

Hanna Riihimäki

KEHITYSVAMMAINEN LAPSI HOITOTYÖSSÄ – OPAS
HOITOTYÖN OPISKELIJOILLE

Hoitotyön koulutusohjelma
2014

KEHITYSVAMMAINEN LAPSI HOITOTYÖSSÄ

Riihimäki, Hanna
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Toukokuu 2014
Ohjaaja: Jokela, Kaija
Sivumäärä: 42
Liitteitä: 2

Asiasanat: kehitysvammaisuus, lapsuus, opas

Tämän opinnäytetyön aihealueena oli kehitysvammaisuus ja erityisesti kehitysvammaiset lapset hoitotyön opiskelijoiden näkökulmasta. Opinnäytetyön tarkoituksena oli laatia opas kehitysvammaisista lapsista hoitotyön opiskelijoille palvelukoti Pihlaja-Vaahteraan. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä hoitotyön opiskelijoiden tietämystä kehitysvammaisuudesta, sekä parantaa heidän valmiuksiaan kohdata kehitysvammainen lapsi. Opas tehtiin yhteistyössä Satakunnan sairaanhoitopiirin organisaatioon kuuluvan palvelukoti Pihlaja-Vaahteran kanssa. Pihlaja-Vaahtera on erityishuoltoa tuottava kehitysvammaisten palvelukoti, jossa käy myös kehitysvammaisia lapsia tilaspäishoitojaksoilla.

Opinnäytetyön aihe alkoi hahmottua jo syksyllä 2012. Syksyllä 2013 projektin suunnittelu käynnistettiin aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen tutustumalla ja oppaan lähdemateriaalin kokoamisella. Lopullisesti aihe varmistettiin ja projekti käynnistettiin tammikuussa 2014. Oppaan sisältöön kuuluvia aihekokonaisuuksia ovat: mitä kehitysvammaisuus on, siihen liittyvät liitännäisvammat ja -sairaudet, kohtaaminen ja kommunikaatio, lapsen kasvun ja kehityksen tukeminen, perheen huomioiminen ja kehitysvammaisten erityispalvelut. Lisäksi oppaan loppuun on koottu lista hyödyllisistä lähteistä, joista löytyy lisätietoa aiheesta.

Projektin tuotoksena valmistui eri lähteistä koostuva 16-sivuinen opas, jonka aiheena on kehitysvammainen lapsi hoitotyössä. Oppaan kohderyhmänä ovat harjoittelujaksoaan palvelukoti Pihlaja-Vaahterassa suorittavat hoitotyön opiskelijat, mutta myös muiden alojen opiskelijat sekä jo työelämässä olevat ammattihenkilöt voivat hyötyä siitä.

MENTALLY RETARDED CHILD IN NURSING

Riihimäki, Hanna

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Nursing

May 2014

Supervisor: Jokela, Kaija

Number of pages: 42

Appendices: 2

Keywords: childhood, mental retardation, guidebook

The topic of this thesis was mental retardation and especially mentally retarded children from nursing students' point of view. The purpose of this thesis was to make a guidebook about mentally retarded children for nursing students at service home Pihlaja-Vaahtera. The goal of this thesis was to increase nursing students' knowledge of mental retardation and improve their preparedness to confront mentally retarded child. The guidebook was made in co-operation with service home Pihlaja-Vaahtera which belongs to Satakunta Hospital District. Pihlaja-Vaahtera is a service home which produces special care for mentally retarded people. Pihlaja-Vaahtera produces also temporary courses of treatment for mentally retarded children.

Thesis topic began to form in autumn 2012. Project planning was started by getting acquainted with literature associated with the topic in autumn 2013. Also collecting references was started in autumn 2013. Topic was confirmed and the project was started finally in January 2014. Topics of the guidebook are definition of mental retardation, disabilities and illnesses associated with mental retardation, confronting and communication, supporting child's growth and development, consideration of family and special services of mentally retarded people. In addition list of useful references is collected at the end of guidebook. These references consider revising more information about the topic.

The result of this thesis was a 16 –page guidebook about mentally retarded children. The guidebook consists of different references. Target group of guidebook are nursing students who accomplish their internship at Pihlaja-Vaahtera. Also students of other study areas and professionals in working life can benefit from the guidebook.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	PROJEKTIN MÄÄRITTELY JA TOIMINNALLINEN YMPÄRISTÖ	6
2.1	Projekti.....	6
2.2	Toimeksiantaja palvelukoti Pihlaja-Vaahtera	7
3	AIKAISEMMAT PROJEKTIT JA TUTKIMUKSET	8
4	PROJEKTIN TARKOITUS JA TAVOITTEET	9
5	KEHITYSVAMMAISUUS JA LAPSUUS	10
5.1	Kehitysvammaisuuden määritelmä ja tasot	10
5.2	Kehitysvammaisuuden aiheuttajia	12
5.3	Liitännäisvammat- ja sairaudet	13
5.3.1	Autismi.....	13
5.3.2	Psyykkiset häiriöt	15
5.3.3	Epilepsia ja epilepsiaoireyhtymät.....	17
5.3.4	Liikuntavammat.....	18
5.3.5	Aistien toiminnan, puheen ja kommunikaation ongelmat.....	20
5.4	Lapsuus	22
6	KEHITYSVAMMAINEN LAPSI HOITOTYÖSSÄ	24
6.1	Kohtaaminen	24
6.2	Kommunikaatio.....	25
6.2.1	Puhetta tukeva ja korvaava kommunikointi eli AAC	26
6.2.2	Selkokieli.....	28
6.3	Kehitysvammaisen lapsen kasvun ja kehityksen tukeminen	29
6.4	Perheen huomioiminen	30
6.5	Etiikka vammaistyössä.....	31
6.6	Kehitysvammaisten erityispalvelut.....	32
7	OPPAAN KIRJOITTAMINEN	34
7.1	Hyvän oppaan kriteerit.....	34
8	PROJEKTIN SUUNNITTELU JA TOTEUTUS.....	35
8.1	Aikataulu.....	35
8.2	Resurssit ja riskit.....	35
8.3	Oppaan suunnittelu ja toteutus.....	36
9	PROJEKTIN TUOTOS	37
10	PROJEKTIN ARVIOINTI	38
	LÄHTEET	41
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

Tämä on toiminnallinen opinnäytetyö, jonka tavoitteena on lisätä hoitotyön opiskelijoiden tietämystä kehitysvammaisuudesta, sekä parantaa heidän valmiuksiaan kohdata kehitysvammainen lapsi. Opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä kattava ja selkeä opas kehitysvammaisista lapsista hoitotyön opiskelijoille palvelukoti Pihlaja-Vaahteraan. Opinnäytetyön yhteistyökumppani on Satakunnan sairaanhoitopiirin organisaatioon kuuluva palvelukoti Pihlaja-Vaahtera, jossa hoidetaan eri ikäisiä vaikeasti kehitysvammaisia henkilöitä. Palvelukodissa käy myös tilapäishoitojaksoilla kehitysvammaisia lapsia.

Aihe on tärkeä sekä hoitotyön opiskelijoiden tietämyksen että kehitysvammaisten saamien palveluiden laadun näkökulmasta. Satakunnan ammattikorkeakoulussa hoitotyön koulutusohjelmaan ei sisälly juuri kehitysvammaisuuteen liittyvää opintojaksoa, vaan aiheet käsitellään muiden opintojen yhteydessä. Tästä syystä opiskelijoiden kehitysvammaisuutta koskevassa tietämyksessä saattaa olla puutteita. Kuitenkin aiheesta on hyvä tietää, jos suorittaa harjoittelujakson kehitysvammaisten parissa. Ylipäätään kaikilla tulevilla sairaan-/terveydenhoitajilla on hyvä olla tietämystä aiheesta, sillä kehitysvammaiset ovat suurin yksittäinen vammaisryhmä Suomessa ja kehitysvammainen henkilö asioi keskimääräistä useammin terveydenhuollon ammattihenkilön vastaanotolla. On tärkeää, että kehitysvammainen asiakas saa sellaista palvelua, jossa osataan ottaa hänen mahdolliset erityistarpeensa huomioon. Hoitotyön opiskelijoiden on helpompi kohdata kehitysvammainen asiakas saatuaan tietoa aiheesta. On myös tutkittu, että terveydenhuoltoalan opiskelijoista juuri sairaanhoitajaopiskelijoilla on kaikista negatiivisimmat asenteet kehitysvammaisia kohtaan. (Arvio & Aaltonen 2012, 106; Tervo, Palmer & Redinius 2004, 912-913.)

Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista on säädös oikeudesta hyvään terveyden- ja sairaudenhoitoon ja siihen liittyvään kohtaloon. Pykälän 3 mukaan jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla henkilöllä on oikeus ilman syrjintää hänen terveydentilansa edellyttämään terveyden- ja sairaanhoitoon niiden resurssien rajoissa, jotka kulloinkin ovat terveydenhuollon käytettävissä. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992.)

2 PROJEKTIN MÄÄRITTELY JA TOIMINNALLINEN YMPÄRISTÖ

2.1 Projekti

Opinnäytetyö on muodoltaan projektimuotoinen työ, jonka tuotos on opas kehitysvammaisista lapsista hoitotyön opiskelijoille. Projekti eli hanke on aikataulutettu, tietyillä panoksilla kestäviin tuloksiin pyrkivä tehtävien kokonaisuus. Projektin toteuttamisesta vastaa kyseistä tehtävää varten perustettu organisaatio. Kaikilla projekteilla on tavoitteet, jotka kuvaavat juuri kyseistä hanketta. Projektin päämäärään pyritään suunnitelmallisesti niin, että projektilla on alku, suunnitelma ja toteuttajat. Se myös päättyy sovittuna ajankohtana sovitulla tavalla. Projekti etenee useiden peräkkäisten vaiheiden kautta. Ammatillisessa kentässä projektimuotoinen tuotoksellinen opinnäytetyö tavoittelee käytännön toiminnan ohjeistamista, opastamista, toiminnan järjestämistä tai järjeistämistä. Kohderymän mukaan toteutustapana voi olla kirja, kansio, vihko, opas, cd-rom, portfolio, kotisivut tai johonkin tilaan järjestetty näyttely tai tapahtuma. (Heikkilä, Jokinen & Nurmela 2008, 25; Vilkkä & Airaksinen 2004, 9.)

Erilaiset projektit ovat kestoaltaan hyvin vaihtelevia, muutamasta kuukaudesta useaan vuoteen. Kestoltaan lyhemmät projektit liittyvät usein pieniin rajattuihin ilmiöihin, kuten esimerkiksi uuden asiakkaan taustatietolomakkeen käyttöönottoon ja jatkokehittelyyn. Pidempikestoiset projektit puolestaan voivat liittyä esimerkiksi usean työyksikön toimintojen yhdistämiseen. Projekti voidaan myös ajatella prosessiksi, joka on tavoitteellinen ja kestää tietyn ajan. Onnistuakseen projekti vaatii tarkan suunnittelun, organisoinnin, toteutuksen, valvonnan, seurannan ja arvioinnin. (Paasivaara, Suhonen & Nikkilä 2008, 8; Vilkkä & Airaksinen 2004, 48.)

Osana projektia tehdään projektisuunnitelma, jossa selvitetään projektin tausta ja lähtötilanne. Suunnitelmassa selostetaan myös projektin tarkoitus, tavoite ja rajaukset. Projektin kohderyhmä eli esimerkiksi jonkin tuotteen käyttäjät tai sidosryhmä tulee määrittellä. Projekti tulee vaiheistaa prosessikuvaukseksi, josta selviää miten vaiheet seuraavat toisiaan ja mitkä ovat projektin osakokonaisuudet. Aikataulu ja mahdolli-

nen tehtäväjako on määritettävä tarkasti. Lisäksi resurssit, mahdollinen rahoitus-suunnitelma ja projektin riskit tulee määritellä. (Vilkkä & Airaksinen 2004, 48-49.)

2.2 Toimeksiantaja palvelukoti Pihlaja-Vaahtera

Kehitysvammaisten erityishuoltoa tuottava palvelukoti kuuluu Satakunnan sairaanhoitopiirin sosiaalipalveluiden tulosalueelle. Satakunnan sairaanhoitopiiri vastaa erityishuollon järjestämisestä Satakunnassa. Palvelukoti Pihlaja-Vaahtera on 32:n asukkaan, eri-ikäisten sairaanhoidollisesti ja vaikeasti kehitysvammaisten naisten ja miesten palvelukoti. Lisäksi palvelukodissa käy tilapäishoitajaksoilla kehitysvammaisia lapsia. Asukkaiden hoito palvelukodissa tapahtuu yksilöllistä suunnitelmaa noudattaen huomioiden asukkaalle asetetut tavoitteet. Päivittäin huomioidaan asukkaan terveydentilan muutokset ja kykyjensä mukaan asukas osallistuu päivittäisiin toimintoihin. Kaikilla asukkailla on omahoitaja sekä varahoitaja. (Satakunnan sairaanhoitopiirin www-sivut 2014.)

3 AIKAISEMMAT PROJEKTIT JA TUTKIMUKSET

Projekteja ja tutkimuksia kehitysvammaisuudesta on tehty melko paljon, suurimmaksi osaksi kuitenkin kehitysvammaisten ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Opiskelijoiden näkökulmasta aihetta ei ole käsitelty, eikä Satakunnan ammattikorkeakoulussa ole tehty opiskelijoille suunnattua opasta kehitysvammaisuudesta. Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulussa on vuonna 2012 tehty opinnäytetyönä oppimismateriaali ikääntyvistä kehitysvammaisista sairaanhoitajaopiskelijoille. Oman projektini aiheen halusin rajata nimenomaan kehitysvammaisiin lapsiin senkin takia, että tätä aihetta on niukemmin käsitelty. (Hirvonen & Ikonen 2012.)

Yleisesti kehitysvammaisuuteen liittyen tutkimuksia ja projekteja on tehty paljon. Satakunnan ammattikorkeakoulussa vuonna 2006 tehdyssä opinnäytetyössä kartoitettiin hoitohenkilökunnan käsityksiä kehitysvammaisuudesta sekä siihen liittyvistä tiedoista ja asenteista. Opinnäytetyön tulosten mukaan enemmistö hoitajista suhtautuu kehitysvammaisiin hoitotyön eettisten periaatteiden mukaisella tavalla. Opinnäytetyön tulosten perusteella voidaan kuitenkin ajatella, että kehitysvammainen jossain määrin hämmentää hoitajan ja erityisesti hoitajien tietämyksen puute lisää kehitysvamman potilaan kohtaamiseen liittyvää hämmennystä. (Lainio 2007.)

4 PROJEKTIN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä palvelukoti Pihlaja-Vaahteraan hoitotyön opiskelijoille suunnattu opas kehitysvammaisista lapsista. Oppaasta on tarkoitus tehdä mahdollisimman selkeä ja kattava. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä hoitotyön opiskelijoiden tietämystä kehitysvammaisuudesta, sekä parantaa heidän valmiuksiaan kohdata kehitysvammainen lapsi. Tavoitteenani on myös lisätä omaa tietämystäni aiheesta ja sitä kautta oma ammatillinen kasvu.

5 KEHITYSVAMMAISUUS JA LAPSUUS

5.1 Kehitysvammaisuuden määritelmä ja tasot

Maailman terveysjärjestön WHO:n tautiluokituksen, ICD-10:n mukaan kehitysvammainen on henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Kehitysvamma ilmenee ymmärryksen alueella, mistä johtuen kehitysvammaisen on muun muassa tavallista vaikeampi oppia uusia asioita. Vaikeuksia tuottavat myös aiemmin opitun soveltaminen uusissa tilanteissa ja oman elämän itsenäinen hallinta. (Arvio & Aaltonen 2011, 12.)

Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan yksilön kehityksen aikana saatua fyysistä, psyykkistä tai sosiaalista vajavuutta. Liikunnallinen kehitysvammaisuus on motoristen toimintojen puutteellisuutta ja älyllisessä kehitysvammaisuudessa psyykinen suorituskky on huonompi kuin normaalisti. Nämä ovat usein yhteydessä toisiinsa, jolloin lapsi voi olla vaikeasti monivammainen. Myös aistivammat ovat kehitysvammaisilla yleisiä; yli puolella kehitysvammaisista on yksi ja joka viidennellä kaksi aistivammaa. (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2006, 201-203.)

Kehitysvammaisuus tarkoittaa tämänhetkisen toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta, jolle on ominaista merkittävästi keskimääräistä heikompi älyllinen toimintakyky. Sitä ei luokitella lääketieteelliseksi sairaudeksi, vaikka se sisältyy lääketieteelliseen tautiluokitukseen. ICD-10-tautiluokituksessa kehitysvammaisuus on jaoteltu vamman neljään eri asteeseen: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan. Kehitysvammaisuus viittaa jo lapsuudessa alkaneeseen erityiseen toiminnalliseen tilaan, jossa älyllisiin rajoituksiin liittyy adaptiivisten taitojen rajoituksia. Adaptiivisilla taidoilla tarkoitetaan sellaisia taitoja, joita yksilö tarvitsee mukautuessaan arkielämän tilanteiden vaatimuksiin. Kehitysvammaisuus ilmenee jo ennen 18 vuoden ikää. (AAID-järjestön www-sivut 2013; Kehitysvammahuollon tietopankin www-sivut 2010; Kehitysvammaliitto 1995, 15-19.)

Kehitysvamma rajoittaa vain joitakin ihmisen toiminnoista. Jokaisella ihmisellä on erilaisia vahvuuksia ja kykyjä. Tuen avulla jokaisen on mahdollisuus löytää vahvuutensa. Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella ja määritellä useasta eri näkökulmasta. Näitä näkökulmia ovat muun muassa lääketieteen näkökulma, toimintakyvyn näkökulma ja sosiaalinen näkökulma. Perinteisesti kehitysvammaisuutta on tarkasteltu lääketieteen näkökulmasta, viime vuosina sosiaalinen näkökulma on kuitenkin voimistunut. Siinä muistutetaan, että vamman sijaan erityisesti riippuvuus muista ihmisistä, ennakkoluulot ja syrjintä rajoittavat ihmisten mahdollisuuksia. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2012.)

