

# Kehitysvammaisuuden kuva

Markus Kaski

Ihmiselämää, sen alkua, kehitystä ennen syntymää, syntymistä ja lapsuutta ympäröi suuri joukko erilaisia vaaroja. Monet säilyvät niiden keskellä vahingoittumatta. Joku kuitenkin sairastuu ja toista kohtaa onnettomuus. Niistä alkaneen tapahtumaketjun seuraukset vaihtelevat. Osa paranee tai kuntoutuu vammastaan. Joillakin vaurio taas aiheuttaa pysyvän toiminnanvajavuuden. Älyllinen kehitysvammaisuus on seurausta kaikista niistä biologisista, elinympäristöön liittyvistä ja psykologisista tapahtumista, jotka heikentävät ihmisen älyllistä toimintakykyä.

## Kehitysvammaisuuden määrittely

Suomessa voimassa olevan kehitysvammalain mukaan kehitysvammaisella tarkoitetaan henkilöä, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja. Yli 90 prosenttia erityislain mukaisia palveluja saavista henkilöistä täyttää samalla myös American Association on Mental Retardationin (AAMR) esittämät älyllisen kehitysvammaisuuden kriteerit. Niiden mukaan kehitysvammaisuudelle on ominaista keskimääräistä heikompi älyllinen toimintakyky, älykkyydosamäärä (ÄO) on enintään 70 – 75, johon samanaikaisesti liittyy rajoituksia kahdella tai useammalla itsenäisen selviytymisen kannalta tärkeiden taitojen osa-alueella. Nämä alueet ovat kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, itsehallinta, terveys ja turvallisuus, toiminnallinen oppimiskyky, vapaa-aika ja työ. AAMR:n kriteerien mukaan vammaisuuden tulee ilmetä ennen 18 vuoden ikää.

Maailman terveysjärjestön tautiluokituksessa (ICD-10) älyllisen kehitysvammaisuuden muotoja ovat lievä (ÄO 50-69, ÄI 9-12 v), keskivaikea (ÄO 35-49, ÄI 6-8 v), vaikea (ÄO 20-34, ÄI 3-5 v) ja syvä (ÄO alle 20, ÄI alle 2 v) älyllinen kehitysvammaisuus (ÄI = älykkyyssikä). Käytännössä kehitysvammaisuus lääketieteellisessä kirjallisuudessa jaetaan usein vain kahteen ryhmään, lievään ja vaikeaan. Perusteena on syiden erilaisuus ryhmissä ja jälkimmäisen ryhmän (ÄO alle 50) lääketieteellisten tukipalvelujen suuri tarve.

## Kehitysvammaisuuden yleisyys

Kansaneläkelaitoksen (Kela) etuuksien perusteella kehitysvammaisia arvioidaan maassamme olevan n. 30 000 henkilöä (n. 0,6 % väestöstä). Luku ei kuitenkaan ole sopusoinnussa kansainvälisten lukujen kanssa, joiden mukaan vaikeasti kehitysvammaisia (ÄO alle 50) olisi 0,38 prosenttia ja lievästi kehitysvammaisia noin kolme prosenttia kouluikäisistä lapsista. Kehitysvammaisuuden esiintymislukuihin koko väestössä vaikuttaa jossain määrin siihen liittyvä muuta väestöä varhaisempi kuolleisuus. Se kuitenkin koskee lähinnä vaikeavammaisten ryhmää, joka maassamme on hyvin tiedossa ja palvelujen piirissä. Osan lukujen välisestä epäsuhdasta selittää myös sosiaaliturvan hakeminen muun diagnoosin kuin kehitysvammaisuuden perusteella. Todennäköistä kuitenkin on, että vammaisille tarkoitetut palvelut ja sosiaaliturva eivät tavoita kaikkia niitä tarvitsevia ja niihin oikeutettuja henkilöitä.

