

Elli Ojasalo

Riikka Tuovinen

KEHITYSVAMMAINEN LAPSI JA
NUORI TERVEYDENHUOLLON
ASIAKKAANA

Oppimateriaali Mikkelin ammattikorkeakou-
lun sairaanhoitajaopiskelijoille

Opinnäytetyö
Hoitotyön koulutusohjelma

Toukokuu 2013




MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU

Mikkeli University of Applied Sciences

KUVAILULEHTI

 MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU Mikkeli University of Applied Sciences		Opinnäytetyön päivämäärä 22.5.2013
Tekijä(t) Elli Ojasalo & Riikka Tuovinen		Koulutusohjelma ja suuntautuminen Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja
Nimeke Kehitysvammainen lapsi ja nuori terveydenhuollon asiakkaana. Oppimateriaali Mikkelin ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoille		
Tiivistelmä Opinnäytetyömme tarkoituksena oli tehdä oppimateriaalia kehitysvammaisista lapsista ja nuorista Mikkelin ammattikorkeakoulun Savonniemen kampuksen sairaanhoitajaopiskelijoille. Tavoitteenamme oli lisätä sairaanhoitajaopiskelijoiden valmiuksia kohdata kehitysvammainen lapsi ja nuori sekä hänen perheensä terveydenhuollossa. Opinnäytetyömme koostuu teoriaosuudesta, tuotekehittelyprosessista sekä kehitetystä tuotteesta. Teoriaosuudessa perehdymme lasten ja nuorten kehitysvammoihin sekä kehitysvammaisen lapsen ja nuoren kohtaamiseen terveydenhuollossa. Tuotekehittelyprosessi on tehty Jämsän ja Mannisen (2000) sekä Vilka ja Airaksisen (2003) tuotekehittelyn mukaan. Kehittelemämme oppimateriaali opiskelijoille on A4 kokoinen paperi versio, joka on myös sähköisenä Word-tiedostona. Toimeksiantajanamme toimii Mikkelin ammattikorkeakoulun Savonniemen kampuksen terveystalon laitos. Oppimateriaaliamme tullaan käyttämään perhe- ja yhteisöhoitotyön kurssilla, jossa kehitysvammaisuutta käsitellään perhehoitotyön osiossa.		
Asiasanat (avainsanat) Kehitysvammaisuus, lapsi, nuori, oppimateriaali		
Sivumäärä 30 s.+liitteet 3 s.	Kieli suomi	URN
Huomautus (huomautukset liitteistä)		
Ohjaavan opettajan nimi Tiina Lybeck		Opinnäytetyön toimeksiantaja Mikkelin ammattikorkeakoulu, Savonniemen yksikkö

DESCRIPTION

 <p>MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU Mikkeli University of Applied Sciences</p>		Date of the bachelor's thesis May 22 nd 2013
Author(s) Elli Ojasalo & Riikka Tuovinen	Degree programme and option Degree programme in nursing	
Name of the bachelor's thesis Mentally disabled children and adolescents as a customer in public health care. Learning material for the nurse students of Mikkeli University of Applied Sciences		
Abstract The purpose of our thesis was to create learning material for the nurse students of Mikkeli University of Applied Sciences about mentally disabled children and adolescents as a customer in public health care. Our objective was to increase the readiness of the nurse students to encounter mentally disabled children or adolescents and their family in health care. Our thesis is comprised of the theory part, the product development process and the developed product. In the theory part we discuss different mental disabilities of children and adolescents and how to encounter this kind of client in health care. The product development process was conducted according to the model of Jämsä & Manninen (2000) and Vilkkä & Airaksinen (2003). The learning material is in the format of A4 paper and it is also available as a Word-file. We got the assignment for the thesis from the health care department of Mikkeli University of Applied Sciences. Our learning material will be used in the course 'family and community nursing' in which mental disability will be discussed as a part of the family nursing.		
Subject headings, (keywords) mental disability, children, adolescent, learning material		
Pages 30 p. + 3 attachments	Language Finnish	URN
Remarks, notes on appendices		
Tutor Tiina Lybeck	Bachelor's thesis assigned by Mikkeli University of Applied Sciences	

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	1
2	KEHITYSVAMMAISUUS	2
2.1	Sikiötutkimukset ja perinnöllisyysneuvonta.....	2
2.2	Geneettiset oireyhtymät	4
2.2.1	Downin oireyhtymä	4
2.2.2	Fragiili x oireyhtymä.....	6
2.2.3	Rettin oireyhtymä.....	7
2.2.4	Williamsin oireyhtymä.....	8
2.2.5	Angelmanin oireyhtymä.....	10
2.2.6	Prader-Willin oireyhtymä	10
2.3	Hankinnaiset kehitysvammaoireyhtymät.....	11
2.3.1	CP-oireyhtymät	11
2.3.2	Sikiöaikaiseen alkoholi-altistukseen liittyvät oireyhtymät	13
2.4	Monitekijäiset kehitysvammaoireyhtymät.....	14
2.4.1	Autismiin liittyvä kehitysvammaisuus.....	14
2.4.2	Hydrokefalia	15
2.4.3	INCL	16
3	KEHITYSVAMMAINEN LAPSI JA NUORI TERVEYDENHUOLLON ASIAKKAANA	17
3.1	Asenteet ja käytännöt historiassa.....	17
3.2	Kohtaaminen ja kommunikointi	18
3.3	Kehitysvammaisia koskeva lainsäädäntö	20
3.4	Kehitysvammaisten palvelujärjestelmä	23
4	OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS	24
5	OPPIMATERIAALIN TUOTTAMINEN TUOTEKEHITTELYNÄ.....	24
5.1	Oppimateriaalin ideavaihe	25
5.2	Oppimateriaalin luonnosteluvaihe	25
5.3	Oppimateriaalin kehittäminen	26
5.4	Oppimateriaalin viimeistely ja arviointi	27
5.5	Oppimateriaalin arviointi.....	28
6	POHDINTA	28

6.1	Opinnäytetyön prosessin pohdinta.....	28
6.2	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	30

LIITTEET

- 1 Kirjallisuuskatsaus
- 2 Oppimateriaali

1 JOHDANTO

Suomessa 2000-luvulla yhteiskunnan keskeisimmiksi arvoiksi on noussut valinnanvapaus, yksilöllisyys ja riippumattomuus. Yhteiskunnassa yksilön omat valinnat ovat nousseet suureen rooliin. On tärkeää, että kehitysvammaiset eivät jää avun ulkopuolelle, koska useilla kehitysvammaisilla ei ole kykyä ajatella omaa parastaan. Vuodesta 2006 Suomessa kehitysvammalaitospaikkoja on pyritty vähentämään ja avohuollon palveluja parantamaan. Näin kehitysvammaisia asuu yhä enemmän asumispalveluyksiköissä ja omissa kodeissaan ja he käyttävät sosiaali- ja terveyspalveluita enemmän tasavertaisina kansalaisina. (Keppo 2012.)

Opinnäytetyömme aiheena on tuottaa oppimateriaalia sairaanhoitajaopiskelijoille kehitysvammaisten lasten ja nuorten kohtaamisesta terveydenhuollossa. Toimeksiantajana toimii Mikkelin ammattikorkeakoulun Savonlinnan yksikkö. Mikkelin ammattikorkeakoulun sosiaali-, terveys- ja liikunnan alan opetussuunnitelma sisältää perhe- ja yhteisöhoitotyön kurssin, jossa kehitysvammaisuutta käsitellään perhehoitotyön osiossa. Tässä opetussuunnitelmassa (2013) tavoitteeksi on asetettu seuraavaa ”Osaat hoitaa ja ohjata tervettä, sairasta, vammaista lasta ja nuorta lastenhoitotyön periaatteiden mukaisesti.”

Kiinnostuksemme kehitysvammaisuutta kohtaan on kasvanut koulutuksen myötä, koska olemme tavanneet kehitysvammaisia erilaisissa harjoitteluissa ja kesätöissä. Omassa koulutuksessamme ei ole käsitelty kehitysvammaisuutta lainkaan. Keskusteltuamme opettajan kanssa opinnäytetyömme aiheesta valitsimme kehitysvammaisuuden aiheeksemme oman kiinnostuksemme ja opettajan ehdotuksen myötä.

Mikkelin ammattikorkeakoulun Kasarmin kampuksella on tehty opinnäytetyö kehitysvammaisuudesta (Laine ym. 2010), jossa tuotettiin verkko-oppimateriaalia hoitotyönopiskelijoille. Myös Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulussa on tehty oppimateriaalia ikääntyvän kehitysvammaisen potilaan hoidosta (Hirvonen & Ikonen 2012). Tuotteemme on tehty Savonlinnan yksikön hoitotyön opiskelun tarpeisiin.

2 KEHITYSVAMMAISUUS

Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan rajoittunutta älyllistä toimintaa ja häiriintynyttä henkistä kehitystä. Lisäksi se käsittää rajoittuneen fyysisen kunnon. (Definition of intellectual disability 2012.) Nämä näkyvät vaikeuksina selvitä jokapäiväisistä sosiaalisista tilanteista, henkilön toimimisen häiriintymisenä ja vaikeutena oppia ja ymmärtää uutta (World report on disability 2011). Kehitysvammaisuus ilmenee ennen täysi-ikäisyyttä (Definition of intellectual disability 2012). Syitä kehitysvammaisuuteen on paljon, ja nämä voivat liittyä perintötekijöihin, raskaudenaikaisiin ongelmiin tai synnytyksessä ja lapsuusiässä tapahtuviin ongelmiin, kuten hapenpuutteeseen, onnettomuuksiin tai sairauksiin (Kehitysvammaisuus 2012). On myös paljon kehitysvammoja, joiden syytä ei voida selvittää (Viitapohja 2004a).

Kehitysvamma ei ole sairaus (Kehitysvammaisuus 2012). Kehitysvammoja on eriasteisia, ja ne luokitellaan kansainvälisen tautiluokituksen älykkyyssosamäärän mukaan. On kuitenkin niin, ettei pelkkä älykkyyssosamäärän mukaan luokiteltu kehitysvammaisuuden vaikeusaste kerro henkilön todellisista kyvyistä toimia ja selvitä elämässä. Vaikeusasteen arvioinnissa otetaan lisäksi huomioon henkilön avuntarve jokapäiväisissä toiminnoissa ja toiminnallisten taitojen todellinen taso. (Viitapohja 2009b.)

Viitapohja (2009b) mainitsee, että kansainvälinen tautiluokitus kehitysvammaisuuteen älykkyyssosamäärän mukaan on seuraava:

Syvä kehitysvamma	ÅÖ alempi kuin 20
Vaikea kehitysvamma	ÅÖ 21- 34
Keskitasoinen kehitysvamma	ÅÖ 35- 49
Lievä kehitysvamma	ÅÖ 50- 69

2.1 Sikiötutkimukset ja perinnöllisyysneuvonta

Perinnöllisyysneuvonta tarkoittaa neuvolakäyntiä, jossa perhe tai asiakas käy saadakseen tietoa mahdollisesti suvussa periytyvästä sairaudesta. Käynnillä selvitetään perusasiat sairaudesta, sen periytymisestä ja uusiutumisen. Yleensä perinnöllisyysneuvonta keskittyy perinnöllisiin, vaikeisiin syndroomiin. (Perinnöllisyysneuvonta 2013.)

Perinnöllisyysneuvonta ennen sikiöseulontaa on perheille helpompaa, jos ovat ennen seulontaa omaksuneet seulonnan eri vaiheet sekä harkinneet osallistumista siihen. Seulonnat ovat vapaavalintaisia, mutta ennen päätöstä seuluntoihin täytyy antaa tarvittavaa tietoa. Jos sikiötutkimuksissa on jotain poikkeavaa tai riskiä, tulee se yllätyksenä, vaikka siihen olisi perhe varautunut. Poikkeavuuden tai riskin varmistuttua on hyvä antaa vanhemmille lisätietoa paperiversiona, jotta sitä voidaan lukea kotona uudelleen ja uudelleen. Olisi hyvä, jos perhe pääsisi seuraavana päivänä uudestaan neuvontaan, jolloin asiaa on mietitty päätöksentekoa varten. Vanhemmat päättävät jatkotutkimuksiin menemisestä, mutta he tarvitsevat lisätietoa omasta tilanteestaan. Hoitaja, kätilö tai lääkäri, joka on todennut poikkeavuuden tai riskin, antaa vanhemmille tiedon siitä sekä jatkotutkimusmahdollisuuksista. Tiedonantajan täytyy olla koulutettu antamaan neuvoja sikiötutkimuksista. (Salonen- Kajander 2009a.)

Raskauden alkuvaiheessa voidaan tehdä sikiötutkimuksia. Jos tiedetään, että perheessä on riski kehityshäiriöön tai tautiin, voidaan se pois sulkea sikiötutkimuksella. Sikiötutkimuksia voidaan tehdä myös äitiyshuollon seulontoina perheen niin halutesaan. Raskaudenaikaisilla seulunnoilla pyritään saamaan tietoa sikiöstä, ettei perheeseen syntyisi sairasta lasta yllättäen. Jos sikiöllä todetaan sairaus tai kehityshäiriö, vanhemmat voivat anoa lupaa aborttiin, joka on Suomen laissa sallittua 24. raskausviikkoon asti sikiön vakavan sairauden vuoksi. (Salonen-Kajander 2009b.)

Ultraäänitutkimuksella selvitetään sikiön kehitystä ja terveydentilaa. Siinä pystytään selvittämään raskauden kesto, istukan sijainti, sikiön kehitys ja rakenne. Ultraäänitutkimus on äidille sekä sikiölle vaaratonta. (Salonen-Kajander 2009b.)

Jos perheessä on riski perinnölliseen sairauteen, raskauden aikana tehdään DNA-tutkimus, jotka otetaan lapsivedestä ja istukasta. Lapsivesinäytetutkimus tehdään yleensä raskausviikoilla 15 - 16. Ennen näytteenottamista tehdään ultraäänitutkimus, jossa varmistetaan sikiöiden määrä, kuinka pitkällä raskaus on ja missä istukka sijaitsee. Näyte otetaan ohuella neulalla vatsan ihon läpi. Näytteenotto lisää keskenmeno riskiä 0,5 %. Istukkanäyte otetaan jo raskausviikoilla 11 - 12. Ennen näytteenottoa ultraäänitutkimuksella varmistetaan istukan sijainti ja raskauden kesto. Näyte otetaan vatsan ihon läpi. Istukkanäytteenotto lisää keskenmenoriskiä 1 %. Lapsivesitutkimuksen tulokset saadaan nopeammin kuin istukkanäytetulokset. Molemmissa tutkimuksissa kromosomien lukumäärät selviävät luotettavasti. (Salonen-Kajander 2009b.)

2.2 Geneettiset oireyhtymät

Geneettisillä oireyhtymillä tarkoitetaan kehitysvammaisuutta aiheuttavia oireyhtymiä, jotka perintötekijöiden muutokset saavat aikaan. Muutokset voivat olla kromosomi-muutoksia, kuten kromosomien puuttuminen tai translokaatiot, geneettisiä sairauksia tai usean geenin muutoksia. (Viitapohja 2004a.) Epämuodostumien, dysmorfisten piirteiden ja toiminnallisten häiriöiden muodostama kokonaisuutta kutsutaan oireyhtymäksi eli syndroomaksi. Tämän kokonaisuuden arvellaan olevan saman etiologisen tekijän tai patogeenin aiheuttama. (Ritvanen 2006, 164.)

