



NEUROPSY OPEN

Neuropsykologian erikoistumiskoulutuksen julkaisuja
Publications by the Specialisation Programme in Neuropsychology

Helsingin yliopisto, University of Helsinki, 1/2024

Lievä kehitysvammaisuus vai laaja-alaiset oppimisvaikeudet – kognitiivisten taitojen ja toimintakyvyn arviointi erotusdiagnostisina kysymyksinä Kirjallisuuskatsaus

Päivi Ylikoski

TIIVISTELMÄ

Lievän kehitysvammaisuuden diagnoosia ei ole määritelty tarkasti ja kattavasti diagnostista työtä ajatellen. Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on tuoda esiin diagnostisissa päätöksissä huomioon otettavia tekijöitä. Tutkimuskysymyksiä ovat: Mikä on psykologin kognitiivisten tutkimusten merkitys lievän kehitysvammaisuuden diagnostiikassa? Mikä on kognitiivisen suoriutumisen ja toimintakyvyn suhde?

Kirjallisuuskatsauksessa tarkastellaan tieteellisiä artikkeleita, jotka käsittelevät lievän kehitysvammaisuuden ja laaja-alaisen oppimisvaikeuksien määritelmiä, kognitiivisten tutkimustulosten ja toimintakyvyn suhdetta sekä diagnostiikkaa näihin liittyen. Erityisenä kysymyksenä nousee esiin kokonaisälykkyydosamäärän (FSIQ) merkitys. FSIQ on edelleen mukana diagnostisissa kriteereissä (ICD10), mutta kliinisessä työssä sen merkitys on vähenemässä. Kirjallisuuskatsauksessa esiin nousseissa tieteellisissä artikkeleissa suhtaudutaan kriittisesti FSIQ:n merkitykseen diagnostisena kriteerinä. Sen sijaan korostetaan kognitiivisten kykyjen monipuolista tutkimista ja kykyprofiilien tarkastelun merkitystä. Erityisesti toiminnanohjaustaidoilla on tärkeä rooli henkilön tarvitseman tuen kannalta. Älykkyydosamäärällä on ryhmätasolla yhteys toimintakykyyn, mutta syy-seuraussuhdetta yksilön toimintakykyyn sillä ei ole. Katsauksessa tuodaan esiin myös käytännöllisiä näkökulmia, joiden pohjalta kognitiivisia profiileja ja toimintakykyä on hyvä tarkastella diagnostisessa työssä.

Avainsanat:

Lievä kehitysvammaisuus, laaja-alaiset oppimisvaikeudet, toimintakyky, älykkyydosamäärä, kehitysvammadiagnoosi

JOHDANTO

Tässä kirjallisuuskatsauksessa selvitetään lievän kehitysvammaisuuden diagnostisointia, erotusdiagnostiikkaa suhteessa laaja-alaisiin oppimisvaikeuksiin ja toimintakyvyn arvioinnin osuutta diagnostiikassa.

Valitsin tämän aiheen, koska diagnostiset kriteerit tai oppikirjojen antama tieto eivät välttämättä anna psykologille tai lääkärille kattavaa ja riittävän yksityiskohtaista tietoa asioista, joita lievän kehitysvammaisuuden diagnoosia mietittäessä täytyisi ottaa huomioon. Lääkäri tekee diagnoosin perustuen suurelta osin psykologin tutkimustuloksiin. Kognitiivisen tutkimuksen tulos on usein ainoa tarkka tieto, joka on saatavissa. Tämä saattaa olla varsinkin kokemattomalle psykologille hämmentävää. Miten tutkimuksen tuloksiin pitää suhtautua? Mitä pitää tehdä, jos ÄO on alle 70? Onko silloin hyvä puhua vanhemmille kehitysvammaisuuden mahdollisuudesta? Tällaisia kysymyksiä käsitellään usein psykologien työnohjauksissa ja konsultaatioissa. On kuitenkin vaikeaa löytää kirjoitettua tietoa muiden asioiden kuin älykkyyden kokonaisarvion tarkastelusta, vaikka juuri nämä muut näkökulmat ovat kliinisessä työssä tärkeitä.

Kehitysvammaisuus on diagnostinen käsite, laaja-alaiset oppimisvaikeudet taas ei ole diagnoosi, vaan kuvailee ilmiötä, joka vaikuttaa oppimiseen, mutta ei välttämättä toimintakykyyn ja tuen tarpeeseen. Jos päädytään diagnoosiin, yleisesti käytetty diagnoosi varsinkin lapsilla, joilla on kehityksellisiä pulmia monilla alueilla (esim. kielellisissä taidoissa, motorikassa ja tarkkaavuudessa), on F83 (Monimuotoiset kehityshäiriöt). Tämä diagnoosi saattaa pysyä tai tarkentua myöhemmin seurannan myötä kehitysvammaisuudeksi tai esimerkiksi oppimiskyvyn häiriöksi.

Kehitysvammaisuuden määritelmiä lääketieteessä ja lainsäädännössä

Yhdysvaltain kehitysvamma-alan järjestö AAMR (American association on mental retardation) toi vuonna 1995 aikaisemmin vahvemmin älykkyydosamäärään perustuvaan luokitteluun paradigmanmuutoksen, kehitysvammaisuuden toiminnallisen määrittelyn. Sen sijaan että puhutaan älykkyydosamäärään pohjautuvista vaikeusasteista, esitettiin kuvattavaksi, paljonko apua ja huolenpitoa henkilö tarvitsee (AAMR 1995).

”Kehitysvammaisuus tarkoittaa tämänhetkisen toimintakyvyn huomattavaa rajoittuneisuutta. Sille on ominaista keskitasoa merkittävästi heikompi älyllinen suoriutuminen ja samanaikaisesti puutteita kahdessa tai useammassa seuraavista adaptiivisista taidoista: kommunikaatio, itsestään huolehtiminen, kotielämän taidot, sosiaaliset taidot, ympäristössä liikkuminen ja sen palveluiden käyttö, itseohjautuvuus, terveys ja turvallisuus, akateemisten perustaitojen soveltaminen, vapaa-aika ja työ. Kehitysvammaisuus tulee ilmi ennen 18 vuoden ikää.”

Määritelmää täsmennettiin myöhemmin. Sekä yleisessä henkisessä kyvykkyydessä että opituissa elämänhallintataidoissa pitää olla merkittäviä rajoituksia (AAIDD, American association on intellectual and developmental disabilities 2010). Tuen tarve näkyy käsitteellisissä, sosiaalisissa ja käytännön taidoissa.

Nyt käytössä olevan WHO:n kansainvälisen tautiluokituksen (ICD10) mukaan:

"Älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Heikosti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen älykkyytasoon vaikuttavat älylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt."

ICD10 tuo esiin kahden standardipoikkeaman säännön: älykkyytsteissä älykkyydosamäärältään (ÄO) alle 70 jäävät ovat kehitysvammaisia, mikäli on samanaikaisesti puutteita adaptiivisessa käyttäytymisessä ja häiriö ilmenee jo kehitysiässä (Tautiluokitus 2011). Tulossa oleva ICD11 ilmeisesti muuttaa määrittelyä adaptiivisia tekijöitä yhä enemmän painottavaksi (International Classification 2015).

Vamma tarkoittaa yksilöllä ilmenevää vaikeutta. Kehitysvammassa tämä vaikeus on ymmärtämisen, oppimisen ja itsestä huolehtimisen pysyvä vaikeus, joka aiheuttaa jatkuvaa ja laaja-alaista tuen tarvetta. Vamma voi viitata myös sen syyhyn, esimerkiksi Downin oireyhtymään. Vammaisuus on taas sosiaalisesti määräytyvä käsite, joka ilmenee myös suhteessa ympäristöön ja on riippuvaista ympäristön vaativuudesta. Lievän kehitysvammaisuuden epäilyn osalta ympäristön vaativuudella on ratkaiseva merkitys jopa sen kannalta, tunnistetaanko henkilön tilanne tarkempia tutkimuksia vaativaksi. Vaikeammat kehitysvammat, jotka havaitaan varhain ja joiden syy selviää useammin, tunnistetaan jo vahvan tuen tarpeen vuoksi eikä niiden diagnosointiin liity samanlaisia pulmia kuin lievään kehitysvammaisuuteen. Noin 85 prosenttia kehitysvammaisista henkilöistä on määritelty lievästi kehitysvammaisiksi (Patel, Cabral & Merrikk 2020). Tämän ryhmän osalta toimintakyvyn arviointi on olennainen osa diagnoosin harjontaa.