## Kehitysvammaisuuden syyt

Kehitysvammaisuuden syyt tunnetaan paremmin vaikeasti kuin lievästi kehitysvammaisilla. Syy

kyetään nykyisin löytämään n. 80%:lla lapsista, joilla on vaikea kehitysvammaisuus (ÄO alle 50) ja n. 50%:lla heistä, joilla on lievä kehitysvammaisuus. Syyt pyritään luokittelemaan niiden vaikutusajankohdan ja tyyppin perusteella seuraavasti: 1) geneettiset eli perimämuutokset (kromosomi- ja perintötekijämuutokset), 2) tuntemattomista syistä johtuvat aivoepämuodostumat ja oireyhtymä, 3) ulkoisista syistä johtuvat raskaudenaikaiset kehityshäiriöt, 4) synnytykseen ja sen ajankohtaan läheisesti liittyvät vauriot, 5) lapsuuden aikaiset (infektiot, tapaturmat, hukkumisonnettomuudet) ja 6) tuntemattomat.

Arvioidaan, että noin joka toisella kehitysvammaisella on useampi kuin yksi syy vammaisuuteensa. Pääasiallisena tekijänä, perussyynä, pidetään yleensä varhaisinta syytekijää. Esimerkiksi synnytysvauriolta näyttävän synn taustalla saattaa olla sikiökaudella esiintynyt tai jopa perintötekijöihin liittyvä syy. Syytä kartoitettaessa on otettava huomioon kaikki syyt niiden yhteis- ja lisävaikutusten vuoksi.

Kehitysvammoista suurimman osan aiheutumisajankohta on ennen syntymää, aiheuttajina esim. kromosomihäiriö, infektio, toksiset tekijät tai istukan toiminnanvajaus. Merkittävän suuri on myös tuntemattomista syistä johtuvien rakenteellisten vikojen osuus. Aiemmin tuntemattomista syistä osa on saanut viime vuosina geneettisen selityksensä uusien tutkimusmahdollisuuksien ansiosta. Perimästä johtuvat syyt voivat olla joko ainutkertaisia tai periytyviä. Tavallisin yksittäinen geneettinen syy on 21-trisomia, jossa ylimääräinen kromosomi 21 aiheuttaa Downin oireyhtymän. Suomelle ominaisia ovat myös peittyvästi periytyvät sairaudet (ns. suomalainen tautiperintö).

Vammaisuuden syiden seuraukset tulevat kehityksen kuluessa esiin eri tavoin, eri aikoina ja eri asteisina. Lapsen kehitys voi hidastua, pysähtyä tai hän voi jopa alkaa menettää jo oppimiaan taitoja. Jotkut periytyvät sairaudet, kromosomipoikkeavuudet ja hermoston kehityshäiriöt voidaan todeta alkuraskauden aikana, osa myöhemmässä raskauden vaiheessa tai vastasyntyneellä. Useimmiten kehitysvammaisuus kuitenkin ilmenee vähitellen hitaana kehityksenä imeväis-, leikki- tai esikouluiässä tai vasta myöhemmin. Monivammaisuus on tavallista. Tärkeimmät lääketieteellistä avuntarvetta vaativat tilat ovat aisti-, puhe- ja liikuntavammat, oppimishäiriöt, synnyn-

näiset sydänviiat, infektiot, maha-suolikanavan ongelmat, epilepsia ja psyykkiset häiriöt. Älyllinen kehitysvammaisuus on usein saman synn aiheuttama kuin siihen liittyvä monivammaisuus.

Lisävammat ja -sairaudet muovaavat merkittävästi lapsen ja nuoren kehitystä ja haittaavat hänen mahdollisuuksiaan toimia vuorovaikutuksessa elinympäristön kanssa ja saada toisten lasten kanssa yhtäläisiä kokemuksia kehityksensä tueksi. Hän voi olla liian väsynyt kyetäkseen olemaan aktiivinen oppimisessaan sairauden, ravitsemusongelmien tai lääkehoidon takia, estynyt pääsemästä paikkoihin, joihin hän haluaisi mennä, liikunnallisten vaikeuksien seurauksena, kyvytön ymmärtämään tai ilmaisemaan itseään kommunikaatio-ongelmien johdosta tai häneltä puuttuu näön, kuulon tai tuntoaistin avulla havaittava maailma ympäriltään aistivammaisuuden takia.

### **Varhaisoireet ja kehitysvammaisuuden toteaminen**

Vakava sairaus tai tapaturma voi kohdata lasta tai nuorta missä iässä tahansa. Osa synnynnäisistäkin vammaisuuden syistä voi johtaa älylliseen kehitysvammaisuuteen vasta myöhemmin vuosina lapsuudessa. Kehitysvammaisuus tulisi todeta mahdollisimman varhain, jotta lapsen kehitystä voitaisiin tukea tuentarpeiden ajankohtaisuudessa.