2.2.1 Downin oireyhtymä

Suomessa on noin 3 000 henkilöä, jolla on Downin oireyhtymä. (Välkki lä 2009, sivut). Se on kromosomivauriosta aiheutuvista kehitysvammoista yleisin. Nimensä Downin syndrooma sai sen löytäjältä englantilaiselta lääkäriltä John Langdon Haydon Downilta. Itse lääkäri nimesi oireyhtymän mongolismiksi oireyhtymälle tyypillisen ulkonäön perusteella. (Viitapohja 2010.)

Downin oireyhtymä aiheutuu 21. kromosomipariin liittyneestä kolmannelta ylimääräisestä kromosomista. Tätä kutsutaan trisomiaksi. Vamman vaikeusaste vaihtelee riippuen siitä, kuinka voimakkaasti kromosomimuutos oireyhtymän kriittisellä geenialueella esiintyy. Varmuudella tiedetään, että oireyhtymän kannalta kriittisiä geenialueita on yksi, mutta vuonna 2010 tutkijat saivat selville, että niitä voi olla useampikin. (Viitapohja 2010.)

Ylimääräinen kromosomi 21. kromosomipariin tulee äidin puolelta eli lapsi saa äidiltä kaksi kromosomia ja isältä yhden. Virheellinen jakautuminen tapahtuu 80 %:ssa tapauksista munasoluissa. Ylimääräisen kromosomin aiheuttaman oireyhtymän lisäksi on olemassa toinen Downin oireyhtymää aiheuttaman kromosomihäiriö. Tässä toisessa häiriössä 21. kromosomiparin ainesta on kulkeutunut johonkin muuhun kromosomipariin, yleensä 14., 13., 15. tai 22 kromosomipareissa. Kaikista Down-vammoista tämän niin kutsutun trans-lokaation aiheuttamia vammoja on noin 3,3 prosenttia. Pieni osa näistä vaurioista on perinnöllisiä. (Viitapohja 2010.)

Nykyisin Downin oireyhtymä voidaan todeta lapsivesitutkimuksella tai istukkanäytteellä (Välkkilä 2009). Riski saada lapsi, jolla on Downin oireyhtymä, kasvaa äidin ikääntyessä. 25-vuotilaalla naisella se on noin 0,05 prosentin luokkaa, kun taas 45-vuotiaalla se on jo 4 prosenttia. (Viitapohja 2010.) Vuonna 2008 Down-raskauksista keskeytettiin hieman yli puolet eli 55,7 prosenttia. Raskauden keskeytykseen päätyneiden Down-raskauksien osuus on pysynyt viimeisen kymmenen vuoden ajan lähes samana. (Ritvanen & Sirkilä 2011.)

Jos istukkanäytettä tai lapsivesitutkimusta, jossa Downin syndrooma olisi voitu todeta, ei ole otettu, saadaan oireyhtymä selville yleensä heti synnyttyä Down-henkilöille ominaisen ulkonäön perusteella (Aaltonen & Arvio 2011, 70). Down-vauvan pää on tavallista pienikokoisempi, silmien luomirajat ovat hieman vinot ylöspäin ja silmien sisäkulmissa on poimut. Korvanlehdet ja suu sekä nielu ovat pienet. Lisäksi lihaksien velttous on ominaista Down-henkilöille. (Viitapohja 2010.) Heillä on myös tietynlainen persoonallisuus, joka korostuu lapsen kasvaessa. Usein he ovat hyvin itsepäisiä ja aitoja eivätkä pyri miellyttämään muita. Tämä luokin haastetta vanhemmille ja muille kasvatukseen osallistuville tahoille. Down-lapset ovat hyväntahtoisia ja tarvittaessa myös lahjakkaita näyttelijöitä. (Aaltonen & Arvio 2011, 70.)

Down-vauvat kehittyvät omassa tahdissaan, ja kaikki uuden oppiminen on hyväksi. Myös kasvu on tavallista hitaampaa ja vähäisempää. Down-henkilö jääkin lyhyemmäksi kuin valtaväestö keskimäärin. Down-lapsen oppiminen ja kehittyminen riippuu siitä, mikä kehitysvamman aste hänellä on. Kehitysvamman aste voi vaihdella lievästä syvään. Keskimäärin he toimivat keskivaikean kehitysvamman tasoisesti. Yleensä he oppivat kävelemään ja osa jopa lukemaankin. Suurempaa ymmärrystä vaativat asiat, kuten rahan arvon ymmärtäminen, ovat useimmille liian haastavia. Sekä kävelyn että puheen oppiminen tulevat myöhässä. (Viitapohja 2010.)

Down-lapsille on tärkeää päästä päiväkotiin, jossa he voivat oppia ja nähdä normaaleja lapsille ohjattavia asioita. Suurin osa heistä käy myös peruskoulun, yleensä erityisluokalla. (Viitapohja 2010.) Kaikista vaikeampia Down-tapauksia lukuun ottamatta he voivat elää melko itsenäisesti tuetussa ympäristössä ja osa kumppanin kanssa (Aaltonen & Arvio 2011, 70).

Downin syndroomaan liittyy useita terveydellisiä ongelmia. Rakenteellinen sydänvika on yleinen, ja se tutkitaan jo vauvaiässä. Toinen rakenteellinen ongelma on ummetusta aiheuttava Hirschsprungin tauti. Ummetusta Down-henkilöillä voi olla muutenkin, joten se on huomioitava ruokavaliossa heti lapsuudesta alkaen. Silmäoireita, kuten karsastusta ja likinäköisyyttä, on paljon, ja lähes jokaisella Down-henkilöllä on silmälasit. Heidän ihonsa on todella kuiva ja päivittäinen ihon rasvaus on tärkeää. Kuten moneen muuhunkin kehitysvammaan, myös Downiin liittyy taipumus sairastua epilepsiaan. Osa henkilöistä sairastuu jo lapsuusiässä. (Aaltonen & Arvio 2011, 71.) Down-lapsella krooniset korvatulehdukset ovat yleisiä, ja ne saattavat vaikuttaa kuuloon ja sitä myötä kommunikointiin (Simola 2006, 134). Odotettu elinikä heillä on keskimäärin 10 - 30 vuotta valtaväestöä matalampi (Viitapohja 2010).

2.2.2 Fragiili x oireyhtymä

Fragiili x -oireyhtymä eli Frax-oireyhtymä tunnetaan myös nimillä X-kromosomin merkkiominaisuuteen liittyvä kehitysvammaisuus, fra-X-oireyhtymä, särö-X-oireyhtymä ja Martin-Bell-oireyhtymä. Frax-oireyhtymä löydettiin 1970-luvulla Englannissa, jolloin siellä kehitettiin kromosomien tutkimusmenetelmä, jossa kromosomien rakennetta voitiin ensimmäistä kertaa tutkia kunnolla. Tämä oireyhtymä on toiseksi yleisin kehitysvammaisuuden syy, ja se on perinnöllinen. (Peippo 2002.) Suomessa Frax-henkilöitä on noin 600, ja vuosittain heitä syntyy keskimäärin kuusi (Aaltonen & Arvio 2011, 68). Pojilla se on yleisempi kuin tytöillä yleisyyksien ollessa 1:2000 ja 1:2400 (Viitapohja 2011b).

Frax -geeni voidaan todeta raskausviikoilla 10 - 11 otetusta istukanäytteestä ja myöhemmin tarvittaessa lapsivesinäytteestä. Jos tutkimuksessa selviää, että pojalla on esimutaatio, hän ei tule sairastumaan oireyhtymään, vaan jää kantajaksi. Jos kuitenkin todetaan täysmutaatio, on poika varmasti kehitysvammainen. Tyttösikiöillä esimutaatio tarkoittaa samaa kuin pojalla, eli hän ei sairasta oireyhtymää, vaan on geenin kantaja. Täysmutaatio tyttösikiöllä tarkoittaa, että mahdollisuus oireettomuuteen on 50 prosenttia. (Peippo 2002.)

Pojilla oireyhtymän aiheuttama henkinen kehitysvammaisuus vaihtelee yleensä keskivaikeasta vaikeaan (Viitapohja 2011b). Tyttöillä kehitysvammaisuus on usein lievää.

Molemmilla sukupuolilla kehitysvammaisuuden vaikeusaste voi kuitenkin yksilöllisesti vaihdella heikkolahjaisuudesta vaikeaan kehitysvammaan. (Peippo 2002.)

Henkisen kehityksen viivästyminen huomataan yleensä viimeistään kouluikänsä mennessä mutta joissakin tapauksissa jo vauvan ensimmäisen ikävuoden aikana riippuen henkisen kehitysvammaisuuden tasosta. Pääsääntöisesti kaikki Frax-oireyhtymän omaavat oppivat kävelemään ja puhumaan, tosin yleensä normaalia myöhemmin, ja puhe voi ainakin alkuun olla epäselvää ja liikkeet kömpelöitä. Frax-lapsilla on usein myös erilaisia manereja eli toistuvia liikkeitä. Heillä voi olla ylivilkkautta, lyhytjänteisyyttä, aggressiivisuutta ja ahdistumista johtuen pelosta uusia tilanteita kohtaan. (Peippo 2002.) Noin kolmasosalla Frax-henkilöistä on autistisia piirteitä, kuten katsekontaktin vältteleminen ja omaan maailmaan vetäytyminen (Aaltonen & Arvio 2011, 74).

Ulkonäkö voi olla joko lihavahko tai hoikka. Hoikilla Frax-henkilöillä on ulkoneva otsa ja isot korvalehdet (Aaltonen & Arvio 2011, 74). Pojilla ominaispiirteitä ovat suurentuneet kivekset ja tytöillä vastaavasti normaalia kookkaammat munasarjat (Peippo 2002). Terveydellisiä ongelmia ovat lapsilla usein toistuvat hengitystieinfektiot ja korvatulehdukset sekä epilepsia (noin 40 %:lla). Vanhetessa voi ilmetä sydänongelmia, joista yleisin on hiippaläpänvuoto. Erilaisten kasvaimien riski saattaa myös olla suurentunut. Elinikä on lähes sama kuin väestöllä keskimäärin. (Ryynänen ym. 1998.)

2.2.3 Rettin oireyhtymä

Rettin oireyhtymä on tytöillä ja naisilla esiintyvä geneettinen oireyhtymä, joka aiheutuu X-kromosomissa sijaitsevan MECP2-geenin mutaatiosta. Tätä oireyhtymää on todettu myös miehillä, mutta heillä se on harvinainen. Suomessa potilaita on noin 100. (Aaltonen & Arvio 2011, 75.) Viitapohjan mukaan (2011) Rettin oireyhtymän yleisyys on arvioilta 1/10000–15000 syntyvää tyttöä kohti. Sitä esiintyy kaikkialla länsimaissa. Taudinkuva sisältää neljä eri vaihetta. (Aaltonen & Arvio 2011, 75 - 76.)

Aaltosen ja Arvion mukaan (2011, 76) ensimmäisenä on niin kutsuttu alkuvaihe, joka alkaa jo sikiökautena. Yleensä tämä vaihe kestää noin 6. – 36. ikäkuukauteen saakka (Rettin oireyhtymä 2012). Sikiö kehittyy normaalisti ja vastasyntynyt lapsi on normaalin kokoinen. Vauva vaikuttaa terveeltä, mutta puolivuotiailla voidaan jo todeta

hidastunutta motorista kehitystä ja spontaani liikkuminen on muita vähäisempää. On myös tapauksia, joissa jo varhaiskehityksessä on selviä poikkeamia. (Aaltonen & Arvio 2011, 75.)

Toinen vaihe on viikkoja tai kuukausia kestävä raju taantumavaihe, jossa lapsi unohtaa siihen mennessä oppimansa. Lapsesta tulee autistinen, eikä häneen saa kontaktia samalla tavalla kuin aiemmin. Hän eristyy omaan maailmaansa. Opitut sanat unohtuvat ja liikunnan kehitys hidastuu. (Aaltonen & Arvio 2011, 75.) Kävelemään opitaan, mutta kävely jää epävarmaksi (Viitapohja 2011a). Liikkeet voivat muuttua pakkoliikkeenomaisiksi samalla, kun erityisesti käsien käyttötaidot alenevat (Rettin oireyhtymä 2012). Tässä vaiheessa esiintyy myös hyperventiloitua, ilman nielemistä ja hengityksen pidättämistä. Epileptiset kohtaukset alkavat ja unihäiriöitä esiintyy. (Aaltonen & Arvio 2011, 75.)

Tasannevaiheessa, joka saattaa Viitapohjan mukaan (2011a) kestää jopa lapsen 10. ikävuoteen saakka, kasvu hidastuu ja jalkoihin ja selkään alkaa muodostua virheasentoja. Myös pään ympäryys jää pieneksi. Rajussa taantumavaiheessa menetetyt taidot eivät palaa. Epileptiset kohtaukset vähenevät ja voivat loppua kokonaan. (Aaltonen & Arvio 2011.) Tämän jälkeen noin 10 vuoden iässä alkaa oireyhtymän neljäs ja viimeinen vaihe, myöhäisen motoriikan katoaminen, jossa mahdollisesti kaikki aiemmin opittu, kuten kävelykyky, häviää. Myös raajaverenkierto ja lihakset heikkenevät. (Salokorpi 2008.)

Rettin oireyhtymän omaavalle lapselle on tärkeää, että diagnoosi saadaan tehtyä ajoissa ja että kuntoutus toteutetaan yksilöllisesti. Monipuolinen kuntoutus kestää läpi elämän, ja sen tarkoituksena on ehkäistä ja korjata oireyhtymän aiheuttamia kommunikaatio-, motorisia ja fyysisiä vaikeuksia. (Kuntoutuminen 2012.) Eliniän odote on suurin piirtein sama kuin väestöllä keskimäärin (Aure 2013).

2.2.4 Williamsin oireyhtymä

Williamsin oireyhtymä aiheutuu geenivirheestä seitsemännessä kromosomissa. Geenimuutos (tässä tapauksessa deleetio) voi olla periytyvä, mutta suurimmassa osassa tapauksissa se on sattumanvarainen, eli Williams-henkilöt ovat yleensä sukunsa ainoita, ja heidän kehitysvammansa vaikeusaste vaihtelee lievästä keskivaikeaan. (Viita-

pohja 2009a.) Suomessa heitä on noin 100, joten oireyhtymä on melko harvinainen. Potilaat ovat samannäköisiä ja luonteeltaankin samantyyppisiä, minkä vuoksi diagnoosia voidaan epäillä pelkän ulkoisen olemuksen perusteella. (Aaltonen & Arvio 2011, 76.) Otsa on matala ja kapea, ohimoseudussa voi olla pieniä painaumuksia, silmänympärykset ovat turpeat ja luomiraot hieman ylöspäin vinot. Silmän värikalvot ovat verkkomaiset ja vaaleat. Nenä on lyhyt ja kärjestään leveä. Huulet ja suu ovat melko suuret, kun taas leuka on pieni ja posket roikkuvat. (Peippo ym. 2001.)

