

Lauri Rätty

**ADAPTIIVISET TAIDOT 13–18-VUOTIAILLA NUORILLA, JOILLA ON
DOWNIN SYNDROOMA**

Kasvatustieteen

pro gradu -tutkielma

Kevät 2013

Kasvatustieteiden laitos

Jyväskylän yliopisto

TIIVISTELMÄ

Räty, Lauri. 2013. ADAPTIIVISET TAIDOT 13–18-VUOTIAILLA NUORILLA, JOILLA ON DOWNIN SYNDROOMA. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Erityispedagogiikka. Pro gradu -tutkielma, 54 sivua. Julkaisematon.

Tässä tutkimuksessa selvitettiin adaptiivisia taitoja 13–18-vuotiailla nuorilla, joilla oli Downin syndrooma. Tutkimuksen tehtävänä oli tuottaa kuvailevaa tietoa adaptiivisista taidoista, sekä selvittää eri taustamuuttujien yhteyksiä adaptiivisiin taitoihin.

Tutkimuksen kohteena olleiden nuorten opettajia haastateltiin Adaptive Behavior Inventory –mittarin lyhyen version (Brown & Leigh 1986) avulla, jolloin he kertoivat näkemysensä opettamansa nuoren adaptiivisista taidoista. Aineisto kerättiin syksyn 2012 aikana eri puolelta Suomea. Vastauksia saatiin yhteensä 18 ja niitä verrattiin sekä kehitysvammaisten nuorten normiaineistoon, että kaikkien nuorten normiaineistoon. Aineisto analysointiin parametrittomilla menetelmillä, joista käytettiin Kolmogorovin–Smirnovin testiä, Mannin–Whitneyn U-testiä sekä korrelaatioanalyysejä.

Suurin osa tämän tutkimuksen nuorista sijoittui 1–3 keskihajonnan päähän kaikkien nuorten normiaineiston keskiarvosta. Kehitysvammaisten nuorten normiaineistoon verrattuna tutkimusjoukon adaptiivisten taitojen mediaanipistemäärä oli 87.5, kun normiaineiston mediaani oli 100. Kahdellatoista nuorella adaptiiviset taidot olivat keskiarvoa heikkommat ja kuudella nuorella keskimääräistä paremmat, kun taitoja verrattiin kehitysvammaisten nuorten normiaineistoon. Iän kasvaessa adaptiiviset taidot vahvistuvat. Adaptiivisilla taidoilla ei ollut eroa verrattaessa eri sukupuolten taitoja. Yhteyttä ei löytynyt myöskään verrattaessa adaptiivisia taitoja ystävien tai lisävammojen määrään.

Tutkimus osoitti, että pelkän kehitysvamma - tai Downin syndrooma -diagnoosin perusteella ei tule tehdä johtopäätöksiä henkilön adaptiivisista taidoista. Adaptiiviset taidot ovat yksi merkittävä alue ihmisen toimintakyvystä, joten adaptiivisten taitojen opetus koulussa on tärkeää.

Avainsanat: adaptiiviset taidot, Downin syndrooma, kehitysvammaisuus

SISÄLLYSLUETTELO

1	JOHDANTO	5
2	KEHITYSVAMMAISUUS	8
2.1	ERI JÄRJESTÖJEN MÄÄRITELMÄT	9
2.2	KEHITYSVAMMAISUUS MUUTTUVANA KÄSITTEENÄ	11
2.3	KEHITYSVAMMAISUUS TÄSSÄ TUTKIMUKSESSA	13
3	ADAPTIIVISEET TAIDOT HENKILÖILLÄ, JOILLA ON DOWNIN SYNDROOMA	15
3.1	KOGNITIIVISEET TAIDOT	16
3.2	KIELEN JA KOMMUNIKAATION TAIDOT	18
3.3	AKATEEMISEET TAIDOT	20
3.4	MOTORISET TAIDOT	24
3.5	SOSIAALISEET JA SOSIO-KOGNITIIVISEET TAIDOT	25
3.6	TERVEYS JA LISÄVAMMAT	27
3.7	ADAPTIIVINEN KÄYTTÄYTYMINEN KOKONAISUUTENA	29
4	TUTKIMUSTEHTÄVÄT	32
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	33
5.1	TUTKIMUSKOHDDE JA –AINEISTO	33
5.2	TUTKIMUKSESSA KÄYTETTY MITTARI	34
5.3	ABI-MITTARIN LUOTETTAVUUS	36
5.4	TUTKIMUKSEN KULKU JA AIKATAULU	38
5.5	TUTKIMUKSESSA KÄYTETYT ANALYSOINTIMENETELMÄT	39
6	TUTKIMUSTULOKSET	41
6.1	ADAPTIIVISEET TAIDOT NUORILLA, JOILLA ON DOWNIN SYNDROOMA	41
6.2	TAUSTAMUUTTUJEN YHTEYDET ADAPTIIVISEEN KÄYTTÄYTYMISEEN	44
7	POHDINTA	47
7.1	ADAPTIIVISEET TAIDOT NUORILLA, JOILLA ON DOWNIN SYNDROOMA	47
7.2	TAUSTAMUUTTUJAT JA ADAPTIIVINEN KÄYTTÄYTYMINEN	49
7.3	TUTKIMUKSEN RAJOITUKSET	52
7.4	JATKOTUTKIMUSAIHEET	54
8	LÄHTEET	56

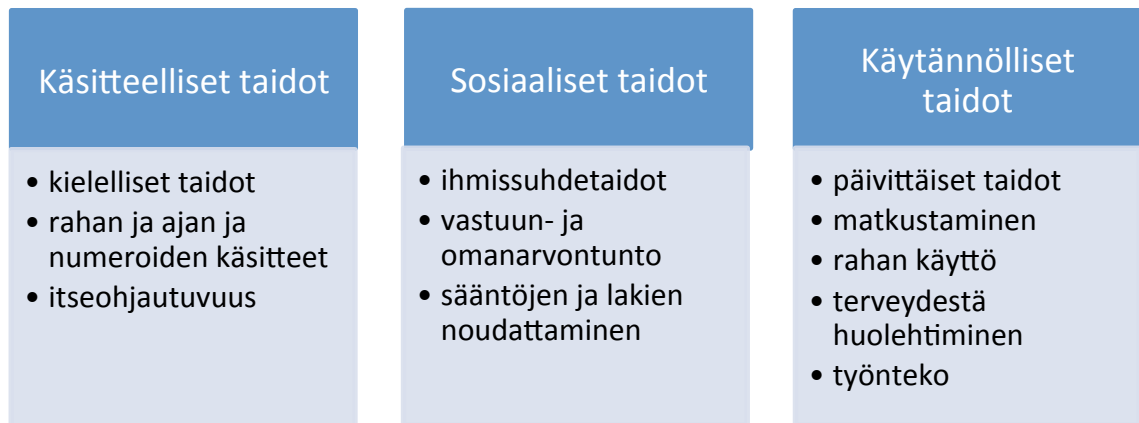
LIITTEET

LIITE 1. Adaptive Behaviour Inventory – kyselylomakkeen (Brown & Leigh 1986) suomennettu versio (Kontu & Pirttimaa 2012)	63
LIITE 2. ABI:n kysymysten yhteenlasketut pistemäärät	71

1 Johdanto

Perinteisesti kehitysvammaisuus on määritelty älykkyydosamäärän perusteella. Lääketieteen edustajat ovat merkittävässä roolissa kehitysvammaisuuden määrittelyssä ja diagnosoinnissa. (esim. Kaski, Manninen & Pihko 2009.) Lääketieteellinen lähestymistapa painottaa älykkyystestien merkitystä kehitysvammaisuuden määrittelyssä, mutta älykkyystestien toimivuutta ja tarkoituksenmukaisuutta on kritisoitu (Stanovich 2009, AAIDD 2010). Tämänkaltaisen lääketieteellisen lähestymistapa ei kuitenkaan sovellu erityispedagogiseen tutkimukseen, joka käsittää ihmisen pelkkää älykkyydosamäärää moniulotteisempänä kokonaisuutena.

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) määrittelee kehitysvammaisuuden tavalla, joka soveltuu paremmin erityispedagogiseen tutkimukseen. Sen mukaan kehitysvammaisuus tarkoittaa huomattavia rajoituksia älyllisessä toimintakyvyssä sekä adaptiivisessa käyttäytymisessä, jonka korostaminen erottaa sen muista määritelmistä. AAIDD:n mukaan (2010) adaptiivinen käyttäytyminen sisältää monia käytännön elämässä tarvittavia käsitteellisiä -, sosiaalisia - ja käytännöllisiä taitoja. Tässä tutkimuksessa käytetyn Adaptive Behaviour Inventory - mittarin (Brown & Leigh 1986) mukaan adaptiivista käyttäytymistä ovat ne erilaiset taidot, joita yksilö tarvitsee mukautuessaan arkielämän tilanteiden vaatimuksiin. Adaptiivista käyttäytymistä pidetään normaalina ja tilanteeseen sopivana yhteisön ja eri tilanteiden vaatimusten näkökulmasta. Adaptiivinen käyttäytyminen on yhteydessä yksilön älykkyyteen ja kykyihin. Jotkut adaptiivisen käyttäytymisen muodot kehittyvät kypsyminen myötä, jotkut omaksutaan formaalin tai informaalisen oppimisen kautta. Adaptiivista käyttäytymistä voi siis kehittää opetuksella ja harjoittelulla. Seuraavassa kuviossa (KUVIO 1) esitellään esimerkkejä adaptiivisen käyttäytymisen osa-alueista (AAIDD 2010).



KUVIO 1. Esimerkkejä adaptiivisten taitojen osa-alueilta (AAIDD 2010)

Adaptiivisen käyttäytymisen arvioinnin tavoitteena on antaa pelkkää älykkyydosamäärää tarkempaa tietoa henkilöiden tämänhetkisestä toimintakyvystä, vahvuuksista ja kehittämiskohteista. (AAIDD 2010, Brown & Leigh 1986) Arvioinnin taustalla on arvioitavan henkilön vahvuuksien mittaaminen. Vahvuudet ovat tulevan toiminnan ja sen suunnittelun kannalta merkittäviä, joten heikkouksia ei korosteta. (Brown & Leigh 1986).

Adaptiivisen käyttäytymisen arvioinnista saatavalla tiedolla on monia käyttötarkoituksia. Arvioinnin mahdollisuudet keskittyvät tuen tarkempaan kohdentamiseen sekä erityisten tukitoimien suunnitteluun (Brown & Leigh 1986). Arviointi auttaa myös opetuksen tavoitteiden määrittelyssä (AAIDD 2010, 115). Adaptiivista käyttäytymistä voidaan arvioida myös eri ympäristöissä, jolloin arvioidaan henkilön kykyä yleistää omia taitojaan tai vertaillaan eri ympäristöjen tarjoamaa tukea. Tietoa voidaan käyttää myös siirtymävaiheissa, jolloin voidaan arvioida henkilön kykyä tulla toimeen uudessa toimintaympäristössä (Brown & Leigh 1986). Adaptiivisen käyttäytymisen arvioinnin tulisi olla tärkeässä osassa myös kehitysvammaisuuden diagnosoinnissa, mitä käsitellään tässä tutkielmassa myöhemmin hieman laajemmin. (AAIDD 2010, 115),

Tässä tutkimuksessa arvioidaan adaptiivista käyttäytymistä 13–18-vuotiailla nuorilla, joilla on Downin syndrooma. Kyseessä on määrällinen tutkimus. Tutkimuksessa käytetyn ABI-mittarin mahdollisuudet arviointivälineenä keskittyvät tuen tarkempaan kohdentamiseen sekä erityisten tukitoimien suunnittelemiseen, mutta koska tutkimuksessa käytetään mittarin lyhyempää versiota, yksilökohtaiset johtopäätökset eivät ole mahdollisia. (Brown & Leigh 1986.) Sen sijaan tarkastellaan kohderyhmän nuoria ryhmänä ja vertaillaan esimerkiksi eri taustamuuttujien yhteyttä adaptiiviseen käyttäytymiseen. Ryhmätason tiedot ovat tärkeitä opetuksen suunnittelun kannalta yksilöä laajemmassa mittakaavassa. Downin syndrooman käyttäminen kohderyhmän rajauksena on toimiva, koska kaikkien kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden joukko on tutkimukselle aivan liian heterogeeninen. Downin syndroomasta on tehty myös paljon tutkimusta, mutta ei vielä suoraan adaptiivisten taitojen näkökulmasta nuorilla henkilöillä. Tämän tutkimuksen tärkein tehtävä onkin tuottaa kuvailevaa tietoa adaptiivisesta käyttäytymisestä koululaisilla, joilla on Downin syndrooma. Vaikka oppilaan yksilöllinen huomioiminen on erityispedagogiikan perusta, ryhmätason tiedot toimivat yksilöllisen huomioimisen lähtökohtana. Tämän tutkimuksen tulokset ovat omalta osaltaan lähtökohta adaptiivisen käyttäytymisen kehittämisessä erityispedagogisessa toiminnassa.

2 Kehitysvammaisuus

Ihmisten määrittely ja luokittelu erilaisiin ryhmiin on ongelmallista, koska ihmisen leimaaminen tietyn ryhmän jäseneksi aiheuttaa pysyviä ja joskus virheellisiä mielikuvia. Luokittelu on myös vaikeaa, koska ihmisen toimintakyky on niin moniulotteinen, muuttuva ja ympäristöön kytkeytyvä ilmiö. Käsitteiden tarkka määrittely on kuitenkin tieteen kannalta tärkeää, koska se vakiinnuttaa termien käytön, helpottaa ilmiön ymmärtämistä ja se vaikuttaa ihmisen sosiaaliseen ja lailliseen asemaan (Schalock, Luckasson & Shogren 2007). Eri tutkimusten tulosten vertaileminen olisi mahdotonta, jos jokainen tutkimus määrittelisi tutkittavansa itsenäisesti ja eri tavoin kuin muut tutkimukset.

Kehitysvammaisuudesta on olemassa useita määritelmiä, joiden taustalta voi erottaa erilaisia oletuksia ja lähtökohtia. Yleisimmät tällä hetkellä käytössä olevat määritelmät ovat American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) - järjestön, sekä Maailman terveysjärjestön (WHO) määritelmät (Buntinx & Schalock 2010), joten niitä käsitellään seuraavassa kappaleessa tarkemmin (2.1).

Kehitysvammaisuuden määritelmä on muuttunut pelkästä yksilön patologisen tilan tai sen virheellisyyden tarkastelusta laajempaan näkökulmaan, jossa vammaisuus ymmärretään ihmisen toimintakyvyn ja ympäristötekijöiden suhteeksi (AAIDD 2010, Buntinx & Schalock 2010). Perinteisesti lääketiede on ollut kiinnostunut kehitysvammaisuudesta, sen syistä ja vaikutuksesta yksilölle. Lääketieteessä on kehitetty diagnosointikriteerit kehitysvammaisuudelle, mikä on asetettu kyseenalaiseksi, koska kehitysvammaisuutta ei voi verrata sairauteen tai muuhun lääketieteelliseen ongelmaan. Kehitysvammaisuutta ei voi koskaan poistaa tai parantaa, joten se ei ole vain lääkinnällinen ongelma. Tämä ei sulje pois sitä, että vammaisen ihmisen elämänlaatua pystyy parantamaan lääketieteen ja erilaisten terapioiden avulla. Ihmisen kognitiivisen toimintakyvyn tason määrittäminen voi olla usein tarpeetonta, mutta kehitysvammaisten ihmisten luokittelu ja diagnosointi on

tehty yhteiskunnassamme välttämättömäksi. Diagnosointia tarvitaan esimerkiksi lääketieteellisen hoidon pohjana, palveluoikeuden määrittämiseksi, opetuksen suunnittelun perustana ja tutkimuksessa (Harris 2005, 46).

Käsitysten lisäksi myös käytetyt termit ovat muuttuneet useasti historian aikana. Kehitysvammaisuutta koskevan tutkimuksen kenttä ei ole yhtenäinen, vaan käytössä olevat termit vaihtelevat myös eri maiden kesken. (Schalock 2011). Esimerkiksi kansainvälisellä kentällä käytetty kehitysvammaisuutta kuvaava termi on vaihtunut viime vuosina aivan kuten monta kertaa aiemminkin historiassa (Schalock ym. 2007). Muutos ei ole tietenkään pysähtynyt, joten kappaleen lopussa (2.2) luodaan katsaus kehitysvammaisuutta koskevan tutkimuksen tulevaisuudennäkyihin.

2.1 Eri järjestöjen määritelmät

Uusimmat kehitysvammaisuuden määritelmät löytyvät järjestöiltä. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) on maailmanlaajuisesti toimiva järjestö, jonka tavoitteena on elämänlaadun parantaminen ihmisillä, joilla on kehitysvamma. Toinen maailmanlaajuisesti tärkeä järjestö on Maailman terveysjärjestö (WHO), jonka määritelmät ovat lääketieteen käytössä. Seuraavaksi tarkastellaan ja vertaillaan näiden kahden eri järjestön määritelmiä, koska AAIDD on kehitysvamma-alan edelläkävijä ja kehittäjä, ja WHO:n määritelmä (2010) on taas laajasti käytössä käytännön elämässä.

AAIDD on uudistanut kehitysvammaisuuden määritelmäänsä useita kertoja vuodesta 1921 lähtien (Parmenter 2011). Järjestön uusin määritelmä on vuodelta 2010. Sen mukaan kehitysvammaisuus tarkoittaa huomattavia rajoituksia sekä älyllisessä toimintakyvyssä että adaptiivisessa käyttäytymisessä. Juuri adaptiivisen käyttäytymisen korostaminen erottaa AAIDD:n määritelmän muista määritelmistä. AAIDD:n määritelmää on syytä tarkastella tarkemmin, koska sitä käytetään tutkielman lähtökohtana. Määritelmässä älyllisellä toimintakyvyllä tarkoitetaan yleistä kognitiivista kapasiteettia, joka heijastuu esimerkiksi oppimisessa tai ongelmanratkaisussa. Älyllistä toimintakykyä ja adaptiivista käyttäytymistä on

mahdollista mitata standardoiduilla testeillä. AAIDD jättää testien valinnan mittaajalle, jotta testi on varmasti kulttuuriin ja tilanteeseen nähden sopiva.

AAIDD (2010) korostaa myös ympäristön ja kulttuurin vaikutusta kehitysvammaisuuden määrittelyssä, koska ympäristö vaikuttaa esimerkiksi ihmisen käyttäytymiseen ja kommunikointiin. Määritelmässä suositellaan myös yksilön vahvuksien ottamista huomioon pelkkien rajoitusten arvioinnin lisäksi. On myös muistettava, että ympäristön asianmukaisella tuella ihmisen toimintakyky paranee. AAIDD:n määritelmä sulkee pois myös myöhemmin vammautuneet ihmiset, koska kehitysvammaisuus ilmenee ennen 18 vuoden ikää.

Lääketeollinen malli pohjautuu lääketieteen näkemykseen kehitysvammaisuudesta. World Health Organization julkaisee kansainvälistä tautiluokitusta (ICD-10), johon se luokittelee myös kehitysvammaisuuden. ICD-10 -luokituksen uusin versio on vuodelta 2010, se määrittelee kehitysvammaisuuden tilana, jossa mielen kehitys on pysähtynyt tai epätäydellinen. Erityisesti vamma vaikuttaa kehitysiässä ilmaantuviin taitoihin, eli älyllisiin, kielellisiin, motorisiin ja sosiaalisiin kykyihin. (WHO 2010). Epätäydellinen mielen kehitys luo vastakkainasettelun normaaliin mielen kehityksen kanssa. Smith (2009, 17) kritisoi lääketieteellisessä mallissa sitä vastakkainasettelua, jossa korkeasti koulutettu professori tai lääkäri voi päättää, kuka ihminen on vammaisen, ja millainen elämä on normaalia ja tavoittelemisen arvoista. Myös The American Psychological Association on määritellyt kehitysvammaisuuden omassa tautiluokituksessaan (DSM-IV), mutta sitä ei käsitellä tässä yhteydessä, koska ICD-10 on käytössä Suomessa.