Kehitysvammaisuus on myös sosiaalihuollon tarpeisiin luotu hallinnollinen käsite, vaikka se on samalla myös diagnoosi. Laissa kehitysvammaisten erityishuollosta (1977) säädetään laaja-alaisia palveluita "henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja". On huomattava, että laissa ei mainita mitään älykkyydestä, saati älykkyydosamäärästä. Tämä on laki, jonka pohjalta kehitysvammaiset henkilöt ovat voineet saada erityisiä palveluita, joita on pidetty kehitysvammadiagnoosin kautta saavutettavina etuina ja oikeuksina. Muutamissa näkemissäni läheteissä toive saada diagnoosin myötä näitä palveluita on tuotu esiin sen jälkeen, kun ensin on kerrottu kokonaisälykkyydosamäärän viittaavan lievään kehitysvammaisuuteen. Usein uskotaan, että jos tutkittavalla todettaisiin kehitysvammaisuus, se turvaisi hänelle kattavat ja laaja-alaiset palvelut. Kehitysvammaisten palveluiden sopivuus erilaisille ihmisille kuitenkin vaihtelee ja myös niiden laadussa on vaihtelua alueiden kesken.

Kehitysvammaisten saattaa olla vaikeampaa saada vammaispalvelulain mukaista henkilökohtaista apua, koska heille on tarjolla kehitysvammalain mukaisia palveluita. Vammaispalvelulaki on kuitenkin ensisijaisesti sovellettava laki myös kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla. Hakemuksia on hylätty toisaalta siksi, että henkilöltä katsotaan puuttuvan kyky määritellä oma avun tarpeensa (ns. voimavarasääntö) ja toisaalta siksi, että henkilön ei katsota olevan vaikeavammainen (Vammaispalveluiden käsikirja). Esimerkiksi psykiatrisen avun saaminen voi olla kehitysvammaisille henkilöille vaikeampaa kuin muille johtuen osittain kehitysvammaisuuden aiheuttamista ennakkokäsityksistä palveluissa (STM 2016).

Vammaispalvelulain meneillään oleva uudistus muuttaa tilannetta kehitysvammaisten henkilöiden kannalta tasavertaisemmaksi. Uusi laki sisältää säännökset vammaisille henkilöille järjestettävistä sosiaalihuollon erityispalveluista. Samalla nykyinen vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki kumottaisiin (Vammaispalvelulain uudistus 2021).

Kehitysvammadiagnoosia voidaan käyttää myös perusteena työkyvyttömyyseläkkeen ja muiden tuen tarpeeseen sidottujen palveluiden saamiselle. Erityisopetusta koskevat päätökset tehdään yleensä psykologin lausunnon pohjalta ainakin silloin, jos koulu aloitetaan heti erityisen tuen piirissä. Kehitysvammaisuus on yksi mahdollinen pidennetyn oppivelvollisuuden peruste.

Laaja-alaiset oppimisvaikeudet ilmiönä

Laaja-alaisille oppimisvaikeuksille ei ole yksiselitteistä määritelmää. Lääketieteellisessä perinteessä käytetään älykkyydosamäärään perustuvaa määritelmää Borderline intelligent functioning (BIF) jossa $\bar{A}O$ on 70-85. Edelleen suuri osa kansainvälisestä tutkimuksesta käyttää vain älykkyystudkimuksen perusteella löydettyjä aineistoja. Psykkisten häiriöiden tautiluokituksessa DSM-IV heikko älykkyytaso (BIF) ei ole diagnostinen luokka, mutta sillä saattaa olla merkitystä henkilön tarvitsemaa tukea suunniteltaessa. Kysymys on kuitenkin normaalivaihteluun kuuluvasta ilmiöstä. Tilastollisesti varsin suuri joukko eli noin 13,5 % väestöstä kuuluu tähän ryhmään (Gigi ym. 2014).

Älykkyytsteissä on monenlaisia tehtäviä, jotka kuvaavat vaihtelevia kykyjä. Keskimääräisesti johdettu luku näistä osa-alueista ($\bar{A}O$) kuvaa heikosti ryhmään kuuluvien ihmisten oppimiskykyä. Niinpä laaja-alaisia oppimisvaikeuksia on kuvattu myös pitäen lähtökohtana vaikeuksia suoriutua tavanomaisesti koulun vaatimuksista (esim. Närhi, Seppälä & Kuikka 2010).

Laaja-alaiset oppimisvaikeudet –käsite viittaa siihen, että kyse on nimenomaan oppimisen ongelmista eikä välttämättä laajemmin toimintakykyyn vaikuttavista pulmista. Toisaalta halutaan erottaa ilmiö erityisistä oppimisvaikeuksista, joita ovat esimerkiksi lukivaikeudet, matematiikan vaikeudet ja kielelliset erityisvaikeudet.

Ainoa laaja-alaisia oppimisvaikeuksia käsittelevä systemaattinen kirjallisuuskatsaus on suomalainen (Peltopuro, Ahonen, Kaartinen, Seppälä & Närhi, 2014). Mukaan otettiin tutkimukset, joissa tutkittavien älykkyyksiä oli tutkittu ja älykkyydosamäärä oli 70-85. Tuloksissa todetaan, että tällä ryhmällä oli yleisesti oppimisvaikeuksia, erityisesti matematiikassa ja luetun ymmärtämisessä. Kapea-alainen työmuisti ja hidas tiedonkäsittely olivat yleisiä vaikeuksia. Tutkittavilla havaittu prosessoinnin hitaus ja kielellisen muistin kapeus liittyvät osittain siihen, että nämä ovat myös älykkyytstien tuloksia heikentäviä ominaisuuksia. Laaja-alaiset oppimisvaikeudet vaikuttavat olevan riskitekijä erilaisille mielenterveysongelmille. Positiivisena asiana kirjallisuuskatsauksessa nousee esiin, että työllistyminen on samanlaista tai hieman heikompaa kuin väestössä keskimäärin, ja työurat samassa paikassa ovat keskimääräistä pidempiä (Peltopuro ym. 2014).

Laaja-alaisia oppimisvaikeuksia on tutkittu vähän osittain sen vuoksi, että ilmiö on monimuotoinen ja vaikea määritellä käsitteellisesti sekä hankala tavoittaa tutkimuksissa. Peltopuro ym. (2014) toteavatkin, että useimmat tutkimukset on tehty kliinisessä aineistossa erityisiä palveluita käyttävien kuten psykiatrista hoitoa tai erityisopetusta saavien ryhmissä. Tällä on luonnollisesti vaikutusta siihen, millainen kuva laaja-alaisista oppimisvaikeuksista toimintakykyyn vaikuttavana tekijänä syntyy tutkimusten pohjalta.

Harvinainen väestöpohjainen tutkimus laaja-alaisista oppimisvaikeuksista (Gigi ym. 2014) tehtiin Israelissa hyvin laajalla aineistolla nuorten miesten kutsuntojen yhteydessä. Miesten todettiin kuuluvan keskimääräistä heikomman älykkyydosamäärän omaaviin (BIF) ryhmätestinä

ja monivalintana toteutetun neljän älykkyyden eri osa-alueita kuvaavan testiosion avulla suoritettua arviointia. Tutkijat totesivat, että heikomman älykkyyden ryhmässä (BIF) esiintyi enemmän puutteellista sosiaalista kyvykkyyttä ja psykiatrisia diagnooseja kuin vertailuryhmässä. Tutkijoiden mukaan tulokset kertovat tämän ryhmän haavoittuvaisuudesta, ja keskimääräistä heikompi älykkyyden taso (BIF) pitäisi ottaa huomioon riskitekijänä esimerkiksi terveyspalveluita suunniteltaessa (Gigi ym. 2014).

