

Opinnäytetyö (AMK)

Toimintaterapeuttikoulutus

NTOIMS14

2017

Henna Kyyrä ja Aliina Saarela

# NUORTEN ÄÄNI MUKAAN KUNTOUTUKSEEN

– Spiral-itsearviointin pilottiversio CP-vammaisille  
nuorille

Henna Kyyrä ja Aliina Saarela

## NUORTEN ÄÄNI MUKAAN KUNTOUTUKSEEN

- Spiral-itsearviointin pilottiversio CP-vammaisille nuorille

Spiral on kuntoutusohjaaja Kirsi Niittymäen opinnäytetyönään luoma itsearviointimenetelmä, joka toteutuu käytännössä lautapelin muodossa. Spiral-itsearviointimenetelmässä pelilaudan pohja on sama, mutta pelissä esiintyvien kysymyskorttien kysymykset on laadittu tietyille asiakasryhmälle. Tällä hetkellä olemassa olevia versioita on kaksi: mielenterveyskuntoutujille sekä autismin kirjon nuorille. Kaikki Spiralin kysymykset pohjautuvat Maailman terveysjärjestön (WHO) kansainvälisen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokituksen, ICF:n diagnoosikohtaisiin ydinlistoihin. (Kuntoutussäätiö 2016.)

Opinnäytetyön tarkoituksena oli luoda CP-vammaisille nuorille suunnattu versio Spiral-itsearviointimenetelmästä. Kehittämistyön toimeksiantajana oli Lasten ja nuorten terapia-asema Sateenkaari. Kehittämistyön tuloksena opinnäytetyössä esitellään pilottiversiot 24 kysymyskortista, joita voidaan käyttää itsearviointimenetelmän jo olemassa olevan pelilaudan kanssa. Korttien kysymykset pohjautuvat aikaisempien versioiden tapaan ICF-luokituksen ydinlistoihin. CP-vammaisille lapsille ja nuorille on saatavilla yhteensä viisi eri ydinlistaa laajuuden ja ikäjakauman mukaan (ICF-kuvauslomakkeen luominen 2017). Opinnäytetyössä hyödynnettiin CP-vammaisille lapsille ja nuorille laadittua laajaa ydinlistaa sekä CP-vammaisille 14 – 18-vuotiaille laadittua lyhyttä ydinlistaa. Kysymykset pohjautuvat CP-vammaisia nuoria käsitteleviin ydinlistoihin, haettuun teoria- ja tutkimustietoon sekä omaelämäkerrallisiin teoksiin.

Opinnäytetyön tuloksena laadittiin 24 kysymyskorttia. Kysymykset ovat pilottiversioita, mikä edellyttää kysymyskorttien ymmärrettävyyden ja laadun arviointia käytännössä. Kysymyskorttien soveltuvuudesta CP-vammaisen nuoren itsearviointiin olisi hyvä toteuttaa jatkokehittämistyö.

### ASIASANAT:

Kehittämistyö, ICF, Spiral-itsearviointimenetelmä, CP-vamma, nuori, itsearviointi

Henna Kyyrä & Aliina Saarela

## ADOLESCENTS' VOICE INVOLVED IN REHABILITATION

- The pilot version of Spiral self-assessment tool for adolescents with CP

Spiral is a self-assessment method created by the rehabilitation instructor Kirsi Niittymäki, which is practiced in the form of a board game. In the Spiral self-assessment method, the basis of the game board is the same, but the questions on the question cards in the game are set up for a particular customer group. There are currently two versions available: for mental health rehabilitees and for young people with autism spectrum disorders. All of Spiral's questions are based on the diagnostic core lists of the World Health Organization (WHO) Functional Ability, Operational Disabilities and International Health Classification, ICF. (Kuntoutussäätiö 2016.)

The thesis was a development work designed to create a version of the Spiral self-assessment method for young people with cerebral palsy (CP). The principal of the thesis was Children and adolescents' rehabilitation centre Sateenkaari. As the result of the development work, in the thesis are presented pilot versions of 24 question cards that can be used for the self-assessment method with an existing game board. Like the previous versions, the issue of cards is based on the core lists of the ICF classification. A total of five different core lists are available for children and young people with CP according to their scale and age distribution (ICF-kuvauslomakkeen luominen 2017). In the thesis, we utilized the extensive core list of children and adolescents with CP and the short core list of adolescents aged from 14 to 18 with CP. The questions are based on the core lists of adolescents with CP, applied theory and research, and autographical narratives.

The result of the thesis was the preparation of 24 question cards. Questions are pilots, which means that there will be requirement to do. The understandability and validity of the question cards need to be evaluated. It would be good to execute another development work, focusing on the suitability of the question cards for self-evaluation of adolescents with CP.

### KEYWORDS:

Development work, ICF, Spiral-self-assessment, cerebral palsy, adolescent, self-assessment

# SISÄLTÖ

<b>1 JOHDANTO</b>	<b>6</b>
<b>2 SPIRAL</b>	<b>9</b>
<b>3 ICF-LUOKITUS</b>	<b>11</b>
<b>4 CP-VAMMA</b>	<b>13</b>
4.1 CP-oireyhtymän kliininen jaottelu	14
4.1.1 Spastisen CP-vamman muodot	15
4.1.2 Dyskineettinen CP	16
4.1.3 Ataktinen CP	17
<b>5 NUORUUS</b>	<b>18</b>
<b>6 KEHON TOIMINNOT JA RAKENTEET</b>	<b>21</b>
6.1 Motivaatio	21
6.2 Unitoiminnot	23
6.3 Tarkkaavuustoiminnot	25
6.4 Tunne-elämän toiminnot ja oman käytöksen hallinta	26
6.5 Korkeatasoiset kognitiiviset toiminnot	28
6.6 Kivut ja nivelten liikkuvuustoiminnot	29
6.7 Ravitsemus	31
<b>7 SUORITUKSET JA OSALLISTUMINEN</b>	<b>34</b>
7.1 Ongelmanratkaisu	34
7.2 Käden hienomotoriikka	35
7.3 Liikkuminen erilaisissa paikoissa	36
7.4 Henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtiminen	38
7.5 Omasta terveydestä huolehtiminen	40
7.6 Vuorovaikutus ja sosiaalinen käyttäytyminen	42
7.7 Ystävyysuhteet	45
7.8 Seksuaalisuus ja parisuhde	46
7.9 Koulunkäynti	47
7.10 Työelämä	50
7.11 Vapaa-aika ja harrastukset	51

7.12 Elämänhallinta	53
<b>8 YMPÄRISTÖTEKIJÄT</b>	<b>55</b>
8.1 Apuvälineet	55
8.2 Rakenteellinen esteettömyys	56
8.3 Asuminen	58
8.4 Palvelut ja tuet	59
<b>9 VOIMAVARAT JA YMPÄRISTÖN TUKI</b>	<b>62</b>
9.1 Perhe	62
9.2 Ystävät	63
9.3 Koulu	63
<b>10 TUOTOS: KYSYMYSKORTIT</b>	<b>65</b>
<b>11 POHDINTA</b>	<b>70</b>
<b>LÄHTEET</b>	<b>72</b>

## **KUVAT**

Kuva 1. Spiral-itsearviointi	10
Kuva 2. ICD-10 ja SCPE -luokitukset	14
Kuva 3. Spastisen CP-vamman vaikutusalueet	16

## **TAULUKOT**

Taulukko 1. Spiral kysymykset ja niitä vastaavat ICF-luokituksen alueet.....	65
--	----

# 1 JOHDANTO

Arkikielessä nuoruus on siirtymävaihe lapsuuden ja aikuisuuden välillä. Nuoruutta on kuitenkin vaikea määritellä tarkalleen tiettyyn ikään kuuluvaksi, sillä jokainen nuori kehittyy eri tahdissa ja eri tavalla. Lisäksi erilaiset sosiokulttuuriset tekijät sekä yksilön oma kokemus vaikuttavat siihen, minkä ikäinen tulkitaan nuoreksi. Nuoruutta voidaan tarkastella muun muassa lääketieteen, psykologian, kasvatustieteen tai yhteiskuntatieteiden kautta. Nuoruusajan kasvu- ja kehitys kohti aikuisuutta on moniulotteinen prosessi, joka on yleisesti ottaen haasteellinen jokaiselle nuorelle. Aikuisen tuki on usein tarpeen, kun nuoren on aika pohtia ja tehdä ratkaisuja omasta elämästään. Osana kehitystään nuorella on mahdollisuus sekä haaste tutkia itseään ja suhteitaan sekä suunnitella haluaansa koulutusta, ammattia ja muuttoa omilleen. Vammaisen nuoren osalta nuoruus tarkoittaa myös siirtymistä eri institutionaalisten tukien piiriin. (Aaltonen ym. 2007, 12 – 23; Björquist ym. 2014, 258 – 259.)

CP-vamman vaikutukset yksilön liikkumis- ja toimintakykyyn ovat yksilölliset riippuen lukuisista tekijöistä. Monet aikaisemmat CP-vammaisia nuoria käsittelevät tutkimukset ovat keskittyneet vanhempien ja terveydenhuollon ammattilaisten näkökulmiin, jättäen huomiotta nuoren omat näkemykset. Viime vuosina tutkimuksissa on kuitenkin kasvavissa määrin alettu kiinnittää enemmän huomiota CP-vammaisten nuorten omiin kokemuksiin ja näkökulmiin liikuntavammastaan ja rajoitteistaan. Nuorten oman kannan kuuleminen ja ymmärtäminen ovat erittäin tärkeitä, sillä nuoren ja tämän vanhemman näkemys nuoren toimintakyvystä ja hyvinvoinnista eroavat usein toisistaan. (Lindsay 2015.) Nuoren oikeus tulla kuulluksi on määritelty Suomen laissa (Lastensuojelulaki 2007). Nuoren lähipiirin ja hoitavien tahojen tietoisuus nuoren omista subjektiivisista kokemuksista aikuistumisestaan voi helpottaa pidemmän tähtäimen suunnitelmien tekemistä liittyen yhteiskunnallisiin tekijöihin (Björquist ym. 2014, 259). Nuorten omia näkemyksiä voidaan kartoittaa esimerkiksi itsearviointimenetelmien avulla.

Spiral on itsearviointimenetelmä, joka toteutuu käytännössä lautapelin muodossa. Menetelmä pohjautuu Kansainväliseen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitusjärjestelmään (ICF). Spiral-itsearviointimenetelmän tavoitteena on helpottaa GAS-tavoitteiden konkretisoimista ja edistää ICF:n juurruttamista kuntoutuksen kentälle. Pelin avulla kuntoutujat arvioivat oman toimintakykynsä eri osa-alueita kysymyskorttien avulla. Pelitilanteessa pelaajat arvioivat omaa toimintakykyään ja mahdollisen haasteen määrää

Spiral-arvioinnin arviointilomakkeelle ja merkitsevät haluavatko asiaan muutosta. (Kuntoutussäätiö 2016a.) Arviointilomaketta voi hyödyntää esimerkiksi GAS-tavoitteiden laatimisessa ja ICF-pohjaisen lausunnon kirjoittamisessa. Toimintaterapeuteilla on käytössään erilaisia tiedonkeruu- ja arviointimenetelmiä, joilla voidaan kartoittaa asiakkaan toimintakykyä ja elämänlaatua: haastattelu, havainnointi ja standardoidut mittarit. CP-vammaisten lasten ja nuorten kuntoutuksessa on olemassa erilaisia yleisessä käytössä olevia mittareita ja arviointimenetelmiä. CP-vamman vaikeusastetta määriteltäessä käytetään yleisesti GMFCS-asteikkoa (gross motor function classification scale), joka kuvaa yksilön karkeamotorista toimintakykyä, käsien käyttöä ja kommunikointia (Palisano ym. 1997, 214 – 223). Yläraajan toiminnan kuvaamiseen käytetään MACS-asteikkoa (Manual Ability Classification System) (Eliasson ym. 2006, 549). Mary Hidecker on kehittänyt kommunikaation vaikeusastetta kuvaavan luokittelumallin nimeltä CFCS (Communication Function Classification System) (Hidecker ym. 2011, 704). CHQ (Child Health Questionnaire) on lasten ja nuorten geneerisen elämänlaadun mittari, joka painottuu fyysiseen ja psykososiaaliseen elämänlaatuun. Toimia-tietokannan (2016) mukaan CP-vammaisten kohdalla on todettu, että CHQ-mittarin antamat tulokset eivät aina kerro todellisesta elämänlaadusta, sillä fyysisten toimintarajoitteiden ei välttämättä koeta vaikuttavan negatiivisesti elämänlaatuun. (Toimia-tietokanta 2016).

Toimintaterapiassa nuoren kehitystä aikuiseksi pyritään tukemaan huomioimalla nuoruusiän kehitysvaiheiden luomat vaatimukset ja haasteet. Nuorilla, joilla on toimintakyvyn rajoitteita, ei ole yhtä paljon mahdollisuuksia nuoruusiän kokemuksiin kuten omien valintojen tekoon, uusien vuorovaikutussuhteiden luomiseen ja uusien vaihtoehtojen tutkimiseen, kuin nuorilla joilla ei ole rajoitteita. Kattavan arvioinnin ja intervention kautta toimintaterapiassa voidaan auttaa nuorta käsittelemään vaikeuksiaan ja rajoitteitaan ja hankkimaan vaadittavia taitoja, joita tarvitaan esimerkiksi sosiaalisiin tilanteisiin osallistumisessa. (Case-Smith 2010, 101, 103.)

Koska CP-vamman vaikutukset yksilön toimintakykyyn ja elämänlaatuun vaihtelevat yksilöiden välillä merkittävästi, arviointimenetelmä joka huomioi nuorten omat näkemykset kattavasti CP-vammaisten nuorten interventiossa, olisi tarpeellinen. Opinnäytetyön toimeksiannossa sanotaan, että CP-vammaisten nuorten kuntoutuksessa on tarve työkalulle, jolla saataisiin esille nuoren omat toiveet, ajatukset ja tavoitteet kuntoutuksestaan sekä nykyisestä ja tulevasta elämästään; on tärkeää saada nuoren ääni kuuluviin, jotta ne nuoret, joilla on selkeitä muutostoiveita ja suunnitelmia, saavat tarvitsemansa tuen.

Tämän tarpeen myötä toimeksiannossa ehdotettiin Spiral-itsearviointimenetelmän kehittämistä siten, että siitä saataisiin oma versionsa CP-vammaisille nuorille.

Tämän tarpeen myötä tässä opinnäytetyössä olemme aloittaneet kehittämistyön, jotta nuorille CP-vammaisille saataisiin oma versionsa Spiral-itsearviointimenetelmästä. Kehittämistyötä varten olemme opinnäytetyössämme ensin esitelleet Spiral-itsearviointimenetelmän ja ICF-luokituksen, sekä käsitelleet, mitä nuoruus kehitysvaiheena ja CP-vamma kaiken kaikkiaan ovat. CP-vammaisen nuoren elämänlaatuun ja hyvinvointiin liittyy paljon muutakin, kuin liikuntavammasta aiheutuvat motoriikan haasteet. Kysymyksiä laatiessamme olemme halunneet huomioida CP-oireiston aikaansaamien haasteiden lisäksi ne taidot, joita nuori kehitysvaiheessaan tarvitsee ja kehittää. Laadittavien kysymysten määrä on ennalta rajattu 24 kappaleeseen. Sama kysymyskorttimäärä on aikaisemmissa Spiral-versioissa. Toimeksiannon toiveena oli, että uudessa versiossa kysymyksiä on saman verran, jotta sitä voitaisiin pelata samalla pelilauta-pohjalla, kuin aikaisemmissa versioissa. Opinnäytetyössä Spiralia varten laaditut kysymykset esitetään ensin yksi kerrallaan omien kappaleidensa lopussa ja yhteen koottuna luvun 10 taulukossa. Jokainen kysymys esitetään erikseen omassa kappaleessaan siten, että aluksi esitetään kysymykseen johtaneet teoria- ja tutkimustiedot nuorista ja CP-vammasta, jonka jälkeen tietoja peilataan ICF-ydinlistoihin.