Lievästä älyllisestä kehitysvammaisuudesta aiheutuu oppimisvaikeuksia koulussa. Tukitoimenpiteiden avulla lapsi saattaa kyetä opiskelemaan normaalissa luokassa, vaikkakin erityisopetus on usein tarpeen. Henkilökohtaisissa toimissaan lievästi kehitysvammainen lapsi on yleensä omatoiminen ja pystyy aikuisena asumaan itsenäisesti tai hieman tuettuna, monet kykenevät työntekoon ja hyvien sosiaalisten suhteiden ylläpitoonkin. Useimmiten työssään he kuitenkin tarvitsevat jatkuvaa ohjausta ja valvontaa. Lievästi kehitysvammainen henkilö on usein melko itsenäinen monilla elämän osa-alueilla, mutta tarvitsee usein kuitenkin tukea kyetäkseen asioimaan ja hankkimaan tarvitsemansa palvelut. Erityisesti rahankäyttötaidot voivat olla puutteellisia tai helpon johdateltavuutensa takia hän on ilman tukea eläessään vaarassa tulla hyväksikäytekseksi. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 19.)

Keskiasteinen kehitysvammaisuus näkyy merkittävinä viiveinä lapsen kehityksessä. Keskiasteisesti kehitysvammaiset lapset tarvitsevat koulussa erityisopetusta, mutta kykenevät jollakin tasolla saavuttamaan riippumattomuuden itsensä hoidossa ja riittävän kommunikaatiokyvyn. Useimmat heistä selviytyvät joko itsenäisesti tai melko itsenäisesti henkilökohtaisista päivittäisistä toiminnoistaan. Elämiseen ja työskentelemiseen aikuisena he tarvitsevat vaihtelevanasteista tukea. Asumiseensa he tarvitsevat enemmän valvontaa kuin lievästi kehitysvammaiset henkilöt. Suurin osa keski-vaikeasti kehitysvammaisista henkilöistä kykenee tekemään ohjattua työtä joko tavallisella työpaikalla tai työkeskuksessa sekä kulkemaan itsenäisesti työpaikalleen. (Kaski ym. 2012, 19-20.)

Vaikeasti kehitysvammainen henkilö tarvitsee jatkuvaa tukea ja ohjausta. Huomattavat tukitoimet ovat tarpeen koulussa, asumisessa ja työtoimien suorittamisessa. Vaikeasti kehitysvammainen on pitkälti riippuvainen muista ihmisistä ja vaaditaan paljon työtä, jotta hänen kuntouttamisensa onnistuisi. Pitkän, suunnitelmallisen kuntoutuksen avulla hän voi kuitenkin kehittyä melko itsenäiselle tasolle henkilökohtaisissa päivittäisissä toimissaan. (Kaski ym. 2012, 20-21.)

Syvästi kehitysvammainen henkilö on täysin riippuvainen muista ihmisistä ja tarvitsee jatkuvaa hoivaa. Hänellä on merkittäviä puutteita kommunikaatiossa ja liikunnassa. Myöskin kyky huolehtia henkilökohtaisista toiminnoista ja kyky hallita suolen ja rakon toimintaa ovat puutteelliset. Syvästi kehitysvammaisen henkilön opetuksessa tähdätään päivittäisiin elämäntilanteisiin liittyvien asioiden oppimiseen ja muun muassa kommunikaatioon liittyvien ja liikunnallisten perusvalmiuksien kehittymiseen. Hän saattaa saavuttaa omatoimisuuden joissain päivittäisissä elämäntoiminnoissa, kuten syömisessä ja oppia yksinkertaisia työtehtäviä. Hänen asumisensa edellyttää ympärivuorokautista valvontaa. (Kaski ym. 2012, 21.)

5.2 Kehitysvammaisuuden aiheuttajia

Kehitysvammaisuutta aiheuttavia tekijöitä tunnetaan runsaasti, jopa tuhansia. On kuitenkin olemassa kehitysvammaisuutta aiheuttavia tiloja, joiden syy on tuntematon. Kehitysvammaisuuden syyt luokitellaan Suomessa yleensä kehitystapahtumien aikajärjestyksen mukaan ennen syntymää tapahtuneisiin eli prenataalisiin häiriöihin, synnytyksen aikaisiin eli perinataalisiin häiriöihin ja syntymän jälkeisiin häiriöihin eli postnataalisiin häiriöihin. (Ivanoff ym. 2006, 203-204.)

Ennen lapsen syntymää tapahtuneita häiriöitä ovat muun muassa erilaiset perintötekijöistä aiheutuneet kromosomimuutokset, häiriöt keskushermoston kehityksessä sekä monet periytyvät ja geneettiset sairaudet. Näiden lisäksi myös monet ulkoiset tekijät kuten esimerkiksi virukset, loiset ja bakteerit saattavat kulkeutua istukan läpi aiheuttaen infektion lapselle. Seuraukset ovat kiinni paljolti siitä, mihin raskauden vaiheeseen infektio ajoittuu. Muita ulkoisia lapsen kehitystä häiritseviä tekijöitä ovat sikiön ravitsemuksen häiriöt, monet lääkkeet sekä myrkyt kuten esimerkiksi äidin alkoholin

tai huumeiden käyttö. Synnytyksen aikaisille häiriöille ovat alttiita erityisesti pienet keskukset. Lapsen aivot voivat vaurioitua esimerkiksi hapenpuutteesta johtuen vastasyntyneisyyskaudella. Aivojen eri osien ja sikiöiältään eri-ikäisten lasten kyky kestää hapenpuutetta vaihtelee, jolloin hapenpuutteesta johtuvat aivovauriotkin ovat hyvin erilaisia. Syntymän jälkeistä kehitysvammaisuutta puolestaan aiheuttavat muun muassa erilaiset traumat kuten liikunneonnettomuudet ja hukkumistapaturmat tai päähän kohdistuneet iskut sekä myrkytykset. Myös jotkin infektiot kuten enkefaliitti eli aivotulehdus tai meningiitti eli aivokalvontulehdus voivat olla syntymän jälkeisiä kehitysvammaisuutta aiheuttavia tekijöitä. (Ivanoff ym. 2006, 203-204.)

5.3 Liitännäisvammat- ja sairaudet

Kehitysvammaisuuden yhteydessä samanaikaisesti esiintyvät muut sairaudet tai vammat aiheutuvat usein samasta syystä kuin kehitysvammaisuuskin. Aina näin ei kuitenkaan ole. Lievään kehitysvammaisuuteen ei liity juuri lainkaan liitännäisvammoja ja -sairauksia, tai ne ovat vain lieviä. Keskivaikean, vaikean ja syvän kehitysvammaisuuden yhteydessä niitä esiintyy runsaammin. Nämä sairaudet ja vammat voivat olla kehitysvammaisten henkilöiden suorituskyvyn ja hyvinvoinnin kannalta hyvin merkittäviä, koska heidän toimintakykynsä kehitysvammaisuudesta johtuen on muutenkin alentunut. Lisäksi sairauksien ja vammojen ilmenemismuodot saattavat olla tavanomaisista poikkeavia, mikä vaikeuttaa kehitysvammaisen henkilön käyttäytymisen tulkintaa. (Kaski ym. 2012, 98.)

5.3.1 Autismi

Autististen häiriöiden kirjo-nimike pitää sisällään varhaislapsuuden autismin, epätyypillisen autismin, Aspergerin ja Rettin oireyhtymät sekä disintegratiivisen kehityshäiriön. Useat eri syyt voivat johtaa autismin kehittymiseen. Varhaislapsuuden autismissa tyypilliset käyttäytymishäiriöt tulevat jo ennen 30 kuukauden ikää, epätyypillisessä autismissa alkamisikä voi olla myöhempi, tai kaikki autismin diagnostiset kriteerit eivät täyty. Autistisia henkilöitä arvellaan Suomessa olevan noin 10 000, joista 80 % on kehitysvammaisia. Aspergerin oireyhtymä eroaa autismista siinä, ettei

merkittävää laaja-alaista jälkeenjääneisyyttä yleensä ole ja kielellinen kehitys on hyvä huolimatta alun viivästyksestä. (Kaski ym. 2012, 99.)

Autismi-sana tulee kreikan kielestä sanasta *autos*, joka tarkoittaa itseä. Tämä viittaa itseensä vetäytymiseen ja kuvastaa hyvin autistisen ihmisen vuorovaikutuksen poikkeavuutta. Ominaispiirteiden yksilöllinen vaihtelu autistisella henkilöllä on hyvin suurta. Käyttäytymiskuvaan vaikuttavat luonnollisesti myös muut tekijät kuten persoonallisuus, ikä, kehitystaso, älylliset voimavarat ja mahdolliset muut sairaudet tai vammat. Autismin kirjoon kuuluvissa häiriöissä esiintyy tyypillisesti samanaikaisesti häiriöitä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kommunikaatiohäiriöitä, poikkeavaa rajoittunutta toimintaa, sekä aistien poikkeavaa toimintaa. Muita tavanomaisia erityispiirteitä ovat liiallinen tai alentunut aktiivisuus, unihäiriöt, syömishäiriöt sekä itseä vahingoittava käyttäytyminen. (Malm ym. 2012, 219; Kaski ym. 2012, 99-100.)

Sosiaalisen vuorovaikutuksen häiriöt ovat keskeisiä ja vaikeuttavat vuorovaikutusta autistisen henkilön kanssa. Autistisen ihmisen vuorovaikutus toisen ihmisen kanssa on puutteellista tai poikkeavaa. Keskeisin vuorovaikutushäiriön piirre on vastavuoroisuuden puuttuminen ihmissuhteissa. Osa autistisista henkilöistä välttää katsekontaktia kokonaan. He eivät yleensä osaa kuvitella mitä muut ajattelevat, ja heidän on vaikeaa ottaa mallia toisten käyttäytymisestä. Tyypillisiä piirteitä autistiselle lapselle ovat vastavuoroisuuden puuttuminen sosiaalisissa tilanteissa, syrjään vetäytyminen ja itsekseen viihtyminen. Lapsi ei ole kiinnostunut muista lapsista tai yhteisleikeistä. (Kaski ym. 2012, 100; Malm ym. 2012, 219.)

Autismiin liittyy laaja-alaisia häiriöitä, jotka koskevat kaikkia kommunikaation osa-alueita puheen tuottamisesta ja ymmärtämisestä eleiden ja ilmeiden käyttämiseen ja ymmärtämiseen. Noin puolet autistisista henkilöistä ei koskaan opi puhumaan ja puhumaan oppineiden puhe voi olla monella tavalla vajavaista tai poikkeavaa. Myös puheen ymmärtämisessä esiintyy eriasteisia vaikeuksia. Autistisen oireyhtymän erityisiä ominaisuuksia ovat muun muassa oman puheen toistelu ja ääneen ajattelu, sekä viivästynyt kaikupuhe. Tyypillisiä piirteitä autistiselle puheelle ovat jäykkyys, sosiaalinen epätarkoituksenomaisuus, äärimmäinen sanatarkkuus sekä sanojen ja lauseiden toistaminen. Ilme- ja eleilmaisuus ovat usein niukkoja. Autistisella lapsella ei ole

tarvetta tai kykyä miellyttää. Huono sääntöjen ymmärtämiskyky on yksi esimerkki sosiaalisista puutteista. (Malm ym. 2012, 219-220.)

Käyttäytymisen häiriöt näkyvät autistisilla henkilöillä käyttäytymismuotojen rajoittuneisuutena, monimutkaisina rituaaleina, outoina tapoina ja poikkeavina leikkeinä. Autistiset henkilöt saattavat olla päivittäisissä toiminnoissaan erittäin takertuneita kaavamaisuuteen ja rutiineihin. Muutostilanteet ympäristössä ahdistavat. Autistisella lapsella saattaa olla myös erilaisia motorisia stereotypioita eli kehon ja raajojen toistuvia liikkeitä, kuten heijausta, varpailla kävelyä ja käsien räpistelyä. Kiinnostuksen kohteet ja lempitavarat saattavat olla hyvin erikoisia. Lapsen leikki on usein poikkeavaa. (Kaski ym. 2012, 100; Malm ym. 2012, 220.)

Autistisilla henkilöillä esiintyy usein myös poikkeavaa reagointia aistiärsykkeisiin. Yli- tai aliherkkyyttä saattaa esiintyä äänille, kosketukselle, valolle, kylmälle, kuumalle, kivulle, hajuille tai mauille. Tämä johtuu aistimusten puutteesta tai poikkeavasta jäsentymisestä aivoissa. Heikentynyt kivuntuntokyky viittaa puolestaan sensorimotoriseen poikkeavuuteen. Monet autistiset henkilöt tutkivat kaikkea haistelemalla tai maistamalla. Syömisongelmat ovatkin heillä melko yleisiä, mikä voi selittyä osaksi haju- ja makuaistimusten käsittelyn ja tulkinnan poikkeavuuksilla. Monella autistisella henkilöllä näköaistin kautta tulevat ärsykkeet ovat muita merkityksellisempiä ja heillä saattavatkin olla hyvät visuaaliset taidot, jotka voivat näkyä vaikka kykynä hahmottaa kuvia ja tarkkana näönvaraisena muistina. (Kaski ym. 2012, 101; Malm ym. 2012, 220.)

5.3.2 Psykkiset häiriöt

Kehitysvammaiset henkilöt ovat muuta väestöä alttiimpia saamaan mielenterveyden häiriöitä. Käyttäytymisen ja mielenterveyden häiriöitä esiintyy 35-50 %:lla kehitysvammaisista. Nykyisin pyritäänkin kehitysvammadiagnoosin lisäksi tekemään myös psykiatrisen häiriön diagnoosi. Psykkiset sairaudet kehitysvammaisilla liittyvät heillä usein olemassa oleviin aivovaurioihin, osittain taustalla ovat myös heidän elämänsä liittyvät vaikeudet. (Kaski ym. 2011, 103.)

Mielenterveyshäiriöt, joita kehitysvammaisilla esiintyy, ovat pitkälti samoja kuin muulla väestöllä, mutta ne jakautuvat eri tavalla. Kehitysvammaisilla on ilmennyt enemmän muun muassa psykooseja, autistisia häiriöitä, tarkkaavuushäiriöitä ja käytöshäiriöitä. Häiriöiden esiintyvyys riippuu kehitysvammaisuuden asteesta siten, että lievästi kehitysvammaisilla on enemmän tarkkaavuus- ja käytöshäiriöitä ja vaikeasti kehitysvammaisilla on enemmän autistisia häiriöitä. Tähän on osittain syynä se, että kehitysvammaiset puutteellisen ymmärrys- ja suoritustasonsa takia kokevat jotkut päivittäisessä elämässä tapahtuvat asiat stressiä aiheuttavaksi. Osittain syynä on se, että kehitysvammaisilla on huonommat selviytymismekanismit vastoinikäymisiä kohdattaessa. Kehitysvammaiset ovat myös muuta väestöä alttiimpia kohtaamaan negatiivissävyytteisiä elämänkokemuksia, kiusatuksi tulemista ja jatkuvia epäonnistumisia. Liitännäissairauksista epilepsia, aivovammat sekä neuropsykologiset häiriöt (esimerkiksi keskittymisvaikeudet, muistiongelmien ja impulsiivisuus) ovat mielen-terveyshäiriöille altistavia tekijöitä. (Koskentausta 2006; Arvio & Aaltonen 2011, 142.)

Tavallisia kehitysvammaisilla esiintyviä mielen-terveyshäiriöitä ovat autistiset häiriöt, käytöshäiriöt, aggressiivisuus ja itsensä vahingoittaminen, tarkkaavuushäiriö, skitsofreeniset häiriöt sekä mieliala- ahdistuneisuus- ja sopeutumishäiriöt. Myös monet ei-psykiatriset tekijät voivat aiheuttaa mielen-terveyshäiriöiden kaltaista oireilua. Psykkiset häiriöt kehitysvammaisilla henkilöillä ilmenevät tavallisesti rauhattomuutena. Tällöin henkilön keskittymiskyky on heikko, hän saattaa metelöidä ja huutaa äänekäästi ilman ilmeistä syytä, hän saattaa myös heitellä esineitä ja olla aggressiivinen itseään ja muita kohtaan. Joskus voi myös esiintyä dysforiaa eli pitkäaikaista ärtyistä masentuneisuutta. (Koskentausta 2006; Kaski ym. 2011, 104.)

Käytöshäiriöt kehitysvammaisilla lapsilla ja nuorilla ovat normaalisti kehittyneisiin henkilöihin verrattuna yleisempiä. Uhmakkuushäiriö kehitysvammaisella on tyypillinen. Lisäksi vaikean kehitysvammaisuuden, autististen häiriöiden ja tiettyjen oireyhtymien yhteydessä on tavallista aggressiivinen ja stereotyyppinen itseä vahingoittava käyttäytyminen ilman muuta epäsosiaalista käyttäytymistä. Käytöshäiriöille ominaisia piirteitä ovat epäsosiaalisuus, aggressiivisuus tai uhmakkuus, joka on pitkäaikais- ta ja iänmukaisista sosiaalisista odotuksista poikkeavaa. Käytöshäiriön oireita ovat esimerkiksi tappeleminen tai kiusaaminen, vaikeat raivokohtaukset, tottelematto-

muus, toistuvat raivokohtaukset ja ihmisiin tai eläimiin kohdistuva julmuus. (Koskentausta 2006.)

5.3.3 Epilepsia ja epilepsiaoireyhtymät

Autismin ja käytösongelmien ohella epilepsia on kehitysvammaisuuden merkittävimpiä liitännäisoireita. Epilepsia käsitteenä pitää sisällään joukon oireyhtymiä ja sairauksia, joiden syyt, alkamisikä, hoito, kohtausten ennuste ja vaikutukset potilaan elämään vaihtelevat suuresti. Epilepsia ei ole itsenäinen sairaus, vaan oire, jota aiheuttavat mitä erilaisimmat syyt. Kehitysvammaisilla henkilöillä epilepsia johtuu yleensä aivojen kehityshäiriöistä. Epilepsia voi olla myös periytyvää, mutta sellaisia ovat vain pieni osa epilepsioista. Epilepsiaan sairastumisen riski on suurimmillaan lapsuudessa. Yli puolet kaikista epilepsiaan sairastuneista ovatkin lapsia ja vuosittain Suomessa sairastuu epilepsiaan 700-1000 lasta. (Arvio & Aaltonen 2011, 109; Kaski 2012, 113; Malm ym. 2012, 236.)