Tämän ryhmän haavoittuvaisuus tuli esiin myös Nouwensin, Lucasin, Embregtsin ja Nieuwenhuisin tutkimuksessa (2017). He toteavat intensiiviseen hoitoon joutuneiden lievästi kehitysvammaisten ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavien aineistossa tekemässään tutkimuksessa, että korkeamman älykkyyden omaavat henkilöt (BIF) kärsivät vaikeamista ja laajemmista psykososiaalisista pulmista kuin lievästi kehitysvammaiset henkilöt. Molemmissa ryhmissä hoitoa tarvitsevien määrä oli jatkuvasti lisääntynyt johtuen mahdollisesti yhteiskunnan vaatimusten monimutkaistumisesta ja tukiverkoston heikentymisestä.

Toimintakyvyn arviointi

Tavallisesti toimintakyvyn arviointi perustuu asiakkaan, vanhempien ja opettajien/ohjaajien haastatteluihin, kirjallisiin palautteisiin ja kyselylomakkeisiin. Myös havainnointi on käyttökelpoinen menetelmä varsinkin lasten kohdalla. Kyselylomakkeiden ongelmana on esiintyvien näkemysten subjektiivisuus. Lomakkeen täyttäjän voi vaikuttaa tulokseen sen mukaan, millaisen tuloksen hän haluaa arvioinnista syntyvän (Harrison & Oakland 2021). Useampien arviointien käyttö ja menetelmien monipuolisuus tekevät arvioinnista luotettavampaa.

Uusin laajalti käytetty toimintakyvyn arviointimenetelmä ABAS-3 (Adaptive behaviour assessment system) noudattaa nykyisiä ajatuksia kehitysvammaisuuden vaikutuksista toimintakykyyn ja adaptiivisen käyttäytymisen arvioinnista. ABAS-3:n kyselylomakkeiden pohjalta esimerkiksi vanhemmat tai opettajat arvioivat päivittäisiä taitoja ja perustoimintoja seuraavilla asteikoilla: kommunikaatio, yhteisössä toimiminen, akateemiset taidot tai valmiudet, koti-, päiväkotitai- tai kouluelämä, terveys ja turvallisuus, vapaa-aika, itsestä huolehtiminen, itseohjautuvuus, sosiaalisuus, työ (työelämässä oleville nuorille ja aikuisille) ja motoriikka (0–5-vuotiaille). Asteikoista lasketaan adaptiiviset indeksit (käsitteellinen, sosiaalinen ja käytännöllinen indeksi) ja adaptiivinen kokonaisindeksi (Prokopiak & Kirenko 2020).

ABAS-3 -menetelmän suomalainen versio ilmestyi 2021 (Harrison & Oakland 2021). Suomalaisiin normeihin pohjautuvia asteikkopisteitä ja indeksejä voidaan käyttää mm. kehityksellisten vaikeuksien diagnosoimiseen sekä toimintakyvyn vahvuuksien ja rajoitusten arvioimiseen. Menetelmä toimii myös tukitoimien suunnittelun apuna. Lähihenkilö voi täyttää kyselylomakkeen 20–25 minuutissa, mutta useiden lomakkeiden tulkinta vie arvioinnit kokoavalta työntekijältä enemmän aikaa. Menetelmän avulla laaditaan laaja kuvaus vammaisen henkilön toimintakyvyn eri puolista ja tunnistetaan toimintakyvyn vahvuudet ja rajoitukset. ABAS-3 lisää tietoa ja ymmärrystä arvioitavan toimintakyvystä ja arjen taidoista. Se antaa standardoitua tietoa kehitysvammadiagnoosin harkintaan varten, mutta kliinisen kokonaisarvion merkitys johtopäätöksiksi tehtäessä on ratkaiseva (Harrison & Oakland 2021).

Kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus (ICF) kuvaa, miten sairauden tai vamman vaikutukset näkyvät yksilön elämässä. Tämän luokituksen mukaan toimintakyky ja sen rajoitteet on moniulotteinen ja vuorovaikutuksellinen käsite, joka ei liity vain

yksilön vaikeuksiin ja terveydentilaan, vaan toimintakyky muodostuu yksilön ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutuksesta. Myös ympäristön tarjoamiin mahdollisuuksiin ja tukeen tulee kiinnittää huomiota yksilön ominaisuuksien rinnalla. ICF-luokitusta käytettäessä on aina otettava huomioon henkilön itsensä osallistuminen ja kokemus tilanteestaan. Luokitusta käytetään kuntoutustavoitteiden asettelussa ja arvioinnissa. Luokitusta käytetään myös kuntoutuksen rakenteellisessa kirjaamisessa, jolloin myös kirjaaminen ohjaa ICF-luokituksen mukaisessa arvioinnissa ja tavoitteiden asettelussa.

ICF-luokituksen käyttö kehitysvammaisten palveluissa lääkinnällistä kuntoutusta lukuun ottamatta ei ole vielä kovin laajaa. Luokituksessa on valmiit ydinlistat mm. autismikirjon häiriöön ja ADHD-tyyppiin pulmiin. Kehitysvammaisuuteen liittyen ydinlistaa ei vielä ole - mahdollisesti siksi, että kehitysvammadiagnoosin alle sijoittuu valtava kirjo eriasteisia vammoja ja toimintakyvyn vaihtelua. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin projektissa 2015-2018 pyrittiin ottamaan käyttöön ICF-viitekehys kehitysvammaisten henkilöiden toimintakyvyn kuvaukseen kuntoutuksen pohjaksi (Hellsten & Marin-Vilkinen 2017). Todettiin, että viitekehys lisää asiakaslähtöisyyttä, mutta sen käyttöön saaminen vaatii henkilökunnan koulutusta. ICF-luokitus on hyvin laaja ja yksityiskohtainen, joten sen käyttö asiakastyön välineenä voidaan kokea työlääksi.

Toimintakyvyn arvioinnin menetelmien käytön ei pidä muodostua rutiininomaiseksi käytännöksi. Seppälä (2017) toteaa, että näidenkin menetelmien käyttöön tarvitaan hyvin perustellut syyt ja niiden tulokset ovat vain osa asiakkaan tilanteen arviointia. Toimintakyvyn kuvauksesta ei voi saada yksiselitteisiä raja-arvoja. Tarvitaan aina kokonaisvaltaista, laadullista tarkastelua. Vahvuudet voivat kompensoida heikkouksia. Seppälä kiteyttää toimintakyvyn arvioinnin peruskysymyksen: suoriutuuko henkilö toiminnoistaan pääosin samalla tavoin kuin ikäisensä ihmiset yleensä vai tarvitseeko hän tiivistä ja laaja-alaista avustamista? Jos avun tarve pysyy laaja-alaisena jatkossakin, vaikka henkilö on saanut harjoitusta ja kuntoutusta, kehitysvammadiagnoosi on tästä näkökulmasta perusteltu.

Tutkimuskysymykset

Suomen oloissa kehitysvammadiagnoosin antaminen katsotaan usein olevan yksilöllinen päätös, jossa arvioidaan diagnoosin etuja ja haittoja henkilön elämässä (Seppälä 2017). Kuitenkin näiden päätösten perusteet ovat vaihtelevia riippuen työryhmän ja lääkärin näkemyksistä. Varsinkin lievän kehitysvamman osalta toimintakyvyn arviointi on olennaista. Toimintakyvyn arviointiin on kehitetty standardoituja menetelmiä, mutta näiden käyttö on vaihtelevaa. Myös älykkyyssosamäärä on edelleen mukana tärkeänä erotusdiagnostisena tekijänä tautiluokituksessa (ICD10).

Tässä kirjallisuuskatsauksessa pyritään selvittämään

- mikä on psykologin kognitiivisten tutkimusten merkitys lievän kehitysvammaisuuden diagnostisissa arvioissa
- mikä on kognitiivisen suoriutumisen ja toimintakyvyn suhde.