## 2 SPIRAL

Spiral on itsearviointimenetelmä, joka toteutuu käytännössä lautapelin muodossa (Kuva 1). Kuntoutusohjaaja Kirsi Niittymäki on tuottanut Spiral-pelin opinnäytetyönään vuonna 2011, Lempäälän kunnan psykiatrian yksikössä. Tämän jälkeen peliä on jatkokehitetty Kelan rahoittamassa Tulevaisuus pelissä – hankkeessa vuosina 2014–2016. Kehittämistyön tuloksena Spiral-lautapelistä on laadittu erilliset versiot: aikuisille mielenterveyskuntoutujille ja autismin kirjon nuorille. (Kuntoutussäätiö 2016a.)

Spiral-itsearviointimenetelmän tavoitteena on helpottaa GAS-tavoitteiden konkretisointia ja edistää ICF:n juurruttamista kuntoutuksen kentälle. Pelin avulla kuntoutujat arvioivat oman toimintakykynsä eri osa-alueita. Kuntoutujat arvioivat toimintakykyään kohderyhmäkohtaisten kysymyskorttien avulla erillisille henkilökohtaisille vastauslomakkeille. Peli sisältää käyttökokemuksen mielekkyyttä tukevia pelillisiä elementtejä, kuten pisteiden keräämistä ja ryhmätehtäviä. Pelimuotoinen työkalu helpottaa myös hankaliksi koettujen asioiden käsittelyä. Pelistä saatuja itsearviointeja voidaan hyödyntää myöhemmin esimerkiksi GAS-tavoitteiden laatimisessa. Tämän hetkiset Spiral-itsearviointimenetelmän versiot on tarkoitettu työkaluksi terveydenhuollon ammattilaisille, jotka työskentelevät psyykkisistä tai neuropsykiatrisista häiriöistä kuntoutuvien asiakkaiden parissa. Peliä voi pelata ajasta ja kuntoutujien toimintakyvystä riippuen joko erikokoisissa ryhmissä tai vaihtoehtoisesti yksittäisen kuntoutujan kanssa kahden kesken. Spiral-itsearviointiin sisältyvät kysymyskortit ja lomakkeet pohjautuvat kansainväliseen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitusjärjestelmään (ICF). Kaikki peliin tarvittava materiaali on tulostettavissa Spiral-hankkeen nettisivuilta. (Kuntoutussäätiö 2016a.)

Peli etenee joka kierroksella saman kaavan mukaisesti. Jokaiselle osallistujalle jaetaan pelin alussa vastauslomake, jolle pelaajat täyttävät itsearviointinsa pelin kulun mukaisesti. Pelissä heitetään noppaa ja liikutaan pelilaudan ruuduissa sen mukaisesti. Pelin kulkuun vaikuttavia ruutuja on pelilaudalla kahta erilaista. Numeroruudussa pelaajan tulee lukea numeron osoittamasta kysymyskortista kysymys ääneen ja pelaajan tulee pohdita, onko kyseinen asia hänelle helppoa vai vaikeaa, ja halutessaan kertoo ajatuksensa myös muille pelaajille. Kierroksella jokainen pelaaja vastaa kysytyyn kysymykseen merkitsemällä omalle vastauslomakkeelleen oman näkemyksensä asiasta itsensä kohdalla. Vastaus merkitään janalle (runsaasti vaikeuksia – ei ole lainkaan vaikeuksia) ja lisäksi jokainen pelaaja arvioi, toivoisiko kyseiseen asiaan muutosta omassa elämässään, mikä

tapahtuu rastittamalla janan vieressä olevista laatikoista joko kyllä tai ei vaihtoehdon. Toinen ruutu, johon pelaajan on mahdollista mennä, on T-ruutu. Tällöin peliryhmä tekee yhdessä ohjaajan valitseman tehtävän tai vaihtoehtoisesti voidaan pitää tauko. Peli loppuu, kuin kaikki vastauslomakkeen aiheet on käyty läpi. (Kuntoutussäätiö 2016a.)



Kuva 1. Spiral-itsearviointi

### 3 ICF-LUOKITUS

ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) on Maailman terveysjärjestön (WHO) toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. ICF-luokituksen avulla voidaan kuvata yksilön toiminnallista terveydentilaa ja terveyteen liittyvää toiminnallista tilaa kansainvälisesti sovitulla yhteisellä kielellä ja viitekehysellä. ICF-luokitukseen sisältyy terveyden aihealueita ja terveyden lähiaihealueita, jotka auttavat määrittelemään yksilön terveyden osatekijöitä. Nämä toimintakykyyn ja toimintarajoitteisiin liittyvät aihealueet on jaettu kahteen kokonaisuuteen, joita ovat ruumiin/kehon toiminnot ja ruumiin rakenteet sekä suoritukset ja osallistuminen. Lisäksi ICF-luokitus ottaa huomioon kyseisiin osa-alueisiin vaikuttavat kontekstuaaliset tekijät eli ympäristötekijät ja yksilötekijät. Tämän kokonaisuuden avulla ICF-luokitus kuvaa järjestelmällisesti yksilön toimintakykyä, toimintarajoitteita sekä terveyttä. ICF-luokituksen avulla pyritään tarjoamaan tieteellinen perusta toiminnallisen terveydentilan tutkimiselle ja ymmärtämiselle. Lisäksi sen avulla pyritään helpottamaan kansainvälistä viestintää eri käyttäjäryhmien välillä muun muassa järjestelmällisen koodausmenetelmän avulla, jolloin myös tietojen vertailu eri tahojen välillä helpottuu. (WHO 2013, 3 – 8.)

ICF-luokituksen rakenteesta on saatavilla kaksi erilaista mallia, joita ovat yksiportainen luokitus ja kaksiportainen luokitus. Yksiportainen luokitus rakentuu ICF-luokituksen pääluokista, kuten liikkuminen ja itsestä huolehtiminen. Kaksiportainen luokitus on yksiportaisesta luokitusta täsmällisempi ja tarkempi. ICF-luokituksen pääluokkien lisäksi kaksiportaisessa luokituksessa on kuvattu kunkin pääluokan aihealueryhmät ja niihin sisältyvät aiheryhmät. Esimerkiksi liikkumisen pääluokka on kaksiportaisessa luokituksessa jaettu neljään eri aihealueryhmään, jotka on edelleen jaettu useampaan aiheryhmään. Tästä esimerkkinä liikkumisen ensimmäinen aihealueryhmä, joka on asennon vaihtaminen ja ylläpitäminen. Kyseinen aihealueryhmä on jaettu edelleen neljään aiheryhmään, joista jokainen on kuvattu omalla koodillaan. Nämä neljä asennon vaihtamiseen ja ylläpitämiseen sisältyvää aiheryhmää ovat d410 asennon vaihtaminen, d415 asennon ylläpitäminen, d420 itsensä siirtäminen ja d429 asennon vaihtaminen ja ylläpitäminen sekä muu määritelty ja määrittelemätön. (WHO 2013, 29 – 44.) Tässä opinnäytetyössä olemme hyödyntäneet ICF-luokituksen kaksiportaisesta luokitusta.

ICF-luokituksen käytön helpottamiseksi on laadittu ICF-ydinlistoja. Tällä hetkellä ydinlistoja on laadittu 32 yleisempään sairauteen sekä työkyvyn ja ikääntymisen arviointiin.

Ydinlistat helpottavat yksilön terveyden ja toimintakyvyn kuvaamista tietyn asiakasryhmän kohdalla. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016.) Jokainen ydinlista on koottu systemaattisten kirjallisuuskatsausten, laadullisten tutkimusten ja empiiristen monikeskustutkimusten avulla, joten ne perustuvat kaikki kattavaan tieteelliseen tutkimustietoon (Valkeinen & Anttila 2014, 6). Esimerkiksi tiettyyn sairauteen laadittuun ydinlistaan on koottu ICF-luokituksen kaksiportaisen luokituksen osa-alueet, jotka keskeisimmin vaikuttavat kyseistä sairautta sairastavan terveyteen ja toimintakykyyn. Jokaisesta ydinlistasta on saatavilla sekä lyhyt että laaja versio. Näin ollen ydinlistoista voi ottaa käyttöönsä juuri omaan käyttötarkoitukseensa sopivan. Lyhyissä ydinlistoissa on kuvattu noin 10 – 20 ICF-luokituksen asiakasryhmälle keskeisintä osa-alueetta, joita voidaan hyödyntää asiakkaan toimintakyvyn suurpiirteisessä kuvaamisessa. Laajaan ydinlistaan taas sisältyy noin 90 – 140 ICF-luokituksen osa-alueetta. Laajaa ydinlistaa hyödyntäen asiakkaan terveydestä ja toimintakyvystä saadaan monialainen ja tarkka kuvaus. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016.)

Toimintakyvyn mittari käytettynä yhdessä ICF-luokituksen kanssa, mahdollistaa kattavan kuvauksen yksilön toimintakyvystä ja siihen vaikuttavista edistävistä ja rajoittavista tekijöistä. Yksilön toimintakyvyn arviointi aloitetaan havainnoinnin ja haastattelun avulla. Tällöin arviointilanteessa on hyvä olla apuna ICF-luokituksen ydinlista, joka ohjaa arvioinnin kulkua ja auttaa arvioijaa keskittymään asiakkaan kannalta keskeisimpiin asioihin. ICF-luokituksen tietyn ydinlistan käyttö arviointilanteessa edellyttää kuitenkin sitä, että arvioijalla on tiedossa arvioitavan toimintakykyyn vaikuttava sairaus tai vamma. Jos saatavilla ei ole käyttötarkoitukseen vaadittavaa valmista ydinlistaa, arvioija voi käyttää yleistä ydinlistaa arvioinnin kulkua helpottamaan. (Cieza ym. 2014, Valkeisen & Anttilan 2014, 5 – 6 mukaan.) Kun ICF-luokituksen ydinlistaa hyödynnetään toimintakyvyn arvioinnissa, mahdollistetaan asiakkaan kokonaisvaltainen arviointi, jolloin asiakkaan elämässä keskeisimmät asiat tulee käsiteltyä arvioinnin aikana (Valkeinen & Anttila 2014, 6). Tähän perustuu myös meidän opinnäytetyömme laadullisuus ja tärkeys. Yhdistämällä ICF-luokituksen ydinlista itsearviointi-lautapeliin, saadaan mielekäs ja hyödyllinen työkalu käyttöön toimintakyvyn arviointiin.

## 4 CP-VAMMA

CP tulee sanoista cerebral palsy. CP-vamma ei ole yksi yhtenäinen sairaus, vaan se on sateenvarjodiagnoosi ryhmälle erilaisia liikuntavammoja aiheuttavia tiloja. Tila on seurausta sikiöaikana, synnytyksessä tai lapsen kahden ensimmäisen elinkuukauden aikana tapahtuneesta aivojen vaurioitumisesta. CP-vammassa aivojen vaurio on kertaluonteinen ja pysyvä, joten sen ei katsota olevan etenevä sairaus. Oireyhtymässä yksilön lihastonus, eli perusjänteisyys, on poikkeava siten, että tonus levossa on joko korkea tai matala. Liikuntavamman ilmenemisen muodot sekä mahdolliset liitännäisoireet riippuvat aivovaurion laajuudesta, sijainnista ja keskushermoston kehitysasteesta vaurioitumishetkellä. Liian voimakkaan tonuksen kohdalla puhutaan spastisuudesta ja heikon tonuksen kohdalla hypotoniasta. Spastiset vammat johtuvat pyramidi – eli kortikospinaaliradan vauriosta. Vaurio ekstrapyramidaalisella alueella (tyvitumake, talamus pikkuaivot) aiheuttaa hypotoniaa tai tonuksen vaihtelua, jolloin puhutaan dystoniasta. CP-vammoista noin 85% muodostuu spastisista vammoista. (Pihko ym. 2014, 128 – 129.)

CP-oireyhtymään sisältyy eriasteisia vaikeuksia asennon ylläpitämisessä, liikkeiden tuotossa sekä erilaisten aistimusten jäsentämisessä ja niiden hyödyntämisessä omassa toiminnassa. Liikuntavamman lisäksi CP-oireyhtymässä esiintyy myös muutoksia somatosensorista tietoa käsittelevissä verkostoissa, jotka heikentävät yksilön proprioseptiikkaa, eli kykyä tiedostaa kehon ja sen osien asentoja. Asentotunnon haasteet vaikuttavat kokonaisvaltaisesti liikkumiseen sekä liikuntataitojen oppimiseen. (Pihko ym. 2014, 128.)

CP-vammaan liittyy motoristen häiriöiden lisäksi usein liitännäisoireita. Tavallisimpia CP-vammaan liittyviä häiriötä ovat: kognitiiviset ongelmat, aistihavaintojen, havainnoinnin ja kommunikoinnin haasteet, epilepsia, näönkäytön vaikeudet, käyttäytymisen haasteet sekä sekundaariset tuki- ja liikuntaelinongelmat. (Pihko ym. 2014, 128.) Vaikka sairauden ei katsota olevan etenevä, CP:n oirekuva on kuitenkin usein jatkuvasti muuntuva. Tämä tarkoittaa, että CP-vammaisen liikkumisedellytykset voivat muuttua ajan myötä. (Arvio & Aaltonen 2011, 88.)

#### 4.1 CP-oireyhtymän kliininen jaottelu

Cp-vammasta on olemassa erilaisia luokittelutapoja. Tässä opinnäytetyössä avataan lyhyesti kaksi tapaa jaotella CP-oireistoa, jotka esitetään Lastenneurologia-teoksen uusimmassa painoksessa. Topografinen jaottelu perustuu liikuntavamman vaurioittamiin alueisiin. ICD-10:n tautiluokituksessa on käytetty topografista jaottelua, jossa luokat ovat: spastinen tetraplegia (G80.0), spastinen diplegia (G80.1), spastinen hemiplegia (G80.2), dyskineettinen CP (G80.3), ataktinen CP (G80.4) sekä sekamuotoinen/muut CP-vammat (G80.8) ja määrittelemätön CP-vamma (G80.9). Toinen lähtökohta CP-oireiston luokitteluun on lihasjänteävyyden mukainen jaottelu, jota käytetään muun muassa SCPE:n (Surveillance of CP in Europe) CP-diagnoosiluokittelussa. SCPE:ssä jaottelu on seuraava: molemminpuolinen spastinen, toispuolinen spastinen, dyskineettinen, ataktinen ja määrittelemätön. Ohessa kuvataan rinnakkain nämä kaksi luokittelutapaa (Kuva 2). Seuraavissa kappaleissa avaan tarkemmin spastisten, dyskineettisen ja ataksisen CP:n määritelmiä. (Pihko ym. 2014, 129.)