WHO:n määritelmässä (2010) kehitysvammaisuus ja sen aste diagnosoidaan vakioituilla älykkyystesteillä, joita voidaan niin halutessa täydentää ympäristöön sopivilla sosiaalisen sopeutumisen asteikoilla. Kehitysvammaisuuden aste määritellään tiettyjen älykkyysosamäärärajojen perusteella lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaisuuteen, mikä on ongelmallista älykkyystestien luotettavuusongelmien vuoksi. Vaikka WHO:n määritelmä on samankaltainen AAIDD:n määritelmän kanssa, sen taustalta voi löytää pieniä vivahde-eroja. Sosiaalisen sopeutumisen eli adaptiivisen käyttäytymisen arviointi ei ole pakollista, kuten AAIDD:n määritelmässä (2010), vaikka pelkän älykkyysosamäärän käyttäminen

kehitysvammaisuuden luokittelussa on todettu olevan epäluotettavaa (Obiajuni, Van Naarden Braun, Baio, Drews-Botsch, Devine & Yeargin-Allsopp 2011.) WHO:n määritelmä rinnastaa myös kehitysvammaiset aikuiset lapsiin, koska se sisältää jokaiselle kehitysvamman asteelle henkisen kehityksen vertausiän.

Järjestöjenkään määritelmät eivät ole täydelliset. Kehitysvammaisuus on määritelty älykkyyden ja adaptiivisten taitojen rajoitteiden kautta, mutta niiden arviointi tarjoaa vain rajoitetun näkemyksen yksilön toimintakyvystä. Yksilön tilannetta kannattaa näin ollen tarkastella monesta eri näkökulmasta, esimerkiksi terveyden, elämäntilanteen ja osallisuuden kautta. Kehitysvammaisen ihmisen elämäntilanteen arvioinnissa voi käyttää erilaisia elämänlaadun tai yksilöllisen tuen tarpeen arvioinnin välineitä. (Buntinx & Schalock 2010.) Kehitysvammaisuuden käsite on ollut ja tulee varmasti aina olemaan jatkuvassa muutostilassa, joten seuraavaksi käsitellään kehitysvamma-alan tulevaisuudennäkymiä ennen tämän tutkimuksen kehitysvammaisuusnäkökuvan käsittelyä.

2.2 Kehitysvammaisuus muuttuvana käsitteenä

Kehitysvammaisuutta kuvaava käsite on muuttunut useita kertoja historiassa (esim. ”kehityskyvottomät idiootit” teoksessa Raitasuo 1955). Englanninkielisessä ympäristössä on viime vuosina tapahtunut käsitteen muutos, kun aiemmasta käsitteestä ”mental retardation” on siirrytty käsitteeseen ”intellectual disability”. Muutoksen pohja on ajatuksessa, että kehitysvammaisuutta ei käsitetä enää ihmisen ehdottomana ja muuttumattomana ominaisuutena. Vammaisuuden ymmärtäminen sosio-ekologisenä käsitteenä ilmentää henkilön ja ympäristön välisiä vuorovaikutussuhteita, huomioi sen, että yksilöllinen tuki voi parantaa ihmisen toimintakykyä ja hyväksyy vammaisuuden omanarvontuntoisen, subjektiivisen ja yhteisöön liittyvän identiteetin. Käsitteen vaihtoa perusteltiin myös sillä, että uusi käsite heijastaa uutta muuttunutta vammaiskäsitystä ja muodostaa loogisen pohjan yksilölliselle tuelle huomioiden sosio-ekologisen taustan. Uusi käsite on myös vähemmän loukkaava sen sisältämälle ihmisryhmälle ja se on yhdenmukaisempi

kansainvälisen terminologian kanssa. Uusi käsite ei kuitenkaan muuta itse määritelmää, vaan se kattaa samat henkilöt kuin aiempikin. (Schalock ym. 2007.)

On mahdollista, että Suomessakin kehitysvammaisuutta kuvaava käsite tulee uudistumaan tulevaisuudessa. Jo vajaamielisyys- käsitteen vaihtoa kehitysvammaisuuteen perusteltiin sillä, että käsitteen vaihdolla päästään eroon sanaan liittyvistä negatiivisista tunnelatautumista (Palo 1969). Kehitysvammaisuus alkaneen olla sanaan kohdistuvien tunnelatautumien osalta samassa pisteessä kuin vajaamielisyys 70-luvun lopussa, joten termin vaihdos voisi olla ajankohtainen. Termin vaihdosta puoltaisivat myös edellä mainitut ulkomaiset esimerkit ja perusteet. Suomenkielisen uuden termin pitäisi olla vähemmän loukkaava sen sisältämälle ihmisryhmälle ja heijastaa paremmin uutta vammaisuuskäsitystä. Vammaisjärjestöissä on viime vuosina otettu käyttöön lähinnä henkilökohtaisen avustajatoiminnan tarpeille kehitetty, mutta hieman laajemmalle levinnyt päämiesmalli, jossa kehitysvammaisen aikuinen nähdään oman elämänsä päämiehenä (Rajalahti 2010). Päämiesmallin taustana on päämiehen oman päätäntävällän ja osallisuuden korostaminen. Päämiesmalli ei kuitenkaan sovellu koulumaailmaan tai laajempaan käyttöön, koska termi ei sinänsä kuvaa kehitysvammaisuutta ja se on tarkoitettu aikuisille ihmisille, jotka päättävät itse omasta elämästään. Myös nimityksen sukupuolirajoitteisuus on ongelmallinen.

Kehitysvammaisuustutkimuksen kentällä ollaan liikkumassa kohti ekologista näkemystä ja yksilökeskeisen tuen paradigmaa. Tämä tarkoittaa sitä, että huomio kiinnitetään yksilön ominaisuuksien sijasta hänen elämäänsä, eli siihen mitä tukea hän tarvitsee voidakseen elää omasta mielestään hyvää elämää (Riches, Parmenter, Llewellyn, Hindmarsh & Chan 2009). Kehitysvammaisuudelle tarvittaisiin laajempi ja moniulotteisempi määritelmä. Resurssien jaon perusteena voitaisiin pitää jonkinlaista henkilön tuen tarpeiden, adaptiivisen käyttäytymisen, terveyden ja ympäristötekijöiden yhdistelmää. Tutkimusmenetelmät voisivat keskittyä moniulotteisiin toimintakyvyn tai henkilökohtaisten hyvän elämän tavoitteiden tunnistamiseen. Yksilöllisten palveluiden ja tukitarpeiden suunnitteleminen voisi perustua henkilökohtaisen tuen tarpeiden arviointiin eri elämänaloilla. (Schalock 2011.) Ehkä jossain vaiheessa voidaan siirtyä arvioimaan ihmisen sijasta pelkästään

hänen vahvuuksiaan ja tuen tarpeitaan esimerkiksi Buntinxin & Schalockin (2010) esittämällä tavalla.

Älykkyyden arviointi on ollut kehitysvammaisuuden määrittelyssä tärkeässä, joskin ongelmallisessa osassa. Älykkyyden olemuksesta ei ole täyttä yhteisymmärrystä. Älykkyytestit mittaavat älykkyyttä yksipuolisesti ja kapea-alaisesti (Stanovich 2009, AAIDD 2010, 43). Tulevaisuudessa kehitysvammaisuuden määrittelyssä voitaisiin siirtyä nykyistä monipuolisempaan älykkyyksäilykseen. Ehkä myös älykkyyden ja adaptiivisten taitojen käsitteet voisi yhdistää eräänlaiseksi henkilökohtaisen kyvykkyyden malliksi, joka perustuisi käsitteellisiin, sosiaalisiin ja käytännöllisiin taitoihin. Kehitysvammaisuuden käsitettä pitäisi kehittää edelleen siten, että se huomioisi käytännössä paremmin taustalla vaikuttavat oletukset ihmisen moniulotteisesta toimintakyvystä, vammaisuuden ekologisesta näkökulmasta ja yksilökeskeisen tuen paradigmasta. Arvioinnin ja varsinkin diagnosoinnin, luokittelun ja tuen tarpeiden suunnittelun roolia tulisi tarkentaa ja lisäksi keskittyä muutamiin epistemologisiin kysymyksiin. (Schalock 2011.)

2.3 Kehitysvammaisuus tässä tutkimuksessa

Tässä tutkimuksessa käytetään lähtökohtana AAIDD:n määritelmää, koska se ottaa huomioon ihmisen toimintakyvyn kokonaisuudessaan pelkän älykkyyden sijasta. Älykkyyden on vain yksi osa ihmisen persoonallisuudesta ja sen mittaaminen on ongelmallista (Parmenter 2011). AAIDD:n määritelmässä huomioidaan adaptiiviset taidot ihmisen arkiympäristössä, joten tulos on mahdollisimman käytännöllinen ja todellisuutta vastaava. Kulttuurin huomioiminen on myös tärkeää, ihmisen elämässä tarvittavat taidot ovat erilaisia eri maissa ja toisaalta myös pienemmässä mittakaavassa. Esimerkiksi metrolla kulkeminen saattaa olla todella tarpeellinen taito Helsingissä, mutta tarpeeton taito lappilaiselle porotalouden harjoittajalle. AAIDD:n mallin käsitteellinen tausta pohjautuu näkemykseen ihmisen toimintakyvystä. Kognitiiviset kyvyt, adaptiiviset taidot, terveys, osallisuus ja tausta vaikuttavat ympäristön tuen välityksellä ihmisen toimintakykyyn. Kehitysvammaisuus nähdään siis

ihmisen henkilökohtaisten kykyjen ja ympäristön dynaamisena suhteenä. (Buntinx & Schalock 2010.)

AAIDD:n määritelmän ja WHO:n määritelmän eroavaisuuksien takia AAIDD:n malli on erityispedagogiselle tutkimukselle parempi tausta-ajatus. WHO:n määritelmän taustalla vaikuttaa näkemys ihmisen toimintakyvystä (International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF). Buntinx ja Schalock (2010) vertailivat ICF-näkemyksen ja AAIDD:n kehitysvammaisuuden määritelmän eroja. Ensimmäiseksi, AAIDD:n malli on tehty pelkästään kehitysvammaisuuden määrittelemistä varten ja se sisältää kehitysvammaisuuteen keskittyneiden ammattilaisten viimeisimmän osaamisen. Toiseksi AAIDD:n malli korostaa tuen merkitystä keskeisenä osana ihmisen toimintakykyä, ICF-mallissa tuki nähdään ympäristön osana. Kolmanneksi AAIDD:n malli ei tarjoa WHO:n tapaan diagnosointiperusteita hallinnollisiin tarkoituksiin.

Kehitysvammaisuus on vain yksi osa ihmisestä. Vaikka tässä tutkimuksessa tutkitaan kehitysvammaisten ihmisten adaptiivista käyttäytymistä ja joiltain osin vertaillaan heidän suorituksiaan keskimääräisiin suorituksiin, tarkoituksena on ainoastaan oppia kohdentamaan yksilön toimintakykyyn kuuluva tuki mahdollisimman hyvin. Tässä tutkimuksessa ei arvioida ihmisiä, vaan heidän adaptiivisen käyttäytymisen vahvuuksia ja tuen tarpeita. On kuitenkin muistettava, että jokainen ihminen on yksilöllinen, ja tämän tutkimuksen tulosten perusteella ei voi tehdä johtopäätöksiä yksittäisen ihmisen vahvuuksista ja tuen tarpeista. Vaikka tässä tutkimuksessa tutkimuksen vuoksi kehitysvammaiset ihmiset erotellaan kaikista muista ihmisistä, on taustalla kuitenkin johtoajatuksena se, että kehitysvammaiset ihmiset ovat aivan samanlaisia ihmisiä kuin kaikki muutkin ja vastakkainasettelu on tarpeetonta. Kehitysvammaisten ihmisten oman etujärjestön Me Itse ry:n julkilausuma (2009) kehitysvammaisen ihmisen henkisestä hyvinvoinnista kiteyttää hyvin tämän tutkimuksen tausta-ajatuksen: ”Kysyit minulta, mistä koostuu kehitysvammaisen ihmisen henkinen hyvinvointi. Minä vastaan sinulle: Kaikista samoista asioista kuin sinunkin.”

3 Adaptiiviset taidot henkilöillä, joilla on Downin syndrooma

Downin syndrooma on yleisin ja ehkä myös tunnetuin kehitysvammaisuuden geneettinen tyyppi. Ensimmäisenä syndrooman ulkoiset piirteet kuvasi lääkäri John Langdon Down Iso-Britanniassa vuonna 1887. Lääketieteen kehitys mahdollisti syndrooman kromosomipohjaisen syyn selvittämisen, ja Downin syndrooma olikin ensimmäinen kehitysvammaisuuden tyyppi, jonka geneettinen pohja pystyttiin tunnistamaan vuonna 1959. (Harris 2005, 194.)

Downin syndrooma on myös yleisin kehitysvammaisuuden muoto, jonka syy pystytään tunnistamaan. Heikura ym. (2005) tutkivat kehitysvammaisuuden etiologiaa vuonna 1986 Pohjois-Suomessa syntyneellä ikäluokalla. Heidän mukaansa Downin syndrooman esiintyvyys oli 1.7 tuhatta syntynyttä lasta kohden. Kaikista kehitysvammaisista lapsista 13.4 % oli Downin syndrooma. Suomessa syntyy nykyisin vuodessa keskimäärin 75 lasta, jolla on Downin syndrooma. Raskauksista, joissa lapsella todetaan olevan Downin syndrooma, noin puolet päättyy raskaudenkeskeytykseen. Raskaudenkeskeytykset ovat lisääntyneet hieman viimeisen kahden vuosikymmenen aikana, joten vuonna 2008 Downin syndrooman esiintyvyys oli laskenut ja lapsia syntyi 1.36 tuhatta lasta kohden. (Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos 2011.) Yhdysvalloissa Downin syndrooman esiintyvyys on vielä pienempi, eli 1.25 tuhatta syntynyttä lasta kohden (Harris 2005, 194). Ympäristötekijät tai vanhempien toiminta raskausaikana eivät selitä Downin syndroomaa. Downin syndrooma diagnosoidaan yleensä syntymässä tyypillisten ulkonäköpiirteiden perusteella.

Downin syndroomasta ei ole kovin paljoa suoraan adaptiiviseen käyttäytymiseen kohdennettua tutkimusta, joten kappaleessa käsitellään adaptiivisia taitoja hieman laajemmasta näkökulmasta kehityksellisen tutkimussuunnan mukaisesti. Kehityksellinen tutkimussuunta on löytänyt lasten kehityksestä Downin syndroomalle tyypillisiä heikkouksia ja vahvuuksia. Kehitystä on tutkittu kognitiivisen -, kielellisen -, psykopatologisen - sosio-emotionaalisen -, ja motorisen kehityksen alueilla, jotka

kaikki sisältyvät jollain tapaa adaptiiviseen käyttäytymiseen. Esimerkiksi kommunikointitaidot ja muistaminen ovat osa myös adaptiivista käyttäytymistä. Koska kyseessä on erityispedagoginen tutkimus, psykopatologisen kehityksen sijaan arvioidaan akateemisten taitojen kehitystä, joka on myös todella tärkeä osa elämän eri tilanteissa selviämistä, eli siten myös adaptiivista käyttäytymistä.

Seuraavaksi käsitellään henkilöiden, joilla on Downin syndrooma, taitoja kehityksellisen tutkimussuunnan mukaisesti. Sen jälkeen käsitellään terveyttä ja lisävammojen mahdollisuuksia, koska yksi tämän tutkimuksen tehtävistä käsittelee lisävammojen yhteyttä adaptiiviseen käyttäytymiseen. Kappaleen lopussa luodaan katsaus adaptiiviseen käyttäytymiseen kokonaisuutena henkilöillä, joilla on Downin syndrooma.

3.1 Kognitiiviset taidot

Kognitiivisiin taitoihin kuuluvat esimerkiksi havainnointi, muistaminen ja tiedon käsittely. Yleistä tekijää kognitiivisten taitojen taustalla kutsutaan älykkyydeksi, josta on esitetty monia eri määritelmiä. Kognitiivisen kehityksen arviointia on kritisoitu, koska se on pitkään ollut ainoa kehitysvammaisen ihmisen toimintakykyä kuvaava muuttuja. Kehitysvammaisuuden taso on jaettu älykkyydosamäärän perusteella lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaisuuteen, mitä on käytetty liian usein esimerkiksi asumis- tai koulutuspäätösten ainoana perusteena. Myös älykkyydestien ja - käsitteen luotettavuutta on kritisoitu. Toisaalta on kuitenkin muistettava, että älykkyydosamäärä on tällä hetkellä parhaiten yleistä kognitiivista toimintakykyä kuvaava muuttuja, vaikka se on vielä kaukana täydellisestä. Tutkimuskäytössä älykkyydosamäärä on sen rajoitukset huomioon ottaen täysin reliabeli muuttuja. (AAIDD 2010, 22; 31–42.) Älykkyydos on vain yksi osa ihmisen toimintakyvystä, eikä sille pidä antaa liian suurta arvoa.

Downin syndroomaa ja kognitiivisia taitoja koskevassa tutkimuksessa on tutkittu muistia, älykkyydosamäärää ja sen yhteyttä osallistumiseen ja adaptiivisiin taitoihin. Henkilöillä, joilla on Downin syndrooma, on heidän kognitiiviseen tai verbaaliseen

toimintakykyynsä (Jarrold & Baddeley 2001) tai ihmisten keskimääräiseen lyhytkestoiseen muistiin (Rihtman ym. 2010) suhteutettuna heikkouksia lyhytkestoisessa verbaalisessa muistissa. Työillä on parempi lyhytmuisti kuin pojilla (Rihtman ym. 2009). Kouluiässä ja nuoruudessa lasten vahvuuksia ovat visuospatiaalisen hahmottamisen taidot (Jarrold & Baddeley 2001).

Carrin tutkimuksen (2011) mukaan 21 – vuotiaiden henkilöiden, joilla oli Downin syndrooma, keskimääräinen älykkyydosamäärä Leiterin testin mukaan oli 45. Naisten älykkyydosamäärä oli keskimäärin 50 ja miesten keskimäärin 42. Stancliffe ym. (2012) ja Määttä ym. (2011) ovat tutkineet yhdysvaltalaisia ja suomalaisia henkilöitä, joilla on Downin syndrooma. He määrittivät tutkittaviensa kehitysvammaisuuden tason älykkyydosamäärän perusteella, mikä esitellään seuraavassa taulukossa (TAULUKKO 1). On huomattava, että tässä yhteydessä tällä jaottelulla ei määritellä henkilöiden kehitysvammaisuuden tasoa, vaan jaottelu ymmärretään pelkästään älykkyydosamäärätestillä mitatun kognitiivisen kehityksen luokitteluksi.

TAULUKKO 1. Kognitiivisen kehityksen taso henkilöillä, joilla on Downin syndrooma (Stancliffe ym. 2012; Määttä ym. 2011)

Kognitiivisen kehityksen taso	Stancliffe ym. 2012 18–82- vuotiaat, N = 1199	Määttä ym. 2011 kaikenikäiset, N = 131	Määttä ym. 2011 10–19- vuotiaat, N = 18
lievä kehitysvammaisuus ÄO = 50-69	25.0 %	22.1 %	27.8 %
keskivaikea kehitysvammaisuus ÄO = 35–49	43.2 %	27.5 %	44.2 %
vaikea kehitysvammaisuus ÄO = 20-34	20.1 %	32.8 %	22.2 %
syvä kehitysvammaisuus ÄO = alle 20	11.7 %	17.6 %	5.6 %

Molemmissa tutkimuksissa havaittiin myös sellaisia henkilöitä, joita ei oltu luokiteltu älykkyydosamäärän perusteella kehitysvammaisiksi. Stancliffen ym. (2012) tutkimuksessa näitä henkilöitä oli 4.1 % ja heidät luokiteltiin lievästi kehitysvammaisten joukkoon. Määtän tutkimuksessa 5.0 % henkilöistä ei oltu luokiteltu kehitysvammaisiksi, heitä ei ole otettu huomioon edellisessä taulukossa.