MENETELMÄT

Kirjallisuuskatsauksessa tarkastellaan tieteellisiä artikkeleita ja systemaattisia katsauksia, jotka käsittelevät lievän kehitysvammaisuuden ja laaja-alaisen oppimisvaikeuksien määritelmää, kognitiivisten tutkimustulosten ja toimintakyvyn suhdetta sekä diagnostiikkaa näihin liittyen.

Artikkelit haettiin OvidMedlinestä ja PubMedistä 25.10.-6.12.2021. Käytetyt hakutermit olivat mild intellectual disability "OR" borderline intellectual functioning ja näihin liitettiin "AND" sanalla seuraavia termejä: functional abilities, adaptive skills, social functioning, everyday functioning, diagnosis ja definition. Hakutermit developmental disabilities tai global learning difficulties eivät tuoneet aiheen kannalta uusia, merkittäviä artikkeleita. Mukaan valittiin 2000-luvulla ilmestyneitä artikkeleita ja joitakin määritelmiä käsitteleviä vanhempia artikkeleita. Haku tuotti kolme aiheita käsittelevää systemaattista katsausta ja yhden meta-analyysin, muut olivat suppeampia kirjallisuuskatsauksia tai yksittäisiä tutkimusartikkeleita.

Aiheita käsitteleviä olennaista tietoa sisältäviä yksittäisiä artikkeleita otettiin laajasti mukaan, koska ilman niitä käytettävissä olevat lähteet olisivat jääneet hyvin suppeiksi. Näiden lisäksi lähteisiin lisättiin kaksi suomenkielistä alan perusteosta (Seppälä 2017 ja Närhi, Seppälä, & Kuikka, 2010), koska näiden avulla saatiin mukaan tietoa suomalaisista käytännöistä. Käsiteltävänä olevan aiheen laajuus johti siihen, että täsmällisiin tuloksiin johtavia kirjallisuushakuja oli vaikea tehdä, joten täysin tutkimuskysymyksiin liittymättömiä tuloksia täytyi karsia runsaasti pois käsityönä.

TULOKSET

Kognitiivisen suoriutumisen merkitys diagnostiikassa

Tarkka älykkyydosamäärä on ollut pitkään kehitysvammaisuuden diagnoosiperusteena esimerkiksi USA:n joissakin osavaltioissa (Brue, A. & Wilmhurst 2016). Älykkyydosamäärän merkitystä kehitysvammaisuuden määritelmässä ja kliinisissä käytännöissä on kuitenkin kyseenalaistettu. Henkilö, jonka älykkyydosamäärä on selvästi alle 70, ei välttämättä ole kehitysvammainen ja taas henkilö, jonka älykkyydosamäärä on yli 70, voi kuulua diagnoosin piiriin. Älykkyydosamäärä on keskimääräinen arvio älyllisistä toiminnoista, joka korreloi tai ei korreloi adaptiivisen toimintakyvyn kanssa (Greenspan 1999; Nouwens, Lucas & Nienke 2017; Patel, Cabral & Merrick 2020).

Neurologian perusteoksissa esitellyt älykkyydosamäärien rajat kehitysvammaisuuden ja sen asteen määrittäjinä ovat keinotekoisia. Jo oletus 2,3 % esiintyvyydestä on tilastollisen käyrän pohjalta tehty arvaus, jolla ei ole vastinetta todellisuudessa (Greenspan ym. 2015). Lievän älyllisen kehitysvammaisuuden yhtenä kriteerinä on älykkyydestillä mitattu kokonaistaso, joka on alle 70 ÄO-pistettä. Älykkyydestien tulokset ovat kuitenkin vain suuntaa-antavia. Testiversioiden normeissa on eroja, ja mittausvirhe on otettava huomioon yksilötestauksessa. Älykkyydestejä ei ole normitettu normaalia alhaisemman älykkyyden arviointiin, virhemarginaali on arvaamaton ja esimerkiksi mitattu ÄO 45 voi vastata todellisena älykkyydosamääränä 30-60 (Laird & Whittaker 2011). Kehitysvammaiset henkilöt on yleensä jätetty normiaineistoista pois (Whittaker 2009).

Seppälä (2017) toteaa, että Suomessa käytetyillä aikuistesteillä mitattu kokonaistaso ÄO 80 ei sulje pois lievän älyllisen kehitysvamman mahdollisuutta, eikä kokonaistaso alle 60 ole

varma merkki siitä. Testisuoritusten rinnalla on tarkasteltava koulu- ja työhistoriaa, käytännön toimintakykyä ja aiempia testituloksia. On myös otettava huomioon tutkimustilanteen ja tutkitavan ominaisuuksien, esimerkiksi keskittymisen ja motivaation vaikutukset.

Pitkäaikaistutkimuksessa (Jenni, Fintelman ja Caffisch 2014) arvioitiin kognitiivisen suoriutumisen pysyvyyttä yksilö- ja ryhmätasolla kliinisessä aineistossa laaja-alaisissa oppimisvaikeuksissa (BIF) ja lievässä kehitysvammaisuudessa. Lapsille oli kehitysiän aikana tehty vähintään kolme standardoitua älykkyytutkimusta. Ryhmätasolla kognitiivinen suoriutuminen pysyi melko vakaana. Yksilötasolla pysyvyys ei kuitenkaan ollut selvää johtuen testien välistä reliabiliteetista (lapsen yhteistyö, motivaatio, tarkkaavuus). Tämänkään vuoksi kliiniset päätökset eivät voi perustua yksittäisiin älykkyytutkimuksiin, vaan tarvitaan seurantaa ja toimintakyvyn kehitystä sekä aikaisemmat tutkimukset on otettava huomioon.

Kun mietitään, onko kyseessä lievä kehitysvammaisuus vai laaja-alainen oppimisvaikeus, on tärkeää tarkastella laadullisesti älykkyytutkimusten tuloksia. Koriakin, Mc Curlyn, ja Papazogloun tutkimuksessa (2013) tarkasteltiin FSIQ:n ja GAI:n eroja laajassa 6-16 vuotiaiden lasten aineistossa. GAI (General Abilities Index) on lyhennys laskentatavasta, jossa Wechslerin testeistä jätetään pois työmuisti ja prosessointinopeus ÄO:ta (Wechslerin testeissä Full Scale Intelligence Quotient, FSIQ) laskettaessa. FSIQ:n on ajateltu mahdollisesti tuottavan vääriä kehitysvammadiagnooseja. Koriakin ja kollegojen tutkimuksessa (2013) GAI ja FSIQ ennustivat molemmat hyvin myös toimintakyvyn ongelmia (ABAS-2 -menetelmällä mitattuna) ryhmätasolla, mutta huonosti yksilötasolla. Kehitysvammadiagnooseja tuli enemmän FSIQ-tulosta käytettäessä. Lapset, joilla oli häiriöön viittaava FSIQ, mutta normaali GAI-tulos eivät välttämättä olleet toimintakyvyltään täysin normaaleja. Tutkijoiden mukaan GAI- pistemäärän käyttö ei tuonut olennaista tarkennusta arviointeihin, koska pulmana on sekä GAI:n että FSIQ:n vaihteleva yhteys toimintakyvyn yksilötasolla. Tutkijat toteavat lisäksi, että toimintakyvyn ongelmia voidaan todeta paljon myös lapsilla, joilla ei ole kognitiivisen suorituskyvyn ongelmia (Koriakin, Mc Curly & Papazoglou, 2013).

Bertelli, Cooper ja Salvador-Carulla (2018) toteavat kirjallisuuskatsauksessaan, että älykkyyden merkitsee joukkoa kykyjä, jotka liittyvät ongelmanratkaisuun. Nämä kyvyt olisi heidän mukaansa parempi raportoida profiilina älykkyydosamäärien sijasta. Älykkyyden koostuu selvästi eroteltavissa olevista mutta toisiinsa liittyvistä prosesseista. Ihmisillä, joilla on kehitysvamma ja sama ÄO-taso, on erilaiset kognitiiviset profiilit. Kehitysvammaisuuteen liittyvät toiminnalliset rajoitteet ovat tutkijoiden mukaan huomattavasti selvemmin riippuvaisia häiriöistä tietyissä kognitiivisissa funktioissa kuin kokonaisälykkyydosamäärästä (Bertelli ym., 2018). Esimerkiksi hyvät käytännön ja sosiaalisen toimintakyvyn taidot voivat kompensoida kognitiivisia vaikeuksia.