ICD-10	SCPE
G80.0 Spastinen tetraplegia G80.1 Spastinen diplegia	Molemminpuolinen spastinen
G80.2 Spastinen hemiplegia	Toispuolinen spastinen
G80.3 Dyskineettinen CP	Dyskineettinen
G80.4 Ataktinen CP	Ataktinen
G80.8 Muut CP-vammat (sekamuotoinen) G80.9 Määrittelemätön CP-vamma	Määrittelemätön

Kuva 2. ICD-10 ja SCPE -luokitukset

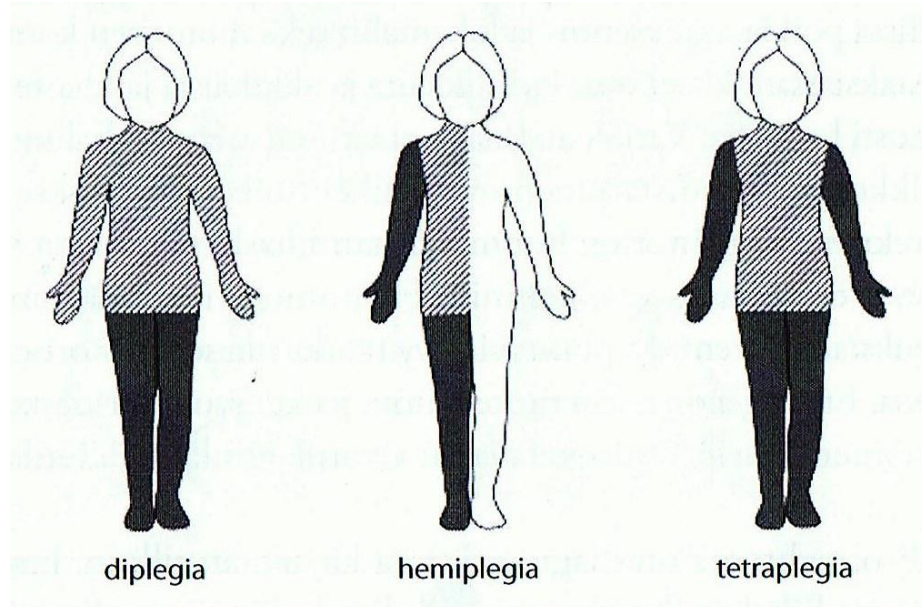
#### 4.1.1 Spastisen CP-vamman muodot

Spastisessa kehonosassa korkea tonus ilmenee voimakkaana jäykkyytenä sitä nopeasti venytettäessä ja refleksitoiminnan poikkeavuutena. Tämä näkyy tavallisesti tahdonalaisen lihastoiminnan heikkoutena, hienomotoriikan kömpelyytenä sekä eriytyneen lihastoiminnan häiriönä johtuen lihaskoordinaation haasteista. Spastisiin CP:n muotoihin saattaa liittyä myös klonusta, eli nykimäkouristusta, ja ylivilkkaita jännerefleksejä. Spastisuuden vuoksi lihasmassan käyttö jää usein varsin passiiviseksi, jonka seurauksena lihasmassa pienenee. Lisäksi se, että lihas on jatkuvasti pienessä tilassa, heikentää lihaksen kykyä venyä. Lihaksen heikentyvä venymiskyky johtaa vähitellen pysyvien virheasentojen muodostumiseen ja sidekudoksen lisääntymiseen, mikä puolestaan vaikeuttaa spastisen kehonosan käyttöä entisestään. (Salpa & Autti-Rämö 2010, 82 – 83; Järvinen 2012, 40 – 34; Pirilä & van der Meere 2013, 14 – 16; Duodecim 2016.)

Spastisen hemiplegian osuus kaikista CP-vammoista on noin 20 – 36 %. Hemiplegiassa liikehäiriö vaikuttaa kehon toisessa puoliskossa mediaanitasossa (vasen/oikea), ja häiriö voi painottua enemmän ala- tai yläraajaan. Useimmissa tapauksissa oirekuva painottuu oikeanpuoleiseen yläraajaan. Hemiplegiasta käytetään myös nimitystä unilateraalinen spastinen CP-oireyhtymä. Affektoituneen puolen vaikutus yksilön toimintakykyyn vaihtelee suuresti, mutta pääsääntöisesti spastisen hemiplegian diagnoosin saaneet pystyvät kävelemään itsenäisesti. Hemiplegia-diagnoosin saaneella voi yläraajassa esiintyä myös dystonisia oireita, mikäli aivovaurio ylettyy tyvitumakkeisiin asti. Yleisimpiä liitännäisoiroita hemiplegiassa ovat oppimisen erityisvaikeudet, epilepsia ja näkökentän puutokset. (Pihko ym. 2004, 130; Pirilä & van der Meere 2013, 14 – 15.)

Spastinen diplegia kattaa noin 50 – 60 % kaikista CP:n muodoista. Diplegiassa liikuntavamma vaikeuttaa tahdonalaista motoriikkaa enemmän alaraajoissa kuin yläraajoissa, mutta eriasteiset toiminnan vaikeudet eivät ole tavattomia. Diplegian vaikutukset ovat erittäin harvoin täysin symmetrisiä. Diplegia-diagnoosin saaneista enemmistö pystyy kävelemään itsenäisesti tuen kanssa tai ilman. Oirekuva on kuitenkin erotettavissa tyypillisistä piirteistä diplegikon kävelystä: epäsymmetrinen liikemalli, toispuolinen painon varraaminen, varvastaminen, polvien hyperekstensio, lonkkien fleksio ja voimakkaasti eteenpäin kallistunut lantio. Yleisimmät liitännäisoiroet diplegiassa ovat vaikeudet näönkäytössä ja kehon hahmottamisessa sekä erityisvaikeudet oppimisessa. (Pihko ym. 2004, 130; Järvinen 2012, 40 – 41; Pirilä & van der Meere 2013, 14 – 15.)

Spastisen tetraplegian osuus on noin 10 – 15 % kaikista CP-oireistoista. Tetraplegiassa liikuntavamma vaikeuttaa yläraajojen motoriikkaa yhtä vaikeasti tai enemmän kuin alaraajojen motoriikkaa. Tetraplegian taustalla on useimmin täysiaikaisena syntyneen lapsen vaikea hapenpuute synnytyksessä. Tetraplegiassa esiintyy haasteita monilla toimintakyvyn eri osa-alueilla. Tavallisimmat liitännäisongelmat ovat: kommunikaatiovaikeudet, syömisongelmat, oppimisen laaja-alaiset ongelmat ja epilepsia. Tetraplegia voidaan jaotella spastisen tetraplegian lisäksi dystoniseen muotoon. Dystonisessa tetraplegiassa tonuksessa esiintyy äkillisiä vaihteluja ääripäästä toiseen. Lihasjänteitä hypotoniasta eli erittäin matalasta tonuksesta hypertoniaan eli liialliseen tonukseen muuttavat spasmit ovat usein kivuliaita. Lisäksi nämä vuorottelevat lihastonukset häiritsevät koko kehon asennon ja liikkeiden hallintaa. Diplegian ja triplegian erotusdiagnoosi on osittain haasteellista. Tästä johtuen muodoista voidaan käyttää myös yhteistä nimeä bilateraali- spastinen CP-oireyhtymä. Ohessa havainnollistetaan, mihin osiin kehoa spastisen CP-vamman oireisto vaikuttaa (Kuva 3). (Pihko ym. 2004, 130; Järvinen 2012, 40 – 41; Pirilä & van der Meere 2013, 14 – 15.)



Kuva 3. Spastisen CP-vamman vaikutusalueet

#### 4.1.2 Dyskineettinen CP

Dyskineettisessä CP-oireyhtymän muodossa hallitsevana esiintyviä oireita ovat poikkeavat asento- ja liikemallit, tahdosta riippumattomat liikkeet ja tonuksen vaihtelu. Pihkon ym. 2004, esittämän jaottelun mukaan dyskineettiseen CP-oireiston ryhmään katsotaan



kuuluvaksi atetoottinen ja dystoninen CP-vamma. Näiden kahden CP:n muodon osuus kaikista CP-oireistoista on noin 15 %. Dystoniselle CP-vammalle tyypillistä ovat hallitsemattomat lihasjänteveyden vaihtelut. Dystonisen CP-oireiston aiheuttama liikuntavamma on yleensä vaikea. Täysiaikaisena syntyneen lapsen vaikea hapenpuute synnytyksessä on dystonian suurin syy. Atetoosissa esiintyy pieniä tai suuria tahattomia liikkeitä lähes jatkuvasti. Liikkeet ovat vääntäviä, matomaisia ja hitaita. Atetoottiset liikkeet vaikuttavat selkeästi eniten runsaasti hermotetuissa kehonosissa, kuten kasvoissa ja kämmenissä, mutta niiden vaikutus yltää myös vartaloon. Epätarkoituksenmukaisesta raajojen kärkiosiin ja kasvoihin painottuvasta liikehäiriöstä käytetään nimeä korea. Monesti tahdonalainen toiminta lisää tahattomia liikkeitä, mikä tekee liikkeiden hallinnasta entistä vaikeampaa. Atetoosia voi ilmetä myös lisäoireena spastisissa CP-oireyhtymissä. Dyskineettiseen CP-oireiston yleisimpiä liitännäisoireita ovat hengityksen ja puheen koordinaation vaikeudet. (Järvinen 2012, 41 – 43; Pihko ym. 2004, 130; Pirilä & van der Meere 2013, 15 – 16.)

#### 4.1.3 Ataktinen CP

CP-oireiston ataktinen muoto on melko harvinainen. Tälle muodolle on tyypillistä, etteivät lihakset toimi koordinoituneesti ja että liikkeiden sujuva suoritus on häiriintynyt. Ataktinen CP voi ilmetä niin sanottuna vartaloataksiana, josta seuraa vaikeudet staattisen asennon ylläpitämisessä. Ataksian oirekuvaan kuuluvat yleensä epätarkat ja hapuilevat liikkeet. Yleistä tämän muodon oireistossa on myös kohdennusvapina sekä nystagmus, eli tahattomat silmänliikkeet. Ataksisessa CP:ssä hypotonia tekee seisoma-asennon ylläpitämisestä vaikeaa. Yksilön motorisen kehityksen alkutaipaleilla oirekuva voi olla painottunut huomattavasti enemmän tonuksen hypotonisuuteen, ja ataksian oireet tulla vasta myöhemmin. Tämän muodon etiologisenä löydöksenä voi olla synnynnäinen epämuodostuma pikkuaivoissa, hydrokefalus (aivojen nestekierron häiriö, ”vesipää”) tai aivotulehduksen jälkitila. (Pihko ym. 2004, 130; Pirilä & van der Meere 2013, 16.)

## 5 NUORUUS

Nuoruus on laaja, moniulotteinen käsite. Eri tieteenaloilla on omat näkökulmansa ja määritelmänsä nuoruudelle. Nuoruutta voi tarkastella muun muassa lääketieteen, psykologian, kasvatustieteen tai yhteiskuntatieteiden kautta. Yleisellä tasolla nuoruus on siirtävävaihe lapsuuden ja aikuisuuden välillä. Nuoruutta on kuitenkin vaikea määrittellä tarkalleen tiettyyn ikään kuuluvaksi, sillä jokainen nuori kehittyy eri tahdissa ja eri tavalla. (Aaltonen ym. 2007, 12 – 23.) Nuoruuden ja nuoren määritelmiin vaikuttavat myös vahvasti ympärillä vallitseva aika ja kulttuuri. Nuorta ympäröivä yhteiskunta voi pyrkiä määrittelemään tarkasti nuoren kehitystä. (Nuoperi 2017.)

Nuoruutta ja sen kestoa määritellään Suomessa monin eri tavoin. Suomen lainsäädännössä on nuorisolaki, joka määrittelee nuoren alle 29-vuotiaaksi (Nuorisolaki 2016). Duodecimin, eli Suomalaisen Lääkäriseuran, määritelmän mukaan nuoruusikä ajoitetaan yleisesti ikävuosiin 13 – 22 (Kaivosoja ym. 2010). Kansainvälisessä tautiluokituksessa on oma ydinlistansa CP-vammaiselle nuorelle, ja tässä listassa nuoren katsotaan olevan 14 – 18 -vuotias (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016).

Erilaisten tieteenalojen määritelmien lisäksi nuoruus on myös subjektiivinen kokemus. Yksilölliset erot tekevät nuoruuden ikärajoihin lisä häilyvyyttä, sillä asiakkaiden omat käsitykset ja kokemukset nuoruuden rajoista voivat poiketa suuresti. Esimerkiksi heinäkuussa 2013 julkistetussa Nuorten vapaa-aikatutkimuksesta ilmenee seuraavaa: ”Nuorten itsensä mielestä nuoruus alkaa noin 10-vuotiaana ja päättyy noin 20-vuotiaana. Tämä selvisi, kun tutkimusta varten haastatelluilta 7 – 29 –vuotialta kysyttiin, kokevatko he itsensä lapsiksi, nuoriksi vai aikuisiksi. Yksi mielenkiintoinen piirre tuloksessa on, että lapsesta nuoreksi ja nuoresta aikuiseksi muuttumisen ajankohdat eivät kytkeydy mihinkään selkeään elämäntilanteeseen liittyvään murrosvaiheeseen. Esimerkiksi lapsuus ei lopu alakoulusta yläkouluun siirryttäessä vaan jo aiemmin eikä toisaalta täysi-ikäiseksi tuleminen vielä tarkoita aikuisuutta. Lapsuudesta nuoruuteen ja nuoruudesta aikuisuuteen siirtymisen kokemuksissa on jonkin verran sukupuoleen, asuinpaikkaan ja elämäntilanteeseen liittyviä vaihteluita. Tytöt aikuistuvat keskimäärin poikia varhaisemmin, maaseudulla aikuistutaan nuorempana kuin kaupungeissa ja opiskelijat kokevat itsensä nuoriksi pidempään kuin työssäkäyvät.” (Valtion Nuorisoneuvosto 2017.)

Nuoruudessa tapahtuu fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista kehitystä. Fyysisen kehityksen aikana puberteetti saa aikaan paljon fyysisiä muutoksia kehossa. Puberteetin, eli murrosiän myötä nuoren kehossa ja elimistössä tapahtuvien hormonaalisten muutosten myötä nuoresta tulee sukukypsä. Muita yleisiä fyysisiä muutoksia puberteetissa ovat pituuskasvu ja kehon mallin muuttuminen sukupuolen mukaisesti (Aaltonen ym. 2007, 54 – 55.)

Nuoruusiässä tapahtuu muutoksia myös psyykkisellä tasolla. Psyykkisessä kehityksessään nuori pohtii ja prosessoi muuttumistaan ja tuntemuksiaan sekä pyrkii muodostamaan jatkuvasti itsenäisempää identiteettiä sekä persoonaa. Näihin pohdintoihin liittyy myös nuoren eettiset pohdinnat, jossa nuori monesti kyseenalaistaa kotinsa ja vallitsevan ympäristönsä normit. Tarve itsenäistyä, päättää ja osata itse sekä normien uhmaaminen on normaali ja tärkeä osa nuoren maailmankatsomuksen kehittymistä. Autonomian ja elämänhallinnan tunne on merkittävä asia nuoren hyvinvoinnille. Tällöin nuori tuntee, että hän hallitsee vaatimuksia, odotuksia ja paineita, joita hän ja hänen ympäristönsä asettavat. Osana psyykkistä kehitystä kehittyvät myös kognitiiviset taidot, joka ilmenee loogisen ja abstraktin ajattelun taitojen kehittymisenä. (Aaltonen ym. 2007, 63 – 65.)

Nuoruuden sosiaalisessa kehityksessä kaverit ja näiden mielipiteet merkitsevät aiempaa enemmän. Sosiaaliset verkostot laajentavat nuoren elämänpiiriä. Näissä piireissä vallitsevilla mielipiteillä on paljolti vaikutusta nuoren arvoihin ja valintojen tekemiseen. Sosiaalisten verkostojen lisäksi nuoren ajatusmaailmaan vaikuttavat myös kulttuurissa vallitsevat arvot. Nuoren saavuttamat tiedot, taidot, ja sosiaalinen status ohjaavat nuorta löytämään oman paikkansa yhteiskunnassa ja työelämässä. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2017.)