Kognitiiviset taidot vaikuttavat moniin eri elämän osa-alueisiin. Nuoret, joilla oli paremmat kognitiiviset taidot, osallistuivat enemmän erilaisiin aktiviteetteihin ja he myös nauttivat niistä enemmän (Wuang & Yng Su 2012). Kognitiiviset taidot ovat yhteydessä adaptiivisiin taitoihin (Chapman & Hesketh 2000). Tässä tutkimuksessa käytetyn ABI-mittarin (Brown & Leigh 1986, 37) mukaan kehitysvammaisten lasten adaptiivisen käyttäytymisen yhteispistemäärä korreloi eri älykkyydosamäärätestien tulosten kanssa välillä 0.39 – 0.85. Rihtman ym. (2009) tutkivat älykkyydosamäärän yhteyttä adaptiiviseen käyttäytymiseen lapsilla, joilla oli Downin syndrooma. Älykkyydosamäärä mitattiin Stanford-Binetin testillä ja adaptiivisia taitoja mitattiin Vineland Adaptive Behavior Scale -testillä. Lasten älykkyydosamäärän korrelaatiokerroimet olivat kommunikaatiotaitojen kanssa 0.77, päivittäisten taitojen kanssa 0.59 ja sosiaalisten taitojen kanssa 0.32. Adaptiivisten taitojen yhteispistemäärän kanssa korrelaatiokerroin oli 0.63. Toisaalta Di Nuovon & Buonon (2011) tutkimuksen mukaan älykkyydosamäärä ei ollut kovin vahvassa yhteydessä adaptiivisiin taitoihin henkilöillä, joilla oli Downin syndrooma. Tämän vuoksi yksi tämän tutkimuksen tehtävistä käsittelee adaptiivisten taitojen yhteyttä älykkyydosamäärän mukaan määritellyyn kehitysvammaisuuden tasoon.

3.2 Kielen ja kommunikaation taidot

Kieli ja kommunikaatio ovat yksi osa adaptiivisista taidoista. Downin syndrooman omaavien henkilöiden kielen ja kommunikaation kehittymistä on tutkittu suhteellisen kattavasti (Fiddler, Most & Philofsky 2008). Noin 90 % henkilöistä, joilla oli Downin syndrooma, käytti kommunikoinnissaan puhetta (Trenholm & Mirenda 2006). Määtän, Tervo-Määtän, Taanilan, Kasken & Iivanaisen (2006) tutkimuksen mukaan 78 %

henkilöistä puhui, joista tosin 35 % vain yksittäisillä sanoilla. Toinen yleinen kommunikointimuoto on eleiden ja viittomien käyttö, joka oli yleisempää pienillä lapsilla (71.8 %) kuin aikuisilla (48.8 %). Viittomien käyttö oli yleistä pienillä lapsilla (69,2 %), mutta 13–19-vuotiaista vain 10.8 % käytti viittomia ja edelleen aikuisista vain 2.4 % käytti viittomia. (Trenholm & Mirenda 2006.) On siis todennäköistä, että lapset käyttävät viittomia, joten kielen kehityksen kannalta tukiviittomien käyttö opetuksessa on hyödyllistä.

Tutkimukset ovat osoittaneet, että Downin syndrooman omaavilla henkilöillä on erityisiä kehitysvammasta johtumattomia vaikeuksia auditiivisen prosessoinnin ja sitä kautta puheen tuottamisen alueilla (Jeyes & Newton, 2010). Abbeduton & Finestack (2010) arvioivat tarkemmin kielen tuottamista henkilöillä, joilla on Downin syndrooma. Heidän mukaansa tuottavan kielen kehityksessä oli merkittäviä heikkouksia kieliopin ja monimutkaisempien lauseiden hallitsemisessa, sekä osittaisia vaikeuksia verbien ja kieltomuotojen käytössä. Ongelmat kieliopin hallitsemisessa ovat suurempia kuin sanavaraston käyttämisessä (Chapman & Hesketh 2000).

Myös Martin, Klusek, Estigarribia & Roberts (2009) ovat samoilla linjoilla Downin syndrooman omaavien lasten kielen kehityksestä. Heidän mukaansa lapsilla vastaanottava kommunikaatio on tyypillisesti vahvempi kuin tuottava kommunikaatio. Vaikeuksia lapsilla on fonologisessa prosessoinnissa, sanastossa, kieliopissa ja joissain praktisen kielenkäytön osa-alueilla. Käytännössä nämä vaikeudet ilmenevät esimerkiksi ääntämisen epätarkkuutena, sekä lyhyiden ja yksinkertaisten lauseiden käyttämisenä. Myös Chapman & Hesketh (2000) vahvistavat puheen motoriikan ongelmat. Henkilöillä, joilla on Downin syndrooma, voi olla myös vaikeuksia keskustelutaidoissa, etenkin aloittamisessa ja ongelmatilanteissa. Vahvuuksia ovat aiheessa pysyminen keskustelussa, kerronnalliset taidot sekä oman kielen selventäminen pyydettyäessä. Kielen kehityksestä on myös ristiriitaisia tutkimustuloksia. Sanaston hallinta on nähty myös lasten vahvuutena (Laws & Bishop 2003).

Lasten, joilla on Downin syndrooma, kielelliset vaikeudet ovat samankaltaisia kuin kielellisiä erityisvaikeuksia omaavilla lapsilla. Molempien ryhmien heikkoudet ja vahvuudet olivat samoja, ja yhdenmukaisia aiemmin esitettyjen tutkimustulosten

kanssa. (Laws & Bishop 2003). Vanvuchelen, Feys & De Weerdt (2011) tutkivat kielellistä kehitystä alle kouluikäisillä lapsilla. Heidän tuloksensa vahvistivat yleisen ennakkokäsityksen: lapsilla, joilla on Downin syndrooma, on vaikeuksia puhumisessa, mutta he ovat hyviä imitoimaan ja matkimaan muita.

Kielellisten vaikeuksien vuoksi kaikille lapsille, joilla on Downin syndrooma, suositellaan varhaista kuntoutuksen aloittamista. Kielen kehitystä voi tukea esimerkiksi AAC-menetelmillä eli puhetta tukevilla ja korvaavilla kommunikaatiomuodoilla. Hyviä tukimuotoja ovat esimerkiksi tukiviittomien tai kuvien käyttö. Lapsille suositellaan myös puheterapiaa, jossa keskitytään kielen motoriikan ja puheen selkeyttämiseen. (Välkkilä 2009, 44–47.)

Vaikeuksien ja ongelmien sijaan on tärkeä huomata, että henkilöillä, joilla on Downin syndrooma, on paljon erilaisia kommunikaatiomuotoja ja he kykenevät ilmaisemaan itseään pienistä vaikeuksista huolimatta. Kielen ja kommunikaation hallitseminen on tärkeää adaptiivisten taitojen kannalta ja esimerkiksi tässä tutkimuksessa käytetyssä ABI-testissä ne luokitellaan omaksi osa-alueekseen (Brown & Leigh 1986). Kielen ja kommunikaation taidot eivät kuitenkaan ole kaikista muista taidoista erillisiä, vaan ne vaikuttavat kaikkiin adaptiivisen käyttäytymisen osa-alueisiin. Esimerkiksi suullinen kielitaito ja lukutaito olivat yhteydessä toisiinsa lapsilla, joilla on Downin syndrooma (Cardoso-Martins, Peterson, Olson & Pennington 2009). Tämän yhteys voisi johtua esimerkiksi siitä, että suullinen kielitaito on merkittävässä roolissa lukutaidon oppimisessa (Boudreau 2002). Seuraavassa kappaleessa tarkastellaan lukemisen ja kirjoittamisen taitoja lapsilla ja nuorilla, joilla on Downin syndrooma

3.3 Akateemiset taidot

Lukemisen ja kirjoittamisen taidot liittyvät vahvasti oppimiseen ja itsenäiseen elämässä selviämiseen. Lukutaidon saavuttaminen auttaa myös kielen ja kommunikaation kehittymisessä. Tässä kappaleessa lasten tai henkilöiden, joilla on Downin syndrooma, taidoista puhutaan sujuvuuden vuoksi yleisesti lasten tai henkilöiden taitoina. Lasten lukutaito vaihtelee paljon (Boudreau 2002, Bochner, Outhred & Pieterse 2001).

Lukutaitoisten henkilöiden osuudet vaihtelevat paljon myös eri tutkimuksissa, joiden tulokset esitellään seuraavassa taulukossa.

TAULUKKO 2. Lukutaitoisten henkilöiden osuudet eri tutkimuksissa

Tutkimus	Kohderyhmä	Lukutaitoisten osuus %	Lisätietoa
Boudreau 2002	5–17-vuotiaat N = 20	75 %	
Trenholm & Miranda 2006	13–19-vuotiaat N = 36	85 %	
Trenholm & Miranda 2006	9–13-vuotiaat N = 49	71 %	Taito heikommalla tasolla kuin vanhemmilla.
Trenholm & Miranda 2006	aikuiset N = 49	94 %	47 % 3–4-luokan tasolla
Bertoli ym. 2011	14–19-vuotiaat N = 62	42 %	
Bertoli ym. 2011	20–24-vuotiaat N = 48	52 %	
Laws & Gunn 2002	10–24-vuotiaat N = 30	36 %	iän k.a. 16 vuotta
Laws & Gunn 2002	amat henkilöt kuin ed. 5 vuoden päästä toisessa mittauksessa	50 %	

Lukutaitoisten henkilöiden osuuksien vaihtelu eri tutkimuksissa voi johtua esimerkiksi erilaisista lukutaidon määrittelyistä. Näiden tutkimusten perusteella lukemisen opettaminen ja harjoittelu on tärkeää myös nuorten ja nuorten aikuisten kanssa, koska lukutaito voi kehittyä vasta myöhemmällä iällä. Seuraavaksi perehdytään tarkemmin lukemisen eri osa-alueisiin henkilöillä, joilla on Downin syndrooma.

Lukemisen prosessi voidaan jakaa kahteen vaiheeseen, kirjainten tunnistamiseen ja yhdistämiseen äänteisiin eli dekodeeraamiseen ja luetun ymmärtämiseen. Dekodeeraamista on mitattu yleensä epäsanon lukemisella. Fonologisen sanon koodaamisen vaihtoehtona on sanon ortografisen tunnistus, mikä tarkoittaa sitä, että lukija tunnistaa sanan sen visuaalisen hahmon perusteella. Ortografisen strategia on edellytys tehokkaalle luetun ymmärtämiselle, koska sen käyttäjällä jää enemmän

kognitiivista kapasiteettia luetun ymmärtämiseen. (Næss, Melby-Lervåg, Hulme & Lyster 2012).

Tutkimustulokset lasten lukutaidon osa-alueista ovat ristiriitaisia. Næssin ym. (2012) mukaan lasten vahvuus lukemisessa on dekoddaaminen, joka taas Boudreaun (2002) tutkimuksen mukaan on lasten heikkous. Tämä ero voisi johtua esimerkiksi siitä, että Næss ym. (2012) vertasivat lapsia samalla sanantunnistamisen tasolla oleviin tyypillisesti kehittyviin lapsiin, ja Boudreau (2002) vertasi lasten lukutaitoa saman nonverbaalisen älykkyydestin tuloksen omaavien tyypillisesti kehittyvien lasten lukutaitoon. Næssin ym. (2012) mukaan lapsilla oli vaikeuksia sanaston hallinnassa ja fonologisessa tietoisuudessa. Boudreaun (2002) lasten vahvuus lukemisessa oli taas sanantunnistamisessa, mikä olisi voinut johtua esimerkiksi vahvuuksista visuaalisen muistin alueella. Toisaalta Nashin & Heathin (2011) tutkimuksessa lapsilla oli yhtä hyvät sanaston hallinnan taidot kuin samalla luetun ymmärtämisen tasolla olevalla verrokkiryhmällä, mutta verbaalisen työmuistin ja päättelytaitojen osa-alueilla he olivat verrokkiryhmää heikompia. Myös yleisesti lapsilla oli heikkoutena luetun ymmärtäminen.

Lapset hyötyvät fonologisen dekodauksen strategioiden opetuksesta. Opetusmenetelmät voisivat keskittyä aakkosjärjestelmän ymmärtämiseen ja lyhyiden sanojen dekoddaamiseen, mikä ei aiheuta liiallisia vaatimuksia verbaaliselle työmuistille. Lasten luetun ymmärtämistä voi helpottaa sanaston opetuksella. Opetettavaa sanastoa kannattaa opettaa suoraan sanojen tai erilaisten kokemusten kautta. Toisto on myös tärkeä osa tuloksellista opetusta. Lapsille kannattaa opettaa jokapäiväisessä elämässä tarvittavia sekä lukemiseen liittyviä sanoja, kuten kirjainten nimiä tai tekstin ominaisuuksiin liittyviä sanoja. (Næss ym. 2012.)

Al Otaiba ja Hosp (2004) kehittivät tehokkaaksi todetun opetusohjelman lasten lukemaan opettamiseksi. Malli sisälsi joka oppitunnilla fonologisen tietoisuuden, äänteiden, lukusujuvuuden, sanaston ymmärtämisen ja opitun arvioinnin tehtäviä. Opettaja mallinsi oikeita suorituksia, sekä oppilaat saivat itse valita sanaston ymmärtämisen opettelussa käytettäviä tekstejä. Malli sisälsi samoja elementtejä kuin Næssin ym. (2012) suositukset.

Lasten vahvuudet joillakin lukutaidon osa-alueilla ovat johtaneet oletukseen, että lasten lukutaito olisi heidän vahvuutensa verrattuna yleiseen kognitiiviseen suorituskyykyyn (Boudreau 2002). Cardoso-Martins ym. (2009) selvittivät olivatko lapset erityisen hyviä lukijoita verrattuna heidän yleiseen kognitiiviseen suorituskyykyyn, mutta tutkimus ei vahvistanut tätä oletusta. Yksilöllinen vaihtelu oli kuitenkin suurta, kaksi yhdeksästätoista tutkimuksen 10–19-vuotiaasta osallistujasta omasi erityisen hyvän lukutaidon. Kirjoittaminen on lukemisen rinnakkaistaito. Nuorilla on monenlaisia kirjoittamisen taitoja. Trenholmin & Mirendan (2006) mukaan 13–19-vuotiaista nuorista (n = 36) 62.2 % osasi kirjoittaa vastauksia koulun työkirjaan. Nuorista 37.8 % osasi kirjoittaa kirjeen ja 16.2 % täytti erilaisia lomakkeita kirjoittamalla.

Tutkimukset osoittavat, että suurin osa henkilöistä oppii lukemaan jollakin tasolla. Henkilöt käyttävät lukutaitoaan vapaa-ajallaan monipuolisesti. He lukevat lehtiä, kirjoittavat kirjeitä ja pieniä tarinoita (Bochner ym. 2001). Kuten aiemmin on mainittu, lukutaito on tärkeä taito mahdollisimman itsenäisen elämän kannalta, joten se on osa myös adaptiivisia taitoja.

Toinen adaptiivisten taitojen kannalta tärkeä akateeminen alue on matematiikan taidot. Jokapäiväisessä elämässä tarvitaan ainakin suurten ja pienten määrien erottamista, numerosymboleiden ja kirjoitettujen lukujen hallintaa (Paterson, Girelli, Butterworth & Karmiloff-Smith 2006). Matemaattisten taitojen vaikeudet aiheuttavat vaikeuksia myös monimutkaisempiin toimintoihin, kuten esimerkiksi kaupassa käymiseen. Matematiikan taitoja on tutkittu vain vähän henkilöillä, joilla on Downin syndrooma. Henkilöiden taidot vaihtelevat, mutta pääasiallisesti heidän oppimisensa etenee samoin kuin muillakin henkilöillä, mutta hitaammin. Abstraktit käsitteet ovat erityisen vaikeita. Lyhytkestöisen muistin heikkous aiheuttaa vaikeuksia matemaattisten ongelmien ratkaisussa, joten konkreettisia ja visuaalisia malleja tarvitaan opetuksessa. Visuaalisesti tai konkreettisesti mallinnetut tehtävät ymmärretään helpommin kuin auditiivisesti tai verbaalisesti esitetyt tehtävät. (Herrera, Bruno, Gonzales, Moreno & Sanabria 2010.) Matemaattisten taitojen hallinta on yhteydessä henkilön yleiseen kognitiiviseen taitotasoon (Paterson ym. 2006).

Henkilöt, joilla on Downin syndrooma, oppivat hallitsemaan erilaisia jokapäiväisessä elämässä tarvittavia matematiikan taitoja. Esimerkiksi kaikki Patersonin ym. (2006) tutkimuksen henkilöt (keski-ikä 26 vuotta) osasivat laskea ainakin 35:een, kaksi kolmasosaa tutkimusjoukosta osasi laskea takaperin. He osasivat järjestellä numeroita järjestykseen ja kertoa, mikä numero tulee seuraavaksi tai aiemmin. Koehenkilöt tunnistivat myös numerosymbolit ja ymmärsivät niiden vastaavuuden visuaaliseen malliin. Heille esitettiin myös 25 yksinnumeroista yhteenlaskua, 25 vähennyslaskua ja 24 kertolaskua, yhteenlaskuista he osasivat keskimääriin 84 %, vähennyslaskuista 76 % ja kertolaskuista 64 %.

3.4 Motoriset taidot

Motoriset taidot ovat käytössä lähes kaikissa toiminnoissa arkipäiväisessä elämässä. Esimerkiksi ruuan valmistaminen ja syöminen vaativat kehittyneitä motorisia taitoja. Akateemisista taidoista kirjoittaminen on hienomotorista toimintaa. Motoriset taidot kuuluvat siis kaikkiin adaptiivisten taitojen osa-alueisiin, vaikka niitä ei suoranaisesti mitatakaan erillisinä taitoina ABI-testissä. Toisaalta yleisesti käytetystä Vineland Adaptive Behavior Scale -testissä motoriset taidot mitataan omana osa-alueenaan (van Duijn, Dijkxhoorn, Scholte & van Berckelaer-Onnes 2010). Yleisesti kehitysvammaisilla lapsilla on todettu olevan heikommat motoriset taidot kuin keskimääräisesti kehittyneillä lapsilla. Kehitysvammaisten lasten taidoissa on myös enemmän hajontaa, joten kehitysvammaisuus ei sinänsä välttämättä tarkoita sitä, että lapsella on heikot motoriset taidot. (Westendorp, Houwen, Hartman & Visscher 2011.)

Tutkimusten mukaan lasten, joilla on Downin syndrooma, motoriset taidot kehittyvät hitaammin kuin vertailuryhmän lapsilla. He saavuttivat 12-vuotiaana 82 % vertailuryhmän motorisista taidoista, joten lapset omaavat paljon erilaisia motorisia taitoja. Lasten taidoissa oli enemmän hajontaa kuin vertailuryhmän taidoissa. (van Duijn ym. 2010.) Myös Wuangin & Yng Sun (2012) tutkimus vahvisti saman tuloksen. Heidän mukaansa 12–18-vuotiailla nuorilla, joilla oli Downin syndrooma, ei näkynyt fyysisessä toimintakyvyssä samanlaisia sukupuolieroja kuin keskimääräisesti

kehittyvillä nuorilla. Pojat suoriutuivat yhtä hyvin kuin tytöt. Toisaalta Rihtmanin ym. (2009) tutkimuksen mukaan tytöillä oli paremmat motoriset taidot kuin pojilla. Scherrillin (1998) mukaan Downin syndrooman omaavien henkilöiden motoriset taidot ovat heikompia kuin kehitysvammaisten henkilöiden motoriset taidot keskimäärin (Wuang & Yng Sun 2012).