Epileptiseksi kohtaukseksi määritellään poikkeavan purkauksellisen aivosähkötoiminnan seurauksena ilmenevä ohimenevä aivotoiminnan häiriö. Yleisimpiin kohtausoireisiin kuuluvat tajunnanhäiriöt, kouristelu, aistihäiriöt ja käyttäytymisen häiriöt. Diagnoosi tehdään, kun potilaalla on anamneesissa puolen vuoden aikana vähintään kaksi epileptiseksi tulkittavaa kohtautta. Lisäksi diagnoosin tueksi tarvitaan neurofysiologiset ja -radiologiset tutkimukset. (Arvio & Aaltonen 2011, 109.)

Epileptiset kohtaukset jaotellaan oireiden sekä tutkimusten perusteella kahteen pääluokkaan: paikallisalkuisiin ja yleistyviin kohtauksiin. Jotkin kohtaukset jäävät kokonaan luokittelemattomiksi. Paikallisalkuisessa eli partiaalisessa kohtauksessa on kyse paikallisesta aivojen häiriöstä, joka on todettu oireiden ja/tai aivosähkötoiminnan muutosten perusteella. Jos taas aivosähkötoiminta häiriintyy äkillisesti ja yhtäaikaaisesti molemmissa isoavopuoliskoissa, kohtauksia kutsutaan suoraan eli primääristi yleistyviksi. Epilepsiakohtauksia voi ilmetä monella eri tapaa muun muassa tajunnan, liikesuoritusten tai ajatustoiminnan häiriöinä sen mukaan, missä aivojen osassa purkauksellinen häiriö esiintyy. Kohtautta saattaa edeltää ennakkotunne eli aura, joka voi ilmetä epämääräisenä huonon olon tunteena tai pahana hajuna tai ma-

kuna. Kohtauksen saanut potilas saattaa vaikuttaa sekavalta, eikä ole täysin tietoinen ympäristöstään. Hän myös saattaa toistaa mekaanisesti tiettyjä liikkeitä, kuten suun maiskuttelua, käsien hieromista tai päämäärätöntä kävelyä. Potilas ei kykene vastamaan hänelle esitettyihin kysymyksiin. (Malm ym. 2012, 236-239.)

Erilaisia kohtaustyypppejä ovat muun muassa toonisklooninen eli grand mal kohtaus, fokaalinen eli paikallisalkuinen kohtaus, poissaolokohtaukset eli petit mal-kohtaukset ja myoklooniset kohtaukset. Tooniskloonisessa kohtauksessa potilas menettää tajuntansa ja kaatuu, raajoihin ja vartalolle ilmaantuu tooninen jännitys. Kohtauksen aikana potilas puree leukojaan lujasti yhteen, äänтелеe ja saattaa ulostaa tai virtsata alleen. Noin parinkymmenen sekunnin kuluttua jännitys muuttuu rytmisiksi kouristuksi, joiden aikana raajat nykivät voimakkaasti ja suusta voi tulla vaahtoa. Kouristelut kestävät yleensä noin puoli minuuttia, jonka jälkeen potilas vaipuu jälkiuneen. Paikallisalkuisessa eli fokaalisessa kohtauksessa kohtaustyyppi riippuu purkauksellisen aivosähkötoiminnan paikasta aivoissa. Esimerkiksi motorisessa fokaalisessa kohtauksessa toisen puolen raajoissa esiintyy nykimistä. Myös puutumisen oireet ja toispuoleisesti ilmenevät valonvälähdykset näössä ovat tavallisia. Lapsuus- ja nuoruusiässä yleisimpiä ovat poissaolo- eli petit mal-kohtaukset. Ne ovat lyhytaikaisia poissaolokohtauksia, joihin liittyy myös vähäisiä motorisia piirteitä, kuten silmien räpyttelyä tai pään nyökähdystä. Pienillä lapsilla aivojen kypsymättömyys vaikuttaa kohtausoireiden esiintymiseen, jolloin oireet voivat olla vähäisempiä ja vaikeammin havaittavissa kuin aikuisilla ja vanhemmilla lapsilla. Pienet lapset eivät myöskään osaa kuvailla kohtaustuntemuksiaan, mikä vaikeuttaa oireiden havaitsemista. (Malm ym. 2012, 236-237.)

5.3.4 Liikuntavammat

Tilastojen mukaan liikuntavammoja on joka neljännellä erityishuollon piirissä olevalla. Kuntoutus- ja palvelukeskuksissa asuvilla niiden määrä on yli 40 %. Erityyppisiä liikuntavammoja ovat muun muassa CP-oireyhtymät, rakennepoikkeavuudet, kuten esimerkiksi raajojen virheasennot sekä lihassairaudet. (Kaski ym. 2012, 120.)

CP-oireyhtymät ovat yleisimpiä kehitysvammaisuuteen liittyviä liikuntavammoja. Suomessa on keskimäärin 2,5 CP-vammaista lasta tuhatta elävänä syntynyttä lasta kohden. Suurin osa CP-vammoista saa alkunsa ennen syntymää. Yksittäisistä syistä merkittävin CP-vamman syy aivojen rakenteellisten kehityshäiriöiden ohella on lapsen aivoja ennen syntymää tai syntymän tienoilla vioittava hapenpuute. Muita syitä ovat aivoverenvuoto, virusinfektiot, myrkyt ja aivoselkäydinnesteen kierron häiriöt. CP-oireyhtymät voidaan jaotella monin eri tavoin, eikä CP-vammaisuuteen aina liity älyllinen kehitysvammaisuus. Kolmasosa CP-vammaisista henkilöistä on älylliseltä suorituskyvyltään normaaleja. CP-vamma käsitteenä tarkoittaa sikiöaikana tai alle kahden vuoden iässä tapahtuneen aivovaurion aiheuttamaa asennon ylläpitämisen ja tahdonalaisten liikkeiden suorittamisen vaikeutta. Vammat luokitellaan niiden kliinisen diagnoosin määräävän poikkeavan lihasjännityksen ja -toiminnan laadun, oireiden sijainnin sekä niiden vaikeusasteen mukaan. CP-oireyhtymissä on kyse jatkuvasta säätelymekanismin häiriöstä, minkä vuoksi niitä ei koskaan voida kokonaan parantaa esimerkiksi leikkausten avulla. CP-vammaisuus ei ole todettavissa vastasyntyneellä, vaan diagnoosi vaatii aina lapsen kehitysseurantaa. Vaikeimmat CP-muodot ovat tunnistettavissa jo ensimmäisten elinkuukausien aikana, mutta lievemmat muodot voivat tulla esille vasta lapsen opetellessa tasapainoa ja käden tarkkuutta vaativia tehtäviä. Ensioire on yleensä liikunnan kehityksen hitaus. (Autti-Rämö 2006; Kaski ym. 2012, 121;124.)

CP-vamma johtaa pysyvään liikkumisen, asennon ylläpitämisen sekä toiminnan vaikeuksiin. Oireyhtymään kuuluu liikuntavamman lisäksi usein hyvin vaihtelevia liitännäisongelmia riippuen aivovaurion laajuudesta sekä sijainnista. Liitännäisongelmista tavallisimpia ovat aistitoimintojen poikkeavuudet, kommunikaation ongelmat, syömisongelmat, älyllisen toiminnan poikkeavuudet, toiminnallisen näönkäytön vaikeudet, epilepsia, käyttäytymisen ongelmat sekä sekundaariset ongelmat tukielimissä. CP-vammaisella pienellä lapsella voi liitännäisoina olla suun alueen tuntoyliherkkyyttä, puremisen vaikeutta, ja syömisvaikeutta ja näiden seurauksena huonoa painonnousua. Tuntoyliherkkyys käsissä ja jaloissa on myös yleistä. (Mäenpää n.d.)

Kehitysvammaisuuteen liittyvän liikuntavamman syynä voivat olla myös periytyvät lihassairaudet. Esimerkkinä tällaisista sairauksista on Duchennen lihasdystrofia, jossa tärkeimpänä oireena on lihasvoiman heikentyminen ja lihasten surkastuminen. Tämä

alkaa yleensä leikki- tai esikouluikässä ja tavallisesti etenee niin, että potilas joutuu pyörätuoliin murrosiässä. Elinikä tämän sairauden kohdalla on selvästi keskimääräistä elinikää lyhyempi. Sairaus ei ole parannettavissa, mutta potilaan elämää voidaan kuntoutuksella huomattavasti helpottaa. Kehitysvammaisilla henkilöillä esiintyy myös ortopedisiä ongelmia, joista tavallisimpia ovat raajojen koukistumat, virheasennot ja nivelpussintulehdukset sekä selkärangan ryhtivirheet. (Kaski ym. 2012, 125.)

5.3.5 Aistien toiminnan, puheen ja kommunikaation ongelmat

Kehitysvammaisuuden taustalla monesti olevissa keskushermoston vaurioissa ja sairauksissa näköjärjestelmä vioittuu usein. Älyllisesti kehitysvammaisilla eriasteista näkövammaisuutta esiintyy 7 %:lla, silmälasien tarve on noin 40 %:lla kouluikäisistä kehitysvammaisista. Taivutavirheet ovat myös yleisiä. Mitä vaikeampi kehitysvamma, sitä vaikeampi on myös taivutavirhe. Näkökenttäpuutokset, näköhahmotuksen vaikeudet, silmien liikehäiriöt ja syvyysnäön ongelmat ovat kehitysvammaisilla henkilöillä tavallisia. Heillä voidaan usein myös havaita näön käyttöön liittyen joko mielenkiinnosta tai näköaistin toiminnasta johtuen pienehkö alue, jonka sisällä heidän näönvarainen toimintakykynsä on parhaimmillaan. Usein tämä alue on enimmillään muutamman metrin etäisyys. Kehitysvammainen henkilö saattaa vaikuttaa kömpelöltä törmäillessään tai kaatuillessaan. Näön tarkkuudessa lähelle ja kauas voi olla eroja. Kehitysvammaisilla henkilöillä esiintyy myös hoidettavia silmänsairauksia samanikäistä väestöä enemmän. Näitä sairauksia ovat muun muassa harmaakaihi, sarveiskalvon kartiorappeuma, tulehdukset, silmän luomien asentovirhe, kyynelteiden ahtauma ja karsastus, joka usein liittyy kauko- tai eritaitteisuuteen. (Kaski ym. 2012, 126-128.)

Kuulovauriot ovat myös yleisiä. Noin 60-70 %:lla kehitysvammaisista on mitattavissa oleva, 40 %:lla paremmassa korvassaan yli 30 desibelin ja 5-10 %:lla vaikea kuulon alenema. Noin 2 %:lla kuurous on synnynnäistä tai kuuroutuminen tapahtuu ennen puheen kehitystä. Toistuvat korvatulehdukset voivat johtaa kuulon alenemaan, erityisesti niin kutsuttu liimakorva. Kuulovamma voi liittyä myös johonkin tiettyyn kehitysvammaoireyhtymään tai sairauden jälkitilaan. Downin oireyhtymää sairasta-

villa henkilöillä ikähuonokuuloisuus voi alkaa jo 30:n vuoden iässä. Keskushermoston vauriot ja sairaudet yleensäkin voivat rajoittaa ja hidastaa aivojen kuulojärjestelmän kehittymistä. Kuulojärjestelmän puutteellinen kehitys itsessään voi olla syy kuulovaurioille. (Kaski ym. 2012, 126-128.)

Kehitysvammaisilla erittäin tavallisia ovat myös puheen kehityksen ongelmat. Kolmannes heistä ei tule toimeen vuorovaikutustilanteissa riittävän hyvin puheen avulla ja noin 60 %:lla on jonkinasteinen puheen tai kommunikaation ongelma. Puheen ja kielen kehityksen häiriöt saattavat liittyä yleisen kehityksen jälkeenhäjäneisyyteen, paikalliseen aivovaurioon tai molempiin. Erilaisia puhehäiriöitä ovat muun muassa dyslalia eli änkytys, puheen kypsyttömyys, dysfasia, dysartria ja dyspraksia sekä epämuodostumat ja lihassairaudet. (Kaski ym. 2012, 131-132.)

”Lapsenomainen” puheäänen ja puheen kypsyttömyys on kehitysvammaisilla melko tavallinen vaiva. Dysfasiassa puolestaan tarkoitetaan orgaanisesta aivovauriosta aiheutuvaa laaja-alaista puheen tai kielellisen kehityksen häiriötä tai viivästymistä yli 3-vuotiaalla lapsella. Usein se liittyy johonkin muuhun vammaan, kuten kuulo- tai liikuntavammaan, huuli-suulakihalkioon, älylliseen kehitysvammaisuuteen tai autismiin. Sekä puheen ymmärtäminen että tuottaminen on yleensä vaikeutunutta. Dysfasia saattaa olla synnynnäinen tai myöhemmin syntyneen aivovaurion tuottama. Dysfasiasta kärsivän lapsen puhe on usein niukkaa ja epäselvää, sillä kaikki kielelliset toiminnot lauseenmuodostuksesta ääntämiseen tuottavat vaikeuksia. (Kaski ym. 2012, 131-132.)

Dysartriassa tarkoitetaan sanojen tai kirjainten ääntämiseen tai puherytmiin liittyvää häiriötä. Verbaalisessa dyspraksiassa puolestaan on kyse puhe-elinten motorisen ohjauksen vaikeudesta, joka tekee puheesta vaikeasti ymmärrettävää. Dysartria ja dyspraksia hankaloittavat puheen tuottamista ja siten rajoittavat lapsen kielen kehittymistä. Puhehäiriöt liittyvät usein myös rakenteelliseen epämuodostumiseen. Esimerkiksi suulakihalkiot ja jotkin lihastaudit voivat aiheuttaa muun muassa äännevirheitä. (Kaski ym. 2012, 131-132.)

5.4 Lapsuus

Lapsuus on ainutkertainen elämänvaihe, jota tulee kunnioittaa ja vaalia sen ehdoilla. Nykyaikaisessa lapsikeskeisessä kasvatustajattelussa korostuu lapsen ja lapsuuden ainutkertaisuus, sekä lapsen yksilöllisyys. Tähän kuuluvat olennaisina osina myös yksilöllisyyden kunnioittaminen ja yksilöiden välinen tasa-arvo. Jokainen lapsi tulee hyväksyä sellaisena kuin hän on. Aikuinen tulee arvostaa kunkin lapsen tarpeita ja kiinnostuksen kohteita. Lapsella on jo syntyessään oppimiskykyä ja -halua. Aikuinen ja lapsen välisessä vuorovaikutuksessa sekä aikuinen että lapsi kehittyvät ihmisinä ja oppivat vastavuoroisesti toinen toisiltaan. (Vilen ym. 2011, 11.)

Ihmislapsi tarvitsee kehittyäkseen vuorovaikutusta. Sosiaaliset virikkeet ovat tärkeitä. Kehitys tapahtuu omalla aikataulullaan, joka kuitenkin vaatii toteutuakseen ulkomaailman virikkeitä. Herkkyyskausilla tarkoitetaan aikaan, jolloin jonkin kyvyn oppiminen käy parhaiten. Kriittinen kausi on aika, jolloin virikkeet ulkomaailmasta ovat välttämättömiä, jonkin tietyn kyvyn kehittymiseksi. Joskus kehityksen vaiheet voivat hidastua tai jäädä kokonaan pois biologisen perimän vaikutuksesta. (Dunderfelt 2011, 57-58.)

Lapsi syntyy aina johonkin ympäristöön. Ympäristöön kuuluvat perhe, yhteiskunta ja kulttuuri. Ympäristön olosuhteet vaikuttavat lapseen monella tavalla. Lapsen kehitys aikuiseksi on pitkä ja monimutkainen prosessi. Kehitykseen vaikuttavia tekijöitä on useita, jotka voidaan jakaa perinnöllisiin ja ympäristötekijöihin. Perimä asettaa tietyt raamit yksilön kehitykselle, mutta vuorovaikutuksella on kuitenkin suuri merkitys lapsen kehityksessä. Lapsuus säilyy ihmisessä aikuisuuteen asti. Se näkyy meidän käytöksessämme siinä, miten suhtaudumme muihin ihmisiin ja miten suhtaudumme maailmaan. Erityisesti juuri lasten kanssa työskentelevien olisi hyvä saada aikuisuudessa kosketus omaan ”lapseensa”, jotta voisi paremmin ymmärtää lasta, jonka kanssa työskentelee. (Vilen ym. 2011, 12.)

Kehitysvammaisen lapsen elämänkaari koostuu pitkälti samoista asioista kuin kenen tahansa henkilön. Kehitysvammaiset lapset, kuten muutkin ihmiset ovat onnellisia saadessaan elää sellaisessa elinympäristössä, jossa voi elää ihmisarvoista elämää. Kehitysvammainen henkilö kärsii huonosta kohtelusta siinä missä muutkin. Lapsuus

kehitysvammaisella henkilöllä on usein vammakeskeistä, joskus ehkä liiaksikin. Hoitohenkilökunnan olisi hyvä pitää mielessään, että vammainen lapsi ei ole ensisijaisesti diagnoosi, vaan vanhempiensa lapsi ja perheensä jäsen. Lapsuudessa korostuu myös kuntoutuksen merkitys. Pää tavoitteena kuntoutuksella on tukea hyvän itsetunnon kehitystä. Lapsuus- ja kouluiän kehitysvammaiset elävät luonnollisesti lapsuuskodissaan. Aina se ei kuitenkaan ole mahdollista, johtuen esimerkiksi jatkuvasta sairaalatyypin hoidon tarpeesta, jolloin lapsi voi asua hoitokodissa. Tilapäisasuminen tuki- tai sijaisperheessä tai hoitokodissa on usein tarpeellista myös kotona asuvien lasten kohdalla, sillä vamma kuitenkin kuormittaa perhettä. (Arvio & Aaltonen 2011, 188.)

6 KEHITYSVAMMAINEN LAPSI HOITOTYÖSSÄ

6.1 Kohtaaminen

Noin joka kymmenes suomalaislapsi kärsii jostain vammasta tai pitkäaikaisesta sairaudesta. Koko väestöstä n. 0,6 % on kehitysvammaisia. Kehitysvammaiset lapset ja koululaiset ovat kuuluneet normaalin terveydenhuollon palveluiden piiriin jo pitkään, joten suurin osa terveydenhuollon ammattilaisista kohtaa kehitysvammaisia lapsiasiakkaita usein. (Ivanoff ym. 2006, 201.)

