

Anniina Saarinen

**CP-VAMMAISEN NUOREN ITSENÄISTYMISTÄ JA OSALLISUUTTA EDISTÄVIÄ
JA RAJOITTAVIA TEKIJÖITÄ**

Integroitu kirjallisuuskatsaus

CP-VAMMAISEN NUOREN ITSENÄISTYMISTÄ JA OSALLISUUTTA EDISTÄVIÄ JA RAJOITTAVIA TEKIJÖITÄ

Integroitu kirjallisuuskatsaus

Anniina Saarinen
Opinnäytetyö
Syksy 2015
Sosiaalialan koulutusohjelma
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu Oy
Sosiaalialan koulutusohjelma

Tekijä: Anniina Saarinen

Opinnäytetyön nimi: CP-vammaisen nuoren itsenäistymistä ja osallisuutta edistäviä ja rajoittavia tekijöitä

Työn ohjaajat: Maarit Virtanen & Pirjo Ylikauma

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Syksy 2015

Sivumäärä: 50 + 9 liitesivua

Tämä opinnäytetyö on tehty Vaikuttavat tavat -hankkeeseen (VATA), jossa yhteistyökumppanina toimii Tervaväylän koulu. Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa tekijöitä, jotka vaikuttavat CP-vammaisen nuoren itsenäistymiseen ja osallisuuteen. Tavoitteena on, että Tervaväylän koulun henkilökunta voi hyödyntää työssään koottua tietoa CP-vammaisen nuoren itsenäistymiseen ja osallisuuteen vaikuttavista tekijöistä. Tutkimuksella etsitään vastausta seuraaviin tutkimustehtäviin: 1. Mitkä tekijät edistävät CP-vammaisen nuoren itsenäistymistä ja osallisuutta? 2. Mitkä tekijät rajoittavat CP-vammaisen nuoren itsenäistymistä ja osallisuutta? Tutkimusmenetelmänä käytettiin integroitua kirjallisuuskatsausta. Aineisto kerättiin seuraavista tietokannoista: Aleksis, Arto, Ebsco (Academic Search Elite), Google Scholar, Kuntoutusportti, Melinda ja Sosiaaliportti. Kirjallisuuskatsaukseen valikoitui viisi tutkimusta, jotka analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla.

Kirjallisuuskatsauksen tulosten mukaan CP-vammaisen nuoren osallisuutta ja itsenäistymistä edistivät apuvälineet ja tietotekniikka, tilojen saavutettavuus ja kuljetuspalvelut, nuoren tukeminen, opettajan osaaminen sekä vammasta kertominen. Itsenäistymistä ja osallisuutta rajoittavia tekijöitä puolestaan olivat liikkumista rajoittavat fyysisen ympäristön esteet, nuoren ylisuojeleminen ja riippuvuus vanhemmista, ympäristön asenteet sekä taloudelliset vaikeudet.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että CP-vammaisen nuoren ympäristöissä on itsenäisyyttä ja osallisuutta edistäviä ja rajoittavia tekijöitä. Siksi on tärkeää ottaa edellä mainittujen asioiden vaikutus huomioon nuoren kanssa työskenneltäessä. Kouluympäristössä tämä voisi tarkoittaa sitä, että oppilaan kanssa harjoitellaan selviämistä erilaisista tilanteista turvallisen kouluympäristön ulkopuolella. Koulun henkilökunta voisi myös tukea oppilaan vanhempia keskustelemalla CP-vammaisen nuoren itsenäistymisen ja osallisuuden erityispiirteistä sekä ylisuojelun ja riippuvuuden vaikutuksista. Myös vammasta kertominen avoimesti lisää toisten ihmisten ymmärrystä vammaisen nuoren erityispiirteistä.

Asiasanat: CP-vammaisuus, osallisuus, itsenäistyminen

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree Programme of Social Services

Authors: Anniina Saarinen

Title of thesis: Promoting and hindering factors of independence and participation of young person with cerebral palsy

Supervisors: Maarit Virtanen & Pirjo Ylikauma

Term and year when the thesis was submitted: Autumn 2015

Number of pages: 50 + 9 appendix pages

This thesis has been made for VATA project where Tervaväylä school was acting as a partner. The purpose of the thesis is to find out promoting and hindering factors of independence and participation of young person with cerebral palsy (CP). Primary aim is to provide a framework for independence and participation of young person with CP, which Tervaväylä school staff can exploit in their daily work. The research questions are: 1. Which factors promote independence and participation of young person with CP? 2. Which factors hinder independence and participation of young person with CP?

The research method is integrated literature review. The material is gathered from following databases: Aleksi, Arto, Ebsco (Academic Search Elite), Google Scholar, Kuntoutusportti, Melinda and Sosiaaliportti. Five studies were selected for literature review and they were further analyzed utilizing inductive content analysis.

The results of the literature review show that factors that promote independence and participation of young person with CP are instruments and IT, the physical accessibility and logistical services, support of the young person, expertise of the teacher and the open communication regarding the disability. On the other hand, hindering factors for independence and participation are physical barriers in environment, over-protection of the young person and dependence of parents, environment's negative attitudes towards the disabled and financial difficulties of the family.

In conclusion, there are various promoting and hindering factors for independence and participation in the environments of young person with CP. Therefore it is important to consider the effect of different environments when dealing with young person with CP. In school environment this could be applied by rehearsing how to manage different kind of situations outside school. The staff of the school could support pupil's parents by having a conversation about the special characteristics of the independence and participation of young person with CP and the effects of over-protection and dependence. Also open communication regarding the disability increases other people's understanding about the characteristics of disabled young person.

Keywords: Cerebral palsy, participation, independence

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ.....	3
ABSTRACT.....	4
SISÄLLYS.....	5
1 JOHDANTO.....	6
2 NUORUUS KEHITYSVAIHEENA	10
2.1 CP-vammaisen nuoren kehityksen erityispiirteitä	14
3 CP-VAMMAISEN NUOREN ITSENÄISTYMINEN JA OSALLISUUS.....	18
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	23
4.1 Tutkimusmetodologia	23
4.2 Tutkimustehtävät ja sisäänottokriteerit	24
4.3 Tiedonhaku ja aineiston valinta	25
4.4 Aineiston analyysi.....	29
5 TULOKSET.....	31
5.1 Itsenäistymistä ja osallisuutta edistävät tekijät	31
5.1.1 Apuvälineet ja tietotekniikka.....	31
5.1.2 Tilojen saavutettavuus ja kuljetuspalvelut	32
5.1.3 Nuoren tukeminen.....	32
5.1.4 Opettajan osaaminen.....	33
5.1.5 Vammasta kertominen	34
5.2 Itsenäistymistä ja osallisuutta rajoittavat tekijät	34
5.2.1 Liikkumista rajoittavat fyysisen ympäristön esteet.....	34
5.2.2 Nuoren ylisuojeleminen ja riippuvuus vanhemmista.....	35
5.2.3 Ympäristön asenteet	35
5.2.4 Perheen taloudelliset vaikeudet	35
6 TULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET	36
7 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	40
8 POHDINTA.....	42
LÄHTEET.....	44
LIITTEET	51

1 JOHDANTO

CP-vammaisen nuorten itsenäistymiseen liittyy samat asiat kuin vammattomien nuorten. Nuorille ajankohtaisia asioita ovat esimerkiksi tulevaisuuden suunnittelu sekä uusien taitojen oppiminen. (Meriläinen & Trötschkes 2005, viitattu 24.8.2015) Osa vammaisista nuorista itsenäistyy myöhemmin kuin ikätoverinsa, mihin voi olla useita eri syitä (Haarni 2006, 50). Nuoren itsenäistymistä voivat hankaloittaa esimerkiksi epävarmuus, kokemuksen puute tai kehitykselliset vaikeudet. Nuorta voidaan kuitenkin tukea luottamaan omaan toimintakykyynsä. (Aro, Siiskonen & Ahonen 2007, 316–317.) Itsenäistyessään nuorelle tulee tarve myös päättää omista asioistaan (Turunen 2005, 122). Tähän liittyy osallisuuden käsite, jolla tarkoitetaan yksilön omakohtaista sitoutumista ja vaikuttamista asioihin sekä vastuun ottamista oman toiminnan seurauksista. Sen mahdollistavat kuuleminen ja kuunteleminen, aito kiinnostus asioihin sekä yhteinen kieli. (Pietiläinen 2014, viitattu 26.1.2015; Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2014, viitattu 26.1.2015.)

Opinnäytetyöni kiinnittyy **Vaikuttavat tavat -hankkeeseen (VATA)**, jossa Oulun ammattikorkeakoulu tekee yhteistyötä Tervaväylän koulun kanssa. Oulun ammattikorkeakoulusta hankkeessa toteutetaan yhteensä kuusi opinnäytetyötä Tervaväylän Lohipadon yksikön käyttöön. Töiden aiheet perustuvat oppilaskodin ja kuntoutuksen henkilöstön nimeämiin toimintansa kehittämiskohteisiin. Henkilöstö haluaa kehittää toimintaansa mahdollistaakseen yhä paremmin erityistä tukea tarvitsevien oppilaiden toimintakykyä ja osallisuutta, missä keskeistä on myös ICF:n käyttöön ottaminen. Hanke toteutetaan vuosina 2014–2015, jossa yhteistyötä tekevät kuusi ammattikorkeakoulua, sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia sekä asiakkaita. Hankkeen kokonaistavoite on luoda ammattikorkeakoulujen, tutkimuslaitosten ja työelämän välille pysyviä paikallisia verkostoja sekä toimintatapa, jotka auttavat sosiaali- ja terveysalaa käyttämään ja kehittämään vaikuttavia menetelmiä palvelutoiminnassaan. (Anttila, Kärki, Wikström-Grotell & Kettunen 2014, 3). Olemme tehneet opinnäytetyön johdannon yhteistyössä VATA-hankkeessa mukana olevien opiskelijoiden kanssa.

VATA-hankkeessa viitekehyksenä toimivat WHO:n (World Health Organization) kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus, **ICF-luokitus** (International Classification of Functioning, Disability and Health) sekä **ICF-CY-luokitus** (International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth), joka on lasten ja nuorten versio luokituksesta. Luokitukset ovat käytössä myös Tervaväylän koululla. ICF- ja ICF-CY-luokitus mahdollistaa hank-

keessa ja opinnäytetyössäni yhteisen kielen toiminnallisen terveydentilan kuvaamiselle, tutkimiselle sekä ymmärtämiselle. ICF-luokituksen avulla toimintakyky ja toimintarajoitteet nähdään kehitysprosessin monialaisena vuorovaikutuksena. Ne kuvaavat sairauden ja vamman vaikutusten näkyvyyttä yksilön elämässä. ICF edustaa biopsykososiaalista kokonaisvaltaista näkökulmaa toimintakyvyn kuvaamisessa, jossa yksilön toimintakyky määrittyy yksilön lääketieteellisen ja kontekstuaalisten tekijöiden yhteissummaksi. (Metropolia Ammattikorkeakoulu 2013, viitattu 4.6.2015; WHO 2004, 3, 5, 18.)

Tervaväylän koulu on osa Valtakunnallista oppimis- ja ohjauskeskus Valteria, jonka toimipisteitä on Suomessa kuusi. Tervaväylän koululla on Oulussa kaksi yksikköä, Merikartanon ja Lohipadon yksikkö. Yhteistyö keskittyy näistä jälkimmäiseen. Tervaväylän toiminnan painopiste on erityisopetuksessa ja sitä tukevilla kuntoutus-, hoito- ja tukipalveluissa. (Tervaväylä 2015, viitattu 16.9.2015.) Lohipadon yksikössä monen oppilaan toimintakykyä rajoittaa **CP-vamma**, joka tulee sanoista cerebral palsy. Vammalla tarkoitetaan aivojen liikettä säätelevälle alueelle kohdistunutta vauriota. Vaurio voi syntyä sikiöajan ja varhaislapsuuden välillä. Vamman oireet vaihtelevat pysyvistä liikkumisen, asennon ylläpitämisen ja toiminnan vaikeuksista erilaisiin liitännäisoireisiin. Niitä ovat muun muassa kognitiiviset ongelmat, aistitoimintojen ja kommunikaation poikkeavuudet, syömisvaikeudet, näönkäytön vaikeudet, epilepsia, käyttäytymisen ongelmat sekä sekundaariset tukielimien ongelmat. (Mäenpää 2014, 128.) CP-vamma voi näkyä esimerkiksi hengittämisen vaikeutena, rakon ja suolenhallinnan vaikeutena sekä oppimisen vaikeutena (Cronin ym. 2005, 250). Tervaväylän koulu on mukana vuosina 2011–2015 toteutuvassa CP-hankkeessa, jossa yhtenäistetään CP-vammaisten lasten ja nuorten toimintakyvyn ja kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnissa käytettäviä menetelmiä (CP-hanke 2015, viitattu 16.9.2015).

Nykyisen ajattelun mukaan lapsi ja nuori on aktiivinen toimija ja osallistuja yhteisössään eikä vain aikuisen toiminnan kohde. Hänellä on itsemääräämisoikeus. Tällaisen ajattelutavan toteutumista ohjaa Yhdistyneiden Kansakuntien (YK) yleissopimuslainsäädäntö ja siihen pohjautuva Kuntaliiton lapsipoliittinen ohjelma. YK:n vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia koskevassa sopimuksessa toiminta nähdään myös osana ihmisoikeuksia. Siinä korostetaan kaikille yhdenvertaista osallistumisen mahdollisuutta omien kykyjensä ja taitojensa mukaan. (Kiili 2006, 17; Puustinen-Korhonen 2012, viitattu 16.9.2015; Suomen YK-liitto 2012, viitattu 16.9.2015.)

THL:n mukaan **osallisuuden** käsite liittyy yhteisöön osallistumiseen ja siinä osallisena olemiseen. Sosiaalisen osallisuuden katsotaan tuottavan ihmisille terveyttä ja hyvinvointia, sillä osallisuus luo

mielekästä merkitystä elämään. Suomen lainsäädäntö velvoittaa nuorten osallisuuteen mahdollistaen nuorten vaikuttamisen itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavalla tavalla (Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos 2015a, viitattu 16.9.2015). Perusopetuslain 47 a § säädöksen mukaan opetuksen järjestäjän tulee edistää oppilaiden osallisuutta ja huolehtia oppilaiden mahdollisuudesta osallistua koulun toimintaan, kehittämiseen ja mielipiteen ilmaisuun oppilaiden asemaan liittyvistä asioista (Finlex, viitattu 16.9.2015). Lasten ja osallisuuden mahdollistaminen on välttämätöntä, jotta palveluita voidaan kehittää heidän tarpeitaan vastaaviksi (Martin 2009, 194–208).

VATA-hankkeessa kehitetään **näyttöön perustuvia, paikallisia hyviä käytäntöjä**, jotka ovat tärkeitä tehokkaiden, tutkittuun tietoon perustuvien hyvinvointipalvelujen tuottamisessa. Hankkeessa yhteisenä tavoitteena on käyttää löydettyjä vaikuttavia menetelmiä ammattikoulujen, tutkimuslaitosten sekä työelämän yhteistyötahojen verkostoissa. Menetelmien käyttöönotto edellyttää olemassa olevan vaikuttavan tiedon systemaattista keräämistä, tiedon luotettavuuden arviointia ja kootusta tiedosta laadittua toimintasuositusta. (Arcada 2015, viitattu 16.9.2015.) Näyttöön perustuvasta käytännön prosessista puhutaan, kun asiantuntija etsii ja hyödyntää korkealaatuista systemaattista tutkimustietoa (Cameron ym. 2005, 124). Tutkimustiedon hakeminen edellyttää asiantuntijalta tutkimukseen pääsyn lisäksi kykyä niiden arviointiin ja tiedon integrointiin käytännöntyöhön asiakaslähtöisesti (Seel ym. 2012).

Aiheen valintaa ohjasi myös oma mielenkiintoni aiheeseen. Olen kiinnostunut, miten CP-vammaisten itsenäisyyttä ja osallisuutta voidaan edistää arjessa ja myös siitä, mitkä tekijät estävät niiden toteutumista. Sovimme toteutustavaksi integroidun kirjallisuuskatsauksen, sillä haluan koota aiheesta mahdollisimman laajasti tietoa yhteen. Oppimistavoitteenani on syventää asiakastyöosaamista sekä oppia ymmärtämään CP-vammaisen nuoren itsenäistymisprosessia ja osallisuuteen liittyviä tekijöitä. Tavoitteenani on myös sisäistää reflektiivinen ja tutkiva työote, jotta osaisin arvioida toimintaani tutkijana sekä tuottaa uutta tietoa aiheesta. Toivon, että pääsen yhdessä muiden ammattilaisten kanssa hyödyntämään tutkimuksesta saatua tietoa tulevassa työssäni sosiaalialalla.

Aikaisempia tutkimuksia aiheesta on tehty muun muassa kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisestä asumispalvelujen näkökulmasta sekä vaikeavammaisten osallistumisesta ja osallisuudesta. Aiheesta ei kuitenkaan ole tehty kirjallisuuskatsausta, joka yhdistäisi CP-vammaisen nuoren itsenäistymistä ja osallisuutta edistäviä ja rajoittavia tekijöitä. Lähinnä aihettani oleva tutkimus oli Australialaisen Imms'n kirjallisuuskatsaus, jonka tarkoituksena oli koota CP-vammaisen lasten

osallisuuteen vaikuttavia seikkoja. Tutkittavista joko kaikki tai osa oli CP-vammaisia, iältään 2–25 vuotta. Tuloksissa ilmeni, että CP-vammaiset kokivat enemmän rajoituksia osallisuudessaan kuin ikätoverinsa. Osallistumisasteeseen katsottiin vaikuttavan toiminnan taso sekä vamman vakavuus. Siihen vaikuttivat myös sosiaalinen tuki sekä fyysinen saavutettavuus. Vammaisia lapsia saatettiin syrjiä, mutta heillä oli myös positiivisia kokemuksia leikeistä. Koulussa osallisuudessa keskeistä oli oppilaiden ja opettajan myönteinen vuorovaikutus. Yhteiskunnan suhtautuminen vammaisia kohtaan näyttöä negatiivisena, mikä heijastui yksilöön, jolloin hän alkoi rakentaa itselleen kielteistä omakuvaa. Tärkeäksi koettiin, että vammaiset lapset tulevat sosiaalisesti hyväksytyksi. (Imms 2008, 1869–1881.)

Aihetta on tutkinut aiemmin myös Tervaväylän koulun jaksolaisohjaaja Tarja Kankaanpää, joka tutki osassa opinnäytetyötään Tervaväylän koulun oppilaiden kokemuksia osallisuudesta heidän kuntoutuksensa suunnittelussa. Kankaanpään tutkimuksen tuloksena oli, että nuoret kokivat omien asioidensa käsittelyssä aktiivisen mielipiteen esittäjän sijasta olevansa monesti ainoastaan sivustaseuraajia. Nuoret kokivat myös, että heidän mielipiteitään kysyttiin vasta viimeisenä, aikuisten jo keskusteltua aiheesta, vaikka niistä oltiin kiinnostuneita. Nuorten osallistumisen esteenä vapaa-seen keskusteluun ja ajatusten esille tuomisen olivat keskustelutilanteiden rutiinilla läpi vedetty kaavamaisuus ja kiire. Käsiteltävät asiat ovat asiantuntijalähtöisiä, koska nuorten mielestä heitä koskevat palaverit ovat rakenteeltaan rakennettu palvelemaan asiantuntijoita heidän itsensä sijasta. (Kankaanpää 2013, 39–40.)

2 NUORUUS KEHITYSVAIHEENA

Nuoruuden ikävuosista on useita eri määritelmiä. Eri lähteiden mukaan sen voidaan ajatella sisältyvän ikävuosien 11–25 välille (ks. Dunderfelt 2011, 84–85; Nurmi 2008, 257; Turunen 2005, 113). Nuoruusikä voidaan määrittellä usealla tavalla. Käytän määrittelyn pohjana Nurmen ym. mukaista jaottelua, jonka mukaan nuoruusiän kehitystä määrittelee ainakin viisi asiakokonaisuutta. Niitä ovat kehitystehtävät, sosiaalinen laajentuminen, ajattelutaitojen kehitys, fysiologiset muutokset ja kypsyminen sekä sosiaalis-kulttuurisen ympäristön muutokset. (Nurmi ym. 2014, 144, 150.)