Vaikka keskimääräisesti kehitysvammaiset lapset kehittyvät hitaammin motoriikan alueella kuin vammattomat lapset, kehitysvammaisuuden perusteella ei voi tehdä tarkkoja johtopäätöksiä yksilön toimintakyvystä. Motoristen haasteiden lisäksi kehitysvammaisilla ihmisillä voi olla ongelmia havaitsemisessa, oman kehon hahmottamisessa ja tehtävän ymmärtämisessä. Monesti ongelmat motorisessa suorituksessa johtuvatkin edellä mainituista seikoista motoristen ongelmien sijasta. (Rintala, Huovinen & Niemelä 2012, 86–89.) Motorinen toimintakyky on yhteydessä myös henkilön älykkyydosamäärään (Rihtman ym. 2009).

3.5 Sosiaaliset ja sosio-kognitiiviset taidot

Sosio-kognitiiviset taidot ovat ihmisten välisen vuorovaikutuksen ydintaitoja. Ne ovat keskeisiä taitoja esimerkiksi ystävyysuhteiden ylläpitämiselle, joten niillä on merkittävä vaikutus elämänlaatuun, sosio-emotionaaliseen hyvinvointiin ja psyykkiseen terveyteen. (Wishart 2007.) Sosiaalisia taitoja tarvitsee myös lähes kaikissa elämän toiminnoissa, joten ne ovat tärkeä osa adaptiivisista taidoista. Myös tässä tutkimuksessa käytetyssä ABI-mittarissa (Brown & Leigh 1986) sosiaaliset taidot ovat yksi adaptiivisen käyttäytymisen osa-alue. Kehitysvammaisten lasten sosio-kognitiivista toimintakykyä on tutkittu suhteellisen vähän, verrattuna esimerkiksi siihen, kuinka yleisinä lasten vaikeuksia kaverisuhteiden solmimisessa ja ylläpitämisessä pidetään (Wishart 2007).

Lapsia, joilla on Downin oireyhtymä, pidetään yleensä sosiaalisina ja positiivisina. Jo pienillä lapsilla, joilla oli Downin syndrooma, oli vahvuutena kiinnostus ja liittyminen sosiaaliseen ympäristöön. (Fidler, Most, Booth-LaForce & Kelly 2008). Myös Rosnerin, Hodappin, Fiddlerin, Sagunin & Dykensin (2004) tutkimuksessa ihmiset, joilla oli

Downin syndrooma, olivat sosiaalisia, käyttäytyivät hyvin toisten ihmisten seurassa, olivat aktiivisia eri organisaatioissa ja omasivat työskentelytaitoja. Mielenterveyden ja käyttäytymisen ongelmat ovat harvinaisempia henkilöillä, joilla on Downin syndrooma, kuin yleisesti kehitysvammaisilla henkilöillä (Hippolyte, Iglesias, Van der Linden & Barisnikov 2010). Myös Downin syndrooman omaavien lasten äidit pitivät lapsiaan vähemmän masentuneina ja enemmän elämäänsä tyytyväisinä kuin äidit, joiden lapsella oli määrittelemätön kehitysvamma tai autismi. Lapset, joilla oli Downin syndrooma, saivat myös enemmän pisteitä Vineland Adaptive Behavior -scalen sosiaalisesten taitojen asteikosta kuin muiden ryhmien lapset. (Griffith, Hastings, Nash & Hill 2010.)

Vaikka henkilöillä, joilla on Downin syndrooma, on vahvuuksia joillakin sosiaalisuuden osa-alueilla (Fidler ym. 2008), lapsilla oli jonkin verran vaikeuksia tunteiden tunnistamisessa. Erilaisten lasten tekemissä paritöissä lapset, joilla oli Downin syndrooma, ottivat yleensä passiivisen roolin, joten yhteistoiminnallisen oppimisen tulisi olla aikuisten strukturoimaa (Wishart 2007). 8-vuotiailla lapsilla, joilla oli Downin syndrooma, oli enemmän sosiaalisia ja käyttäytymisen ongelmia kuin yleensä lapsilla lukuun ottamatta huolestuneisuutta ja masentuneisuutta, joten sosiaalisten taitojen opettamiseen kannattaa kiinnittää erityistä huomiota (Bruil ym. 2011). On tärkeää ohjata lapsia, joilla on Downin syndrooma, kanavoimaan heidän sosiaaliset taitonsa mahdollisimman adaptiivisesti, jotta he voisivat liittyä ympäristöön mahdollisimman jouhevasti. (Fidler ym. 2008)

Guralnik, Connor & Johnson (2011) tutkivat lasten kaverisuhteita. Heidän tutkimuksessaan oli mukana kolme eri ryhmää: 4.5–7-vuotiaat lapset, joilla oli Downin syndrooma, sekä huolellisesti valitut vertailuryhmät, jotka oli valittu kronologisen iän sekä testatun henkisen kehitysiän mukaisesti. Lapsilla, joilla oli Downin syndrooma, oli samankokoiset kaveripiirit kuin vertailuryhmillä, mutta he leikkivät keskimääräisesti hieman lyhyempiä aikoja keskenään. Kronologisen iän vertailuryhmän lapset leikkivät hieman useammin kuin muut lapset. Ryhmien välillä ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja leikkijöiden keskinäisessä toimeen tulemisessa, konfliktien määrässä tai niistä häiriintymisestä. Lapset tulivat siis hyvin toimeen toistensa kanssa, ja konflikteja tuli silloin tällöin tai harvoin. Tilastollisesti merkitseviä eroja oli ainoastaan siinä, että

kronologisen iän mukaisen vertailuryhmän lapset olivat hieman innostuneempia leikkimisestä ja he osallistuivat hieman enemmän leikkiin. Lapset, joilla oli Downin syndrooma, tarvitsivat vertailuryhmien lapsia enemmän aikuisen tukea leikin aloittamisessa, osallistumisessa, sekä sosiaalisten sääntöjen ja leikin sääntöjen ymmärtämisessä. Opetusryhmän inklusiivisuuden asteella ei ollut tilastollista merkittävyyttä mihinkään tutkittuun kohteeseen.

Lapsilla, joilla on Downin syndrooma, on paljon erilaisia sosiaalisia taitoja. He nauttivat ystävyys-suhteista ja ihmisten välisestä vuorovaikutuksesta. Sosiaalisten taitojen täyden potentiaalin käyttämiseksi he tarvitsevat kuitenkin aikuisen tukea. On myös muistettava, että sosiaalisuus ja kiinnostus vuorovaikutukseen eivät välttämättä ole merkki hyvistä sosiaalisista taidoista, joten sosiaalisten taitojen opetukselle on annettava paljon huomiota (Wishart 2007).

3.6 Terveys ja lisävammat

Henkilöillä, joilla on Downin syndrooma, on muuta väestöä suurempi riski sydänvikoihin, näön ja kuulon ongelmiin, kilpirauhasen vajaatoimintaan, masennukseen, epilepsiaan sekä Alzheimerin oireyhtymään. Terveysongelmien määrä vaihtelee paljon henkilöiden välillä. (Määttä 2011, 75.) Kolmasosalla lapsista ei ole mitään synnynnäistä vikaa tai terveysongelmaa (Rihtman ym. 2009) Seuraavan sivun taulukossa (TAULUKKO 3) esitellään terveysongelmien yleisyyttä eri tutkimusten mukaan.

Ka-Lin Yamin ym. (2008) tutkimuksen mukaan epilepsiaa sairasti noin 2 % lapsista, mutta Suomessa epilepsiaa sairastaa n. 5–10 % (Välkkilä 2009). Liikuntavamma on noin 7 % aikuisista (Stancliffe ym. 2012). Vaikka henkilöillä, joilla on Downin syndrooma, on paljon erilaisia terveysongelmia, he ovat kuitenkin heidän läheistensä mukaan melko terveitä. Vain alle 10 %:lla Carrin (2008) tutkimukseen osallistuneista sanottiin olevan heikko terveydentila, noin kahdella kolmasosalla sanottiin olevan normaali terveydentila ja neljännekselle hyvä terveydentila. On huomattava, että terveyden määritelmä on siis subjektiivinen.

TAULUKKO 3. Terveysongelmien yleisyys eri tutkimuksissa henkilöillä, joilla on Downin syndrooma (Ka-Ling Yam ym. 2008; Rihtman ym. 2009; Määttä ym. 2011)

Terveysongelma	Yleisyys lapsilla % N = 407 (Ka-Ling Yam ym. 2008)	Yleisyys lapsilla % N = 60 (Rihtman ym. 2009)	Yleisyys 0–29- vuotiailla % (Määttä ym. 2011)
Sydän ja – verisuoniongelmat	53 %	43 %	47 %
Näön ongelmat	48 %	ei tutkittu	49 %
Kuulon ongelmat	34 %	ei tutkittu	16 %
Kilpirauhasen vajaatoiminta ja muut hormonierityksen ongelmat	27 %	10 %	8 %
Tukielimestön ongelmat	14 %	3 %	ei tutkittu
Ruoansulatuselimestön ongelmat	11 %	8 %	keliakia 4 %
Nukkumisongelmat	9 %	ei tutkittu	0 %
Neurologiset ongelmat (esim. epilepsia tai vaikeat käyttäytymisen ongelmat)	7 %	ei tutkittu	22 % (psyk. tai käyt. ongelmat), 4 % epilepsia

Sairaudet vaikuttavat ihmisten toimintakykyyn, joten AAIDD:n (2010) mukaisesti ihmisen toimintakykyä arvioitaessa on otettava huomioon hänen terveytensä. Lisävammojen lukumäärä ja vakavuus ovat yhteydessä arvioituun älykkyydosamäärään, adaptiiviseen käyttäytymiseen ja tuen tarpeeseen. Mitä enemmän ja mitä vaikeampia lisävammoja henkilöllä on, sitä vähemmän hänellä on siis adaptiivisia taitoja. (Harries, Guskcia, Kirby & Nettelbeck 2009). Toisaalta sydänvivoilla ei ollut yhteyttä adaptiivisiin taitoihin (Rihtman ym. 2009). Tämän vuoksi myös tässä tutkielmassa mahdolliset lisävammat on huomioitu kysymyksenasettelussa.

3.7 Adaptiivinen käyttäytyminen kokonaisuutena

Kaikki aiemmissa kappaleissa esitellyt taidot ovat olleet adaptiivisten taitojen osataitoja, mutta näin lopuksi käsitellään vielä adaptiivista käyttäytymistä kokonaisuudessaan henkilöillä, joilla on Downin syndrooma. Yksi yleisimmistä käytössä olevista adaptiivisen käyttäytymisen mittareista on Vineland Adaptive Behaviour Scale (Sparrow, Cichetti & Balla 2005), jossa adaptiivista käyttäytymistä arvioidaan neljän eri osa-alueen pohjalta. Osa-alueita ovat kommunikaatio-, sosiaaliset -, päivittäisten toimintojen - ja motoriset taidot, jota voidaan kuitenkin käyttää vain alle kuusivuotiaiden lasten kanssa. Kuten ABI-mittarissa, testistä on mahdollista johtaa standardipistemäärä, jonka keskiarvo on 100 ja keskihajonta 15. Lisäksi on mahdollista johtaa prosentuaalinen pistemäärä. (Tasse ym. 2012). Seuraavissa tutkimuksissa adaptiivista käyttäytymistä on tutkittu juuri kyseisellä mittarilla.

Lasten, joilla on Downin syndrooma, adaptiiviset taidot kehittyvät muita lapsia hitaammin ja taidoissa on myös enemmän hajontaa. 12-vuotiaana he saavuttivat keskimäärin 65 % (SD = 17.92 %) testin taidoista, kun heidän ikätoverinsa saavuttivat keskimäärin 93 % taidoista (SD = 4.97 %). Lapsilla, joilla on Downin syndrooma, testin osa-alueista pienenä heikkoutena voidaan pitää kommunikaatiotaitoja, joista he saavuttivat 56 %. Päivittäisistä taidoista he saavuttivat 62 % ja sosiaalisista taidoista 64 %. Lasten vahvuus olivat motoriset taidot, joista he saavuttivat 82 %. (van Duijn ym. 2010.) Myös Dykens, Hodapp & Evansin (2006) mukaan kommunikaatio, ja etenkin tuottava kommunikaatio, on adaptiivisen käyttäytymisen heikoin osa-alue henkilöillä, joilla on Downin syndrooma. Toisaalta inklusiivisissa ympäristöissä opiskelleilla nuorilla kommunikaatiotaidot on myös nähty vahvuutena (Buckley, Bird, Sacks & Archer 2009).

Guralnik ym. (2011) tutkimuksessa lasten (mediaani-ikä 5.6 vuotta) keskimääräinen adaptiivisen käyttäytymisen standardipistemäärä oli 64. Dykens ym. (2006) saivat samankaltaiset tulokset, 7–11-vuotiaiden lasten keskimääräinen pistemäärä oli 55.2. Blatcherin & Mcintyren (2006) tutkimuksessa nuorten aikuisten (mediaani-ikä 20.3 vuotta) keskimääräinen adaptiivisen käyttäytymisen standardipistemäärä oli todella alhainen (keskimäärin 32.4), joka oli kuitenkin suurempi kuin henkilöillä, joiden

kehitysvamman taustaa ei oltu määritelty tarkemmin (keskimäärin 23.4). Nuorilla, joilla on Downin syndrooma, on todettu olevan myös vähemmän adaptiivisen käyttäytymisen ongelmia, kuin henkilöillä, joilla on joku muu kehitysvamma (Chapman & Hesketh 2000). Seuraavassa taulukossa esitellään muutamien taitojen osaamista 14–19-vuotiailla nuorilla.

TAULUKKO 4. Muutamia adaptiivisia taitoja nuorilla, joilla on Downin syndrooma (Bertolli ym. 2011)

Taito, jonka osaa vähäisellä tuella tai ilman tukea	% 14–19-vuotiaista nuorista (N=62)
Peseytyä itse	76 %
Tehdä yksinkertaista ruokaa	40 %
Ulkoilla yksin	76 %
Käyttää julkista liikennettä	48 %

Koulutus vaikuttaa nuorten adaptiiviseen käyttäytymiseen. Buckley, Bird, Sacks & Archer (2009) vertailivat taitoja erityiskoulussa ja inklusiivisissa ympäristöissä opiskelleilla nuorilla, joilla oli Downin syndrooma. Nuorten päivittäiset, sosiaaliset ja kommunikaatioon liittyvät taidot parantuivat merkittävästi teini-iässä, huomioiden että tutkimuksessa tarkasteltiin tämän tutkimuksen tapaan monia eri-ikäisiä nuoria, ei samoja nuoria heidän ikääntyessään. Päivittäisten ja sosiaalisten taitojen osalta koulujärjestelyillä ei ollut merkitystä, mutta kommunikaation ja lukutaidon osalta inklusiivisissa ympäristöissä opiskelleet nuoret kehittyivät erityiskouluissa opiskelleita enemmän. Toisaalta Di Nuovon & Buonon (2011) mukana samalla mittarilla tutkittaessa taidot kommunikaatiossa, päivittäisissä - ja motorisissa taidoissa parantuivat iän myötä, mutta sosiaaliset taidot eivät.

Adaptiivisia taitoja on vertailtu myös eri ryhmien välillä. Henkilöillä, joilla on Downin syndrooma, on vähemmän käyttäytymisen ongelmia kuin henkilöillä, joilla on Prader-Willin -, Fragile X -, Williamsin - ja Angelmanin oireyhtymä. Toisaalta heidän adaptiiviset taitonsa ovat heikompia lukuun ottamatta henkilöitä, joilla on Angelmanin

oireyhtymä. (Di Nuovo & Buono 2011). Dressler, Perelli, Bozza & Bargagna (2011) vertailivat henkilöiden, joilla oli Downin syndrooma, henkilöiden joilla oli Downin syndrooma ja autistisia piirteitä sekä pelkästään autistisia piirteitä omaavien henkilöiden adaptiivisten taitojen profiileja. Pelkästään Downin syndrooman omaavien henkilöiden adaptiiviset taidot olivat kaikista korkeimmat. Molempien Downin syndrooma -ryhmien henkilöillä oli samankaltaiset profiilit. Vahvuudet olivat asumisen ja vastaanottavan kommunikaation alueilla ja heikkoudet tuottavan kommunikaation, ihmissuhteiden ja yhteisöllisten taitojen alueilla.

Adaptiiviset taidot ovat tärkeitä monilla elämän osa-alueilla. Adaptiivisen toimintakyvyn taso ennustaa jopa älykkyydosamäärää paremmin lapsen koulutustasoa (de Bildt ym. 2005). Työllistyneillä kehitysvammaisilla ihmisillä on todettu olevan paremmat adaptiiviset taidot kuin henkilöillä, jotka eivät olleet töissä (Su, Lin, Wu & Chen 2008). Bertoli ym. (2011) korostivat juuri heikon työllistymisen ongelmaa aikuisuudessa henkilöillä, joilla on Downin syndrooma. Inklusiivinen koulutus ei auta mitään, jos henkilö syrjäytyy yhteiskunnasta heti koulutuksen jälkeen. Jopa kaksi kolmasosaa aikuisista, joilla on Downin syndrooma, ei käy töissä tai työn tapaisessa päivätoiminnassa, mikä on ehkä yksi suurimmista haasteista, mihin yhteiskunnan ja koulutuksen pitäisi vastata. Adaptiiviset taidot ovat opittuja taitoja, joten myös niiden opettaminen on mahdollista. Koulutuksella olisi siis mahdollisuus adaptiivisten taitojen kehittämisen kautta vaikuttaa monin tavoin elämään henkilöillä, joilla on Downin syndrooma.

4 Tutkimustehtävät

1 Miten adaptiiviset taidot eroavat nuorilla, joilla on Downin syndrooma, ja normiaineistojen nuorilla?

1.1 kehitysvammaisten nuorten normiaineistoon verrattuna

1.2 kaikkien nuorten normiaineistoon verrattuna

2 Millainen yhteys taustamuuttujilla on adaptiiviseen käyttäytymiseen?

2.1 sukupuoli

2.2 ikä

2.3 lisävammat

2.4 ystävien määrä

5 Tutkimuksen toteutus

5.1 Tutkimuskohde ja –aineisto

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat suomalaiset 13–18-vuotiaat lapset, joilla oli Downin syndrooma. Tavoitteena oli saada edustava näyte pääjoukosta, joten kaikki käytännöllisen välimatkan sisällä asuneet kohderyhmän jäsenet pyrittiin tavoittamaan. Tietoa kerättiin eri puolelta Suomea. Kyseessä ei siten ole täysin satunnaistettu otos suomalaisista nuorista, joilla on Downin syndrooma, mutta tässä tutkimuksessa oletetaan, että asuinpaikalla ei ole tilastollista merkitystä adaptiiviseen käyttäytymiseen, joten näyte on riittävä.

Aineistona olivat ABI-mittarin lyhyen version (Brown & Leigh 1986) avulla kerätyt opettajien näkemykset lasten adaptiivisista taidoista. Tavoitteena oli saada n. 100 vastausta, mutta koska Suomessa syntyy vuosittain vain 75 lasta, jolla on Downin syndrooma (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2011), tämä osoittautui kohtuullisella työmäärällä mahdottomaksi, joten tavoite laskettiin 20–30 vastaukseen. Lopulta saatiin 18 vastausta, mikä on pienimuotoiselle määrälliselle analyysille riittävästi, kun käytetään parametrittomia menetelmiä (Metsämuuronen 2005).

