

# KEHITYSVAMMAISUUS KATOAA – MINKÄ TAKIA?

unsaat kaksikymmentä vuotta sitten kirjoitin artikkelin, jossa ennustin kehitysvammadiagnoosin katoavan tulevaisuudessa. En tainnut juurikaan saada kannatusta näkemykselle, joka tuntui kai lähinnä utopialta. Etenkin alan ammattilaisille

kehitysvammaisuus on niin itsestään selvä asia, että yhtä hyvin voisi ehdottaa kuun häviämistä taivaalta. Nyt kuitenkin näyttää siltä, että ennustus on alkanut käydä toteen. Numerotiedot osoittavat, että kehitysvammaisuus on häviämässä, vieläpä hämmästyttävän nopeasti.

Jo muutaman vuoden ajan Tilastokeskus on koonnut vuosittain tietoja peruskoulun erityisopetuksesta. Näissä tiedoissa on alkanut tapahtua nopeita muutoksia. Aluksi termi ”kehitysvammaisuus” jätettiin kokonaan pois käytöstä. Kehitysvammaisuuden lievimmät muodot yhdistettiin käsitteeseen ”lievä kehitysviivästymä”. Sillekin on käynyt hassusti. Tuoreimmassa tilastoinnissa vuosien 2005 ja 2006 välissä lievän kehitysviivästymän yleisyys romahti 29 % vaikka erityisoppilaitten määrä muuten kasvoi. Lievä kehitysvammaisuus näyttää sulavan historiaan. Vuodessahan koulusta vaihtuu vain yksi ikäluokka.

Uusi diagnoosiluokka ”vaikea kehitysviivästymä” sisältää syvän, vaikean ja keskivaikean kehitysvammaisuuden. Sekin on katoamassa. Ryhmästä hävisi 17 % yhden tilastointivuoden kuluessa. Luokan sisällä oleva kategoria ”vaikein kehitysvammaisuus” voi kuitenkin hyvin, sillä se kasvoi hieman absoluuttiseen lukuun 1300. Se on noin 30 % enemmän kuin kymmenen vuotta aikaisemmin. Syykin näyttää selvältä. Kunnat saavat nelinkertaisen valtionavun tähän ryhmään kuuluvista oppilaista. Lisäraha tuo kiusauksen kasvattaa hyvin tuottavaa joukkoa.

Kehitysvammaisuuden katoaminen koulumaailmasta näyttää olevan totista totta. Muuan erityisopettaja kertoi minulle, että nykyisin on vaikea löytää kehitysvammaista oppilasta.

Mitä koulu edellä, sitä yhteiskunta perässä. Ennustin 20 vuotta sitten, että myös Kehitysvammaliitto joutuisi lopulta luopumaan diagnoosinimikkeen käytöstä ja muuttamaan nimensä vaikkapa Yhteisöintegraation liitoksi. Näin ei ole vielä käynyt, mutta kohderyhmä on jo oireellisesti laajentunut. Nykyisin liitto kertoo avautuneensa myös ”muihin oppimisessa, ymmärtämisessä ja kommunikoinnissa tukea tarvitseviin ihmisiin”. Näitä riittää, sillä kehitysvammaisuuden kutistuessa kenttää ovat vallanneet kehitysvammadiagnoosin hajoamistuotteet, joihin kuuluvat esimerkiksi MBD, ADHD, autismi, Aspergerin syndrooma ja dysfasia. Dysfasian suosio räjähti liikkeelle Helsingistä suunnilleen vuoden 1995 tienoilla, luultavasti jonkun onnekkaan koulutustilaisuuden vauhdittamana. Viimeksi kuluneen tilastovuoden aikana diagnoosin käyttö lisääntyi Suomen peruskoulussa 61 %. Epidemia noudattelee kuntarajoja, sillä Helsingissä se oli melkein kymmenen kertaa yleisempää kuin Espoossa.

Mitä tästä kaikesta on ajateltava? Itse olen ollut sitä mieltä, että kehitysvammadiagnoosin katoaminen on hyvä asia. Vuonna 1998 kirjoitin Läka och Lära -lehteen artikkelin ”Kellot soivat kehitysvammaisuudelle”. Kannustin perheitä etsimään vaihtoehtoisia diagnooseja kehitysvammaisuudelle ja totesin, että niin oli jo alkanut tapahtua.