Tärkeimmät työkalut kehitysvammaisen lapsen kohtaamisessa ovat toimiva kommunikaatio ja tiedonsaanti. Ei pidä luottaa terveydenhuollon asiakirjojen sisältävän kaiken oleellisen taustatiedon, vaan on tärkeää varmistaa taustatiedot myös lapsen saatavalta ja lapselta itseltään. Yhtä tärkeää lapsen saattajan haastattelun ohella on, että terveydenhuollon ammattilainen pyrkii rohkeasti luomaan kontaktin myös lapsen kanssa. Tärkeitä seikkoja vuorovaikutuksessa ovat rauhallisuus ja kiireettömyys. (Arvio & Aaltonen 2012, 106; Hohti 2012.)

Ensivaikutelma on kohtaamistilanteessa merkityksellinen. Kuten muidenkin ihmisten kohdalla kehitysvammainen asiakas kohdataan ihminen ihmisenä. Edellytys hyvälle yhteistyölle on luottamuksellisen suhteen syntyminen. Tätä edesauttaa se, että kohdataan toinen ihminen aidosti yksilönä, asiallisesti, ystävällisesti, tasapuolisesti ja ihmisarvoisesti. Oman ihmiskäsityksen, asenteiden ja arvojen tunnistaminen on tärkeää, jotta voi kohdata toisen ihmisen aidosti ja ennakkoluulottomasti. Ammattilaisen vastuulla on luoda osallistava ammatillinen vuorovaikutus- ja yhteistyösuhde. (Haara 2014.)

Kehitysvammaiset henkilöt asioivat terveydenhuollon ammattilaisen vastaanotolla keskimääräistä useammin ja usein he ovat jo neuvolaiästä lähtien erityisasiakkaita. Terveydenhuollon ammattilaisten tulisikin osata kohdata kehitysvammainen potilas ammatillisesti ja potilaan mahdolliset erityistarpeet huomioiden. Kehitysvammaisten erityispiirteiden, kuten esimerkiksi erikoisten ulkoisten piirteiden, ei saisi antaa hätäkähdyttää itseään. Kehitysvammaisen lapsipotilaan ulkoinen olemus on usein erikoi-

nen, eikä ulkonäkö vastaa kronologista ikää. Lisäksi harvalla kehitysvammaisella on täysin normaali neurologinen status ja monilla on myös taustaoireyhtymän takia kummallisia käytöspiirteitä. Kehitysvammaista lasta hoidettaessa omat haasteensa tuovat kommunikaation ongelmat, harva kehitysvammainen lapsipotilas osaa kertoa oireistaan. Monet ovat myös lyhytjännitteisiä, mikä saattaa vaikeuttaa lapsen tutkimista ja hoitamista. Lapsen saattajalta tai lähiomaiselta kannattaa kysyä ohjeita kommunikointiin. Asioita voidaan myös selventää kirjoittamalla, piirtämällä tai kuvien avulla. Ohjaustilanteessa puheen tehostamiseksi voidaan käyttää eleitä, esineitä tai näyttää tuleva toimepide etukäteen. (Arvio & Aaltonen 2012, 106; Hohti 2012.)

6.2 Kommunikaatio

Vaikeudet ymmärtää ja ilmaista itseään ovat kehitysvammaisilla yleisiä. Heillä esiintyvän kognitiivisen kapasiteetin heikkous vaikeuttaa asioiden jäsentämistä, mieleen painamista ja käsittelyä. Myös sisäisen kielen rakentuminen ja kielellinen ajattelukyky on vaikeutunutta. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2012, 192-193.)

Kehitysvammaisten kyky kommunikoida vaihtelee vamman asteen mukaan. Syvästi kehitysvammaisten kommunikointikyky on heikoin, ilmaisukeinoinaan he käyttävät ääntelyä, katsetta, fyysistä rentoutta tai jännittyneisyyttä, yleistä aktiivisuutta tai passiivisuutta sekä yksinkertaisia eleitä kuten kurottelua ja osoittamista. Tällöin ympäristön tulkinnan varaan jää ilmaisun onnistuminen. Yleensä syvästi kehitysvammainen oppii jäsentämään tutut tilanteet ja erottamaan tutut ihmiset vieraista. Tutun ihmisen käsittelyyn hän saattaa reagoida esimerkiksi hymyilemällä. Muutoksiin reagoiminen puolestaan voi ilmetä säpsähdyksinä, jännittymisenä tai ääntelyinä. (Malm ym. 2012, 193.)

Vaikeasti kehitysvammaiset oppivat yleensä jäsentämään tuttuja arkitilanteita, tapahtumien järjestystä ja syyseuraussuhteitakin. Yksinkertainen, tuttuun tilanteeseen liittyvä puhe on myös ymmärrettävää monille heistä ja jotkut saattavat oppia ilmaisemaan itseään puheen avulla jonkin verran. Usein heidän puheensa kuitenkin on epäselvää ja vaikeasti ymmärrettävää. Keskivaikeasti kehitysvammainen henkilö puolestaan on kykenevä toimimaan vastavuoroisesti ja tekemään myös itse aloitteita. Tu-

tuissa tilanteissa käytettyä puhetta he ymmärtävät hyvin, monet heistä oppivat myöskin puhumaan ja kirjoittamaan hyvin. Keskivaikeasti kehitysvammaisen henkilön puheessa tyypillisiä ovat yksinkertaiset lauserakenteet ja sanojen taivutuksen puutteellisuus. (Malm ym. 2012, 193-194.)

Lievästi kehitysvammaisten yleisin kommunikaatioväline on puhe, jossa voi kuitenkin olla lieviä kieliopillisia ja äännevirheitä. Konkreettinen, lauserakenteeltaan selkeä puhe on hyvin ymmärrettävissä lievästi kehitysvammaiselle ja he oppivat yleensä lukemaan ja kirjoittamaan. Abstraktien asioiden ymmärtäminen ja käsitteleminen on kuitenkin heille vaikeaa. (Malm ym. 2012, 194.)

6.2.1 Puhetta tukeva ja korvaava kommunikointi eli AAC

Puhetta tukevista ja korvaavista kommunikointimenetelmistä käytetään lyhennettä AAC, joka tulee englannin kielen sanoista augmentative and alternative communication. Viittomakieli, keholla kommunikointi, puhetulkkaus, sokeainkirjoitus, esine- ja kuvaviestintä sekä BLISS-kieli ovat puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiomenetelmiä. Myös puheen tuottaminen tietokoneella katsotaan kuuluvaksi AAC:hen. Erityisesti kehitysvammaisille lapsille on kehitetty kuurojen viittomakielestä oma yksinkertaisempi versionsa eli nalleviittomat, jotka ovat hyvin kuvailevia ja helppoja. Kovin monimutkaisia asioita niillä ei voi ilmaista. Puhetta tukeva kommunikointi on käytössä puheilmaisun rinnalla ja sen tarkoitus onkin edistää ja täydentää puheilmaisua. Puhetta korvaavassa kommunikoinnissa puolestaan kommunikoidaan suorassa vuorovaikutustilanteessa muun kuin puheen keinoin. (Kehitysvammahuollon tietopankin www-sivut 2013; Malm ym. 2012, 132.)

Puhetta tukeva ja korvaava kommunikaatio on kehitetty auttamaan puhevammaisia kommunikoidaan ympäristönsä kanssa. AAC-menetelmien avulla myös puhevammaisten on mahdollista ilmaista itseään, tehdä valintoja ja vaikuttaa itseään ja ympäristöään koskeviin asioihin. Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät voidaan jakaa manuaalisiin, graafisiin sekä kosketeltaviin ja tunnusteltaviin merkkeihin. Manuaalisia merkkejä ovat esimerkiksi viittomat ja ne tuotetaan käsin. Graafiset

merkit puolestaan ovat erilaisia merkkejä ja kuvia. Kosketeltaviin ja tunnusteltaviin merkkeihin kuuluvat konkreettiset esineet. (Malm ym. 2012, 132-133.)

Eleilmaisun pohjana ovat luonnolliset eleet ja ilmeet, jotka opitaan ympäristöltä eikä niitä siten yleensä tarvitse opettaa. Eleet, ilmeet, kehon asennot, osoittaminen, kyllä- ja ei-vastaukset ja silmien räpyttäminen tai kohdistaminen ovat joidenkin ihmisten pääasiallinen kommunikointikeino. Viittomat ovat viittomakielen merkkejä, joita voidaan käyttää lapsen varhaisessa kehitysvaiheessa kielen yleisen oppimisen tukemiseen. Viittomien etuna on muun muassa se, että niiden käyttö hidastaa puhujan puherytmiä ja yksinkertaistaa sanomaa, jonka avulla viestin ymmärtäminen helpottuu. Viittomien ohessa käytetty puhe myös edistää puheen mahdollista kehitystä. Eri-tyisesti kehitysvammaisten kommunikaatiossa viittomien käytöstä on saatu positiivisia kokemuksia. (Malm ym. 2012, 131-136.)

Graafisissa symboleissa ja symbolijärjestelmissä perustana ovat kommunikaation apuvälineenä käytettävät kuvat. Merkkien tyyppi, määrä ja käyttötapa määräytyvät käyttäjän kognitiivisten, hahmottamiseen ja osoittamiseen liittyvien taitojen perusteella. Kuvien etuna on niiden helppo hahmotettavuus ja muistiin palauttaminen. Kuvien ohella kommunikaatiossa käytetään katsekontaktia, katseen suuntausta, sekä ilmeitä ja eleitä. Kuvista voidaan muodostaa erilaisia kirjoja ja kommunikaatiotauluja, joita käyttävä voi itselleen sopivalla tavalla osoittaa. Kuvat voidaan tehdä itse tai hankkia valmiina muun muassa piirtämällä tai leikkaamalla lehdistä valmiita kuvia tai kirjaimia. Kuvien avulla on helppoa nimikoida ympäristön tiloja ja esineitä. (Malm ym. 2012, 131-136.)

Pictogram-kuvakommunikaatio perustuu mustavalkoisein, helposti ymmärrettäviin pictogram-kuviin, joista 90 % on kuvanomaisia ja 10 % käsitteellisiä. Suomessa saatavilla on noin 900 pictogram-kuvaa ja ne ovat myös tulostettavissa erillisessä tietokoneohjelmassa. Kuvien ymmärtäminen on helppoa ja mahdollista jopa 1-2 vuotiaan tasolla oleville, mutta niiden käyttö edellyttää käyttäjältä kuitenkin mahdollisuutta osoittaa symbolia esimerkiksi katseella, keholla tai apuvälineellä. Lisäksi käyttäjän tulee ymmärtää käsitteen ja kuvan vastaavuus. (Malm ym. 2012, 131-136.)

Kaikkein laajimmin nykyään käytössä oleva kuvajärjestelmä on PCS-kuvat, joita on suomennetussa ohjelmassa noin 3000 symbolia. Ne ovat yksinkertaisia äärikuvapiirroksia, joiden ylä- tai alapuolelle on kirjoitettu merkitysvastine. PCS-kuvia on sekä mustavalkoisina ja värillisinä ja niiden ilmeikkyyden tekee niistä mukavia katsella. Myös PCS-kuvia on saatavana tietokoneohjelmilla ja niitä on helppo muokata tietokoneella yksilöllisesti käyttäjää varten. (Malm ym. 2012, 131-136.)

BLISS-kieli on oman kielioppinsa ja rakenteensa omaava itsenäinen kieli. Se on nimetty kehittäjänsä Charles Blissin mukaan. BLISS-kielen perustana ovat visuaaliset symbolit, joita suomeksi käännettynä on noin 2000. Kyetäkseen käyttämään BLISS-kieltä, täytyy olla joko lukutaitoinen tai hallita symbolien käyttö. Lisäksi käyttäjän visuaalisen (näköön perustuvan) erottelukyvyn täytyy olla vahva, sillä BLISS-symbolit ovat pieniä graafisia merkkejä. Järjestelmän oppiminen edellyttää myös riittävää älykkyyttä ja oivalluskykyä, joten kehitysvammaiset ovatkin BLISS-kielen käyttäjiä sovelletusti. (Malm ym. 2012, 139.)

6.2.2 Selkokieli

Selkokieli on muotorakenteeltaan ja sisällöltään yksinkertaista kieltä. Se on hyödyllinen sellaisille ihmisille, joilla on vaikeuksia ymmärtää kielellistä tai kuvallista viestintää. Arvellaan, että noin 4-6 % lapsista ja nuorista tarvitsee selkokieltä. Luetun ymmärtämisen vaikeudet, heikko lukutaito ja keskittymisvaikeudet ovat selkokielen tarvitsijoille yhteisiä piirteitä. Selkokieli on tietoisesti ja suunnitelmallisesti muutettu rakenteeltaan ja sisällöltään yksinkertaisemmaksi, jotta vastaanottaja ymmärtää viestin. Selkokielen periaatteet ovat sovellettavissa kaikkeen viestintään, kuten esimerkiksi kirjoitettuun ja puhuttuun kieleen, kuviin, elokuviin, videoihin ja teatteriin. Selkokielen perusperiaatteita ovat muun muassa pitkien lauseiden ja erityissanastojen välttäminen sekä runsas verbien ja substantiivien käyttö. Sisältö on konkreettista ja yhteydessä vastaanottajan todellisuuteen. (Malm ym. 2012, 145-147.)

Tavoitteena selkokielisellä vuorovaikutuksella on helpottaa molemminpuolista ymmärtämistä ja mahdollistaa molemminpuolinen vuorovaikutus. Selkokielestä hyötывät sellaiset kehitysvammaiset henkilöt, jotka tarvitsevat tukea puheen tai tekstin

ymmärtämiseen, lukemiseen, puhumiseen tai kaikkiin näihin. Kehitysvammaisen ihmisen kommunikointia voi edistää turvallisen ilmapiirin avulla, jotta keskustelukumppani uskaltaa aidosti sanoa mielipiteensä ja myös sen, jos ei ymmärrä mitä puhutaan. Vuorovaikutustilanteessa tulee olla aidosti läsnä ja oma itsensä, epäaitoudella ei saavuteta luottamusta. Käytettävän kielen tulee olla havainnollista ja sanat kannattaa konkretisoida esimerkkien avulla. Asioiden kertaaminen auttaa keskustelukumppania pysymään paremmin mukana keskustelussa. (Kartio 2009, 8 & 88-89.)

6.3 Kehitysvammaisen lapsen kasvun ja kehityksen tukeminen

Kokonaisvaltaisen persoonallisuuden kehittyminen on keskeisenä tavoitteena kasvun ja kehityksen tukemisessa. Lapsen tulisi saada riittävän haasteellisia omaan yrittämiseen perustuvia tehtäviä, jotka tähtäävät elämänhallinnan kehittämiseen. Itsenäisyyden tukeminen on hyvä aloittaa jo pienenkin lapsen kohdalla. Itsenäisyyden tuetessa annetaan lapsen mahdollisimman paljon yrittää toimia itsenäisesti, tukea ja apua tarjotaan vain silloin, kun nähdään, että lapsi sitä todella tarvitsee. Myös lapsen kielellisiä taitoja pyritään edistämään. Aloitteellinen ja vastavuoroinen kommunikaatio on keskeinen tavoite monen lapsen hoidossa. Perheen, puheterapeutin ja hoitohenkilöstön yhteistyö on tärkeää, jotta kullekin lapselle löytyisi sopiva kommunikointikeino. Jos lapsi ei pysty ilmaisemaan itseään tai ei osoita ymmärtävänsä ohjeita, AAC-menetelmien käyttö on tarpeen. (Malm ym. 2012, 177-180.)

Aistitoimintojen ja motoriikkaan liittyvien toimintojen kehittäminen on oppimisen kannalta merkittävää, jos lapsella on näihin liittyviä vaikeuksia. Vaikeimmin kehitysvammaisten lasten hoidossa ja kasvatuksessa korostuukin aistien avulla tapahtuva oppiminen. Lapselle on hyvä selventää asioiden ja tapahtumien merkitys. Strukturoitu päiväohjelma ja tuttujen tilanteiden ennakointi merkkien avulla helpottavat lapsen ajan ja toiminnan jäsentämistä. (Malm ym. 2012, 177-180.)

Omatoimisuuden tukemisen tarkoituksena on opettaa lapselle taitoja, jotka lisäävät hänen itsenäisyyttään päivittäisissä toiminnoissa sekä elämänhallintaansa. Tällaisia taitoja ovat esimerkiksi ruokailemiseen, pukeutumiseen, riisuuntumiseen, siisteydestä ja henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimiseen, oman terveyden hoitamiseen,

asuinympäristöstä huolehtimiseen sekä rahan käyttämiseen tarvittavat taidot. Päivittäisten toimintojen opettaminen on osa kokonaiskuntoutusta. Lapsen yksilölliset tarpeet tulee huomioida opetuksessa, joka aloitetaan mahdollisimman varhain. Taitoja on hyvä harjoitella toistuvasti, systemaattisesti ja johdonmukaisesti joka päivä. Lapsille päivittäisten toimintojen opetus voidaan yhdistää leikkiin, jolloin se voi olla lapsen näkökulmasta mielekkäämpää. (Malm ym. 2012, 177-180.)

6.4 Perheen huomioiminen

Lapsen syntyminen vammaisena tulee lähes aina yllätyksenä perheelle. Vammaisuus vaikuttaa paitsi lapsen omaan kehitykseen myös koko perheeseen. Perhe saattaa kokea muun muassa järkytystä, pettymystä, vihaa sekä huonommuutta. Kuitenkin perhe kokee myös iloa. Epätietoisuus vammaisen lapsen tulevaisuudesta koetaan yleensä hyvin raskaaksi. Perhe tarvitsee kuuntelijaa ja lohduttajaa, vaikka kaikkiin heidän kysymyksiinsä ei välttämättä osattaisikaan vastata. Vanhemmat tarvitsevat myös totuudenmukaista tietoa lapsen kehityksen ennusteesta, mahdollisista hoito- ja kuntoutustoimenpiteistä sekä tukitoimenpiteistä. Myös sisarukset tulee huomioida. Vammaisen lapsen sisarukset saattavat jäädä vaille huomiota, tai he saattavat kokea mustasukkaisuuden, häpeän tai syyllisyyden tunteita. Tavoitteena onkin, että niin vanhemmille kuin sisaruksille muodostuu luonteva suhtautuminen vammaiseen perheenjäseneen ja koko perhe pyrkii yhdessä elämään niin normaalia elämää kuin mahdollista. (Ivanoff ym. 2006, 204-205.)