Kehitysvaiheena nuoruus voi olla ristiriitaista aikaa, sillä nuoruuteen kuuluu paljon lupumista, kuten lapsuusajan huolettomasta leikistä irrottaminen. Samalla se voi tuoda vapautta omiin valintoihin, mutta myös vastuuta ja velvollisuuksia täyttää omat ja muiden odotukset. Fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen kehityksellinen kasvu kytkeytyvät toisiinsa, ja niiden myötä nuoresta voi vähitellen kasvaa itsenäinen aikuinen, jolla on yksilöllinen ulkomuoto, persoonallisuus ja sosiaalinen ympäristö. Kehityksen häiriö millä tahansa nuoren elämän alueella vaikuttaa nuoren elämään kokonaisvaltaisesti. Koska nuorella on vahva halu olla samanlainen kuin muut, niin nuori voi kokea vammansa tai

pitkäaikaissairautensa estävänä tekijänä esimerkiksi autonomian tunteen tai ammatillisen uran saavuttamiseen. (Aaltonen ym. 2007, 54; Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2017.)

## 6 KEHON TOIMINNOT JA RAKENTEET

Tässä kappaleessa käsittelemme CP-vammaisten nuorten toimintakykyyn ja elämänlaatuun keskeisimmin vaikuttavia kehon toimintoja ja rakenteita. Kappaleessa käsiteltyjä osa-alueita ovat muun muassa motivaatio, tarkkaavuustoiminnot sekä kivut ja nivelten liikkuvuustoiminnot.

### 6.1 Motivaatio

Motivaatio on yksi erittäin keskeinen ydinkäsite toimintaterapian teoriassa. Teorioita motivaatiolle on monia, mutta toimintaterapiassa keskitytään tarkastelemaan motivaatiota synnynnäisenä toiminnan lähteenä. Lyhyesti selitettynä motivaatio on yksilön mielentoimintoista kumpuava voima/kimmoke, joka ohjaa yksilön toimintaa ja pyrkimyksiä (Creek 2010, 25, 157.) Motivaation katsotaan olevan ihmisen luontainen, sisäsyntyinen piirre, joka saa ihmisen osallistumaan ja sitoutumaan toimintaan itsensä vuoksi. Tämä niin kutsuttu sisäinen motivaatio on se ihmisen toimintaa vahvimmin ohjaava ja sitouttava voima. Toimintaterapiassa sisäisen motivaation lisäksi eritellään ulkoinen motivaatio. Ulkoinen motivaatio ei synny itse toiminnan merkityksellisyydestä, vaan toiminnan suorittamisesta seuraavasta palkkiosta. Toisinaan nämä kaksi voivat myös sekoittua. Esimerkiksi opiskellessaan nuori ei välttämättä tee ahkerasti tehtäviään, koska tuntee siihen paloa vaan hänen mielessään hämmöttävät hyvät arvosanat, joilla on taas vaikutusta tulevaisuuden jatko-opintomahdollisuuksiin unelma-ammattiin. Motivaatio voi olla yksilölle tietoinen tai tiedostamaton. Yksi toimintaterapian lähtökohdista on juuri tunnistaa asiakasta motivoivat asiat ja hyödyntää niitä asiakkaan interventiossa. (Creek 2010, 156 – 157.)

Nuoruudessa yksilön identiteetti, minäkuva, persoonallisuus ja maailmankatsomus kokevat muutosprosesseja. Identiteetin saavuttamisen myötä nuori sitoutuu päätöksiinsä ja tavoitteisiinsa. Hän on löytänyt ja ymmärtää omat sisäiset tavoitteensa, haaveensa, tarpeensa ja voimavaransa sekä osaa punnita näitä suhteessa ympäristönsä asettamien velvollisuuksiin, odotuksiin ja mahdollisuuksiin. Osana tätä prosessia nuoren olisi hyvä tunnistaa itsessään ne asiat, jotka häntä motivoivat niin vapaa-ajalla kuin mahdollisessa työelämässä. Motivoiviin toimintoihin osallistuminen ja niiden harjoittelu tuovat nuorelle mielihyvää ja onnistumisen kokemuksia; motivaation myötä nuori uskaltaa paremmin

myös haastaa itseään ja ottaa opikseen epäonnistuneista yrityksistä. (Aaltonen ym. 2007, 77 – 88.)

Shikako-Thomasin ym. (2013) artikkelissa kerrotaan, miten terveyden- ja hyvinvoinnin alalla on alettu kiinnittää enemmän huomiota erilaisten rajoitteiden omaavien nuorien vapaa-ajan toimintoihin osallistumiseen. Tätä selittää muun muassa se, että Maailman terveysjärjestö WHO:n kansainvälisessä luokituksessa, ICF:ssä, tuodaan tämä elämän osa-alue esille. Artikkelissa kiinnitettiin erityistä huomiota CP-vammaisten nuorten vapaa-aikaan; mitkä aktiviteetit vaikuttavat olevan nuorten mielestä kiinnostavimpia, miksi ja kuinka usein niihin osallistutaan. Ikäryhmän rajausta perusteltiin sillä, että aiemmat vastaavat tutkimukset ovat keskittyneet ala-kouluikäisiin, ja tutkimuksia nuorista CP-vammaisista puolestaan on vähän. Artikkelin mukaan mielekkäisiin ja motivoiviin vapaa-ajan aktiviteetteihin osallistumisella voi olla vaikutusta yksilön kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin. Myös tämä artikkeli nostaa esille sen, että nuoruusvaiheen omien kiinnostuksenkohteiden etsiminen ja motivoiva tekeminen ovat nuoren kehityksen kannalta erittäin tärkeitä asioita. (Shikako-Tomas ym. 2013.)

Toimintaterapiassa on käytössä erilaisia seulontoja, joilla voidaan kartoittaa asiakkaan mielenkiinnon kohteita, esimerkiksi Interest Checklist (Matsutsuyu, 1969, Klyczekin 1997 mukaan). Nuoren ajatuksia omista heikkouksistaan ja vahvuuksistaan voidaan kartoittaa SDQ-kyselyllä (Strengths and Difficulties Questionnaire). Erinäisissä tutkimuksissa näiden seulontojen käytössä on havaittu puutteita tai ristiriitaisuutta, kun ollaan haluttu kartoittaa CP-vammaisen nuoren vapaa-ajan viettoon liittyviä tekijöitä. Esimerkiksi Shikako-Thomasin ym. (2013) artikkelissa ryhmä CP-vammaisia nuoria osallistui toimintaterapeutin ja psykologin tekemään haastatteluun, jossa vapaa-ajan mieltymyksiä kartoitettiin PAC- (the Preferences for Activities of Children), CAPE- Children's Assessment of Participation and Enjoyment tai VABS- (the Vineland Adaptive Behaviour Scale) kaavakkeella haastateltavan toimintakyvyn mukaan. (Shikako-Tomas ym. 2013.)

PAC kuvastaa sitä, mitä nuori haluaisi tehdä, mikäli ei olisi minkään laisia ympäristön, resurssien tai toimintakyvyn rajoitteita. Tässä tutkijat huomasivat ristiriitaisuuden siinä, että monet kyselyihin osallistuneet nuoret eivät kokeneet liikuntavammaansa esteenä osallistumiselle, vaan suurin este osallistumiselle oli mahdollisuuksien puute tehdä yksilöllisiä valintoja. Artikkelin yhtenä johtopäätöksenä oli, että henkilökohtaiset kiinnostukset edeltävät osallistumista, ja että PAC voi johtaa harhaan antaen olettaa, että nuoren osallistuminen olisi kiinni rajoitteiden puuttumisesta. Tutkimuksista voidaan kuitenkin pää-

tellä, että nuoren oma mielenkiinto ja motivaatio vaikuttavat osallistumisen todennäköisyyteen yhtä lailla kuin toiminnan saavutettavuus ja ympäristön tarjoamat resurssit, jotka fasilitoivat toimintaan osallistumista. Interest Checklist antaa suhteellisen laajan listauksen aktiviteeteista, joihin nuori on osallistunut, osallistuu ja aikoo osallistua, mutta se ei anna vielä kuvaa yksilön henkilökohtaisista motivaatioista. Shikako-Tomas ym. (2013) artikkelissa nostetaan esille, että haasteena on ymmärtää mikä vaikuttaa siihen, että nuori suosii jotain tiettyä aktiviteettia, jotta asiakkaan kuntoutuksessa voitaisiin hyödyntää näitä samoja arvostuksen kohteita muissakin kuntoutuksen osa-alueissa. (Shikako-Tomas ym. 2013.)

Motivaatio on mukana CP-vammaisen lapsen ja nuoren ydinlistassa. Ydinlistan kuvauksen mukaan motivaatiota (b1301) ovat ne mielentoiminnot, joihin perustuu kimmoke toimia; tietoinen tai tiedostamaton toimintaan ajava voima. Jotta toimintaterapiassa voitaisiin tukea nuoren kehitystä kokonaisvaltaisesti kohti aikuisuutta, olisi hyvä pureutua nuoren käsityksiin omista motivaation lähteistään. Kysymyskortin kysymys: Mitkä asiat motivoivat sinua vapaa-ajalla ja koulussa/työssä? Onko sinulla elämässäsi asioita, joiden tekeminen tuottaa iloa ja voimaa, vaikka joutuisitkin välillä haastamaan itsesi?

## 6.2 Unitoiminnot

Neurologisten häiriöiden ja univaikeuksien välistä yhteyttä lapsilla ja nuorilla on tutkittu useammassa tutkimuksessa. Ainakin kahdeksassa eri tutkimuksessa on erilaisia kyselyitä käyttämällä todettu, että eriasteisia univaikeuksia on merkittävästi enemmän neurologisia häiriöitä omaavilla potilailla, kuin verrokkiryhmillä. Lapsen ja nuoren unta häiritseviä tekijöitä ovat hengitysvaikeudet (kuorsaaminen ja uniapnea), unettomuus (vaikeus nukahtaa ja/tai nukkua yhtäjaksoisesti), parasomnia (uneen liittyvät erityishäiriöt, esim. unissakävely ja vuoteenkastelu), levottomat jalat ja unihalvaukset. CP-diagnoosin saaneilla on näissä tutkimuksissa todettu olevan verrokkiryhmiä tai muita neurologisia häiriöitä sairastavia enemmän univaikeuksia. CP-oireiston omaavilla univaikeudet näkyvät tutkimuksissa eniten unen ajan hengitysvaikeuksina, unettomuutena ja päiväsajan voimakkaana väsymyksenä. (Duodecim 2017; Becker ym. 2011 437-40; Chan B ym. 2011, 437 – 440; Hemmingsson ym. 2009, 89 – 95; Maganti ym. 2006, 272 – 272; Wayte ym. 2012, 618 – 623; Heng & Wirrel 2006, 761 – 766; de Weerd ym. 2004, 1397 – 1404.)

Pihkon ym. mukaan noin 20 % CP-vammaisista lapsista ja nuorista kärsivät eriasteisista uniongelmistä. Edellä mainittujen seikkojen lisäksi unen määrään ja laatuun voivat vaikuttaa myös kuuloyliherkkyys, refluksitauti ja aivoperäiset kohtaukset (Pihko ym. 2014, 133.) CP-vammaan liitettävät poikkeavat rakenteet aivoissa voivat häiritä unen eri tasojen organisoitumista. CP-vamman spastisissa muodoissa mahdollisesti ilmenevät kontraktuurat sekä keskivartalon ja raajojen epämuodostumat voivat aiheuttaa kipua, joka johtaa unen katkonaisuuteen. Vaikeasti liikuntavammainen ei pysty itse vaihtamaan asentoaan, joten vaikeassa liikuntavammassa univaikeudet ovat erittäin yleisiä. Lisäksi jotkin CP-oireiston lääkitykset voivat heikentää unen laatua. (Ming ym. 2014; Pihko ym. 2014, 133.)

Riittävä ja laadukas uni on tärkeä osa ihmisen kokonaisvaltaista hyvinvointia ja terveyttä. Univaje ja -velka ovat siis kokonaisvaltaisesti elämänlaatua laskevia asioita, ja niihin tulisi kiinnittää huomiota. Univajeella tarkoitetaan lyhempikestoista ajanjaksoa, jossa ihminen ei nuku riittävästi tarpeisiinsa nähden. Pitkittynyt univaje johtaa univelkaan. Unenpuute aiheuttaa muun muassa päiväsajan väsymystä, päänsärkyä, keskittymis- ja oppimisvaikeuksia, tunnetilojen vaihtelua sekä aineenvaihdunnan muutoksia, joista johtuen univelkaisella voi olla jatkuva nälkä ja himo hiilihydraattipitoisiin ruokiin. On olemassa erilaisia pediatria mittareita ja kyselyjä, joilla voidaan kartoittaa muun muassa yksilön unen pituutta, laatua ja hengitystä unen aikana. Se, mikä määrä unta riittää, on yksilöllistä ja voi vaihdella eri elämäntilanteiden mukaan jopa kuudesta tunnista yhdeksään tuntiin. (Duodecim 2016; Ming ym. 2014.)

Unitoiminnot (b134) ovat yksi CP-vammaisen lapsen ja nuoren ydinlistan asioista. Unitoiminnoiksi kuvataan ne mielentoiminnot, joihin perustuu jaksoittainen, palauttava ja valikoiva fyysinen ja henkinen irtautuminen välittömästä ympäristöstä, tyypillisine fysiologisine muutoksineen. Tämä pitää sisällään unen määrän, nukahtamisen ja unen laadun; toteutuuko unisykli vai katkeako uni useasti yön aikana. (ICF-kuvauslomakkeen luominen 2017.)

Unentarpeen yksilöllisyydestä ja uneen vaikuttavien tekijöiden suuresta määrästä johtuen nuorelta olisi hyvä kysyä, miten hän kokee nukkuvansa. Kysymyskortissa esitettäisiin: Tunnetko useimmiten aamuisin itsesi levänneeksi? Jos et, niin osaatko nimetä tälle syytä? Tunnetko itsesi usein päiväsaikaan niin uniseksi, että se haittaa suoriutumistasi tai haluaisit ottaa päiväunet?



### 6.3 Tarkkaavuustoiminnot

CP-vamma voi vaikuttaa yksilön motoriikan hallinnan lisäksi tiettyihin kognitiivisiin prosesseihin, kuten tarkkaavuustoimintoihin. Keskittymiskyvyn vaikeudet voivat olla todella ongelmallisia vaikeuttaen CP-vammaisen päivittäistä elämää. Keskittymiskyvyllä tarkoitetaan tarkkaavuuden, vireyden ja valppauden ylläpitoa, joka kestää tilanteen vaatiman ajan. Häiriöillä tai haasteilla näissä voi olla merkittävä vaikutus sosiaalsiin taitoihin sekä akateemiseen ja ammatilliseen toimintaan. Lemay ym. (2012) mukaan keskittymiskyvyn häiriöiden esiintyvyyttä ja vaikuttavuutta CP-vammaisilla on tutkittu kuitenkin varsin vähän, ja yksikään tutkimuksista ei ole keskittynyt CP-vammaisiin nuoriin. (Lemay ym. 2012, 253.)

Keskittymiskyky ja sen kehittyminen ovat erityisen tärkeitä nuoruudessa, koska sillä on todettu olevan suora yhteys nuoren kuntoutumisprosessiin ja onnistuneeseen sosiaaliseen integroitumiseen kohti aikuisuutta. Yksilön tarkkaavuustoimintojen laatu pysyy stabiilina ikävuosina 8 – 10 normaalisti kehittyvillä lapsilla, ja kehittyy merkittävästi nuoruusvuosien aikana. Mikäli tarkkaavuustoiminnoissa on vajetta jo CP-vammaisen lapsuudessa, keskittymisen ei katsota olevan niin tärkeä asia myöhemmässäkään iässä, koska sen ajatellaan olevan synnynnäinen kehityksellinen viive, jolle ei voi mitään. (Lemay ym. 2012, 254.)