Kehitysvammahuollon työntekijät ovat tottuneet suhtautumaan kehitysvammadiagnoosiin ammatillisen mutkattomasti. Heiltä jää siksi huomaamatta, että kehitysvammaisuus on itse asiassa tyrmäävän kielteinen luonnehdinta ihmisestä, ehkä jopa pahin minkä voi antaa. Kun joltain toista ihmistä haukutaan idiootiksi, ilmaistaan syvintä mahdollista halveksuntaa. Ilmaisu onkin hyvin suosittu tiedotusvälineissä. Kehitysvammaisuus ei ole koskaan ollut pelkkä neutraali lääketieteellinen nimike. ”Tyhmyys” ei ole tarkoittanut vain testipistemäärää. Kaikissa yhteiskunnissa ja kaikkina aikoina se on tarkoittanut sitä, että henkilö ei pysty täyttämään niitä sosiaalisia odotuksia, jotka

jokaisen ihmisen *kuuluisi* täyttää. Tyhmyys on sosiaalista epäonnistumista. Ihminen saa olla melkein mitä vain, mutta ei tyhmä.

Ei olekaan ihme, että kaikesta vammaisvalistuksesta huolimatta myös diagnoosin saaneet ihmiset jääripäisesti kieltäytyvät siitä. Esimerkiksi Kehitysvammaliiton elämänlaatututkimuksessa 1980-luvulla kolmannes vastaajista kielsi olevansa kehitysvammaisia. Pidän tätä terveen itsetunnon merkinä. Ihmettelen käytäntöjä, joissa ihmisiä tieteen tahtoon kootaan yhteen kollektiivisesti jaetun ”kehitysvammaisuuden” merkeissä (esim. kehitysvammaiset urheilijat, kehitysvammaiset taiteilijat).

Kehitysvammaisuus on loppujen lopuksi enemmän sosiaalinen kuin lääketieteellinen käsite. Sen ymmärtämiseen tarvitaan sosiologeja. Varsin uskottavan väitteen mukaan kehitysvammadiagnoosi on kätevä poissulkemiskategoria, jonka avulla kaikkien halveksimilta ”tyhmiltä” voidaan evätä muitten saamat etuudet. Heiltä kiellettiin vuosikymmeniksi esimerkiksi kouluopetus. Teknisesti syrjintää on toteutettu muun muassa lainsäädännön ensisijaisuusperiaatteen avulla. Kehitysvammaisille tehtiin oma laki, johon ei sisällynyt subjektiivisia oikeuksia. Koska erityislaki menee muitten edelle, kehitysvammaisille ei ole tarvinnut myöntää esimerkiksi vammaispalvelulain takaamia subjektiivisia oikeuksia.

Miksi kehitysvammaisuus on murenemassa nimenomaan koulumaailmassa? Ilmiö on perheitten ja kouluviranomaisten keskinäisen neuvottelun tulos. Valtio luopui 36 vuotta sitten politiikastaan, jossa perheitä painostettiin luovuttamaan kehitysvammainen lapsi keskuslaitokseen hoidettavaksi. Tämän jälkeen vaikeavammaisten lasten kotihoito alkoi yleistyä. Aikaisemmin laitoshoidon tarjosi perheille toimivan keinon torjua lapsen liittyvää häpeää. Lapsi voitiin viedä kaukana sijaitsevaan keskuslaitokseen ja unohtaa sinne, jolloin hän oli naapurien katseilta piilossa. Kun lapsi yhä useammin jäi kotiin, perheet jou-

tuivat etsimään uusia tapoja käsitellä perheen epäonnistumista. Muuan keino oli lapsen diagnoosin vaihtaminen vähemmän leimaavaan. Tätä keinoa päästiin käyttämään vasta 1990-luvulla, jolloin opetusviranomaiset ymmärsivät luopua vanhoista diagnoosinimikkeistä erityisopetuksessa. Opettajat huomasivat pian, että vanhempien perinteinen vastarinta erityisopetussiirtoja kohtaan lieveni, kun diagnoosiksi alettiin tarjota säilyttään ystävällisempiä nimityksiä. Uudesta tilanteesta hyötyivät kaikki. Perheitä ja lapsia ei enää leimattu yhtä raskaasti. Opettajat saivat haluamansa lapset pois luokistaan entistä helpommin. Näin alkoi esimerkiksi dysfasian voittokulku. Kun lapsi oli ennen tyhmä tai pahantapainen, hänestä tuli nyt sairas. Hänellä oli vaikkapa jokin aistein näkymätön orgaaninen vaurio aivoissa. Näin lapsi rinnastui muihin fyysisesti sairaisiin ihmisiin eikä enää tyhmiin ja rikollisiin luonteesiin. Kun tyhmyys herätti torjuntaa, sairaus lupasi myötätuntoa ja ymmärrystä.

Kehitysvammaisuus on alkanut sulaa pois koulua käyvisä ikäluokissa, mutta vähitellen ilmiö tietysti siirtyy myös aikuisiin. Kehitysvammaisuus katoaa. Heikkojen syrjintä ei kuitenkaan katoa, vaan muuttuu uusien nimikkeitten myötä astetta vaikeammin havaittavaksi. Keskushermoston kehitysvauriot eivät liioin katoa minnekään. Vain niistä tehdyt tulkinnat saavat uusia sävyjä.

*Timo Saloviita*