Perheeseen saattaa myös kohdistua ympäristöstä tulevia mahdollisia negatiivisia asenteita. Muilta vammaisperheiltä saatava vertaistuki sekä vammaisjärjestöjen tarjoama tuki ovat tärkeitä perheen voimavaroja vahvistavia tekijöitä. Säännöllisesti vammaiselle lapselle tarjottava sijaishoito antaa vanhemmille mahdollisuuden lepoon ja lomaan. Hoitotyöntekijältä vammaisen lapsen ja hänen perheensä tukeminen vaatii ammattitaitoa ja voimavaroja. Yhteistyö eri asiantuntijoiden välillä on tärkeää ja palvelujen tulisi liittyä saumattomasti yhteen. (Ivanoff ym. 2006, 205-206.)

Perheen tuen tarve vaihtelee. Hoitohenkilökunnan tehtävä on kyetä havaitsemaan tuen tarve mahdollisimman hyvin. Perhekeskeisyys on yksi hoitotyön periaatteista ja

hoidettaessa kehitysvammaista lasta sen merkitys korostuu. Perhekeskeisyys voi tarkoittaa kahta asiaa. Perhe voidaan ottaa hoitoon mukaan taustatueksi, jolloin hoidon keskiössä on yksilö. Perhe voi myös itsessään olla hoitotyön keskiössä. Perhe otetaan hoitoon mukaan, koska yhden perheenjäsenen vammautumisella on suuri merkitys koko perheeseen. Perheen toiminnalla puolestaan on suuri vaikutus ihmisen paraneamiseen ja sairauksien ennaltaehkäisyyn. Perhekeskeisyydessä on erotettavissa neljä eri piirrettä: koko perheen hyvinvoinnin huomioiminen, perheen asiantuntijuuden kunnioittaminen, tiedon ja vastuun jakaminen, sekä vanhempien mielipiteiden kysyminen ja vanhempien vastauksien kuuleminen. Sosiaali- ja terveysalalla alle kouluikäisten lasten kanssa työskennellessä asiakkaaksi mielletään koko perhe. Vanhemmat tuntevat lapsensa parhaiten ja huomaavat usein hoitohenkilökuntaa paremmin äkilliset tilannemuutokset tai kehitysviivästymät. Heidän tekemänsä havainnot tuleekin ottaa huomioon kokonaisvaltaista hoitotyötä suunniteltaessa, toteutettaessa ja arvioitaessa. (Malm ym. 2012, 42-44.)

6.5 Etiikka vammaistyössä

Etiikalla tarkoitetaan hyvän ja pahan pohtimista ihmisen toiminnoissa ja käyttäytymisessä. Ammattietiikassa puolestaan pohditaan ja määritetään sitä, millainen käytös ja toiminta tietyssä ammatissa on toivottavaa ja oikeanlaista. Tarkoituksena ammattietiikalla on suojata asiakasta ja olla apuna ongelmatilanteiden ratkaisuisissa. Sosiaali- ja terveysalalla toiminnan eettisyys usein korostuu, johtuen siitä, että työn kohteena ovat yleensä ihmiset, joilla on toimintakyvyn puutteita. Näin ollen työntekijällä on mahdollisuus vallan käyttöön avun tarvetta arvioidessaan. Omalla käytöksellään työntekijä myös vaikuttaa vahvasti asiakkaaseen. Sosiaali- ja terveysalan työntekijän tulisi nähdä ihminen kokonaisvaltaisesti, eikä esimerkiksi vain tietyn sairauden, vamman tai sosiaalisen ongelman edustajana. (Malm ym. 2012, 412.)

Sosiaali- ja terveysalan työssä kohdataan paljon sellaisia tilanteita, joissa asiakasta on mahdollista auttaa vain vähän tai hän ei pysty ottamaan vastuuta omasta tilanteestaan. Tällöinkin pitäisi pyrkiä turvaamaan inhimilliset perusoikeudet eli ihmisen itsemääräämisoikeus ja hänen loukkaamattomuutensa. Ulkopuolista kontrollia ja pakottamista tulisi välttää. Esimerkiksi kehitysvammatyössä asiakkaan käyttäytyminen

saattaa olla haastavaa kärsivällisestä opetuksesta ja ohjauksesta huolimatta. Silloinkin ihmistä tulee kohdella inhimillisesti ja ystävällisesti. Tekemisiä ja toimintoja rajoitetaan vain sen verran kuin on välttämätöntä. Laissa säädetyt pakkotoimenpiteet ovat vasta viimeinen keino. Auttajan ja kontrolloijan roolit aiheuttavat ristiriitaa kehitysvammatyöhönkin. Itsemääräämisoikeutta ei aina voida täysin noudattaa, jos asiakas ei sairautensa tai vammansa vuoksi kykene päättämään asioistaan tai ymmärtää päätöstensä seurauksia. Näissä tilanteissa työntekijän on ammattitaitonsa ja asiantuntemuksensa kautta etsittävä paras mahdollinen ratkaisu. Joskus ratkaisu saattaa olla itsestään selvä, jos on esimerkiksi estettävä asiakasta vahingoittamasta itseään tai muita. Monesti tilanteet ovat kuitenkin mutkikkaampia. (Malm ym. 2012, 415.)

6.6 Kehitysvammaisten erityispalvelut

Kehitysvammalain (1977) 1. §:n mukaan erityishuollon palveluja on oikeutettu saamaan sellainen 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 palveluja. Palvelujen järjestämisestä vastuussa on palveluja tarvitsevan henkilön kotikunta. Erityishuollon palveluiden järjestämistä varten Suomi on jaettu 15 erityishuoltopiiriin. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977; Kaski ym. 2012, 304-305.)

Erityishuollon antamisesta ja lopettamisesta päättää erityishuoltopiirissä johtoryhmä ja kunnassa sosiaalilautakunta. Kehitysvammahuollon saamiseksi sitä koskeva aloite tehdään kotikunnan sosiaalilautakunnalle tai erityishuoltopiirin kuntayhtymälle. Sama henkilö voi saada erityishuoltoa useammalta eri taholta. Lisätietoa erityishuollon palveluista saa muun muassa kunnan sosiaalitoimistosta sekä suoraan palveluntuottajilta. Lääkäri voi myös tehdä aloitteen kehitysvammahuollon saamiseksi, kun kehitysvammainen henkilö on terveydenhuollon asiakas. Aloitteen voi tällöin tehdä joko puhelimitse tai tavanomaisella läheteellä. (Kaski ym. 2012, 310.)

Jokaiselle erityishuollon tarpeessa olevalle tehdään yksilöllinen palvelujen ja tarpeen selvittely ja suunnittelu, mahdollisuuksien mukaan yhteistyössä asianomaisen, hänen holhoojansa tai huoltajansa ja kotikunnan sosiaalilautakunnan kanssa. Selvittelyiden

perusteella tehdään erityishuolto-ohjelma, joka sisältää suunnitelman annettavasta erityishuollosta, toteuttamistavasta sekä siitä, milloin erityishuolto-ohjelma on viimeistään otettava tarkistettavaksi. Erityishuolto on maksutonta, mutta huollettavan ylläpidosta aiheutuvista kustannuksista peritään maksu. Asetuksessa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista säädetään, että jatkuvasta ympärivuorokautisesta laitoshuollosta peritään hoitoa saaneelta maksukyvyn mukaan määräytyvä maksu. Alle 16-vuotiaiden lasten kohdalla osittainen ylläpito on kuitenkin maksutonta. Kehitysvammaisen ja hänen perheensä palveluntarpeen arvioinnin pitää olla laaja-alaista ja monipuolista. Ennen kaikkea pitää tiedustella henkilön omia tai hänen läheistensä toiveita ja tarpeita. Kehitysvammaisen ja hänen perheensä elämäntilanteen, tarpeiden ja toimintakyvyn muuttuessa jatkuvasti, toistuu tarpeiden arviointikin useamman kerran elämänkaaren mittaan. Erityisen tärkeää palvelutarpeen kokonaisvaltainen arviointi on elämänkaaren siirtymisvaiheissa, kuten esimerkiksi lapsen mennessä päivähoitoon, aloittaessa ja päättäessä koulun sekä muuttaessa pois kotoa. (Kaski ym. 2012, 311; Seppälä, 2008.)

Erityishuollon toimintapisteitä ovat muun muassa tutkimus- ja palvelukeskukset, kehitysvammaneuvoila tai -poliklinikka sekä päivätoiminta- ja työkeskukset, asuntolat ja asunnot. Erityishuollon työmuotoja ovat muun muassa ympärivuorokautinen hoito laitoksessa, autettu tai ohjattu asuminen, perhehoito, päivätoiminta sekä työtoiminta. Myös kehitysvammapoliklinikoilla tapahtuva ohjaus ja neuvonta on yksi erityishuollon työmuoto. Kehitysvammapoliklinikat toimivat joko tutkimus-, kuntoutus ja palvelukeskusten yhteydessä tai erillisinä erityishuollon toimintayksikköinä. Käyntiä koskeva aloite tehdään joko sosiaalityöntekijälle tai kunnan palveluhuollonohjaajalle. Kehitysvammaisten lasten kohdalla kotihoitoa pidetään ensisijaisena hoitomuotona, mutta tilanteet ratkaistaan yksilöllisesti. Jos lapsen kohdalla tilapäinen tai jatkuva laitoshoido nähdään tarpeelliseksi, on toivottavaa, että vanhemmat saavat tehdä oman ratkaisunsa ilman painostusta. Laitoksen toiminnoista keskeisintä on hoitotyö osana kokonaiskuntotusta. (Kaski ym. 2012, 312-314.)

7 OPPAAN KIRJOITTAMINEN

7.1 Hyvän oppaan kriteerit

Hyvä opas herättää lukijan mielenkiinnon ja antaa tietoa rajatusta asiasta. Tarkoituksena oppaalla ei ole antaa kaikkea mahdollista tietoa asiasta, vaan kertoa tiivistetysti kaikki asiaan liittyvä tieto, josta kohderyhmää halutaan opastaa. Haastavinta oppaan tekemisessä onkin juuri asioiden kertominen tiivistetysti ja esille tuominen ytimekkäästi. Hyvässä oppaassa kerrotaan jo aluksi kenelle opas on tarkoitettu. Oppaassa käytetty kieli on selkeää ja asiallista. Otsikointiin kiinnitetään huomioita ja tärkeimmät asiat sijoitetaan jo kappaleiden alkuun, sillä lukijan mielenkiinto ja kärsivällisyys oppaan lukemiseen ovat rajalliset. Hyvä opas puhuttelee lukijaa henkilökohtaisesti. Kirjallisen ilmiasun lisäksi on tärkeää kiinnittää huomiota myös oppaan ulkoasuun eli graafiseen puoleen. Kuvien avulla tekstiin voidaan lisätä mielenkiintoa, mutta myös selittää asioita, joita tekstin avulla pelkästään ei pysty ilmaisemaan. Tärkeät asiat pystytään tuomaan graafisin keinoin esille hyvässä oppaassa. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 12-19.)

8 PROJEKTIN SUUNNITTELU JA TOTEUTUS

8.1 Aikataulu

Projektini aihe alkoi muodostua jo syksyllä 2012. Kehitysvammaisuus on mielestäni kiinnostava aihe ja minulle ehdotettiin, että voisin tehdä opinnäytetyönäni hoitotyön opiskelijoille oppaan kehitysvammaisuudesta. Myöhemmin vielä aihe tarkentui koskemaan erityisesti kehitysvammaisia lapsia. Aihe-seminaarin pidin syksyllä 2012, jonka jälkeen projekti jäi hautumaan noin vuodeksi. Syksyllä 2013 aloin tutustumaan aiheeseen liittyviin eri lähdemateriaaleihin ja kokoamaan teoriaosuutta. Lopullisesti aihe tarkentui ja varmistui tammikuussa 2014, kun otin yhteyttä palvelukoti Pihlaja-Vaahteraan ja tiedustelin tarvetta projektini tuotokselle. Aiheen tarkennuttua ja yhteistyökumppanin löydyttyä aloin suunnittelemaan oppaan sisältöä ja ulkoasua tammikuussa 2014. Projektisuunnitelman esitin suunnitteluseminaarissa tammikuussa 2014. Sopimus opinnäytetyön tekemisestä (LIITE 1) allekirjoitettiin yhteistyökumppanin kanssa helmikuussa 2014. Teoriaosuus valmistui helmikuussa 2014. Maaliskuussa 2014 aloitin oppaan laatimisen ja opas valmistui huhtikuussa 2014. Projektin raportointiseminaari pidettiin toukokuussa 2014.

8.2 Resurssit ja riskit

Projekti tehdään yhteistyössä palvelukoti Pihlaja-Vaahteran kanssa. Projektiin liittyviä aineellisia kuluja ovat tekemäni työtunnit. Materiaalisia kuluja ovat puolestaan oppaan kopioimiseen liittyvät kulut, jotka kustannan itse. Hankin opasta varten kansion, jonka myös kustannan itse. Projektiin liittyviä riskejä ovat aikataulun viivästyminen muiden opintojen takia ja tekniset ongelmat. Yhtenä riskinä on myös se, ettei projektin tuotosta oteta riittäväällä tavalla käyttöön, jolloin tavoitteisiinkaan ei päästä.

8.3 Oppaan suunnittelu ja toteutus

Oppaan suunnittelu alkoi aiheen rajaamisella ja lähdemateriaalin etsimisellä. Lähdemateriaalia oli tarkoitus kerätä paljon, sillä oppaan sisällön suunnittelin olevan tiivistetty versio opinnäytetyöni teoriaosuudesta. Kehitysvammaisuus on aiheena laaja ja siihen liittyen oppaaseen olisi voinut sisällyttää vielä enemmänkin asioita. Projektiin käytettävä aikaresurssi oli kuitenkin rajallinen, joten oppaan sisältö rajattiin koskemaan vain tärkeimpiä asioita. Oppaan sisällön suunnittelin alustavasti itse ja sisältöä muokattiin yhteistyössä palvelukoti Pihlaja-Vaahteran henkilökunnan kanssa vastaamaan heidän tarpeitaan. Tammikuussa 2014 kävin Pihlaja-Vaahterassa tutustumassa palvelukotiin ja sen toimintaan. Näin sain käsitystä siitä minkälaisia asioita oppaan olisi hyvä sisältää. Lisäksi Pihlaja-Vaahteran henkilökunnan puolesta tuli esille toivomus, että oppaasta välittyisi se, että kehitysvammaiseen lapseen suhtaudutaan kuten kehen tahansa kasvavaan ja kehittyvään lapseen, eikä asennoiduta liian vammakeskeisesti. Pyrin ottamaan tämän toiveen huomioon opasta kirjoittaessani.

Alustavan sisällön suunnittelun ja lähdemateriaalin etsimisen jälkeen aloin kokoamaan opinnäytetyön teoriaosaa. Kokosin teoriaosuudesta laajan ja monipuolisen, jotta siitä olisi hyvä tiivistää sisältö oppaaseen. Pyrin käyttämään mahdollisimman luotettavia ja tuoreita lähteitä. Käytin suurimmaksi osaksi kirjallisia lähteitä, jotka kahta lukuun ottamatta ovat kaikki korkeintaan 10 vuotta vanhoja. Internetlähteistä valitsin kaikkein luotettavimmat sivustot, kuten Kehitysvammaliiton verkkopalvelun ja Terveystieteen. Lisäksi vertailin eri lähteiden tietoja keskenään. Lähteiden valintaan vaikutti myös se, miten ymmärrettävästi ja selkeästi asiat oli niissä esitetty.

Oppaan ulkoasun suunnittelun aloitin tutustumalla oppaan tekemistä käsittelevään kirjallisuuteen sekä muihin opinnäytetöinä tehtyihin oppaisiin. Poimin oppaan tekemistä käsittelevästä kirjallisuudesta hyvän oppaan kriteerit, joiden pohjalta suunnittelin oppaani ulkoasua. Tärkeimpänä asiana oppaan ulkoasussa pidin selkeyttä ja helppoa luettavuutta. Tein oppaan sähköisesti word-tekstinkäsittelyohjelman avulla. Opinnäytetyöni teoriaosuuden valmistuttua tein oppaani poimimalla ja tiivistämällä teoriaosuudesta asiat oppaaseen. Tein oppaan tekstirungon ensin valmiiksi, jonka jälkeen poimin oppaan tekstisisällöstä oleelliset asiat tekstilaatikoihin. Tämän jälkeen muokkasin oppaan ulkoasun suunnitelluksi.

9 PROJEKTIN TUOTOS

Projektin tuotoksena syntyi eri lähteistä koostuva opas (LIITE 2), jonka aiheena on kehitysvammainen lapsi hoitotyössä. Projektin tuotos menee käyttöön palvelukoti Pihlaja-Vaahteraan. Oppaan kohderyhmänä ovat hoitotyön opiskelijat, mutta opas on tehty niin, että siitä voivat hyötyä myös muiden alojen opiskelijat ja jo valmiit ammattihenkilöt. Oppaan sisältö on tiivistetty versio opinnäytetyöni teoriaosuudesta.

Opas on tehty valkoiselle pohjalle selkeyden ja tekstin erottuvuuden vuoksi. Oranssinväriset reunukset ovat laitettu tuomaan väriä ja piristystä. Oppaan otsikot ovat kirjoitettu eri fontilla ja eri värillä kuin muu teksti erottuakseen muun tekstin joukosta. Pääotsikot ovat kirjoitettu tikkukirjaimin ja isommalla fontilla. Väliotsikot ovat tavallisin kirjaimin kirjoitettu, mutta muuten samanlaiset kuin pääotsikot. Väliotsikoiden tarkoituksena on pilkkoa tekstiä pienempiin osiin ja auttaa hahmottamaan mistä oppaan eri kokonaisuudet muodostuvat. Kustakin aihekokonaisuudesta on tehty tekstilaatikko, johon on koottu keskeisimmät aiheeseen liittyvät asiat. Näin lukija voi halutessaan pelkät tekstilaatikot lukemalla saada hyvän kokonaiskäsityksen oppaan sisällöstä. Oppaan teksti on jaettu kahdelle palstalle. Oppaassa on käytetty muutamia kuvia tukemaan ja konkretisoimaan tekstiä. Lisäksi oppaan kansilehdelle on lisätty kuva piristykseksi ja tuomaan mielenkiintoa. Oppaan sivukoko on A4 ja sivuja on 16.