Arvioidut nuoret olivat iältään keskimäärin 15 vuotta ja 3 kuukautta. Nuorin oppilas oli iältään 13 vuotta ja 1 kuukautta ja vanhin 18 vuotta ja 3 kuukautta. Myös sukupuolen osalta tutkimusjoukko oli jakautunut tasaisesti. Poikia oli 10 ja tyttöjä 8. Kognitiiviselta tasoltaan suurin osa nuorista (12) oli keskivaikeasti kehitysvammaisia. Kaksi nuorta oli lievästi kehitysvammaisia ja neljän nuoren kognitiivisen kehityksen taso ei ollut tiedossa. Kaikki nuoret olivat Suomen kansalaisia, asuivat vanhempiansa luona ja olivat opiskelleet koko kouluaikansa erityisluokassa. Viidellä nuorella oli yksi tai useampi vähintään lievää haittaa aiheuttava lisävamma. Kuusi nuorta oli osallistunut viimeisen kuuden kuukauden aikana puheterapiaan, kolme nuorta oli osallistunut fysioterapiaan ja kolme johonkin muuhun terapiaan.

5.2 Tutkimuksessa käytetty mittari

Tutkimuksessa käytettiin Adaptive Behavior Inventory -mittarin lyhyttä versiota (Brown & Leigh 1986), joka on tarkoitettu 5–19-vuotiaiden kehitysvammaisten lasten adaptiivisen käyttäytymisen arviointiin. ABI-testi on luonteeltaan määrällinen ja se suoritetaan ulkoisen arvioinnin mukaisesti. Testi suoritetaan siten, että tutkittavan oppilaan hyvin tunteva henkilö vastaa oppilaan taitoja koskeviin väittämiin. Tutkimuksessa käytettiin Konnun ja Pirttimaan (2012) suomentamaa versiota (LIITE 1).

Adaptiivisessa käyttäytymisessä on sekä yleisiä ja yksityiskohtaisia tekijöitä, mitä arvioidaan ABI-mittarin laajassa versiossa viidellä itsenäisellä asteikolla. Nämä asteikot ovat:

- itsestä huolehtiminen
- kommunikointi
- sosiaalinen vuorovaikutus
- akateemiset tehtävät
- työhön liittyvät taidot.

Testin laajassa versiossa jokaisessa edellä mainitussa asteikossa on 30 (yhteensä 150) kohdehenkilöä kuvaavaa väittämää, joiden sopivuutta arvioinnin kohteena olevaan oppilaaseen arvioidaan neliportaisella asteikolla (ei koskaan, onnistuu osittain, onnistuu joskus, hallitsee taidon). Tässä tutkimuksessa käytettiin mittarista koostettua lyhyttä versiota, jossa on yhteensä 50 väittämää kaikilta adaptiivisen käyttäytymisen osa-alueilta. (Brown & Leigh 1986.)

Määrällinen ABI-testi on luonteeltaan absoluuttinen, yhteiseen muuttumattomaan normiaineistoon suhteutettava testi. ABI-testi on normitettu yhdysvaltalaisen koululaisten osalta sekä koko populaation että kehitysvammaisten oppilaiden osalta, joten testin tuloksia voi verrata kahteen eri normiaineistoon: kaikkien lasten (N = 1296) ja kehitysvammaisten lasten (N = 1076) normiaineistoon. Normiaineistossa oli tasaisessa suhteessa 5–19-vuotiaita oppilaita. Kaikkien lasten normiaineistoon vertaaminen auttaa vertaamaan miten testattavan henkilön tulos suhteutuu keskimääräiseen tulokseen. Kehitysvammaisten lasten normiaineistoon vertaaminen

erottelee voimakkaammin kehitysvammaisten lasten adaptiivisen käyttäytymisen eroja. Seuraavassa taulukossa (TAULUKKO 5) esitellään muutamia tutkimukseen vaikuttavia tunnuslukuja kehitysvammaisten lasten normiaineistosta (Brown & Leigh 1986, 29–30).

TAULUKKO 5. Tutkimukseen vaikuttavia normiaineiston tunnuslukuja (Brown & Leigh 1986)

Piirre	% normiaineiston lapsista (N = 1076)
ÄO 50 – 70	88.9 %
ÄO 20 – 49	10.7 %
ÄO < 20	0.4 %
Fyysinen vamma tai terveysongelma	14.2 %

Brown & Leigh (1986) suosittavat, että adaptiivista käyttäytymistä ei tule arvioida vain tietyn ympäristön osalta vaan arviointi on suoritettava ottaen huomioon arkielämän tilanteet. Näin saadaan arvokkaampaa tietoa, koska tiedot on kerätty epämuodollisesti ja pidemmältä aikaväliltä, arviointi antaa realistisemmän kuvan kyvyistä ja ympäristöstä johtuvat tekijät voidaan ottaa huomioon. Tämä otetaan tässä tutkimuksessa huomioon, kun haastateltiin kohdehenkilön arkipäiväisen elämän hyvin tuntevia henkilöitä, eli heidän opettajiaan, jotka tekevät paljon yhteistyötä myös oppilaiden kotien kanssa. Arvioinnin luotettavuutta voi lisätä ekologisen arvioinnin strategioilla (Brown & Leigh 1986), esimerkiksi käyttämällä useita eri arvioijia eri konteksteista, mikä oli tässäkin tutkimuksessa mahdollista.

5.3 ABI-mittarin luotettavuus

Tassén ym. (2012) mukaan nykyisin on olemassa neljä kokonaisvaltaista yksilöllistä, standardisoitua ja psykometrisesti pätevää testiä, jotka on normitettu kattavan yhdysvaltalaisen otoksen kanssa ja tehty kehitysvammaisuuden diagnosointiin. Tässä tutkimuksessa käytettyä ABI-testiä ei mainittu Tassén ym. (2012) hyväksymien testien listalla, minkä syytä voi vain arvailla. Ehkä ABI-testin suhteelliseen vanhaa normiaineistoa ei enää pidetä luotettavana tai sitten ongelmana on se, että ABI-testiä ei ole tehty pelkästään kehitysvammaisuuden diagnosointiin. ABI-testiä voidaan kuitenkin käyttää tässä tutkimuksessa, koska se täyttää Tassén ym. (2012) esittämät vaatimukset luotettavalle adaptiivisen käyttäytymisen arvioinnille. ABI-testi on yksilöllinen ja se sisältää kysymyksiä jokaiselta adaptiivisen käyttäytymisen osa-alueelta. Arviointi perustuu suoraan havainnointiin. Haastattelijat on koulutettu tehtäväänsä ja haastattelua on harjoiteltu. Myös vastaajat ovat olleet akateemisesti koulutettuja ammattilaisia, joten he ovat ymmärtäneet adaptiivisen käyttäytymisen ja tieteellisen mittaamisen perusteet. Tassén ym. (2012) vaatimusten mukaan vastaajan tulee tuntea kohdehenkilö hyvin, mikä on kontrolloitu sitä koskevan taustamuuttujan avulla. Testin tilastollinen luotettavuus on myös arvioitu.

ABI-mittarin (Brown & Leigh 1986) luotettavuutta on arvioitu huolellisesti mittarin rakentamisvaiheessa. Mittarin validiteettia on arvioitu sisältövaliditeetin, kriteerivaliditeetin, käsitevaliditeetin, ammattilaisten arvioiden avulla. Mittarin reliabiliteettia on arvioitu sisäisen yhteneväisyyden mittauksilla ja uusintatesteillä. Lisäksi testin tuloksia on verrattu muiden adaptiivisen käyttäytymisen testien ja eri älykkyytestien tuloksiin.

Sisältövaliditeetiltaan ABI-mittari ilmoitetaan luotettavaksi. Mittari on rakennettu eri ammattilaisten välisessä yhteistyössä, joten se on yhteneväinen adaptiivisen käyttäytymisen käytännön - ja tutkimustiedon kanssa (Brown & Leigh 1986). Testiä käytettäessä on kuitenkin otettava huomioon, että ABI-testin rakentamisesta on jo aikaa ja adaptiivisen käyttäytymisen määritelmät ovat muuttuneet, joten siltä osin testin luotettavuus on jo heikentynyt. Toisaalta testin taustalla oleva adaptiivisen

käyttäytymisen määritelmä ja nykyiset määritelmät eivät eroa toisistaan ratkaisevan paljoo, joten testiä voidaan käyttää. Adaptiivisella käyttäytymisellä ei edes ole mitään universaalia tai standardia määritelmää, mutta toisaalta eri määritelmät ovat hyvin samankaltaisia (Allen-Measures 2008). Testi on kuitenkin joiltain osin vanhentunut yksittäisten väittämien tasolla. Esimerkiksi kirjeiden postittaminen ei ole enää niin merkittävä taito kuin kaksi vuosikymmentä sitten, eikä nykyisin tärkeitä tietoteknisiä taitoja ole huomioitu testissä lainkaan.

Testin reliabiliteetti on hyvä. Pistemäärät ovat vahvasti yhteydessä ammattilaisten antamiin arvioihin henkilön adaptiivisesta käyttäytymisestä ja muihin adaptiivisen käyttäytymisen testeihin. Testin tulokset korreloivat myös yleisten älykkyydestien tulosten ja kohdehenkilön iän kanssa. Mittari erottelee ja luokittelee luotettavasti oppilaat, joiden älykkyydosamäärät vaihtelevat. Mittari on myös sisäisesti yhteneväinen, esimerkiksi lyhyen version ja pitkän version tulokset ovat vahvasti yhteydessä samoin kuin uusintamittausten tulokset. (Brown & Leigh 1986.) ABI-testin lyhyen version pistemäärä korreloi varsin hyvin (.87) myös paljon käytetyn ja Tassén ym. (2012) luettelossa mainitun Vineland Adaptive Behavior Scale -mittarin kanssa (Brown & Leigh 1986), joten sitä voidaan käyttää huoletta tässä tutkimuksessa.

ABI-mittarissa on kaikkien lasten – ja kehitysvammaisten lasten normiaineistot. Kaikkien lasten normiaineistoon vertaaminen antaa tiedon siitä, kuinka paljon tutkitut lapset ovat muita lapsia kehityksessään jäljessä, mutta ei ole kuitenkaan riittävää verrata lapsia, joilla on kehitysvamma, pelkästään kaikkiin muihin lapsiin. Lasten, joilla on etiologialtaan vaihteleva kehitysvamma, normiaineistoon vertaaminen auttaa selvittämään Downin syndrooman erityispiirteitä, mutta siinäkin on muutamia haasteita. Ensinnäkin, kaikkien kehitysvammaisiksi diagnosoitujen lasten joukko on hyvin heterogeeninen, joten keskenään vertailukelpoisten normiaineistojen muodostaminen on haastavaa. Downin syndroomalle tyypilliset piirteet voivat olla yleisiä myös muilla kehitysvammaisilla ihmisillä, mikä aiheuttaa tilastomenetelmällisiä ongelmia Downin syndroomalle tyypillisten piirteiden selvittämiseen. (Chapman & Hesketh 2000.) Aineiston vertailussa normiaineistoihin tulee olla varovainen, koska

1980-luvulla kerätyt yhdysvaltalaisien lasten tiedot eroavat varmasti jonkin verran nykyisistä suomalaisten lasten tiedoista.

5.4 Tutkimuksen kulku ja aikataulu

Tutkimus toteutettiin määrällisen tutkimuksen perinteisen kaavan mukaisesti. Kaikissa työvaiheissa noudatettiin huolellisuutta sekä hyviä tutkimuskäytänteitä, esimerkiksi tutkimukseen osallistuneiden yksilönsuoja säilytettiin koko tutkimuksen ajan. Tutkimuksen eettisyyttä arvioitiin koko prosessin ajan, eikä suurempia ongelmia ilmennyt. Yksittäisen tutkittavan henkilötietoja ei kirjattu missään vaiheessa. Haastatellun opettajan nimi säilytettiin mahdollisia jälkikäteen tehtäviä tarkistuksia varten. Haastateltaviin ei kuitenkaan tarvinnut olla yhteydessä jälkikäteen. Tutkimussuunnitelma ja tutkimuksen teoreettinen viitekehys tehtiin keväällä 2012. Mittarin käyttöä ja tulosten analysointia harjoiteltiin pienimuotoisella esitutkimuksella keväällä 2012, mikä syvensi tietoa mittarin käytön mahdollisuuksista jo tutkimuksen alkuvaiheessa.

Asianmukaiset tutkimusluvut hankittiin syksyllä 2012 kuntien sivistystoimenjohtajilta, koulujen rehtoreilta, opettajilta ja lasten vanhemmilta. Kuntiin lähetettiin yksityiskohtainen tutkimussuunnitelma, sekä tiedot haastatteliijoista. Tutkimuksen lupahakemus arvioitiin kunnissa tarkasti, koska tutkimus koskee yksittäisten ihmisten taitoja. Rehtoreilta saatiin kohderyhmään kuuluvien oppilaiden opettajien yhteystiedot, ja heidän kanssaan sovittiin tutkimukseen liittyvät käytännön asiat, kuten tutkimuslupien kysyminen ja haastatteluajan sopiminen. Yksikään perhe ei kieltäytynyt tutkimuksesta. Tutkimuksen kohteena olleiden lasten opettajia haastateltiin ABI-kyselylomakkeen pohjalta, jolloin he kertoivat näkemyksensä lasten adaptiivisista taidoista. Kysely toteutettiin haastatteluna, koska se parantaa tutkimuksen luotettavuutta, koska haastateltavilla on mahdollisuus tarkentaa kysymyksiä tutkijalta ja tutkija voi siten varmistaa vastausten luotettavuuden. Adaptiivisen käyttäytymisen tutkimisessa tämä on erityisen tärkeää (Tassé ym 2012).

Vastaukset käsiteltiin ABI-mittarin ohjeiden mukaisesti. Raakapistemääristä johdettiin molempiin normiaineistoihin suhteutettuna tilastolliseen vertailuun soveltuva ABQ-SF -arvo ja prosentuaalinen arvo. Pistemäärät ja taustatiedot kirjattiin SPSS - Statistics 20.0 -ohjelmaan, jota käytettiin aineiston analysointiin. Vastausten kirjaaminen ja pistemäärien laskeminen tarkistettiin vielä uudestaan, jotta inhimillisen erheen mahdollisuus saatiin minimoitua. Aineiston käsittelyn ja tarkistamisen jälkeen tulokset analysoitiin tutkimuskysymyksittäin.

5.5 Tutkimuksessa käytetyt analysointimenetelmät

TAULUKKO 6. Tutkimuksen analysointistrategia

Tutkimuskysymys	Analysointimenetelmä
1 Adaptiivisten taitojen erot normiaineistoon verrattuna	Kolmogorovin–Smirnovin testi
2.1 Sukupuolen ja adaptiivisen käyttäytymisen yhteys	Mannin–Whitneyn U-testi
2.2 Iän ja adaptiivisen käyttäytymisen yhteys	Pearsonin korrelaatioanalyysi
2.3 Lisävammojen ja adaptiivisten taitojen yhteys	Mannin–Whitneyn U-testi
2.6 Ystävien määrän ja adaptiivisten taitojen yhteys	Mannin–Whitneyn U-testi

Aineiston pienen koon vuoksi parametristen menetelmien käyttö ei ole tässä tutkimuksessa mahdollista. Adaptiivisten taitojen eroja aineiston ja normiaineiston välillä tutkittiin yhden otoksen Kolmogorovin–Smirnovin testillä siten, että vertailtavaksi jakaumaksi asetettiin manuaalisesti normiaineiston mukainen normaalijakauma, jonka keskiarvo oli 100 ja keskihajonta 15. Analyysin kohteena ollut ABQ-SF -arvo on välimatka-asteikollinen ja jatkuva, joten testin oletukset täyttyivät (Metsämuuronen 2005, 915-916). Aineiston kuvaamiseksi esiteltiin tilastolliset tunnusluvut. Havainnollistamisen vuoksi aineisto tiivistettiin keskihajonnan (15) välein eri luokkiin.

Ryhmien välisiä eroja tutkittiin Mannin–Whitneyn U-testillä, koska sitä vahvemman T-testin oletukset eivät täyty. Havainnot olivat toisistaan riippumattomia ja välimatka-asteikollisia, joten U-testin oletukset täytyivät (Metsämuuronen 2005, 1037-1040). Lisävammojen osalta nuoret jaettiin analyysia varten kahteen ryhmään: ensimmäisellä ryhmällä oli yksi tai useampi vähintään lievää haittaa aiheuttava lisävamma, toinen ryhmä on lisävammaton. Myös ystävien määrän yhteyttä analysoitaessa tutkimusjoukko jaettiin kahteen ryhmään, sellaisiin henkilöihin, joilla oli ystävä ja sellaisiin, joilla ei ollut ystävää. Kysymyslomakkeessa ystävien määrää oli kysytty kahdella eri kysymyksellä, joilla eroteltiin kehitysvammaiset ja kehitysvammattomat ystävät, mutta tasakokoisten ryhmien saamisen vuoksi tässä tutkimuksessa ei otettu huomioon vastaajan ystävän kehitysvammaisuutta tai -vammattomuutta.

län ja adaptiivisen käyttäytymisen yhteyttä tutkittiin Pearsonin korrelaatiokertoimella siten, että adaptiivisen käyttäytymisen raakapistemäärää ei suhteutettu normiaineistoihin. Koska aiempien tutkimusten (esim. van Dujin ym. 2010) mukaan adaptiivisen käyttäytymisen voitiin olettaa kehittyvän iän kasvaessa, yksisuuntainen analyysi oli mahdollinen. Pearsonin korrelaatiokerrointa käytettiin, koska molemmat muuttujat olivat välimatka-asteikollisia.

Tutkimuksen tarkoituksena oli myös tutkia inklusiivisissa ja segregoiduissa oppimisympäristöissä opiskelevien nuorten eroja, mutta sitä ei voitu tutkia, koska kaikki aineiston nuoret opiskelivat erityisluokalla. Myöskään tarkoituksena ollutta älykkyydosamäärän yhteyttä adaptiiviseen käyttäytymiseen ei voitu tutkia, koska suurin osa tutkimusjoukosta määriteltiin keskivaikeasti kehitysvammaisiksi ja vain kaksi nuorta lievästi kehitysvammaisiksi. Lisäksi viiden henkilön kognitiivisen kehityksen taso ei ollut tiedossa.

6 Tutkimustulokset

Tulokset esitellään tutkimuskysymysten mukaisessa järjestyksessä. Aineistosta esitellään tilastollisten analyysien lisäksi myös kuvailevia tunnuslukuja.

6.1 Adaptiiviset taidot nuorilla, joilla on Downin syndrooma

Adaptiivisia taitoja tutkittiin vertaamalla tuloksia kehitysvammaisten lasten normiaineistoon, sekä kaikkien lasten normiaineistoon.