Nuoruuden kehitysvaiheista puhuttaessa teoksissa viitataan Robert J. Havighurstiin (ks. Dunderfelt 2011, 85; Nurmi ym. 2014, 149). Havighurst tunnetaan teoriasta, joka käsittelee eri-ikäisiin ihmisiin kohdistuvia normatiivisia odotuksia eli kehitystehtäviä. Ne ovat haasteita, joiden läpikäynti ja niistä selviytyminen mahdollistavat seuraavaan elämänvaiheeseen siirtymisen. Havighurstin mukaan nuoruuden kehitystehtäviin kuuluu oman sukupuoliroolin hyväksyminen sekä kypsän suhteen saavuttaminen molempiin sukupuoliin (Dunderfelt 2011, 85; Nurmi ym. 2014, 149). Nuori alkaa hyväksyä oman fyysisen ulkonäkönsä ja oppii käyttämään kehoaan tarkoituksenmukaisesti. Tärkeää on tunnistaa omat vahvuudet ja kehittämisalueet. Nuori oppii kantamaan vastuuta taloudellisista asioista sekä ottamaan sosiaalista vastuuta käyttäytymisestään. Moraalin, arvomaailman ja maailmankatsomuksen kehittäminen on ajankohtaista, sillä niiden mukaan nuori voi ohjata elämäänsä. Kehitystehtäviin kuuluu myös vanhemmista itsenäistyminen tunnetasolla sekä avioliittoon ja perhe-elämään valmistautuminen. (Dunderfelt 2011, 85; Laurila 2008, 99–100.)

Toinen merkittävä henkilö psykologian historiassa on Erik H. Erikson. Hän on kehittänyt psykososiaalisen kehitysteorian, joka tarkastelee identiteetin eli yksilöllisyyden kehittymistä elämänmittaisesti. Erikson jakaa teorian kahdeksaan kehitysvaiheeseen, joista yksi vaihe on nuoruus. (Dunderfelt 2011, 231, 234, 237.) Hänen mukaansa ihmisen kehittyminen ei ole mahdollista ilman konflikteja. Niiden tarkoituksena on saada aikaan ihmisessä uusia valmiuksia ja kykyjä, jotka muovaavat yksilöä. Erikson esittää teoriassaan kehitystehtäviä eri ikäkausille ”vastapareina”, jotka eivät kuitenkaan ole toisiaan poissulkevia. Nuoruuden kehitystehtävänä on identiteetti vs. roolihajaannus. Nuori alkaa etsiä omaa itseään, kun sisäiset voimat kasvavat ja yksilöllisyyden tunne voimistuu. Hän hakee identiteettiään kokeilemalla erilaisia rooleja. Identiteetti ei synny itsestään, vaan vaatii jonkinlaista epävarmuutta tai roolihajaannusta. (Dunderfelt 2011, 234, 237.) Lehtisen, Kuusisen ja Vauraan mukaan vaikuttavuutta Eriksonin teorialle tuo se, että se jatkuu koko eliniän, eikä rajoitu

esimerkiksi lapsuuteen. Jokaisen vaiheen kehitys on yhteydessä tuleviin ja menneisiin kehitysvaiheisiin. Jokaisessa vaiheessa on myös mahdollisuus korjata edellisissä vaiheissa epäonnistuneita prosesseja. Tämä mahdollistaa persoonallisuuden kehittymisen. (2007, 23.)

Puberteetti on yksi näkyvimmistä biologisista ja sosiaalisista muutoksista ihmisen elämässä. Siihen liittyy mm. hormonaalisia muutoksia, ruumiinrakenteen kehittyminen sekä sukukypsyyden saavuttaminen. Fyysiset muutokset murrosiässä vaikuttavat myös nuoren minäkäsitykseen. Minäkuvan muutoksiin vaikuttavat nuoren nopea kasvu sekä aikuisen habituksen kehittyminen. Murrosikä heijastuu myös siihen, millä tavalla muut näkevät nuoren ja reagoivat häneen. Tähän vaikuttaa esimerkiksi murrosiän alkamisajankohta. Jos puberteetti alkaa varhain tai vastaavasti myöhään, voi nuori saada hyvin erilaista kohtelua vanhemmilta vastakkaisen sukupuolen edustajilta. Toisin sanoen nuoren sosiaalinen kehitysympäristö muuttuu, kun nuori saavuttaa puberteetin. Voidaan puhua ihmisen evokatiivisista vaikutuksesta, jolla tarkoitetaan ihmisen ominaisuuksien vaikutusta sosiaaliseen ympäristöön. (Nurmi ym. 2014, 144–146.)

Oma ulkomuoto on huomattava osa kokemusta itsestä miehenä tai naisena. Naiseksi ja mieheksi kasvaminen ovat fyysisen kehityksen lisäksi osa persoonallisuuden kehitystä. Minäkuvaan ja itsekäsitykseen vaikuttaa suhde omaan kehoonsa. Tämä vaikuttaa nuoren itsetuntoon joko positiivisesti tai negatiivisesti, riippuen nuoren suhtautumisesta omaan kehoon. Kokemukset omasta fyysisestä vetovoimasta tai oman kehon kypsyydestä vaikuttavat myös identiteetin kehitykseen. Seksuaalisuus voi hämmentää ja kiinnostaa yhtä aikaa. Fyysisen ja psyykkisen ulottuvuuden lisäksi seksuaalisuudessa on sosiaalinen ulottuvuus. On tärkeää antaa nuorelle aikaa kohdata seksuaalisuutensa omalla tavallaan silloin, kun hän kokee olevansa siihen valmis. (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 168.) Myös Nurmen ym. (2014) mukaan nuoren kehitykseen vaikuttavat fysiologisten muutosten lisäksi erilaiset sosiaaliset ja psykologiset asiat. Kehitys koostuu biologisten, sosiaalisten ja psykologisten tekijöiden vuorovaikutuksessa, minkä ymmärtämiseen vaaditaan monitieteellistä näkemystä. (Nurmi 2014, 146.)

Nuoren ajattelutaitojen kehittyminen on merkittävää toisen elinvuosikymmenen alussa. Tällöin ajattelu kehittyy aiempaa abstraktimmaksi, yleisemmällä tasolla tapahtuvaksi ja loogisemmaksi. (Dunderfelt 2011, 86; Nurmi ym. 2014, 146.) Ajattelu alkaa kehittyä myös enemmän tulevaisuuteen suuntautuvaksi ajatteluksi. Piaget kutsuu tätä varhaisnuoruudessa muotoutuvaa ajattelua abstraktis-formaaliksi ajatteluksi. (Nurmi ym. 2014, 146.) Toisaalta tästä voidaan käyttää myös nimitystä formaalisten operaatioiden vaihe (Dunderfelt 2011, 86) tai muodollisten operaatioiden vaihe, joka

saavutetaan 11–15-vuotiaana (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 170). Ajattelun muuttuminen edellä mainittuun suuntaan selittää useita laajempia muutoksia kehityksessä, jotka koskevat esimerkiksi maailmankuvaa, minäkuvaa, moraalialueita ja tulevaisuuden suunnittelua. Kun nuori alkaa ajatella yleisemmällä tasolla, hän osaa luoda kuvan itsestään aktiivisena toimijana. Ajattelutaitojen kehittyminen mahdollistaa, että nuori kiinnostuu ja pystyy rakentamaan laajempaa ideologiaa ja maailmankuvaa. Muutoksia tapahtuu myös tulevaisuuden ajattelussa. Nuoruusiän kynnyksellä kiinnostus oman tulevaisuuden merkittäviin ratkaisuihin lisääntyy. Samaan aikaan päätöksenteko- ja suunnittelutaidot lisääntyvät. Tämä on tärkeää, sillä nuoren tulee vähitellen tehdä ratkaisuja omasta tulevaisuudesta. Nuoren tulee valita esimerkiksi, millaiseen koulutukseen hän hakee. (Nurmi ym. 2014, 146–147.)

Nuoren ajattelun kehittyminen antaa pohjaa myös moraalin kehittymiselle. On ehdotettu, että nuoruudessa opitaan ymmärtämään paremmin toisten ihmisten näkökulmia asioihin. Aletaan ymmärtää, että muut voivat ajatella asioista eri tavalla kuin itse. Tämä kyky voi vaikuttaa nuoren moraalin kehittymiseen ja täten myös nuoren toimintaan, kuten toimintaan ristiriitaisissa sekä toisten huomioon ottamiseen ja auttamiseen. Varhaisnuoruudessa tapahtuva ajattelun muutos auttaa nuorta hahmottamaan sekä omaa tulevaisuutta että ympäröivää maailmaa paremmin. (Nurmi ym. 2014, 147.)

Sosiaalinen ympäristö muuttuu nuoruudessa nopeasti. Tämä näkyy toisten ihmisten odotusten ja heidän asettamiensa rajoitusten muuttumisena. Nuorella on pääsääntöisesti kaksi sosiaalista ympäristöä: perhe ja kavereiden piiri. Perheen merkitys säilyy lapsuudesta varhaisnuoruuteen saakka. Vähitellen kuitenkin suhde vanhempiin alkaa muuttua. Nuori saa enemmän itsenäisyyttä ja alkaa viettää yhä enemmän aikaa kavereidensa kanssa. Myös päätösvalta omasta elämästä kasvaa. (Nurmi 2014, 148–149.) Myös Lehtisen ja Lehtisen mukaan kavereiden merkitys nuoruudessa on merkittävä asia (2007, 60). Nurmen ym. mukaan nuoret ovat yleensä varhais- ja keskinuoruudessa samaa sukupuolta olevien nuorten kanssa, mutta myöhäisnuoruudessa kavereihin kuuluu usein tyttöjä ja poikia (2014, 148). Pojat oleilevat usein isommissa porukoissa kun taas tytöt viihtyvät pienemmissä ryhmissä. Tytöt muodostavat usein poikia tiiviimpiä ystävyysyhteisöjä. Tyttöjen väliselle ystävyydelle on ominaista emotionaalinen läheisyys, joka ilmenee juttelemalla, uskoutumalla ja toinen toisiaan tukemalla. Pojat sen sijaan pelaavat ja kilpailevat yhdessä. Tyttöjen riidat liittyvät usein ihmissuhteisiin ja pojilla riitaa voivat aiheuttaa koulu- ja urheilusuoritukset. (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 184.)

Puberteetti, ajattelutaitojen kehitys, sosiaalisten suhteiden muuttuminen sekä muuttuvat kehitystehtävät rakentavat pohjan nuoren psyykkis-sosiaaliselle kehitykselle. Nuoruudessa kohdataan useita erilaisia haasteita ja mahdollisuuksia, jotka ohjaavat nuoren toimintaa, valintoja ja päätöksiä. Nuori ohjaa kuitenkin elämäänsä myös itse asettamalla itselleen tavoitteita ja valitsemalla erilaisia kehitysympäristöjä. Näitä ovat esimerkiksi koulutukseen ja ammatinvalintaan liittyvät päätökset, sekä kaveripiirin ja harrastusten valitseminen. Vaikka nuori ponnistelisi päästäkseen tavoitteisiinsa, kaikki eivät mene aina toivotulla tavalla. Tällöin tilanne vaatii sopeutumista. Nurmen mukaan voidaan yrittää muuttaa aikaisempia tavoitteita, käyttää erilaisia hallintakeinoja tai tulkita tilanne uudestaan. Kun ihminen ei onnistu tavoitteensa saavuttamisessa, seuraan usein entistä kovempi yrittäminen ja vaihtoehtoisten keinojen etsiminen. Ellei tämä auta, on alettava muokkaamaan tavoitetta toiseen suuntaan tai luovuttava siitä. On ajateltu, että tavoitteiden uudelleen arviointi on tärkeää elämään sopeutumisen ja yksilön hyvinvoinnin kannalta. Kun nuori saa palautetta omista vahvuuksista, heikkouksista ja kyvyistä, se luo pohjaa hänen minäkuvallensa. Samalla tavoin tiettyyn sosiaaliseen asemaan päätyminen luo pohjaa sille, mitä nuori ajattelee itsestään. Tätä on kutsuttu identiteetin kehitykseksi (Nurmi ym. 2014, 150, 158–159). Laurilan (2008, 102) mukaan identiteetti on se tarina, jota ihminen kertoo itselle ja muille itsestään.

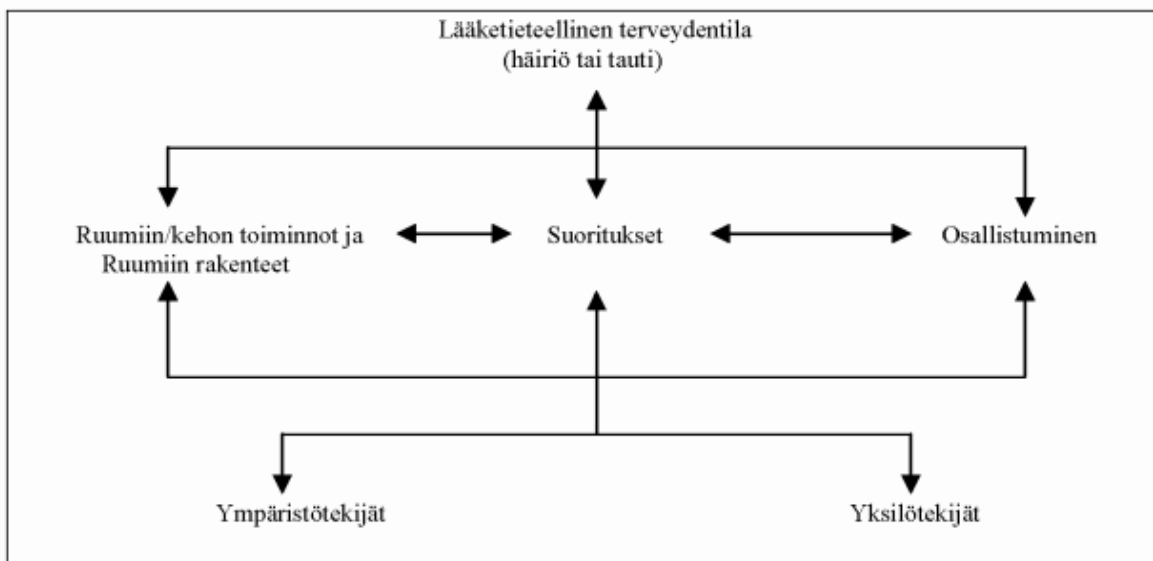
Nurmi tarkastelee identiteetin muodostumista ja sosialisatiota neljän mekanismin avulla, joita ovat motivaatio, tavoitteiden asettaminen, sopeutuminen sekä identiteetin rakentaminen. Nuoren tavoitteenasetteluun vaikuttaa hänen sosiaalinen ympäristönsä, joka ohjaa yksilön sosialisatiota sekä siihen liittyviä päätöksiä ja tavoitteita. Tämän lisäksi tavoitteiden asettamiseen vaikuttavat nuoren oma motivaatio ja kiinnostus. Toisaalta tähän vaikuttavat myös erot temperamenteissa, elämänkokemuksissa ja persoonallisuuden piirteissä. (Nurmi ym. 2014, 150–151.)

Nuoren tavoitteiden asettamista ja päätöksentekoa voidaan kuvata tapahtumakulkuna, jolloin nuoren tulee vertailla yksilöllisiä motiivejaan ja kiinnostuksiaan ympäristön rajoitteisiin ja mahdollisuuksiin. Yksi tekijä ohjata omaa elämäänsä on suunnitella, kuinka tavoitteet saadaan toteutettua, luoda erilaisia strategioita ja työskennellä tavoitteiden saavuttamiseksi. Taitojen lisäksi tähän vaikuttavat nuoren hallintakokemukset sekä nuoren minäkuva. Myönteisen minäkuvan omaavat ja omiin hallintamahdollisuuksiin uskovat nuoret käyttävät optimistisia ja suoraviivaisia strategioita tavoitteidensa saavuttamiseksi. (Nurmi 2014, 152–153.)

2.1 CP-vammaisen nuoren kehityksen erityispiirteitä

CP-oireyhtymällä tarkoitetaan sikiöaikana tai varhaislapsuudessa tapahtuneen aivovaurion aiheuttamaa tilaa, jossa henkilöllä esiintyy kyvyttömyyttä normaalin asennon säilyttämisessä sekä normaaliin liikkeiden suorittamisessa. CP-vamma voidaan jaotella eri luokkiin lihasjänteisyyden ja -toiminnan laadun, oireiden sijainnin sekä vaikeusasteen mukaan. Yleisin CP-vamman muoto on spastisuus, jossa lihakset supistelevat poikkeavasti. Muita CP-vamman muotoja ovat dyskinesia, ataksia, hypotonia sekä näiden erilaiset sekamuodot. Usein CP-vammaan liittyy myös liitännäisongelmia, kuten epilepsiaa sekä kognitiivisia vaikeuksia. CP-vammasta puhuttaessa voidaan käyttää myös käsitettä liikuntavamma, mikä voi johtua eri kehonosien, kuten lihasten tai nivelten, puutoksista tai toiminnanvajavuuksista. Henkilöillä, joilla on CP-vamma, esiintyy usein liikuntavamman lisäksi myös muita keskushermoston häiriöitä, kuten hahmottamisen vaikeutta sekä kommunikatiovaikeuksia. (Sillanpää 2004, 17; Autti-Rämö 2004, 161–165, 169).

CP-vammaisen nuoren toimintakykyä kuvaa kansainvälisen ICF-luokitus, joka on käytössä myös Tervaväylän koululla. Sen mukaan toimintakyky määrittyy nuoren lääketieteellisen terveydentilan sekä kontekstuaalisten tekijöiden (ympäristö- ja yksilötekijät) vuorovaikutuksen kautta (Kuvio 1). Näiden elementtien välillä on dynaaminen vuorovaikutus, mikä tarkoittaa, että yhteen elementtiin tehty interventio voi vaikuttaa myös toisiin elementteihin. Kun nuoren terveyttä ja toimintakykyä halutaan kuvata kokonaisvaltaisesti, tulisi kaikki ICF-luokituksen osa-alueet ottaa huomioon. (WHO 2014, 37–38.) Hyödynnän ICF-luokitusta myöhemmin työssäni tulosten tarkastelu -osiossa.



Kuvio 1. ICF-luokituksen vuorovaikutussuhteet.

ICF-luokituksessa on kaksi osaa, jotka molemmat koostuvat kahdesta osa-alueesta. Ensimmäinen osa käsittää toimintakyvyn ja toimintarajoitteet ja toinen osa kontekstuaaliset tekijät (ks. liite 1). *Toimintakyky* määritellään laajaksi yläkäsitteeksi, joka sisältää ruumiin/kehon toiminnot, suoritukset sekä yksilön osallistumisen. Ruumiin/kehon toiminnot sisältävät elinjärjestelmien fysiologiset toiminnot, johon kuuluu myös mielen toiminnot. Suorituksella tarkoitetaan jotain tehtävää, jonka nuori toteuttaa, kun taas suoritusrajoitteella nuoren vaikeuksia tehtävän toteuttamisessa. Osallistuminen viittaa osallisuuteen elämän eri tilanteissa. Nuorella voi olla kuitenkin ongelmia osallisuuden kokemisessa. Näitä kutsutaan osallistumisrajoitteiksi. Toinen yläkäsite, *toimintarajoitteet*, kattaa puolestaan ruumiin/kehon vajavuudet sekä suoritus- ja osallistumisrajoitteet. Toimintarajoitteet ovat tulosta nuoren lääketieteellisen terveydentilan, yksilötekijöiden sekä nuoren elinympäristöstä koostuvien ulkoisten tekijöiden vuorovaikutuksesta. (WHO 2013, 3, 10, 17.)