Numerot osana diagnostiikkaa

Älykkyydosamäärä mainitaan edelleen ICD10 tautiluokituksessa ja neurologian oppikirjoissa. Myös kehitysvammaisuuden diagnostiikkaan perehtymättömiltä psykologeilta ja lääkäreiltä tulee toisinaan lausuntoja, joissa vahva kehitysvammaepäily on herännyt pelkän älykkyytutkimuksen pohjalta. Psykologien lausunnoissa kerrotaan usein ohjeiden mukaisesti, että kokonaisuutena suoriutuminen testissä oli erittäin heikkoa, vaikka älykkyydosamäärä olisi alhainen hyvin epätasaisen kykyprofiilin vuoksi. Lääkärien diagnostisissa käytännöissä erittäin heikko kokonaisuoriutuminen taas viittaa usein kehitysvammaepäilyyn. Älykkyydosamäärä siis elää ja vaikuttaa vielä suurelta osin psykologien ammattikäytännöissä.

Greenspan (2017) esittää, että numeerisella tiedolla pyritään luomaan kuva älykkyyden tarkastelun tieteellisestä pohjasta. Numeerisen tarkastelun pohjalta tehdään johtopäätöksiä häiriöistä, joista ei ole monipuolista ymmärrystä ja luodaan kuva kehitysvammaisista henkilöistä ryhmänä, joista juuri älykkyydosamäärä antaa olennaisimman tiedon. Kuitenkin halutaan hänen mukaansa edelleen pitää yllä älykkyydosamäärään liittyvää mystiikkaa. Greenspan kuvaa, miten älykkyyttä koskien on luotu abstraktio (ÄO) ja käännetty se konkreettiseksi realiteetiksi. Tämän jälkeen toimitaan ikään kuin se olisi tärkein tapa arvioida ihmisen kyvykkyyttä.

Kognitiivisen suorituskyvyn ja toimintakyvyn välinen yhteys

Tuen tarpeen standardisoitu ja objektiivinen mittaaminen olisi muihin psykologisen arvioinnin muotojen rinnalla hyödyllistä. Suurin osa tätä koskevista tutkimuksista on keskittynyt arviointiasteikkojen kehittelyyn ja arviointiin.

ABAS-3:n suomalaisessa aineistossa tehtiin erotteluvälikriteeriä koskeva tutkimus. Lähihenkilöiden arvioissa adaptiiviset indeksit olivat monimuotoisten kehityshäiriöiden (F83) ja kehitysvamma/autismi-ryhmällä melko samantyyppisiä. Käytännölliset ja akateemiset taidot olivat F83-ryhmällä hienoisesti paremmat. Opettajat arvioivat molemmat ryhmät taidoiltaan vahvemiksi kuin vanhemmat, mutta myös heillä F83-ryhmän käytännölliset ja akateemiset taidot olivat hieman vahvemmat kuin kehitysvamma/autismiryhmällä (Hannonen 2021). Tästä päätellen kehitysvammaiset eivät kovin selkeästi erottuneet standardoidussa toimintakyvyn arvioissa.

Vaikka toimintakyvyn arviointi on kehitysvammadiagnoosissa mukana, se ei tarkoita, että kehitysvammaisilla olisi välttämättä heikompi toimintakyky kuin muilla tukea tarvitsevilla ryhmillä. Lindbladin ja Svenssonin (2013) tutkimuksessa verrattiin lievästi kehitysvammaisten ja ADHD-lasten adaptiivisia taitoja. Toimintakyvyn arvioinnissa käytettiin ABAS-2 adaptiivisen käyttäytymisen arviointivälinettä. ADHD-ryhmällä oli heikompi adaptiivinen toimintakyky, mutta erot eivät olleet merkitseviä koko ryhmän tasolla. Yli 12-vuotiailla ADHD-ryhmän adaptiivinen toimintakyky oli merkitsevästi heikompi kuin saman ikäisillä kehitysvammaisilla nuorilla. ADHD-ryhmän sisällä ei havaittu ÄO:n vaikuttavan toimintakykyyn. Lindblad ja Svensson pohtivat tulosten liittyvän osittain siihen, että toiminnanohjauksen taidot ovat tärkeitä hyvän adaptiivisen toimintakyvyn kehittymisen kannalta, mutta ADHD-lapsilla toiminnanohjauksen taidot ovat usein heikkoja.

Tavallista heikompi älykkyyys vaikuttaa oletettavasti vahvimmin toimintakykyyn koulussa, mutta tämäkään yhteys ei ole välttämättä selkeä. Närhi ja Kuikka (2010) tutkivat Suomessa laaja-alaisen oppimisvaikeuksien ilmenemistä yläkoulun oppilailla. Tutkijat totesivat, että vaikeudet pysyvä koulun oppimistavoitteissa olivat yhteydessä sekä keskimääräistä alempaan älykkyydosamäärään että oppimisvaikeuksiin, mutta yhteys ei ollut yksilötasolla johdonmukainen. Heikosti suoriutuvien joukossa oli oppilaita, joiden vaikeudet eivät selity keskimääräistä heikommalla älykkyydetutkimuksen tuloksella tai oppimisvaikeuksilla. Aineisto toi esiin nuoria, jotka menestyivät koulussa normaalisti, vaikka heidän älykkyydosamääräkseen tuli tutkimuksessa 70-85. Tutkijat toteavat, että nämä nuoret eivät ole yhtenäinen ryhmä kognitiivisten kykyjensä suhteen. Lisäksi testeillä arvioidaan vain osaa tiedonkäsittelyn taidoista ja toimintakyvyn kannalta tärkeitä käytännöllisiä ja sosiaalisia taitoja ei arvioida niissä juuri ollenkaan.

Greshan ja MacMillan (1996) päätyivät kansainvälisessä meta-analyysissään samansuuntaisiin tuloksiin. He pyrkivät selvittämään, onko kehitysvammaisiksi määriteltyjen, oppimisvaikeuksia omaavien lasten ja heikosti suoriutuvien (low achievement) välillä selvää eroa. Yhteensä

41 tutkimuksessa tarkasteltiin kykytestejä, ongelmakäyttäytymistä, sosiaalisia taitoja, koulu-suoriutumista ja kouluhistoriaa. Oppimisvaikeusryhmä osoitti parempaa kognitiivista kyvykkyyttä ja suoriutumista kouluaineissa kuin heikosti suoriutuvien ja lievästi kehitysvammaisten ryhmät. Opettajien arvioissa kouluasuoriutuminen oli saman tasoista oppimisvaikeusryhmässä ja heikosti suoriutuvien ryhmissä. Kolmen ryhmän välillä ei löydetty eroja sosiaalisten taitojen tai käyttäytymisongelmien suhteen – kehitysvammaisten oppilaiden ryhmä ei siis erottunut näiden ominaisuuksien suhteen muista (Greshan & MacMillan, 1996).

Jonker ym. totesivat (2021), että hoidon tai palveluiden piirissä olevat selviytyivät merkittävästi vertailuryhmää heikommin ADAPT- toimintakykyarvioissa. Mitä korkeampi älykkyydosamäärä oli, sitä paremmat olivat ADAPT-tulokset. ÄO ja adaptiiviset taidot olivat yhteydessä toisiinsa, mutta ne eivät välttämättä suoraan vaikuttaneet toisiinsa. Tutkijoiden mukaan henkilöt, joilla on matala älykkyydosamäärä, voivat saavuttaa suhteellisen korkean adaptiivisen toiminnan tason. Tutkimuksessa huomautetaan, että joskus henkilöllä ei ole toimintaympäristössään mahdollisuutta oppia ja kehittää adaptiivisia taitoja. Näihin havaintoihin liittyen Tassé, Luckason ja Schalock (2016) toteavat, että älykkyyden ja adaptiivisen käyttäytymisen välillä on korrelaatio, mutta se ei tarkoita kausaalista yhteyttä, jossa heikosta älykkyydestä seuraisi suoraan puutteellinen toimintakyky.