Bottcher ym. (2010) tutkimuksessa kartoitettiin keskittymisen ja eksekutiivisten toimintojen häiriöitä lapsilla, joilla on spastinen CP-vamma. Tarkkaavuuden toimintoja mitattiin TEA-Ch (the Test of Everyday Attention for Children) -mittarilla. Tutkimuksessa todettiin, että CP-vammaisilla lapsilla tarkkaavaisuuden ylläpitäminen, jaettu tarkkaavaisuus ja eksekutiiviset toiminnot olivat heikentyneitä verrokkiryhmään verrattuna. (Eksekutiivisia toimintoja käsitellään tarkemmin toisessa kappaleessa). Bottcher ym. (2010) korostavat tutkimuksessaan, että keskittymiskyky ja eksekutiiviset toiminnot ovat tärkeitä taitoja. Niillä on vahva suhde oppimiseen ja sosiaalisten taitojen kehittymiseen. Tarkkaavuuden jatkuva katkeaminen tai liiallinen perseveraatio heikentävät lapsen kykyä solmia sosiaalisia suhteita ja hidastaa lapsen oppimista. Näin ollen tarkkaavuustoimintojen ja eksekutiivisten toimintojen häiriö voi selittää sen, miksi lapset, joilla on spastinen CP-vamma kokevat sosiaalisissa tilanteissa pulmia motoristen ja kognitiivisten häiriöiden lisäksi. (Bottcher ym. 2010.)

ICF-luokituksessa CP-vammaisten lasten ja nuorten laajassa ydinlistassa mukaan luetaan tarkkaavuustoiminnot (b140). Tarkkaavuustoiminnot kuvataan ydinlistassa seuraavasti: erityiset mielentoiminnot, joihin perustuu tarkkaavuuden kohdentuminen ulkoiseen ärsykkeeseen tai sisäiseen kokemukseen tilanteen vaatiman ajanjakson ajaksi. Edellä mainittu sisältää tarkkaavuuden ylläpidon, tarkkaavuuden siirtymisen, tarkkaavuuden jakautumisen ja eri henkilöiden tarkkaavuuden kohdistumisen samaan ärsykkeeseen. Yleisellä tasolla tarkkaavuustoiminnot ovat yksilön keskittymiskyky/häiriintyvyys. (ICF-kuvauslomakkeen luominen 2017.)

Tarkkaavuustoiminnoista olemme laatineet itsearviointia varten kysymyskorttiin kysymykset: Onko sinun helppo keskittyä esimerkiksi tunnilla opettajan puheeseen tai kirjan lukemiseen? Onko sinun vaikea keskustella jonkun kanssa samalla kun teet jotain muuta? Pystytkö keskittymään omaan tekemiseesi, vaikka ympärillä tapahtuisi paljon kaikenlaista?

#### 6.4 Tunne-elämän toiminnot ja oman käytöksen hallinta

Nuorten jokapäiväisissä kommunikointitilanteissa kyky eläytyä toisen mielenmaailmaan, tunnistaa ja päätellä toisen aikomuksia sekä tehdä johtopäätöksiä toisen mielentilasta ovat edellytys sosiaalisten suhteiden muodostumiselle. Tämä kyky luoda ja ylläpitää positiivisia sosiaalisia ja emotionaalisia suhteita edellyttää niin sanottua sosiaalista kognitiota. Sosiaalinen kognitio koostuu itsesäätely- ja tunnetaidoista, kuten omien ja toisten tunteiden tunnistamisesta, ymmärtämisestä ja tunteiden säätelystä sekä empatiasta ja impulssien hallinnasta. Myös havaintojen oikea tulkinta sekä tavoitteiden ja valittujen toimintavaihtoehtojen ja niiden seurausten arviointi ovat osa sosiaalista kognitiota. (Turkstra ym. 2008; Holopainen ym. 2012, 199–212.)

CP-oireistoon voi liittyä liitännäisoireena käyttäytymisen ja tunne-elämän ongelmat (Pihko ym. 2004, 132). Asianmukainen käyttäytyminen ja tunne-elämän taidot ovat vahvasti yhteydessä vuorovaikutustaitoihin ja sosiaalisten suhteiden luomiseen. Käyttäytymisen ja tunne-elämän hallinnan merkitys kasvaa nuoruudessa ja siitä eteenpäin. Käyttäytymisen ja tunne-elämän hallinnan taidot edistävät kouluun sopeutumista ja se puolestaan motivoi koulunkäyntiin ja edesauttaa hyvien oppimistuloksien saavuttamista. Oman käytöksen hallinnan ja tunne-elämän taitojen avulla nuori tiedostaa omaa toimintaansa, asettaa itselleen tavoitteita ja realisoi toimintamahdollisuuksia sekä löytää sel-

viytymiskeinoja hankalissa tilanteissa. Lisäksi nämä taidot auttavat solmimaan pitkiä ka-verisuhteita, sekä helpottavat nuoren sopeutumista uusiin tilanteisiin, esimerkiksi siirtymistä kouluasteelta toiselle. (Pulkkinen 2003, 1801–1803; Kuorelahti ym. 2012, 280 – 285.) Päinvastaisesti käyttäytymisen ja tunne-elämän hallinnan ongelmilla voi olla merkittäviä vaikutuksia nuoren monella elämän osa-alueella, kuten koulussa, kotona ja töissä. Tilanne voi olla myös nuorelle itselleen raskas ja turhauttava. Sosioemotionaalisilla ongelmilla on Holopaisen ym. (2012) mukaan tutkittu olevan yhteyksiä myös oppimisvaikeuksiin. Nuoren käyttäytymisen ja tunne-elämän haasteet sekä oppimisvaikeudet voivat muodostaa toisiaan pahentavan kierteen, joka lisää nuoren koulunkäynnin haasteita. (Holopainen ym. 2012, 213 – 214.)

CP-vammaisten lasten ja nuorten ydinlistaan kuuluvat tunne-elämän toiminnot (b152) määritellään erityisiksi mielentoiminnoiksi, joihin perustuvat tunnekokemus ja mielen prosessien tunnepitoiset osatekijät. Näihin sisältyy tunteiden tarkoituksenmukaisuus, säätely, vaihtelualue, ilmaisu, tunnetilan ailahtelu ja tunnetilan latistuminen. CP-vammaisten lasten ja nuorten ydinlistaan kuuluva oman käytöksen hallinta (d250) määritellään seuraavasti: yksinkertaisten tai monimutkaisten, koordinoitujen toimien johdonmukainen toteuttaminen uusissa tilanteissa sekä uusien ihmisten tai kokemusten yhteydessä, esimerkiksi kyky olla hiljaa kirjastossa. (ICF-luokituksen laatiminen 2017.)

Oman käytöksen hallinta ja tunne-elämän toiminnot sekä niiden hyödyntäminen vuorovaikutustilanteissa voivat olla tosielämässä vahvasti linkittyneitä toisiinsa. Samalla kuitenkin nämä luokituksen osat ovat täysin toisistaan irrallisia asioita. Voi olla, että nuori pystyy tunnistamaan itsessään tapahtuvat tunnetilojen muutokset ja kykenee myös ilmaisemaan niitä. Tämä ei kuitenkaan välttämättä tarkoita, että hän osaisi toimia asianmukaisella tavalla silloin, kun hän on vahvan tunnetilan varassa. Tämän vuoksi olemme erotelleet Spiral-itsearviointiin tunne-elämän taidot ja oman käytöksen hallinnan omiksi erillisiksi kysymyskortteikseen. Samoin olemme erotelleet vuorovaikutustaitoihin rinnastettavan sosiaalisten suhteiden luomisen omaksi korttikseen, jota käsitellään tarkemmin opinnäytetyön toisessa osassa.

Tunne-elämän toiminnoista olemme laatineet nuoren itsearviointia varten kysymyksen: Pystytkö tunnistamaan tai nimeämään omia tunteitasi ja ymmärtämään mistä tunne johdetaan? Koetko, että pystyt ilmaisemaan tunnetilasi niin, että muut ymmärtävät sen?

Oman käytöksen hallinnasta olemme laatineet kysymyksen: Koetko, että pystyt toimimaan tilanteen vaatimalla tavalla, vaikka olisit esimerkiksi todella surullinen tai vihainen?

Esimerkiksi: Pystytkö olemaan kaverillesi ystävällinen ja kohtelias, vaikka sisälläsi kiehuu jonkun toisen oltua ärsyttävä? Pystytkö olemaan hiljaa ja rauhallinen käydessäsi ystäväsi kanssa kirjastossa, vaikka teillä oli kiva juttu kesken?

## 6.5 Korkeatasoiset kognitiiviset toiminnot

Eriasteiset kognitiiviset haasteet ovat yleisiä liitännäisoireita CP-vammassa (Pihko ym. 2014, 128). Tuulio-Henriksson (2011) Toimia-tietokannassa tiivistää kognition seuraavasti: ”Kognitiiviset toiminnot ovat tiedon vastaanottoon, käsittelyyn, säilyttämiseen ja käyttöön liittyviä psyykkisiä toimintoja. Kognitiivista toimintakykyä arvioidaan yleensä neuropsykologisella tutkimuksella, joka koostuu muun muassa neuropsykologisista tehtävistä, haastattelusta ja havainnoinnista. Kognitiiviseen toimintakykyyn vaikuttavat kaikenikäisillä monet tekijät: mieliala ja vireystila, univalverytmi, elämäntilanne, stressi, aistitoiminnot (näkö, kuulo) sekä erilaiset psyykkiset ja somaattiset sairaudet.” (Tuulio-Henriksson 2011.)

Normaalisti kehittyvät lapset oppivat kognitiivisia, sosiaalisia, motorisia ja kielellisiä taitoja leikkien yhteydessä. Lapset, jotka eivät kykene itsenäisesti manipuloimaan esineitä tai osallistumaan paljon liikkumista vaativiin leikkeihin liikuntavamman vuoksi, eivät voi kehittää leikkitaitojaan yhtä lailla, kuten heidän ikäisensä ilman liikuntavammaa. Sen seurauksena liikuntavammaisen lapsen leikin kehitys ja laatu voivat heikentyä. Pitkällä aikavälillä tällä voi olla huomattavia haitallisia vaikutuksia kognitiiviseen, sosiaaliseen ja kielelliseen kehitykseen. (Cook ym. 2008.)

Pirilän ja van der Meeren (2013) mukaan CP-vammassa on tyypillistä niin sanottu epätasainen eli dysharmoninen kognitiivinen suoritusprofiili, jossa kielellinen päättely on näönvaraista päättelyä paremmin kehittynyt. Sigurdardottir ym. (2009) on tehnyt laajan kartoituksen islantilaisista CP-vammaisista lapsista ja esittänyt, että jopa useammalla kuin kahdella kolmasosalla lapsista kognitiivinen suoritusprofiili on epätasainen. Lisäksi tutkimuksessa CP-vammaisten lasten verbaalinen ja näönvarainen päättelykyky erosivat toisistaan merkitsevästi diplegia – lapsilla, mutta eivät hemiplegia – lapsilla. (Sigurdardottir ym. 2009.) Lagunjuan ym. (2010) teettämässä tutkimuksessa kartoitettiin neurokognitiivisia ja sensorisia häiriöitä CP-vammaisilla lapsilla ja nuorilla. Tutkimukseen osallistui 303 CP-vammaista. Heistä 269 oli todennettavissa neurokognitiivisia liitännäisoireita. Kognitiivisten kykyjen heikentymistä oli 30 osallistujalla. (Lagunjua ym. 2010.)

Näistä tutkimuksista voidaan päätellä, että CP-vammaan liittyvät, korkeatasoisten kognitiivisten toimintojen haasteet ovat varsin yleisiä.

CP-vammaisten lasten ja nuorten ydinlistaan kuuluva korkeatasoiset kognitiiviset toiminnot (b164) määritellään seuraavasti: Erityiset, varsinkin aivojen otsalohkoista riippuvaiset mielenkiinnon toiminnot, joihin perustuu monimutkainen tavoitekeskeinen käyttäytyminen, kuten päätöksenteko, käsitteellinen ajattelu, suunnittelu ja suunnitelmien toimeenpano, henkinen joustavuus ja päätöksenteko siitä, mikä on asianmukaista käyttäytymistä missäkin tilanteessa. Näitä toimintoja kutsutaan usein yhteisnimityksellä eksekutiiviset toiminnot, joilla tarkoitetaan yleensä toimintaa ohjaavia toimintoja. (ICF-kuvauslomakkeen luominen 2017.) Itsearviointia varten olemme laatineet kysymyskorttiin kysymyksen: Onko sinun helppo suunnitella tulevaa päivää ja viikkoa, esimerkiksi milloin teet läksyt? Mikäli jokin ulkopuolinen muuttuja vaikuttaa suunnitelmiisi, onko sinun helppo mukautua ja muokata alkuperäisiä suunnitelmiasi sen mukaan?

#### 6.6 Kivut ja nivelten liikkuvuustoiminnot

Kivun yleismääritelmänä on, että kipu on elimistön oma suojausmekanismi. Kipu viestittää mahdollisesta tai todellisesta kudosaivuriosta, jotta siihen voi reagoida. Vaikka kipu on luonnollinen reaktio, on se myös varsin epämiellyttävä aisti- ja tunnekokemus. Pitkittyneet kiputilat kuluttavat yksilön voimavaroja ja heikentävät elämänlaatua. Pitkään jatkunut kipu voi aiheuttaa muun muassa seuraavia oireita: ahdistuneisuus, pelkotilat, masentuneisuus, unihäiriöt ja alhaisempi kipukynnys. Lisäksi usein toistuvat/jatkuvat, voimakkaat kivut voivat heikentää yksilön sosiaalisia suhteita, mikäli kiputilat pakottavat jättäytymään pois esimerkiksi koulusta, töistä tai harrastuksista. (Huotari 2017.)

Lindsayn (2015) koostamassa systemaattisessa katsauksessa käsitellään CP-vammaisten lasten ja nuorten omia kokemuksia ja näkökulmia elämästään liikuntavamman kanssa. Kehon tuntemuksista keskeisimpiä olivat väsymys ja lihaskivut. Tutkimuksessa nousi vahvasti esille nuorten kokemana jatkuva kipu. Enemmistö nuorista koki kivun jatkuvana lihasten arkuutena, joka täytti elämän. Osa koki ikään kuin tottuneensa päivittäiseen kipuun ”normaalina” osana elämää. Tutkimuksissa kivut sijaitsivat useimmiten lonkissa, selässä, virtsarakossa ja yläraajoissa. Kuitenkaan monet nuoret, jotka kokivat lähes päivittäistä kipua, eivät kertoneet aina kivuistaan vanhemmilleen, koska eivät halunneet huolestuttaa heitä. Useissa systemaattisen katsauksen tutkimuksissa nuoret ottivat

esille myös lihasten väsymisen ja kiputilojen väsyttävyyden. Nuoret kokivat fatiikin vaikuttavan jaksamiseen siten, että koulupäivät tuntuivat usein pitkiltä, eikä koulun jälkeen ollut välttämättä enää voimia osallistua vapaa-ajan toimintoihin. (Lindsay 2015, 153, 164.)