Williams-lapset ovat hyvänsydämissä ja sosiaalisia. He pitävät keskusteluista ja touhuamisesta aikuisten kanssa. He ovat puheliaita ja puhetyyli on pikkuvanhalla tavalla stereotyyppinen. Keskittymiskyky on huonohko. Williams-lapset ovat yliaktiivisia, ääniherkkiä ja helposti huolestuvia. Heillä on päähänpintymiä eri aiheista. (Udwin & Yule 1998.) Diagnoosi varmistetaan kuitenkin FISH-testillä, joka saadaan henkilön verinäytteestä tai jo sikiöaikana lapsivesi- ja istukanäytteestä (Peippo 2009). Oireet ilmenevät varhain. Aaltosen ja Arvion mukaan (2011, 76) raskaus on usein yliaikainen, mutta syntyvä lapsi pienikokoinen. Imeväisiässä ilmenee lihasvelttoutta ja vaikeuksia syödä. Lihasvelttoudet voidaan korjata kuntoutuksella, joka alkaa heti imeväisiässä (Viitapohja 2009a). Myös kiinnostus ympäristöön on normaalia heikompaa. Kasvu normalisoituu leikkiässä, jolloin kuitenkin ylipaino-ongelmia saattaa alkaa ilmentyä. Williams-lapset oppivat puhumaan ja kävelemään tavallista myöhempään – yleensä kahden ja neljän ikävuoden välillä. (Peippo 2009.) Kouluiässä monilla on jonkinasteisia oppimisvaikeuksia, mutta he omaavat melko hyvät verbaliset kyvyt (Udwin & Yule 1998). Murrosikä alkaa hieman tavallista aiemmin, mutta on tyypillisesti samankaltainen kuin muullakin väestöllä. (Peippo 2009.)

Tämä oireyhtymä, kuten muutkin geneettiset oireyhtymät, altistaa useille sairauksille (Aaltonen & Arvio 2011, 77). Sydän- ja verisuonitaudit ovat keskimääräistä yleisempiä, tuki- ja liikuntaelimestössä ilmenee ongelmia, kuten niveljäykkyyttä ja ryhtivirheitä ja muitakin terveydellisiä ongelmia esiintyy. Maha-suolikanavassa ilmenee toimintahäiriöitä samoin kuin virtsateissä. Purentavirheet hampaissa ja taittovirheet silmissä ovat yleisiä. (Peippo 2009.)

2.2.5 Angelmanin oireyhtymä

Angelman-henkilöltä puuttuu äidiltä peritty kromosomialueen 15q12 informaatio, eli hän on saanut molemmat 15. kromosomit isältään tai äidiltä saatu alueen 15q12 on puutteellinen. Oireyhtymän voi aiheuttaa myös leimautumismutaatio niin sanotussa Angelman-geenissä. Suomessa Angelman-henkilöitä on 80 - 100. (Arvio 2011.) He ovat nauravaisia ja heidän kätensä nykivät pakkoliikkeenomaisesti (Viitapohja 2004b). Tästä syystä oireyhtymästä käytetään myös nimitystä ”happy puppet”. Heidän liikkumisensa kehittyy tavallista hitaammin, ja kasvukin on hidasta. (Arvio 2011.)

Arvion mukaan (2011) tähän oireyhtymään liittyy vaikea kehitysvammaisuus ja yleensä Angelman-lapset eivät opi puhumaan ja puheen ymmärtäminen on vaikeaa. Usein kehitys jää pikkulapsen tasolle, vaikka ikä saattaakin hieman edistää sitä. Lapsia tai nuoria ei voi jättää yksin ilman valvontaa ja ohjausta. Omaisten ja vanhempien täytyy olla jatkuvasti varuillaan, mikä kuluttaa paljon heidän voimavarojansa. Usein lapsilla esiintyy vaikeaa epilepsiaa, mikä lisää valvonnan tarvetta. (Suomen Osteogenesis Imperfecta -yhdistys ry 2013.) Heidän ulkonäöllensä tyypillistä piirteitä ovat pään pienuus, selän kumaruus ja silmien karsastus (Arvio 2011). Useilla tällaisilla lapsilla on myös ulostyöntävä kieli (Angelmanin oireyhtymä 2012).

2.2.6 Prader-Willin oireyhtymä

Prader-Willin oireyhtymää tavataan Suomessa noin sata tapausta. Oireyhtymä johtuu 15. kromosomin poikkeavuudesta. Prader-Willin oireyhtymä esiintyy molemmilla sukupuolilla ympäri maailmaa. (Arvio & Aaltonen 2011, 80.) Oireyhtymän pääpiirteisiin kuuluu vastasyntyneen vaikea lihasvelttous sekä syömisvaikeudet. Leikki-iässä tyypillisiä piirteitä ovat jatkuva ruokahalu ja liiallinen syöminen (hyperfagia), joka voi johtaa huomattavaan ylipainoon. (Prader-Willin oireyhtymä 2013.) Leikki-ikäiset lapset voivat syödä kuinka paljon vain tulematta kylläiseksi. Lapsuudessa kouristuskohtaukset ovat yleisiä. (Matero 2004, 169.) Viimeistään kouluiässä ilmenee lievä tai keskivaikea kehitysvamma, joka ei ole etenevä (Aaltonen & Arvio 2011, 81). Murrosikä alkaa tavallista myöhempään ja jää vajaaksi, eivätkä kaikki saavuta sukukypsyyttä (Juvonen & Penttinen 2006, 112).

Prader-Will-henkilöillä on ominaiset kasvonpiirteet sekä ruumiinrakenne. Kädet, jalkaterät ja sukupuolielimet ovat pienikokoiset. Aikuisena Prader-Will-henkilöt ovat lyhyitä, naiset noin 148 cm ja miehet 155 cm. (Aaltonen & Arvio 2011, 81.) Silmät ovat mantelin muotoiset, suupielet ovat suuntautuneet alaspäin ja ylähuuli on ohut (PWS-oireyhtymän ominaispiirteet 2013). Alun perin painonhallintaan tarkoitettut kasvuhormonihoidot lisäävät aikuispituutta ja lihasmassaa, mutta niiden käyttö on ristiriitaista hormonihoidosta mahdollisesti aiheutuvien käytöshäiriöiden vuoksi. Monilla oireyhtymän omaavilla henkilöillä on korkea kipukynnys sekä poikkeava lämmönsäätely. Suurimmalla osalla esiintyy käytöshäiriöitä, muun muassa pakko-oireisuutta ja kiukkukohtauksia. Yleisiä ongelmia ovat myös univaikeudet, kuiva suu, skolioosi, karsastus, epäselvä puhe ja osteoporoosi. (Juvonen & Penttinen 2006, 112.)

Prader-Will-lapsille tasapainoinen lapsuus on tärkeää ja varhaislapsuudessa haasteita tuo syömiskontrollin opettelu. (Aaltonen & Arvio 2011, 81.) Yksilölliset puhe-, fysio- ja toimintaterapia voivat olla lapsen kehityksen tukemiselle hyödyllisiä (Arvio 2011).

2.3 Hankinnaiset kehitysvammaoireyhtymät

Kaikki kehitysvammat, joiden taustalla ei ole geneettistä syytä, ovat hankinnaisia kehitysvammoja eli ne eivät siten periä. Aivovammat tai aivojen kehityshäiriöt ovat yleisimpiä syitä aluksi normaalisti kehittyneen sikiön tai lapsen kehitysvammaan. Hankinnaisen kehitysvammaoireyhtymän voivat aiheuttaa muun muassa aivovaurio (asfyksia eli hapenpuute, aivoverenkiertohäiriö, aivo- tai aivokalvotulehdus, aivovamma ja aivokasvain), kehityshäiriö (synnynnäinen ja hoitamaton kilpirauhasen vajaatoiminta, sikiöaikainen alkoholi-altistus tai infektio ja aliravitsemus), vaikeat psykososiaaliset olosuhteet ja lapsuusaikana puhjennut vaikea psykiatrinen sairaus. (Aaltonen & Arvio 2011, 86.)

2.3.1 CP-oireyhtymät

CP-oireyhtymällä (cerebral palsy) tarkoitetaan sikiövaiheessa, vastasyntyneenä tai alle kaksivuotiaana saatua aivovammaa. Vaurio syntyy useimmiten sikiökaudella esimerkiksi raskaudenaikaisen äidin infektion vuoksi tai sikiön altistuessa ulkoisille myrkyille, mutta voi syntyä myös synnytyksen yhteydessä tai parin ensimmäisen ikävuoden aikana, mikä kuitenkin on harvinaista. CP-oireyhtymässä liikkuminen, asennon ylläpi-

täminen sekä toiminta vaikeutuvat pysyvästi. Myös erilaisia liitännäisongelmia voi olla riippuen aivovaurion sijainnista aivoissa sekä niiden laajuudesta. Näitä liitännäisongelmia ovat muun muassa aistitoiminnan häiriöt, epilepsia ja älyllisen toiminnan poikkeavuudet. Suomessa syntyy vuosittain 1 - 2 CP-lasta tuhatta kohden, jolla todetaan CP-oireyhtymä. (Sillanpää 2009.)

CP-oireyhtymässä on useita alatyyppejä. Kaikista CP-vammaisista 20–30 prosentilla on hemiplegia, jossa lihastonius ja liikemallit ovat vain toisella puolella kehoa, jolloin toinen puoli kehoa toimii normaalisti tai lähes normaalisti. Hemiplegiassa lihakset yleensä jäykistyvät tahattomasti eli niissä on spastisuutta. Diplegiaa esiintyy 50–60 prosentissa CP- oireyhtymistä. Siinä liikkeiden tuottamisen vaikeus rajoittuu yleensä alaraajoihin, mutta myös yläraajoissa voi olla toiminnallisia vaikeuksia. Tetraplegiaa esiintyy 10–15 prosentilla CP-vammaisista, ja se voidaan jakaa kahteen eri muotoon: spastiseen ja dystoniseen. Tetraplegiassa kaikki raajat ovat vammautuneet ja täten liikerajoittuneet. Tetra- ja diplegiaa on usein vaikea erottaa toisistaan. Kaikista CP-oireyhtymän omaavista alle viidellä prosentilla on atetoosi eli henkilön on vaikea pitää asentoa yllä. Atetoosissa henkilöllä on vaikeaa pakkoliikkeisyyttä sekä lihasjänteys on heikko (Suomen CP- liitto 2012.) Atetoosi liittyy keskosiin ja vastasyntyneiden keltaisuuteen, mutta se on vähentynyt jyrkästi, koska keskosten bilirubiiniongelmien hoito on tehostunut (Viitapohja 2005).

CP- oireyhtymän alatyyppejä on vaikea tunnistaa imeväis- ja leikki-ikäisiltä lapsilta. Myös vamman pysyvyyttä tai vaikeusastetta on haastava ennustaa varhaislapsuudessa. Harvoin lapsen CP-oireyhtymä on pelkästään motorinen, vaan usein siihen liittyy muita liitännäisoireita, kuten kognitiivisia vaikeuksia ja näkövammaa. Liitännäissairauksien ilmaantuvuus on sidoksissa CP-vamman vaikeusasteeseen. Myös CP-vammaisen lapsen kehitys voi kuitenkin jatkua aikuisikään asti. (Nyholm & Penttinen 2009.)

Kuntoutuksen päätavoitteet ovat tavoitteellinen toiminta sekä hoitokäytännöt, joiden kautta pyritään poistamaan vamman tuomat vaikeudet tai lieventämään niitä. Kuntoutusta tarvitaan läpi elämän. CP-vammaisen lapsi käy monenlaisissa eri terapioissa, kuten fysio- ja puheterapiassa. Usein myös apuvälineitä tarvitaan, joten niiden yksilöllinen arviointi ja hyvä ohjaus niiden käyttöön ovat tärkeitä. Yleisin apuväline on pyörätuoli. CP-vammaisen lapsen kasvaessa lääkinnällisen kuntoutuksen tarve vähenee ja sosiaalisen kuntoutuksen tärkeys kasvaa. Sen tavoitteena on saada vammaisen nuori ja

aikuinen itsenäiseen, yhdenvertaiseen elämään yhteiskunnassa muun väestön kanssa. (Nyholm & Penttinen 2009.)

2.3.2 Sikiöaikaiseen alkoholi-altistukseen liittyvät oireyhtymät

Fetal alcohol spectrum disorders eli FASD tarkoittaa sikiöaikaista altistumista alkoholille, mikä voi aiheuttaa sikiölle erilaisia vaurioita. Äidin raskaudenaikaisen alkoholin käytön vähentäminen pienentää riskiä tuntuvasti. (Ritvanen 2006, 164.) FASD jaotellaan neljään erilaiseen diagnoosiin. FAS eli sikiön alkoholioireyhtymä on tunnetuin. FAS-diagnoosin saa kaikista vakavimmin vammautuneet lapset. Tähän diagnoosiin kuuluu selkeä kasvun hidastuma, alkoholi-altistumiselle ominaiset kasvonpiirteet, aivojen kasvuhäiriöt ja aivojen rakennepoikkeamat. PFAS on sikiön osittainen alkoholioireyhtymä, jossa kaikki FAS-diagnoosin kriteerit eivät täyty, mutta lapsella on kuitenkin alkoholioireyhtymään tunnistettavat kasvonpiirteet. Myös kasvun hidastumaa, oppimisvaikeuksia ja käyttäytymiseen liittyviä erityispiirteitä voi olla. ARND tarkoittaa diagnoosia, jossa keskushermostossa on pysyviä toimintahäiriöitä johtuen alkoholi-altistuksesta. ARND-diagnoosin saaneilla lapsilla ei kuitenkaan ole FASD-lasten ominaisia piirteitä, joka tekee diagnoosin tekemisestä vaikeaa. Keskushermoston vauriot voivat ilmetä samantyyppisina kuin FAS- ja PFAS-lapsilla. ARBD-diagnoosin saaneilla lapsilla on elinepämudostumia ilman muita FASD-lasten erityispiirteitä, kuten sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen ominaiset kasvonpiirteet. (Autti-Rämö & Halmesmäki 2005.)

Vastasyntynyt lapsi, joka on altistunut sikiöaikaan alkoholille, saattaa kärsiä alkoholin vieroitusoireista kouristelemalla, tärisemällä ja kyvyttömyyttä vastata normaalin vastasyntyneen tavoin ympäristön ärsykkeisiin. Alkoholille sikiöaikaan altistunut vauva on syntyessään pienikokoinen, ärtyisä ja itkuinen. Usein hänen nukkumisensa on katkonaista ja imeminen hankalaa. FASD-lapsen imeväisiän sosiaalisuus voi olla poikkeavaa, koska usein he eivät vierasta tuntemattomia. Imeväisikäinen lapsi tarvitsee turvalliset kotiolot ja vanhemmat, jotka kykenevät hoitamaan ja vastaamaan lapsen tarpeisiin. Leikki-ikäisen FASD-lapsen erityispiirteitä ovat ylivilkkaus, keskittymiskyvyttömyys, luottavaisuus tuntemattomia kohtaan ja vaarantajun puuttuminen sekä uniongelmat. Päivähoidolla on suuri merkitys lapsen kuntoutukselle. Kouluiässä FASD-lapselle voi tulla oppimisvaikeuksia ja tarkkaavaisuusongelmia. Koulussa

FASD-lapselta voidaan vaatia liikaa hänen tasoonsa nähden, koska sikiöaikainen alkoholi-altistus ei välttämättä näy ulospäin. (Fasd eri-ikäkausina –vauvaikä 2012.)

2.4 Monitekijäiset kehitysvammaoireyhtymät

Monitekijäisissä kehitysvammaoireyhtymissä kehitysvamman taustalla on geneettinen alttius, joka on yhdistynyt ulkoiseen tekijään, mutta tarkkaa kehitysvammaoireyhtymän syytä ei tiedetä. Näitä kehitysvammaoireyhtymiä on noin 25 % kaikista kehitysvammoista. (Arvio & Aaltonen 2011, 91.)