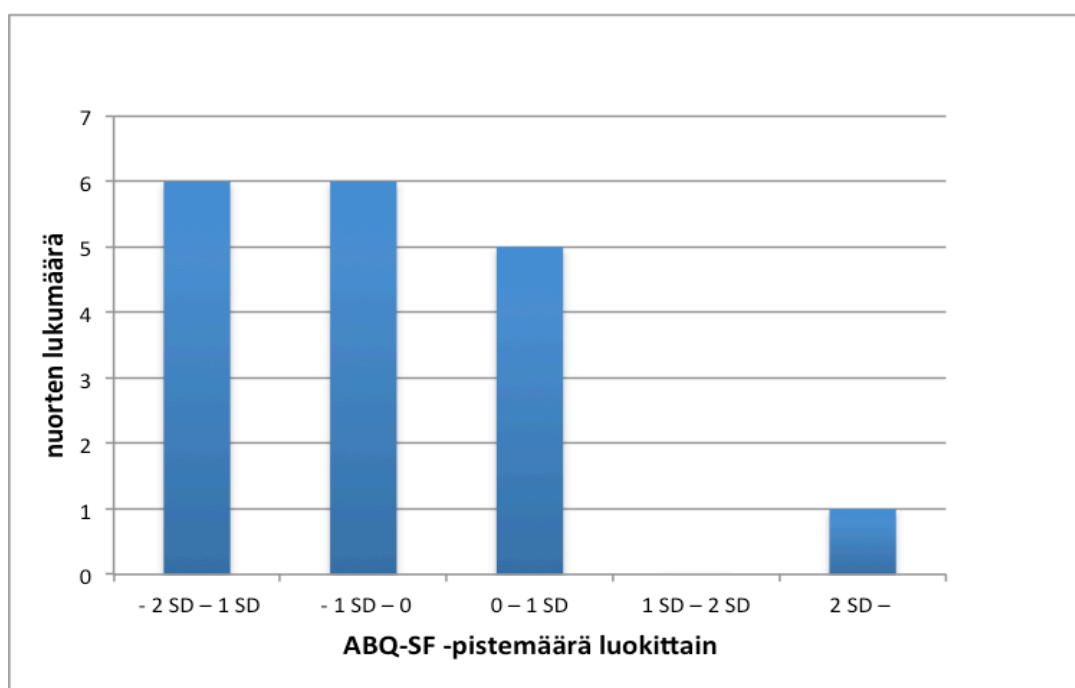
6.1.1 Kehitysvammaisten lasten normiaineistoon verrattuna

Tuloksia verrattiin nuoren ikä huomioon ottaen kehitysvammaisten lasten normiaineistoon, jolloin testin raakapisteistä saatiin johdettua ABQ-sf -arvo, jonka keskiarvo normiaineistossa on 100 ja keskihajonta 15. Tutkimusaineiston ja normiaineiston jakaumien erojen tilastollista merkitsevyyttä testattiin Kolmogorovin–Smirnovin testillä. Jakaumien ero oli tilastollisesti melkein merkitsevä ($Z = 1.458$, $p = .028$), joten seuraavan sivun taulukossa (TAULUKKO 7) esitellyt kohdejoukkoa ja normiaineistoa kuvaavien lukujen erot ovat todellisia.

Aineisto tiivistettiin keskihajonnan (15) perusteella eri luokkiin. Seuraavan sivun kuvio (KUVIO 2) kuvaa aineiston jakautumista ja vinoutta. Kaksitoista nuorta sijoittui normiaineiston keskiarvoa heikommin ja kuusi nuorta keskiarvoa paremmin. Kuviota huomioitaessa on kuitenkin huomioitava, että luokkaan -2SD — -1SD sijoittuneista nuorista 4 oli rajatapauksia, eli he saivat 82-84 pistettä, kun seuraavan luokan -1SD — 0 raja oli 85 pistettä.

TAULUKKO 7. Tutkimusaineiston tunnuslukuja kehitysvammaisten lasten normiaineistoon verrattuna.

Tunnusluku	Arvo aineistossa	Arvo kehitysvammaisten lasten normiaineistossa
minimi	70	-
maksimi	131	-
keskiarvo	93.6	100
keskivirhe	3.6	-
keskihajonta	15.4	15
mediaani	87.5	100



KUVIO 2. Nuorten jakautuminen keskihajonnan (15) mukaisiin luokkiin verrattuna kehitysvammaisten lasten normiaineistoon.

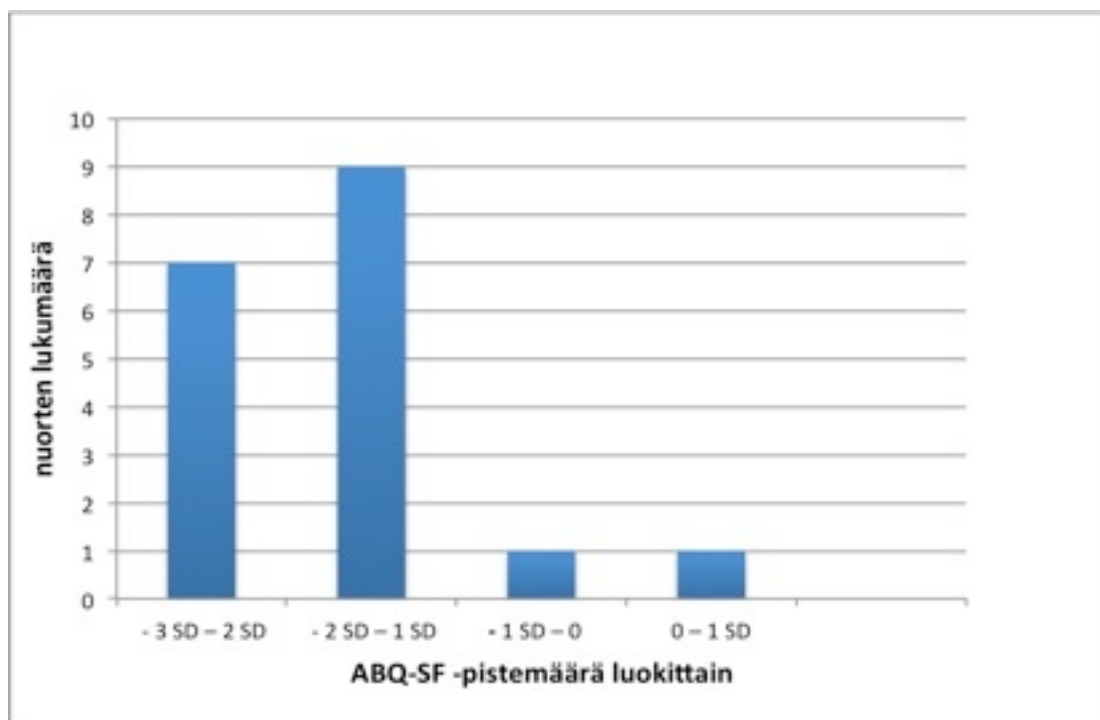
6.1.2 Kaikkien nuorten normiaineistoon verrattuna

Tuloksia verrattiin nuoren ikä huomioon ottaen kaikkien nuorten normiaineistoon, jolloin testin raakapistemäärästä saatiin johdettua ABQ-sf -arvo, jonka keskiarvo on 100 ja keskihajonta 15. Tutkimusaineiston ja normiaineiston jakaumien erojen tilastollista merkitsevyyttä testattiin Kolmogorovin–Smirnovin testillä. Jakaumien ero oli tilastollisesti erittäin merkitsevä ($Z = 3.164$, $p = .000$), joten seuraavassa taulukossa (TAULUKKO 8) esitellyt kohdejoukkoa ja kaikkien lasten normiaineistoa kuvaavien lukujen erot ovat todellisia.

TAULUKKO 8. Tutkimusaineiston tunnuslukuja kaikkien lasten normiaineistoon verrattuna.

Tunnusluku	Arvo aineistossa	Arvo kaikkien lasten normiaineistossa
minimi	56	-
maksimi	101	-
keskiarvo	73.4	100
keskivirhe	3.0	-
keskihajonta	12.5	15
mediaani	73.5	100

Aineisto tiivistettiin keskihajonnan (15) perusteella eri luokkiin. Seuraavassa kuviossa (KUVIO 3) havainnollistetaan tulosten jakautuminen. Suurin osa (88.8 %) tutkittavista sijoittui 1–3-keskihajonnan päähän kaikkien nuorten normiaineiston keskiarvosta.



KUVIO 3. Nuorten jakautuminen keskihajonnan (15) mukaisiin luokkiin verrattuna kaikkien nuorten normiaineistoon

6.2 Taustamuuttujien yhteydet adaptiiviseen käyttäytymiseen

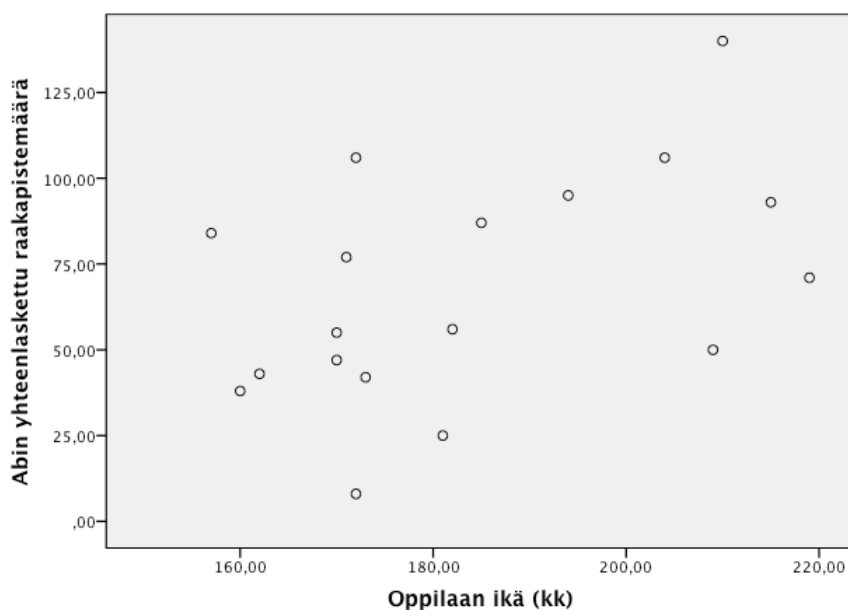
Tutkimuksessa analysoituja taustamuuttujia olivat sukupuoli, ikä, lisävammojen määrä, oppimisympäristö, arvioitu älykkyydosamäärä ja ystävien määrä.

6.2.1 Sukupuoli

Sukupuolen ja adaptiivisen käyttäytymisen yhteyttä tutkittiin Mannin–Whitneyn U-testillä. Tietoja verrattiin kehitysvammaisten lasten normiaineistoon ja kaikkien lasten normiaineistoon. Sukupuolella ja adaptiivisella käyttäytymisellä ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä kumpaankaan normiaineistoon verrattuna ($p > .05$).

6.2.2 Ikä

län yhteyttä adaptiiviseen käyttäytymiseen tutkittiin vertaamalla ikää ja adaptiivisen käyttäytymisen raakapistemäärää Pearsonin korrelaatioanalyysillä. On oletettavaa, että iän myötä adaptiivinen käyttäytyminen kehittyy, joten käytettiin yksisuuntaista analyysiä. Ikä ja adaptiivinen käyttäytyminen olivat yhteydessä tilastollisesti melkein merkitsevästi ($r = .465$, $p = .026$).



KUVIO 4. Adaptiivisen käyttäytymisen ja iän yhteys tutkimusjoukossa

6.2.3 Lisävammat

Lisävammojen yhteyttä adaptiiviseen käyttäytymiseen tutkittiin Mannin–Whitneyn U-testillä. Nuorilla, joilla oli jokin lisävamma, ei ollut tilastollisesti merkittävää eroa adaptiivisessa käyttäytymisessä lisävammattomiin nuoriin verrattuna ($p > .05$).

6.2.4 Ystävien määrä

Nuorilla, joilla oli ystävä, oli korkeampi keskimääräinen adaptiivisen käyttäytymisen pistemäärä (98.5), kuin niillä nuorilla, joilla ei ollut ystävää (87,5). Ero ei kuitenkaan ollut Mannin–Whitneyn U-testillä mitattuna tilastollisesti merkitsevä ($p > .05$)

7 Pohdinta

Tässä tutkimuksessa tutkittiin adaptiivista käyttäytymistä 13–18-vuotiailla nuorilla, joilla oli Downin syndrooma. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, millaista tutkimusjoukon adaptiivinen käyttäytyminen on ja onko adaptiivisella käyttäytymisellä yhteyttä eri taustamuuttujiin. Tutkimuksessa käytettiin Adaptive Behavior Inventory -mittarin lyhyttä versiota (Brown & Leigh 1986). Aineisto kerättiin haastattelemalla ABI-mittarin lyhyemmän version (Brown & Leigh 1986) avulla nuorten opettajia, jotka kertoivat näkemyksensä oppilaan adaptiivisista taidoista. Vastauksia saatiin yhteensä 18.

7.1 Adaptiiviset taidot nuorilla, joilla on Downin syndrooma

Tutkimusjoukon adaptiivista käyttäytymistä verrattiin kehitysvammaisten lasten normiaineistoon ja kaikkien lasten normiaineistoon, joten tuloksia tarkastellessa on huomioitava, kumpaan normiaineistoon tulosta on verrattu. Nuorilla, joilla oli Downin syndrooma, oli hieman heikommat adaptiiviset taidot kuin normiaineiston kehitysvammaisilla nuorilla. Ero ei kuitenkaan ollut kovin suuri. Tutkimusjoukon pistemäärien keskiarvo oli 93.6 ja normiaineiston keskiarvo oli 100. Yksittäistapaukset, joita tässäkin tutkimuksessa oli, vaikuttavat keskiarvoon vääristävästi, joten luotettavammin aineistojen eroa kuvaa mediaani, joka oli tutkimusjoukossa 87.5. Mediaani oli pienempi kuin keskiarvo, joten jakauma oli oikealle vino, eli verrattaessa kehitysvammaisten nuorten normiaineistoon, kuudella tutkimusjoukon nuorella oli keskimääräistä paremmat adaptiiviset taidot ja kahdellatoista nuorella keskimääräistä heikommat. Tämän tutkimuksen tulokset ovat ristiriitaiset Blatcherin ja McIntyren (2006) tuloksiin, jonka mukaan nuorilla aikuisilla, joilla oli Downin syndrooma, oli paremmat adaptiiviset taidot kuin nuorilla aikuisilla, joiden kehitysvamman syytä ei oltu määritelty tarkemmin.

Kaikkien lasten normiaineistoon verrattuna tässä tutkimuksessa nuorten adaptiivinen käyttäytyminen oli paremmalla tasolla kuin Blatcherin & McIntyren (2006) Yhdysvalloissa tehdyssä tutkimuksessa, jossa tutkittavat saivat keskimäärin jopa 4–5 keskihajontaa normiaineiston keskiarvoa heikomman tuloksen. Tässä tutkimuksessa suurin osa tutkittavista sijoittui 1–3 keskihajonnan päähän (mediaani 73.5) normiaineiston keskiarvosta, joten tutkimusten ero on suuri. Eron syytä voi pohtia, koska tutkimukset ovat keskenään melko samankaltaiset ja siten vertailtavat. Blatcherin & McIntyren (2006) tutkimuksessa tutkittiin hieman vanhempia nuoria (iän k.a. 20.3 vuotta) kuin tässä tutkimuksessa, mutta sillä ei pitäisi olla suurta merkitystä, koska ikä otetaan huomioon pisteiden muuntamisvaiheessa suhteessa normiaineistoon. Blatcherin & McIntyren (2006) tutkimuksessa käytettiin eri testiä kuin tässä tutkimuksessa, mutta kyseisten testien tulokset korreloivat erittäin vahvasti (Brown & Leigh 1986), joten ero ei selity silläkään. Kummassakaan tutkimuksessa tutkituilla ei ollut kaksoisdiagnoosia, mutta Blatcherin & McIntyren (2006) tutkimuksessa tutkituilla kehitysvamman taso oli määritelty keskivaikeaksi tai vaikeaksi, kun tässä tutkimuksessa kehitysvamman taso oli suurimmalla osalla keskivaikea, kahdella henkilöllä lievä ja viidellä henkilöllä tuntematon.

Toisaalta tämän tutkimuksen tulokset olivat samansuuntaisia muiden tutkimusten kanssa. Guralnikin ym. (2011) tutkimuksessa, jossa tosin tutkittiin mediaani-ikänsä 5.6 -vuotiaita, lasten adaptiiviset taidot olivat vain alle 10 pistettä heikommalla tasolla kuin tässä tutkimuksessa. Myös van Dujinin ym. (2010) tulokset olivat samansuuntaisia kuin tässä tutkimuksessa. He tutkivat kuinka monta prosenttia lapset, joilla on Downin syndrooma, saavuttivat testissä kysytyistä adaptiivisista taidoista (raakapistemäärä / maksimipistemäärä * 100). Tässä tutkimuksessa samalla kaavalla laskettuna nuoret saavuttivat keskimäärin noin 45 % adaptiivisista taidosta, mikä on samansuuntainen tulos, kuin van Dujinin ym. (2010) tutkimuksessa, kun huomioon otetaan koko tutkimuksen kohdejoukko (1–12-vuotiaat).

Nuorten, joilla oli Downin syndrooma, adaptiiviset taidot vaihtelivat aivan kuten kaikilla muillakin kehitysvammaisilla nuorilla. Molempiin normiaineistoihin verrattuna keskihajonnat olivat lähes yhtenevät, samoin kuin Blatcherin & McIntyren (2006) ja Guralnikin ym. (2011) tutkimuksessa, jonka keskihajonnat olivat tosin kaikista

pienimmät (10.8). Tuloksia saatiin kuitenkin molemmista testin ääripäistä. Adaptiivisilta taidoiltaan heikoin nuori sai pistemääräkseen 70, mikä tarkoittaa, että hänen adaptiiviset taidot olivat heikommat kuin 98 % kehitysvammaisista nuorista ja 99.6 % kaikista nuorista. Toista ääripäätä edusti nuori, joka sai kehitysvammaisten nuorten normiaineistoon verrattuna pistemäärän 131 ja kaikkien nuorten normiaineistoon verrattuna pistemäärän 101, mikä tarkoitti sitä, että hänen adaptiiviset taitonsa olivat paremmat kuin 98 % kehitysvammaisista nuorista ja 53 % kaikista nuorista. Taitojen suuresta hajonnasta johtuen tämän tutkimuksen perusteella ei voi tehdä yksilötasoisia johtopäätöksiä. Toisaalta suurin osa tämän tutkimuksen kohdehenkilöistä sijoittui noin yhden keskihajonnan päähän jommallekummalle puolelle kehitysvammaisten nuorten keskiarvosta ja 1–3 keskihajonnan päähän kaikkien nuorten keskiarvosta, joten voidaan kohtuullisella varmuudella todeta, että siinä on tasot, johon nuoret, joilla on Downin syndrooma, yleensä sijoittuvat adaptiivisen käyttäytymisen osalta. Tutkimusjoukon adaptiivisilta taidoiltaan vahvimman osan perusteella voi myös sanoa, että pelkästään kehitysvamma - tai Downin syndrooma -diagnoosin perusteella ei tule tehdä johtopäätöksiä henkilön adaptiivisesta käyttäytymisestä, eli esimerkiksi ympäristöön ja erilaisiin tilanteisiin sopeutumisesta tai arkielämän taidoista.

7.2 Taustamuuttujat ja adaptiivinen käyttäytyminen

Tämän tutkimuksen toinen tehtävä oli selvittää taustamuuttujien yhteyttä adaptiiviseen käyttäytymiseen. Tässä tutkimuksessa käsiteltiin sukupuolen, iän, lisävammojen ja ystävien määrän yhteyttä. Tarkoituksena oli käsitellä myös oppimisympäristön ja kognitiivisen kehityksen tason yhteyttä, mutta aineisto ei tarjonnut niihin mahdollisuutta.

Sukupuolten välillä ei ollut eroa adaptiivisessa käyttäytymisessä. Sukupuolten välisiä ei löytynyt myöskään aiemmista tutkimuksista, joskaan asiaa ei ole tutkittukaan paljoa. Adaptiivisten taitojen osataidoista sukupuolten välisiä eroja on tutkittu ainakin motoristen ja kognitiivisten taitojen osalta. Motoristen taitojen tulokset olivat

ristiriitaisia (Wuang & Yng Su 2012; Rihtman ym. 2009). Nuorilla naisilla oli hieman miehiä korkeampi älykkyydosamäärä (Carr 2011) ja tytöillä hieman poikia parempi lyhytkestoinen muisti (Rihtman ym. 2009). Ilmeisesti kognitiivisten taitojen erot eivät kuitenkaan ole niin suuria, että ne vaikuttaisivat adaptiiviseen käyttäytymiseen.

län ja adaptiivisen käyttäytymisen korrelaatiota voidaan Metsämuurosen (2005, 346) mukaan luonnehtia melko korkeaksi, joskin pistemäärien hajonta aiheuttaa hieman ongelmia luotettavuudelle. län kasvaessa adaptiiviset taidot siis vahvistuvat. Saman tutkimustuloksen vahvistavat myös esim. Di Nuovo & Buono (2011). Tässä tutkimuksessa ei selvitetty taitojen vahvistumisen syytä, mutta voidaan olettaa, että opetus ja koulunkäynti vahvistavat näitä taitoja, vaikka varmasti taidot parantuvat myös iän, kypsymisen ja elämäkokemuksen myötä.