Opas alkaa lukijalle tarkoitettulla esipuheella. Esipuheen tarkoituksena on herättää lukijan mielenkiinto ja kertoa mistä oppaassa on kysymys. Tärkeänä tehtävä esipuheella on myös selventää lukijalle, että oppaaseen on koottu aiheeseen liittyvät olennaisimmat ja keskeisimmät asiat. Kaikkea mahdollista tietoa oppaasta ei löydy. Oppaan toisella sivulla on sisällysluettelo. Sisällysluettelo on tärkeä, jotta lukija voi heti aluksi luoda silmäyksen oppaan kokonaisuuteen ja esimerkiksi tarvitessaan tietoa jostain tietystä asiasta voi heti ottaa oikean sivun esille. Sisällysluetteloon kuuluvat mitä on kehitysvammaisuus, siihen liittyvät liitännäisvammat ja –sairaudet, kohtaaminen ja kommunikaatio, lapsen kasvun ja kehityksen tukeminen, perheen huomioiminen ja kehitysvammaisten erityispalvelut. Lisäksi oppaan loppuun on koottu lista hyödyllisistä lähteistä, joista löytyy lisätietoa aiheesta.

10 PROJEKTIN ARVIOINTI

Projektin tarkoituksena oli tehdä palvelukoti Pihlaja-Vaahteraan hoitotyön opiskelijoille suunnattu opas kehitysvammaisista lapsista. Oppaasta oli tarkoitus tehdä mahdollisimman selkeä ja kattava. Tavoitteena oli lisätä hoitotyön opiskelijoiden tietämystä kehitysvammaisuudesta, sekä parantaa heidän valmiuksiaan kohdata kehitysvammainen lapsi. Tavoitteenani oli myös lisätä omaa tietämystäni aiheesta ja sitä kautta oma ammatillinen kasvu.

Mielestäni projektille asetetut tavoitteet täyttyivät niiltä osin, mitä tässä vaiheessa pystytään arvioimaan. Projektin tuotokseen eli oppaaseen olen tyytyväinen. Oppaasta tuli sellainen kuin olin suunnitellutkin. Halusin laatia oppaan, josta on konkreettista hyötyä kehitysvammaisten pariin harjoitteluun meneville hoitotyön opiskelijoille. Tarkoituksena oli, että opas on mahdollisimman selkeä ja helppolukuinen ja mielestäni tässä onnistuttiin. Oppaalla on hyvät edellytykset lisätä hoitotyön opiskelijoiden tietämystä kehitysvammaisuudesta ja parantaa valmiuksia kohdata kehitysvammainen lapsi. Oppaan valmistuttua esittelin sen yhteistyötahoni yhteyshenkilölle ja sain häneltä positiivista palautetta oppaasta. Hänen mielestään opas oli selkeä ja toteutui suunnitellulla tavalla. Tulevaisuudessa, kun opas on ollut jonkin aikaa käytössä, pystytään paremmin arvioimaan oppaalle asetettujen tavoitteiden täyttymistä.

Mielestäni keräsin opasta varten riittävästi lähdemateriaalia luotettavista lähteistä. Lähteiden etsiminen ei ollut hankalaa, sillä lähteitä kehitysvammaisuudesta löytyy paljon. Osa löytyneistä lähteistä oli kuitenkin melko vanhoja, mikä osaltaan helpotti lähdemateriaalin rajaamista. Sen sijaan lähdemateriaalia oppaan kirjoittamisesta oli hyvin vaikea löytää, enkä onnistunut löytämään yhtään lähdettä, joka täysin olisi sisältänyt oman oppaan kirjoittamiseeni tarvittavaa tietoa. Oppaan suunnittelussa otin huomioon hyvän oppaan kriteerit ja oppaan valmistuttua kävin läpi täyttääkö se edellä mainitut kriteerit.

Projektini aihe alkoi hahmottua jo syksyllä 2012. Tämän jälkeen meni kuitenkin vuosi, ennen kuin projekti kunnolla lähti käyntiin. Käynnistyttyään projekti eteni melko tiiviisti ja nopealla aikataululla. Alkuperäiset aikataulusuunnitelmat projektin suhteen

siis pettivät, mutta uudessa aikataulusuunnitelmassa onnistuttiin pysymään. Mielestäni tiivis aikataulu ja projektin nopea eteneminen eivät vaikuttaneet projektin tuotokseen negatiivisesti, toki väljemmällä aikataululla tehtynä projektin tekeminen olisi saattanut olla helpompaa. Pidemmällä aikavälillä projektin sisällön suunnitteluun olisi myös jäänyt enemmän aikaa ja projektin tuotosta ja projektiraporttia olisi enemmän ehditty hioa ja viimeistellä. Tiiviissä aikataulussa taas mielestäni oli etua siinä, että projektin tekemisessä pysyi koko ajan hyvin mukana, eikä päässyt unohtamaan mitä viimeksi oli tehnyt ja mitä seuraavaksi oli tarkoitus tehdä. Projektin teon yhteydessä pidin myös opinnäytetyöpäiväkirjaa, josta oli apua projektin kokonaisuuden hallinnassa.

Hankalinta oppaan tekemisessä oli oppaan sisällön rajaaminen aiheen laajuuden vuoksi. Itselläni on taipumusta kirjoittaa ja käsitellä asioita hyvin laajasti, joten aluksi oli hankala rajata aihetta. Mielestäni kuitenkin onnistuin aiheen rajaamisessa hyvin, niin että opas sisältää juuri kaikkein oleellisimmat ja tärkeimmät asiat. Myös oppaan sisällön suunnittelu yhteistyökumppanin kanssa helpotti aiheen rajaamista ja heiltä sainkin hyviä mielipiteitä siitä, mitä asioita oppaassa pitäisi käsitellä. Oppaan pituudeksi tuli 16 sivua, mikä on mielestäni sopiva. Oppaalla on sen verran pituutta, että asioita ei käsitellä aivan pelkkänä pintaraapaisuna, mutta kuitenkin opas on vielä sen pituinen, että sen jaksaa ja ehtii kerralla lukea.

Kokonaisuudessa projektityöskentely sujui vaihteittain ja suunnitelmien mukaan, vaikka alkuperäiset suunnitelmat muuttuivatkin. Projektissa alkuun pääseminen oli hankalaa, mutta alkuun päästyä projekti eteni omalla painollaan. Pääasiassa oppaan tekeminen oli mielekästä, sillä kehitysvammaisuus aiheena kiinnostaa minua. Tietysti oli myös niitä päiviä, jolloin työskentely takkusi, eikä ollut niin mielenkiintoista. Projektin myötä opin paljon uutta projektityöskentelystä. Kehitysvammaisuus aiheena oli jo entuudestaan tuttu, mutta toki projektin myötä tietoni kehitysvammaisuudesta syvenyivät. Omat valmiuteni kehitysvammaisen lapsen kohtaamiseen parantuivat projektin myötä. Tästä on paljon hyötyä, sillä tulevaisuudessa tulen työskentelemään myös kehitysvammaisten lasten parissa.

Jatkohankkeena projektini aiheeseen liittyen voisi tehdä muihinkin Satakunnan Sairaanhoidopiirin organisaatioon kuuluviin palvelukoteihin opiskelijoille suunnatut op-

paat kehitysvammaisuudesta, kunkin palvelukodin yksilölliset tarpeet huomioiden. Aiheeseen liittyen myös voisi kartoittaa hoitotyön opiskelijoiden käsityksiä omasta kehitysvammaisuuteen liittyvästä tietämyksestään ja lisätiedon tarpeesta.

LÄHTEET

- AAID - järjestön www-sivut. 2013. Viitattu 31.12.2013. <http://www.aamr.org/>
- Arvio, M., Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammainen potilaana. Helsinki: Duodecim.
- Autti-Rämö, I. 2006. CP-vamma. Viitattu 3.2.2014. <http://www.verneri.net/yleis/cp-vamma>
- Dunderfelt, T. 2011. Elämänkaaripsykologia. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Haara, S. 2014. Vammaisen kohtaaminen terveydenhuollossa. Luento Satakunnan ammattikorkeakoulun terveydenhoitajaopiskelijoille.
- Heikkilä, A., Jokinen, P. & Nurmela, M. 2008. Tutkiva kehittäminen: avaimia tutkimus- ja kehittämishankkeisiin terveysalalla. Helsinki: WSOY.
- Hirvonen, A-M., Ikonen, J. 2012. Ikääntyvä kehitysvammainen potilaana, oppimismateriaali sairaanhoitajaopiskelijoille. Pohjois-karjalan Ammattikorkeakoulu. Hoito-työn koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Hohti, T. 2012. Kehitysvammainen tai autistinen potilas. Sairaanhoitajan käsikirja. Helsinki: Duodecim.
- Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2001. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Helsinki: Wsoy.
- Kartio, J. 2009. Selkokieli ja vuorovaikutus. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry. .
- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kehitysvammahuollon tietopankin www-sivut. 2010. Viitattu 31.12.2013. <http://www.kvhtietopankki.fi/kunt/aac>
- Kehitysvammaisuus. Määrittely, luokitus ja tukijärjestelmät. 1995. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. 2012. Viitattu 15.10.2012. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus>
- Koskentausta, T. 2006. Kehitysvammaisten mielenterveyshäiriöt – mitä etsitään ja miten hoidetaan? Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim.
- Lainio, E. 2007. Hämmmentääkö kehitysvammainen sairaanhoitajan? Sairaanhoitaja 2/2007. Viitattu 29.2.2014. <http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/>
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. 1977. L. 23.6.1977/519 muutoksineen.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 1992. L. 17.8.1992/785 muutoksineen.

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2012. Esteistä mahdollisuuksiin: vammaistyön perusteet. Helsinki: Wsoy.

Mäenpää H. N.d. CP-vamma. Viitattu 3.2.2014. <http://www.cp-liitto.fi/vammaryhmat/cp-vamma>

Paasivaara, L., Suhonen, M., Nikkilä, J. 2008. Innostavat projektit. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.

Satakunnan sairaanhoitopiirin www-sivut 2014. Viitattu 10.3.2014
<http://www.sataehp.fi/sataehp/asuminen.html>

Seppälä, H. 2008. Kehitysvammaisten kuntoutus ja tukipalvelut. Helsinki: Duodecim.

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Helsinki: Tammi.

Tervo, R.C., Palmer, G. & Redinius, P. 2004. Health professional student attitudes towards people with disability. Clinical Rehabilitation.

Vilén, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Sivén, T., Neuvonen, S. & Kurvinen A. 2011. Lapsuus: erityinen elämänvaihe. Helsinki: WSOYpro Oy.

Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2004. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.



SATAKUNNAN AMMATTIKORKEAKOULU
SATAKUNTA UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OP07A

1(2)

SAMK / Sopimus opinnäytetyön tekemisestä

Opinnäytetyön tekijä: <i>Hanna Riihimäki</i>	
Opiskelijanumero: <i>1001118</i>	Aloituserhmä: <i>HT10P3</i>
Koulutusohjelma: <i>hortotyö</i>	
Opinnäytetyötä ohjaavan opettajan nimi, sähköposti, puhelinnumero ja osoite: <i>Kaija Jokela</i>	
Toimeksiantaja, yhteyshenkilön nimi, sähköposti, puhelinnumero ja osoite: <i>Palvelukoti Pihlaja-Vaahtera</i>	
Opinnäytetyön nimi: <i>Kehitysvammaisen lapsi hortotyössä - opas hortotyön opiskelijoille</i>	
Työn etenemisaikataulu: <i>kevät 2014</i>	
Tarkempi selvitys on sopimuksen liitteenä olevassa hyväksytyssä tutkimus-/projektisuunnitelmassa.	
Tätä sopimusta koskevat erimielisyydet pyritään ratkaisemaan ensisijaisesti neuvottelemalla osapuolten kesken. Mikäli asiasta ei päästä sopimukseen, erimielisyydet ratkaistaan Satakunnan käräjäoikeudessa. Tätä sopimusta on laadittu kappaleita, yksi kullekin osapuolelle.	
Olemme lukeneet sopimusehdot (sivu 2) ja hyväksymme ne.	
Päiväys: <i>7.2.2014</i>	
Toimeksiantajan edustajan allekirjoitus, nimike ja nimen selvennys: <i>es. hort.</i>	
Osaamisalueen johtajan allekirjoitus ja nimen selvennys: <i>Erkka Mäkelä</i> <i>Eeva-Liisa Moring</i>	
Opinnäytetyön tekijän allekirjoitus: <i>Hanna Riihimäki</i>	

KEHITYSVAMMAINEN LAPSI HOITOTYÖSSÄ



Image Provided by Classroom ClipArt

ESIPUHE

Tämän oppaan tarkoituksena on antaa yleistä tietoa kehitysvammaisuudesta ja asioista, joita pitää huomioida erityisesti kehitysvammaisten lasten kohdalla. Opas on suunnattu kehitysvammaisten lasten kanssa työskenteleville eri alojen opiskelijoille, mutta myös jo työelämässä olevat ammattilaiset voivat hyötyä siitä. Mitä enemmän on tietoa kehitysvammaisuudesta, sitä paremmat ovat valmiudet kohdata kehitysvammainen asiakas. Näin taataan kehitysvammaiselle asiakkaalle sellainen palvelu, jossa hänen mahdolliset erityistarpeensa osataan ottaa huomioon. Oppaaseen on koottu tietoa erityisesti lapsuuden ja kehitysvammaisuuden näkökulmasta, mutta moni oppaassa esille tuleva asia pätee myös aikuisiässä oleviin kehitysvammaisiin.

Kehitysvammaisuus on aiheena hyvin moniulotteinen ja laaja, joten kovin syvällisesti asiakokonaisuuksia ei tässä oppaassa käsitellä. Oppaan loppuun on koottu hyödyllisiä lähteitä, joista löytyy lisätietoa. Oppaassa käsitellään joitakin asioita termeillä ”sairaus” tai ”vamma”, mutta on hyvä muistaa, että tarkoituksena ei ole suhtautua asioihin ”vammakeskeisesti”, vaan nähdä ihmisessä rajoitteiden sijaan mahdollisuuksia ja kykyjä.

SISÄLLYS

MITÄ ON KEHITYSVAMMAISUUS	4
Lievä kehitysvammaisuus	5
Keskivaikea kehitysvammaisuus.....	5
Vaikea kehitysvammaisuus.....	5
Syvä kehitysvammaisuus	5
LIITÄNNÄISVAMMAT JA –SAIRAUDET	6
Autismi.....	6
Psyykkiset häiriöt.....	7
Epilepsia.....	7
Liikuntavammat	8
Aistitoimintojen häiriöt	8
KOHTAAMINEN JA KOMMUNIKAATIO	10
Lapsen kohtaaminen	10
Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiomenetelmät	10
Vinkkejä kommunikaatitilanteisiin	12
LAPSEN KASVUN JA KEHITYKSEN TUKEMINEN.....	13
PERHEEN HUOMIOIMINEN	14
KEHITYSVAMMAISTEN ERITYISPALVELUT	15
HYÖDYLLISIÄ LÄHTEITÄ	16
LÄHTEET.....	17

MITÄ ON KEHITYSVAMMAISUUS?

ICD-10: ”Kehitysvammainen on henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi.”

Kehitysvammaisuus tarkoittaa tämänhetkisen toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta, jolle on ominaista merkittävästi keskimääräistä heikompi älyllinen toimintakyky. Sitä ei luokitella lääketieteelliseksi sairaudeksi, vaikka se sisältyy lääketieteelliseen tautiluokitukseen. ICD-10-tautiluokituksessa kehitysvammaisuus on jaoteltu vamman neljään eri asteeseen: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan. Kehitysvammaisuus viittaa jo lapsuudessa alkaneeseen erityiseen toiminnalliseen tilaan, jossa älyllisiin rajoituksiin liittyy adaptiivisten taitojen rajoituksia. Adaptiivisilla taidoilla tarkoitetaan sellaisia taitoja, joita yksilö tarvitsee mukautuessaan arkielämän tilanteiden vaatimuksiin.

Kehitysvamma rajoittaa vain joitakin ihmisen toiminnoista. Jokaisella ihmisellä on erilaisia vahvuuksia ja kykyjä. Tuen avulla jokaisen on mahdollisuus löytää vahvuutensa. Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella ja määritellä useasta eri näkökulmasta. Näitä näkökulmia ovat muun muassa lääketieteen näkökulma, toimintakyvyn näkökulma ja sosiaalinen näkökulma. Perinteisesti kehitysvammaisuutta on tarkasteltu lääketieteen näkökulmasta, viime vuosina sosiaalinen näkökulma on kuitenkin voimistunut. Siinä muistutetaan, että vamman sijaan erityisesti riippuvuus muista ihmisistä, ennakkoluulot ja syrjintä rajoittavat ihmisten mahdollisuuksia.

✓ Kehitysvammaisuus ei ole sairaus!

- ✓ Kehitysvamma rajoittaa vain osaa toiminnoista.
- ✓ Kaikilla ihmisillä on erilaisia vahvuuksia ja kykyjä.
- ✓ Kehitysvammainen tarvitsee enemmän tukea löytääkseen vahvuutensa.
- ✓ Kehitysvammaisella ihmisellä on sama ihmisarvo ja oikeudet kuin muillakin ihmisillä.

Lievä kehitysvammaisuus

Lievästä älyllisestä kehitysvammaisuudesta aiheutuu oppimisvaikeuksia koulussa. Tuki-toimenpiteiden avulla lapsi saattaa kyetä opiskelemaan normaalissa luokassa, vaikka-kin erityisopetus on usein tarpeen. Henkilökohtaisissa toimissaan lievästi kehitysvammainen lapsi on yleensä omatoiminen ja pystyy aikuisena asumaan itsenäisesti tai hieman tuettuna, monet kykenevät työntekoon ja hyvien sosiaalisten suhteiden ylläpitoonkin. Useimmiten työssään he kuitenkin tarvitsevat jatkuvaa ohjausta ja valvontaa. Lievästi kehitysvammainen henkilö on usein melko itsenäinen monilla elämän osa-alueilla, mutta tarvitsee usein kuitenkin tukea kyetäkseen asioimaan ja hankkimaan tarvitsemansa palvelut. Erityisesti rahan-käyttötaidot voivat olla puutteellisia tai helpon johdateltavuutensa takia hän on ilman tukea eläessään vaarassa tulla hyväksikäytyksi.