2.4.1 Autismiin liittyvä kehitysvammaisuus

Noin 15 %:lla kaikista kehitysvammaisista esiintyy autistisia piirteitä, ja 75 %:lla autismikriteerit täyttävistä on jonkinasteinen kehitysvamma (Aaltonen & Arvio 2011, 91). Autismi on neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, joka usein liittyy joko määritettyyn tai määrittämättömään kehitysvammaan (Autismi 2012). ICD-10-luokitus on nimennyt autistiset häiriöt laaja-alaisiksi kehityshäiriöiksi, jotka on jaoteltu 11 alaluokkaan. Tämä niin sanottu autismikirjo sisältää selkeimpinä kokonaisuuksinaan Rettin oireyhtymän, lapsuusiän autismin sekä Aspergerin oireyhtymän. Geneettisten kehitysvammojen lisäksi autismin taustalla voi olla perinnöllinen alttius ja ympäristötekijät, kuten äidin raskauden aikaiset infektiot ja ympäristömyrkyt. (Aaltonen & Arvio 2011, 91 - 92.)

Autismi on elinikäinen ominaisuus, joka todetaan jo varhain lapsuudessa. Se on 3 – 4 kertaa yleisempää pojilla kuin tytöillä. (Huttunen 2011.) Suomessa autistisia on 50 000 ja lapsuusiän autistisia 10 000 (Lapsuusiän autismi –ensiopas perheille 2007). Autismia aletaan yleensä epäillä siinä vaiheessa, kun lapsen pitäisi alkaa kehittää vuorovaikutustaitojaan eli jo varhain imeväisiässä (Autismin kirjo 2012). Diagnoosia ei voida kuitenkaan varmuudella tehdä ennen kahden vuoden ikää (Aaltonen & Arvio 2011, 92). Autistisen lapsen vuorovaikutus- ja kommunikaatiokyvyt ovat puutteellisia. Hän voi vältellä katsekontaktia, eikä osaa lukea toisen ihmisen tunteita tämän ilmeistä, liikkeistä tai eleistä. Samoin hänelle itselleen on vaikeaa tai mahdotonta ilmaista itseään näillä tavoilla. Yleistä on, että autistinen lapsi ei opi puhumaan tai viiveellä opittu puhe on toistelevaa ja rajoittunutta. Lapsi ei välttämättä reagoi vanhempiansa puheeseen, eikä itse aloita keskustelua, vaikka pystyisikin puhumaan. Lapsen kasvaessa

hänellä alkaa ilmetä kaavamaisista käytöstä, rituaaleja ja rutiineita, joista hän ei jousa. (Huttunen 2011.) Autistisella lapsella voi olla myös aistihäiriöitä, jotka ilmenevät poikkeavina reaktioina aistiärsykkeisiin. (Autismin kirjo 2012.) Tuntoaisti voi olla puutteellinen ja tämä voi mahdollista esimerkiksi pakonomaisen pään hakkaamisen seinään tai lattiaan. Toiset aistit voivat olla taas vahvempia, ja lapsi voi olla esimerkiksi herkkä valolle tai äänille. (Huttunen 2011.)

Autistisen lapsen yksilöllinen kuntoutus on tärkeää aloittaa heti diagnoosin selvittyä. Perhe, lähipiiri ja autismiin perehtyneet ammattilaiset osallistuvat kuntoutukseen. Kasvatukselliseen kuntoutukseen osallistuvat lapsen perhe, päiväkodit ja koulut ja ne toteuttavat diagnosoineen tahon tutkimuksiin perustuvaa kuntoutusta. Kuntoutuksen pääpaino on aina arjessa selviytymisen harjoittelua, ja sen tavoitteena on mahdollisimman itsenäinen elämä. Tärkeää on löytää autistiselle jokin kommunikaatiotapa. Apuna voidaan käyttää esimerkiksi kuvia, viittomia ja muotoja, jos puhuminen ja sen ymmärtäminen ei ole riittävää. Kommunikaatiolla tavoitellaan myös sitä, että autisti itse osaa tuoda asiansa ja tarpeensa esille esimerkiksi äänitelemällä, koskettamalla tai muulla vastaavalla tavalla. Molemminpuolinen ymmärtäminen on pakollista kuntoutuksen kannalta. Kommunikaation lisäksi harjoitellaan sosiaalisia taitoja, oman kehon hahmottomista ja aistiviestien tunnistamista. Hyvän pohjan tehokkaalle kuntoutukselle luo strukturoitu eli jäsenneily ympäristö, jossa ympäristöön asetetaan ymmärrettäviä vihjeitä ja kehotuksia, mitä tulisi tehdä. (Kuntoutuminen 2012.)

2.4.2 Hydrokefalia

Hydrokefalia on aivo-selkäydinnestekierrossa oleva häiriö. Se ei ole sairaus tai tauti vaan seurausta ennen syntymää tapahtuneesta aivoihin kohdistuneesta traumasta tai infektiosta. Näitä ovat muun muassa aivoverenvuodot, aivojen kehityshäiriöt ja aivokasvaimet. Hydrokefaliassa selkäydinnesteen tuotanto ja takaisinimeytyminen ovat epätasapainossa, jolloin aivokammiot laajenevat ja kallon sisäinen paine kohoaa. Imeväisikäisillä pään kasvu kiihtyy, ja isommilla lapsilla on oireina päänsärky, pahoinvointi, karsastus ja tasapainovaikeudet johtuen aivokammioiden kasvusta. Hydrokefalusta diagnosoidaan Suomessa noin 50 vuodessa. Jo raskauden aikana voidaan selvittää hydrokefaluksen syyt ja seurata sikiön kehitystä ultraäänitutkimuksin ja jopa magneettitutkimuksilla. Kolmasosalla lapsista, joilla on synnynnäinen tai alle 1-vuotiaana kehittynyt hydrokefalia, on selkäydintyrä, MMC. Yleisin hydrokefalian

hoito on suntin asentaminen. Se on ihon alla kulkeva venttiilinen silikoninen putki, jonka yläpää asennetaan sivuaivokammioon ja alapää vatsaonteloon. Näin estetään nesteen virtaaminen väärään suuntaan ja säädellään nesteenvirtausta paineen avulla. (Hydrokefalia 2012.) Yleisimpiä sunttiin liittyviä ongelmia ovat tukokset, infektiot ja liikavirtaukset. Yleensä nämä ilmaantuvat muutaman kuukauden kuluessa suntin asentamisesta. (Karppinen 2012.)

Liitännäisvammoja hydrokefaliassa on epilepsia 40 %, CP-vamma 40 % sekä vaikea kehitysvamma 9 %. Lapsen kuntoutustyöryhmä on moniammatillinen ja se tukee perhettä päivittäisissä toiminnoissa. Leikki-ikästä lähtien lasta pyritään kuntouttamaan itsenäiseen ja omatoimiseen toimintaan. Lapsen henkilökohtaiset apuvälineet tukevat lapsen omatoimisuutta. (Hydrokefalia 2012.)

2.4.3 INCL

INCL eli infantiili neuronaali seroidilipofuskiinosis on Suomessa yleisin pienten lasten aivosairaus. Se on varhaislapsuuden etenevä keskushermostosairaus. Suomessa todetaan vuosittain keskimäärin kolme uutta INCL-tapausta. Molempien lasten vanhempien on kannettava INCL-geenivirhettä, jotta lapsella on riski sairastua tautiin. INCL-geenivirhettä kantaa joka 70. suomalainen. (INCL 2003.) INCL-tauti on osa suomalaista tautiperintöä (Lönnqvist 2012).

INCL lapsi kasvaa ja kehittyy normaalin lapsen tavoin 1 - 1,5 vuoden ikään asti. Sen jälkeen lapsen kehitys alkaa taantumaan ja lapsi muuttuu itkuiseksi sekä ilme vakaaksi. (Taudin kehitys 2003.) INCL- lapsella on turpeat kasvot, leveät ikenet sekä voimakas hiusten kasvu (Matero 2004, 171). Lapsi alkaa tehdä pakkoliikkeitä, muun muassa kutomista ja pesemistä muistuttavia liikkeitä sekä tasapaino heikkenee. 2 - 3 vuoden iässä lapsi on menettänyt kaikki opitut asiat ja hän on vaikeasti vammautunut niin henkisesti kuin fyysisestikin. (Taudin kehitys 2003.) Sairauden edetessä silmien mustuaisheijasteet heikkenevät merkinä sokeutumisesta (Lönnqvist 2012). Monet INCL-lasten vanhemmat ovat kertoneet, että 3 - 4 vuoden iässä lapsen hymy on palautunut takaisin (Taudin kehitys 2003.) Taudin edetessä ilmaantuu limaisuutta, infektiota, syömisongelmia (nenä-mahaletku tai gastrostomia), virheasennot ja kivuliaisuus. Vaikka lapsi muuttuu ja hänen vointinsa heikkenee, on hän kuitenkin aina vanhempiensa oma lapsi ja usein vanhemmat haluavatkin hoitaa lapsen loppuun asti kotona.

(Nuutila 2003.) INCL-lapsi kohtaa kuoleman yleensä 9 - 11 vuoden iässä (Hoito 2003).

Fysioterapia on tärkeää INCL-lapsen hoidossa. Heti diagnoosin varmistuttua fysioterapialla pyritään pitämään yllä lapsen pystyasentoa niin kauan kuin mahdollista. (Hoito 2003.) Lönnqvistin mukaan (2012) spastisiteetin, kipujen ja kouristusten lääkehoito on hoidossa tärkeää.

3 KEHITYSVAMMAINEN LAPSI JA NUORI TERVEYDENHUOLLON ASIAKKAANA

3.1 Asenteet ja käytännöt historiassa

Asenteet kehitysvammaisia kohtaan sekä heidän asemansa ovat muuttuneen yli sata vuotta Suomessa kestäneen kehitysvammahuollon aikana merkittävästi. Vaikka kehitysvammaisia on ollut aina, heitä ei ole tunnistettu tai määritelty ennen 1800-luvun loppupuolta, jolloin heistä alettiin puhua nimellä tylsämielinen, myöhemmin vajaamielinen. (Kehitysvammahuolto ennen 2011.)

Ennen kehitysvammaisten auttamistyön aloittamista kehitysvammaisia hävettiin ja pidettiin kotona muilta piilossa hyvinkin puutteellisissa ja karuissa olosuhteissa. Rauhattomia kehitysvammaisia saatettiin pitää teljettyinä ulkorakennuksiin tai köytettyinä esimerkiksi puuhun. 1900-luvun alussa kirkko otti vastuulleen kehitysvammaisten auttamistyön. Sopivia hoitopaikkoja ei tuolloin kuitenkaan ollut ja vaikeimmin kehitysvammaiset sijoitettiin kunnalliskotien mielisairasosastoihin. Lievemmin kehitysvammaiset saattoivat päästä töihin johonkin maataloon ja elää muiden hyväksyminä. Vuonna 1906 Suomeen perustettiin kirkon toimesta ensimmäinen vajaamielislaitokseksi kutsuttu osasto diakonissalaitoksen yhteyteen. Vuonna 1915 hoitopaikkoja kehitysvammaisille oli noin sata, vaikka arvio todellisesta tarpeesta oli 6000. (Ylikoski 1994, 23 - 26.) Lisäksi olemassa olevat hoitopaikat olivat hyvin sairaalamaisia (Kehitysvammahuolto ennen 2011). Suuremman laitoksen perustaminen oli mahdollista vasta, kun vuonna 1927 tuli voimaan valtionosuuslaki, joka rahallisesti mahdollisti sen. Pikkuhiljaa laitokset laajenivat ja ennen toista maailmansotaa hoitopaikkoja oli jo muutama sata (Ylikoski 1994, 30).

Sotien jälkeiseen aikaan saakka kehitysvammaiset olivat taakka yhteiskunnalle (Ylikoski 1994, 31). Suurta osaa heistä ei saatu työkykyisiksi, ja heitä pidettiin yleisesti köyhinä haureutta harjoittavina rikollisina (Kehitysvammahuolto ennen 2011). Tästä syystä heidän määräänsä koetettiin rajoittaa laitoshoidon ja pakkosterilisaation avulla (Ylikoski 1994, 31). Sotien jälkeen alettiin ymmärtää, että kehitysvammaiset tarvitsevat koko yhteiskuntaa koskettavan huollon. 1940- ja 1950-luku olivatkin merkittäviä kehitysvammahuollon kehittymisen kannalta ja hoitopaikkojen määrä kaksinkertaistui 1800 paikkaan. (Ylikoski 1994, 54.) Vuonna 1958 voimaan astui vajaamielislaki, joka velvoitti kuntia järjestämään hoitopaikat niitä tarvitseville kehitysvammaisille. Suomi jaettiin 15 vajaamielispiiriin, joilla jokaisella oli oma keskuslaitos. (Ylikoski 1994, 64.) Keskuslaitoksien rakentamisen myötä hoitopaikkojen määrä kasvoi nopeasti (Ylikoski 1994, 73). Samoihin aikoihin ajatusmaailma alkoi muuttua kehitysvammaisten suojelemisesta yhteiskunnalta ja toisinpäin sekä usko heidän suorituskykyynsä kasvoi. Niinpä 1970-luvulla alettiin ajatella ja korostaa avohuollon mahdollisuutta ensisijaisena hoitomuotona. Myöhemmin rakennettiin niin sanottuja palveluasuntoja aivan tavallisten ihmisten asunalueiden joukkoon. (Kehitysvammahuolto ennen 2011.)

3.2 Kohtaaminen ja kommunikointi

Kehitysvammaisen henkilö käyttää keskimäärin enemmän terveydenhuollon palveluita kuin valtaväestö. Jo vauvaiästä asti kehitysvammaiset lapset ovat terveydenhuollon erityisasiakkaita, jos he eivät esimerkiksi kasva normaalin kasvukäyrän mukaan eikä kehity normaalissa aikataulussa. (Aaltonen & Arvio 2011.)

Kun perheeseen syntyy kehitysvammaisen lapsi, vanhemmat usein eivät ole valmistautuneet kehitysvammaisen lapsen hoitoon ja huolenpitoon. Usein myös lapsen vammautuminen tai kehitysvammadiagnoosin saaminen tulee vanhemmille odottamatta. Jokainen perhe käsittelee kehitysvammaisuutta omalla tavallaan. Perheillä ei todennäköisesti ole erityistä tietoa kehitysvammaisen lapsen tarpeista, tukimuodoista ja kuntoutusmahdollisuuksista. Lapsen läheisillä on erilaisia käsityksiä ja mielikuvia kehitysvammaisuudesta, jotka ajan myötä usein muuttuvat. On tärkeää, että perhe saa oikeaa tietoa kehitysvammaisuudesta ja tukitoimista, jotta lapselle voidaan luoda yksilölliset tukitoimet. Perheillä ja etenkin vanhemmilla on erilaisia tapoja taata kehitysvammaisen lapsen hyvinvointi ja erilaisia ratkaisuja perhe-elämään. (Mustakallio 2009.)