Kehitysvammaisuutta tulisi alkaa epäillä mm. seuraavien seikkojen perusteella: varhaiskehityksen kiinnekohtien saavuttamisen myöhäisyys tai kehityksen taantuminen, tavanomaisesta poikkeavat kasvopiirteet tai muut näkyvät rakennepoikkeavuudet, erikoiset ilmeet, maneerit tai erikoinen käytös, ilmeettömyys, katse-, hymy- ja jokelluskontaktin puuttuminen, liiallinen rauhallisuus tai levottomuus, keskittymiskyvyttömyys, tai turhan helposti syntyvät aggressiivisuuspuuskat. Lapsi voi myös olla välinpitämätön muiden ihmisten suhteen tai kyvytön leikkimään normaalisti. Näön käyttö ja katseella seuraaminen saattavat olla puutteellisia ja kuuloreaktiot poikkeavia. Vireystaso saattaa olla alentunut. Lihasjänteys voi olla poikkeava ja liikunnassa puolieroa. Osalla lapsista on taipumusta vetäytyä omiin oloihinsa ja itseään viihdyttävään käyttäytymiseen.

Älyllinen kehitysvammaisuus voidaan yleensä todeta kahden vuoden ikään mennessä. Jotkut

lapset voivat pysyä terveydenhuollon ulottumat-  
tomissa koulun alkamisikäen saakka. Lasta on saa-  
tettu pitää ns. hitaana kypsyjänä ja odottaa kehi-  
tyksen saavuttavan tavoitteet vähän muita myö-  
hemmin. Pyrkimyksenä on kuitenkin, että lap-  
sella oleva kehitysvammaisuus todettaisiin vii-  
meistään ennen 4-5 vuoden ikää, jotta tutkimuk-  
set ja opetusta koskevat ratkaisut voitaisiin tehdä  
ennen viiden vuoden iässä alkavaa esiopetusmah-  
dollisuutta ja kuuden vuoden iässä alkavaa piden-  
nettyä 11 vuoden oppivelvollisuutta. Kehitysvam-  
maisuuksien toteaminen voi käytännössä tapahtua  
hyvin monella tavalla ja monessa paikassa kuten  
syrnytyssosastolla, neuvolassa, lääkärin vastaan-  
otolla terveyskeskuksessa tai lapsia hoitavassa eri-  
koisklinikassa. Pelkkä perusteltu epäily lapsen  
kehitysviivästä riittää perusteeksi tarkem-  
paan selvittelyyn erikoislääkärin luona lasten-  
neurologian tai lastentautien yksikössä.

### **Älyllisen kehitysvammaisuuden aste, toimintakyky ja elinikä**

Toimintakyky muotoutuu yksilön rakenteellisen  
ja toiminnallisen eheyden tai sen vajavuuden,  
normaalien älyllisten toimintojen tai niiden ra-  
joitusten sekä muiden ominaisuuksien ja elinympä-  
ristön jatkuvassa vuorovaikutuksessa. Yksinään  
älyllisen kehitysvammaisuuden vaikeusaste ei riit-  
tä kovinkaan hyvin ennustamaan elämässä selviy-  
tymistä. Toisaalta henkilön suoriutumiskyvyn  
kautta voi tehdä johtopäätöksiä kehitysvam-  
maisuuksien vaikeusasteesta, kunhan muistaa, että  
hänen todellinen kapasiteettinsa, toiminnan taso  
jonka hän voi saavuttaa, selviää vain olosuhteissa,  
joissa toimintaa häiritseviä tekijöitä ei ole.