Keskivaikea kehitysvammaisuus

Keskiasteinen kehitysvammaisuus näkyy merkittävinä viiveinä lapsen kehityksessä. Keskiasteisesti kehitysvammaiset lapset tarvitsevat koulussa erityisopetusta, mutta kykenevät jollain tasolla saavuttamaan riippumattomuuden itsensä hoidossa ja riittävän kommunikaatiokyvyn. Useimmat heistä selviytyvät joko itsenäisesti tai melko itsenäisesti henkilökohtaisista päivittäisistä toimistaan. Elämiseen ja työskentelemiseen aikuisena he tarvitsevat vaihtelevanasteista tukea. Asumiseensa he tarvitsevat enemmän valvontaa kuin lievästi kehitysvammai-

set henkilöt. Suurin osa keskivaikeasti kehitysvammaisista henkilöistä kykenee tekemään ohjattua työtä joko tavallisella työpaikalla tai työkeskuksessa sekä kulkemaan itsenäisesti työpaikalleen.

Vaikea kehitysvammaisuus

Vaikeasti kehitysvammainen henkilö tarvitsee jatkuvaa tukea ja ohjausta. Huomattavat tukitoimet ovat tarpeen koulussa, asumisessa ja työtoimien suorittamisessa. Vaikeasti kehitysvammainen on pitkälti riippuvainen muista ihmisistä ja vaaditaan paljon työtä, jotta hänen kuntouttamisensa onnistuisi. Pitkän, suunnitelmallisen kuntoutuksen avulla hän voi kuitenkin kehittyä melko itsenäiselle tasolle henkilökohtaisissa päivittäisissä toimissaan.

Syvä kehitysvammaisuus

Syvästi kehitysvammainen henkilö on täysin riippuvainen muista ihmisistä ja tarvitsee jatkuvaa hoivaa. Hänellä on merkittäviä puutteita kommunikaatiossa ja liikunnassa. Myös kyky huolehtia henkilökohtaisista toiminnoista ja kyky hallita suolen ja rakon toimintaa ovat puutteelliset. Syvästi kehitysvammaisen henkilön opetuksessa tähdätään päivittäisiin elämäntilanteisiin liittyvien asioiden oppimiseen ja muun muassa kommunikaatioon liittyvien ja liikunnallisten perusvalmiuksien kehittymiseen. Hän saattaa saavuttaa omatoimisuuden joissain päivittäisissä elämäntoiminnoissa, kuten syömisessä ja oppia yksinkertaisia työtehtäviä. Hänen asumisensa edellyttää valvontaa ympärivuorokautisesti..

LIITÄNNÄISVAMMAT JA -SAIRAUDET

YLEISIMMÄT LIITÄNNÄISVAMMAT JA -SAIRAUDET:

- ✓ *Autismi*
- ✓ *Psyykkiset häiriöt*
- ✓ *Epilepsia*
- ✓ *Liikuntavammat*
- ✓ *Aistitoimintojen häiriöt*

Autismi

Autismi-sana viittaa itseensä vetäytymiseen ja kuvastaa hyvin autistisen ihmisen vuorovaikutuksen poikkeavuutta. Ominaispiirteiden yksilöllinen vaihtelu autistisella henkilöllä on hyvin suurta. Käyttäytymiseen vaikuttavat luonnollisesti myös muut tekijät kuten persoonallisuus, ikä, kehitystaso, älylliset voimavarat ja mahdolliset muut sairaudet tai vammat. Autismin kirjoon kuuluvissa häiriöissä esiintyy tyypillisesti samanaikaisesti häiriöitä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kommunikatiohäiriöitä, poikkeavaa rajoittunutta toimintaa, sekä aistien poikkeavaa toimintaa. Muita tavanomaisia erityispiirteitä ovat liiallinen tai alentunut aktiivisuus, unihäiriöt, syömishäiriöt sekä itseä vahingoittava käyttäytyminen.

Sosiaalisen vuorovaikutuksen häiriöt ovat keskeisiä ja vaikeuttavat vuorovaikutusta autistisen henkilön kanssa. Autistisen ihmisen vuorovaikutus toisen ihmisen kanssa on puutteellista tai poikkeavaa. Keskeisin vuorovaikutushäiriön piirre on vastavuoroisuuden puuttuminen ihmissuhteissa. Osa autistisista henkilöistä välttää katsekontaktia kokonaan. He eivät yleensä osaa kuvitella mitä muut ajattelevat, ja heidän on vaikeaa ottaa mallia toisten käyttäytymisestä. Tyypillisiä piirteitä autistiselle lapselle ovat vastavuoroisuuden

puuttuminen sosiaalisissa tilanteissa, syrjään vetäytyminen ja itsekseen viihtyminen. Lapsi ei ole kiinnostunut muista lapsista tai yhteisleikeistä.

Tyypillisiä piirteitä autistiselle puheelle ovat jäykkyys, sosiaalinen epätarkoituksenomaisuus, äärimmäinen sanatarkkuus sekä sanojen ja lauseiden toistaminen. Ilme- ja eleilmaisuuksia ovat usein niukkoja. Autistisella lapsella ei ole tarvetta tai kykyä miellyttää. Huono sääntöjen ymmärtämiskyky on yksi esimerkki sosiaalisista puutteista. Autistiset henkilöt saattavat olla päivittäisissä toiminnoissaan erittäin takertuneita kaavamaisuuteen ja rutiineihin. Muutostilanteet ympäristössä ahdistavat. Autistisella lapsella saattaa olla myös erilaisia motorisia stereotypioita eli kehon ja raajojen toistuvia liikkeitä, kuten heijasta, varpailla kävelyä ja käsien räpistelyä.

Autistisilla henkilöillä esiintyy usein myös poikkeavaa reagoitua aistiärsykkeisiin. Yli- tai aliherkkyyttä saattaa esiintyä äänille, kosketukselle, valolle, kylmälle, kuumalle, kivulle, hajuille tai mauille. Monet autistiset henkilöt tutkivat kaikkea haistelemalla tai maistamalla.

AUTISMISSA KESKEISTÄ:

- ✓ *Vastavuoroisuuden puute ihmissuhteissa*
- ✓ *Syrjään vetäytyminen*
- ✓ *Puheen jäykkyys, kaavamaisuus, sanatarkkuus ja toisto*
- ✓ *Puutteellinen kyky eläytyä toiseen ihmiseen ja ottaa mallia toisesta ihmisestä*
- ✓ *Kaavoihin ja rutiineihin "takertuminen"*
- ✓ *Yli- tai aliherkkyys aistiärsykkeisiin, kuten esimerkiksi äänille, kosketukselle ja valolle*

Psyykkiset häiriöt

Käyttäytymisen ja mielenterveyden häiriöitä esiintyy 35-50 %:lla kehitysvammaisista. Psyykkiset sairaudet kehitysvammaisilla liittyvät heillä usein olemassa oleviin aivovaurioihin, osittain taustalla ovat myös heidän elämänsä liittyvät vaikeudet.

Tavallisia kehitysvammaisilla esiintyviä mielenterveyshäiriöitä ovat käytöshäiriöt, aggressiivisuus ja itsensä vahingoittaminen, tarkkaavuushäiriö, skitsofreeniset häiriöt sekä mieliala- ahdistuneisuus- ja sopeutumishäiriöt. Myös monet ei-psykiatriset tekijät voivat aiheuttaa mielenterveyshäiriöiden kaltaista oireilua. Psyykkiset häiriöt kehitysvammaisilla henkilöillä ilmenevät tavallisesti rauhattomuutena. Tällöin henkilön keskittymiskyky on heikko, hän saattaa metelöidä ja huutaa äänekkäästi ilman ilmeistä syytä, hän saattaa myös heitellä esineitä ja olla aggressiivinen itseään ja muita kohtaan. Joskus voi myös esiintyä dysforiaa eli pitkäaikaista ärtystä masentuneisuutta.

Käytöshäiriöt kehitysvammaisilla lapsilla ja nuorilla ovat normaalisti kehittyneisiin henkilöihin verrattuna yleisempiä. Uhmakuushäiriö kehitysvammaisella on tyypillinen. Lisäksi vaikean kehitysvammaisuuden, autististen häiriöiden ja tiettyjen oireyhtymien yhteydessä on tavallista aggressiivinen ja stereotyyppinen itseä vahingoittava käyttäytyminen ilman muuta epäsosiaalista käyttäytymistä. Käytöshäiriöille ominaisia piirteitä ovat epäsosiaalisuus, aggressiivisuus tai uhmakkuus, joka on pitkäaikaista ja iänmukaisista sosiaalisista odotuksista poikkeavaa. Käytöshäiriön oireita ovat esimerkiksi tappeleminen tai kiusaaminen, vaikeat raivokohtaukset, tottelemattomuus, toistuvat raivokoh-

taukset ja ihmisiin tai eläimiin kohdistuva julmuus.

KEHITYSVAMMAISTEN

PSYKKISET HÄIRIÖT

- ✓ *Käytöshäiriöt, aggressiivisuus ja skitsofreeniset häiriöt esimerkkejä tavallisista mielenterveyshäiriöistä*
- ✓ *Itseä vahingoittava käyttäytyminen omana oireenaan myös tavallista*
- ✓ *Rauhattomuus on yleinen psyykkisen häiriön oire*
- ✓ *Varsinkin lapsilla tyypillisiä käytös- ja uhmakkuushäiriöt*

Epilepsia

Autismin ja käytösongelmien ohella epilepsia on kehitysvammaisuuden merkittävimpiä liitännäisoireita. Epilepsia käsitteenä pitää sisällään joukon oireyhtymiä ja sairauksia, joiden syyt, alkamisikä, hoito, kohtausten enuste ja vaikutukset potilaan elämään vaihtelevat suuresti. Epilepsiaan sairastumisen riski on suurimmillaan lapsuudessa. Yli puolet kaikista epilepsiaan sairastuneista ovatkin lapsia.

Epileptiseksi kohtaukseksi määritellään poikkeavan purkauksellisen aivosähkötoiminnan seurauksena ilmenevä ohimenevä aivotoiminnan häiriö. Epilepsiakohtauksia voi ilmetä monella eri tapaa. Yleisimpiin kohtausoireisiin kuuluvat tajunnanhäiriöt, kouristelu, aistihäiriöt ja käyttäytymisen häiriöt. Kohtausta saattaa edeltää ennakotunne eli aura, joka voi ilmetä epämääräisenä huonon olon tunteena tai pahana hajuna tai makuna. Kohtauksen saanut potilas saattaa vaikuttaa sekavalta, eikä ole täysin tietoinen ympäristöstään. Hän myös saattaa toistaa mekaanisesti

tiettyjä liikkeitä, kuten suun maiskuttelua, käsien hieromista tai päämäärätöntä kävelyä. Potilas ei kykene vastaamaan hänelle esitettyihin kysymyksiin.

Erilaisia kohtaustyypppejä on useita. Lapsuus- ja nuoruusiässä yleisimpiä ovat poissaolo- eli petit mal-kohtaukset. Ne ovat lyhytaikaisia poissaolokohtauksia, joihin liittyy myös vähäisiä motorisia piirteitä, kuten silmien räpytelyä tai pään nyökähdystä. Pienillä lapsilla oireet voivat olla vähäisempiä ja vaikeammin havaittavissa kuin aikuisilla ja vanhemmilla lapsilla. Pienet lapset eivät myöskään osaa kuvailla kohtaustuntemuksiaan, mikä vaikeuttaa oireiden havaitsemista.

KESKEISTÄ EPILEPSIASSA:

- ✓ *Epilepsia on yksi kehitysvammaisuuden merkittävimpiä liitännäisoireita.*
- ✓ *Kohtaustyypppejä on useita.*
- ✓ *Lapsuusiässä esiintyy eniten poissaolokohtauksia.*
- ✓ *Yleisimpiä kohtausoireita ovat tajunnanhäiriöt, kouristelu, aistihäiriöt ja käyttäytymisen häiriöt.*

Liikuntavammat

Kehitysvammaisuuteen liittyviä erityyppisiä liikuntavammoja ovat muun muassa CP-oireyhtymät, rakennepoikkeavuudet, kuten esimerkiksi raajojen virheasennot sekä lihassairaudet. Näistä CP-oireyhtymät ovat yleisimpiä.

CP-vamma käsitteenä tarkoittaa sikiöaikana tai alle kahden vuoden iässä tapahtuneen aivovaurion aiheuttamaa asennon ylläpitämi-

sen ja tahdonalaisten liikkeiden suorittamisen vaikeutta. CP-oireyhtymissä on kyse jatkuvasta säätelymekanismin häiriöstä, minkä vuoksi niitä ei koskaan voida kokonaan parantaa esimerkiksi leikkausten avulla.

CP-vamma johtaa pysyvään liikkumisen, asennon ylläpitämisen sekä toiminnan vaikeuksiin. Oireyhtymään kuuluu liikuntavamman lisäksi usein hyvin vaihtelevia liitännäisongelmia riippuen aivovaurion laajuudesta sekä sijainnista. CP-vammaisella pienellä lapsella voi liitännäisoireina olla suun alueen tuntoyliherkkyttä, puremisen vaikeutta, ja syömisvaikeutta ja näiden seurauksena huonoa painonnousua. Tuntoyliherkkyys käsissä ja jaloissa on myös yleistä.

LIIKUNTAVAMMAT

- ✓ *Yleisimpiä ovat CP-oireyhtymät.*
- ✓ *Kehitysvammaisilla esiintyy myös rakennepoikkeavuuksia sekä lihassairauksia.*
- ✓ *CP-vamma aiheuttaa liikkumisen, asennon ylläpitämisen ja toiminnan vaikeuksia.*

Aistitoimintojen häiriöt

Kehitysvammaisuuden taustalla monesti olevissa keskushermoston vaurioissa ja sairauksissa näköjärjestelmä vioittuu usein. Älyllisesti kehitysvammaisilla eriasteista näkövammaisuutta esiintyy 7 %:lla, silmälasien tarve on noin 40 %:lla kouluikäisistä kehitysvammaisista. Kehitysvammaisilla henkilöillä esiintyy myös hoidettavia silmänsairauksia samanikäistä väestöä enemmän. Näitä sairauksia ovat muun muassa harmaakaihi, sarveiskalvon kartiorappeuma, tulehdukset, silmän luomien asentovirhe, kyynelten ahtauma

ja karsastus, joka usein liittyy kauko- tai eritaitteisuuteen.

Kuulovauriot ovat myös yleisiä. Noin 60-70 %:lla kehitysvammaisista on mitattavissa oleva, 40 %:lla paremmassa korvassaan yli 30 desibelin ja 5-10 %:lla vaikea kuulon alenema. Noin 2 %:lla kuurous on synnynäistä tai kuuroutuminen tapahtuu ennen puheen kehitystä. Downin oireyhtymää sairastavilla henkilöillä ikähuonokuuloisuus voi alkaa jo 30:n vuoden iässä. Keskushermoston vauriot ja sairaudet yleensäkin voivat rajoittaa ja hidastaa aivojen kuulojärjestelmän kehittymistä. Kuulojärjestelmän puutteellinen kehitys itsessään voi olla syy kuulovaurioille.

Kehitysvammaisilla erittäin tavallisia ovat myös puheen kehityksen ongelmat. Kolmannes heistä ei tule toimeen vuorovaikutustilanteissa riittävän hyvin puheen avulla ja noin

60 %:lla on jonkinasteinen puheen tai kommunikaation ongelma. Erilaisia puhehäiriöitä ovat muun muassa dyslalia, puheen kypsyttämättömyys, dysfasia, dysartria ja dyspraksia sekä epämuodostumat ja lihassairaudet. ”Lapsenomainen” puheääneen ja puheen kypsyttämättömyys on kehitysvammaisilla melko tavallinen vaiva. Dysfasiassa sekä puheen ymmärtäminen että tuottaminen on yleensä vaikeutunutta. Dysfasiasta kärsivän lapsen puhe on usein niukkaa ja epäselvää, sillä kaikki kielelliset toiminnot tuottavat vaikeuksia. Dysartria ja dyspraksia hankaloittavat puheen tuottamista ja siten rajoittavat lapsen kielen kehittymistä. Puhehäiriöt liittyvät usein myös rakenteelliseen epämuodostumiseen. Esimerkiksi suulakihalkiot ja jotkin lihastaudit voivat aiheuttaa muun muassa äännevirheitä.

NÄKÖ- JA KUULOVAMMAT

- ✓ Eriasteiset näkö- ja kuulovammat ovat yleisiä kehitysvammaisilla.
- ✓ Silmäsairauksia esiintyy kehitysvammaisilla enemmän kuin samanaikaisella väestöllä keskimäärin.
- ✓ Hoidettavia silmäsairauksia ovat mm. harmaakaihi, sarveiskalvon kartiorappeuma, tulehdukset, silmän luomien asentovirhe, kyynelteiden ahtauma ja karsastus.

ERILAISIA PUHEHÄIRIÖITÄ:

- ✓ *Dyslalia* = änkytys
- ✓ *Puheen kypsyttämättömyys*
- ✓ *Dysfasia* = laaja-alainen puheen tai kielellisen kehityksen häiriö tai viivästyminen yli 3-vuotiaalla lapsella
- ✓ *Dysartria* = sanojen tai kirjainten ääntämiseen tai puherytmiin liittyvä häiriö
- ✓ *Dyspraksia* = puhe-elinten motorisen ohjauksen häiriö, joka tekee puheesta vaikeasti ymmärrettävää
- ✓ *Epämuodostumat ja lihassairaudet*

KOHTAAMINEN JA KOMMUNIKAATIO

Lapsen kohtaaminen

Yhtä tärkeää lapsen saattajan haastattelun ohella on pyrkiä rohkeasti luomaan kontakti myös lapsen kanssa. Tärkeitä seikkoja vuorovaikutuksessa ovat rauhallisuus ja kiireettömyys. Kehitysvammaisten erityispiirteiden, kuten esimerkiksi erikoisten ulkoisten piirteiden, ei saisi antaa hätkähdyttää itseään. Kehitysvammaisen lapsen ulkoinen olemus on usein erikoinen, eikä ulkonäkö vastaa kronologista ikää. Kehitysvammaista lasta hoidettaessa omat haasteensa tuovat kommunikaation ongelmat. Monet ovat myös lyhytjännitteisiä, mikä saattaa vaikeuttaa lapsen tutkimista ja hoitamista. Lapsen saattajalta tai lähiomaiselta kannattaa kysyä ohjeita kommunikointiin. Asioita voidaan myös selvittää kirjoittamalla, piirtämällä tai kuvien avulla. Ohjaustilanteessa puheen tehostamiseksi voi käyttää eleitä, esineitä tai näyttää tuleva toimenpide etukäteen.