Kommunikoinnilla tarkoitetaan ihmisten välistä vuorovaikutusta, joka sisältää tarkoituksellista tietoa. Ihmiset viestivät toisilleen ja vastaanottavat toisilta tunteita, tarpeita, tietoa ja ajatuksia. (Kuntoutuminen 2012.) Kehitysvammaisen kohtaamisessa on tärkeää muistaa, että kehitysvamma ei ole sairaus vaan ominaisuus. On myös tärkeää selvittää alussa tapa, jolla terveydenhuollon ammattilainen ja kehitysvammainen kommunikoi. Kehitysvammaisen voi olla hankala tuottaa puhetta, mutta yleensä hän ymmärtää sitä (Karhu 2011.) Jos puhetta on hankala tuottaa, voidaan käyttää apuna viittomia, esineitä, kuvia, blisskieltä ja kuvanomaisia merkkejä. (Kommunikointikeinot VUOSI.) Blisskieli on käsitekirjoitusmenetelmä, jossa bliss-symboleilla ilmaistaan käsitteet ja kieliopilliset muodot. Blisskieli voi toimia puhetta tukevana tai korvaavana kommunikaatiokeinona, välittömänä signaalinomaisena ilmaisuvälineenä sekä kirjoittamisen ja lukemisen oppimista tukevana menetelmänä. (Blisskieli 2013.)

AAC (augmentative and alternative communication) on puhetta tukeva ja sitä korvaava muoto, joka jaetaan avusteiseen ja ei-avusteiseen kommunikointiin sekä avustaja riippuvaiseen ja itsenäiseen kommunikointiin. Avusteisessa kommunikoinnissa henkilö käyttää kuvia, esineitä, blisskieltä, kirjaimia, lauseita ja sanoja puheen tuottamisen apuna. Ei-avusteisessa kommunikoinnissa kielelliset viestit tuotetaan keholla, kuten puhumalla, viittomilla ja luonnollisilla eleillä. Jossain tilanteissa voidaan käyttää avustajaa tietynlaisena tulkkina, jotta kommunikointi onnistuisi. Tätä kutsutaan avustetuksi kommunikaatioksi. Itsenäistä kommunikaatio on silloin, jos henkilö käyttää muun muassa blisskielisiä viestejä tietokoneen avulla. (Kommunikoinnin muoto 2013.)

Perheisiin, joissa on lapsella kommunikaatiohäiriöitä tai riski saada sellainen, tulee antaa tietoa, tukea ja ohjausta kommunikaatiosta ja vuorovaikutuksesta mahdollisimman varhain. Silloin lapselle tulisi mahdollisimman onnistuneita varhaisia vuorovaikutuskokemuksia. (Ohtonen & Räsänen 2012.)

Kehitysvammainen lapsi tai nuori tarvitsee hoitotilanteissa lähiomaisen, jotta hoito tehtäisiin yhteisymmärryksessä. Kehitysvammainen lapsi tai nuori ei välttämättä osaa kertoa sairauksistaan, oireista ja lääkityksestä, joten lähiomaisten on hyvä olla tukevana hänen kertomustaan. Kohtaamis- ja vuorovaikutustilanteet on hyvä olla rauhallinen ja kiireetön. Sairaanhoitaja esittää asiansa suoraan kehitysvammaiselle selkeästi ja lyhyesti. Myös ohjaus ja kertominen voidaan havainnollistaa esinein ja kuvin. Mu-

kana olevalta lähiomaiselta voi kysyä apua kommunikointiin kehitysvammaisen kanssa. Hoito- ohjeet on hyvä antaa suullisesti ja kirjallisesti kehitysvammaiselle sekä hänen lähiomaiselleen. Lopuksi on hyvä tarkistaa, onko asia tullut ymmärretyksi ja onko kehitysvammaisella kysymyksiä tai mieltä askarruttavia asioita. (Hohti 2012.)

Kehitysvammaisen lapsen tai nuoren hoidossa tärkeä tavoite on luottamuksen saaminen, jolloin hoito onnistuu parhaiten. Usein ristiriitatilanteet tulevat sairaanhoitajien tietämättömyydestä ja taidottomuudesta kohdata ja kommunikoida kehitysvammaisen lapsen tai nuoren kanssa. Lapsen ja nuoren hoidossa on hyvä välttää melua, vauhtia, hoitovälineiden esille tuomista sekä lupautta kivuttomuudesta. Lapsen tai nuoren on hyvä istua halutessaan lähimmäisen sylissä ja tutkailla sieltä tilannetta. Sairaanhoitajan on hyvä lähestyä lasta tai nuorta heidän tasoltaan ja koskettaa ensin esimerkiksi kättä tai jalkaa. (Raappana & Repo 2011.)

Kehitysvammaisten itsemääräämiseen liittyy paljon asioita, jotka vaikeuttavat sen toteuttamista. Henkilön kykyyn harkita, päättää ja toimia sekä valmiutta loogiseen päättelykykyyn ja syy- seuraussuhteen ymmärtämiseen vaikuttaa kompetenssi. (Vesala 2010.) Kompetenssi tarkoittaa ihmisen kykyä harkintaan, toimintaan ja päättämiseen. Itsemääräävän henkilön on kyettävä perustelemaan käsityksensä eri asioista ja mahdollisesti muuttamaan niitä, jos asiasta tulee lisää informaatiota. Kompetentti henkilö pystyy ajattelemaan tilanteissa, mikä hänelle on parasta ja perustelemaan valintansa. (Hirvonen 2006.)

3.3 Kehitysvammaisia koskeva lainsäädäntö

Kehitysvammahuoltoa ja palvelujärjestelmää sekä kehitysvammaisen henkilön oikeuksia ohjaavat useat eri lait, asetukset ja sopimukset. Tärkeimpiä Suomea koskettavia kansainvälisiä sopimuksia ovat YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus, Euroopan sosiaalinen peruskirja, Euroopan ihmisoikeussopimus sekä YK:n kansalaisoikeuksia sekä taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskevat yleissopimukset. (Tärkeimmät lait 2012.) Suomen laissa kehitysvammaisen henkilön oikeuksia koskevia asioita sisältävät pääasiassa perustuslaki, kehitysvammalaki ja vammaispalvelulaki (Vammaispalvelut ja tukitoimet 2012). Lisäksi Kansaneläkelaitos myöntää etuuksia ja palveluita muiden yleislakien, kuten sosiaalihuoltolaki, päivähoitolaki tai perusopetuslaki, perusteella (Vammaistuet 2013). Kunnan tulee aina

määrittää käytettävä lakiperusta asiakkaan edun mukaisesti. Jokaisella on oikeus niin sanotusti normaaliin elämään, ja mikäli yksilö ei kykene saavuttamaan itsenäisesti suhteellisen normaaliksi käsitettävää elämää, häntä täytyy tukea erilaisilla etuuksilla ja palveluilla, jotta riittävä toimeentulo ja elämässä selviytyminen olisi taattu. Palveluiden järjestäminen perustuu ensisijaisesti yleislakeihin ja vasta, kun nämä eivät takaa riittävää tukea, otetaan käyttöön erityislaissa määrättyjä palveluita. Kehitysvammaisen henkilön tukia määrittäviä lakeja ovat kehitysvammalaki sekä vammaispalvelulaki. Näistä ensisijaisesti käytetään vammaispalvelulakia ja silloin, kun sekään ei turvaa riittävää selviytymistä, otetaan käyttöön kehitysvammalaissa määrättyt palvelut ja tuet. (Tärkeimmät lait 2012.)

Suomen perustuslain 2. luvun 6. § :n mukaan jokainen ihminen on yhdenvertainen lain edessä, eikä ketään saa minkään ominaisuuden kuten vammaisuuden perusteella asettaa eri asemaan. Perustuslain 19 § määrittää jokaisen oikeudet riittävään sosiaaliturvaan, joka takaa ihmisarvoisen elämän. Julkisen vallan on turvattava jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut ja edistettävä väestön terveyttä kaikin keinoin. Julkisen vallan on myös edistettävä jokaisen oikeutta asuntoon ja tukea asumisen omatoimista järjestämisestä. Perustuslain 22.§ :n mukaan julkisen vallan on turvattava ihmis- ja perusoikeuksien toteutuminen. Julkisella vallalla tarkoitetaan tässä yhteydessä lähinnä kuntia tai kuntayhtymiä. (Suomen perustuslaki 11.6.1999/731.)

Lain kehitysvammaisten erityishuollosta 1.§ :n mukaan erityishuoltoa saa henkilö, 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 palveluksia. Erityishuollon tarkoituksena on edistää esimerkiksi kehitysvammaisen henkilön suoriutumista päivittäisistä toiminnoista, hänen itsenäistä toimeentuloaan ja sopeutumistaan yhteiskuntaan sekä turvata hänen tarvitsemansa hoito ja muu huolenpito. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.)

Lain vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1. § :n mukaan tämä laki edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. 2. § :n määrittää, mitä vammaisella henkilöllä tarkoitetaan. Lain 3. § velvoittaa kunnan järjestämään vammaisille tarkoitettut palvelut ja tukitoimet

sisällöltään ja laajuudeltaan sellaisina kuin kunnassa esiintyvä tarve edellyttää. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.)

Suomen perustuslaissa (1999/731) sanotaan: ”Jokaisella on oikeus elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen.” Perustuslain mukaan kaikki saavat päättää omasta elämästään, henkilökohtaiseen koskemattomaan ei saa puuttua eikä vapautta riistää mielivaltaisesti. Itsemääräämisoikeus tarkoittaa, että henkilö saa itse päättää omista asioistaan ja elämästään. Oikeus antaa henkilölle turvaa pyrkiä määräämään omaa elämäänsä silloin, kun joku toinen yrittää hallita sitä. (Suomen perustuslaki 11.6.1999/731.) Itsemääräämisoikeus koskee kaikkia vammaisia henkilöitä, myös erilaisissa laitoksissa ja asumispalveluryhmissä asuvia. (Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle 2010, 56 - 57.)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785) sanotaan, että potilasta täytyy hoitaa ”yhteisymmärryksessä hänen kanssaan.” Mielenterveyshäiriön, kehitysvammaisuuden tai muun syyn vuoksi voidaan täysi-ikäisen potilaan hoitopäätöksessä kuulla hänen laillista edustajaa, lähiomaista tai muuta läheistä, jos potilas ei itse siihen pysty. Näin voidaan selvittää, mikä vastaisi potilaan omaa tahtoa. Jos potilaan hoitotahdosta ei saada selvää, potilasta hoidetaan tavalla, joka on hänen etunsa mukaista. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.)

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (2000/812) painottaa asiakaslähtöisyyttä, luottamusta sekä hyvää kohtelua ilman syrjintää. Itsemääräämisoikeus erityistilanteissa tarkoittaa, että jos täysi-ikäinen ei kehitysvamman, sairauden tai muun vastaavan syyn vuoksi pysty suunnittelemaan ja päättämään tai ymmärtämään omia etujaan ajavaa ratkaisuja, hänen tahtoaan on selvitettävä laillisen edustajan, omaisen tai muun läheisen henkilön kanssa. Sosiaalihuollon on tehtävä ilmoitus holhoustarpeesta holhousviranomaiselle, jos täysi-ikäinen henkilö on edunvalvojan tarpeessa mm. varallisuutta koskevilla asioilla. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812.)

3.4 Kehitysvammaisten palvelujärjestelmä

Kehitysvammaisen lapsen päivähoito on maksutonta, jos se annetaan lainmukaisena erityishuoltona. Päivähoito järjestetään erityishuoltona siinä tapauksessa, jos normaali päivähoito ei riitä kattamaan lapsen hoitoa kehitysvamman vuoksi. (Kuntouttava päivähoito 2013.)

Kehitysvammaisen lapsi käy usein peruskoulun pidennetyn oppivelvollisuuden piirissä, mikä tarkoittaa, että lapsi käy peruskoulua 11 vuotta. Lapsen huoltajaa kuullaan aina pidennetyn oppivelvollisuuden piiriin ottamisessa. Jos lapsi tarvitsee koulussa pidempikestoista sekä laajempaa tukea, hänelle tehdään päätös erityisestä tuesta. (Oppivelvollisuus ja erityinen tuki 2013.) Kunnan koulutoimi myöntää lapselle koulunkäyntiavustajan, jos siihen on tarvetta. Koulunkäyntiavustajan tehtävänä on tukea ja avustaa lasta oppimisprosessin eri vaiheissa, jotta lapselle tulisi omatoimisuutta ja itsenäisyyttä. (Avustaminen ja muut tukitoimet 2012.)

Kehitysvammaisella nuorella opiskelijalla on myös oikeus henkilökohtaiseen apuun. Opiskelijan kotikunnalla on velvollisuus järjestää henkilökohtaista apua vammaispalvelulain mukaan. Opiskelun edellyttämät avustajapalvelut järjestää koulutuksen järjestäjä. (Opiskelu 2013.)

Ensisijaisesti kehitysvammaiset lapset ja nuoret käyttävät julkisia terveys-, sosiaali- ja vammaispalveluita. Kehitysvammaiset lapset ja nuoret saavat myös erityispalveluita, jotka perustuvat Suomen lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977). Näihin palveluihin kuuluvat muun muassa asumispalvelut, työ- ja päivätoiminta, perhe- sekä laitoshoidon ja kehitysvammanneuvolat. Palveluiden järjestämisestä vastaa kunta. Kehitysvammaisten kuntoutus ja neuvolapalvelut ovat jaettu Suomessa erityishuolto-piirien kehitysvammanneuvola- alueisiin. Savonlinna kuuluu Savon erityishuolto-alueeseen, jossa pääpaikkana toimii Vaalijalan kuntayhtymä. (2012.)

Sosiaali- ja terveysministeriön sekä ympäristöministeriön antaman periaatepäätöksen mukaan vuonna 2020 Suomessa ei kukaan kehitysvammaisen asuisi enää laitoksessa vaan erilaisissa asumispalveluyksiköissä, jokaisen kehitysvammaisen tarpeen mukaan. (Jokaiselle kehitysvammaiselle oikeus yksilölliseen asumiseen ja palveluihin 2012.)

4 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS

Opinnäytetyömme on toiminnallinen opinnäytetyö, jonka tarkoituksena on tehdä oppimateriaalia kehitysvammaisen lapsen ja nuorten sekä heidän perheensä kohtaamisesta terveydenhuollossa. Opinnäytetyömme tullaan käyttämään Mikkelin ammattikorkeakoulun Savonniemen kampuksen sairaanhoitajaopiskelijoille perhe- ja yhteisöhoitotyön opetuskokonaisuuteen. Oppimateriaali koostuu teorian lisäksi erilaisista tehtävistä ja ryhmätöistä. Opinnäytetyömme tavoitteena on lisätä sairaanhoitajaopiskelijoiden valmiuksia kohdata kehitysvammaisen lapsi tai nuori ja hänen perheensä terveydenhuollon eri yksiköissä.

5 OPPIMATERIAALIN TUOTTAMINEN TUOTEKEHITTELYNÄ

Toiminnallisessa opinnäytetyössä tekijä tavoittelee käytännön toiminnan ohjeistamista, opastamista, toiminnan järjeistämistä tai järjestämistä ammatillisessa kentässä. Tutkimusviestinnän keinoin se yhdistää käytännön toteutuksen ja siitä raportoinnin. Toteutustapoja on useita. Niitä voivat esimerkiksi olla kirja, kansio, vihko, opas, näytelmä tai tapahtuma. (Vilka & Airaksinen 2003, 9.) Toiminnallisen opinnäytetyön raportti vastaa kysymyksiin, mitä on tehty, miksi on tehty ja miten on tehty. Siitä selviää myös työprosessin kulku sekä millaisiin johtopäätöksiin on tultu. Raportti sisältää lisäksi pohdinnan tekijän omasta oppimisestaan ja tuotoksestaan. Toiminnallisessa opinnäytetyössä laaditaan tuote, yleensä kirjallinen. Tuote on tarkoitettu kohderyhmälle eli se sisältää toisenlaisia ominaisuuksia kuin raportti eli usein se on selkokielisempi ja tiivistetympi. (Vilka & Airaksinen 2003, 65.)