Arvidssonin ja Granlundin (2018) tutkimuksen kohteena oli älykkyydosamäärän ja arkielämän toimintakyvyn sekä osallistumisen suhde 16-40 vuotiailla henkilöillä, joilla oli havaittu lievä kehitysvammaisuus tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia (ÄO 55-85). Tutkittiin ÄO:n korrelaatiota suhteessa itsearvioituun kyvykkyyteen, toimintaan osallistumisen tiheyteen ja yleiseen hyvinvointiin. Tämän rinnalla selvitettiin ÄO:n suhdetta lähihenkilöiden arvioimaan kyvykkyyteen ja toimintaan osallistumiseen. Mitään korrelaatioita ÄO:n ja minkään tutkitun mittarin välillä ei kuitenkaan todettu. Tulos vahvistaa ajatusta, jonka mukaan ÄO on huono tapa ennustaa arjen toimintakykyä henkilöillä, joilla on lievä kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia.

On pohdittu, onko toimintakykyarvioissa liikaa samoja elementtejä kuin älykkyydetutkimuksissa. Kun siirryttiin DSMIV-tautiluokituksesta DSMV-luokitukseen Papazoglou ym. (2014) selvittivät, miten ABAS-2 - toimintakykyarvio vaikutti diagnoosiin. Tässä 9 % otoksen lapsista jäi kehitysvammadiagnoosin ulkopuolelle. Tutkijat korostavat kliiniseen yksilöllisen päätöksen merkitystä.

Asioinnin siirtyminen internettiin ja älylaitteiden vahvistunut merkitys kommunikaatiovälineinä luovat uusia vaatimuksia henkilöille, joiden on vaikea oppia näiden laitteiden käyttöä. Toisaalta Papazoglou ym. (2014) tuovat esiin myös sen tosiasian, että älypuhelimien ja muun tekniikan tuoma apu esimerkiksi lukemiseen ja kirjoittamiseen sekä reittien löytämiseen voi vahvistaa näitä laitteita aktiivisesti käyttävien toimintakykyä silloin, kun näissä toiminnoissa on muuten erityisiä vaikeuksia.

JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tässä kirjallisuuskatsauksessa pyrittiin selvittämään, mikä on psykologin kognitiivisen tutkimusten merkitys diagnostisissa arvioissa ja mikä on kognitiivisen suoriutumisen ja toimintakyvyn välinen suhde. Tavoitteena oli pohtia, miten näiden tekijöiden tutkimista ja merkitystä kehitysvammaisuuden diagnostiikassa voidaan kehittää paremmin toimivaksi. Aihe osoittautui hyvin laajaksi eikä systemaattinen kirjallisuushaku sitä koskien onnistunut, vaan artikkeleita täytyi valita ja karsia paljolti käsityönä.

Löydetyt kirjallisuuden pohjalta on aihetta suhtautua kriittisesti yhdellä tutkimusmenetelmällä saadun älykkyydosamäärän merkitykseen diagnoosia asetettaessa (Greenspan, 2017; Arvidsson & Granlund 2018, Bertelli, Cooper & Salvador-Carulla 2018). Monet pitävät toiminnanohjaustaitoja merkityksellisempänä tekijänä kehitysvammaisuuden diagnostiikassa kuin älykkyydosamäärää. (esim. Erickson, Noonan, Zheng & Brussow 2014; Bertelli, Munir, Harris, Salvador-Carulla, 2016).

Useiden neuropsykologisten menetelmien käyttö ja profiilien analysointi ovat parempia tapoja löytää henkilön kognitiivisen toiminnan ja rajoitusten luonne kuin yksi numero yhdestä testistä, joka sisältää kriittisten tutkijoiden mukaan pääosin toistavaa akateemista sisältöä ja perustuu vanhentuneeseen yleiseen yhteenveto- indeksiin (Greenspan 2017). Yksilöllisten häiriöiden tutkiminen toiminnanohjauksen ja spesifien kognitiivisten toimintojen alueella on hyödyllisempää kuin ÄO:n miettiminen Bertelli, Munir, Harris, Salvador-Carulla 2016; Bertelli M., Cooper, Salvador-Carulla 2018). Näin saadaan todennäköisemmin esiin myös yksilön monimuotoiset ja yksilölliset kyvyt. Tätä kautta voitaisiin vaikuttaa myös siihen, millaisia asenteita kehitysvammaiset henkilöt kohtaavat kulttuurissamme. He ovat vähintään yhtä paljon yksilöitä kuin kaikki muutkin.

Toimintakykyä arvioidaan pääasiassa asiakkaan ja lähihenkilöiden haastattelujen ja havainnoinnin avulla. Syksyllä 2021 ilmestyi Suomen oloihin sovellettu versio laajasti käytetystä strukturoidusta ABAS-3 – toimintakyvyn arviointimenetelmästä. Toimintakyvyn arvioinnin menetelmät tarjoavat apua taitojen monipuoliseen tarkasteluun. ABAS-3 tuo arvioinnin lisäksi myös ehdotuksia toimintakyvyn vahvistamiseksi. Toimintakyky ei kuitenkaan voi pelkistyä numeroksi, jonka pohjalta olisi yksinkertaista päästä diagnoosiin.

Toimintakyvyn tarkastelussa on hyvä kiinnittää huomiota erityisesti käyttäytymiseen, joka liittyy puuttuvaan tietoisuuteen seurauksista ja riskeistä. Aivotoimintoihin selkeästi liittyvissä kehityksellisissä häiriöissä (esim. FASD) on tärkeää ottaa huomioon niihin liittyvät vaihtelevat kognitiiviset profiilit. Näihin häiriöihin ei välttämättä liity laajaa kognitiivista heikkoutta, mutta erityisesti toiminnanohjauksen taidot ovat heikot. Häiriöiden ytimessä on usein haavoittuvaisuus, joka liittyy puutteelliseen ymmärrykseen erilaisista riskeistä (Greenspan & Woods 2014). Itseohjautuvuuden taidoilla onkin pitkäaikaistutkimuksessa todettu positiivinen vaikutus kehitysvammaisten nuorten koulutuksessa menestymiseen, saavutuksiin ja elämänlaatuun (Erickson, Noonan, Zheng & Brussow 2014).

Kehitysvammadiagnoosia harkitaan tavallisimmin lapsuusiässä. Lasten ja nuorten toimintakyvyn arviointi on vaativaa, koska heillä on ikään kuuluvaa vaihtelua avun tarpeessa. Kehitys on kesken ja normaalivaihtelu suurta esimerkiksi perheen antaman tuen laadusta riippuen. Myös koulusuoriutumisen merkitys saattaa korostua, koska muuta tietoa lapsen toimintakyvystä kodin ulkopuolella on usein saatavilla vain rajoitetusti. Akateemiset taidot koulussa taas liittyvät vahvasti samoihin kykyihin, joita tutkitaan myös kognitiivisissa testeissä.

Arvio (2018) on esittänyt huolensa siitä, että monella nuorella kehitysvammaisuus olisi diagnostisoitavissa vasta nuoruusiässä, ja tämän takia monet diagnoosiin ”oikeutetut” jäävät ilman kehitysvammadiagnoosia. Tämä on moniulotteinen kysymys. Nuori, jolla on oppimisvaikeuksia, saa usein nuoruusiässä älykkyytutkimuksissa heikompia tuloksia kuin lapsena jos siksi, että joissakin testiosioissa koulussa opitut akateemiset valmiudet vaikuttavat vahvasti tuloksiin. Lisäksi nuoruusiässä toimintakyky voi näyttää heikolta osittain vaativaan kehitysvaiheeseen liittyen, mutta kypsyminen ja omatoimisuuden harjoittelu voivat myöhemmin muuttaa tilannetta ratkaisevasti. Toimintakyky koulussa ja työelämässä voi näyttää hyvin erilaiselta,

joten monessa tapauksessa on hyvä tehdä esimerkiksi ABAS-arviointi myös työhön liittyen, kun nuori tulee siihen ikään.