Tuki- ja liikuntaelimestön sekä ruuansulatuselimestön kivut ovat CP-vammassa usein esiintyviä liitännäisoireita. Näiden taustalla on tyypillisesti spastisiteetti ja/tai yksilön kyvyttömyys vaihtaa asentoaan tarpeeksi usein (Engel & Kartin 2006). Lisäksi spastisen CP-oireiston aiheuttama lihaksen lyheneminen voi aiheuttaa poikkeavia asentoja sekä kontraktuureja, joista muodostuu toisiaan pahentava kierre. Esimerkiksi takareiden lihaksen jatkuvasta jännitystilasta aiheutuu muun muassa polviin ojennusvajautta. Nivelten poikkeavat liikkuvuudet vaikuttavat liikemalleihin. Poikkeavat liikemallit puolestaan kuormittavat kehoa ja sen osia eri tavoilla, joista voi seurata lisää lihasten ja nivelten erilaisia kiputiloja. (Sätälä 2007, 21.)

Kipu-kokemuksista kommunikoiminen ja CP-vammaisen itsearviointi omista kivuistaan ovat äärimmäisen tärkeitä CP-vammaisen kokonaisvaltaisessa arvioinnissa asianmukaisen kivunhoidon varmistamiseksi. Näiden tietojen kerääminen edellyttää, että CP-vammaiset, joilla on viestintäongelmia, voivat käyttää vaihtoehtoisia viestinnän tapoja ilmaisemaan kipuaan. Mikäli CP-vammaisen läheiset ja häntä hoitavat tahot toistuvasti jättävät huomiotta tai ymmärtävät väärin lapsen yrityksiä ilmaista kipua, he eivät ehkä enää yritä ilmoittaa tarvettaan kipujen hallintaan. (Johnson ym. 2015.)

Tässä opinnäytetyössä olemme liittäneet ICF-luokituksen otsakkeet kipuaistimus (b280) ja nivelten liikkuvuustoiminnot (b710) saman kysymyksen alle. Syynä tähän on se, että nivelten liikkuvuuksia voidaan mitata fysio- ja toimintaterapiassa asiakkaan kanssa objektiivisin menetelmin. Spiral-itsearviointimenetelmän ydinajatuksena on kuitenkin selvittää, miten nuori itse kokee mahdolliset rajoitteensa ja niiden vaikutukset elämäänsä. Kuten edellä on mainittu, CP-vammassa nivelten liikkuvuustoiminnoilla ja kipuaistimuksilla voi olla yhteyttä toisiinsa, ja että asiakkaan kuuleminen mahdollisista kivuista on erittäin tärkeää.

CP-vammaisen lapsen ja nuoren ICF:n ydinlistassa kipuaistimusta kuvataan epämiellyttävänä tuntemuksen aistimuksena, joka on merkinä jonkin ruumiin rakenteen mahdollisesta tai todellisesta vaurioitumisesta. Tämä pitää sisällään yleistyneen tai paikallisen kipuaistimuksen yhdessä tai useammassa ruumiin osassa ja/tai ihotuntoalueella. Luoki-

tuksessa mahdollisia kipua kuvataan seuraavilla sanoilla: pistävä, polttava, tylppä, särkevä. Kipuun kuuluvat myös poikkeamat, kuten lihassärky, tunnottomuus ja kipuherkkyys.

Nivelten liikkuvuustoimintoihin kuuluvat toiminnot, joihin perustuu nivelen liikelaajuus ja sujuvuus. Tämä pitää sisällään erilaisten nivelten liikkeitä ja liikkeiden poikkeamat. (ICF-kuvauslomakkeen luominen 2017.) Näiden tietojen pohjalta olemme laatineet Spiral-peiliin kysymyksen: Koetko, että nivelen/nivelten jäykkyys ja/tai erilaiset kiputilat haittaavat elämäsi merkittävän usein?

## 6.7 Ravitseminen

Hyvä ravitseminen on yksi jokaisen terveyden tukipilareista. Oikeaoppinen ravitseminen vaikuttaa kokonaisvaltaisesti yksilön hyvinvointiin. Erilaiset syömiseen ja juomiseen liittyvät ongelmat ovat varsin yleisiä CP-vammoissa, mistä johtuen myös erilaiset aliravitseminen ja puutostilat ovat yleisiä. Suoraa näyttöä tietynlaisen ruokavalion vaikutuksista juuri CP-vamman spesifeihin terveysongelmiin ei ole, mutta tutkijat pitävät aliravitsemuksen vaikutuksia yhtäläisinä jokaisen kohdalla. Heikkolaatuinen ravinto vaikuttaa negatiivisesti kasvuun, kehitykseen, lihasvoimaan, immuunisysteemiin ja haavojen paranemisnopeuteen. Aliravitsemukseen liitetty lihasvoiman heikentyminen voi vaikuttaa CP-vammaisella hengitykseen osallistuvien lihasten toimintaan heikentäen muun muassa yskäisyntoimintaa, joka altistaa hengitystieinfektioille. Heikko ja huonolaatuinen ravitseminen on asia, johon tulisi kiinnittää CP-vammaisen kuntoutuksessa huomiota sen laaja-alaisen terveysvaikutusten vuoksi. Tiedostamalla ne tekijät, jotka heikentävät tai estävät yksilön oikeaoppista ravitsemusta, voidaan CP-vammaisen kanssa yhdessä lähteä työstämään mahdollisia interventioita tilanteen parantamiseksi. (Pihko ym. 2004, 132; Rempel 2015, 39 – 56.)

Merkittävin tekijä CP-oireiston omaavan ravitsemuksessa on puutteellinen ”sisäänotto” (”intake”), eli ravinnon nauttiminen suun kautta. Ruuan pureskelun ja nielemisen haasteet heikentävät ravitsemuksen laatua noin 30 – 40 %:lla CP-vammaisista. Suun alueen yliherkkyydet voivat myös sulkea tietyn koostumuksen tai maun omaavia ruoka-aineita. Ruokavalion rajoittuminen lisää aliravitsemuksen ja puutostilojen riskiä. Tarpeeksi riittävän ja laadukkaan ruuan saantiin saattavat vaikuttaa myös aspiraatio (ruuan pääsy henkitorveen), asennon ylläpitämisen vaikeudet, refluksi, runsas kuolaaminen ja häiriöt kyläisyyden ja nälän aistinnassa. (Rempel 2015, 39 – 56.)

Motoriikan häiriöiden lisäksi myös ympäristöllä on vaikutusta CP-vammaisen ravitsemukseen ja siihen millaisen kokemuksen yksilö ruokailutilanteesta saa. Se, kuinka voimistavana ja positiivisena kokemuksena yksilö kokee ruokailut erilaisissa tilanteissa, voi vaikuttaa nautitun ravinnon määrään ja laatuun. Motoriikan häiriöistä johtuen CP-vammainen voi tarvita ruokailussa ulkopuolisen apua. Mikäli CP-vammainen ei pysty puheen avulla kommunikoimaan omista tarpeistaan ja toiveistaan ruokailutilanteessa, jää ulkopuoliselle avulle iso vastuu. Yksi asia, mikä ruokailussa olisi hyvä huomioida, on ajoittaminen. Avustettavan väsymys ennen ruokailua tai ruokailun seurauksena tekee ruokailusta haastavaa. Hitaat ja pitkittyneet ruokailut voivat aiheuttaa stressiä ja lisää uupumusta, ja näin ollen viedä ateriasta nautinnon. Päinvastoin myös stressaava ja kiireen keskellä ruokailu voi tehdä aterioinnista ikävän kokemuksen. Jotta CP-vammaisen ruokailua saataisiin tuettua ympäristön kautta mahdollisimman hyvin, olisi syytä kiinnittää huomiota seuraaviin kysymyksiin: Minkälaisella syöttämistyyllillä syötettynä avustettava vaikuttaa tai ilmaisee tyytyväisyyttä? Minkä makuiset ja rakenteiset ruuat vaikuttavat helpoimmilta syödä? Kuinka usein olisi hyvä aterioida, että kehon energiataso pysyy hyvänä ilman, että suurin osa päivän ajasta menee ruokailuissa? (Rempel 2015, 39 – 56.)

CP-vammaisen lapsen ja nuoren ydinlistassa löytyvät erillisinä otsakkeina teemat ravinnonottoiminnot ja ruokaileminen. Ravinnonottoiminnot pitävät sisällään seuraavat asiat: imemis-, jauhamis- ja pureskelutoiminnot, ravinnon käsittely suussa, syljeneritys, nieleminen, röyhtäisy, regurgitaatio, sylkeminen ja oksentaminen; vajavuudet kuten nielemishäiriö, ruoan vetäminen henkeen, ilman nieleminen, liiallinen syljeneritys, kuolaaaminen ja riittämätön syljeneritys. Ruokailemiseen luetaan seuraavat asiat: koordinoitujen toimien ja tehtävien suorittaminen tarjoillun ruuan syömiseksi, ruuan suuhun viemiseksi ja sen nauttimiseksi kulttuurisesti hyväksyttävillä tavoilla pilkkomalla ruoka, käyttämällä ruokailuvälineitä, avaamalla pullot ja purkit sekä osallistumalla erilaisiin ruokailutilanteisiin. (ICF-kuvauslomakkeen luominen 2017.)

Ruokailutilanteisiin liittyviä valmiuksia ja taitoja voidaan mitata ja luokitella erilaisilla mittareilla. Yksi esimerkki on GMFCS Gross Motor Function Classification System (GMFCS). On myös olemassa spesifimpiä arviointimenetelmiä juuri ruokailutilanteissa tarvittavien taitojen arviointiin. BMC Neurology:ssa julkaistussa tutkimuksessa pyrittiin korreloimaan kahta erilaista orofakiaalista arviointimenetelmää keskenään ja analysoimaan orofakiaalialueen häiriöiden vaikutusta CP-vammaisen lapsen ja nuoren ravitsemukseen. Tutkimuksessa tarkastellut arviointimenetelmät olivat NOT-S -seulonta (Poh-



joismainen Orofakiaalinen testi) ja OMAS (Oral Motor Assessment Scale). Nämä molemmat mittarit painottavat oraalialueen motorista toimintaa syönnin aikana. (Pinto ym. 2016.)

Edellä mainituista mittareista NOT-S -seulonnan haastatteluosiossa kysytään ruokailun kestosta, aspiraation yleisyydestä ja syljenerityksen liian suuresta tai pienestä määrästä. Kumpikaan edellä mainituista mittareista ei kuitenkaan kysy yksilön subjektiivisia kokemuksia mahdollisista haasteista. On esimerkiksi mahdollista, että CP-vammaisen nuori ei pysty suun kuivuuden takia syömään yhtä keksiä ilman, että nauttii sen kanssa lasillisen nestettä, mutta nuori ei koe asiaa elämänlaatuansa laskevaksi asiaksi. CP-vammaisen nuori ei muiden nuorien tavoin halua erottua merkittävästi joukosta. Tämän vuoksi CP-nuori voi vältellä julkisia ruokailutilanteita tai vältellä ruokia, joiden nauttiminen voisi aiheuttaa haasteita tai sotkua. Päinvastoin CP-vammaisen nuori voi kokea ulkopuolisuutta, mikäli hän ei koe pystyvänsä osallistumaan esimerkiksi ruokailuhetkeen ravintolassa. (Eccleston & Malleson 2003, 1408 – 1409; Castle ym. 2007, 445 – 449; Pinto ym. 2016.) Spiral-itsearviointipelissä olisikin hyvä keskittyä nuoren omiin kokemuksiin: Minkälaisia tilanteita ruokailuhetket sinulle ovat? (Esim. rentouttavia, virkistäviä, stressaavia, uuvuttavia). Koetko pystyväsi syömään haluamiasi ruokia?

## 7 SUORITUKSET JA OSALLISTUMINEN

Tässä kappaleessa käsittelemme CP-vammaisten nuorten toimintakykyyn ja elämänlaatuun vaikuttavia keskeisimpiä suorituksen ja osallistumisen osa-alueita. Kappaleessa käsitellyjä aiheita ovat esimerkiksi ongelmanratkaisu, vuorovaikutus ja sosiaalinen käyttäytyminen sekä koulunkäynti.

### 7.1 Ongelmanratkaisu

Ongelmanratkaisua pidetään useimmiten moniportaisena prosessina. Ongelmanratkaisu ei välttämättä aina ole tiedostettu mielen prosessi, mutta siitä voidaan erottaa seuraavat neljä osaa: 1) ongelman määrittely, 2) mahdollisten ratkaisujen tuottaminen, 3) päätöksenteko arviointien avulla ja 4) ratkaisujen toteutus. (McCarthy ym. 2007, 101.)

McGuiren (2001) mukaan ongelmanratkaisukyky ja kyky tehdä päätöksiä ovat avaintekijöitä ammatillisen uran muodostamiselle ja tutkiskelulle. Hän korostaa, että ongelmanratkaisu on tärkeä taito, ja että sen puuttuminen on yhteydessä rajoittuneisiin oppimismahdollisuuksiin, heikkoon sosialisoitumiseen, mielenterveyden heikkenemiseen ja käyttäytymisen ongelmiin. Hänen tutkimuksensa mukaan yksilöt, joille annettiin selkeät ohjeet ja harjoitteet ongelmien määrittelystä ja muotoilusta, loivat määrällisesti sekä laadullisesti parempia ratkaisuja. Lisäksi ohjaamisella oli vaikutusta päätöksentekoon. McGuiren (2001) mukaan hänen tutkimuksensa osoitti, että yksilöt, joilla oli toiminnan rajoite, hyötyivät ongelmanratkaisutaitojen oppimisesta. (McGuire 2001, 201–212.)

Lusk & Cook (2009) teettämässä tutkimuksessa pyrittiin kartoittamaan mahdollisuuksia vaikuttaa uramahdollisuuksien tutkimiseen, päätöksentekoon ja ongelmanratkaisukykyihin naispuolisilla nuorilla, joilla on toimintakyvyn rajoite. Tutkimuksen alussa nuorilla teetettiin CMI-R (the Career Maturity Inventory-Revised), joka mittaa ammatinvalinnan tutkiskelua ja kykyä tehdä päätöksiä. Heille teetettiin myös PSI (the Problem Solving Inventory), joka kartoittaa ongelmanratkaisutaitoja. Tutkimuksessa todettiin merkittäviä eroja ongelmanratkaisukyvyissä verrokkiryhmän ja vammaisten nuorten välillä. (Lusk & Cook 2009, 150 – 151.)

ICF-luokituksessa CP-vammaisen lapsen ja nuoren laajassa ydinlistassa on merkittynä ongelmanratkaiseminen (d175). Se kuvataan ydinlistassa seuraavasti: Ratkaisujen löytäminen kysymyksiin ja tilanteisiin ja analysoimalla asioita, kehittämällä vaihtoehtoja ja ratkaisuja, arvioimalla ratkaisujen mahdollisia vaikutuksia ja toteuttamalla valittu ratkaisu, kuten ratkaistaessa kahden ihmisen välistä kiistaa. (ICF-kuvauslomakkeen luominen 2017.) Koska ongelmanratkaisutaidot ja niiden kehittyminen ovat tärkeitä nuoruuden elämänvaiheessa, olemme laatineet siitä itsearviointiin kysymyksen: Oletko mielestäsi hyvä ratkaisemaan ongelmia arkisissa tilanteissa? Esim. kahden ihmisen välinen kiista, kadonneen tavaran etsiminen, harrastus- tai koulutus- vaihtoehtojen välillä päättäminen?