Kontekstuaaliset tekijät jaetaan ympäristö- ja yksilötekijöihin ja niihin sisältyy koko CP-vammaisen nuoren elämä sekä sen taustatekijät. Kumpikin osa-alue voi vaikuttaa yksilön lääketieteelliseen ja toiminnalliseen terveydentilaan sekä terveyttä koskevaan toiminnalliseen tilaan. *Ympäristötekijät* sisältävät sen fyysisen, sosiaalisen ja asenteellisen ympäristön, jossa nuori asuu ja elää. Tämä voi vaikuttaa myönteisesti tai kielteisesti nuoren kykyyn toteuttaa tehtäviä, suoriutumiseen yhteiskunnan jäsenenä sekä ruumiin/kehon toimintoihin tai ruumiin rakenteeseen. Esimerkiksi yhteiskunta voi huonontaa nuoren suoriutumista laiminlyömällä toimintakykyä edistäviä tekijöitä, kuten apuvälineiden saatavuutta, ja luomalla rajoittavia tekijöitä, kuten vaikeakulkuisia rakennuksia (WHO 2013, 17).

Ympäristötekijät voidaan jakaa yksittäisen ihmisen tasolle ja yhteiskuntatasolle, joista ensimmäiseen kuuluu nuoren välitön ympäristö, kuten koti ja koulu. Tällä tasolla on ympäristön fyysisiä ja aineellisia piirteitä sekä suorat kosketukset toisiin ihmisiin, kuten perheenjäseniin ja tuttaviiin. Yhteiskuntataso puolestaan sisältää nuoreen vaikuttavat sosiaaliset rakenteet, palvelut ja järjestelmät niin yksilön kuin yhteiskunnan tasolle. Tällä tasolle kuuluvat esimerkiksi lait, asenteet ja valtion laitokset. Ympäristötekijät ovat vuorovaikutuksessa ruumiin/kehon toimintojen, ruumiin rakenteiden, suoritusten ja osallistumisen kanssa. *Yksilötekijät* puolestaan muodostavat nuoren elämälle tietynlaisen taustan, johon ei kuulu hänen lääketieteellinen eikä toiminnallinen terveydentila. Yksilötekijöitä ovat esimerkiksi ikä, sukupuoli, elämäntavat, tottumukset, kasvatus sekä selviytymisstrategiat. (WHO 2013, 16–17.)

Ympäristössä on toimintakykyä edistäviä ja rajoittavia tekijöitä. Edistävät tekijät (facilitators) ovat ympäristön piirteitä, jotka voivat läsnäolollaan tai puuttumisellaan parantaa toimintakykyä ja vähentää toimintarajoitteita. Tällaisia tekijöitä ovat esimerkiksi esteetön ympäristö, sopivien apuvälineiden saatavuus sekä muiden ihmisten myönteinen suhtautuminen sekä palvelut, järjestelmät ja politiikat, joiden tarkoituksena on lisätä nuoren osallisuutta riippumatta lääketieteellisestä terveydentilasta. Joidenkin tekijöiden, kuten kielteisten asenteiden puuttuminen voi edistää nuoren toimintakykyä. Edistävät tekijät voivat parantaa tiettyjen toimintojen suorittamista ja tällä tavoin estää ruumiin/kehon vajavuuden tai suoritusrajoitteiden muodostumista osallistumisrajoitteiksi, vaikka nuoren suorituskyvyssä olisi ongelmia. Rajoittavia tekijöitä (barriers) ovat puolestaan ympäristön piirteet, joiden läsnäolo tai puuttuminen haittaa toimintakykyä ja muodostaa toimintarajoitteita. Rajoituksia tuovat esimerkiksi fyysinen ympäristö, joka ei ota huomioon esteetöntä kulkemista, sopivien apuvälineiden puute, ympäristön kielteiset asenteet sekä palvelut, järjestelmät ja politiikat, jotka estävät nuoren osallisuuden eri elämän alueilla. (WHO 2014, 240–241.)

Vammaisen nuori käy nuoruudessaan läpi samat kehitystehtävät ja haasteet kuin vammaton nuori. Niiden lisäksi vammaisen tulee pohtia vammastaan johtuvaa erilaisuutta. Tulevaisuuden suunnittelussa nuori tarvitsee tukea, sillä hänen tulee miettiä vamman aiheuttamat rajoitukset sekä arvioida realistisesti toimintakykynsä rajoituksia ja sen mahdollisuuksia toiminnassa. (Invalidiliitto 2010, 12.) Autti-Rämön mukaan henkilöllä, jolla on CP-vamma, kehitys voi kuitenkin olla ikäistään hitaampaa. Nuoren oireet ja ongelmat vaihtelevat eri ikävaiheissa vamman sijainnin ja vaikeusasteen mukaan. (2004, 171.) Nuoren kehitykseen vaikuttavat myös perheen asenne lasta kohtaan sekä tapa vastata lapsen tarpeisiin ja itsenäistymispyrkimykseen (Ahponen 2008, 15).

Vammaisen henkilön elämässä lapsuuden ja aikuisuuden rajat voivat sekoittua. Kun vammaisen lapsi syntyy perheeseen, hän on heti hyvin riippuvainen vanhemmistaan. Tämän myötä lapsen ja vanhempien välille syntyy voimakas sidos, josta ei aina edes haluta päästää irti. Lähiympäristö asemoi lapsen erilaiseksi, mikä muokkaa vammaisen henkilön käsitystä itsestään ja identiteetistään. Identiteetin ajatellaan muodostuvan sosiaalisissa suhteissa sekä palautteessa, jota yksilö saa lähiympäristöltään. Näin ollen vammaisen lapsi ilmentää yhteisön asennemaailmaa myös niissä asioissa, joiden kautta hän pohtii omaa minuuttaan ja asemaansa yhteiskunnassa. Puhutaan leimatusta identiteetistä. (Eriksson 2008, 50–51.) Identiteetin kehittymisen kannalta tärkeää on itsearvostus sekä itsetunnon tukeminen. Myös vertaistuesta voi olla hyötyä vammaiselle nuorelle. (Repo 2006, 398).

Ohjaajalta vaaditaan viisautta ja ammattitaitoa kohdata nuori. Ohjaajalla tulee olla perustietämys ihmisen kehitysvaiheista sekä kehityksen vaikeuksista. Tämän tiedon pohjalta ohjaaja osaa ottaa huomioon, miten eri kehitysvaiheet ja vaikeudet mahdollisesti vaikuttavat nuoren arkeen ja ohjaamiseen. Ohjaajalta vaaditaan hyväksyvää ja kannustavaa asennetta nuorta kohtaan. Tämän lisäksi ohjaajalta odotetaan ongelmanratkaisutaitoa, reflektiivistä ja kriittistä ajattelua, kykyä ennakoida, välttää ja käsitellä ongelmia, avoimuutta, harkintakykyä sekä erilaisten elämänsenteiden arvostamista. Ohjaaja hyötyy, kun saa keskustella erilaisista työtilanteista työnohjaajan tai työparin kanssa. Liian yksin työskentelevän näkökulma voi kapeutua, eikä ongelmanratkaisutaidot ja luovuus aina riitä ohjaustilanteissa. (Marjanen 2007, 364.)

3 CP-VAMMAISEN NUOREN ITSENÄISTYMINEN JA OSALLISUUS

Vammaisen nuoren itsenäistymiseen liittyy samat asiat kuin vammattomien nuorten. Esimerkiksi tulevaisuuden suunnittelu, kapinointi ja uusien taitojen oppiminen ovat ajankohtaisia asioita kaikille nuorille. (Meriläinen & Trötschkes 2005, viitattu 24.8.2015.) Haamin mukaan osa vammaisista nuorista itsenäistyy myöhemmin kuin ikätoverinsa, johon voi olla useita eri syitä (2006, 50). Nuoren itsenäistymistä voivat hankaloittaa esimerkiksi epävarmuus, kokemuksen puute tai kehitykselliset vaikeudet. Nuorta voidaan kuitenkin tukea luottamaan omaan toimintakykyynsä. Tärkeää on tukea nuoren itsellisyttä ja omia yksityisyyden rajoja. Nuorelle tulee antaa mahdollisuus muodostaa aikuisen ihmisen suhteet ystäviinsä ja perheenjäseniinsä sekä löytää aikuisen rooli yhteisössä. Tämä vaatii usein epäonnistumisia ja tasapainoilua riittävän tuen ja huolehtimisen välillä. Itsenäistyminen voi vaikeutua, jos tukena olevat aikuiset tekevät päätöksiä nuoren puolesta esimerkiksi koulutukseen ja ihmissuhteisiin liittyvissä asioissa. (Aro, Siiskonen & Ahonen 2007, 316–317.)

Nuoruus on pitkäkestoinen elämänvaihe, jolloin aletaan itsenäistyä ja irtaantua vanhemmista (Dunderfelt 2011, 32; Kronqvist & Pulkkinen 2007, 166; Raitanen 2001, 97). Dunderfeltin mukaan nuori alkaa etsiä itsenäisyyttä 15–25-vuotiaana (2011, 31–32). Itsenäistyminen on mahdollista, kun nuori päästää irti hänestä huolehtivista ihmisistä (Turunen 2005, 120). Irtaantuminen vanhemmista voi olla haastavaa sekä nuorelle että vanhemmille. Nuori muodostaa vähitellen uudenlaisen suhteen itseensä ja vanhempiinsa. Valmista mallia suhteelle ei ole, vaan nuoren on löydettävä se itse. Tähän voi liittyä etäisyyden ja läheisyyden välinen ristiriita, mikä voi ilmetä nuoren tunteiden ailahteluna ja vanhempien haastamisena. Kuitenkin konfliktien avulla nuori tekee eroa vanhemmistaan ja luo pohjaa omalle itselleen. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2015, viitattu 24.9.2015.) Itsenäistyessään nuorelle tulee tarve myös päättää omista asioistaan (Turunen 2005, 122). Tähän liittyy osallisuuden käsite, joka voidaan määritellä eri tavalla lähteestä riippuen.

Osallisuudella tarkoitetaan yksilön omakohtaista sitoutumista ja vaikuttamista asioihin sekä vastuun ottamista oman toiminnan seurauksista. Sen mahdollistavat kuuleminen ja kuunteleminen, aito kiinnostus asioihin sekä yhteinen kieli. (Pietiläinen 2014, viitattu 26.1.2015; Terveystieteiden tutkimuskeskus 2014, viitattu 26.1.2015.) Osallisuuteen liittyy oikeus saada tietoa itseä koskevista asioista (Oranen 2008, 9; Saastamoinen 2008, 63). Toisaalta osallisuus on yksilön mahdollisuutta vaikuttaa päätöksentekoon, ilmaista mielipiteitään ja tätä kautta vaikuttaa omiin asioihinsa. (Pelastakaa Lapset ry 2015, viitattu 26.1.2014; Saastamoinen 2008, 63.) Osallisuus on keskeinen osa

lasten kanssa tehtävää työtä ja se tulisi ottaa huomioon aina lasten kanssa työskenneltäessä (Saastamoinen 2008, 63–64). Kiilakosken mukaan osallisuus sisältää sekä yksilöllisen että yhteisöllisen elementin. Yksilön tulee kokea itsensä arvokkaaksi ja yhteisön tulee mahdollistaa yksilön osallisuus. Osallisuuteen liittyy oikeus omaan arvokkuuteen ja identiteettiin osana yhteisöä. Toisaalta osallisuus on vastuun saamista ja ottamista oman, toisen ja koko yhteisön toimintakyvystä. Lisäksi se on sitoutumista toimimaan yhteisten asioiden parantamiseksi. Osallisuuteen kuuluu siis velvollisuuksia, oikeuksia, kuulumista sekä vastuun kantamista. (2008, 12–14.) ICF-luokitus liittyy osallisuuden käsitteen osallistumiseen, jolla tarkoitetaan osallisuutta elämän eri tilanteisiin (WHO 2013, 14).

Osallisuutta kuvataan useammassa teoksessa porrastus- ja tikapuumalleilla. Mallit voi tiivistää siten, että alimmilla portailla yksilöllä ei ole lainkaan tai vain vähän mahdollisuuksia vaikuttaa asioihinsa. Mitä ylemmäs portaita yksilö kiipeää, sitä enemmän hänellä on valtaa. Oletuksena on, että myös yksilön osallisuus lisääntyy samassa suhteessa vaikutusmahdollisuuksien kanssa. (Oranen 2008, 9; Hotari, Oranen & Pösö 2009, 119). Oranen puhuu Shierin (2001) porrasmallista, jossa tutkitaan aikuisen mahdollisuuksia, valmiuksia ja velvoitteita suhteessa lapsen osallisuuteen. Tässä viisiporraisessa mallissa alimmalla portaalla on vähiten osallisuutta ja ylimmällä eniten. Ensimmäisellä portaalla on lapsen kuuleminen, toisella portaalla lapsen tukeminen mielipiteiden ilmaisemisessa, kolmannella portaalla lasten näkemykset huomioidaan päätöksenteossa, neljännellä portaalla lapset otetaan mukaan päätöksentekoon ja ylimmällä portaalla valtaa ja vastuuta jaetaan lasten kanssa. (sama, 9.)

Orasen mukaan Nigel Thomas (2002) on kritisoinut malleja, joissa osallisuuden ajatellaan olevan yksiulotteinen ominaisuus eli sitä on vähän, paljon tai ei ollenkaan. Hänen mukaan osallisuus tulee jakaa eri ulottuvuuksiin, joiden keskinäiset suhteet voivat vaihdella ja sen myötä myös lapsen kokemus osallisuudesta muuttua. (2008, 10.) Tämän ajattelumallin mukaan osallisuus rakentuu siitä, millaiset mahdollisuudet lapsella on valita osallistumisestaan. Osallistumisesta kieltäytyminen nähdään myös vaihtoehtona. Toinen ulottuvuus on mahdollisuus saada tietoa omista oikeuksista, tilanteesta sekä omasta roolista tilanteessa. Kolmantena ulottuvuutena nähdään mahdollisuus vaikuttaa päätöksentekoprosessiin, kuten palaverissa käsiteltäviin asioihin sekä siihen osallistujiin. Neljäntenä vaiheena on mahdollisuus ilmaista itseään ja kertoa omia mielipiteitä. Viidentenä vaiheena lapsella on mahdollisuus saada tukea itsensä ilmaisemiseen, sillä tämä voi olla joskus lap-

sesta vaikeaa. Viimeisen ulottuvuuden Thomas nimeää mahdollisuudeksi tehdä itsenäisiä päätöksiä. Thomasin malli auttaa ymmärtämään, mitä osallisuus tarkoittaa käytännössä. (Oranen, 2008, 10–11; Hotari, Oranen & Pösö 2009, 153–154.)

Nuoren vamma voi tulla korostetusti esiin elämän muutosvaiheissa, kuten itsenäistymisessä (Helsingin Invalidien Yhdistys ry 2011, viitattu 13.8.2015). CP-vammaisella nuorella voi olla vaikeuksia irrottautua kodista ja vanhemmistaan. Vammaisen nuoren itsenäistyminen riippuu pitkälti vanhempien asenteesta sekä nuoren uskosta omaan suoriutumiseensa. Ongelmaksi voi muodostua riippuvuus avunsaannista. Vanhemmat voivat auttaa liikaa lastaan, sillä taitojen itsenäinen harjoittelu veisi aikaa. Näin nuorella ei ole mahdollisuutta opetella itsenäiseksi toimijaksi, vaan riippuvuus vanhemmista jatkuu. (Autti-Rämö 2004, 173; Repo 2006, 397.) Vanhemmat voivat hallita myös lapsensa vapaa-aikaa, ulkonäköä tai elämäntapoja. Heillä voi olla valta-asema suhteessa lapseen, jolloin puututaan lapsen itsemääräämisoikeuteen. Kyse voi olla myös lapsen suojelemisesta, mutta vanhempien valta-asema voi vähentää nuoren päätösvallan- ja itsenäisydentunnetta omiin asioihin. (Eriksson 2008, 88, 112–113.) Olisi kuitenkin tärkeää uskaltaa irrottautua liiallisesta riippuvuussuhteesta ja luottaa, että nuori osaa tehdä itse päätöksiä elämässään (Repo 2006, 397).

Liiallinen puolesta tekeminen ja auttaminen voivat aiheuttaa myös avuttomuutta ja passiivisuutta. Tämän lisäksi nuori voi oppia tukeutumaan toisiin ihmisiin niissäkin tilanteissa, joissa osaa suorittaa itsenäisesti. Vastuun ottamista ja kehitystä vievät eteenpäin sopivanlaiset vaatimukset ja avuntarjoamiset sekä erilaisten kokeilujen ja epäonnistumisten salliminen nuorelle. On hyvä muistaa, että itsenäisessä elämässä on oleellista tehdä omia valintoja ja ratkaisuja sekä ottaa vastuu elämästään. Se ei vaadi välttämättä riippumattomuutta muista ihmisistä ja fyysistä omatoimisuutta. Vammaisen nuoren itsenäisyyttä voidaan tukea parhaiten tukemalla aikuisuutta myös pienissä arkielämän tilanteissa. (Repo 2006, 399.)

Arjen vaatimukset ovat kokeneet muutoksen viime vuosikymmenien aikana. Hallitsemattomuus ja riskit arjessa ovat lisääntyneet, joten nuoren on osattava entistä enemmän tehdä valintoja koulutus- ja työurastaan. Sosiaali- ja terveysministeriön kuntoutuslonteossa ja tulevaisuuden kehityslinjauksissa painopisteeksi on asetettu syrjäytymisvaarassa olevat nuoret, joihin kuuluvat myös erityistä tukea tarvitsevat nuoret. Nuoren tukeminen vaatii usein toimivaa tukiverkostoa ja henkilökohtaista ohjausta. Tämä varmistaa sen, että ohjaus on kohdennettu oikein ja nuori voi saada sitä tarvittaessa. Tuen avulla autetaan nuorta turvallisesti siirtymään kohti aikuisuutta, mutta myös ennaltaehkäisemään syrjäytymistä ja tukemaan työllistymistä. (Marjanen ym. 2007, 348–349.)

Aikuistumisessa keskeistä on koulunkäynti ja ammatin hankkiminen. Vammaisilla nuorilla koulutuksen on ajateltu olevan siirtymävaihe nuoruudesta aikuisuuteen. Tässä vaiheessa helpotusta nuorelle voi tuoda elämään valmentava koulutus. (Eriksson 2008, 42.) Kuitenkin vamma voi rajoittaa koulutusalan valintaa (Haarni 2006, 44). Tulevan ammatin sopivuutta vammaiselle henkilölle on tärkeää miettiä, sillä vamman rajoitukset pitäisi pystyä ennakoimaan. Tässä apuna nuorelle ovat ammatinvalinnanohjaajat ja erilaiset tutkimukset aiheesta. (Ahponen 2008, 81) Vammaisten henkilöiden jatkokoulutuksesta vastaavat lähinnä erityisoppilaitokset (Eriksson 2008, 45). Usein koulunkäynti edellyttää erityispalveluja, kuten avustajaa (Haarni 2006, 17). Koulutuksen tehtävänä on valmistaa nuorta työelämään (Nurmi 2014, 149).

Suurin osa vammaisista henkilöistä ei kuitenkaan käy palkkatyössä, joten vapaa-ajan ja mielekkään tekemisen merkitys korostuvat elämässä. Harrastukset ovat olennainen osa vammaisen henkilön elämänlaatua. Toisaalta harrastustoiminnassa tulee esiin myös sosiaalinen vuorovaikutus. Yhteiset tavoitteet lisäävät yhteenkuuluvuuden tunnetta ja näin ollen sosiaaliset verkostot ja yhteisöön kuuluminen lisäävät yksilön hyvinvointia. (Eriksson 2008, 77–78.) Vammaisten henkilöiden osallistumismahdollisuudet ovat kuitenkin rajalliset (Haarni 2006, 24). Niinpä vammaispolitiikan yksi tavoite on sosiaalinen osallisuus ja inklusio, joiden avulla pyritään vähentämään syrjintää niin rakenteellisella kuin arkielämänkin tasolla. Inklusiivinen ajattelu näkyy yhteiskunnassa esimerkiksi laitosasumisen vähentämisenä ja sellaisten asuntojen lisäämisenä, joissa vammaiset ihmiset pystyvät elämään muiden ihmisten mukana. Kehitysvammopalveluja pyritään parantamaan ja asiantuntemusta lisäämään uudistamalla koulutussisältöjä. Tavoitteena on parantaa vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa. (Eriksson 2008, 176.)