Erilaiset lisävammat ovat hyvin yleisiä lapsilla, joilla on Downin syndrooma. Vain noin kolmasosalla lapsista ei ole mitään synnynnäistä vikaa tai terveysongelmaa (Rihtman ym. 2009). Tässä tutkimuksessa viidellä nuorella oli yksi tai useampi haittaa aiheuttava lisävamma, joten määrä oli hieman pienempi kuin muissa tutkimuksissa (esim. Määttä ym. 2011), mikä voi johtua siitä, että kyselylomakkeessa lisävammaksi laskettiin vain haittaa aiheuttavat lisävammat tai terveysongelmat. Esimerkiksi puolella lapsista, joilla on Downin syndrooma, on synnynnäinen sydänvika, mutta se ei hoidettuna aiheuta välttämättä mitään haittaa toimintakyvylle. Tässä tutkimuksessa lisävammoilla ei ollut yhteyttä adaptiivisiin taitoihin, mikä on ristiriitaista Harriesin ym. (2009) tutkimukseen, mikä voi johtua esimerkiksi tämän tutkimuksen pienestä aineistosta. Lisävammoja oli vain vähän ja ne kaikki olivat erilaisia, joten niiden yhdistämisen yhdeksi luokittelevaksi tekijäksi voi asettaa kyseenalaiseksi. Terveys on joka tapauksessa yksi osa ihmisen toimintakyvystä (AAIDD 2011), ja se on otettava huomioon, kun adaptiivisia taitoja arvioidaan yksilötasolla.

Nuoret, jotka käyttäytyvät sosiaalisten normien mukaisesti ja taitavasti, saavat todennäköisemmin hankittua myös ystäviä ja sosiaalista elämää (Buckley ym. 2009). Tässä tutkimuksessa vertailtiin adaptiivista käyttäytymistä yksinäisillä nuorilla ja nuorilla, joilla opettajan mukaan oli vähintään yksi ystävä kouluajan ulkopuolella. Tilastollisesti merkitsevää eroa ei löytynyt, mutta ero oli hieman suuntaa antava p-

arvon ollessa .15 kehitysvammaisten lasten normiaineistoon verrattuna. Tämän tutkimuksen perusteella voidaan siis 15 prosentin riskitasolla yhtyä Buckleyn ym. (2009) päätelmiin, että nuorilla, joilla on paremmat adaptiiviset taidot on myös todennäköisemmin ystävyyssuhteita. Tämän tutkimuksen aineisto on kuitenkin niin pieni, että noin suurella riskitasolla tämä mielenkiintoinen ongelma vaatisi vielä lisätutkimusta.

Kaikkia tämän tutkimuksen tehtäviä ei voitu täyttää aineiston jakautumisen vuoksi. Esimerkiksi eri oppimisympäristöissä opiskelevien nuorten eroja olisi ollut todella mielenkiintoista tutkia, koska inklusiivisissa ympäristöissä opiskelleiden nuorten adaptiiviset taidot olivat kehittyneet paremmin kuin segregoiduissa ympäristöissä opiskelleilla nuorilla (Buckley ym. 2009). Aineiston jakautuminen kertoo kuitenkin jotain suomalaisesta koulujärjestelmästä, koska kaikki tähän tutkimukseen osallistuneet nuoret olivat opiskelleet koko koulu-uransa erityisluokalla. Myöskään kognitiivisten taitojen yhteyttä adaptiivisiin taitoihin ei voitu tutkia, mutta suurimmassa osassa tutkimuksista niiden nähtiin olevan yhteydessä adaptiivisiin taitoihin (Brown & Leigh 1986; Chapman & Hesketh 2000; Rihtman ym. 2009), joten asian voidaan olettaa olevan näin myös tämän tutkimuksen kohdejoukon osalta.

Tämän tutkimuksen alussa kritisoitiin pelkän kognitiivisen kehityksen tason käyttämistä kehitysvammaisuuden määrittelyssä tai henkilön toimintakyvyn kuvaamisessa. Vaikka yleisellä tasolla voisikin sanoa kognitiivisen kehityksen tason olevan yhteydessä adaptiiviseen käyttäytymiseen, ei yksilötason johtopäätöksiä kannata tehdä pelkästään toisen tiedon tai keskimääräisten tietojen perusteella. Tästäkin tutkimuksesta löytyy ristiriitaisia yksityistapauksia, esimerkiksi kolme adaptiivisilta taidoiltaan vahvinta nuorta oli luokiteltu keskivaikeasti kehitysvammaisiksi. Tuntuukin ristiriitaiselta kuvata esimerkiksi sitä nuorta, jolla oli paremmat adaptiiviset taidot kuin yli puolella kaikkien nuorten normiaineistosta, WHO:n (2010) määritelmällä, jonka mukaan keskivaikea kehitysvammaisuus aiheuttaa merkittäviä kehityksellisiä viiveitä, mutta useimmat keskivaikeasti kehitysvammaiset henkilöt voivat saavuttaa jonkinasteisen itsenäisyyden päivittäisissä toimissa ja itsensä hoidossa sekä riittävän kommunikointikyvyn. Tämänkaltaisia pelkän älykkyydosamäärän perusteella tehtäviä yleistyksiä on edelleen käytössä varsinkin arkikielessä. Esimerkiksi tarkemman ICD-10 -määritelmän, joka tosin

on saatavilla vain vuodelta 1992, mukaan vain osa keskivaikeasti kehitysvammaisista oppii lukemaan, he voivat yleensä oppia tekemään yksinkertaisia käytännöllisiä vahvasti strukturoituja työtehtäviä, jos tarjolla on ammattitaitoista ohjausta. Saavutettavaa toimintakykyä kuvaavat ennusteet ovat haitallisia, jos niiden perusteella henkilön potentiaalia aliarvioidaan eikä hänelle esimerkiksi tarjota riittäviä oppimisen mahdollisuuksia.

7.3 Tutkimuksen rajoitukset

Suurin tulosten luotettavuutta ja siten yleistettävyyttä heikentävä tekijä on aineiston pienuus, mikä tarkoittaa sitä, että kaikissa tämän tutkimuksen johtopäätöksissä on oltava varovainen. Aineisto oli kuitenkin riittävä tässä tutkimuksessa käytettyihin parametrittomiin menetelmiin (Metsämuuronen 2005). Ikäjakaumaltaan aineisto oli kohtuullisen tasaisesti jakautunut, vain ikäjakauman keskellä oli yliedustusta, joten sen kannalta tulokset voidaan yleistää koskemaan koko kohdejoukkoa.

Tutkimuksen luotettavuutta heikentää myös tutkimusjoukon kognitiivisen kehityksen epätasainen jakautuminen verrattuna kohdejoukkoon, koska adaptiivinen käyttäytyminen on yhteydessä kognitiivisiin taitoihin (Brown & Leigh 1986, Chapman & Hesketh 2000, Rihtman 2009). Aineistosta puuttuivat kokonaan vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisiksi luokitellut nuoret, joita Määtäen ym. (2006) mukaan kohdejoukossa kuitenkin on. Myös lievästi kehitysvammaisiksi luokiteltuja oli aineistossa vähemmän kuin kohdejoukossa. Epäselvyyttä aiheuttaa myös se, että viiden henkilön kognitiivisen kehityksen taso ei ollut tiedossa. Toisaalta keskivaikeasti kehitysvammaiset nuoret olivat aineistossa yliedustettuna, mikä ei vaikuta tuloksiin niin paljoa kuin jos yliedustus olisi ollut lievästi tai syvästi kehitysvammaisiksi luokitelluissa nuorissa.

Tulokset ovat pääpiirteittäin yhteneväisiä aiemman tutkimustiedon kanssa, mikä kertoo tämän tutkimuksen tulosten luotettavuudesta. Adaptiivisia taitoja kokonaisuudessa selvittäneistä tutkimuksesta vain Blatcherin & McIntyren (2006) tulokset olivat ristiriidassa tämän tutkimuksen ja samalla myös kaikkien muiden tutkimusten kanssa. Toisaalta nuorten, joilla on Downin syndrooma, adaptiivista

käyttäytymistä ei ole muissa tutkimuksissa verrattu muiden kehitysvammaisten nuorten suorituksiin, mikä johtuu ehkä siitä, että kehitysvammaisten ihmisten joukko on taidoiltaan niin heterogeeninen, että tutkimustulosten yleistäminen on ainakin hieman kyseenalaista.

Taustamuuttujien yhteyttä adaptiiviseen käyttäytymiseen tutkittaessa ryhmäkokojen olisi ollut hyvä olla suuremmat. Pienessä aineistossa yksittäiset havainnot saattavat vääristää keskiarvoa ja jakaumaa, joten varsinkin taustamuuttujien yhteyttä koskevien tutkimustulosten tulkitsemisessa on oltava maltillinen.

Tämän tutkimuksen tehtävien avulla voidaan arvioida myös ABI-mittarin (Brown & Leigh 1986) luotettavuutta, koska jos mittari toimii hyvin, tulokset ovat yhteneväisiä aiemman tiedon kanssa, kun oletetaan että aiempi tutkimustieto on luotettavaa. Myös Brown & Leigh (1986) perustelivat mittarin luotettavuutta sen tuottamien tulosten yhteydellä muihin adaptiivisia taitoja mittaavien testien tuloksiin, kognitiivisen kehityksen tasoon sekä ikään. Näiden perusteella tarkasteltuna ABI-mittari on toimiva. Haastattelutilanteissa kyselylomake vaikutti ymmärrettävälle ja helpolle, mutta toisaalta vastausvaihtoehdoissa oli tulkinnan mahdollisuuksia, mikä teki yksittäisen taitojen arvioinnista hieman haastavaa. Joidenkin taitojen kohdalla voi olla hankalaa kuvata nuoren osaamista juuri tällaisella määrällisellä mittarilla.

Testissä käytetyn taitojen kattoefektin voi asettaa hieman kyseenalaiseksi. Testin ohjeen mukaan viiden peräkkäisen nollavastauksen jälkeisiä pisteitä ei oteta enää huomioon, mikä perustuu sille oletukselle, että mittarin väittämien pitäisi olla vaikeusjärjestyksessä, mikä osoittautui mittausvaiheessa muutaman tutkimushenkilön kohdalla silmämääräisesti tarkastellen kyseenalaiseksi olettamukseksi. Tämän vuoksi luotettavuutta arvioitiin yksinkertaisella korrelaatioanalyysillä, johon valittiin muuttujiksi kunkin kysymyksen kaikkien vastaajien yhteenlaskettu pistemäärä sekä kysymysnumero. Spearmanin korrelaatioarvoksi saatiin $-.627$ ($p = .000$), mikä tarkoittaa sitä että kun kysymysnumero kasvaa, vastausten yhteenlaskettu pistemäärä pienenee. Korrelaatio oli siis korkea ja tilastollisesti erittäin merkitsevä, joten kysymysten vaikeusjärjestys näytti olevan todellinen. Yhteydestä muodostetun kuvaajan graafinen (LIITE 2) tarkastelu osoittaa kuitenkin muutamia yksittäisiä

vastauksia, joiden pistemäärä on epätavallisen korkea tai matala. Jatkotutkimuksella voitaisiin selvittää, onko näiden kysymysten taustalla henkilöiden, joilla on Downin syndrooma, epätavallinen taitoprofiili, onko kyse testin heikkoudesta tai vanhentumisesta vai onko kyse vain sattumasta. Seuraavassa kappaleessa tarkastellaan lisää jatkotutkimusaiheita.

7.4 Jatkotutkimusaiheet

Adaptiivisten taitojen arviointi on perustutkimusta, joka on pohja soveltavalle tutkimukselle. Tulevaisuudessa eräs tutkimuksen näkökulma voisi olla adaptiivisten taitojen kehittämisessä. Adaptiivisia taitoja opetetaan koulussa varmasti jo nyt, mutta opettajat eivät välttämättä tiedosta opettavansa juuri adaptiivista käyttäytymistä. Adaptiivisen käyttäytymisen kehittäminen jää perinteisen oppiainejaon ulkopuolelle. Ilmiön teoretisointi ja markkinoiminen voisivat auttaa opettajia kehittämään opetustaan. Interventio-tutkimuksilla voitaisiin selvittää eri opetusmenetelmien toimivuutta. Myös alan opetusmateriaalit ovat hajanaiset ja niitä on vähän, joten tutkimuksen avulla voitaisiin kehittää myös oppimateriaalia.

Tässä tutkimuksessa tutkituilla taustamuuttujilla ikää lukuun ottamatta ei havaittu olevan yhteyttä adaptiiviseen käyttäytymiseen. Nuorten taidot kuitenkin vaihtelivat paljon, joten ehkä laajemmalla kysymyksenasettelulla ja monimuuttuja-analyyseilla voitaisiin selvittää, mistä suuret erot johtuvat.

Myös adaptiivisen käyttäytymisen ja sen arvioinnin käsitteitä tulisi uudistaa. Esimerkiksi informaatiotekniikan lähes rajoittamattomalta tuntuva kehittyminen uudistaa myös adaptiivista käyttäytymistä. Adaptiivinen käyttäytyminen on kulttuurisidonnaista, joten esimerkiksi Internetin käyttäminen ja muut tietotekniset taidot alkavat olla jo lähes välttämättömiä elämisen taitoja. ABI-mittarissa tietoteknisiä taitoja ei käsitelty ollenkaan, joten myös mittareita pitäisi uudistaa.

Ei koulua, vaan elämää varten

Tutkimusta tarvittaisiin myös adaptiivisten taitojen hyödyntämisestä kouluopetuksessa. Adaptiiviset taidot ovat yhteydessä esimerkiksi työllistymiseen (Su, Lin, Wu & Chen 2008), joka on nähty suurena ongelmana henkilöillä, joilla on Downin syndrooma (Bertoli ym. 2008), joten näiden taitojen opetuksella voidaan vaikuttaa henkilöiden elämään. Varsinkin kehitysvammaisten lasten opetuksessa oppisisältöjä on rajattava paljon, joten opettajan on jollain perusteella päätettävä, mitä asioita hän pitää oppimisen arvoisina ja mihin asioihin keskitytään. Adaptiiviset taidot voisivat toimia rajaamisen työkaluna tai eräänlaisena suodattimena, jonka läpi kaikkia oppisisältöjä tarkastellaan, jolloin oppisisällöistä voitaisiin valita ne taidot, joita oppilas todennäköisimmin tarvitsee tulevassa elämässään. Voitaisiinko adaptiiviset taidot nähdä kehitysvammaisten lasten opetuksen perustana?

8 LÄHTEET

- Allen-Measures, P. 2008. Assessing the Adaptive Behavior of Youths: Multicultural Responsivity. *Social Work* 53 (4), 307–316.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). 2010. Intellectual Disability. Definition, Classification and System of Supports. 11. painos. Washington, DC: AAIDD.
- Al Otaiba, S. & Hosp, M. 2004. Providing Effective Literacy Instruction to Students With Down Syndrome. *Teaching Exceptional Children* 36 (4), 28–35.
- Bertoli, M., Biasini G., Calignano, M., Celani, G., De Grossi, G., Digilio, M., Fermariello, C., Loffredo, G., Luchino, F., Marchese, A., Mazotti, S., Menghi, B., Razzano, C., Tiano, C., Zambon Hobart, A., Zampino, G. & Zuccalá, G. 2011. Needs and challenges of daily life for people with Down syndrome residing in the city of Rome, Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55 (8), 801–820.
- Blacher, J. & McIntyre, L. 2006. Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research* 50 (3), 184–198.
- Bochner, S., Outhred, L. & Pieterse, M. 2001. A Study of Functional Literacy Skills in Young Adults with Down Syndrome. *International Journal of Disability, Development and Education* 48 (1), 67–90.
- Boudreau, D. 2002. Literacy skills in children and adolescents with Down syndrome. *Reading and Writing* 15, 497–525.
- Buntinx, W. & Schalock, R. 2010. Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 7 (4), 283–294.
- Brown, L. & Leigh, J. 1986. Adaptive Behavior Inventory. Pro-Ed. The United States of America.
- Bruil, J., Buitendijk, S., Fekkes, M., van Gameron-Oosterom, H., Mohangoo, A. & Van Wouwe, J. 2011. Development, Problem Behavior, and Quality of Life in a

- Population Based Sample of Eight-Year-Old Children with Down Syndrome. *Plos ONE* 6 (7)
- Buckley, S. Bird, G., Sacks, B. & Archer, T. 2006. A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome: Implications for parents and teachers. *Down Syndrome Research and Practice* 9 (3), 54–67.
- Cardoso-Martins, C., Peterson, R. Olson, R., & Pennington, B. 2009. Component reading skills in Down Syndrome. *Reading & Writing* 22, 277–292.
- Carr, J. 2011. Six Weeks to 45 Years: A Longitudinal Study of a Population with Down Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 25, 414–422.
- Chapman, R. & Hesketh, L. 2000. Behavioral Phenotype of Individuals With Down Syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 6, 84–95.
- van Duijn, G., Dijkxhoorn, Y., Scholte, E. & van Berckelaer-Onnes, I. 2010. The development of adaptive skills in young people with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* 54 (11), 943–954.
- Finestack, L. & Abbeduto, L. 2010. Expressive Language Profiles of Verbally Expressive Adolescents and Young Adults With Down Syndrome or Fragile X Syndrome. *Journal of Speech, Language and Hearing Research* 53, 1334–1348.
- Di Nuovo, S. & Buono, S. 2011. Behavioral phenotypes of genetic syndromes with intellectual disability: Comparison of adaptive profiles. *Psychiatry Research* 189, 440–445.
- Dressler, A., Perelli, V., Bozza, M. & Bargagna, S. 2011. The autistic phenotype in Down syndrome: differences in adaptive behaviour versus Down syndrome alone and autistic disorder alone. *Functional Neurology* 26 (3), 151–158.
- Dykens, E., Hodapp, R. & Evans, D. 2006. Profiles and development of adaptive behavior in children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice* 9 (3), 45–50.
- Fidler, D., Booth-LaForce, C., Most, D. & Kelly, J. 2008. Emerging Social Strengths in Young Children With Down Syndrome. *Infants & Young Children* 21 (3), 207–220.

- Fidler, D., Most, D. & Philofsky, A. 2008. The Down syndrome behavioural phenotype: Taking a developmental approach. *Down Syndrome Research and Practice* 12 (3).
- Griffith, G., Hastings, R., Nash, S. & Hill, C. 2010. Using Matched Groups to Explore Child Behavior Problems and Maternal Well-Being in Children with Down Syndrome and Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 40, 610–619.
- Guralnick, M. Connor, R., & Johnson, C. 2011. The Peer Social Networks of Young Children with Down Syndrome in Classroom Programmes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 24, 310–321.
- Harris, J. 2005. *Intellectual Disability: Understanding Its Development, Causes, Classification, Evaluation, and Treatment*. Oxford University Press.
- Harries, J. Guscia, R., Kirby, N. & Nettelbeck, T. 2009. Impact of Additional Disabilities on Adaptive Behavior and Support Profiles for People With Intellectual Disabilities. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities* 114 (4), 237–253.
- Hippolyte, L., Iglesias, K., Van der Linden, M. & Barisnikov, K. 2010. Social reasoning skills in adults with Down syndrome: the role of language, executive functions and socio-emotional behavior. *Journal of Intellectual Disability Research* 54 (8), 714–726.
- Heikura, U. Linna, S-L. Olsen, P. Hartikainen, A-L. Taanila, A. & Järvelin, M-R. 2005. Etiological survey on intellectual disability in the northern Finland birth cohort 1986. *American Journal On Mental Retardation* 110 (3), 171–180.
- Herrera, A., Bruno, A., Gonzáles, C., Moreno, L. & Sanabria, H. 2010. Addition and subtraction by students with Down syndrome. *International Journal of Mathematical Education in Science and Technology* 42 (1), 12–35.
- Jarrold, C. & Baddeley, A. 1999. Short-term memory in Down syndrome: Applying the working memory model. *Down Syndrome Research and Practice* 7 (1), 17–23
- Jeyes, G. & Newton, C. 2010. Evaluation of The Listening Program in Assessing Auditory Processing and Speech Skills in Children With Down Syndrome. *Music and Medicine* 2 (4), 208–213.