## 7.2 Käden hienomotoriikka

Hienomotoriset taidot tarkoittavat yläraajan pienten lihasten hallintaa sekä tarkkoja käsien ja sormien liikkeitä. Hienomotoristen taitojen kehittyminen edellyttää yläraajan hallinnan lisäksi keskivartalon ja hartioiden kontrollia sekä normaalia näkökykyä, visuaalista hahmottamista, visuomotorista integraatiota ja kognitiivisia taitoja. Ennen näiden taitojen riittävää kehittymistä hienomotoristen, tarkkuutta vaativien tehtävien oppiminen on haastavaa. Kouluiän aikana hienomotoriset taidot kehittyvät entisestään, jolloin lapsesta tulee taitava erilaisten välineiden ja materiaalien käyttäjä. Koululaiselta odotetaan dominantin käden sujuvaa käyttöä sekä hyvää sormien näppäryyttä, jotta koulussa toimiminen onnistuu. Koulussa myös odotetaan, että lapsen käsiala sekä kirjoittamiseen vaadittavat lihakset ovat tarpeeksi kehittyneitä, jotta lapsi pystyy kirjoittamaan. Koulutyöskentely edellyttää ikävuosien kertyessä yhä enemmän hienomotorisia taitoja, kuten kynätaitoja, saksilla työskentelyä ja myöhemmin esimerkiksi laskimen käyttöä (Case-Smith & Exner 2015, 220 – 227.)

Kädet ovat ne työkalut, joita eniten käytämme työhön, leikkiin ja itsestä huolehtimiseen. Käsien avulla ihminen tutkii, havaitsee ja tunnistaa pinnat, esineet ja niiden ominaisuudet. Käsien käytön merkitys on suuri myös liikuntavammaisille yksilöille, vaikka niiden käyttö ei olisikaan täysin kehittynyt; avokämmenet ovat hyvä tukipinta-ala istuessa ja seisoessa niillä voi tarttua ottamaan tukea. Noin puolella CP-vammaisista on ainakin osan elämää yläraajan käytön vaikeuksia, jotka ilmenevät haasteina tavoitella esinettä, tarttua siihen ja käsitellä sitä. (Senapati 2017.) Lindsayn ym. (2015) tutkimuksessa, jossa kartoitettiin CP-vammaisten nuorten kokemuksia ja ajatuksia sairaudestaan, fyysisen toimintakyvyn kohdalla nostettiin esiin ajoittaista turhautumista: ”En pidä siitä, että käsi ei

toimi niin kuin haluaisin.” (Lindsay ym. 2015). Sakzewskin ym. (2012) tutkimuksessa todettiin, että kolmen viikon intensiivisellä yläraajan käyttöön keskittyvällä terapia-interventiolla saatiin merkittäviä positiivisia muutoksia; Interventioon osallistuneet laset ja nuoret kokivat fyysinen ja psyykinen hyvinvointinsa sekä mielialansa paremmaksi. (Sakzewski ym. 2012.)

CP-vammaisten lasten ja nuorten ydinlistaan kuuluvan käden hienomotorisen käyttämisen (d440) kuvataan olevan koordinoitujen liikkeiden suorittamista esineiden käsittelemiseksi, poimimiseksi, pitämiseksi ja irrottamiseksi kättä, peukaloa ja sormia käyttäen (ICF-kuvauslomakkeen luominen 2017). Toimintaterapeutilla ja muilla terveydenhuollon ammattilaisilla on käytössä käden käyttöä mittaavia testejä sekä kuvaavia luokituksia. Yksi yleisimmistä kädenkäytön luokituksista on The Manual Ability Classification System (MACS). MACS on kehitelty kuvaamaan CP-vammaisen käsien käytön tasoa päivittäisissä toiminnoissa. Luokittelu on suunniteltu kuvastamaan yksilön käden käyttöä yleisellä tasolla. MACS ei siis kerro yksilön kädenkäytön maksimaalisesta kapasiteetista. Käsien käytön mittarit eivät myöskään ota huomioon sitä, miten testattava itse kokee asian. (Autti-Rämö ym. 2012, 2305.) Voi olla, että nuoren CP-vammaisen kynäote ei ole ihanteellinen eikä hänen hienomotoriikkansa riitä neulomiseen, mutta hän kokee selviytvänsä käsien käytön osalta niistä asioista mistä haluaakin selviytyä itsenäisesti. Itsearviointia varten olemme laatineet seuraavanlaisen kysymyskortin kysymyksen: Koetko, että pystyt kurkottamaan, tarttumaan ja käsittelemään esineitä niin hyvin kuin sinun tarvitsee tai haluat?

### 7.3 Liikkuminen erilaisissa paikoissa

CP-vammaisen nuoren kävelyä luonnehditaan usein seuraavasti: alentunut kävelynopeus, askelten vaihtelevuus ja normaalista poikkeava liikehallinta. Kävely, ja kaikki muu liikkuminen ylipäänsä, on harvoin CP-vammaiselle automatisoitunut toiminto, mitä se on normaalisti kehittyneelle. CP-vammaisen tarvitsee siis kiinnittää enemmän huomiota liikkumiseensa, mikä voi tarkoittaa sitä, että ympäristön häiriötekijät voivat altistaa keskittymisen herpaantumiselle ja lopulta kaatumiselle. (Katz-Leuer ym. 2013.)

Painon asymmetrinen jakautuminen niin, että suurin osa kehon painosta tukeutuu terveempään, on varsin tyypillinen kompensatiokeino spastisessa hemiplegiassa. Tämä ja vastaavat, normaaleista poikkeavat, liikestrategiat eivät ole ihanteellisia sen vuoksi,

että ne kuluttavat enemmän energiaa ja pitkän ajan kuluessa siitä voi seurata rasitusvammoja. Ruumiinpainon epätasainen jakautuminen, samoin kuin synnyynnäinen spastisiteetti, voivat johtaa lihasten surkastumiseen, kasvun hidastumiseen ja lihasheikkoutteen spastisella puolella ja sen myötä heikentää tasapainoa. (Jelsma ym. 2013, 27.)

Palisanon ym. (2007) mukaan CP-vammaiset nuoret ja nuoret aikuiset ovat raportoineet tutkimuksissa, että he kävelevät nykyisin vähemmän kuin lapsuudessaan. Heidän mukaansa 46 % erään tutkimuksen CP-vammaisista aikuisista totesivat, että heidän sen hetkinen karkeamotorinen suoriutumisen tason tai useamman alempi kuin lapsuuden aikana. Tutkintaan osallistuneista 54 % ilmaisivat, että rajoitukset itsensä liikuttamiseen lähiympäristössä ei ole riippuvainen siitä pystyykö kävelemään vai ei, vaan kyse oli osittain omasta tahdosta, osittain sekundaarisista vaivoista; Sekundaariset vartalon toimintaan vaikuttavat vammat ja struktuurit, jotka kehittyvät ajan myötä, koettiin aiheuttavan muutoksia motorisissa toiminnoissa. CP-vammaiset nuoret ja nuoret aikuiset korostivat, että kannustus ja ohjaus itsenäisiin itsestä huolehtimisen taitoihin, saavutettavaan ja luotettavaan kuljetukseen ja itsenäisyyteen kodin ulkopuolella liikkumiseen olisivat menestyksekkään työllistymisen avaimet. (Palisano ym. 2007.)

Palisanon ym. (2007) teettämässä tutkimuksessa haluttiin kartoittaa CP-vammaisen nuoren suoriutumista fyysisistä aktiviteeteista nuoren omasta näkökulmasta. Lisäksi tutkimuksessa haluttiin keskittyä niihin toimintoihin, jotka nuoret ja nuoret aikuiset kokivat oleelliseksi aikuisuuteen siirtymisessä. Tutkimuksessa osallistujat luokiteltiin GMFCS (Gross Motor Function Classification Scale) -luokituksen avulla. (Palisano ym. 2007.) GMFCS on muun muassa toiminta- ja fysioterapeuttien käyttämä karkeamotoristen toimintojen mittari, joka kuvastaa liikuntavamman vaikeusastetta. GMFCS -luokituksessa on viisi tasoa, jotka kuvastavat yksilön itsenäistä kykyä liikkua ja avustamisen tarpeen määrää. (Palisano ym. 2007; Pirilä & van der Meere 2013, 16.) Tutkimuksessa todettiin, että CP-vammaisten nuorten fyysisten kykyjen eroavaisuudet keskenään olivat suuret, ja että nuoren taso GMFCS-asteikolla oli merkittävä vaikutus tämän suoriutumiseen.

CP-vammaiset nuoret, jotka olivat GMFCS-luokituksen tasojen 2 ja 5 välillä raportoivat, että liikkuvat ilman apua enimmäkseen kodissaan. Suurin osa nuorista, jotka olivat tasoilla 1 ja 2 liikkuvat kävellen kaikenlaisissa ympäristöissä, paitsi että useampi 2. tason nuorista käytti ulkotiloissa pyörillä liikkuvaa apuvälinettä. Enemmistö 3. tason nuorista käveli jonkinlaisen tuen kanssa sisätiloissa, ja 29 % – 39 % käytti pyörillä liikkuvaa apuvälinettä koulussa, harrastuksissa ja ulkotiloissa. Tason 4 ja 5 nuorista 79 % käytti säh-

köpyörätuolia tai muuta moottoroitua apuvälinettä yhdessä tai useammassa ympäristössä. Ne, jotka eivät käyttäneet sähköpyörätuolia, eivät päässeet itsenäisesti liikkumaan, vaan heitä siirrettiin tuolin kanssa kaikissa ympäristöissä ja tilanteissa. Nuorista, joiden taso oli 4 tai 5, 53 % kertoivat, että he pääsevät liikkumaan, minne haluavat kodissaan ja 33 % ilmoittivat, että he pärjäävät ulkotiloissa liikkuessaan yksin. (Palisano ym. 2007.)

CP-vammaisen lapsen ja nuoren ydinlistassa on kuvattuna liikkuminen erilaisissa paikoissa (d460) seuraavasti: käveleminen ja liikkuminen erilaisissa paikoissa ja tilanteissa, kuten huoneistoissa, rakennuksessa tai kadulla. Itsearviointimenetelmässä nuorelta kysytään, miten hän kokee oman kykynsä liikkua elämässään. Olemme laatineet seuraavan kysymyksen: Pystytkö liikkumaan kotona, koulussa, ulkona tai jossain muualla niin hyvin kuin haluaisit?

#### 7.4 Henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtiminen

Nuoren kehossa tapahtuvat biologiset ja hormonaaliset muutokset aikaansaavat muutoksia, jotka edellyttävät nuorelta aiempaa enemmän huomiota henkilökohtaisesta hygieniasta ja kehon osista huolehtimiseen. Nuoruusiässä muun muassa hien erityis lisääntyy, hiukset rasvoittuvat nopeammin ja ihoon ilmestyy helpommin epäpuhtauksia runsastuneen talin erityksen vuoksi. Erityisesti kainalot ja jalat hikoilevat paljon, joten niiden puhtaudesta tulee huolehtia aikaisempaa paremmin, ja nuorta on hyvä ohjata deodorantin käyttöön. Kasvojen ja ihon epäpuhtauksia voi ehkäistä kasvojen päivittäisellä puhdistuksella ja kosteusvoiteen käytöllä. (Aaltonen ym. 2003, 148.)

Nuoruudessa alkaa kasvavasti korostua myös intiimialueen hygienia. Hyvä intiimialueiden hygienia on välttämätöntä etenkin naisilla kuukautisten aikana. Nuoren olisi hyvä puhdistaa ulkoiset sukupuolielimet päivittäin, käyttämällä haaleaa vettä ilman saippuaa. Hyvä intiimihygienia edellyttää myös alushousujen päivittäistä vaihtoa. Naisilla yksi tärkeä osa intiimialueen hygieniaa on muistaa kuukautissuojien säännöllinen vaihtaminen. (Väestöliitto 2017.)

Nuoruuden fyysisten muutoksien vaatima aikaisempaa suurempi huomio omaan henkilökohtaiseen hygieniaan voi olla kelle tahansa nuorelle haaste. CP-vammaisilla nuorilla omasta puhtaudestaan huolehtiminen voi fyysisten rajoitteiden vuoksi olla nuoresta tur-

hauttavan vaikeaa. Lindsayn ym. (2015) mukaan moni nuori kokee kehon osiensa puhdistamisen ja/tai wc:ssä käynnin haasteelliseksi. CP-vammaisen nuori voi kokea, että jo kylpyhuoneeseen pääseminen itsessään voi olla haasteellista. Lisäksi useampi nuori nimisi, että kaikki toiminnot, joissa pitäisi seistä paikallaan ilman tukea on todella haasteellista. Pesutilojen liukkauden takia CP-vammaisen nuori voi tarvita epävakaan seisoma-asennon takia tukeutumista tukikaiteeseen, mikä puolestaan hankaloittaa kaksikäisiä hienomotorisempia toimintoja, kuten shampoon avaamista ja pursottamista kädelle, entisestään. Lindsayn ym. (2015) tutkimuksessa korostetaan myös, että CP-vammaisen nuorten vanhempien tulisi rohkaista ja tukea nuoria itsenäisyyteen itsestä huolehtimisen taidoissa. Avun tarve intiimialueiden huolehtimisessa koettiin tutkimuksessa usein kiuksalliseksi ja oli ristiriidassa autonomian tavoittelun kanssa. (Lindsay 2015.)

Tutkimuksessa, jossa käsitellään CP-vammaisten nuorten ajan käyttöä eri toiminnan osa-alueilla, nousee esiin seuraavat havainnot: Valtaosa CP-vammaisista nuorista selviytyy päivittäisistä itsestä huolehtimisen toiminnoista, kuten wc:ssä käynnistä itsenäisesti (Maher ym. 2011, 405 – 409). Palisanon ym. (2007) teettämässä tutkimuksessa 45% CP-vammaisista nuorista ja nuorista aikuisista selviytyi jokapäiväisistä itsestä huolehtimisen toiminnoista itsenäisesti. Tutkimuksen CP-vammaisista 18% tarvitsivat apua joissain näistä toiminnoista, ja 37% tarvitsivat ulkopuolisen apua kaikissa jokapäiväisissä toiminnoissa. (Palisano ym. 2007.)

Vaikka itsestä huolehtimisen toiminnot ovat yleisesti ottaen CP-vammaisille nuorille haasteellisempia verrokkiryhmään verrattuna, CP-vammaiset nuoret eivät käytä näihin toimintoihin keskimääräisesti enempää aikaa kuin verrokkiryhmän nuoret. Päinvastoin CP-vammaiset tytöt käyttivät itsensä huolitteluun keskimääräisesti verrokkiryhmän tyttöjä vähemmän aikaa. Tämä voi johtua siitä, että CP-vammaiset tytöt eivät huolittele ulkonäköään, esimerkiksi meikkaamalla tai laittamalla hiuksia, niin paljon, koska se koetaan liian haastavana. Toinen vaihtoehto on, että CP-vammaisen nuori ei ole kiinnostunut muuttamaan ulkonäköään. (Maher ym. 2011, 405 – 409.)

CP-vammaisen 14 – 18 -vuotiaan lapsen ja nuoren lyhyessä ydinlistassa on eriteltyä peseytyminen (d510), kehon osien hoitaminen (d520) ja wc:ssä käyminen (d530) omiksi kokonaisuuksikseen. Peseytyminen pitää sisällään kehon ja sen osien pesemisen ja kuivaamisen. Kehon osien hoitaminen kattaa niiden kehon osien hoitamisen, jotka edellyttävät enemmän kuin pesemisen ja kuivaamisen. Näitä asioita ovat esimerkiksi hampaiden, ihon, hiusten ja kynsien hoitaminen. WC:ssä käyntiin luetaan wc-käynnin suunnit-

teleminen ja toteuttaminen kehon jätteiden poistamiseksi ja siistiytyminen sen jälkeen. Käytännössä tämä tarkoittaa, että esimerkiksi kuukautissiteen vaihtaminen luokitellaan wc-käynniksi.