Meille molemmille oli alusta asti selkeää, että teemme opinnäytetyömme toiminnallisena, koska se tukisi parhaiten kiinnostuksen kohteitamme ja olisi hyödyksi tulevaisuudessa. Tuotekehittely tuntui hyvältä ja kiinnostavalta prosessilta. Halusimme myös tuottaa jotakin uutta, emmekä esimerkiksi kehittää tai päivittää jotakin jo olemassa olevaa opasta tai meidän tilanteessamme oppimateriaalia kehitysvammaisuudesta sairaanhoitajaopiskelijoille. Toki silmäilimme vastaavanlaisia jo olemassa olevia oppaita tuotekehittelyn eri vaiheissa. Toiminnallisessa opinnäytetyössä valmistettu tuote tai palvelu perustuu olemassa olevaan teoreettiseen tietoon (Vilka 2010). Ajattelimme, että olisi mielenkiintoista koota olemassa olevaa, ajankohtaista ja tuoretta tietoa yhteen Savonniemen kampuksen hoitotyön opiskelijoita varten.

5.1 Oppimateriaalin ideavaihe

Ideavaiheessa jo keksittyyn kehittämis- tai luomisprosessiin aletaan miettiä ratkaisukeinoja (Jämsä & Manninen 2000, 35). Tuotteen tarve ja toteuttamismahdollisuus ovat perusedellytyksiä tuotekehittelyprosessille ideavaiheessa (Jokinen 2001, 17). Löydetyämme aiheen, josta halusimme toiminnallisen opinnäytetyömme tehdä, ryhdyimme miettimään toteuttamistapaa ja mahdollista tuotetta, jonka valmistaisimme. Oppimateriaalin tekeminen tuote kehittelynä valikoitui toteuttamissuunnitelmaksemme keskusteltuamme ohjaavan opettajamme kanssa syksyllä 2012 siitä, miksi teemme, kenelle teemme ja miten teemme. Laadimme toimintasuunnitelman, joka on hyvä tehdä siksi, että opinnäytetyön tavoitteiden ja idean tulee olla harkittuja ja perusteltuja (Vilkkä & Airaksinen 2003, 26 - 27). Opettaja ehdotti alkuun, että oppimateriaalin voisi toteuttaa verkkomateriaalina, mutta omat tietotekniset taitomme tunnistaen emme halunneet sitä tehdä. Niinpä päädyimme toteuttamaan oppimateriaalin perinteisenä paperiversiona. Ensin ajatuksenamme oli, että oppimateriaali koskisi kaikenikäisiä kehitysvammaisia, mutta piakkoin huomasimme sellaisen rajauksen olevan liian laaja. Niinpä päädyimme käsittelemään opinnäytetyössämme kehitysvammaisista vain lapsia ja nuoria.

5.2 Oppimateriaalin luonnosteluvaihe

Jämsän ja Mannisen mukaan (2000, 43) tuotteen luonnosteluvaihetta ohjaavat yhdeksän eri näkökulmaa, joita ovat esimerkiksi tuotteen asiasisältö, rahoitusvaihtoehdot, asiantuntijatieto, arvot ja periaatteet, toimintaympäristö ja asiakasprofiili. Näiden seikkojen huomioon ottaminen takaa tuotteen laadun.

Tiedon hakuun ryhdyimme välittömästi. Ensimmäisenä ryhdyimme hakemaan tietoa Internetistä hakusanoilla *kehitysvammaisuus*, *kehitysvammainen lapsi ja nuori* sekä *toiminnallinen opinnäytetyö*. Näillä saaduista hakutuloksista löysimme uusia hyviä hakusanoja. Kirjastossa haimme kirjoja ja teoksia lähinnä samoilla sanoilla *kehitysvammaisuus*, *toiminnallinen opinnäytetyö* ja *tuotekehittely*. Aiheestamme olikin paljon tietoa ja onneksemme valinnanvaraa ja tuoreita teoksia oli paljon. Koulumme kirjaston työntekijät asiantuntevasti avustivat tiedonhaussa. Kirjaston kautta käyttämiämme hakukoneita ja -portaaleja olivat muun muassa NELLI, Theseus, Medic, Terveysportti

ja Cinahl. Näiden tietokantojen kautta löytyi pari hyvää toista tietoa täydentävää artikkelia.

Tuottamamme oppimateriaali tulee tuleville terveystieteen ammattilaisille, joten käytettynä kielen tulee olla ammattimaista mutta kuitenkin selkeää ja ymmärrettävää. Tekstin tulee olla lukijan ymmärrettävissä jo ensilukemalta, ja sen ydinajatuksen tulee olla helposti löydettävissä (Jämsä & Manninen 2000, 56). Omien kokemusiemme pohjalta voimme myös sanoa, että oppimateriaalin täytyy olla tiivis ja lopussa siellä on hyvä olla kysymyksiä, joilla oppimista testataan. Tarkoituksenamme oli siis valmistaa tiivis mutta asiapitoinen vihkonen kehitysvammaisten lasten ja nuorten kohtaamisesta terveydenhuollon eri alueilla. Tuotimme oppimateriaalin opinnäytetyönä ja ainoat rahalliset kustannukset syntyvät paperi ja muste menoista, jos oppimateriaaliamme tullaan käyttämään opetuksessa.

5.3 Oppimateriaalin kehittäminen

Painotuotteet ovat perinteisiä ja hyvin toimivia tiedon välittämisen muotoja. Tuotteen asiasisällön laajuus riippuu siitä, kenelle tuote on suunnattu ja mikä sen tarkoitus on. (Jämsä & Manninen 2000, 56.) Tuottamamme oppimateriaali on lehtinen, jossa on tiivistettynä tarpeellinen teoretinen tieto kehitysvammaisten lasten ja nuorten kohtaamisesta terveydenhuollossa. Lehtinen sisältää kolme pääkohtaa: lasten ja nuorten yleisimmät kehitysvammat, kehitysvammaisen lapsi tai nuori terveydenhuollossa sekä kehitysvammaisten palvelujärjestelmä ja lainsäädäntö.

Oppimateriaali tehtiin Microsoft Word-ohjelmalla. Yksi sivu on A4-kokoinen. Materiaalin tiiviydestä esimerkkinä voimme mainita sen että, yhtä tiettyä kehitysvammaa käsittelemme noin yhden sivun mittaisessa taulukkomuodossa. Jokaisen aihealueen eli esimerkiksi tietyn kehitysvamman tai lainsäädännön jälkeen on muutama kysymys joko avoimina kysymyksinä tai ristikkona.

Ensimmäisenä käsittelemme eri kehitysvammat opinnäytetyömme mukaisessa järjestyksessä: geneettiset oireyhtymät (Downin syndrooma, fragiili x-oireyhtymä, Rettin oireyhtymä, Williamsin oireyhtymä, Angelmanin oireyhtymä ja Prader-Willin oireyhtymä), hankinaiset kehitysvammaoireyhtymät (CP-vammaisuus ja sikiöaikaiseen alkoholi-altistukseen liittyvät oireyhtymät) ja monitekijäiset kehitysvammaoireyhtymät

(autismiin liittyvä kehitysvammaisuus, hydrokefalia ja INCL). Seuraavana kerromme kehitysvammaisten palvelun ja kohtelun historiasta Suomessa. Tämän osuuden jälkeen tulee tietoa kehitysvammaisen lapsen tai nuoren kohtaamisesta terveydenhuollon eri aloilla: kommunikointi ja kohtaamisen erityispiirteet sekä vanhempien huomioiminen. Tähän liittyy myös lainsäädäntö kehitysvammaisen henkilön integriteetin kunnioittamisesta. Viimeisenä aihealueena on palvelujärjestelmä ja sitä ohjaava lainsäädäntö.

5.4 Oppimateriaalin viimeistely ja arviointi

Saatuamme ensimmäisen version oppimateriaalista valmiiksi annoimme sen neljälle sairaanhoitajaopiskelijalle luettavaksi ja suullisesti arvioitavaksi. Arviointi ja palautteenanto tapahtuivat vapaasti keskustellen sen jälkeen, kun testiryhmän jäsenet olivat lukeneet ja tutustuneet oppimateriaaliimme. Yksi testiryhmän jäsen oli toisen ja muut kolmannen vuoden opiskelijoita. Jämsän ja Mannisen mukaan (2000, 80–81) koeryhmältä saatu palautteen hyödyntäminen on pohjana tuotteen viimeistelylle. Kaikilla testiryhmän jäsenillä oli jotain tietoa kehitysvammaisuudesta, mutta pelkästään työn tai yksityiselämän kautta. Koulussa heistä kukaan ei ollut saanut tietoa aiheesta. Päätimme käyttää tällaisia opiskelijoita koeryhmänämme, koska palaute sellaiselta henkilöltä, jolla ei ole kokemusta aiemmasta samantyyppisestä tuotteesta tai palvelusta, on tärkeää ja käyttökelpoisinta (Jämsä & Manninen 2000, 80–81.)

Palautteen pohjalta lisäsimme oppimateriaaliin ja opinnäytetyöhömme tietoa kehitysvammaisuutta selvittävästä tutkimuksista: erilaiset sikiötutkimukset ja niihin liittyvä perinnöllisyysneuvonta. Myös opettaja kehotti lisäämään näistä oleellisesti aiheeseemme liittyvistä asioista tiivistettyä tietoa opinnäytetyöhömme ja oppimateriaaliin. Teoriatietoa eri kehitysvammoista pyrimme yhtenäistämään viimeiseen versioon, jotta lukija/opiskelija pystyisi helpommin vertaamaan eri kehitysvammoja. Palautetta saimme myös kovin yksinkertaisesta ulkoasusta, joten lisäsimme oppimateriaaliin kuvia ja teimme kehyksistä ja otsikoista miellyttävämmän näköisiä. Palautteessa sanottiin, että teoriatieto eri kehitysvammoihin liittyen on juuri sopivasti rajattu siihen nähden, mitä sairaanhoitajan tarvitsee tietää.

Lopullisesta oppimateriaalista tuli 19 sivua pitkä ja liitteinä kaksi sivua oppimista tukevia kysymyksiä. Tuotteemme tietopohja perustuu opinnäytetyöprosessin aikana

tehtyyn tiedonhankintaan. Kuvat oppimateriaaliin etsimme Internetistä Flickr-palvelun kautta, koska täältä otetut kuvat ovat kaikkien vapaassa käytössä.

5.5 Oppimateriaalin arviointi

Ammattikorkeapedagogiikassa yksi tärkeimmistä asioista on, millaisia alan asiantuntijoita koulutus valmistaa työelämään. Oppimisen käsitteellä kuvataan asiantuntijuuden kehittymistä. Se kattaa tiedon ja ihmisiin liittyvien perusolettamuksien lisäksi myös näkemyksen siitä, miten oppii ja miten oppimista voitaisiin edistää eri tavoin. Oppiessaan opiskelija valikoi ja tulkitsee saatua tietoa. Tätä ajatteluun liittyvää toimintoa kutsutaan tiedon käsittelyprosessiksi. Oppiminen on toimintaa, joka perustuu opiskelijan kokemuksiin, tavoitteisiin, aikaisempaan tietoon ja itseymmärrykseen. (Leinonen 2012.)

Oppimateriaalin käsite on laajentunut viime vuosina uusien oppimisen tukemiseen suunniteltujen apuvälineiden kehityttyä. Kaikki tieto, jota opiskelija käyttää oppimisprosessin aikana, käsitetään oppimateriaaliksi. (Vainionpää 2006.) Oppimateriaaleja käytetään oppimisen tukena erilaisissa oppimistilanteissa. Oppimistilanteessa liikaa kaavamaisuutta tulisi välttää ja opiskelijalle täytyy antaa mahdollisuus ajatella ja toimia itse sekä yhteisöllisesti. Opiskelijan ohjaaminen eteenpäin sekä nämä edellä mainitut asiat ovat kriteerejä hyvälle oppimateriaalille. Lisäksi hyvän oppimateriaalin pitäisi problematisoida, vertailla ja perustella asioita, teoretisoida, soveltaa, hakea asioiden yhteyksiä ja lisätietoja sekä ottaa huomioon tämän hetkisen tiedon rajallisuus ja taustat. (Ilomäki 2004.)

6 POHDINTA

6.1 Opinnäytetyön prosessin pohdinta

Meillä molemmilla oli oma käsityksemme kehitysvammaisuudesta käsitteenä, koska olimme kohdanneet heitä eri tilanteissa ja toinen enemmän kuin toinen. Molemmilla oli silti kiinnostusta paneutua kehitysvammoihin ja kehitysvammaisten kohtaamiseen.

Jaoin opinnäytetyömme kirjoittamista siten, että kummallakin oli saman verran kirjoittamista eri osa-alueilta. Aluksi etsimme tietoa yhdessä ja kirjoitimme koulumme

kirjastossa opinnäytetyötämme. Harjoitteluiden ja töiden takia kirjoitimme välillä omissa kodeissamme ja lisäsimme aikaansaannoksemme yhdessä opinnäytetyöhön, jotta molemmat olivat ajan tasalla siitä, mitä opinnäytetyömme sisältää. Keväällä meillä oli pidempiä vapaita töistämme ja pystyimme kirjoittamaan opinnäytetyötämme yhdessä koululla. Yhteisen ajan ulkopuolella olimme yhteydessä toisiimme sähköpostin ja sosiaalisen median kautta. Ohjaavaan opettajaamme olimme yhteydessä suurimmaksi osaksi sähköpostin välityksellä, koska yhteistä aikaa oli hankala löytää.

Opinnäytetyöprosessi oli mielenkiintoinen ja opettavainen. Pehdyimme hyvin lasten ja nuorten kehitysvammoihin sekä palvelujärjestelmään, mikä on eduksemme tulevaisuudessa sairaanhoitajan työssä. Opimme uutta pitkäjänteisemmästä parityöskentelystä ja joustavuudesta, koska toinen meistä teki töitä opinnäytetyömme loppuvaiheessa. Oppimateriaalin tekeminen oli molemmista mieleistä ja sen tekeminen sujui nopeasti ja yhteisymmärryksessä. Myös samanlainen ajattelutapa ja mielikuva siitä, minkälainen oppimateriaalin täytyisi olla, helpotti sen tekemistä. Oppimateriaalista tuli mielestämme riittävä ja kattava, koska se käsittelee yleisimmät kehitysvammat ja tiivistetysti kehitysvammaisten palvelujärjestelmää ohjaavan lainsäädännön. Koska emme itse pidä oppitunteja, jossa kyseistä oppimateriaalia hyödynnetään, emme voi tietää, onko oppimateriaali riittävä ja hyödyllinen opiskelijoiden mielestä, vaikka se meidän mielestämme hyvä onkin. Oppimateriaali liittyy oleellisesti hoitotyönopiskeluun, joten toivomme, että opettajat osaavat hyödyntää työstämäämme vihkosta opetuksessa.

Lähteinä opinnäytetyöhömme ja tuottamaamme oppimateriaaliin käytimme mahdollisimman uutta ja asianmukaista kirjallisuutta sekä paljon eri Internet-sivuja. Internet-lähteitä päätimme käyttää runsaasti siksi, että sieltä löytyi paljon ajantasaista tietoa. Eniten käytimme Kehitysvammaliiton ja eri kehitysvammajärjestöjen sivuja, sillä niissä tieto oli hyvin jäsenneiltyä, ja koska se oli suunnattu suoraan kehitysvammaisten kanssa työskenteleville ja heidän vanhemmilleen, se oli valmiiksi selkeässä muodossa. Vilkka & Airaksisen mukaan (2003, 76) toiminnallisessa opinnäytetyössä ei ratkaise lähteiden määrä vaan laatu ja soveltuvuus.