Kehitysvammainen vai ei?

Kehitysvammadiagnoosin asettamiselle ei ole yksiselitteistä määritelmää. Diagnostisissa kriteereissä FSIQ on edelleen esillä, vaikka monet psykologit eivät edes merkitse sitä testipapereihin, koska se ei juuri tarjoa käyttökelpoista tietoa. Tällä hetkellä diagnostisoinnin alueella eletään kaksoiselämää suhteessa älykkyydosamäärään. Se on säilyttänyt asemansa tautiluokituksessa ja neurologian oppikirjoissa, mutta psykologien kliinisessä työssä sen merkitys on vähentymässä.

Vahva luottamus älykkyydosamäärään aiheuttaa turhaa leimautumista ja hämmennystä esimerkiksi isompien koululaisten perheissä, kun tavallisena pidetyllä oppimisvaikeuksista kärsivällä nuorella aletaankin epäillä kehitysvammaisuutta. Toisaalta nykykäytäntöjen valossa kehitysvammadiagnoosista hyötyvä henkilö voi jäädä ilman diagnoosia, kun luotetaan jäykästi älykkyydosamäärän antamaan tietoon.

Kliinistä neuropsykologiaa palvelisi tieteellinen tutkimus, jossa selvitettäisiin tarkemmin, millaisilla perusteilla lieviä kehitysvammaepäilyjä lähetään jatkotutkimuksiin ja miten asiantuntijat ja työryhmät päätyvät diagnoosiin. Lääkäreiden ja psykologien yhteiset koulutukset ja työnhaukukset tekisivät myös molemmille ammattiryhmille näkyviksi diagnoosien perusteita, synnyttäisivät hedelmällistä keskustelua ja tukisivat diagnostiikan kehitystä. Olen koonnut tämän katsauksen liitteeksi joitakin näkökulma, jotka usein nousevat esiin käytännön työssä diagnoosia pohdittaessa (Liite1).

Lopuksi

Heikki Seppälä kirjoitti vuonna 2017: ”Kehitysvammaisuus on sateenvarjokäsite hyvin erilaisille ihmisille. Kehitysvammaisuuden kirjo on niin laaja, että herää kysymys onko aihetta kerätä sitä saman nimikkeen alle.” Kehitysvammaisiksi määriteltyjen henkilöiden avun tarve vaihtelee vaikeavammaisen täydellisestä perushoidon tarpeesta lievästi kehitysvammaiseen henkilöön, joka tarvitsee apua lomakkeiden täytössä ja vaativien raha-asioiden hoidossa. Läpikäydyn kirjallisuudenkaan perusteella näiden ihmisten sijoittamiselle saman diagnoosin alle ei vaikuta olevan hyviä perusteita. Osalle nyt lievästi kehitysvammaisiksi kutsutuista henkilöistä on tarvittaessa mahdollista löytää jo nykyisestä tautiluokituksesta osuvampia esimerkiksi oppimisvaikeuksiin liittyviä diagnooseja. Tarvittava tuki voidaan silti järjestää sosiaalipalveluiden kautta toimintakyvyn arvioinnin pohjalta.

Kehitysvammadiagnoosi vaikuttaa voimakkaasti käsityksiin ihmisen kyvyistä ja mahdollisuuksista ja sitä kautta hänen elämänsä. Lievän kehitysvammaisuuden osalta diagnoosin vaikutukset ovat laaja-alaisempia kuin vaikeamman osalta, koska vaikeasti kehitysvammaiset tarvitsevat aina kokonaisvaltaista tukea elämäänsä eikä mahdollisuuksia palkkatyöhön ole. Lievän kehitysvammadiagnoosiin vaikutukset saattavat olla myönteisiä tai kielteisiä riippuen henkilöstä ja tilanteesta. Myönteisenä vaikutuksena voi olla hyväksyntä, tuen saaminen ja sitä kautta osallisuus yhteisöihin ja esimerkiksi tuettuun työhön. Usein myös esitetään, että kehitysvammadiagnoosi auttaa henkilöä löytämään realistisia tavoitteita ja vahvistaa tätä kautta itsetuntoa. Maianon ja kumppaneiden systemaattinen katsaus (2019) kehitysvammaisten nuorten minäkuvasta myös diagnoosiin liittyen ei tue tätä ajatusta. Kehitysvammaisilla nuorilla

käsitys itsestä oli vahvemmin huonommuudentunteiden leimaama verrattuna tyypillisesti kehittyneisiin. Nuoren saama tuki tai koulusijoitus ei selittänyt tätä eroa (Maiano ym., 2019).

Kehitysvammaisuus saatetaan tulkita hyvin laajasti henkilöä määritteleväksi ominaisuudeksi, jolloin diagnoosin kielteisenä vaikutuksena saattaa syntyä leimautumista. Kehitysvammadiagnoosi saattaa merkitä myös mahdollisuuksien menettämistä joko niin, että henkilö itse rajoittaa mahdollisuuksiaan tai muut rajaavat hänen itsemääräämisoikeuttaan. Palkkatyöhön pääseminen saattaa olla lievästi kehitysvammaiseksi diagnostisoiduille vaikeampaa kuin muuten toimintakyvyltään vastaaville henkilöille (kts. Vesala, Klem, & Ahlsten 2015). Pelkkä Kelan työkyvyttömyyseläke toimeentulona taas merkitsee pieniä tuloja koko elämän ajan. Asumisen tuki järjestetään paljolti ryhmäkodeissa. Toimintakykyisille lievästi kehitysvammaisille sopivia kevyempiä ja yksilöllisiä ratkaisuja on vielä nytkin harvemmin saatavissa (Seppälä 2017).

Vammaispalvelulainsäädännön uudistuessa ihmisten palvelut eivät enää riipu siitä, kutsutaanko heidän vammaansa kehitysvammaksi, joten haavoittuvien yksilöiden suojeleminen ja palveluiden turvaaminen eivät enää vaikuta diagnostiikkaan samalla tavoin kuin tällä hetkellä. Psykologien kannattaa jatkossakin olla purkamassa vahvasti älykkyystutkimuksiin perustuvaa diagnostiikkaa. Monipuolisten tutkimusmenetelmien käyttö, arjen havaintojen kokoaminen, läheisten antaman informaation kerääminen ja henkilön suoriutumisen tarkastelu aikajanalla on monimutkaisempaa kuin älykkyuden muuttaminen numeroiksi. Laaja-alaisesta arvioinnista on hyötyä silloin, kun pyritään etsimään sellaisia tuen muotoja, jotka antavat asiakkaalle mahdollisuuden elää itsensä näköistä elämää.

