin tai -sedän roolia.

Monella kehitysvammaisella on aikuisiässä yhtä suuri tarve ja oikeus omaan elämään ja vanhemmista irtautumiseen kuin vammattomilla ikätovereilla. Aikuistuttuaan he muuttavat tuki- tai palveluasuntoon, asuntolaan,

Ydinasiat

- ▶ Kehitysvammaiset ovat suurin yksittäinen vammaisryhmä.
- ▶ Erityishuoltopiirit vastaavat kehitysvammaisten sekä sosiaali- ja terveyspalveluista sekä opetuksesta.
- ▶ 2000-luvulla laitoskeskeinen palvelujärjestelmä on suurelta osin purettu.
- ▶ Osa lievästi kehitysvammaisista nuorista aikuisista on jäänyt ilman kehitysvamma-diagnoosia, mikä on mahdollisesti johtanut syrjäytymiskiarteeseen.
- ▶ Ihanteellista olisi, että terveyskeskuksiin nimettäisiin kehitysvammaisille henkilöille oma lääkäri-terveydenhoitajapari, joka keskittyisi erityispalveluita tarvitsevien henkilöiden auttamiseen.

ryhmä- tai hoitokotiin. Jatko-opinnot, työ- tai päivätoimintapaikka järjestetään yksilöllisten taipumusten ja tarpeiden mukaisesti. Ihmissuhteet, harrastukset ja osallistuminen ovat kehitysvammaiselle erittäin tärkeitä. Verrattuna ei-kehitysvammaisiin, kehitysvammaiset sijoituvat harvoin tavalliseen palkkatyöhön. Työ- ja toimintakykyä heikentävät älyllisten rajoitteiden lisäksi usein kehitysvammaan liittyvät tunteiden säätelyn ja käyttäytymisen häiriöt kuten estyneisyys, sosiaaliset pelot tai heikko psykososiaalisen kuormituksen sieto. Toisaalta tunnollisuus ja kyky sietää rutiinimaisia tehtäviä ovat usean kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn vahvuuksia. Suurena haasteena on työtehtävien tarjoaminen kehitysvammaisille, ja tähän toivoisi kaikkien integraation puolesta puhuvien tarttuvan omilla työpaikoillaan.

Palvelujärjestelmä

Maassamme neuvola- ja päivähoitojärjestelmä seuraavat lasten kehitystä. Kun lapsella havaitaan kehityksellisiä pulmia, hänet ohjataan alueen keskussairaalan lastenneurologiseen yksikköön arvioitavaksi. Kehitysvammadiagnostiikassa lastenneurologi ja neuropsykologi ovat

keskeiset toimijat (12). Etiologian selvittämisessä tarvitaan usein neuroradiologia ja perinnöllisyyslääkäreitä. Kun lastenneurologisen yksikön seuranta päättyy, siirtyy kehitysvammaisten ja kehityshäiriöisten lasten kuntoutus- ja seurantavastuu yleensä kouluterveydenhuoltoon ja myöhemmin nuoruusiässä terveyskeskuksiin.

Maamme jaettiin 1960-luvun lopulla 16 erityishuoltopiiriin, ja ne vastasivat lähes 50 vuoden ajan keskitetysti kehitysvammaisten erityispalveluista. Erityishuoltopiirien palveluita on karsittu, ja lisäksi niiden palveluihin pääseminen vaatii maksusitoumuksen sosiaali-toimesta tai terveydenhuollosta. Järjestelmä on työläs ja hankaloittaa varsinkin niiden nuorten diagnostiikkaa, joilla kehitysvamma on ilmeinen vasta kouluiän päättyessä. Tuore väitöskirjatutkimus osoitti, että palvelujärjestelmässämme on aukkoja ja pitkäaikaistyöttömien joukossa on paljon kehitysvammaisia henkilöitä (3). Alle 30-vuotiaiden työttömien palvelu- ja kuntoutustarpeen arvioinnin kehittämishankkeessa 53:sta työllistymisen uralla jumiutuneesta nuoresta kahdeksalla (15 %) todettiin kehitysvamma. Heistä useimmilla oli todettu kehityksellinen häiriö kouluiässä, mutta asianmukainen seuranta ei ollut toteutunut. Oman kyvyttömyytensä vuoksi nämä henkilöt olivat jääneet heille kuuluvien palveluiden ulkopuolelle (13). Kerätär (3) toteaaakin väitöskirjassaan, että vastuunkantajaa aikuisikäisten kehitysvammaisten diagnostiikasta on ollut vaikea löytää. Tämä il-

miö näkyy Pohjois-Pohjanmaalla, siellä vuonna 2016 sairaanhoitopiirin kehitysvammahuollon uusista asiakkaista yli puolet oli joko lievästi kehitysvammaisia tai vailla kehitysvammadiagnoosia ja peräti neljännes oli aikuisikäisiä (14), kun tavanomaisesti erityishuoltopiirien uudet asiakkaat ovat olleet vaikeasti vammaisia lapsia.