Jatkotutkimusaiheeksi ehdottaisimme, että tuottamastamme oppimateriaalista tehtäisiin verkko- oppimateriaalia Mikkelin ammattikorkeakoulun Savonniemen kampuksen sairaanhoitajaopiskelijoille. Uudessa verkko-oppimateriaalissa voisi korostaa kehitysvammaisen lapsen ja nuoren perheen tukemista.

6.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Eettiset arvot ovat etiikan perustana. Arvot voidaan jakaa esim. esteettisiin, tieteellisiin ja eettisiin arvoihin (Sarvimäki, 38.) Tutkimusetiikka on itse ohjausta tiedeyhteisön sisällä. Opinnäytetyön tekoa ohjaavat tieteen eettiset periaatteet, joiden tarkoituksena on estää huonoa tieteellistä käytöstä. Tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmät kuuluvat olla tieteessä hyväksytyjä sekä eettisesti kestäviä. (Tutkimusetiikkaa ja lakipykälää). Opinnäytetyötä aloittaessamme pohdimme eettisiä näkökulmia. Opinnäytetyön tiedonhaennassa pyrimme tekemään eettisesti, etsien mahdollisimman laadukkaita ja tuoreita lähteitä. Otimme huomioon tekijänoikeudet ja osoitimme käytetyt lähteemme sekä ilmoitimme selkeästi opinnäytetyömme toimeksiantajan. (Leino- Kilpi & Välimäki 2012, 366.)

Pietarinen (2002, 58 - 68) arvioi tutkimuksen eettisyyttä kahdeksan eettisen vaatimuksen avulla: älyllisen kiinnostuksen vaatimus, tunnollisuuden vaatimus, vaaran eliminointi, sosiaalisen vastuun vaatimus, ammatinharjoituksen edistäminen, kollegiaalisuuden arvostus, rehellisyyden vaatimus ja tunnollisuuden vaatimus ovat näitä eettisiä vaatimuksia.

Reliabiliteetti- sana tarkoittaa luotettavuutta, käyttövarmuutta sekä toimintavarmuutta eli kuinka samasta asiasta tutkijat saivat samanlaisen lopputuloksen. (Mattila ym. 2008). Reliabiliteetti on opinnäytetyössämme hyvin otettu huomioon, koska olemme käyttäneet opinnäytetyössämme lähteinä tuoreita ja laadukkaita lähteitä. Olemme myös hakeneet palautetta tuotteen toimivuudesta ja muokanneet tuotettamme saamamme palautteen mukaan.

Opetusmateriaalin tekoon tuotekehitysmalli oli mielestämme parhain vaihtoehto, koska sen kautta pääsisimme parhaaseen lopputulokseen.

LÄHTEET

Aaltonen, Seija & Arvio, Maria 2011. Kehitysvammainen potilaana. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Airaksinen, Tiina & Vilkka, Hanna 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Angelmanin oireyhtymä. 2013. Angelmanit –Suomen Angelman yhdistys. WWW-dokumentti. <http://www.angelman.fi/angelman/default.html>. Ei päivitystietoja. Luettu 14.5.2013.

Arvio, Maria 2011. Angelmanin oireyhtymä. Harvinaiset.fi. WWW-dokumentti. <http://harvinaiset.fi/tieto/diagnoosilistaus/angelmanin-oireyhtymae>. Päivitetty 28.7.2011. Luettu 28.11.2012.

Aure –Autistien ja Rett-henkilöiden tuki ry. 2013. Rettin oireyhtymä. WWW-dokumentti. <http://aure.fi/rettin-oireyhtyma/>. Ei päivitystietoja. Luettu 8.5.2013.

Autismi. 2012. Autismi- ja Aspergerliitto ry. WWW-dokumentti. http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/autismi. Ei päivitystietoja. Luettu 14.9.2012.

Autismin kirjo. 2012. Autismi- ja Aspergerliitto ry. WWW-dokumentti. http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo. Ei päivitystietoja. Luettu 12.9.2012.

Autti-Rämö, Ilona & Halmesmäki, Erja 2005. Fetaalialkoholisyndrooma: voidaanko lapsen ennustetta parantaa?. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. WWW-dokumentti. <http://www.duodecimlehti.fi> Ei päivitystietoja. Luettu 6.11.2012.

Avustaminen ja muut tukitoimet. 2012. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. WWW-dokumentti. <http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/aihealueet-aakkosittain/koulunkaynti/avustaminen-ja-muut-tukitoimet/>. Ei päivitystietoja. Luettu 4.1.2013.

Bliiskieli. 2012. Papunet. WWW-dokumentti. <http://papunet.net/tietoa/blisskieli>. Päivitetty 20.8.2012. Luettu 3.5.2013.

Definition of Intellectual Disability. 2012. WWW-dokumentti. http://www.aamr.org/content_100.cfm?navID=21. Ei päivitystietoja. Luettu 22.8.2012.

FAS ja muut FASDin muodot. 2011. Vernerinet.net. WWW-dokumentti. <http://verneri.net/yleis/fasd/fas-ja-muut-fasdin-muodot.html>. Päivitetty 8.12.2011. Luettu 6.11.2012.

FASD eri ikäkausina -Vauvaikä. 2012. Vernerinet.net. WWW-dokumentti. <http://verneri.net/yleis/fasd/fasd-eri-ikakausina.html>. Päivitetty 18.4.2012. Luettu 6.11.2012.

Hirvonen, Aino-Maija & Ikonen, Johanna 2012. Ikääntyvä kehitysvammainen potilaana -Oppimismateriaali sairaanhoitajaopiskelijoille. PDF- tiedosto. https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/42280/Hirvonen_Aino-Maija_Ikonen_Johanna.pdf?sequence=1. Maaliskuu 2012. Luettu 15.11.2012.

Hirvonen, Pia 2006. ”Otatko maitoa vai piimää?” Eli miten kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus mahdollistuu. Diakonia ammattikorkeakoulu. Järvenpään yksikkö. Diakoninen sosiaali-, terveys ja kasvatustieteiden koulutusohjelma. Opinnäytetyö. PDF -dokumentti. http://kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Jarvenpaa2006/afe65c_Jrvenp_Hirvonen_5297.pdf. Ei päivitystietoja. Luettu 12.2.2013.

Hohti, Tuula 2012. Kehitysvammainen tai autistinen potilas. Terveysportti. WWW-dokumentti. http://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti?p_haku=kehitysvammaisuus. Päivitetty 11.12.2012. Luettu 20.12.2012.

Hoito. 2003. Suomen INCL-yhdistys. WWW-dokumentti. <http://www.incl.fi/hoito.html>. Ei päivitystietoja. Luettu 5.10.2012.

Huttunen, Matti 2011. Autismi. Lääkärikirja Duodecim. WWW-dokumentti. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00355. Päivitetty 22.10.2011. Luettu 2.11.2012.

Hydrokefalia(HC). 2012. Suomen CP-liitto ry. WWW-dokumentti. http://www.cp-liitto.fi/vammaryhmat/hydrokefalia_%28hc%29. Ei päivitystietoja. Luettu 8.11.2012.

Ilomäki, Liisa 2004. Opi ja onnistu verkossa –aihiot avuksi. Helsinki: Opetushallitus.

INCL. 2003. Suomen INCL-yhdistys. WWW-dokumentti. <http://www.incl.fi/>. Ei päivitystietoja. Luettu 5.10.2012.

Jokaiselle kehitysvammaiselle oikeus yksilölliseen asumiseen ja palveluihin. Sosiaali- ja terveysministeriö. Tiedote 189/2012. WWW-dokumentti. <http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/-/view/1839873> Päivitetty 8.11.2012. Luettu 2.1.2013.

Juvonen, Vesa & Penttinen, Maila 2006. Epätyypilliset periytymistavat. Teoksessa Aula, Pertti, Kääriäinen, Helena & Palotie, Aarno (toim.) Perinnöllisyyslääketiede. Hämeenlinna: Karisto oy, 112.

Jämsä, Kaisa & Manninen, Elsa 2000. Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tammi.

Karhu, Elisa 2011. Kehitysvammaisen lapsen kohtaaminen neuvolassa. Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. PDF-dokumentti. http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/38563/karhu_elisa.pdf?sequence=1. Ei päivitystietoja. Luettu 24.11.2012.

Karppinen, Atte 2012. Aivokammiosunttien ongelmat. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. WWW- dokumentti. <http://www.duodecimlehti.fi>. Ei päivitystietoja. Luettu 3.5.2013.

Kaski, Markus (toim.), Manninen, Anja, Mölsä, Pekka & Pihko, Helena 2002. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Werner Söderström Oy.

Kehitysvammahuolto ennen. 2011. Vernerinet.net. WWW-dokumentti. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/vammaispolitiikka/kehitysvammahuolto-ennen.html>. Päivitetty 9.3.2011. Luettu 2.2.2013.

Kehitysvammaisuus. 2012. Kehitysvammaliitto. WWW-dokumentti. <http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/tietoa-liitosta/kehitysvammaisuus/>. Päivitetty 25.10.2012. Luettu 3.11.2012.

Keppo, Kristiina 2012. Kehitysvammaisten kokemukset kohtaamisista palvelujärjestelmässä - Autonominen palvelunkäyttäjä vai riippuvainen avuntarvitsija?. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Sosiaalityön pro gradu-tutkielma. PDF -tiedosto. <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu05649.pdf>. Ei päivitystietoja. Luettu 11.12.2012.

Koli, Hanne & Silander, Pasi 2002. Verkko-oppinen- Oppimisprosessin suunnittelu ja ohjaus. Hämeenlinna: Hämeen ammattikorkeakoulu.

Kommunikoinnin muoto. 2012. Papunet. WWW- dokumentti. <http://papunet.net/tietoa/kommunikoinnin-muoto>. Päivitetty 17.8.2012. Luettu 20.11.2012.

Kommunikointikeinot. 2012. Papunet. WWW- dokumentti. <http://papunet.net/tietoa/kommunikointikeinot>. Päivitetty 3.9.2012. Luettu 20.11.2012.

Kuntouttava päivähoito. 2013. Alle kouluikäisten lasten kuntoutuksellinen päivähoito. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. WWW-dokumentti. <http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/aihealueet-aakkosittain/palvelut-ja-tukitoimet/kuntouttava-paivahoito>. Ei päivitystietoja. Luettu 2.1.2013.

Kuntoutuminen. 2012. Autismi- ja Aspergerliitto ry. WWW-dokumentti. http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/autismi/kuntoutuminen. Ei päivitystietoja. Luettu 4.11.2012.

Kuntoutuminen. 2012. Autismi- ja Aspergerliitto ry. WWW-dokumentti. http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/retin_oireyhtyma/kuntoutuminen. Ei päivitystietoja. Luettu 6.11.2012.

Laine, Kaisa 2007. Kommunikointi ja kehitysvammaisuus - Mitä kommunikointi on? Vernerinet.net. WWW-dokumentti. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/diagnoosit/kommunikointi-ja-kehitysvammaisuus.html>. Päivitetty 16.5.2007. Luettu 4.11.2012.

Laine, Heidi, Lattu, Henna, Yli-Opas, Outi 2010. Verkko-oppimateriaali kehitysvammaisuudesta -Perustietoa kehitysvammaisuudesta ja kehitysvammaisen lapsen perheen kohtaaminen ja tukeminen. Mikkelin ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. PDF-dokumentti.

<http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/13134/valmis%20opinnautetyo.pdf?sequence=1>. 28.4.2012. Luettu 25.9.2012.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519. WWW-dokumentti.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>. Päivitetty 23.6.1977. Luettu 4.1.2013.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. WWW- dokumentti.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>. Päivitetty 17.8.1992. Luettu 14.12.2012.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812. WWW- dokumentti .<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>. Päivitetty 22.9.2000. Luettu 14.12.2012.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista

3.4.1987/380. WWW-dokumentti.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>. Päivitetty 3.4.1987. Luettu 1.1.2013.

Lapsuusiän autismi - ensiöopas perheille. 2007. Autismi- ja Aspergerliitto, Aune-hanke & Vaalijalan kuntayhtymä. PDF-dokumentti.

<http://www.autismiliitto.fi/files/519/Ensiopas.pdf>. Ei päivitystietoja. Luettu 4.11.2012.

Leinonen, Rauni 2012. Ammattikorkeakoulu- pedagogiikan kehittäminen - Opiskeluorientaatiot ja opinnäytetyön vertaistilanteet opiskelijoiden asiantuntijuuden kehittämisen tukena. Oulun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Tohtorikoulutus. PDF-dokumentti. <http://herkules oulu.fi/isbn9789514298448/isbn9789514298448.pdf>. Luettu 3.4. 2013. Päivitetty 5.6.2012.

Lönnqvist, Tuula 2012. INCL. Lääkärin käsikirja. Lääkärin tietokannat. WWW-dokumentti.

http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00702&p_haku=incl. Päivitetty 31.10.2012. Luettu 2.5.2013.

Matero, Marja 2004. Kehitysvammaisuus. Teoksessa Stromi, Anu (toim.) Esteistä mahdollisuuksiin. Porvoo: Sanoma Pro Oy, 168 - 193.

Mattila, Mikko, Paaso, Eija, Borg, Pasi, Alastalo, Marja, Sivonen, Jouni, Keckman-Koivuniemi, Hannele, Antikainen, Seppo, Pasanen, Tytti & Alaterä, Tuomas 2008. Mittaaminen - mittarin luotettavuus. WWW-dokumentti.

<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/mittaaminen/luotettavuus.html>. Päivitetty 7.2.2008. Luettu 1.4.2013

Mikkelin ammattikorkeakoulu 2013. Opetussuunnitelma. Perhe- ja yhteisöhoitotyö. WWW-dokumentti.
http://soleops.mamk.fi/opsnet/disp/fi/ops_oyYllapito/edi/tab/ops?ryhman_id=4897669&opinkohd=4605748&id2=5090454&valkiel=fi&stack=push. Ei päivitystietoja. Luettu 30.4.2013.

Mitä on hydrokefalia. 2012. Suomen CP-liitto ry. WWW-dokumentti.
http://www.mylon.info/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=4&Itemid=15, Ei päivitystietoja. Luettu 8.11.2012.

Mustakallio, Armi 2009. Käsikirja perheille -osa 1: Ensitieto. Keski-Suomen ja Pohjanmaan maakuntien verkostoitunut vammaistyön kehittämissyksikkö -hanke POKEVA. PDF-dokumentti.
<http://www.eskoo.fi/documents/K%C3%A4sikirja%20perheille%20osa%201%20ensitieto.pdf>. Päivitetty 22.9.2009. Luettu 6.11.2012.

Nuutila, Auli 2003. Totaalinen kipu ja kärsimys INCL-lasten ja -perheiden kohdalla. Suomen lääkärilehti 14, 58.

Nygård, Toivo 1998. Erilaisten historia - Marginaaliryhmät Suomessa 1800-luvulla ja 1900-luvun alussa. Jyväskylä: Atena kustannus Oy.