Asiakastyössä on tärkeää tunnistaa oma ihmiskäsitys, asenteet ja arvot. Asiakas kohdataan yksilönä, asiallisesti ja ystävällisesti. Ensivaikutelma on tärkeä, se ohjaa toimintaamme, sitä miten suhtaudumme asioihin. Ihminen kohdataan ihmisenä. Tärkeä on myös kyky nähdä toisessa hyvää. Luottamuksellisen suhteen syntyminen on tavoitteena vuorovaikutussuhteessa asiakkaan kanssa.

- ✓ *Pyri luomaan kontakti lapseen.*
- ✓ *Ole rauhallinen.*
- ✓ *Selvitä lapsen huoltajalta/hoitajalta miten lapsi kommunikoi.*
- ✓ *Tarvittaessa piirrä/käytä kuvia kommunikoinnin tukena.*
- ✓ *Kohtaa lapsi yksilöllisesti ja tasavertaisesti.*

AAC-menetelmät

Puhetta tukevista ja korvaavista kommunikointimenetelmistä käytetään lyhennettä AAC, joka tulee englannin kielen sanoista augmentative and alternative communication. Viittomakieli, keholla kommunikointi, puhetulkkaus sekä esine- ja kuvaviestintä ovat esimerkkejä puhetta tukevista ja korvaavista kommunikaatiomenetelmistä.

Puhetta tukeva ja korvaava kommunikaatio on kehitetty auttamaan puhevammaisia kommunikoimaan ympäristönsä kanssa. AAC-menetelmien avulla myös puhevammaisten on mahdollista ilmaista itseään, tehdä valintoja ja vaikuttaa itseään ja ympäristöään koskeviin asioihin. Eleet, ilmeet, kehon asennot, osoittaminen, kyllä- ja ei-vastaukset ja silmien räpyttäminen tai kohdistaminen ovat joidenkin ihmisten pääasiallinen kommunikointikeino. Viittomat ovat viittomakielen merkkejä, joita voidaan käyttää lapsen varhaisessa kehitysvaiheessa kielen yleisen oppimisen tukemiseen.

Graafisissa symboleissa ja symbolijärjestelmissä perustana ovat kommunikaation apuvälineenä käytettävät kuvat. Merkkien tyyppi, määrä ja käyttötapa määräytyvät käyttäjän kognitiivisten, hahmottamiseen ja osoittamiseen liittyvien taitojen perusteella. Kuvien etuna on niiden helppo hahmotettavuus ja muistiin palauttaminen. Kuvien ohella kommunikaatiossa käytetään katsekontaktia, katseen suuntausta, sekä ilmeitä ja eleitä. Kuvista voidaan muodostaa erilaisia kirjoja ja kommunikaatiotauluja, joita käyttävä voi it-

selleen sopivalla tavalla osoittaa. Kuvat voidaan tehdä itse tai hankkia valmiina muun muassa piirtämällä tai leikkaamalla lehdistä valmiita kuvia tai kirjaimia. Kuvien avulla on helppoa nimikoida ympäristön tiloja ja esineitä.

Pictogram-kuvakommunikaatio perustuu mustavalkoiseen, helposti ymmärrettäviin pictogram-kuviin, joista 90 % on kuvanomaisia ja 10 % käsitteellisiä. Suomessa saatavilla on noin 900 pictogram-kuvaa ja ne ovat myös tulostettavissa erillisessä tietokoneohjelmassa. Kaikkein laajimmin nykyään käytössä oleva kuvajärjestelmä on PCS-kuvat, joita on suomennetussa ohjelmassa noin 3000 symbolia. Ne ovat yksinkertaisia äärikuvapiirroksia, joiden ylä- tai alapuolelle on kirjoitettu merkitysvastine.

Selkokieli on muotorakenteeltaan ja sisällöltään yksinkertaista kieltä. Se on hyödyllinen sellaisille ihmisille, joilla on vaikeuksia ymmärtää kielellistä tai kuvallista viestintää. Selkokieli on tietoisesti ja suunnitelmallisesti muutettu rakenteeltaan ja sisällöltään yksinkertaisemmaksi, jotta vastaanottaja ymmärtää viestin. Selkokielen peruseräjäteitä ovat muun muassa pitkien lauseiden ja erityis-sanastojen välttäminen sekä runsas verbien ja substantiivien käyttö. Sisältö on konkreet-

tista ja yhteydessä vastaanottajan todellisuuteen.

Kehitysvammaisen ihmisen kommunikointia voi edistää turvallisen ilmapiirin avulla. Tällöin keskustelukumppani uskaltaa aidosti sanoa mielipiteensä ja myös sen, jos ei ymmärrä mitä puhutaan. Käytettävän kielen tulee olla havainnollista ja sanat kannattaa konkretisoida esimerkkien avulla. Asioiden kertominen auttaa keskustelukumppania pysymään paremmin mukana keskustelussa.

- ✓ *Viittomakieltä, keholla kommunikointia, puhetulkkauksia ja esine- ja kuvaviestintää käytetään tukemaan ja korvaamaan puhetta.*
- ✓ *Jotkut ihmiset kommunikoivat pääasiallisesti eleilmaisua käyttäen.*
- ✓ *Viittomia voidaan käyttää lapsen kielen kehityksen tukemiseen.*
- ✓ *Kuvakommunikaatiota varten on olemassa erilaisia kuvia ja kuvatauluja. Kuvia voi myös piirtää tai hankkia itse.*
- ✓ *Selkokieli hyödyttää ihmisiä, joilla on vaikeuksia kielellisen tai kuvallisen viestinnän ymmärtämisessä.*
- ✓ *Turvallinen ilmapiiri edistää kehitysvammaisen ihmisen kommunikointia.*

VINKKEJÄ KOMMUNIKAATIOTILANTEISIIN

- ✓ Käytä riittävän selkeää ja yksinkertaista kieltä.
- ✓ Vältä monimutkaisten sanontojen käyttöä.
- ✓ Toista ohjeesi. Toistaessasi käytä eri sanoja.
- ✓ Älä puhu, jos ympärillä on hälinää.
- ✓ Kysele paljon ja varmista, ymmärtääkö lapsi puhettasi.
- ✓ Puhuttele lasta hänen nimellään.
- ✓ Ohjeista lasta yksilöllisesti.
- ✓ Käytä ääntäsi lapsen motivoimiseen ja innostamiseen.
- ✓ Vaihteile puheesi äänensävyä ja voimakkuutta.
- ✓ Kiinnitä erityisesti huomiota ajan ja paikan ilmauksiin.



"HILJAA"

©papunet.net



"ILOINEN"

©papunet.net



"MINÄ"

©papunet.net



"HARMITTAA"

©papunet.net

LAPSEN KASVUN JA KEHITYKSEN TUKEMINEN

Kokonaisvaltaisen persoonallisuuden kehittyminen on keskeisenä tavoitteena kasvun ja kehityksen tukemisessa. Lapsen tulisi saada riittävän haasteellisia omaan yrittämiseen perustuvia tehtäviä, jotka tähtäävät elämänhallinnan kehittämiseen. Itsenäisyyteen tukeminen on hyvä aloittaa jo pienenkin lapsen kohdalla. Itsenäisyyteen tuettaessa annetaan lapsen mahdollisimman paljon yrittää toimia itsenäisesti, tukea ja apua tarjotaan vain silloin, kun nähdään, että lapsi sitä todella tarvitsee.

Aistitoimintojen ja motoriikkaan liittyvien toimintojen kehittäminen on oppimisen kannalta merkittävää, jos lapsella on näihin liittyviä vaikeuksia. Lapselle on hyvä selvittää asioiden ja tapahtumien merkitys. Strukturoitu päiväohjelma ja tuttujen tilanteiden ennakointi merkkien avulla helpottavat lapsen ajan ja toiminnan jäsentämistä. Omatoimisuuden tukemisen tarkoituksena on opettaa lapselle taitoja, jotka lisäävät hänen itsenäisyytensä päivittäisissä toiminnoissa sekä elämänhallintaansa. Tällaisia taitoja ovat esimerkiksi ruokailemiseen, pukeutumiseen, riisuutumiseen, siisteydestä ja henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimiseen, oman terveyden hoitamiseen, asuinympäristöstä huolehtimiseen sekä rahan käyttämiseen tarvittavat taidot. Päivittäisten toimintojen opettaminen on osa kokonaiskuntoutusta. Lapsen yksilölliset tarpeet tulee huomioida opetuksessa, joka aloitetaan mahdollisimman varhain. Taitoja on hyvä harjoitella toistuvasti, systemaattisesti ja johdonmukaisesti joka päivä. Lapsille päivittäisten toimintojen ope-

tus voidaan yhdistää leikkiin, jolloin se voi olla lapsen näkökulmasta mielekkäämpää.

- ✓ *Anna lapselle haasteellisia tehtäviä, jotka perustuvat hänen omaan yrittämiseensä.*
- ✓ *Strukturoitu päiväohjelma ja tuttujen tilanteiden ennakointi ovat tärkeitä.*
- ✓ *Omatoimisuutta voi tukea muun muassa ruokailuun, pukeutumiseen ja henkilökohtaiseen hygieniaan liittyvien taitojen harjoittelulla.*
- ✓ *Leikki on lapsen työtä – toteuta opetus leikin varjolla!*

PERHEEN HUOMIOIMINEN

Epätietoisuus vammaisen lapsen tulevaisuudesta koetaan yleensä hyvin raskaaksi. Perhe tarvitsee kuuntelijaa ja lohduttajaa, vaikka kaikkiin heidän kysymyksiinsä ei välttämättä osattaisikaan vastata. Vanhemmat tarvitsevat myös totuudenmukaista tietoa lapsen kehityksen ennusteesta, mahdollisista hoito- ja kuntoutustoimenpiteistä sekä tukitoimenpiteistä. Myös sisarukset tulee huomioida. Muilta vammaisperheiltä saatava vertaistuki sekä vammaisjärjestöjen tarjoama tuki ovat tärkeitä perheen voimavaroja vahvistavia tekijöitä. Säännöllisesti vammaiselle lapselle tarjottava sijaishoito antaa vanhemmille mahdollisuuden lepoon ja lomaan. Perheen tuen tarve vaihtelee. Hoitohenkilökunnan tehtävä on kyetä havaitsemaan tuen tarve mahdollisimman hyvin. Perhekeskeisyys on yksi hoitotyön periaatteista ja hoidettaessa kehitysvammaista lasta sen merkitys korostuu. Vanhemmat tuntevat lapsensa parhaiten ja huomaavat usein hoitohenkilökuntaa paremmin äkilliset tilannemuutokset tai kehitysviivästymät. Heidän tekemänsä havainnot tuleekin ottaa huomioon kokonaisvaltaista hoitotyötä suunniteltaessa, toteutettaessa ja arvioitaessa.

- ✓ *Kuuntele ja lohduta perhettä.*
- ✓ *Kerro lapsen tilanteesta totuudenmukaisesti .*
- ✓ *Anna tietoa vammaisjärjestöjen tarjoamasta tuesta ja vertaistuesta.*
- ✓ *Muista perhekeskeisyys hoitotyön periaatteena, huomioi myös sisarukset!*
- ✓ *Ota perhe mukaan hoidon suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin.*

KEHITYSVAMMAISTEN ERITYISPALVELUT

Palvelujen järjestämisestä vastuussa on palveluja tarvitsevan henkilön kotikunta. Eryityshuollon palveluiden järjestämistä varten Suomi on jaettu 15 erityishuoltopiiriin.

Eryityshuollon antamisesta ja lopettamisesta päättää erityishuoltopiirissä johtoryhmä ja kunnassa sosiaalilautakunta. Kehitysvammanhuollon saamiseksi sitä koskeva aloite tehdään kotikunnan sosiaalilautakunnalle tai erityishuoltopiiriin kuntayhtymälle. Sama henkilö voi saada erityishuoltoa useammalta eri taholta. Lääkäri voi myös tehdä aloitteen kehitysvammanhuollon saamiseksi, kun kehitysvammainen henkilö on terveydenhuollon asiakas.

Jokaiselle erityishuollon tarpeessa olevalle tehdään yksilöllinen palvelujen ja tarpeen selvittely ja suunnittelu, mahdollisuuksien mukaan yhteistyössä asianomaisen, hänen holhoojansa tai huoltajansa ja kotikunnan sosiaalilautakunnan kanssa. Selvittelyiden perusteella tehdään erityishuolto-ohjelma, joka sisältää suunnitelman annettavasta erityishuollosta, toteuttamistavasta sekä siitä, milloin erityishuolto-ohjelma on viimeistään otettava tarkistettavaksi. Eryityshuolto on maksutonta, mutta huollettavan ylläpidosta aiheutuvista kustannuksista peritään maksu. Alle 16-vuotiaiden lasten kohdalla osittainen ylläpito on kuitenkin maksutonta. Kehitysvammaisen ja hänen perheensä palveluntarpeen arvioinnin pitää olla laaja-alaista ja monipuolista. Ennen kaikkea pitää tiedustella

henkilön omia tai hänen läheistensä toiveita ja tarpeita. Kehitysvammaisen ja hänen perheensä elämäntilanteen, tarpeiden ja toimintakyvyn muuttuessa jatkuvasti, toistuu tarpeiden arviointikin useamman kerran elämänkaaren mittaan. Eryityisen tärkeää palvelutarpeen kokonaisvaltainen arviointi on esimerkiksi lapsen mennessä päivähoitoon, aloittaessa ja päättäessä koulun sekä muuttaessa pois kotoa.

Eryityshuollon toimintapisteitä ovat muun muassa tutkimus- ja palvelukeskukset, kehitysvammanneuvola tai -poliklinikka sekä päivätoiminta- ja työkeskukset, asuntolat ja asunnot. Eryityshuollon työmuotoja ovat muun muassa ympärivuorokautinen hoito laitoksessa, autettu tai ohjattu asuminen, perhehoito, päivätoiminta sekä työtoiminta. Myös kehitysvammapoliklinikoilla tapahtuva ohjaus ja neuvonta ovat yksi erityishuollon työmuoto. Kehitysvammapoliklinikat toimivat joko tutkimus-, kuntoutus ja palvelukeskusten yhteydessä tai erillisinä erityishuollon toimintayksikköinä. Käyntiä koskeva aloite tehdään joko sosiaalityöntekijälle tai kunnan palveluhuollonohjaajalle. Kehitysvammaisten lasten kohdalla kotihoitoa pidetään ensisijaisena hoitomuotona, mutta tilanteet ratkaistaan yksilöllisesti. Jos lapsen kohdalla tilapäinen tai jatkuva laitoshoido nähdään tarpeelliseksi, on toivottavaa, että vanhemmat saavat tehdä oman ratkaisunsa ilman painostusta. Laitoksen toiminnoista keskeisintä on hoitotyö osana kokonaiskuntoutusta.

HYÖDYLLISIÄ LÄHTEITÄ

✓ **www.verneri.net**

- Kehitysvamma-alan verkkopalvelu, josta löytyy yleiskielellä tietoa ja palveluita omaisille, kehitysvamma-alalla työskenteleville sekä opiskelijoille. Selkokielellä puolestaan löytyy kehitysvammaisten ihmisten kuvia ja kirjoituksia, sekä tietoa ja palveluita selkokielellä.

✓ **www.papunet.net**

- Sivusto puhevammaisuudesta, selkokielestä ja kommunikoinnista. Sivusto on tarkoitettu eri keinoin kommunikoiville ja tietokonetta käyttäville ihmisille. Sivustolta löytyy myös tietoa puhevammaisuudesta ja materiaalia kommunikointiin perheille, läheisille, sekä alan ammattilaisille ja opiskelijoille.

✓ **www.kehitysvammaliitto.fi**

✓ **www.kvtl.fi**

- Kehitysvammaisten tukiliitto

✓ **www.samdy.info**

- Satakunnan Autismi, ADHD- ja Dysfasiayhdistys SAMDY-ry

✓ **www.sosiaaliportti.fi**

- Vammaistyön käsikirja

LÄHTEET

Arvio, M., Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammainen potilaana. Helsinki: Duodecim.

Autti-Rämö, I. 2006. CP-vamma. Viitattu 3.2.2014. <http://www.verneri.net/yleis/cp-vamma>

Haara, S. 2014. Vammaisen kohtaaminen terveydenhuollossa. Luento Satakunnan ammattikorkeakoulun terveydenhoitajaopiskelijoille.

Hohti, T. 2012. Kehitysvammainen tai autistinen potilas. Sairaanhoidajan käsikirja. Helsinki: Duodecim.

Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2001. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Helsinki: Wsoy.

Kartio, J. 2009. Selkokieli ja vuorovaikutus. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kehitysvammahuollon tietopankin www-sivut. 2010. Viitattu 31.12.2013.
<http://www.kvhtietopankki.fi/kunt/aac>

Kehitysvammaisuus. Määrittely, luokitus ja tukijärjestelmät. 1995. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. 2012. Viitattu 15.10.2012.
<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus>

Koskentausta, T. 2006. Kehitysvammaisten mielenterveyshäiriöt – mitä etsitään ja miten hoidetaan? Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim.

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2012. Esteistä mahdollisuuksiin: vammaistyön perusteet. Helsinki: Wsoy.

Mäenpää H. N.d. CP-vamma. Viitattu 3.2.2014. <http://www.cp-liitto.fi/vammaryhmat/cp-vamma>

Seppälä, H. 2008. Kehitysvammaisten kuntoutus ja tukipalvelut. Helsinki: Duodecim.