On tutkittu, että opettajalla on suuri merkitys oppilaan osallisuuden tukemisessa ja hän voi osaltaan edistää oppilaan osallisuutta (ks. Häyrynen 2014, 111–127). Asia tulee esille tämän opinnäytetyön tutkimustuloksissa. Tarkastelen opettajan roolia alkuperäisen lähteen mukaisesti. Opettajan roolia voisi kuitenkin verrata myös ohjaajan työhön. Ohjaaja on läsnä oppilaan arjessa ja täten voi toiminnallaan edistää vammaisen nuoren osallisuutta. Kivimäen mukaan nuoren kanssa työskentely vaatii ohjaajalta hyviä vuorovaikutustaitoja, tilanneälyä sekä aitoa kiinnostusta nuorta kohtaan. Hänelle tulee puhua suoraan, ilman välikäsiä. Kunnioittava suhtautuminen ja nuoren mielipiteiden arvostaminen antaa nuorelle mahdollisuuden kantaa vastuuta omasta toiminnastaan. Myös turvallisen ilmapiirin luominen on olennaista nuoren kanssa toimiessa. (2015, viitattu 24.9.2015.) On tärkeää, että vammaisen nuori tuntee itsensä hyväksytyksi ja rakastetuksi omassa yhteisössään. Tasa-arvoiset ihmissuhteet ja turvallinen ympäristö tukevat nuoren kasvua ja kehitystä ja antavat nuorelle

mahdollisuuden rakentaa käsitystä itsestään. Voidaan pohtia, missä määrin nuoren asioihin voidaan puuttua ilman että hänen itsemääräämisoikeutensa ja yksityisyytensä tulevat loukatuksi. Nuorta itsenäistymään tukevat henkilöt saattavat tiedostamattaan keskittyä erityistä tukea tarvitsevan nuoren vaikeuksiin ja heikkouksiin. Tästä voi seurata se, että nuoren persoonallisuus, kyvyt ja taidot jäävät huomaamatta. (Aro ym. 2007, 316–317.)

Vaikeavammaisen lapsen kanssa toimiessa tulisi ICF:n käsitteelliseen malliin perustuen ottaa huomioon, että opetus ja kuntoutus sovitetaan yhteen siten, että niillä on aina suhde myös muihin elämän osa-alueisiin. Ohjauksen sisällöt tulisi rakentaa suurelta osin normaalin arjen tilanteisiin, kuten siirtymisiin ja ruokailutilanteisiin. Tämän lisäksi opetuksen ja kuntoutuksen yhteensovittaminen pitäisi suunnitella lapsilähtöisesti ja yksilöllisesti. Nykyään ohjaamisessa korostetaan toiminnallisia taitoja, joilla on merkitystä asiakkaan osallistumiselle yhteisössään ja erityisesti hänen arkeen. Keskeistä on myös asiakkaan aktiivisuuden edistäminen ja oma-aloitteisuuteen kannustaminen. (Hyytinen, Kokko, Mäki, Pietiläinen & Virtanen 2009, 27; Kovanen & Uotinen 2006, 110–116, 120.)

Sosiaalialan ammattilaisen perimmäinen ammatillinen tavoite on heikko-osaisten tai muuten apua tarvitsevien tukeminen. On tärkeää muistaa, että jokainen ihminen on arvokas sellaisenaan ja jokaisella on oikeus omiin valintoihinsa sekä itsensä toteuttamiseen. Käytännön työssä voidaan puhua asiakaslähtöisyydestä, jolla tarkoitetaan itsemääräämisoikeuden periaatteen noudattamista. Ohjaajan tehtävä on edistää vammaisen henkilön valinnan mahdollisuuksia sekä pyrkiä luottamaan asiakkaan kertomaan tietoon. On tärkeää, että asiakasta kuullaan eri tilanteissa ja pyritään eteneämään asiakkaan tahdon mukaan. Ohjaaja pyrkii toiminnallaan edistämään myös osallisuutta sekä ehkäisemään syrjäytymistä. Hänen tehtävänsä on tukea vammaisen nuoren oikeutta täysivaltaiseen yhteiskunnan jäsenyyteen. Asiakkaan kanssa toimiessa tulee muistaa myös tasavertainen kohtelu sekä asiakkaan yksityisyyden suojaaminen. (Mäkinen 2009, 186–190.)

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimusmetodologia

Toteutin tutkimuksen integroituna kirjallisuuskatsauksena, sillä tavoitteena oli kerätä yhteen tietoa CP-vammaisten nuorten itsenäistymiseen ja osallisuuteen vaikuttavista tekijöistä. Salmisen (2011, 8) mukaan integroivaa kirjallisuuskatsausta käytetään, kun tutkittua ilmiötä halutaan luonnehtia mahdollisimman monipuolisesti. Integroiva katsaus sallii analyysin lähtökohdaksi erilaisin metodein tehdyt tutkimukset. Tutkija voi siis yhdistää esimerkiksi empiirisiä ja teoreettisia tutkimuksia. (Flinkman & Salanterä 2007, 85; Salminen 2011, 8.) Katsauksen avulla etsitään kiinnostuksen kohteena olevaa aihetta koskevaa tutkittua tietoa kattavasti yhteen, pohditaan millaiseen näyttöön tieto perustuu sekä tehdään johtopäätökset yhteen kerätystä tiedosta sekä sen nykytilasta (Flinkman & Salanterä 2007, 85).

Integroidulla katsauksella on useita eri tehtäviä. Katsauksen avulla pyritään esimerkiksi löytämään uusia tutkimuskysymyksiä ja jatkotutkimusaiheita sekä tunnistamaan nykyisten tutkimusten puutteita. Lisäksi katsauksen tehtävänä on tunnistaa teoreettisia ja käsitteellisiä viitekehyksiä sekä tarkastella, millaisia tutkimusmetodeja aiheen tiimoilta on käytetty onnistuneesti. (Flinkman & Salanterä 2007, 86.) Whitemoren ja Knalfin (2005, 546) mukaan integroidun katsauksen tehtävänä on arvioida tieteen nykytilannetta, edistää teorian kehittämistä sekä soveltaa saatua tietoa suoraan käytäntöön.

Integroidun katsauksen eri vaiheita tarkasteltaessa useampi teos viittaa Cooperiin (1989) jonka mukaan integroitu katsaus voidaan jakaa viiteen eri vaiheeseen (ks. Flinkman & Salanterä 2007, 88; Salminen 2011, 8): tutkimuskysymysten muotoilu, aineiston kerääminen, aineiston arviointi, aineiston analysointi sekä aineiston tulkinta ja tulosten esittäminen.

4.2 Tutkimustehtävät ja sisäänottokriteerit

Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa tekijöitä, jotka vaikuttavat CP-vammaisen nuoren itsenäistymiseen ja osallisuuteen. Tutkimuksella etsittiin vastausta seuraaviin tutkimustehtäviin:

1. Mitkä tekijät edistävät CP-vammaisen nuoren itsenäistymistä ja osallisuutta?
2. Mitkä tekijät rajoittavat CP-vammaisen nuoren itsenäistymistä ja osallisuutta?

Hyödynsin hakusanojen määrittelyssä PICO-työkalua, jonka avulla voidaan kohdentaa haettavaa tietoa. Työkalu mahdollistaa tarkan vastauksen ja rajaa hausta epäolennaiset asiat pois. Näin ollen saadaan tietoa, mistä ollaan kiinnostuneita. PICO muodostuu sanoista populaatio (P = Population), interventiot (I = the phenomena of Interest), konteksti (C = Context) sekä tulokset (O = Outcomes). (JBI 2014, 9–10.) Tämän tutkimuksen avainsanat ovat kirjoitettu taulukkoon 1. Käytän PICO:ssa sanaa ”tekijät”, jotta opinnäytetyön kieli on johdonmukainen ICF-luokituksen kanssa. Tällä kuitenkin tarkoitetaan asioita, jotka vaikuttavat CP-vammaisen nuoren itsenäistymiseen tai osallisuuteen.

TAULUKKO 1. Tutkimuksen avainsanat.

Picon käsitteet:	Tässä tutkimuksessa käytetyt käsitteet:
P = Population	CP-vammaiset, vaikeavammaiset tai vaikeasti liikuntavammaiset nuoret
I = the phenomena of Interest	Nuorten itsenäistymisen ja osallisuuden tukeminen
C = Context	CP-vammaisen nuoren ympäristöt
O = Outcomes	Mitä tahansa itsenäistymistä tai osallisuutta edistäviä tai rajoittavia tekijöitä

Tutkijan tulee ilmoittaa, millä perusteella tutkimukset sisällytetään katsaukseen ja ne tulisi näkyä katsauksessa mahdollisimman selvästi ja yksiselitteisesti (JBI 2014, 37). Otin katsaukseen mukaan vuoden 2000 jälkeen ilmestyneet tutkimukset, jotka ovat julkaistu tieteellisessä julkaisussa. Tällä halusin varmistaa tutkimukseni luotettavuutta. Aineistojen tuli olla suomen- tai englanninkielisiä, sillä näitä kieliä osaan käyttää. Laitimani sisäänotto- ja poissulkukriteerit on esitelty taulukossa 2.

TAULUKKO 2. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

Sisäänottokriteeri:	Poissulkukriteeri:
Aineisto on suomen- tai englanninkielinen	Maksullinen aineisto
Aineisto käsittelee CP-vammaisen, vaikeavammaisen tai vaikeasti liikuntavammaisen it-senäistymistä tai osallisuutta	Tutkimus on yliopiston pro gradu -tutkielma tai ammattikorkeakoulun opinnäytetyö
Tutkimus on julkaistu tieteellisessä julkaisussa	Tutkimus käsittelee terapioiden vaikutuksia
Tutkimus on julkaistu vuoden 2000 jälkeen	Aineistosta ei ole saatavilla kokotekstiä

4.3 Tiedonhaku ja aineiston valinta

Aineiston keruussa ideaalista olisi saada kaikki aihetta käsittelevät relevantit aineistot ja tutkimukset mukaan katsaukseen. Aineiston keruun toteuttaminen tulee kirjata hyvin tarkasti ylös, jotta katsaus voidaan tehdä uudelleen samoja hakusanoja käyttäen ja päätyä samaan lopputulokseen. Tutkijan tulee määrittellä myös aineiston sisällyttämisen- ja poissulkukriteerit sekä mitä tietokantoja ja hakusanoja tai niiden yhdistelmiä käytetään. (Flinkman & Salanterä 2007, 91.)

Tein aineiston haut vuoden 2015 alussa. Tiedonhaussa käytin seitsemää eri tietokantaa: Aleksi, Arto, Ebsco (Academic Search Elite), Google Scholar, Kuntoutusportti, Melinda ja Sosiaaliportti. Tietokannat valikoituivat kartoittavien hakujen perusteella. Käytin tiedonhaun apuna kirjaston informaattikkoa, jotta löytäisin tutkimuksia mahdollisimman kattavasti eri tietokannoista eri hakusanoilla. Hyödynsin hakusanoja miettiessäni myös ohjaajiani, joilta sain uusia näkökulmia hakusanojen hahmotteluun. Apuna tiedonhaussa käytin Boolean operaattoreita (AND, OR) sekä katkaisumerkkejä. Pelkistetyt tiedonhaun tulokset on esitelty taulukossa 3. Taulukosta on rajattu pois haut, jotka eivät tuottaneet osumia. Hakuja tehdessäni kirjasin koko ajan taulukkoon ylös tekemäni haut ja hakutulokset. Tällä halusin varmistaa työni luotettavuutta sekä toistettavuutta.

Edellä mainittujen tietokantojen lisäksi etsin tutkimuksia seuraavista tietokannoista: ProQuest, PubMed, Sage Journals, Science Direct, Social Care Institute For Excellence, Web Of Science ja Wiley Online Library. Hakutulokset eivät kuitenkaan vastanneet tutkimustehtävään tai en löytänyt itse aineistoja maksuttomina, joten suljin ne tarkastelun ulkopuolelle.

Hakutermit määrittelin vastaamaan tutkimuksen aihetta ja tutkimustehtävää. Hakusanoina käytin seuraavia suomenkielisiä käsitteitä: CP-vammainen, liikuntavammainen, liikuntaesteinen, liikuntarajoitteinen, vaikeavammainen, itsenäistyminen, aikuistuminen, osallisuus, ohjaaminen, tukeminen, tuki ja erityistä tukea tarvitseva nuori. Käytettyjä englanninkielisiä käsitteitä olivat: cerebral palsy, mobility limitation, limited mobility, independence, independent living, maturation, participation, counselling, support, youth, adolescence, adolescents, young people, teen sekä young adults.

TAULUKKO 3. Pelkistetty tiedonhaun taulukko.

Aineiston keruun päivämäärä	Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Löytyneiden viitteiden lukumäärä
23.2.2015	Aleksi	1. CP-vamma TAI liikuntavamma TAI liikuntaeste TAI liikuntarajoit TAI vaikeavamma JA itsenäis TAI aikuistum 2. CP-vamma TAI liikuntavamma TAI liikuntaeste TAI liikuntarajoit TAI vaikeavamma JA osallisuus	Julkaistu 2000–2015	26 11 n=37
23.2.2015	Arto	1. CP-vamma? OR liikuntavamma? OR liikuntaeste? OR liikuntarajoit? OR vaikeavamma? AND itsenäis? OR aikuistum? 2. Erit? tuk? tarv? nuor? AND itsenäis? OR aikuistum? AND ohja? OR tuki? OR tuke? 3. Erit? tuk? tarv? nuor? AND osallisuus? AND ohja? OR tuki? OR tuke?	Julkaistu 2000–2015	3 28 9 n=40
24.2.2015	Ebsco (Academic Search Elite)	1. Cerebral palsy OR mobility limitation OR limited mobility AND independence OR maturation OR independent living AND youth OR adolescents OR young people OR teen OR young adults	Julkaistu 2000– 2015: Kokoteksti;	22 21

TAULUKKO 3. Jatkuu..

		2. Cerebral palsy OR mobility limitation OR limited mobility AND independence OR maturation OR independent living AND counselling OR support 3. Cerebral palsy OR mobility limitation OR limited mobility AND participation AND counselling OR support 4. Cerebral palsy OR mobility limitation OR limited mobility AND participation AND youth OR adolescents OR young people OR teen OR young adults	tieteellinen, vertais-tarkistettu julkaisu	34 54 n=131
24.2.2015	Google Scholar	1. CP-vamma* OR liikuntavamma* OR liikuntaest* OR liikuntaraj* OR vaikeavamma* AND itsenäis* OR aikuistum* AND ohja* OR tuki* OR tuke* 2. CP-vamma* OR liikuntavamma* OR liikuntaest* OR liikuntaraj* OR vaikeavamma* AND osallisuus* AND ohja* OR tuki* OR tuke*	Julkaistu 2000–2015	16 8 n=24
24.2.2015	Kuntoutusportti	1. CP-vamma OR vaikeavamma AND itsenäis 2. CP-vamma OR vaikeavamma AND osallisuus	Julkaistu 2000–2015	3 8 n=11
24.2.2015	Melinda	1. CP-vamma? OR liikuntavamma? OR liikuntaest? OR liikuntaraj? OR vaikeavamma? AND itsenäis? OR aikuistum? 2. CP-vamma? OR liikuntavamma? OR liikuntaest? OR liikuntaraj? OR vaikeavamma? AND osallisuus?	Julkaistu 2000–2015	17 10 n=86
24.2.2015	Sosiaaliportti	1. CP-vamma AND itsenäis 2. CP-vamma AND osallisuus	Julkaistu 2000–2015	14 25 n=39

Käytetyistä tietokannoista löytyi viitteitä tutkimuksiin tai kokonaisia tutkimuksia yhteensä 309 kappaletta, jotka on esitelty tietokannoittain liitteessä 2. Liitteestä 3 ilmenee, millä perusteella suljin tutkimuksia tarkastelun ulkopuolelle. Ensimmäiseksi rajasin tarkastelun ulkopuolelle tutkimusten kaksoiskappaleet. Luin kaikkien tutkimusten otsikot, jonka jälkeen hylkäsin ne, jotka eivät käsitelleet CP-vammaisen, vaikeasti liikuntavammaisen tai vaikeavammaisen nuoren itsenäistymiseen tai

osallisuuteen vaikuttavia tekijöitä. Tämän jälkeen luin tiivistelmät tutkimuksista, jotka olin ottanut lähempään tarkasteluun. Lopulta tarkasteltavaksi jäi 13 tutkimusta, joita tarkastelin kokotekstin pohjalta. Kahdeksan näistä ei kuitenkaan vastannut tutkimuskysymykseen, joten suljin ne tarkastelun ulkopuolelle. Lopulliseen tarkasteluun jäi viisi artikkelia. Tutkimuksista kaksi oli monimenetelmällistä tutkimusta ja kolme laadullista tutkimusta, joista kaksi väitöskirjaa. Toisessa väitöskirjassa osallistujina olivat esi- ja perusopetusikäisten oppilaiden huoltajat ja opettajat sekä moniammatillisen työryhmän jäseniä. Valitsin tutkimuksen kuitenkin mukaan, sillä tutkimuksen ympäristönä on Tervaväylän koulu ja osa tutkittavista on nuoria. Toinen monimenetelmällinen tutkimus käsittelee sosiaalista inklusiota. Valitsin tutkimuksen kuitenkin katsaukseen, sillä sosiaalisen inklusion käsite on sosiaalisen osallisuuden lähikäsite (ks. Leemann, Kuusio & Hämäläinen 2015, 1). Valintaani tuki myös se, että tutkimus koskee CP-vammaisia lapsia ja kouluympäristöä. Nämä artikkelit on kuvattu aikajärjestyksessä liitteessä 4.

Aineiston laadun arviointi

Kirjallisuuskatsaukseen mukaan otettuja tutkimuksia tulee arvioida, jotta tiedetään katsauksen tulosten painoarvo. Integroidussa kirjallisuuskatsauksessa voi olla mukana sekä laadullisia että määrällisiä tutkimuksia tai niiden yhdistelmiä, joten laadun arviointi täytyy tehdä kummallekin tutkimustyyppille eri kriteereillä. (Flinkman & Salanterä 2007, 93). Tässä katsauksessa oli mukana kolmen laadullisen tutkimuksen lisäksi kaksi tutkimusta, joissa oli käytetty sekä laadullista että määrällistä tutkimusotetta. Kontion ja Johanssonin mukaan laadun arviointi voi olla haastava ja aikaa vievä vaihe. Luotettavia ja oikeita tutkimustuloksia voi tuottaa kuitenkin vain, kun tekee laadun arviointia alkuperäistutkimuksiin. (2007, 107.)

Käytin tutkimusten laadunarvioinnissa apuna JBI:n laadunarviointikriteereitä määrälliselle ja laadulliselle tutkimukselle (JBI 2014, viitattu 13.11.2015). Otin mukaan tutkimukset, jotka täyttivät asetettuja kriteereitä. Laadullisten tutkimusten luotettavuutta arvioin sillä, oliko tutkimusmetodologia yhtenevä tutkimuskysymysten, aineistonkeruumenetelmien sekä aineiston esittämisen ja analyysin kanssa. Määrällistä tutkimusta sisältäviä tutkimuksia arvioin tutkimusmetodologian selkeyden ja riittävän tarkan kuvaamisen perusteella. Kaikki katsauksen tutkimukset ovat joko väitöskirjoja tai julkaistu vertaisarvioidussa tieteellisessä julkaisussa, joten oletettavasti metodologinen riittävyys on todettu riittäväksi ennen julkaisua.