Väistämättä tulee tuntuma, että kehitysvammadiagnoosi mielletään edelleen leimaavana ja sitä vältellään viimeiseen asti. Tämä johtaa pahimmillaan vertaistuen puuttumiseen, koulukiusaamiseen ja psykiatriin häiriöihin.

Lopuksi

Ilhanteellista olisi, mikäli terveyskeskuksiin nimitettäisiin terveydenhoitaja-lääkäripari, joka säännöllisesti kiertäisi erityisluokissa, asumis-, päivätoiminta- ja muissa palvelukeskuksissa ja tutustuisi alueen kehityshäiriöisiin ja -vammaisiin henkilöihin sekä paneutuisi ja miettisi ratkaisuja kohderyhmän ongelmiin. ■

MARIA ARVIO, LKT, professori, osastonylilääkäri

Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymä
KTO-Varsinais-Suomen erityishuoltopiiri
PEDEGO, Oulun yliopistollinen sairaala
Lastenneurologinen klinikka, Turun yliopistollinen sairaala

SIDONNAISUUDET

Apuraha (Ikääntyvä kehitysvammainen, Kehitysvammaisen epilepsia Valtion tutkimusapurahat), luottamustoimet (Suomen Kehitysvammalääkärit ry, vpj Suomen Aivot, hallituksen varajäsen, Suomen Aivosäätiö, hallituksen jäsen)

SUMMARY

Intellectual disability is a life-long disorder

Intellectual disability is a life-long disorder; individuals with intellectual disability need assistance of other people throughout life. Child neurology clinics are in charge of the intellectual disability diagnostics as well as the treatment and follow-up of children and adolescents with developmental delays and disorders. The follow-up in these clinics usually ends by school age, although in many young people the diagnostic criteria of intellectual disability are obvious only in their teens. Because of lacking multidisciplinary follow-up, the intellectual disability diagnosis may be delayed. This may result in lack of peer support, bullying, psychiatric disorders and social exclusion.

KIRJALLISUUTTA

1. Arvio M, Salokivi T, Bjelogrić-Laakso N. Age at death in individuals with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* 2016;30:782–5.
2. Westerinen H, Kaski M, Virta LJ, ym. The prevalence of intellectual disability among one-year cohorts of Finnish elderly as determined with the multiple register method. *J Intellect Dev Disabil* 2016;41:267–71.
3. Kerätär R. Kun katsoo kauempaa, näkee enemmän – monialainen työkyvyn ja kuntoutustarpeen arvio pitkäaikaistyötömillä. Väitöskirja. Oulun yliopisto 2016.
4. Tautiluokitus ICD-10. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen luokitukset, termistöt ja tilasto-ohjeet 5/2011.
5. Arvio M, Sillanpää M. Prevalence, aetiology and comorbidity of severe and profound intellectual disability in Finland. *J Intellect Disabil Res* 2003;47:108–12.
6. Westerinen H, Kaski M, Virta LJ, ym. The nationwide register-based prevalence of intellectual disability during childhood and adolescence. *J Intellect Disabil Res* 2017;61:802–9.
7. Westerinen H, Kaski M, Virta L, ym. Prevalence of intellectual disability: a comprehensive study based on national registers. *J Intellect Disabil Res* 2007;51:715–25.
8. Alen R, Kultti-Lavikainen N. Oppimisvaikeudet. Kirjassa: Pihko H, Haataja L, Rantala H, toim. Lastenneurologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim 2015, s. 67–70.
9. Arvio M, Aaltonen S. Rajanvetoa kehitysvamman ja erityisvaikeuksien välillä. Kirjassa: Kehitysvammainen potilaana. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim 2011.
10. Roivainen E. Aikuisen lievä älyllinen kehitysvammaisuus ja älykkyydestit. *Duodecim* 2015;5:475–8.
11. Arvio M, Salokivi T, Tiitinen A, ym. Mortality in individuals with intellectual disabilities in Finland. *Brain Behav* 2016;24:6.
12. Moeschler JB, Shevell M. Comprehensive evaluation of the child with intellectual disability or global developmental delays. *Pediatrics* 2014;134:e903–18.
13. Hankosalo T, toim. Virta – pidämme huolta työ- ja toimintakyvystämme sekä tulevaisuudestamme 2011–2013. Loppuraportti. Kajaani: Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä 2013.
14. Pohjois-Pohjanmaan Sairaanhoidopiirin Kehitysvammahuollon tilastot 2016. www.ppsHP.fi/Sairaanhoidopiiri/Toimintaja-talous/Tilastot/Pages/default.aspx.