Nyholm, Piia & Penttinen, Nina 2009. CP-vammaisten lasten vapaa-ajan vietto ja toiveet. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala. Hyvinvointiyksikkö. Opinnäytetyö. PDF-dokumentti.
https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/6679/Nyholm_Piia_Penttinen_Nina.pdf?sequence=1. Ei päivitystietoja. Luettu 4.11.2012.

Ohtonen, Marianna & Räsänen, Tanja 2012. Puhetta tukeva ja korvaava kommunikointi. WWW- dokumentti. <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/kommunikointi/puhetta-tukeva-ja-korvaava-kommunikointi>. Päivitetty 14.7.2012. Luettu 22.11.2012.

Opiskelu. 2013. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. WWW-dokumentti.
<http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/aihealueet-aakkosittain/opiskelu>. Ei päivitystietoja. Luettu 3.1.2013.

Oppivelvollisuus ja erityinen tuki. 2012. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. WWW-dokumentti. <http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/aihealueet-aakkosittain/koulunkaynti/>. Ei päivitystietoja. Luettu 4.1.2013.

Peippo, Maarit 2002. Frax-oireyhtymä. Väestöliiton perinnöllisyysklinikka. PDF-dokumentti. <http://www.vaestoliitto.fi/@Bin/344470/Frax-oireyhtym%C3%A4.18.12.2009.pdf>. Ei päivitystietoja. Luettu 14.10.2012.

Peippo, Maarit 2009. Williamsin oireyhtymä. Väestöliiton perinnöllisyysklinikka. WWW-dokumentti.
http://www.vaestoliitto.fi/perinnollisyys/tietolehtiset/williamsin_oireyhtyma/. Ei päivitystietoja. Luettu 28.11.2012.

Peippo, Maarit, Hiippala, Anita, Raatikka Marja, Westerlund, Antero, Johansson, Raija, Arvio, Maria & Eronen Marianna 2001. Williamsin syndrooma-kehitysvammaoireyhtymän yleiset sydän- ja verisuonitaudit. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. WWW-dokumentti.
http://www.stm.fi/sosiaali_ ja_ terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/vammaispalvelut. Päivitetty 2011. Luettu 30.4.2013.

Perinnöllisyysneuvonta. 2013. Väestöliitto. WWW-dokumentti.
<http://www.vaestoliitto.fi/perinnollisyys/perinnollisyysneuvonta>. Ei päivitystietoja. Luettu 10.5.2013.

Pietarinen J. 2002. Eettiset perusvaatimukset tutkimustyössä. Teoksessa Karjalainen, S., Launis, V., Pelkonen, R. & Pietarinen, J. (toim.). Tutkijan eettiset valinnat. Tampere: Gaudeamus Kirja.

Prader-Willin oireyhtymä. 2012. Uudenmaan vammaispalvelusäätiö. WWW-dokumentti. <http://www.uvps.fi/13>. Ei päivitystietoja. Luettu 11.12.2012.

PWS-oireyhtymän ominaispiirteet. 2013. Suomen PWS-yhdistys ry. WWW-dokumentti. <http://www.pws-yhdistys.fi/prader-willin-oireyhtyma/pws-oireyhtyma-ominaispiirteet/>. Ei päivitystietoja. Luettu 14.5.2013.

Raappana, Noora & Repo, Tiina 2011. Kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä kohtaaminen ensi- ja akuuttihoitossa - Opas terveydenhuollon ammattilaisille. Savonia ammattikorkeakoulu. Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala. Ensihoidon koulutusohjelma. Opinnäytetyö. PDF -dokumentti.
https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/32468/Raappana_Noora.pdf?sequence=1. Päivitetty 9.5.2011. Luettu 12.2.2013.

Rettin oireyhtymä. 2012. Autismi- ja Aspergerliitto ry. WWW-dokumentti.
http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/rettin_oireyhtyma. Ei päivitystietoja. Luettu 6.11.2012.

Ritvanen, Annukka & Sirkiä, Seija 2011. Epämuodostumat 1993-2008. Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos. PDF-tiedosta.
http://www.stakes.fi/tilastot/tilastotiedotteet/2011/Tr07_11.pdf. Ei päivitystietoja. Luettu 6.11.2012.

Ritvanen, Annukka 2006. Synnynnäiset epämuodostumat. Teoksessa Aula, Pertti, Kääriäinen, Helena & Palotie, Aarno (toim.) Perinnöllisyyslääketiede. Hämeenlinna: Karisto oy, 164.

Ryynänen, Markku, Heinonen, Seppo, Makkonen, Minna, Mannermaa, Arto & Kirkinen, Pertti 1998. Fragiili \times -oireyhtymän mutaatioiden seulonta alkuraskauden aikana - tulokset ja äitien mielipiteet geenitestistä. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. WWW-dokumentti. <http://www.duodecimlehti.fi>. Päivitetty 6.8.1998. Luettu 9.5.2013.

Salokorpi, Teija 2008. Rettin oireyhtymä, Rettin tauti. WWW-dokumentti.
http://www.rinnekoiti.fi/user_data/doc/lastenkuntoutuskoti/pienryhmat/Rett.pdf. Päivitetty 3.9.2008. Luettu 4.5.2013.

- Salonen-Kajander, Riitta 2009a. Seulontaan liittyvän perinnöllisyysneuvonnan järjestäminen. PDF- dokumentti. <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/e9a8ec40-bdae-44e9-a847-39ca969d0d56>. Päivitetty 19.3.2009. Luettu 10.5.2013.
- Salonen-Kajander, Riitta 2009b. Sikiötutkimukset. PDF-dokumentti. <http://www.vaestoliitto.fi/@Bin/1025219/Siki%C3%B6tutkimukset+18.4.2011.pdf>. Ei päivitystietoja. Luettu 13.5.2013.
- Sillanpää, Matti 2009. CP-oireyhtymä. Terveyskirjasto. WWW-dokumentti. http://www.cp-liitto.fi/files/1749/CP-opas_netiversio.pdf. Päivitetty 19.1.2009. Luettu 4.11.2012.
- Simola, Kalle O. J. 2006. Kromosomipoikkeavuuksien aiheuttamat sairaudet. Teoksessa Aula, Pertti, Kääriäinen, Helena & Palotie, Aarno (toim.) Perinnöllisyyslääketiede. Hämeenlinna: Karisto oy, 134.
- Suomen CP- liitto ry.CP-opas. 2011. PDF-dokumentti. http://www.cp-liitto.fi/files/1749/CP-opas_netiversio.pdf. Ei päivitystietoja. Luettu 4.11.2012.
- Suomen Osteogenesis Imperfecta -yhdistys ry 2002. Ovesta ulos – Harvinaiset kriteerit. PDF- tiedosto. http://www.invalidiliitto.fi/files/attachments/laku/harvinaisyksikko/ovesta_ulos.pdf. Ei päivitystietoja. Luettu 2.5.2013.
- Suomen perustuslaki 11.6.1999/731. WWW- dokumentti. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>. Päivitetty 11.6.1999. Luettu 14.12.2012.
- Taudin kehitys. 2003. Suomen INCL-yhdistys. WWW-dokumentti. <http://www.incl.fi/taudinkehitys.html>. Ei päivitystietoja. Luettu 5.10.2012.
- Tutkimusetiikkaa ja lakipykälää. 2010. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. WWW-dokumentti. http://www.fsd.uta.fi/fi/laki_ ja_etiikka/etiikka_lait.html. Päivitetty 20.7.2010. Luettu 2.4.2013.
- Tärkeimmät lait. 2013. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. WWW-dokumentti. <http://www.kvvl.fi/fi/lakineuvonta/tarkeimmat-lait/>. Ei päivitystietoja. Luettu 2.2.2013.
- Udwin, Orlee & Yule, William 1998. Guidelines for parents. PDF-dokumentti. <http://www.wsf.org/behavior/guidelines/parents.htm>. Ei päivitystietoja. Luettu 30.4.2013.
- Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015. 2010. Sosiaali- ja terveysministeriö. PDF -dokumentti. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12157.pdf. Ei päivitystietoja. Luettu 12.2.2013.
- Vainionpää, Jorma 2006. Erilaiset oppijat ja oppimateriaalit verkko-opiskelussa. Opettajan koulutusohjelma. Tampereen yliopisto. Kasvatustiede. Akateeminen väitöskirja. PDF-dokumentti. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67572/951-44-6553-9.pdf?sequence=1>. Päivitetty 2.4.2006. Luettu 24.4.2013.

Vammaispalvelut ja tukitoimet. 2012. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. WWW-dokumentti.
http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/vammaispalvelut. Päivitetty 3.12.2012. Luettu 2.1.2013.

Vammaistuet. 2013. Kansaneläkelaitos. WWW-dokumentti.
<http://www.kela.fi/vammaistuet>. Päivitetty 14.2.2013. Luettu 15.3.2013.

Vesala, Hannu 2010. Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa Teittinen, Antti. Pois laitoksesta. Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Palmenia. 123–161.

Viitapohja, Kari 2004a. Tietoa kehitysvammaisuuden syistä. Kehitysvammahuollon tietopankki. WWW-dokumentti.
<http://www.kvhtietopankki.fi/syndroma/kevasyyt.htm>. Päivitetty 12.4.2004. Luettu 12.11.2012.

Viitapohja, Kari 2004b. Angelmanin oireyhtymä. Kehitysvammahuollon tietopankki. WWW-dokumentti. <http://www.kvhtietopankki.fi/syndroma/angelman.htm>. Päivitetty 27.6.2004. Luettu 28.11.2012.

Viitapohja, Kari 2005. CP-vamma. Kehitysvammahuollon tietopankki. WWW-dokumentti. <http://www.kvhtietopankki.fi/syndroma/cp.htm>. Päivitetty 20.1.2005. Luettu 4.11.2012.

Viitapohja, Kari 2009a. Williamsin oireyhtymä. Kehitysvammahuollon tietopankki. WWW-dokumentti. <http://www.kvhtietopankki.fi/syndroma/williams.htm>. Päivitetty 22.4.2009. Luettu 28.11.2012.

Viitapohja, Kari 2009b. Tietoa kehitysvammaisuudesta, Kehitysvammahuollon tietopankki. WWW-dokumentti. <http://www.kvhtietopankki.fi/vammaist.htm>. Päivitetty 10.6.2009. Luettu 4.9.2012.

Viitapohja, Kari 2010. Downin oireyhtymä. Kehitysvammahuollon tietopankki. WWW-dokumentti. <http://www.kvhtietopankki.fi/syndroma/down.htm>. Päivitetty 20.12.2010. Luettu 1.11.2012

Viitapohja, Kari 2011a. Rettin oireyhtymä. Kehitysvammahuollon tietopankki. WWW-dokumentti. <http://www.kvhtietopankki.fi/syndroma/rett.htm>. Päivitetty 10.1.2011. Luettu 6.11.2012.

Viitapohja, Kari 2011b. Fragile x-oireyhtymä. Kehitysvammahuollon tietopankki. WWW-dokumentti. <http://www.kvhtietopankki.fi/syndroma/fragilex.htm>. Päivitetty 3.1.2011. Luettu 14.10.2012.

Vilka, Hanna & Airaksinen, Tiina 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: Tammi.

Vilka, Hanna 2010. Toiminnallinen opinnäytetyö. PDF-dokumentti.
http://vilka.fi/hanna/Toiminnallinen_ont.pdf. Päivitetty 12.2.2010. Luettu 2.3.2013.

World report on disability. 2011. WHO. PDF-dokumentti.
http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf. Ei päivitystietoja. Luettu 13.9.2012.

Vuorinen, Ilpo 1993. Tuhat tapaa opettaa. Naantali: Resurssi.

Välkkilä, Sanna (toim.) 2009. Lapsellamme on down. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. PDF-dokumentti.
http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/1267695440lapsellamme_on_down.pdf. Ei päivitystietoja. Luettu 4.11.2012.

Ylikoski, Päivi 1994. Selviytymistarinoita - sata vuotta kehitysvammahuollon arkea. Porvoo: WSOY.

Tekijät/ Teos	Mitä käsittelee	Mitä hyötyä opinnäytetyöhön
Kristiina Keppo/ Kehitysvammaisten kokemukset kohtaamisista palvelujärjestelmässä	Kehitysvammaisten kokemuksia kuinka heidät palvelujärjestelmässä kohdataan.	Tietoa opinnäytetyöhön kehitysvammaisten palvelujärjestelmästä, heidän kohtaamisesta ja miten he kokevat palvelujärjestelmän.
Seija Aaltonen, Maria Arvio/ Kehitysvammaisen potilaana.	Kehitysvammaisuutta sekä kehitysvammaisen terveydenhuollon potilaana	Tietoa oppinnäytetyöhön kehitysvammaisuudesta, tietoa eri kehitysvammoista ja oireyhtymistä, kuntoutuksesta sekä elämänkaaresta.
Päivi Ylikoski/ Selviytymistarinoita -sata vuotta kehitysvammahuollon arkea	Kehitysvammaisten historiaa, kehitysvammaisten aseman muuttuminen yhteiskunnassa	Tietoa ja johdattelua opinnäytetyöhön kehitysvammaisten historiasta tähän päivään.
Erja Halmesmäki , Ilona Autti-Rämö/ Fetaalialkoholisyndrooma: voidaanko lapsen ennustetta parantaa?	Fentanyylialkoholisyyndrooman ilmaantuvuus, alkoholin vaikutus sikiöön, tunnistaminen ja alkoholivaurio lapsen hoito	Tietoa opinnäytetyöhön fentanyylialkoholisyyndrooma lasten tunnistaminen ja hoito sekä auttamismenetelmät
Markus Kaski (toim.), Anja Manninen, Pekka Mölsä & Helena Pihko/ Kehitysvammaisuus	Kehitysvammaisuutta, tietoa kehitysvammaisuuden syistä ja ehkäisystä, lisävammojen ja -sairauksien ehkäisystä, kehityksen tukemisesta, kuntoutuksesta ja hoidosta sekä lainsäädännöstä ja palveluiden organisoinnista.	Tietoa opinnäytetyöhön kehitysvammaisuudesta, heidän tarpeistaan, syistä ja ehkäisystä sekä kuntoutuksesta.

KEHITYSVAMMAINEN LAPSI JA NUORI TERVEYDENHUOLLON ASIAKKAANA

Oppimateriaalia sairaanhoitajaopiskelijoille



MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU
Mikkeli University of Applied Sciences

Hei!

Edessänne oleva oppimateriaali on tehty teitä varten hyvät sairaanhoitajaopiskelijat. Oppimateriaaliksi on koottu perustietoa eri kehitysvammoista, kehitysvammaisen lapsen ja nuoren kohtaamisesta, lainsäädännöstä sekä palvelujärjestelmästä. Oppimateriaalin tarkoituksena on lisätä sairaanhoitajaopiskelijoiden tietoa kehitysvammaisista, heidän kohtaamisestaan ja poistaa mahdollisia ennakkokuuloja.

Oppimateriaali on jaettu viiteen suurempaan osioon, joiden päätteeksi on muutama oppimista tukeva kysymys.

Toivottavasti materiaalista on hyötyä tulevaisuudessa sairaanhoitajan työssäsi!

Elli ja Riikka

SISÄLTÖ

1	KEHITYSVAMMAISUUS	1
2	GENEETTISET OIREYHTYMÄT	3
3	HANKINNAISET KEHITYSVAMMAT	9
4	MONITEKIJÄISET KEHITYSVAMMAOIREYHTYMÄT	12
5	KEHITYSVAMMAINEN LAPSI JA NUORI TERVEYDENHUOLLOSSA	15
	LIITE	
	1 Kysymykset	