4.4 Aineiston analyysi

Analysoin aineiston aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla, jonka avulla tutkimusaineistosta pyritään luomaan teoreettinen kokonaisuus. Sisällönanalyysi perustuu induktiiviseen päättelyyn. Sillä tarkoitetaan päättelyn etenemistä yksityisestä yleiseen. Päättelyä ohjaavat tutkimuksen tarkoitus sekä tutkimuskysymykset, jotka ohjaavat myös analyysiyksiköiden määrittelyä (Kylmä & Juvakka 2007, 113; Tuomi & Sarajärvi 2009, 95). Tässä tutkimuksessa analyysiyksikkönä on yksittäinen lause tai ajatuskokonaisuus.

Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä voidaan sanoa olevan kolme vaihetta: aineiston pelkistäminen, ryhmittely ja abstrahointi. Aineiston redusointi- eli pelkistämisvaiheessa aineistosta karsitaan epäolennainen tieto pois. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–109). Pehdyin alkuperäisaineistoon lukemalla alkuperäistutkimukset useasti läpi. Etsin samalla ilmauksia, jotka vastaavat tutkimuskysymyksiini. Tämän jälkeen kirjasin ilmaukset taulukkoon ja pelkistin niitä. Taulukossa 4 on esimerkkejä alkuperäisen ilmaisun pelkistämisestä.

TAULUKKO 4. Esimerkkejä alkuperäisen ilmaisun pelkistämisestä

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu
Another approach to improving inclusion for children with disabilities is to build an effective peer support network. This not only can help to build self-confidence but can also help to fend off bullies.	Vammaisten lasten inklusiota voidaan parantaa rakentamalla tehokas vertaistukiverkosto, joka voi auttaa itseluottamuksen rakentamisessa sekä kiusaamisen torjumisessa.
Youth with disabilities can learn to use the Internet to build social networks with their peers, family and friends using Facebook, Skype or email.	Vammaisen nuori voi oppia käyttämään internetiä rakentaakseen sosiaalisia verkostoja ikätovereihin, perheeseen sekä ystäviin käyttämällä Facebookia, Skypeä tai sähköpostia.

Kun aineisto on pelkistetty, se klusteroidaan eli ryhmitellään. Aineisto käydään huolellisesti läpi ja etsitään samankaltaisuuksia, jotka ryhmitellään ja yhdistetään luokaksi. Lopuksi luokka nimetään käsitteellä, joka kuvaa sen sisältöä. Luokittelun tarkoituksena on tiivistää aineistoa. (Tuomi ym. 2009, 110.). Tässä tutkimuksessa luokitteluyksikkönä olivat tekijät, jotka vaikuttivat CP-vammaisen nuoren itsenäistymiseen tai osallisuuteen. Tuomen ja Sarajärven mukaan analyysin viimeinen

vaihe on luoda aineistolle teoreettisia käsitteitä eli abstrahointi. Siinä edetään alkuperäisilmauksista teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. Abstrahointia jatketaan yhdistämällä luokkia niin kauan kuin se on mahdollista sisällön kannalta. (2009, 111).

5 TULOKSET

Olen jakanut tutkimuksen tulokset itsenäisyyttä ja osallisuutta edistäviin ja rajoittaviin tekijöihin. ICF-luokituksen mukaan edistävät tekijät (facilitators) ovat ympäristön piirteitä, jotka voivat läsnäolollaan tai puuttumisellaan parantaa toimintakykyä ja vähentää toimintarajoitteita. Edistävät tekijät voivat parantaa tiettyjen toimintojen suorittamista ja tällä tavoin estää ruumiin/kehon vajavuuden tai suoritusrajoitteiden muodostumista osallistumisrajoitteiksi, vaikka yksilön suorituskävyssä olisi ongelmia. Rajoittavia tekijöitä (barriers) ovat puolestaan ympäristön piirteet, joiden läsnäolo tai puuttuminen haittavat toimintakykyä ja muodostaa toimintarajoitteita. (WHO 2014, 240–241.) Tuloksia löytyi lähinnä CP-vammaisen nuoren osallisuudesta. CP-vammaisen nuoren itsenäistymisestä tutkimustietoa oli vähän saatavilla.

5.1 Itsenäistymistä ja osallisuutta edistävät tekijät

5.1.1 Apuvälineet ja tietotekniikka

Lawlorin, Mihaylovin, Welshin, Jarvisin ja Colverin (2006, 221) mukaan CP-vammaisen lapsen liikumista edistävät erilaisten laitteiden käyttö, joita mainittiin olevan pyörätuolit, nostolaitteet sekä kävelytuet. Häyrysen (2014, 119, 121) mukaan apuvälineistä ja niiden kunnosta huolehtiminen ja ajan tasalla pitäminen olivat tärkeitä asioita, jotta oppilas pystyi toimimaan. Tätä tuki selkeä vastuunjako, jolla tarkoitetaan esimerkiksi sitä, että apuvälineet toimitettiin nopeasti huoltoon. Myös oppilaan oli tärkeää osata käyttää ja hallita omia apuvälineitään.

Häyrysen (2014, 105) mukaan tietokone voi toimia apuvälineenä kommunikoinnissa. Kuitenkaan kouluissa ei ole aina tarvittavaa tietoteknistä osaamista laitteiden käyttöön. Raghavendran, Newmanin, Gracen ja Woodsin (2013, 552, 556–557) mukaan nuoret voivat oppia rakentamaan sosiaalisia verkostoja kotona internetin välityksellä. Nuoret arvostivat henkilökohtaista perehdytystä internetin käytöstä kotitietokoneella sekä ohjausta kokeilla uusia sivustoja. Ohjelmia olivat esimerkiksi Facebook ja Twitter. Nämä lisäsivät mahdollisuuksia sosiaaliseen yhteydenpitoon, johon ei ollut aina mahdollisuutta koulussa. Jotkut nuorista kokivat, että perehdytys lisäsi itsenäisyyden tunnetta ja luottamusta sosiaaliseen osallisuuteen, kun pystyi kommunikoimaan itsenäisesti ilman toisten apua. Toisaalta nuorilla ilmeni myös ongelmia käyttää internetiä. Suurimpina vaikeuksia

aiheuttivat tietojen ja taitojen puute ohjelmien käytössä sekä vähäiset mahdollisuudet internetissä seurusteluun. Ongelmia ilmeni myös internetiin tai tietokoneelle pääsemisessä.

5.1.2 Tilojen saavutettavuus ja kuljetuspalvelut

Häyrysen (2014, 112) mukaan opettajien osaamiseen kuuluu muokata oppilaan ympäristö esteettömäksi. Lawlorin ym. (2006, 221, 223) mukaan CP-vammaisen liikkumista edistää rakenteelliset muutokset kodissa, jotka mahdollistavat liikkumisen kodin sisällä sekä siirtymiset ulos ja sisälle. Sähköoven tai sähköpyörätuolin kerrottiin helpottavan lasten ja vanhempien itsenäisyyttä sekä edistävän osallisuutta. Niiden käyttö vähensi myös lapsen tuen ja valvonnan tarvetta. Vapaa-ajan harrastuksiin, kouluun ja sairaalaan kulkemisessa tärkeänä koettiin hyvät liikenneyhteydet sekä ajan riittävyys. Lähes kaikki nuoret käyttivät yksityistä kuljetusta ja kokivat sen helpottavan perheen liikkumista ja näin ollen edistävän osallisuutta. Myös pysäköinnin helppous ja joukkoliikenne mainittiin osallisuutta edistävinä tekijöinä.

5.1.3 Nuoren tukeminen

Ahposen (2008, 120) mukaan vammaisen lapsi tarvitsee usein apua ja tukea vanhemmiltaan. Myös Lawlorin ym. (2006, 224–225) mukaan vanhempien tuki lapselle on tärkeää. He voivat tukea lapsen osallisuutta antamalla tälle fyysistä tukea päivittäisissä toiminnoissa ja nostoissa, huolehtimalla vapaa-ajan toiminnoista ja liikkeelle lähdöstä sekä puolustamalla lapsen puolesta hänelle kuuluvia laitteita ja palveluita. Lapsen osallisuutta edisti myös nuoren käyminen hoidossa kodin ulkopuolella. Tämä antaa lapselle mahdollisuuden sosiaaliseen osallistumiseen. Toisaalta hoito tarjoaa myös vanhemmille taukoa avustamisesta. Erityisesti vanhemmilta saatu tuki nähtiin keskeisenä osallisuuden edistäjänä. Lindsayn ja McPhersonin (2011, 813) tutkimuksesta puolestaan ilmeni, että tehokas vertaistukiverkosto parantaa vammaisten lasten inklusiota. On tärkeää kannustaa lasta rakentamaan itselleen verkostoja, sillä ne auttavat lasta hyvän itseluottamuksen rakentamisessa sekä kiusaamisen torjumisessa. Ahposen (2008, 154) mukaan sosiaalista tukea voi saada myös omalta avustajalta. Tämä usein unohtetaan, vaikka se on tärkeä asia. Avustaja voi olla nuorelle ainoa keskustelukumppani ja yhteys ulkomaailmaan.

5.1.4 Opettajan osaaminen

Häyrynen (2014, 111–119, 123) korostaa opettajan osaamisen merkitystä oppilaan osallisuuden tukemisessa. Opettajan tahto edesauttaa hyvän oppimisympäristön luomista oppilaalle. Siihen tarvitaan kuitenkin myös oppilaan tietoihin perehtymistä ja yhteistyön tekemistä oppilaan kodin ja eri ammattilaisten kanssa. Tämä puolestaan auttaa opettajaa jaksamaan työssään, kun kaikkea ei tarvitse itse osata. Opettajan osaamiseen kuuluu käyttää erilaisia menetelmiä oppimisen tukemiseen, opettaa oppilaalle sosiaalisia taitoja sekä ottaa ryhmän merkitys huomioon vuorovaikutuksessa. Tutkimuksessa tulee esiin myös opettajan erilaisten roolien merkitys. Opettaja toimii lapsille esimerkkinä ja hänen tehtävänsä on mahdollistaa lapselle riittävästi aikaa esimerkiksi liikkumiseen ja mielipiteen muodostamiseen. Tällä varmistettiin oppilaan ilmaisumahdollisuus. Opettaja oli myös vastuunkantaja, oppilaan itsetunnon rakentaja sekä kannustaja.

Häyrynen (2014, 4, 119–126) kertoo lapsen osallisuutta tukeväksi tekijäksi oppilaan hyvinvoinnin tukemisen. Siihen sisältyivät kuntouttavat toimintatavat arjessa, tasapainon löytäminen itsenäisen tekemisen ja avustajan sekä tavoitteiden ja käytettävissä olevan ajan välille. Opettajan tehtävä oli tarjota oppilaalle erilaisia kuntouttavia ja hyvinvointia tukevia toimintatapoja, joista esimerkkinä mahdollisuus tehdä asioita itse. Vaikka tekeminen oli vaikeaa, oppilaille mahdollistettiin osallistuminen siihen, mitä muutkin ikätoverit tekivät. Osallistumisen esteitä poistettiin ja tarvittaessa heitä autettiin, vaikka se vaati lähihenkilöltä vaivannäköä. Ammattitaitoinen henkilö tunnisti myös oman auttamisen halunsa ja säälin tunteensa, jotka voisivat estää ohjaamista itsenäiseen toimintaan. Tutkimuksesta ilmeni myös, että kuntoutuksessa käydyt asiat otettiin käyttöön myös arjessa ja avun pyytämistä ja avustavan aikuisen ohjaamista harjoiteltiin. Tämä vaatii aikuiselta herkkyyttä nähdä, milloin lapsi on valmis kantamaan vastuuta omista asioistaan. Opettajan osaamiseen kuului myös taito seurata oppilaan vireystilaa päivän aikana sekä ottaa huomioon ruokailuun liittyvät toimintatavat.

Häyrynen (2014, 123) kirjoittaa oppilaan kohtaamisen tärkeydestä. Häyrynen (sama, 110) sekä Lindsay ja McPherson (2011, 813) ovat yhtä mieltä siitä, että vammaisia oppilaita tulee kohdella yhdenvertaisesti toisten oppilaiden kanssa. Häyrynen (sama, 110) mukaan tällä tarkoitetaan ikätasoisesta kohtelusta lisäksi samoja oikeuksia ja velvollisuuksia kuin toisilla oppilailla. Lindsay ja McPherson (2011, 813) ja Häyrynen (2014, 123–124) ovat samaa mieltä siitä myös siitä, että vammaisten lasten osallisuutta voidaan parantaa kuuntelemalla kärsivällisesti, mitä lapset haluavat sanoa. Lindsay ja McPhersonin (sama, 813–814) mukaan nuoret kokivat tärkeäksi myös, ettei heitä

sivuuteta oppitunneilla ja heille tarjottaisiin enemmän mahdollisuuksia osallistua. Tämä on Häyrysen (sama, 117–118) mukaan yksi opettajan rooleista. Molempien edellä mainittujen tutkimusten mukaan tärkeää on myös antaa nuorille mahdollisuus pohtia vammaansa (ks. Lindsay & McPherson 2011, 813–814; Häyrynen 2014, 124–125). Häyrysen (sama, 118, 123–126) mukaan oppilaat pohtivat esimerkiksi erilaisuuteen ja murrosikään liittyviä asioita. Osallisuutta tukee myös, kun oppilaat saavat pohtia tulevaisuutta, tulevaa koulutusta ja perheen perustamista. Oppilas nähtiin aktiivisena toimijana ja hänelle annettiin mahdollisuus olla aktiivinen. Oppilaan kohtaamisessa on tärkeää antaa oppilaalle mahdollisuus kertoa oma mielipide sekä antaa aikaa sen muodostamiseen.

5.1.5 Vammasta kertominen

Lindsayn ja McPhersonin (2011, 811–813) tutkimuksessa lapset ja nuoret kokivat, että vammasta kertominen lisää sosiaalista inklusiota. On tärkeää, että vammainen lapsi saa kommunikoida ikätovereidensa kanssa, kertoa erityistarpeistaan ja korostaa kykyjään sen sijaan että hänen vammaansa korostettaisiin. Kun vammasta puhutaan avoimesti, ymmärrys sitä kohtaan kasvaa. Kun toiset oppilaat eivät tiedä vammaisten lasten erityistarpeista, he ajattelivat näiden olevan erilaisia ja saattavat kiusata. Tutkimuksen mukaan kiusaamista tapahtui, mutta siitä oli vaikea kertoa opettajalle tai vanhemmille. Lasten mukaan olisi kuitenkin tärkeää kertoa kiusaamisesta avoimesti. Lasten tulisi myös auttaa vanhempia ja opettajia tunnistamaan syrjäytymisen ja sosiaalisen kiusaamisen oireita ja olla valmiita keskustelemaan niistä. Lapset olivat yhtä mieltä siitä, että vammaiset ihmiset tulisi integroida sinne, missä muutkin ihmiset ovat.

5.2 Itsenäistymistä ja osallisuutta rajoittavat tekijät

5.2.1 Liikkumista rajoittavat fyysisen ympäristön esteet

Ahposen (2008, 154) ja Lawlorin ym. (2006, 221) tutkimuksissa kerrotaan vammaisten lasten liikkumista rajoittavan fyysiset esteet, kuten portaat, hissien vähäisyys sekä huonokuntoiset tiet. Lawlorin ym. (2006, 221, 223–224) mukaan ongelmia ilmeni parkkipaikan löytymisessä, julkisen liikennevälineen kyytiin pääsemisessä sekä yksityisen kuljetuksen käytössä. Vaikeuksia toivat tilan puute sekä ylimääräisen ajan tarve, joita laitteiden käyttö vaati. Rakennusten suunnittelu saattoi myös olla epämääräistä ja suunnitelmia laitettiin heikosti käytäntöön. Ahposen (sama, 154, 161)

mukaan fyysiset esteet ovat samalla psyykkisiä ja psykoemotionaalisia esteitä. Esimerkiksi rappuset saattavat saada vammaisen tuntemaan, ettei hän ole tervetullut paikkaan. Huonosti suunniteltu ympäristö haittasi itsenäiseksi harjoittelemista.

5.2.2 Nuoren ylisuojeleminen ja riippuvuus vanhemmista

Ahponen (2008, 120) sekä Häyrynen (2014, 111) ovat yhtä mieltä siitä, että nuoren aikuistumista voi haitata nuoren ylisuojeleminen. Häyrysen (sama, 111) mukaan vammaista lasta tuli varjella ja suojella kuten muita lapsia, mutta liiallinen suojeleminen saattoi estää nuorta tekemästä asioita, joita hän pystyi tekemään. Ahponen (sama, 114, 152, 157, 162) lisää, että nuorten itsenäistymistä estivät myös odotukset tottelevaisuudesta sekä riippuvuus vanhemmista. Nuoren tuli säilyttää hyvät suhteet vanhempiinsa, sillä ilman vanhempien apua hän oli avuton. Toisaalta itsenäistymistä saattoi estää myös nuoren puolesta päättäminen, minkä vuoksi toimijuuden ja autonomian saavuttaminen saattoi olla haasteellista. Autonomian puuttuminen sen sijaan rajoitti mielekkäisiin tapahtumiin osallistumista.

5.2.3 Ympäristön asenteet

Lawlor (2006, 225–226) nimittää osallisuutta rajoittaviksi tekijöiksi yksilöiden ja instituutioiden kielteiset asenteet. Osa ihmisistä saattaa tuijottaa tai olla holhoavia vammaista lasta kohtaan. Osallisuutta estäviä seikkoja tunnistettiin olevan myös yhteiskunnan systeemeissä, kuten terveystalouksissa ja vapaa-ajan toiminnoissa. Näissä tapauksissa voidaan puhua institutionaalista syrjinnästä. Myös Häyrynen kirjoittaa asenteiden vaikutuksesta nuoreen. Vanhempien asenteella voi olla merkitystä vammaisen nuoren itsenäistymiseen, sillä haasteita voi tuoda auttamisen tavasta luopuminen. (2014, 54.)

5.2.4 Perheen taloudelliset vaikeudet

Lawlorin (2006, 225) mukaan vammaisen nuoren osallisuutta rajoittaa perheen taloudelliset vaikeudet. Lisäkustannuksia toivat laitemaksut, rakenteelliset muutokset autoon ja kotiin, matkustaminen, vaatteet, pesula sekä tarvikkeiden hankinta. Perheet pystyivät saamaan vammaisten toimeentulotukea lisäkustannuksien peittämiseksi, mikä koettiin positiivisena asiana. Kaikki eivät kuitenkaan tienneet etuudesta, minkä kerrottiin estävän osallisuutta.

6 TULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET

CP-vammaisen nuoren osallisuuden tukemisesta löytyi huomattavasti enemmän aineistoa kuin itenäistymisestä, joten tulosten tarkastelu keskittyy osallisuuden käsittelyyn. Viitataan tuloksissa ICF-luokituksen ympäristötekijöihin, jotka koostuvat ihmisen fyysisestä, sosiaalisesta ja asenneympäristöstä. Ympäristötekijät voidaan jakaa viiteen pääluokkaan: tuotteet ja teknologiat, luonnonmukainen ympäristö ja ihmisen tekemät ympäristömuutokset, tuki ja keskinäiset suhteet, asenteet sekä palvelut, hallinto ja politiikat. Nämä kaikki on jaettu tarkenteisiin, jotka kuvaavat kutakin aihetta tarkemmin. (WHO 2014, 78–28, 199.)