*Lievä älyllinen kehitysvammaisuus* aiheuttaa  
oppimisvaikeuksia koulussa. Lapsi saattaa kyetä  
opiskelemaan normaalissa luokassa tukitoimen-  
piteiden avulla, joskin hän tarvitsee usein erityis-  
opetusta. Hän on yleensä henkilökohtaisissa toi-  
missaan omatoiminen ja pystyy aikuisena asu-  
maan itsenäisesti tai hieman tuettuna. Monet ai-  
kuiset kykenevät työhön ja ylläpitämään hyviä  
sosiaalisia suhteita. Useimmiten he kuitenkin tar-  
vitsevat työssään jonkinasteista jatkuvaa opastus-  
ta ja valvontaa, jota ilman osa nuorista ei pääse  
kiinni työelämään, ja osa työelämässä olleista jou-  
tuu verraten varhain jättämään työelämän työn  
vaatimusten lisääntyessä.

Vaikka henkilö lievistä kehitysvammaisuu-  
ksista huolimatta on melko itsenäinen useimmilla

elämän osa-alueilla, hän tarvitsee usein tukea kye-  
täkseen asioimaan ja hankkimaan tarvitsemansa  
palvelut. Hänen rahankäyttötaitonsa voi olla  
puutteellista ja helpon johdateltavuutensa takia  
hän on ilman tukea elässään vaarassa liittyä seu-  
raan, joka käyttää häntä hyväkseen tai jonka elä-  
mätapa on asosiaalinen. Kehitysiässä vaille diag-  
noosia tai kouluiän jälkeen huomiotta jäänyt lie-  
vä älyllinen kehitysvammaisuus saattaa myöhem-  
min olla psyykkisen sairastumisen tai psykososi-  
aalisten umpikujatilanteiden taustalla.

*Keskiasteinen älyllinen kehitysvammaisuus* aihe-  
uttaa merkittäviä viiveitä lapsen kehityksessä.  
Kouluiässä lapset tarvitsevat erityisopetusta. He  
kykenevät saavuttamaan jonkinasteisen riippu-  
mattomuuden itsensä hoidossa ja riittävän kom-  
munkaatiokyvyn. Useimmat selviävät joko itse-  
näisesti tai melko itsenäisesti henkilökohtaisista  
päivittäisistä toimistaan. Aikuiset tarvitsevat vaih-  
televanasteista tukea elämään ja työskenneläk-  
seen yhteiskunnassa. Asumiseensa he tarvitsevat  
enemmän valvontaa kuin henkilöt, joilla on lievä  
kehitysvammaisuus. Useimmat pystyvät osallis-  
tumaan ohjattuun työhön joko tavallisella työ-  
paikalla tai työkeskuksessa ja kulkemaan työpai-  
kalleen itsenäisesti.

*Vaikea älyllinen kehitysvammaisuus* aiheuttaa  
yksilölle jatkuvan tuen ja ohjauksen tarpeen. Kou-  
lussa, asumisessa ja työtehtävien suorittamisessa  
henkilö tarvitsee huomattavia tukitoimenpiteitä.  
Hän on riippuvainen muista ihmisistä, ja hänen  
kuntouttamisensa vaatii onnistuakseen paljon  
työtä. Hän voi kuitenkin pitkän kuntoutuksen  
avulla kehittyä melko itsenäiseksi henkilökohtai-  
sissa päivittäisissä toimissaan.

*Syvä älyllinen kehitysvammaisuus* aiheuttaa yk-  
silölle täyden riippuvuuden muista ihmisistä ja  
jatkuvan hoivan tarpeen. Hänellä on vakavia puut-  
teita kommunikaatiossa, liikunnassa sekä kyvyssä  
huolehtia henkilökohtaisista toimista ja hallita  
suolen ja rakon toimintaa. Hänen opettamisessaan  
tähdätään päivittäisiin elämäntilanteisiin liit-  
tyvien asioiden oppimiseen sekä mm. liikunnal-  
listen ja kommunikaation liittyvien perusval-  
miuksien kehittymiseen. Hän voi tulla omatoi-  
miseksi joissakin päivittäisen elämän toiminnois-  
sa, kuten syömisessä, ja oppia yksinkertaisia työ-  
tehtäviä. Asumisessaan hän tarvitsee jatkuvaa  
ympäri vuorokautista valvontaa.

*Elinajan ennuste.* Kehitysvammaisten elinikä on  
pidentynyt, mutta kehitysvammaisuuden aste on

merkittävin elinajan ennusteeseen vaikuttava tekijä. Syvästi kehitysvammaisten henkilöiden elinajan ennuste on 30 prosenttia lyhyempi kuin koko väestössä. Lievästi kehitysvammaisten elinajan ennuste on sama kuin keskimäärin väestössä. Yleisimmät kuolinsyyt ovat sydän- ja verenkiertoelinsairaudet, hengityselinten sairaudet ja syöpä.