- Ka-Ling Yam, W., Wan Ting Tse., P., Man Yu, C., Bong Chow, C., Man But, W., Yu Li, K., Ping Lee, L., Lai Wah Fung, E., Pui Yee Mak, P. & Tak Fai Lau, J. 2008. Medical issues among children and teenagers with Down syndrome in Hong Kong. *Down Syndrome Research and Practice* 12 (2), 138–140.
- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2009. *Kehitysvammaisuus*. Sanoma Pro Oy.
- Kontu, E. & Pirttimaa, R. 2012. *Sopeutumiskäyttäytyminen ja Downin oireyhtymä. [Adaptive Behavior Inventory 1986]* Helsingin yliopisto & Jyväskylän yliopisto. Julkaisematon
- Laws, G. & Bishop, D. 2003. Comparison of Language Abilities in Adolescents With Down Syndrome and Children With Specific Language Impairment. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research* 46 (6), 1324–1339.
- Laws, G. & Gunn, D. 2002. Relationships between reading, phonological skills and language development in individuals with Down syndrome: A five year follow-up study. *Reading and Writing* 15, 527–548.
- Martin, G., Klusek, J., Estigarribia, B., & Roberts, J. 2009. Language Characteristics of Individuals With Down Syndrome. *Topics in Language Disorders* 29 (2), 112–132.
- Me Itse ry. 2009. *Julkilausuma henkisestä hyvinvoinnista*. Tampere 6.6.2009. Viitattu 10.5.2012 <http://www.kvtl.fi/fi/me-itse/tavoitteemme/julkilausumat/#Henkinen%20hyvinvointi>
- Metsämuuronen, J. 2005. *Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä*. Helsinki: International Methelp.
- Nash, H. & Heath, J. 2011. The role of vocabulary, working memory and inference making ability in reading comprehension in Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities* 32. 1782–1791.
- Næss, K-A., Melby-Lervåg, M., Hulme, C. & Lyster, S-A,. 2012. Reading skills in children with Down syndrome: A meta-analytic review. *Research in Developmental Disabilities* 33, 737–747.
- Obiajunu, O., Van Naarden Braun, K., Baio, J., Drews-Botsch, C., Devine, O. & Yeargin-Allsopp, M. 2011. Effect of Incorporating Adaptive Functioning Scores on the Prevalence of Intellectual Disability.
- Palo, J. 1969. *Vajaamielisyyden tutkimus*. Porvoo, WS.

- Parmenter, T. 2011. What is Intellectual Disability? How is it Assessed and Classified? *International Journal of Disability, Development and Education* 58 (3), 303-319.
- Paterson, S., Girelli, L. Butterworth, B. & Karmiloff-Smith, A. 2006. Are numerical impairments syndrome specific? Evidence from William syndrome and Down's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 42 (2), 190-204.
- Raitasuo, K. (toim). 1955. Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto. Toinen painos.
- Rajalahti, A. 2010. Henkilökohtainen apu kehitysvammaisen ihmisen näkökulmasta. Kehitysvammaisten palvelusäätiö. Viitattu 10.5.2012 <http://www.kvps.fi/download/pdf/muut/paamiesmalli.pdf>
- Riches, V., Parmenter, T., Liewellyn, G., Hindmarsh, G. & Chan, J. 2009. I-CAN: A New Instrument to Classify Support Needs for People with Disability: Part I. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 22, 326-339.
- Rintala, P., Huovinen, T. & Niemelä, S. 2012. Soveltava liikunta. Helsinki: Liikuntatieteellinen Seura ry.
- Rihtman, T., Tekuzener, E., Parush, S., Tenenbaum, A., Bachrach, S. & Ornoy, A. 2009. Are the cognitive functions of children with Down syndrome related to their participation? *Developmental Medicine & Child Neurology* 52, 72-78
- Rosner, B., Hodapp, R., Fidler, D. & Sagun, J. & Dykens, E. 2004. Social Competence in Persons with Prader-Willi, Williams and Down's Syndromes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 17, 209-217.
- Sherrill, C. 1998. *Adapted physical activity, recreation and sport: Crossdisciplinary and lifespan*. 5. painos. St. Louis, USA. Teoksessa Y. Wuang & C. Yng Su. 2012. Patterns of participation and enjoyment in adolescents with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities* 33, 841-848.
- Smith, S. 2009. Social justice and disability: competing interpretations of the medical and social models. Teoksessa K. Kristiansen, T. Shakespeare, & S. Vehmas (toim.) 2009. *Arguing About Disability: Philosophical Perspectives*. Taylor & Francis. 15-30.

- Schallock, R. 2011. The evolving understanding of the construct of intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 36 (4), 227–237.
- Schallock, R., Luckasson, R. & Shogren, K. 2007. The Renaming of Mental Retardation: Understanding the Change to the Term Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities* 45 (2), 116–124.
- Sparrow, S., Cicchetti, D., & Balla, D. 2005. *Vineland II: Vineland Adaptive Behavior Scales*. Minneapolis, MN: Pearson Assessments. Teoksessa M. Tassé, R. Schallock, G. Balboni, H. Bersani, S. Borthwick-Duffy, S. Spreat, D. Thissen, K. Widaman, & F. Zhang. 2012. The Construct of Adaptive Behavior: Its Conceptualization, Measurement and Use in the Field of Intellectual Disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 117 (4), 291–303.
- Stanovich, K. E. 2009. *What Intelligence Tests Miss. The Psychology of Rational Thought*. Yale University Press New Haven and London. 10–12.
- Stancliffe, R., Lakin, K., Larson, S., Engler, J., Taub, S., Fortune, J. & Bershinsky J. 2012. Demographic Characteristics, Health Conditions, and Residential Service Use in Adults with Down Syndrome in 25 U.S. States. *Intellectual and Developmental Disabilities* 50 (2), 92–108.
- Su, C-Y., Lin, Y-H., Wu, Y-Y. & Chen, C-C. 2008. The role of cognition and adaptive behavior in employment of people with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities* 29, 83–95.
- Tassé, M., Schallock, R., Balboni, G., Bersani, H., Borthwick-Duffy, S., Spreat, S. Thissen, D., Widaman, K. & Zhang, F. 2012. The Construct of Adaptive Behavior: Its Conceptualization, Measurement and Use in the Field of Intellectual Disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 117 (4), 291–303.
- Vanvuchelen, M., Feys, H., & De Weerd, W. 2011. Is the good-imitator-poor-talker profile syndrome-specific in Down syndrome?: Evidence from standardised imitation and language measures. *Research in Developmental Disabilities* 32, 148–157.
- Välkkilä, S. (toim.) 2009. *Lapsellamme on Down. Kehitysvammaisten tukiliitto ry.*

- Wishart, J. 2007. Socio-cognitive understanding: a strength or weakness in Down's syndrome? *Journal of Intellectual Disability Research* 51 (12), 966–1005.
- Westendorp, M., Houwen, S., Hartman, E. & Visscher, C. 2011. Are gross motor skills and sports participation related in children with intellectual disabilities? *Research in Developmental Disabilities* 32, 1147–1153.
- Wuang, Y. & Yng Su, C. 2012. Patterns of participation and enjoyment in adolescents with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities* 33, 841–848.
- World Health Organization. 2010. International Classification of Diseases. Online Version. Viitattu 30.3.2012
<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en>
- World Health Organization. 1992. The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. Clinical descriptions and diagnostic guidelines. WHO: Geneva
- Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. 2011. Epämuodostumat 1993-2008. Suomen virallinen tilasto. Viitattu 30.3.2012
http://www.stakes.fi/tilastot/tilastotiedotteet/2011/Tr07_11.pdf
- Trenholm, B. & Mirenda, P. 2006. Home and community literacy experiences of individuals with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice* 10 (1), 30–40.
- Määttä, T. 2011. Down syndrome, health and disability. A population-based case record and follow-up study. University of Oulu. Viitattu 30.3.2012
<http://herkules.oulu.fi/isbn9789514297090/isbn9789514297090.pdf>
- Määttä, T., Tervo-Määttä, T., Taanila, A., Kaski, M. & Iivanainen, M. 2006. Mental health, behaviour and intellectual abilities of people with Down syndrome. *Down Syndrome Research & Practice* 11(1), 37–43

LIITE 1. Adaptive Behaviour Inventory – kyselylomakkeen (Brown & Leigh 1986) suomennettu versio (Kontu & Pirttimaa 2012)

Sopeutumiskäyttäytyminen ja Downin oireyhtymä

Helsingin yliopisto & Jyväskylän yliopisto (Elina Kontu & Raija Pirttimaa)

Opettajan haastattelu 2012

Kyselyssä arvioidaan niiden henkilöiden sopeutumiskäyttäytymistä, joilla on Downin oireyhtymä. Oppilaan henkilötietoja ei kysellä. Tiedot kootaan haastattelemalla 13 - 15 -vuotiaiden lasten opettajia. Kyselylomake sisältää taustatietoja sekä tietoja oppilaan sopeutumiskäyttäytymisestä (= adaptiivisista taidoista ja haastavasta käyttäytymisestä). Lomaketta ei saa kopioida tyhjänä eikä täytettynä omaan käyttöön.

Anna haastateltavalle yhteystietosi.

Anna haastateltavalle tyhjä lomake, josta hän voi seurata haastattelun etenemistä.

1. Oppilaan koodi: _____

2. Haastattelija: _____

3. Opettajan nimi: _____

Kerro, että nimeä kysytään mahdollisia tarkistuksia varten. Jos mukana on kaksi opettajaa, merkitse vain pääasiallisen vastaajan nimi.

4. Paikkakunta: _____

5. Haastattelun päivämäärä (päivä, kuukausi ja vuosi) _____

TÄYTTÖOHJE

Vastaa rengastamalla numero, joka on valitun vaihtoehdon edessä, esimerkiksi

- ① kyllä
2 ei

Tietoja opettajasta (ensisijaisesta vastaajasta, jos vastaajia on kaksi)

Kyselyyn voi vastata myös kaksi opettajaa yhdessä, esimerkiksi luokanopettaja ja erityisopettaja. Tällöin tiedot annetaan vain ensisijaiseksi merkitystä vastaajasta.

6. Kyselyyn vastasi
- | | |
|---|-------------------------|
| 1 | yksi opettaja |
| 2 | kaksi opettajaa yhdessä |
7. Sukupuoli:
- | | |
|---|--------|
| 1 | mies |
| 2 | nainen |
8. Opettajapätevyys
- | | |
|---|--|
| 1 | erityisluokanopettaja |
| 2 | luokanopettaja |
| 3 | ei opettajapätevyyttä |
| 4 | erityisopettaja (luokaton erityisopetus) |
9. Kuinka monta kuukautta opettanut oppilasta kuluneen 12 kuukauden aikana: _____
(vähennä lomakuukaudet)

Tietoja oppilaasta

10. Oppilaan syntymäaika (päivä, kuukausi ja vuosi) _____
11. Oppilaan sukupuoli
- | | |
|---|-------|
| 1 | poika |
| 2 | tyttö |
12. Kansallisuus
- | | |
|---|-------------|
| 1 | suomi |
| 2 | muu EU -maa |
| 3 | ei EU –maa |
13. Asuminen
- | | |
|---|--|
| 1 | vanhempien tai toisen vanhemman kanssa |
| 2 | muualla, missä? _____ |
14. Kehitysvamman taso
(ICD – 10)
- | | | |
|---|-------------|-----------|
| 1 | lievä | (50 – 69) |
| 2 | keskivaikea | (35 – 49) |
| 3 | vaikea | (20 – 34) |
| 4 | syvä | (alle 20) |
| 5 | ei tiedossa | |

15. Liikuntavamma 1 ei ole
 2 lievä
 3 merkittävä (käyttää pyörätuolia)

16, Näkövamma 1 ei ole (tai korjattu silmälaseilla)
 2 lievä
 3 merkittävä

17, Muu vamma, mikä? _____

1 ei ole
2 lievä
3 merkittävä

18, Muu vamma, mikä? _____

1 ei ole
2 lievä
3 merkittävä

19. Oppilaalla on perheen ulkopuolinen kehitysvammainen ystävä, jota hän tapaa myös kouluajan ulkopuolella

1 kyllä
2 ei
3 ei tietoa

20. Oppilaalla on perheen ulkopuolinen vammaaton ystävä, jota hän tapaa myös kouluajan ulkopuolella

1 kyllä
2 ei
3 ei tietoa

Tietoja opetuksesta

21. Missä ryhmässä oppilas kävi kunakin kouluvuonna *pääasiallisesti* koulunsa? (rasti ruutuun).

Jos oppilas ei vielä ole kyseisellä luokkatasolla, pane ruutuun poikkiviiva (---).

Luokka / luokka-aste	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1. Tavallinen luokka										
2. Erityisluokka										
3. Ei tietoa										

22. Oppilas on saanut kuluneen 6 kk aikana puheterapiaa

- 1 kyllä
- 2 ei
- 3 ei tietoa

23. Oppilas on saanut kuluneen 6 kk aikana fysioterapiaa

- 1 kyllä
- 2 ei
- 3 ei tietoa

24. Oppilas on saanut kuluneen 6 kk aikana jotain muuta terapiaa, mitä: _____

- 1 kyllä
- 2 ei
- 3 ei tietoa

25. Oppilas on osallistunut osana koulutyötä työelämään tutustumisjaksoon

- 1 kyllä
- 2 ei
- 3 ei tietoa

26. Olen tyytyväinen tapaan, jolla oppilaan opetus on järjestetty

- 1 täysin samaa mieltä
- 2 samaa mieltä
- 3 ei samaa eikä eri mieltä
- 4 eri mieltä
- 5 täysin eri mieltä

27. Millaisia muutoksia toivot oppilaan opetuksen järjestämiseen?

Esitä kysymys, mutta älä anna valmiita vaihtoehtoja. Koodaa itse alla olevaan luetteloon kaikki esitetyt muutostoiveet.

- 1 pienempi luokkakoko
- 2 enemmän kouluavustajan apua
- 3 enemmän erityisopettajan apua
- 4 enemmän luokanopettajan apua
- 5 enemmän apua terapeuteilta tai psykologeilta
- 6 enemmän tukea perheeltä
- 7 enemmän suunnittelu-aikaa
- 8 oppilaan siirto johonkin toiseen luokkaan, minne ja miksi:

Muita esille tulleita asioita:

A) ADAPTIIVISET TAIDOT (Brown & Leigh: ABI Short Form)

Rengasta vaihtoehto, joka mielestäsi parhaiten kuvaa oppilasta. Repäise vastaajan käyttöön lomakkeen viimeisenä sivuna oleva arkki. Siinä on esitetty kaikki vastausvaihtoehdot.

		Ei koskaan	Onnistuu osittain	Onnistuu joskus	Hallitsee taidon
28	Oppilas noudattaa tilanteen vaatimia pöytätapoja	0	1	2	3
29	Käyttää keskustelussa äänensävyä, joka sopii tilanteeseen	0	1	2	3
30	Pyytää ja tarjoaa apuaan toisille tarpeen vaatiessa	0	1	2	3
31	Lukee tunnistamalla muutamia yksinkertaisia sanahahmoja	0	1	2	3
32	Pyytää luvan ennen kuin lähtee paikaltaan koulussa tai työssä	0	1	2	3
33	Odottaa vuoroaan	0	1	2	3
34	Käyttää puhetta tiedonvälitykseen	0	1	2	3
35	Tietää kotiosoitteensa (katu, talonnumero, kaupunki, maa).	0	1	2	3
36	Tekee muistiinpanoja taululta, paperista, työkirjasta	0	1	2	3
37	Aloittaa työskentelynsä häiritsemättä muita	0	1	2	3
38	Soittaa puheluita itsenäisesti	0	1	2	3
39	Ymmärtää ja käyttää oman ikätasonsa mukaista sanastoa	0	1	2	3
40	Osallistuu mielellään ja sopivalla tavalla ryhmätoimintoihin	0	1	2	3
41	Tuntee kolikoiden ja setelien nimet ja arvot	0	1	2	3
42	Vie annetut tehtävät loppuun asti	0	1	2	3
43	Lukee kellonajan viisari- tai diginäytöstä	0	1	2	3
44	Seuraa ryhmälle annettuja ohjeita	0	1	2	3
45	Osoittaa olevansa kiinnostunut muiden toimista	0	1	2	3
46	Tekee koulutehtävät siististi ja luettavasti	0	1	2	3
47	Tekee tehtävän sopimuksen mukaisesti	0	1	2	3
48	Tilaa ruokaa julkisella paikalla, kuten	0	1	2	3

		Ei koskaan	Onnistuu osittain	Onnistuu joskus	Hallitsee taidon
	ravintolassa				
49	Käy keskustelua ja lopettaa sen sopivalla tavalla	0	1	2	3
50	Kysyy neuvoa ja pyytää apua toisilta sopivalla tavalla	0	1	2	3
51	Yrittää, vaikka alussa olisi epäonnistunut tai kohdannut vaikeuksia	0	1	2	3
52	Ostaa postimerkkejä ja postittaa kirjeitä	0	1	2	3
53	Hakee lääkärin tai sairaanhoitajan apua tarvitessaan	0	1	2	3
54	Osaa puhua kekseliäästi ja luovasti	0	1	2	3
55	Aloittaa vuorovaikutuksen ollessaan muiden seurassa	0	1	2	3
56	Lukee ja noudattaa kirjoitettuja ohjeita	0	1	2	3
57	Tietää töitä, joihin hänellä on realistiset mahdollisuudet	0	1	2	3
58	Pyynnöstä välittää tietoa toisille kirjoittamalla	0	1	2	3
59	Kirjoittaa tarpeistaan ja toiveistaan muille	0	1	2	3
60	Tekee tehtävänsä toisia häiritsemättä	0	1	2	3
61	Käyttää laskinta	0	1	2	3
62	Neuvoo muita yksinkertaisissa asioissa	0	1	2	3
63	Liikkuu itsenäisesti kouluun tai työhön julkisilla liikennevälineillä (ei taksikyytiä)	0	1	2	3
64	Kirjoittaa kieliopillisesti hyväksyttävää tekstiä	0	1	2	3
65	Kommentoi keskustelua tai ryhmätyötä sopivalla tavalla	0	1	2	3
66	Käyttää lähdemateriaalia itsenäisesti (esim. sanakirjat, tietokirjat tai internet)	0	1	2	3
67	Käsittelee rahaa, osaa antaa rahasta takaisin	0	1	2	3
68	Ostaa ruokatarpeita	0	1	2	3
69	Vastaa oikein kysymyksiin, joita hänelle tehdään juuri kuunnellusta kertomuksesta	0	1	2	3
70	Ei puhu sopimattomissa tilanteissa	0	1	2	3

		Ei koskaan	Onnistuu osittain	Onnistuu joskus	Hallitsee taidon
71	Auttaa muita koulutehtävissä	0	1	2	3
72	Järjestelee ja johtaa muita ryhmätoiminnoissa	0	1	2	3
73	Tuntee tärkeimpiä julkisia palveluja (kuten terveyskeskus, sosiaalitoimisto)	0	1	2	3
74	Käyttää pisteitä ja isoja kirjaimia oikein	0	1	2	3
75	Osaa tehdä geometrian tai algebran tehtäviä	0	1	2	3
76	Tekee työtehtäviä, jossa tarvitaan hieman lukutaitoa	0	1	2	3
77	Osaa kuvata ja selittää kirjoittamalla käsitteellisiä asioita	0	1	2	3

LIITE 2. ABI:n kysymysten yhteenlasketut pistemäärät