Aineistohakuja tehdessä käytin CP-vammaisen lisäksi käsitteitä liikuntarajoitteinen, liikuntaesteinen sekä vaikeavammaisen. Vaikeavammaisuudelle ei ole kovin yksiselitteistä määritelmää, vaan määrittelyä tarvitaan ennen kaikkea silloin, kun vaikeavammaisen hakee palveluita itselleen. Eri tahot määrittelevät vaikeavammaisuuden eri tavalla. (Kuntoutusportti 2013, viitattu 13.8.2015.) Lain mukaan kuljetuspalveluiden suhteen vaikeavammaisena voidaan pitää henkilöä, jolla on erityisiä vaikeuksia liikkumisessa ja joka ei vammansa tai sairautensa vuoksi voi käyttää julkista liikennettä ilman kohtuuttoman suuria vaikeuksia. Kela puolestaan pitää henkilöä vaikeavammaisena, jos hänellä on vammasta tai sairaudesta aiheutuva toiminnallinen tai lääketieteellinen haitta, joka vaatii vähintään vuoden kestävästä kuntoutuksella. Haitan tulee lisäksi olla niin suuri, että henkilöllä on huomattavia vaikeuksia selviytyä päivittäisistä toiminnoistaan julkisen laitoshoidon ulkopuolella. Vaikeavammaisuus tulee määritellä aina yksilöllisesti ottaen huomioon henkilön olosuhteet sekä elinympäristön suhteessa haettavaan palveluun tai tukitoimeen. (THL 2015b, viitattu 13.8.2015.) Vaikeavammaisena voidaan pitää myös henkilöä, joka tarvitsee vamman tai sairauden vuoksi välttämättä ja toistuvasti muiden apua (Helsingin Invalidien Yhdistys ry 2011. Hakupäivä 13.8.2015).

Kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella fyysinen ympäristö vaikuttaa vammaisen nuoren osallisuuteen. Aiheen tärkeimmiksi osallisuutta edistäviksi tekijöiksi nousivat erilaisten apuvälineiden käyttö, rakenteelliset muutokset kodissa sekä hyvät kuljetuspalvelut. Tätä tietoa vahvistaa Imms'n (2008) kirjallisuuskatsaus, jonka mukaan esteettömyys sekä fyysinen saavutettavuus, kuten kuljetuspalvelut, ovat tärkeitä seikkoja osallisuuden edistämässä. Vastaavasti rajoittavina tekijöinä nähtiin fyysiset esteet, kuten portaat sekä epämääräinen ympäristön suunnittelu. Myös Haarnin mukaan vammaisten ensisijainen ongelmien aiheuttaja on huonosti suunniteltu ympäristö, joka ei

ota huomioon vammaisten henkilöiden tarpeita. Esteettömyys tulisi ottaa huomioon niin palveluissa, tuotteissa kuin ympäristön suunnittelussakin. Esteettömyyden päämääränä on, että yhteiskunta suunnitellaan ja järjestetään kaikille sen jäsenille sopivaksi. (2006, 30.) ICF-luokituksen ympäristötekijöiden ensimmäinen pääluokka (tuotteet ja teknologiat) sekä viides pääluokka (palvelut, hallinto ja politiikat) käsittelevät liikkumista ja rakennusten suunnittelua. Niissä puhutaan tuotteista ja teknologiasta, joita käytetään päivittäin (e115) ja jotka ovat apuna henkilökohtaisessa liikkumisessa (e120). Tämän lisäksi niissä kerrotaan julkisten ja yksityisten rakennusten arkkitehtuuri- ja rakennussuunnittelun palveluista (e515) sekä julkisen liikenteen järjestämisestä (e530) ja liikenteestä (e540). (WHO 2014, 203–204, 223–226.)

ICF-luokituksen ympäristötekijöiden kolmas pääluokka, tuki ja keskinäiset suhteet, käsittelee ihmisiä ja eläimiä, jotka antavat käytännön fyysistä ja emotionaalista tukea, suojelua, hoivaa, yhteyksiä ja avustamista muille henkilöille eri ympäristöissä. Tähän liittyvät esimerkiksi lähiperhe (e310), ystävät (e320), terveydenhuollon ammattihenkilöt (e355) sekä esimiesasemassa olevat henkilöt (e330), kuten opettajat. (WHO 2014, 213–217.) Vammaisen nuori voi saada näiltä kaikilta tukea eri arkielämän tilanteissa.

Sosiaalisessa ympäristössä tuloksissa korostui opettajan merkitys vammaisen oppilaan osallisuuden edistäjänä. Tähän ei ole sisällytetty muita ammattilaisia, kuten terapeutteja ja sosionomeja. Jos aineistoa hakisi toisilla hakusanoilla, voisi tuloksiin tulla myös muiden ammattilaisten vaikutuksia vammaisen nuoren osallisuuteen ja itsenäistymiseen. Tätä asiaa ei tule unohtaa, vaikka tuloksissa heidän roolinsa ei tullut esille. Tärkeänä koettiin, että opettaja kohtelee kaikkia oppilaita tasavertaisesti ja osallistaa oppilaita toimintaan kuuntelemalla heitä sekä ottamalla heidät huomioon. Hyytiäisen ym. (2009, 9) mukaan opettajien työtä ohjaavat erilaiset säädökset ja julistukset. Niiden keskeisiä teemoja ovat osallisuus, itsemäärääminen, toimintakyky, hyvä oppiminen sekä oikeus ja mahdollisuus vaikuttaa omaan elämään. Jokaisella oppilaalla nähdään olevan oikeus oppimiseen taustasta riippumatta. Puhutaan inklusiosta, jonka tavoitteena on kaikkien ihmisten tasavertaisuus. Inklusioon liittyy myös osallistava kasvatus, jonka paras toteutuspaikka on kouluympäristö. Osallistava kasvatus puolestaan edellyttää joustavaa koulujärjestelmää, jossa osataan vastata jokaisen oppilaan erilaisiin tarpeisiin. Imms'n (2006, 1875, 1878) mukaan osallisuudessa on tärkeää myönteinen ympäristö sekä oppilaan ja opettajan positiivinen vuorovaikutus.

Tulosten perusteella avustaja nähtiin edistävän vammaisen nuoren osallisuutta. Imms puolestaan ei löytänyt vahvaa yhteyttä avustajan ja osallisuuden välille. Hänen mukaan avustajan läsnäolo

paransi oppilaan käsitystä toimintojen saatavuudesta, mutta toisaalta alensi itsenäisyyden tunnetta. (2008, 1875.) Avustaja voi tukea oppilaan osallistumista ja taitojen vahvistumista kiinnittämällä huomiota osallistumisen tukemiseen kaikissa tilanteissa koulupäivän aikana. Uusien taitojen oppiminen nähdään sosiaalisena prosessina, jolloin oppilas ja avustaja molemmat vaikuttavat toisiinsa. (Hyytiäinen, Kokko, Mäki, Pietiläinen & Virtanen 2009, 18.) Myös tehokas vertaistukiverkosto edistää osallisuutta. Laatikaisen mukaan vertaistuki mahdollistaa kokemusten vaihdon samassa elämäntilanteessa olevien ihmisten kanssa. Keskeistä on hyväksytyksi ja kuulluksi tulemisen kokemus sekä tunne siitä, että ei ole tilanteessa yksin. (2010, 14). Vertaistukea voi löytää myös internetistä (Laatikainen 2010, 71; Repo 2006, 398).

Neljäs pääluokka ICF-luokituksen ympäristötekijöissä on asenteet. Ne ovat seurauksia havaittavissa olevista tavoista, totumuksista, ideologioista, arvoista, normeista, tosiuskomuksista ja uskonnollisista vakaumuksista. Asenteet vaikuttavat ihmisen sosiaaliseen elämään ja käyttäytymiseen kaikilla tasoilla. ICF-luokitus käsittää muun muassa lähiperheen jäsenten asenteet (e410), ystävien asenteet (e420), esimiesasemassa olevien henkilöiden asenteet (e430) sekä yhteisön asenteet (e460). (WHO 2014, 218–222.) Tulosten mukaan vanhempien tuella ja asenteella oli merkitystä lapsen osallisuuden kokemiseen. Toisaalta lapsi saattoi olla hyvin riippuvainen vanhemmistaan ja vanhempi lapsestaan. Ongelmaksi saattoi muotoutua lapsen ylisuojeleminen. Repon mukaan sekä nuoren että vanhempien tulisi uskaltaa irrottautua liiallisesta riippuvuussuhteesta (2006, 397.) Erikssonin mukaan liiallinen riippuvuus voi haitata vammaisen lapsen itsenäistymistä. Lapsi voi olla riippuvainen vanhemmistaan myös taloudellisesti (2008, 28.) Taloudelliset asiat tulivat myös esille tuloksissa. Esimerkiksi laitemaksuista johtuvat lisäkustannukset aiheuttivat vanhemmille taloudellisia vaikeuksia, mikä saattoi estää lapsen osallisuutta. Toisaalta lisäkustannuksiin pystyttiin saamaan tukea yhteiskunnalta. Näitä tuloksia vastaan sotii kuitenkin Imms'n (2008, 1871) tutkimustulos, jonka mukaan perheen tuloilla tai muillakaan sisäisillä tekijöillä ei ole suurta merkitystä lapsen osallisuuteen.

Tulosten perusteella ympäristön asenteilla oli merkitystä vammaisen nuoren osallisuuteen. Instituutioiden negatiiviset asenteet vaikuttivat negatiivisesti nuoren osallisuuden kokemukseen. Tästä kertoo myös Imms'n tutkimus, jonka mukaan yhteiskunta suhtautuu vammaisiin ihmisiin negatiivisesti. Vammaiset saavat matalan sosiaalisen aseman eikä heitä kohdella tasavertaisesti. Tämä näkemys heijastuu myös yksilöön, jolloin yksilö alkaa luoda negatiivista omakuva. Sosiaaliset asenteet korostavat ”normaalin” ja vammaisen maailman välisiä jännitteitä luoden vahvoja esteitä osallisuudelle. Tutkimuksessa mainitaan rajoittavana tekijänä myös institutionaaliset esteet, joilla

viitataan erityisesti aikaa vievään byrokraatiaan. (2008, 1881.) Yhteiskunta voi huonontaa yksilön suoriutumista laiminlyömällä toimintakykyä edistäviä tekijöitä, kuten apuvälineiden saatavuutta, ja luomalla rajoittavia tekijöitä, kuten vaikeakulkuisia rakennuksia (WHO 2013, 35).

Tuloksissa ilmeni nuorten toive siitä, että vammaisuudesta kerrottaisiin enemmän, mikä lisäisi ymmärrystä vammaisia henkilöitä kohtaan. Haarnin mukaan erilaisuutta ymmärretään ja hyväksytään yhteiskunnassa paremmin kuin ennen, mutta vammaistietoisuus ei ole kuitenkaan vielä riittävällä tasolla. Tietämättömät ja kielteiset asenteet vaikuttavat vammaisen henkilön arkeen. Esimerkiksi sosiaalinen elämä ja yhteiskunnallinen osallistuminen voivat jäädä syrjään, jos muiden suhtautuminen on kapeakatseista eikä tarjoa tukea täysivaltaiseen elämään. (2006, 44.) Myös Hakkaraisen tutkimuksessa lapset toivovat, että tietoa vammaisuudesta tulisi lisätä sekä rohkaista ihmisiä kysymään asioita suoraan, kun näkevät vammaisen henkilön (Hakkarainen 2000, 25).

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että CP-vammaisen nuoren ympäristöissä on itsenäisyyttä ja osallisuutta edistäviä ja rajoittavia tekijöitä, joilla on merkitystä CP-vammaisen nuoren itsenäistymiseen ja osallisuuteen. Siksi on tärkeää ottaa edellä mainittujen asioiden vaikutukset huomioon nuoren kanssa työskenneltäessä. Kouluympäristössä tämä voisi tarkoittaa sitä, että oppilaan kanssa harjoitellaan selviämistä erilaisista tilanteista turvallisen kouluympäristön ulkopuolella. Näitä tilanteita voivat olla esimerkiksi vaikeakulkuisista paikoista selviäminen, avun pyytäminen sekä kuljetuspalveluiden tilaaminen. Oppilas voisi hiljalleen harjoitella itsenäistymisen taitoja esimerkiksi mahdollisiin vapaa-ajan toimintoihin osallistuessaan. Koulun henkilökunta voisi myös tukea oppilaan vanhempia keskustelemalla CP-vammaisen nuoren itsenäistymisen ja osallisuuden erityispiirteistä sekä ylisuojelun ja riippuvuuden vaikutuksista.

Vammasta kertominen avoimesti lisää toisten ihmisten ymmärrystä vammaisen nuoren erityispiirteistä. Liikuntavammaisen nuoren ulkonäkö voi johtaa harhaan ihmistä, joka ei tunne nuorta. Nuori voi olla älykäs, vaikka hänellä olisi liikuntavamma. Vammasta kertomista olisi hyvä harjoitella, jotta voitaisiin poistaa turhia ennakkoluuloja vammaisia nuoria kohtaan. Tutussa toimintaympäristössä CP-vammaisen nuoren ei tarvitse välttämättä kertoa vammastaan, mutta sen ulkopuolella eteen voi tulla tilanteita, joissa vammasta olisi hyvä kertoa. Esimerkiksi, jos nuori tarvitsee apua, vammasta kertominen voi helpottaa avun antoa. CP-vammaiset nuoret voisivat edellä mainittujen asioiden lisäksi harjoitella mielipiteen muodostamista ja sen ilmaisemista. He voisivat pohtia myös internetin ja sosiaalisen median mahdollisuuksia esimerkiksi uusien ystävien ja vertaistuen löytämiseen.

7 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tutkijan eettiset ratkaisut ja tutkimuksen uskottavuus kulkevat aina rinnakkain (Tuomi & Sarajärvi 2009, 132). Tutkimuseettisen neuvottelukunnan mukaan tutkimus on eettisesti hyväksyttävä ja uskottava, jos tutkimuksen teossa on otettu huomioon hyvä tieteellinen käytäntö. Siihen kuuluu, että tutkija noudattaa rehellisyyttä, tarkkuutta ja huolellisuutta tutkimuksen teossa sekä tulosten tallentamisessa, esittämisessä ja arvioinnissa. Tutkija kunnioittaa toisten tutkijoiden töitä ja saavutuksia, viittaa niihin asianmukaisesti sekä antaa niille kuuluvan arvon ja merkityksen omassa tutkimuksessaan. Hyvän tieteellisen käytännön mukaan tutkimus suunnitellaan, raportoidaan ja tallennetaan tieteellisten vaatimusten mukaan. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, hakupäivä 28.7.2015).

Pyrin noudattamaan tutkimuksessani hyvää tieteellistä käytäntöä. Yksi tutkimukseni lähtökohdista oli tehdä rehellistä ja huolellista työtä. Pyrin raportoimaan ja perustelemaan tutkimuksen vaiheet yksityiskohtaisesti. Luotettavuuden lisäämiseksi suomensin huolellisesti kaikki englanninkieliset aineistot, jotta väärinymmärryksiä tulisi mahdollisimman vähän. Toisten tutkijoiden tekemiä tutkimuksia kunnioitin viittaamalla niihin asianmukaisesti sekä pyrin säilyttämään niiden tulokset muuttomattomina.

Laadullista tutkimusta voidaan arvioida vahvistettavuuden, uskottavuuden, siirrettävyyden ja refleksiivisyyden kautta. Vahvistettavuus (dependability) tarkoittaa, että tutkimuksen vaiheet kirjataan ylös siten, että toinen tutkija voi seurata tutkimuksen etenemistä pääpiirteittäin. On kuitenkin mahdollista, että vaikka toinen tutkija tekisi samankaltaisen tutkimuksen, hän voi tulkita tuloksia eri tavalla. (Kylmä & Juvakka 2007, 127, 129.) Lisäsin tutkimuksen vahvistettavuutta kirjoittamalla kaikki tutkimukseni vaiheet mahdollisimman yksityiskohtaisesti ylös sekä käyttänyt muistiinpanoja tutkimisen apuna. Tällä varmistin sen, että tutkimukseni voidaan toistaa samoja hakusanoja ja tietokantoja käyttäen. Lisäksi kirjasin käyttämäni lähteet lähdeluetteloon sekä tekstiin. Tämä mahdollistaa sen, että kuka tahansa löytää käyttämäni aineistot helposti. Aineistohakuja tehdessäni olisin tosin voinut käyttää myös hakusanaa ”involvement”, jolla olisi voinut löytyä tutkimuksia osallisuudesta.

Uskottavuus (credibility) kuvaa tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuutta sekä sen todistamista tutkimuksessa. Uskottavuutta voidaan vahvistaa keskustelemalla tutkimusprosessin eri vaiheissa ja sen tuloksista samaa aihetta tutkivien kanssa. (Kylmä & Juvakka 2007, 128). Yhteinen VATA-

hanke antoi tähän mahdollisuuden ja keskustelua aiheesta syntyi, sillä tutkimusaiheemme olivat lähellä toisiaan. Esimerkiksi työpajoissa tutkimusten asioista oli helppo keskustella.

Siirrettävyydellä (transferability) tarkoitetaan tutkimustulosten siirrettävyyttä toisiin vastaaviin tilanteisiin (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Tässä kirjallisuuskatsauksessa mukana olevien alkuperäis-tutkimusten osallistujien joukko ei ole kovin homogeeninen, mikä vähentää tulosten siirrettävyyttä toiseen kontekstiin. Alkuperäistutkimusten osallistajat ja tutkimusmenetelmät näkyvät liitteessä 4, josta lukija voi arvioida tulosten siirrettävyyttä itse.

Reflektiivisyys tarkoittaa tutkijan tietoisuutta omista lähtökohdista tutkijana. Tutkijan tulee arvioida, miten hän vaikuttaa aineistoonsa ja tutkimuksen kulkuun sekä kuvata ne tutkimusraportissa. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Tarkastelin tutkimuksen aikana omaa työskentelyäni tutkijana. Pohdin, kuinka vaikutan valinnoillani tutkimukseen ja miten toimintani vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Flinkmanin ja Salanterän mukaan olisi hyvä, että integroidun katsauksen teossa olisi mukana vähintään kaksi tutkijaa (2007, 98). Tämä ei kuitenkaan ollut kohdallani mahdollista aikataulusyistä. Tein kirjallisuuskatsauksen aineistohaut ilman toista tutkijaa, mutta pyrin vahvistamaan luotettavuutta käymällä mukaan otettavat aineistot vähintään kaksi kertaa läpi. Lisäksi käytin apuna kirjaston informaattikkoa sekä ohjaajiani, jotta löytäisin sopivat tietokannat ja mahdollisimman osuvat hakutermit aineistohakuihin. Heidän asiantuntemuksensa on osaltaan lisännyt tutkimukseni luotettavuutta.

8 POHDINTA

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli kartoittaa tekijöitä, jotka vaikuttavat CP-vammaisen nuoren itsenäistymiseen ja osallisuuteen. Tällaisten asioiden kokoamiseen oli perusteltua tehdä tutkimus integroituna kirjallisuuskatsauksena, sillä menetelmä mahdollistaa erilaisten aineistojen yhdistämisen ja kokoamisen laajasti. Tuloksissa ilmeni, että erilaisilla ympäristöillä on merkitystä CP-vammaisen nuoren itsenäistymiseen ja osallisuuteen.

Opinnäytetyöprosessi oli minulle uusi ja mielenkiintoinen kokemus. Tutkijana minulle haastetta toivat alkuperäisaineistoista oleellisten asioiden löytäminen sekä niiden välisten yhtäläisyyksien hahmottaminen. Osa asioista oli kuvattu hyvin monisyisesti ja aineistoissa oli käytetty asioista eri käsitteitä. Tähän auttoi kuitenkin huolellinen tutustuminen aineistoihin ja merkintöjen tekeminen teksteihin. Myös tiedonhaku oli aikaa vievä vaihe. Erityisen työlään siitä teki, kun tietokantoja oli paljon tarjolla ja kaikki vaiheet tuli dokumentoida tarkasti ylös. Tämä on kuitenkin tutkimuksen luotettavuuden ja toistettavuuden kannalta erityisen tärkeä vaihe, joten riittävän ajan varaaminen tiedonhakuun on perusteltua. Pohdin tekemieni valintojen vaikutuksia tutkimuksen luotettavuuteen tutkimuksen eri vaiheissa. Pyrin tekemään perusteltuja valintoja, jotta tutkimuksesta tulisi mahdollisimman luotettava.