### Lääketieteelliset palvelut

Palvelut painottuvat aluksi lääketieteelliseen hoitoon ja varhaiskuntoutukseen. Vajaatoiminnan luonteesta riippuen tuen tarpeet laajenevat pian käytännön kysymyksiin kuten sosiaaliturvaan, päivittäisen elämän ja asioinnin onnistumiseen ja uusien mahdollisuuksien etsimiseen kuntoutumisen, koulutuksen ja sopeutumisen keinoin. Synnyttäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman aiheuttaessa lapselle toiminnanvajavuuksia tarvitaan suotuisat olosuhteet hänen kehitykselle sekä kuntoutusta estämään ehkäistävissä oleva toissijainen vammaisuus. Perustan vammaisen ihmisen hyvälle elämälle luovat asiantuntevat tarpeiden mukaiset palvelut, hänen itsemääräämisoikeutensa kunnioittaminen, toimivat ihmissuhteet ja elinympäristö, jossa hän voi käyttää kaikkia kykyjään

Kehitysvammaisten henkilöiden auttaminen on moniammatillista työtä jossa, tarvitaan sekä kokonaisvaltaista työtettä että usein kapean erikoisalueen tuntemusta, sillä monilla pienillä harvinaisilla vammaisryhmillä on omat erityistarpeensa. Vammaisella henkilöllä ei välttämättä ole tietoa uusista mahdollisuuksista eikä hän aina kykene näkemään tukitoimien merkitystä elämässä helpottajana. Toisaalta erityisasiantuntemukseen vammaishuollossa kuuluu myös kyky tukea kuntoutujaa valintatilanteissa, joissa odotukset ovat epärealistiset tai halutun kuntoutusmenetelmän sijaan on löydettävissä soveltuvampi.

Monet kehitysvammaisten henkilöiden hyvin-

voinnin, oppimisen ja kuntoutumisen esteet ovat ehkäistävissä. Kehitysvammaiset tarvitsevat yleistä kasvun ja kehityksen seurantaa sekä ennalta ehkäisevää terveydenhuoltoa. Jos kehitysvammaisuuden syy on tunnettu, seuranta rakennetaan syyhyn liittyvän ennusteen perusteella, jotta voidaan mahdollisimman aikaisin todeta hoidettavissa olevat muutoin lisää vammauttavat tilat. Todettujen lisäsairauksien ja -vammojen hoidossa noudatetaan samoja käytäntöjä kuin muunkin väestön kohdalla. Erotuksena on kuitenkin se, että kehitysvammaisen tulisi olla aktiivisen ja hakevan kutsujärjestelmän piirissä, jotta hän ei jää tarpeellisten palvelujen ulkopuolelle.

Lisäksi tarvitaan elämänculun mukaista seurantaa kehityksen tukemiseksi ja hyvinvoinnin varmistamiseksi. Tarpeen on myös liittää kuntoutustutkimusten ja palvelujen suunnittelu elämänavaiheisiin, joissa siirtyminen seuraavaan vaatii erityistä tukea ja tiedon välittämistä vammaisen henkilön uusille yhteistyökumppaneille.

### Kirjallisuusviitteet:

American Association on Mental Retardation. Mental Retardation: Definition, classification, and systems of supports. 9. painos. Washington: DC: Author 1992.

ICIDH-2: International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: World Health Organization 2001. Kirjan online-versio internetosoitteessa: <http://www.who.int/icidh>.

Kaski M, Manninen A, Mölsä P, Pihko H. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY 2001.

Patja K. Life expectancy and mortality in intellectual disability. Väitöskirja, Helsingin yliopisto. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry. 2001.

Rantakallio P. The longitudinal study of the Northern Finland birth cohort of 1966. Paediatric and Perinatal Epidemiology 1988;2:59-88.

Roeleveld N, Zielhuis GA, Gabreëls F. The prevalence of mental retardation: a critical review of recent literature. Dev Med Child Neurol 1997;39:125-32.

---

Markus Kaski  
Rinnekoti-Säätiö, Espoo