Päivi Ylikoski
Helsingin yliopisto

LÄHTEET

- AAIDD (2010). Intellectual disability. Definition, classification and systems of support. The 11. edition of the AAIDD definition manual. Washington: American association on intellectual and developmental disabilities.
- AAMR (1995). Kehitysvammaisuus: määrittely, luokitus ja tukijärjestelmät. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Arvidsson P, Granlund M. (2018). The Relationship Between Intelligence Quotient and Aspects of Everyday Functioning and Participation for People Who Have Mild and Borderline Intellectual Disabilities. *Journal Applied Research Intellectual Disabilities* 2018 January 31(1). s. 68-78.
- Arvio, M. (2018) Kehitysvamma on elinikäinen. *Duodecim, Vuosikerta* 134, Nro 5, Sivut 450-455.
- Bertelli M, Munir, K., Harris, J., Salvador-Carulla, L. (2016). Intellectual developmental disorders: reflections on the international consensus document for redefining “mental retardation-intellectual disability” in ICD-11. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*. 4 January 2016, Vol. 10 No. 1, s. 36-58.
- Bertelli M., Cooper S., Salvador-Carulla L. (2018) Intelligence and specific cognitive functions in intellectual disability: implications for assessment and classification. *Current Opinion in Psychiatry*. 31(2) 2018 03.
- Brue, A. & Wilmhurst, L. (2016) *Essentials of Intellectual Disability Assessment and Identification*. New Jersey: Wiley
- Erickson, A., Noonan, P., Zheng, C. & Brussow, J. (2014) The relationship between self-determination and academic achievement for adolescents with intellectual disabilities. *Journal of learning disabilities* vol 47:5, s. 462-474
- Gigi, G., Werbelof, N. Golberg, S. Portuguese, S., Reichenberg, A. Fruchter, E., Weiser, M. (2014). Borderline intellectual functioning is associated with poor social functioning, increased rates of psychiatric diagnosis and drug use. – A cross sectional population based study. *European Neuropsychopharmacology* vol 24, Issue 11, November 2014, s. 1793-1797.
- Greenspan, S. Borderline intellectual functioning: an update. (2017). *Current opinion on psychiatry*, vol 30:2, no 3.
- Greenspan, S. (1999) What is meant by mental retardation? *International Review of psychiatry*. Vol 11, 6- 8. *Curr Opin Psychiatry*. 2017 March 30 (2):113-122.

- Greenspan, S., Harris, J., Woods, G. (2015) Intellectual disability is "a condition, not a number": Ethics of IQ cut-offs in psychiatry, human services and law. *Ethics, medicine and public health*. Volume 1, Issue 3, July–September 2015, s. 312-324.
- Greenspan, S. & Woods, G. (2014) Intellectual disability as a disorder of reasoning and judgement: the gradual move away from intelligence quotient-ceilings (2014). *Current Opinion in Psychiatry*. 2014 Mar. vol. 27/2 s. 110-116.
- Gresham, F., MacMillan, D. & Bocian, K. (1996). Learning disabilities, low achievement, and mild mental retardation: more alike than different. *Journal of Learning Disabilities* November 1996 29(6) s. 570-581.
- Hannonen, Riitta (2021) Luento ABAS-3 suomalaisen version käyttöönottokoulutuksessa 27.10.2021.
- Harrison, P. & Oakland, T. (2021) ABAS-3. Adaptive behavior assessment system. Suomalainen käsikirja. Third edition. Helsinki: Hogrefe.
- Helsten, P. & Marin-Vilkkinen, S. (2017). ICF-viitekehyksen soveltuminen kuntoutusprosessin tueksi kehitysvammauollossa. Työntekijöiden näkemyksiä. Opinnäytetyö huhtikuu 2017. Kuntoutusohjauksen ja -suunnittelun koulutusohjelma. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- ICF-luokitus. (n.d.) Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus>
- International Classification of Diseases (2015) ICD-10 Version 2015 · International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision.WHO
- Jenni O., Fintelmann S., Cafilisch J., Latal B., Rousson V., Chaouch (2015) A Stability of cognitive performance in children with mild intellectual disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 57(5) s. 463-9.
- Jonker F, Didden R, Goedhard L, Korzilius H, Nijman, H. (2021). The ADaptive Ability Performance Test (ADAPT): A new instrument for measuring adaptive skills in people with intellectual disabilities and borderline intellectual functioning. *Journal of applied research intellectual disabilities*. 2021; 34: 1156-1165
- Koriakin T., Mc Curly, M, Papazoglou, A. (2013). Classification of intellectual disability using the Wechsler Intelligence Scale for Children: Full Scale IQ or General Abilities Index. *Developmental medicine and child neurology*. 4/2013 s. 840-5.
- Laird & Whittaker (2011) The use of IQ and description of people with intellectual disabilities in the scientific literature. *The British journal of Developmental Disabilities*, vol.57, part 2, no 113, s. 175-183.
- Lamb, I. (2012) Cognitive assessment. Teoksessa Emerson, E, Hatton, C, Dickson, R, Gone, D. & Bromley, D.: *Clinical psychology and people with intellectual disabilities*. Singapore: Wiley- Blackwell
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977.
- Lindblad, I, Svensson, L., Landgren, M., Nasic, S., Tideman, E., Gillberg, C. & Fernell, E. (2013). Mild intellectual disability and ADHD; a comparative study of school age children's adaptive abilities. *Foundation Acta Paediatrica*, 102, 1027-1031.
- Maiano C, Couto S, Morin AJS, Tracey D, Lepage G, Moullec G. (2019) Self-concept research with school-aged youth with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal Applied Research Intellectual Disability* 2019 March 32(2):238-255
- Nouwens, P, Lucas, R., Embregts, T. & Nieuwenhuizen, C. (2017) In plain sight but still invisible: A structured case analysis of people with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* Volume 42, s. 36-44.
- Nouwens, P., Lucas, R. & Nienke B. (2017). Identifying classes of persons with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning: a latent class analysis. *BMC Psychiatry* (2017) 17(1):257, s.1426-8
- Närhi, V., Seppälä, H. & Kuikka, P: (2010) Laaja-alaiset oppimisvaikeudet. Porvoo: Niilo Mäki Instituutti.
- Papazoglou, A, Jacobson, L, McCabe, M, Kaufmann, W, Zabel, T. (2014) To ID or Not to ID? Changes in Classification Rates of Intellectual Disability. Using DSM-5 Intellectual and Developmental Disabilities; *Washington* Vol. 52, Iss. 3, June 2014.
- Patel D., Cabral M., Merrick J. (2020) A clinical primer on intellectual disability. *Translation Pediatrics*. 2020 February 9 (Suppl 1) s. 23-35.
- Peltopuro, M., Ahonen T., Kaartinen J., Seppälä H., Närhi, V. (2014) Borderline intellectual functioning: a systematic literature review. *Intellectual Developmental Disabilities* 2014 Vol. 52/6. s. 419-43.
- Prokopiak, A., Kirenko, J. (2020) ABAS-3-an instrument for assessing adaptive skills in people with intellectual disability. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja* 2020, Vol 56, br. 2, s. 154-168
- Seppälä, H. (2017) Erilaiset eväät. Kirja kehitysvammaisuudesta. Kouvola: Opika.
- STM (2016) Laitoksesta yksilölliseen asumiseen: Kehitysvammaisten asumisen ohjelman toimeenpanon arviointi ja tehostettavat toimet vuosille 2016–2020. Seurantaryhmän loppuraportti. STM:n raportteja ja muistioita 2016:17.
- Tassé M, Luckasson R, Schalock R. (2016) The Relation Between Intellectual Functioning and Adaptive Behavior in the Diagnosis of Intellectual Disability. *Intellect Dev Disabil*. 2016 Dec;54(6):381-390.
- Tautiluokitus ICD-10. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2011.
- Uttal, D., Meadow, N., Tipton, E., Hand, L., Alden, A., Warren, C., & Newcombe, N. (2013). The malleability of spatial skills: a meta-analysis of training studies. *Psychological Bulletin*, 139, 352-402.
- Vammaispalvelulainsäädännön uudistus. Vammaispalvelujen käsikirja. THL 2021. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/ajankohtaista/vammaispalvelulainsaadannon-uudistus>
- Vammaispalveluiden käsikirja. Henkilökohtainen apu. (n.d.) THL 2021. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/oikeuskaytanta/henkilokohtainen-apu>

Ylikoski, Lievä kehitysvammaisuus vai laaja-alaiset oppimisvaikeudet

Vammaispalveluiden käsikirja. Toimintakyvyn arviointi vammaispalveluissa. (n.d.) THL.

<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/palvelutarpeen-arviointi/toimintakyvyn-arviointi-vammaispalveluissa#icf>

Vesala, H., Klem, S. & Ahlsten M. (2015) Kehitysvammaisten ihmisten työllisyystilanne 2013-2015. Kehitysvammaliiton selvityksiä 9. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Whittaker, S. (2009) Error in the estimation of intellectual ability in the low range using the WISC-IV and WAIS-III. *Personality and Individual Differences* 48 (2010). s.517-521.