Opinnäytetyön tekeminen oli myös hyvin opettavaista. Olen mielestäni saavuttanut asettamani oppimistavoitteet, joita olivat reflektiivisen ja tutkivan työotteen sisäistäminen, oman asiakasosaamisen syventäminen sekä ymmärryksen ja osaamisen lisääminen CP-vammaisten nuorten itsenäistymisestä ja osallisuudesta. Reflektiivisen ja tutkivan työotteen sisäistäminen näkyy omien valintojen vaikutusten pohtimisena sekä tutkimuskirjallisuuteen perehtymisenä. Reflektointi on mielestäni yksi sosionomin tärkeimmistä taidoista, sillä on tärkeä pohtia, mikä vaikutus omalla arvomaailmalla ja toiminnalla on ympäristöön. Tutkimuksen aikana perehdyin nuorten – erityisesti CP-vammaisten nuorten – kehitykseen, itsenäistymiseen sekä osallisuuteen. Ymmärryksen nuorten kehityksestä nuoruusiässä kasvoi, mistä on hyötyä työelämässä nuorten kanssa toimiessa. On tärkeää kunnioittaa jokaisen nuoren valintoja ja päätöksiä. Ymmärryksen kasvoi myös nuoren ylisuojelemisen vaaroista. Nuoren puolesta päättäminen tai nuoren liiallinen suojeleminen voivat estää nuoren osallisuutta ja itsenäistymistä.

Pohdin opinnäytetyöprosessin aikana omaa suhdettani vammaiseen ja vammaisuuteen. Pohdin esimerkiksi, millä nimellä kutsun CP-vammaista henkilöä – henkilöksi, jolla on CP-vamma vai CP-vammaiseksi henkilöksi. Päädyin siihen, että käytän työssäni käsitettä CP-vammaisen henkilö. Se on mielestäni neutraali ilmaisu eikä leimaa kielteisesti henkilöä. Minulle on tärkeää kuitenkin nähdä CP-vammaisen nuori ensisijaisesti henkilönä, arvokkaana yksilönä, eikä vammaisena. Mielestäni CP-vamma on vain yksi ominaisuus muiden joukossa. Tärkeämpää on nuoren persoonallisuus sekä hänen ajatuksensa.

Pohdin kirjallisuuskatsauksen tulosten soveltuvuutta sosionomin työhön. Tulosten perusteella sosionomi voi lisätä CP-vammaisen nuoren osallisuuden ja itsenäisyyden tunnetta kohtelemalla kaikkia nuoria yhdenvertaisesti. Lisäksi on tärkeää kuunnella nuorta kärsivällisesti sekä antaa hänelle mahdollisuus osallistua kaikkeen toimintaan. Vaikka puolesta tekemällä pääsisi itse helpommalla, on tärkeää, ettei tee asioita nuoren puolesta, vaan antaa hänelle mahdollisuuden tehdä asioita itse. Sosionomi voi harjoitella nuoren kanssa avun pyytämistä sekä itsenäistymisen taitoja. Niin sosionomin kuin muidenkin ammattilaisten on hyvä pohtia, mitkä tekijät edistävät ja rajoittavat kussakin tilanteessa CP-vammaisen nuoren itsenäistymistä ja osallisuutta. Kun edellä mainittuja asioita tunnistetaan, voidaan joitakin asioita lisäämällä ja joitakin vähentämällä lisätä ja tukea nuoren osallisuutta ja itsenäistymistä. Myös ICF-luokituksen ydinlistoja voi hyödyntää edistävien ja rajoittavien tekijöiden pohtimisessa.

Opinnäytetyön tavoitteena oli, että Tervaväylän koulun henkilökunta voi käyttää tuloksia CP-vammaisten nuorten itsenäistymisen ja osallisuuden tukemiseen. Uskon, että tutkimuksestani on hyötyä heille nuorten tukemiseen. Ennen kaikkea toivon, että tutkimukseni herättäisi pohtimaan ja keskustelemaan tutkimuksessa esille tulleita asioita ja avaisi mahdollisesti uusia näkökulmia aiheeseen. CP-vammaisen nuoren osallisuudesta löytyi huomattavasti enemmän aineistoa kuin itsenäistymisestä. Jatkossa voitaisiin tutkia lisää CP-vammaisten nuorten itsenäistymiseen vaikuttavia tekijöitä. Tässä tutkimuksessa aiheen käsittely jäi harmittavasti vähemmälle, sillä aineistoa aiheesta löytyi niukasti.

LÄHTEET

Ahponen, H. 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämäntulkku. Kelan tutkimusosasto. Helsinki: Vammalan kirjapaino. Viitattu 13.8.2015. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10250/3319/tutkimuksia94_netti.pdf.

Anttila, Kärki, Wikström-Grotell & Kettunen 2014. Käsikirja sosiaali- ja terveystalveluiden käytäntöjen kehittämiseen, käyttöönnottoon ja arviointiin tutkimusnäytön pohjalta. Arcada Working Papers 3/2015.

Aro, T., Siiskonen, T. & Ahonen, T. 2007. Ymmärsinkö oikein? Kielelliset vaikeudet nuoruusiässä. Teoksessa T. Aro, T. Siiskonen & T. Ahonen (toim.) Jyväskylä: PS-kustannus, 316–317.

Autti-Rämö, I. 2004. CP- vammaisuus. Teoksessa M. Sillanpää, E. Herrgård, M. Iivanainen, M. Koivikko & H. Rantala (toim.) Lastenneurologia. 2. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 161–177.

Cameron, K., Ballantyne, S., Kulbitsky, A., Margolis-Gal, M., Daugherty, T. & Ludwig, F. 2005. Utilization of evidence-based practice by registered occupational therapists. Occupational therapy international Vol. 12 No. 3/2005. Viitattu 22.2.2015. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/oti.1/abstract>.

CP-hanke. 2015. Viitattu 16.9.2015. <http://cp-hanke.fi/>.

Cronin A& Mandich MB. 2005. Human development and performance throughout the lifespan. United states of America. Thomson Delmar learning. 1st edition.

Dunderfelt, T. 2011. Elämänkaaripsykologia. 14. uud. p. Helsinki: Wsoypro Oy.

Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Finlex. Perusopetuslaki. 2015. Viitattu 16.9.2015. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628>.

Flinkman, M. & Salanterä, S. 2007. Integroitu katsaus - eri metodeilla tehdyn tutkimuksen yhdistäminen katsauksessa. Teoksessa K. Johansson, A. Axelin, M. Stolt & R.-L. Ääri. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turku: Turun yliopisto. Hoitotieteenlaitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. A:51/2007, 84–100.

Haarni, I. 2006. Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakesin raportteja 6/2006. Helsinki: Valopaino Oy.

Hakkarainen R. 2000. ”Rakas lapsi” – Liikuntavammaisen lapsi kertoo elämästään. Invalidiliiton julkaisuja, R. 6. Helsinki: Invapaino.

Helsingin Invalidien Yhdistys ry. 2011. Uusi avustajan ABC. Opas vaikeavammaisten ihmisten henkilökohtaisille avustajille. Helsinki: Helsingin Invalidien Yhdistys ry. Viitattu 13.8.2015. https://www.thl.fi/documents/10542/471223/avustajan_abc.pdf.

Hotari, K.-E., Oranen, M. & Pösö, T. 2009. Lapsen lastensuojelun osallisina. Teoksessa M. Bardy (toim.) Lastensuojelun ytimissä. Helsinki: Yliopistopaino Oy.

Hyytiäinen, M., Kokko, L., Mäki, M., Pietiläinen, E. & Virtanen, P. 2009. Vaikeavammaisten oppilaiden opetus. Erityisopetuksesta peruskoulun päättymiseen. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Imms, C. 2008. Children with cerebral palsy participate: A review of the literature. *Disability and Rehabilitation* 30 (24): 1867–1884. Australia.

Joanna Briggs Institute. 2014. Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual (2014 ed.). University of Adelaide: The Joanna Briggs Institute.

Kiilakoski, T. 2008. Lapset ja nuoret kuntalaisina. Teoksessa Gretschel, A. & Kiilakoski, T. (toim.) Lasten ja nuorten kunta. 2. P. Helsinki: Hakapaino Oy, 8–23.

Kiili, J. 2006. Lapsen osallistumisen voimavarat. Tutkimus Ipanoiden osallistumisesta. Jyväskylä yliopisto. Akateeminen tutkimus. Jyväskylä: Jyväskylä University Printing House.

Kivimäki, J. 2015. Vammaispalvelujen käsikirja. Nuoruus. Viitattu 24.9.2015. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/nuoruus>.

Kontio, E. & Johansson, K. 2007. Systemaattinen tarkastelu alkuperäistutkimuksien laatuun. Teoksessa K. Johansson, A. Axelin, M. Stolt & R.-L. Ääri (toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turku: Turun yliopisto, 101–108.

Kovanen, P. & Uotinen, S. 2006. Oppi omiin käsiin. Liikuntavamma toiminnan haasteena. Juva: WS Bookwell Oy.

Kronqvist, E.-L. & Pulkkinen, M.-L. 2007. Kehityopsykologia. Matkalla muutokseen. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Kuntoutusportti 2013. Vaikeavammaisten ihmisten kuntoutus ja sen tutkimus. Viitattu 13.8.2015. http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/tutkimus/tutkimuskohteita/kohderyhmat/vaikeavammaisten_kuntoutus.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. 1. p. Helsinki: Edita Prima Oy.

Laurila, A. 2008. Nuoren itsenäistymisen tukeminen. Teoksessa J. Ketola (toim.) Menetyksistä mahdollisuuksiin. Perhehoitoa lasten ja vanhemmuuden tueksi. Juva: WS Bookwell Oy, 99–122.

Leemann, L., Kuusio, H. & Hämäläinen, R.-M. (2015). Sosiaalinen osallisuus. Sosiaalisen osallisuuden edistämisen koordinaatiohanke (Sokra). Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.

Lehtinen, E., Kuusinen, J. & Vauras, M. 2007. Kasvatuspsykologia. 2. uud. p. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Lehtinen, T. & Lehtinen, I. 2007. Mikä mättää? Murrosiän muutokset kotona ja koulussa. Helsinki: Edita Prima Oy.

Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2015. Persoonallisuuden ja tunne-elämän kehitys. Viitattu 24.8.2015. http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/kasvu_ja_kehitys/12_15-vuotias/persoonallisuus_ja_tunne-elama/.

Marjanen, L., Huuho, K., Kaija, M., Miettinen, K. & Haapasalo, S. 2007. Työhön ja itsenäiseen elämään ohjaavat palvelut. Teoksessa T. Aro, T. Siiskonen & T. Ahonen (toim.) Ymmärsinkö oikein? Kielelliset vaikeudet nuoruusiässä. Juva: WS Bookwell Oy, 348–367.

Martin M. 2009. Nuoret. Kuntoutuksen toteutus, hyödyt ja koetut vaikutukset. Teoksessa Järvikoski A., Hokkanen L., Härkäpää K. (toim.) Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80, 194–208.

Meriläinen, A. & Trötschkes, R. 2005. Vammaisen nuoren erityismutkat aikuisuuteen. Viitattu 24.8.2015. http://yle.fi/vintti/yle.fi/genreportaalit/portaali-899.html?genre=terveys&osan nimi=ajassa_seksuaalisuus&jutunid=5747.

Metropolia Ammattikorkeakoulu 2013. VATA-vaikuttavat tavat, näyttöön perustuva toiminta sosi- aali- ja terveysalalla. Viitattu 4.6.2015. <http://www.metropolia.fi/koulutukset/hyvinvointi/kehittava- hanketoiminta/meneillaan-olevat-hankkeet/vata/>.

Mäenpää H. 2014. CP.vamma. Teoksessa Mäenpää, H. Haataja, L. & Rantala, H. 2014. Lasten- neurologia. 1. p. Helsinki: Duodecim.

Mäkinen, P., Raatikainen, E., Rahikka, A. & Saarnio, T. 2009. Ammattina sosionomi. Helsinki: WSOYpro Oy.

Nurmi, J.-E. 2008. Nuoruusiän kehitys: etsintää, valintoja ja noidankehiä. Teoksessa P. Lyytinen, M. Korkiakangas & H. Lyytinen (toim.) Näkökulmia kehityspsykologiaan. Kehitys kontekstissaan. 1.–8. p. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö, 256–274.

Nurmi, J.-E., Ahonen, T., Lyytinen, H., Lyytinen, P., Pulkkinen, L. & Ruoppila, I. 2014. Ihmisen psykologinen kehitys. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Oranen, M. 2008. Mitä mieltä? Mitä mieltä! Lasten osallisuus lastensuojelun kehittämisessä. Ensi- ja turvakotien liiton raportti 7. Helsinki: Ensi- ja turvakotien liitto ry.

Pelastakaa Lapset ry. 2015. Osallisuus. Viitattu 26.1.2015 <http://www.pelastakaalapset.fi/toiminta/vaikuttamistyo/osallisuus>.

Pietiläinen, E. 2014. Vammaispalvelujen käsikirja. Lapsen ja perheen osallisuus. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Viitattu 26.1.2015. <http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/lapsen-oikeudet/lapsen-ja-perheen-osallisuus>.

Puustinen-Korhonen, A. 2012. Kuntaliiton Lapsipoliittinen ohjelma ”Eläköön lapset”. Viitattu 16.9.2015. <http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/sosiaalipalvelut/lapset/lapsipoliitikka/Sivut/default.aspx>.

Raitanen, M. 2001. Itsenäistyminen tietää köyhtymistä. Teoksessa Kuure, T. (toim.) Aikuistumisen pullonkaulat. Nuorten elinolot -vuosikirja. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto, julkaisu 16, 97–108.

Repo, M. 2006. Nuoruus. Teoksessa M. Malm, M. Matero, M. Repo & E.-L. Talvela. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. 1.–2. p. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö, 397–405.

Saastamoinen, K. 2008. Lapsen asema sijaishuollossa – käsikirja arjen toimintaan. Helsinki: Edita Prima Oy.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasa: Vaasan yliopisto. Opetusjulkaisu 62. Julkisohtaminen 4. Verkkojulkaisu: http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf.

Seel, RT., Dijkers, MP. & Johnston, MV. 2012. Developing and Using Evidence to improve Rehabilitation Practice. 97. Arch Phys Med Rehabil. Vol: 93, Suppl: 2. Viitattu 22.2.2015. [http://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993\(12\)00276-6/pdf](http://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993(12)00276-6/pdf).

Sillanpää, M. 2004. Lastenneurologisten sairauksien yleisyys. Teoksessa M. Sillanpää, E. Herrgård, M. Iivanainen, M. Koivikko & H. Rantala (toim.) Lastenneurologia. 2. uud. p. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 14–19.

Suomen YK-liitto. 2012. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Hakupäivä 15.9.2015. http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/ykn_vammais-sopimus_uudistettu_painos_2012.pdf.

Tervaväylä 2015. Valtakunnallinen erityiskoulu. Viitattu 16.9.2015. <http://www.tervavayla.fi/opus-toiminta-ja-tehtavat.html>.

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. 2015a. Osallisuus. Viitattu 16.9.2015. <https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus>.

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2015b. Vaikeavammaisuuden määrittely. Viitattu 13.8.2015. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/laki-ja-oikeuskaytanta/kuljetuspalvelut/vaikeavammaisuuden-maarittely>.

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2014. Hyvinvointi- ja terveyserot. Osallisuus. Viitattu 26.1.2015. <http://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus>.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. uud. p. Helsinki: kustannusosakeyhtiö Tammi.

Turunen, K. E. 2005. Ikävaiheiden kriisit. Juva: WS Bookwell Oy.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Hyvä tieteellinen käytäntö. Viitattu 28.7.2015. <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanta>.

Villanueva, D., Taylor, C., Dickson C. & Foster, J. 2015. The experiences of graduate nurses working in a pediatric setting: a systematic review protocol of qualitative evidence. JBI Database of Systematic Reviews & Implementation Reports 13(2), 49–58.

Whittemore, R. & Knafli, K. 2005. The integrative review: updated methodology. Journal of Advanced Nursing 52 (5), 546–553). Blackwell Publishing Ltd. http://users.php.ufl.edu/rbauer/EBPP/whittemore_knafli_05.pdf.

WHO 2004. ICF-toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Gummerus kirjapaino. Jyväskylä. Viitattu 4.6.2015.
http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42407/99/9513311597_fin.pdf.

WHO 2013. ICF – Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Suomentanut Stakes. 6. p. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy.

WHO 2014. ICF – Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Lyhyt versio. Suomentanut THL. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy.

LIITTEET

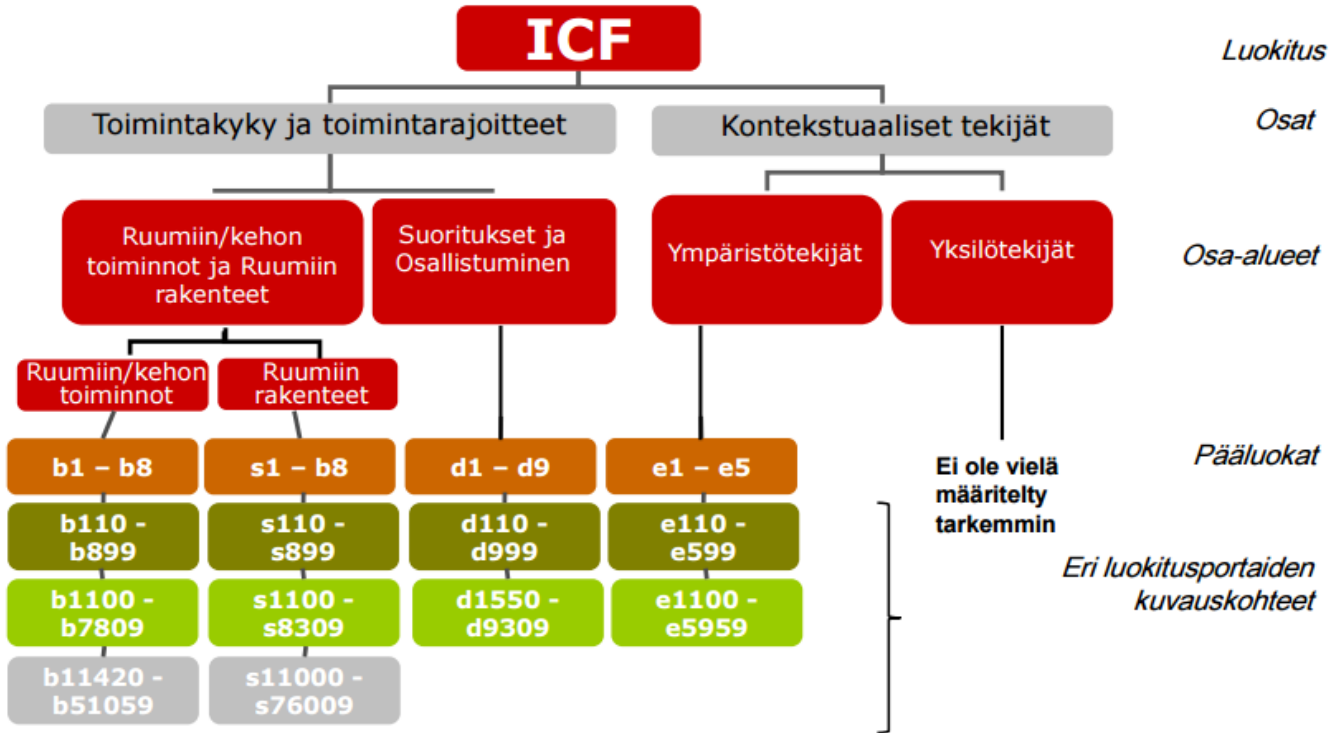
Liite 1. ICF-luokituksen rakenne.

Liite 2. Kirjallisuushaun valintaprosessi

Liite 3. Aineiston valikointiprosessi

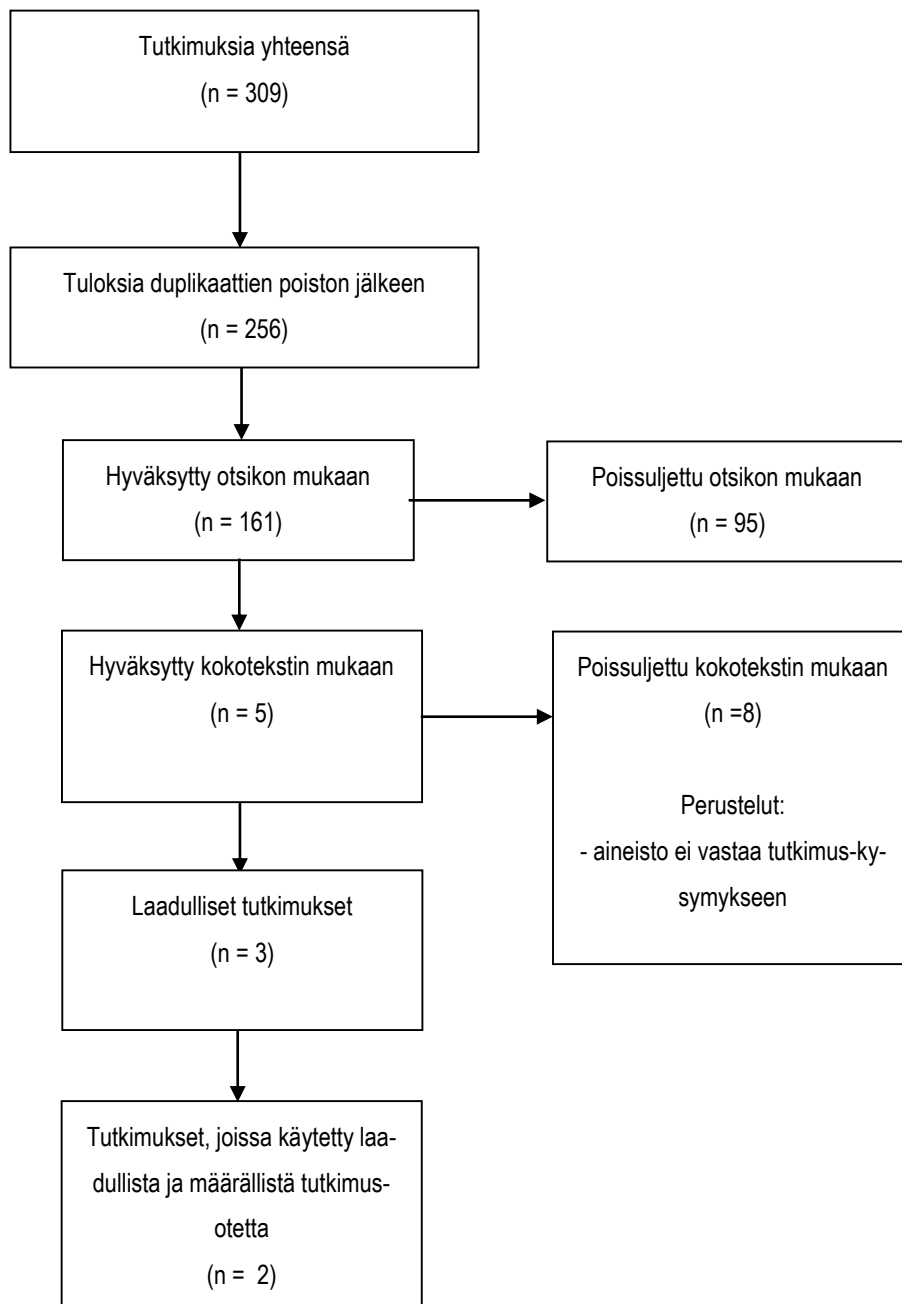
Liite 4. Analysoitavat tutkimukset

ICF-luokituksen hierarkinen rakenne ja koodit



(THL 2014)

Tietokanta	Hakut- loksia	Dupli- kaattien poiston jälkeen mukana	Hyväk- sytty ot- sikon mukaan	Hyväk- sytty ti- vistel- män mu- kaan	Hyväk- sytty ko- tekse- tin mu- kaan	Hyväk- sytty mukaan laadun- arvioin- nin jäl- keen	Hyväk- sytyt yh- teensä
Aleksi	37	33	30	2	0	0	0
Arto	40	36	25	1	0	0	0
Ebsco	131	105	90	8	3	3	3
Google Scholar	24	23	5	0	0	0	0
Kuntou- tusportti	11	8	3	0	0	0	0
Melinda	27	22	9	2	2	2	2
Sosiaali- portti	39	29	22	0	0	0	0
Yhteensä	309	256	184	13	5	5	5



(Mukaillen JBI 2014, 42)

Tekijät ja tutkimuksen nimi	Eija Häyrynen: Kun oppilaan liikuntavamma haastaa. Monitoimijaisen verkoston käsityksiä oppimisympäristöön liittyvistä vaatimuksista ja hyvistä käytännöistä.
Julkaisija ja vuosi	Lapin yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. 2014.
Osallistujat	Tutkimukseen osallistuivat vuosina 2008–2010 Tervaväylän Lohipadon yksikössä tukijaksoilla käyneiden liikuntavammaisten esi- ja perusopetusikäisten oppilaiden huoltajat ja opettajat (n=120) sekä 16 tukijaksojen järjestämisvastuussa ollutta moniammatillisen työryhmän jäsentä.
Tutkimuksen tarkoitus	Monimenetelmällinen väitöskirjatutkimus, jonka tarkoituksena on selvittää mitä vaatimuksia oppilaan liikuntavamma asettaa oppimisympäristön eri ulottuvuuksille sekä millaisessa toimintakulttuurissa oppilas, jolla on liikuntavamma, saa tukea kasvuunsa ja koulunkäyntiinsä.
Keskeiset tulokset	Keskeisiä oppilaan toimintakulttuuria tukevia tekijöitä olivat oppilaan hyvinvoinnin tukeminen, oppilaan kohtaaminen sekä osaavat toimintatavat. Hyvinvoinnin tukemisessa korostuivat tasapainon löytäminen avustetun, itsenäisen tekemisen sekä tavoitteiden ja käytettävän ajan välillä. Tärkeää on, että avustettava oppisi itse määrittelemään häneen liittyvän avustamisen toimintatavat. Oppilaan kohtaamisella tarkoitettiin oppilaan näkemistä aktiivisena toimijana, oppilaan kuuntelemista sekä liikuntavammaa koskevien asioiden käsittelyn kunnioittamista. Osaavista toimintatavoista puhuttaessa korostui opettajan rooli. Hänen tehtävänsä oli osaaminen, jaksaminen, tahtominen, perehtyminen, yhteistyön tekeminen sekä jaksaminen. Opettaja toimi myös itsetunnon rakentajana, kannustajana, vastuunkantajana, mahdollistajana ja esimerkkinä.
Johtopäätökset	Oppilasta tukevan toimintakulttuurin luominen on suuri ja moniosainen prosessi. Koulun toimintakulttuuri on onnistunut, kun se osallistaa oppilasta, tukee kasvua ja mahdollistaa osallistumisen koulutyöskentelyyn liikuntavamman tuomista rajoituksista huolimatta.

Tekijät ja tutkimuksen nimi	Raghavendra, P., Newman, L., Grace E. & Wood D.: "I could never do that before": effectiveness of a tailored Internet support intervention to increase the social participation of youth with disabilities.
Julkaisija ja vuosi	John Wiley & Sons Ltd, Child: care, health and development, 2013: 39, 4, 552-561. Australia.
Osallistujat	Tutkimukseen osallistui kahdeksantoista 10–18-vuotiasta nuorta, joilla oli CP-vamma, fyysinen vamma tai aivovamma.
Tutkimuksen tarkoitus	Monimenetelmällinen tutkimus, joka kuvaa strategioita, joiden tarkoituksena on helpottaa vammaisen nuoren sosiaalista osallistumista käyttämällä internetiä sosiaaliseen verkostoitumiseen. Nuorille suoritettiin interventioita, joiden tavoitteena oli auttaa heitä internetin käytössä sekä kouluttaa käyttämään internetiä esimerkiksi sosiaaliseen verkostoitumiseen.
Keskeiset tulokset	Interventiot vaikuttivat positiivisesti nuoriin. He lisäsivät internetin käyttöä arjessaan sekä oppivat käyttämään sitä eri tarkoituksiin, kuten sosiaaliseen verkostoitumiseen. Nuoret arvostivat henkilökohtaista perehdyttämisen lisäksi ohjausta kokeilla uusia sivustoja, jotka lisäsivät mahdollisuuksia sosiaaliseen yhteydenpitoon. Nuoret kokivat hyödyllisinä asioina myös saamansa koulutuksen heidän kotitietokoneestaan sekä muistutuskortit internetin käytön perusasioista. Intervention ansioista nuoret kokivat myös teknisen tietämyksen parantuneen sekä konekirjoituksen nopeutuneen, mikä tuki sosiaalista osallistumista internetissä. Näin ollen esimerkiksi chattailu onnistui entistä nopeampaa. Tyytyväisyyttä internetin käyttöön toi myös sanan ennustus-ohjelma sekä WordQ, jonka avulla he pystyivät kirjoittamaan nopeammin tekstiä. Suurin osa nuorista ei saanut uusia kavereita verkosta, mutta sen sijaan nykyiset ystävyys-suhteet lujittuivat. Jotkut kertoivat myös, että tuettu koulutus lisäsi tunnetta itsenäisyydestä ja luottamuksesta sosiaaliseen osallistumiseen.
Johtopäätökset	Nuorten suorituskyyky ja tyytyväisyys suorituskyykyyn sosiaalisesta osallistumisesta internetissä kasvoivat merkittävästi. Tärkeäksi koettiin henkilökohtainen perehdytys, sillä se auttoi saavuttamaan yksilöllisiä tavoitteita omalla tietokoneellaan.

Tekijät ja tutkimuksen nimi	Lindsay S. & McPherson A. C.: Strategies for improving disability awareness and social inclusion of children and young people with cerebral palsy.
Julkaisija ja vuosi	Blackwell Publishing Ltd, Child: care, health and development, 2011: 38, 6, 809–816. Kanada.
Osallistujat	Tutkimukseen osallistui 15 lasta, jolla oli CP-vamma. Heidät oli integroitu niin sanottuun tavalliseen luokkaan.
Tutkimuksen tarkoitus	Monimenetelmällinen tutkimus, jonka tavoitteena on selvittää, mitkä tekijät auttavat parantamaan sosiaalista osallisuutta. Tutkittavia haastateltiin aiheesta sosiaalinen osallistuminen ja kiusaaminen.
Keskeiset tulokset	<p>Tutkimuksen mukaan lasten sosiaalista osallisuutta koulussa voidaan lisätä seuraavilla tavoilla:</p> <ol style="list-style-type: none"> Vamman paljastaminen voi auttaa kiusaamisen ja syrjäytymisen ehkäisemisessä. Vammasta kertominen opettajille ja ikätovereille mahdollisti osallistavamman ympäristön kehittämisen. Lapset ja nuoret kokivat, että heidän pitäisi olla avoimempia vammaisuudestaan, jotta vammaisuutta ymmärretään paremmin. Nuoret kokivat vaikeaksi tiedottaa kiusaamisestaan opettajille tai vanhemmille. Suurin osa lapsista tunnusti, että kiusaamista tapahtuu. Tämän vuoksi kiusaamista ei saisi pitää salaisuutena, vaan lasten pitäisi auttaa vanhempia ja opettajia tunnistamaan kiusaamisen ja sosiaalisen syrjäytymisen oireita ja olla valmiita keskustelemaan niistä. Vammaisten lasten osallisuutta voidaan parantaa rakentamalla tehokas vertais-tukiverkosto, joka auttaa hyvän itseluottamuksen rakentamisessa sekä kiusaamisen torjumisessa. On tärkeää kannustaa lapsia rakentamaan vertaisutukiverkostoja ja itseluottamusta, sillä se parantaa sosiaalista osallisuutta koulussa. Lapsilla oli myös ajatuksia siitä, että opettajat voivat parantaa sosiaalista osallisuutta. Opettajien tulisi kuunnella kärsivällisesti, mitä lapset haluavat sanoa eikä sivuuttaa heitä. Lapset kokivat myös, että opettajien ei saisi osoittaa muille vammaisten olevan erilaisia, vaan heidän tulisi tarjota enemmän mahdollisuuksia osallistumiseen.
Johtopäätökset	Vammaisten lasten sosiaalisen osallisuuden parantaminen on tärkeää, sillä vammaiset lapset ovat usein sosiaalisesti syrjäytyneitä koulussa. Toiseksi vammaisuudesta tiedottaminen on tärkeää, koska käsitykset vammaisuudesta muokkaavat vammaisten kohtelua. Lapset ja nuoret kokivat, että he ovat itse avainasemassa lisäämään tietoisuutta vammaisuudesta. Kuitenkin myös vammaisten lasten kanssa työskentelevät ammattilaiset voivat auttaa asiassa.

--	--

Tekijät ja tutkimuksen nimi	Helena Ahponen: Vaikeavammaisen nuoren aikuistumisen tukeminen. Yksilöllinen ja erilainen elämäntilanne.
Julkaisija ja vuosi	Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94. Kelan tutkimusosasto. Helsinki 2008.
Osallistujat	Väitöskirjatutkimukseen osallistui viisi asiantuntijaa sekä yhdeksän vaikeavammaista nuorta, jotka olivat tutkimuksen alkaessa 18–24-vuotiaita. Mukana oli CP-, näkö-, kuulo- ja liikuntavammaisia, kehitysvammaisia sekä neurologisia sairauksia sairastavia nuoria. Useimmilla nuorista oli ollut syntymästä lähtien CP-vamma. Neljä haastateltavaa kävi erityiskoulua.
Tutkimuksen tarkoitus	Laadullinen tutkimus, joka kuvaa, miten vaikeavammaiset henkilöt aikuistuvat. Tutkimus koostuu haastatteluista, jotka on tehty kahdeksan vuoden aikana.
Keskeiset tulokset	<p>Vammaisille nuorille on ollut aikaisemmin tarjolla vakiomallisia elämäntilanteita. Kuitenkin nykyään yksilöllistyminen mahdollistaa erilaisia polkuja myös vammaisille henkilöille. Tavallinen elämäntilanne on sellainen, joka sisältää lapsuuden, kouluvuodet, nuoruudet, aikuisuuden, keski-ikä ja aikuisuuden. Kaikkiin vaiheisiin kuuluu omat tavoitteet ja tapahtumat. Todellisuudessa elämä ei ole näin suoraviivaista, vaan vaiheet voivat olla päällekkäisiä tai alkaa uudestaan. Vammaisten nuorten tavoitteet olivat erilaisia ja heidän elämässään ei näkynyt selviä taitekohtia. Riittävä tuki antaa nuorille mahdollisuuden olla itsenäisiä. Toisaalta ympäristö voi asettaa vammaisen nuoren lapsen rooliin ja näin ollen estää itsenäistymistä.</p> <p>Osa vammaisista nuorista on hyvin riippuvaisia lähipiiristään. He ovat paljon kotona ja sosiaaliset suhteet rajoittuvat lähinnä omaan lapsuudenperheeseen. Nuoren minäkuva ei ole välttämättä täysin selkiintynyt, jolloin heillä voi olla vaikeaa ottaa vastaan tarjottuja mahdollisuuksia. Näin ollen aikuistumisen tavoitteet voivat jäädä toteutumatta.</p> <p>Nuorten on vaikea päästä osalliseksi niin sanotuista tavallisista nuorten asioista. Fyysisiä ympäristöjä on tehty esteettömiksi, mutta asenteellinen ympäristö muuttuu hitaasti. Vammaisuutta kohtaan on edelleen stereotyyppisiä asenteita, mikä voi vaikeuttaa omaksi persoonaksi tuleamista. Koska ikäryhmien väliset raja-aidat ovat hämärtyneet, nuoruus on pidentynyt. Tämän voidaan ajatella antavan luvan aikuistumisen lykkäämiselle. Vammaiset nuoret pidetään usein pidempään lapsina kuin muita, sillä heiltä puuttuu aikuistumisen tunnusmerkkejä.</p>
Johtopäätökset	Aikuistuminen on yksilöllistä eikä siihen ole yhtä oikeaa tietä. Elämäntilanne on sidottu tiettyyn ympäristöön, joka voi joko auttaa tai estää nuoren itsenäistymistä. Aikuistuvalla nuorella on erilaisia tavoitteita, joiden toteutuminen riippuu nuoresta itsestään, hänen vammaisuudestaan sekä siitä, miten hänen ympäristönsä sallii niiden toteutumisen.

Tekijät ja tutkimuksen nimi	Lawlor, K., Mihaylov, S., Welsh, B., Jarvis, S. & Colver A.: A qualitative study of the physical, social and attitudinal environments influencing the participation of children with cerebral palsy in northeast England.
Julkaisija ja vuosi	Pediatric Rehabilitation, July 2006; 9(3): 219–228. Englanti.
Osallistujat	Tutkimukseen osallistui 12 lasta, jotka olivat iältään 4–17-vuotiaita. Haastateltavien CP-vamman syvyys vaihteli.
Tutkimuksen tarkoitus	Laadullinen tutkimus, jonka tavoitteena on selvittää syvähaastattelujen avulla CP-vammaisilta lapsilta ja heidän perheiltään millaiset ympäristöt helpottavat tai rajoittavat osallisuutta.
Keskeiset tulokset	<p>Tutkimuksen keskeiset tulokset voidaan jakaa neljään osa-alueeseen:</p> <p>Liikkuvuus: Osallisuutta edistivät rakenteelliset muutokset kotona ja erilaiset laitteet, kuten pyörätuoli, kävelytuki ja nostolaitteet. Esteitä osallisuuteen asettivat portaat, hissien ja luiskien puute, huonot tiet sekä tilan ja ajan puute.</p> <p>Kuljetus: Osallisuutta edistivät hyvät kuljetukset eri toimintoihin sekä käytävissä olevan ajan riittävyys. Myös yksityinen kuljetus sekä hyvät pysäköintimahdollisuudet edistivät osallisuutta. Esteitä osallisuudelle toivat tilan ja ajan puute ja ongelmat kyytiin pääsy julkisissa kulkuvälineissä.</p> <p>Perheen tuki ja tukeminen: Osallisuutta edistivät aikuisten sitoutuminen ja tuki lapselle, fyysinen tuki päivittäisissä toiminnoissa ja nostoissa sekä lapsen huolehtiminen vapaa-ajan toimintoihin. Sijaishoidolla oli myös itsenäistymistä edistävä vaikutus, ja se toi myös vanhemmille taukoa hoitamisesta. Esteitä osallistumiselle asetti taloudelliset vaikeudet, jotka näkyivät esimerkiksi lisäkustannuksina kodin ja auton mukauttamisessa, vaatteissa sekä tarvikkeissa.</p> <p>Yksilöiden ja instituutioiden asenteet: Vanhempien positiivinen asenne tuli esille, kun puhuttiin perheen antamasta tuesta ja perheelle annettavasta tuesta. Tällöin fyysinen tuki, valvonta ja tukeminen olivat olennaisia asioita lapsen osallisuuden edistämiseksi. Esteitä osallisuudelle aiheuttivat yksilöiden asenteet, kuten tuijottelu ja holhoaminen, sekä instituutioiden pinttyneet asenteet, mitkä näkyvät ympäristön suunnittelussa.</p>
Johtopäätökset	Tutkimus vahvistaa, että ympäristöllä on tärkeä rooli CP-vammaisten lasten osallisuudessa. Lainsäätäjien täytyy kiinnittää huomiota asenteisiin ja toimintatapoihin kyetäkseen suunnittelemaan ympäristöjä, jotka lisäävät lasten osallisuutta.