Koska wc:ssä käynti ja omasta hygieniastaan huolehtiminen on tärkeä osa jokapäiväistä elämää, siihen on hyvä kohdistaa huomiota, kun halutaan kokonaisvaltainen kuva CP-vammaisen nuoren elämästä. Tietyistä haasteista puhuminen oma-aloitteisesti voi olla nuorelle haastavaa. Esimerkiksi nuorelle naiselle voi olla kiusallista ottaa esille haasteet kuukautisiin liittyvissä asioissa. Kynnys ottaa apua vastaan wc- tai peseytymistilanteessa voi olla korkea kelle tahansa nuorelle. Näiden asioiden pohjalta laadittiin aiheesta kysymys: Kuinka koet suoriutuvasi henkilökohtaisen hygienian hoidosta? Oletko tyytyväinen siihen, kuinka huoliteltu yleensä olet? Esim. säännöllinen suihku ja alusvaatteiden vaihto, ihonhoito, kynsien leikkuu, hampaiden pesu, kuukautissiteiden/tamponien vaihto.

### 7.5 Omasta terveydestä huolehtiminen

Maailman terveysjärjestö WHO määrittelee terveyden fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin yhdessä muodostamaksi tilaksi. Terveys on tilana dynaaminen, eli se voi muuttua sairauksien ja fyysisen sekä sosiaalisen elinympäristön vaikutuksesta. Näiden lisäksi yksilön terveyttä määrittää suuresti yksilön omat kokemukset arvot ja asenteet. Toisin sanoen terveys on myös spirituaalinen tila, eli jokainen määrittää terveytensä omalla tavallaan, ja tämä määritelmä on lopulta se tärkein. (WHO 2016.) Professori, sisätautien erikoislääkäri ja Kansanterveyslaitoksen entinen pääjohtaja Jussi Huttunen kirjoittaa terveyden käsitteestä seuraavaa: ”Oma koettu terveys saattaa poiketa paljonkin lääkärin arviosta ja muiden ihmisten käsityksestä. Ihminen voi tuntea itsensä terveeksi, vaikka hänellä on vaikeitakin vammoja tai sairauksia, joihin hän saa hoitoa. Vaikeasti liikuntavammaisen ihmisen koettu terveys voi olla hyvä, jos hän elää ympäristössä, joka helpottaa hänen liikkumistaan ja jos hänen läheisensä tukevat ja auttavat häntä. Tärkeä koetun terveyden osa onkin riippumattomuus, autonomia, kyky ja mahdollisuus itse päättää teoistaan ja toimistaan ja itse huolehtia itsestään. Mitä paremmin ihminen on oman elämänsä ohjaksissa, sen paremmaksi hän kokee terveytensä ja päinvastoin.” (Huttunen 2015.)

Vaikka yksilöllisillä tekijöillä on paljon vaikutusta koettuun terveyteen, ihmisen perustarpeiden täyttäminen on oleellinen osa terveydestä huolehtimista. Riittävä lepo ja uni,



säännöllinen liikunta ja laadukas ravinto ovat terveyden hoitamisen ja edistämisen tuki-pilareita. (Ploughman 2008; Pihko ym. 2014, 132; Ming ym. 2014; Rempel 2015, 39 – 56; Duodecim 2016.)

Payán ym. (2017) teettämässä tutkimuksessa pyrittiin kartoittamaan mitkä tekijät estävät tai kannustavat nuoria syömään terveellisesti. Kun tutkimuksessa pyydettiin kuvaamaan terveellistä ateriaa, yleisin vastaus oli hedelmät ja vihannekset. Useimmat osanottajat tiedostivat mistä terveellinen ruokavalio koostuu ja kokivat, että erilaisia vaihtoehtoja on paljon ja saatavilla, kuten lähikaupoissa, kotona tai koulussa. Lähes jokainen tutkimukseen osallistunut kuitenkin mainitsi, että terveellisiä vaihtoehtoja ehkäisevänä tekijänä on niiden korkea hinta verrattuna vähemmän terveellisiin vaihtoehtoihin. Merkittävin syy vihannesten ja hedelmien ym. vaihtoehtojen vähäiselle kulutukselle oli motivaation puuttuminen. Useat tutkimukseen osallistuneet nuoret mainitsivat, etteivät he ole aktiivisesti painostaneet terveellisiin ruokailutottumuksiin. Sen sijaan osallistujat sanoivat, että he yleensä syövät sitä, mikä on helposti saatavilla tai tekee mieli, kun he olivat nälkäisiä. Muut havaitut hedelmien ja vihannesten kulutuksen esteet sisälsivät maun mieltymykset. (Payán ym. 2017.)

On tunnettu tosiasia, että liikunta edistää ihmisen terveyttä ja hyvinvointia kokonaisvaltaisesti. Liikunnalla on positiivinen vaikutus sydän- ja verenkiertoelinten hyvinvointiin, mutta sillä on todettu olevan myönteisiä vaikutuksia myös henkiseen hyvinvointiin ja kognitioon. Tutkimuksissa on todettu liikunnalla olevan vaikutusta muun muassa työmuistiin ja aivojen suorituskykyyn erilaisissa tehtävissä. Nuoret, joilla on liikuntavamma ja mahdollisesti samanaikaisesti kognitiivisia haasteita, saattavat vaatia liikuntaa jopa enemmän kuin nuoret ilman liikuntavammaa. (Ploughman 2008.)

CP-vammaisten nuorten vapaa-ajankäyttöä kartoittavassa tutkimuksessa nousi ilmi, että CP-nuoret käyttivät merkittävästi vähemmän aikaa fyysisissä aktiviteeteissa kuin verrokkiryhmän nuoret. CP-vammaiset nuoret suosivat inaktiivisia ajanvietteitä, kuten tietokoneella olo ja musiikin kuuntelu. Osa tutkimuksen nuorista koki, että he eivät hyödy urheilullisista vapaa-ajanvietteistä, ainakaan niin paljon kuin inaktiivisista. Tähän on syynä se, että voimat ovat koulupäivän jälkeen vähissä, ja he tarvitsevat voimaannuttavampaa tekemistä. (Maher ym. 2011.) Nuorten liikalihavuus on yleistymässä useissa maissa. Liikalihavuuteen liittyy suuri joukko terveysriskejä, kuten tyypin 2 diabetes, sydän- ja verisuonitauti, verenpainetauti ja tietyt syöpätyypit. Aktiivinen elämäntapa, sään-

nöllinen liikunta ja näihin nähden tasapainoinen ruokavalio ovat tärkeitä tekijöitä liikahavuuden aiheuttamien terveysriskien ehkäisemiseen ja vähentämiseen. (Hwang & Kim 2011.)

Ihmiset, joilla on liikuntavamma, ovat todennäköisesti usein tekemisissä jonkun terveydenhuollon ammattilaisen kanssa. Nuoren kuntoutuksen ja hyvinvoinnin eduksi työskentelevien tahojen tehtävänä on tehdä parhaansa auttaakseen nuorta elämän jokaisella osa-alueella. Terveiden ja hyvinvoinnin yksi osa-alue, seksuaalisuus ja seksuaaliterveys, jää kuitenkin helposti huomiotta. Seksuaalikasvatus ja neuvontapalvelut ovat tärkeitä asioita, joita tulee tarjota jokaiselle nuorelle. (Dune 2012.)

CP-vammaisen lapsen ja nuoren ydinlistassa yhtenä osana on omasta terveydestä huolehtiminen (d570). Ydinlista määrittelee sen fyysisen mukavuuden, terveyden sekä fyysisen ja psyykkisen hyvinvoinnin varmistamiseksi. Tähän sisältyy esimerkiksi ruokavalion noudattaminen, riittävä liikunta ja turvaseksistä huolehtiminen. Itsearviointia varten olemme laatineet aiheesta kysymyskorttiin kysymykset: Huolehditko terveydestäsi liikumalla ja nukkumalla tarpeeksi sekä syömällä monipuolisesti ja terveellisesti? Huolehditko seksuaaliterveydestäsi? Käytkö säännöllisesti hammaslääkärissä ja lääkärintarkastuksissa?

## 7.6 Vuorovaikutus ja sosiaalinen käyttäytyminen

Vuorovaikutuksen avulla, ihminen voi olla yhteydessä ympäristöönsä, hankkia tietoa ja vaihtaa kokemuksia. Vuorovaikutuksen toimivuuden ja onnistumisen kannalta on tärkeää, että vuorovaikutuksessa olevat yksilöt tuntevat olonsa ymmärretyksi ja olevansa tasa-arvoisia. Vuorovaikutustaidoilla on tärkeä merkitys yksilön integroitumiseen sosiaalisen yhteisönsä täysvaltaiseksi jäseneksi. Yksilön, jolla on kommunikoinnin haasteita, on usein vaikea tulla kuulluksi. Tällöin yksilö jää helposti sosiaalisen yhteisön ulkopuolelle. Kommunikointitaidot alkavat kehittyä heti yksilön syntymästä lähtien ja kehitys etenee jatkuvasti yksilön ollessa vuorovaikutuksessa muun ympäristön kanssa.

Kommunikointitaidot voidaan jakaa kolmeen eri osatekijään: sisältöön, käyttämiseen ja muotoon. Kommunikointitaitojen sisältö rakentuu yksilön tiedoista ja kokemuksista, joiden avulla yksilö kykenee olemaan vuorovaikutuksessa muun ympäristön kanssa. Kommunikointitaitojen käyttäminen karttuu sosiaalisten kokemusten kautta. Yksilö siis tarvit-

see ympäristön, jonka kanssa pystyy käyttämään kommunikointitaitojaan. Kolmas osatekijä, muoto, tarkoittaa keinoja joiden avulla yksilö on vuorovaikutuksessa muun ympäristön kanssa. Toimivan vuorovaikutuksen edellytyksenä siis on, että yksilö osaa käyttää tilanteeseen sopivia ilmauksia. (Rissanen ym. 2008, 608 – 609.)

Yksi henkilöiden välisistä viestinnän keinoista on puhe, mutta sen rinnalla käytetään myös monia muita keinoja. Näitä keinoja on muun muassa ilmeet, eleet, toiminta, nauru, itku, äänensävy, puheen korostukset ja tauot. Viestinnän keinot ovat monesti tärkeämpiä, kuin niiden rinnalla käytetty puhe, sillä kyseiset keinot luovat usein kommunikoinnille ratkaisevimman merkityksen. Jos henkilöllä on kommunikoinnin haasteita, voidaan sen rinnalla tai sijasta käyttää kommunikointia tukevia tai korvaavia keinoja. Kommunikointia tukevia ja korvaavia keinoja on paljon erilaisia. Monilla CP-vammaisista henkilöistä on kommunikoinnin haasteita ja he tarvitsevat tukea tai korvaavia keinoja ilmaisuun vuorovaikutustilanteissa. CP-vammaisilla henkilöillä saattaa siis olla kommunikoinnin haasteita, joissa CP-vammainen henkilö ymmärtää hyvin puhuttua kieltä, mutta tarvitsee omassa ilmaisussaan tukea. (Rissanen ym. 2008, 610.)

Nuoren sosiaalinen kehityksellä on yhteys hänen persoonansa kehittymiseen. Sosialisatio on henkilön kehitysprosessi, jonka aikana henkilö sisäistää yhteiskuntansa arvot, normit ja käyttäytymismallit, joiden avulla hän oppii noudattamaan sosiaalisen ympäristönsä vaatimuksia. Sosialisatian myötä yksilö sopeutuu sosiaaliseen ympäristöönsä ja oppii näkemään itsensä toisten silmin. Sosialisatio edellyttää, että henkilöllä on lapsuudessa samaistumisen kohde, jolta hän oppii käyttäytymisen, asenteiden ja arvojen mallia. Kehityksen myötä, lapselle syntyy sisäinen kontrolli, eli lapsi alkaa itse kontrolloida omaa käyttäytymistään. Yksilön kulttuuri säätelee sitä, millainen sosiaalinen käyttäytyminen kussakin iässä on sallittua. (Aaltonen ym. 2003, 85.) Yksilön varhaiset ihmissuhteet määrittelevät pitkälti sen, miten yksilö myöhemmin kohtaa muita ihmisiä ja millaisena yksilö näkee sosiaalisen maailman. Lapsuusiässä yksilö itsenäistyy ja oppii tulemaan toimeen kavereidensa kanssa sekä omaksuu moraalin, omantunnon ja perusarvot. Nuoruusiässä vuorovaikutussuhteet ja -tavat usein muuttuvat. Nuori alkaa opetella parisuhdetaitoja, yhteiskunnallista vastuuta, itsenäisyyttä ja työelämään siirtymistä. Tällä kaikella on erittäin suuri rooli nuoren identiteetin kehittymisen kannalta. (Aaltonen ym. 2003, 85 – 86.)

Sosiaalinen käyttäytyminen on sosiaalisen kehityksen yksi ilmenemismuodoista. Yksilöllä on odotuksia sekä omasta että muiden henkilöiden käyttäytymisestä. Sosiaalisella käyttäytymisellä on tärkeä rooli sosiaalisissa vuorovaikutustilanteissa, koska sosiaalisten

käyttäytymisnormien myötä jokainen toimii vuorovaikutustilanteissa suunnilleen ennustettavalla ja tarkoituksenmukaisella tavalla. Erilaiset ryhmät, kuten perhe, yhteiskunta, koululuokka ja ystäväpiiri, muodostavat ryhmille tyypillisiä käyttäytymistapoja sekä sosiaalisia normeja ja rooleja, joiden mukaan ryhmän jäsenten odotetaan tuntevan, ajattelevan ja käyttäytyvän. Nuorella on usein suuri halu tulla hyväksytyksi ja ryhmään kuuluvaksi, joten toisinaan ystäväpiiriin sopeutuminen saattaa luoda nuorelle paineita. Sosiaalisessa vuorovaikutuksessa minäkuvalla, yksilön tunnepitoisilla havainnoilla ja muihin ihmisiin suhtautumisella on todella suuri merkitys. Esimerkiksi nuoren huono itsetunto ja negatiivinen käsitys itsestä, saattaa heijastua hänen käyttäytymiseensä ja ihmissuhteisiinsa. Tämä voi näkyä muiden määräilynä, eli oman arvon korottamisella tai vaihtoehtoisesti eristäytymisenä, jolloin nuori välttelee muiden henkilöiden torjuntaa. Myönteisellä minäkuvalla ja positiivisella asenteella on suuri merkitys rakentavien ihmissuhteiden muodostumisessa. (Aaltonen ym. 2003, 86 – 88.)

Sosiaalisella käyttäytymisellä ja vuorovaikutustaidolla on tärkeä merkitys nuoren minäkuvan ja identiteetin rakentumisessa (Aaltonen ym. 2003, 86). CP-vammaisella nuorella saattaa olla kommunikoinnin haasteita, mikä näkyy oman ilmaisun haasteena. CP-vammaisen kommunikoinnin haasteet voivat vaikuttaa merkittävästi nuoren itsetuntoon, mikä saattaa vaikuttaa ystävyyssuhteiden muodostumiseen sekä nuoren sosiaaliseen käyttäytymiseen. CP-vammaisen nuoren viestinnän ilmaisutaitojen haasteet sekä liikuntavamma saattavat myös luoda esteen nuoren viestinnän keinojen ilmaisemiselle, kuten tunteiden ja eleiden näyttämiseksi. (Aaltonen ym. 2003, 86 – 88; Rissanen ym. 2008, 610.)

Riissanen ym. (2008) määrittelemistä osatekijöistä CP-vammaisten 14 – 18 -vuotiaiden ydinlistassa on nostettu esille kommunikoinnin muoto, joka on määritelty ICF-luokituksen mukaan henkilöiden välisenä perustavana ja monimuotoisena vuorovaikutuksena. ICF-luokituksen mukaan henkilöiden välinen perustava vuorovaikutus (d710) sisältää kommunikointitaidot, joilla yksilö kykenee toimimaan vuorovaikutuksessa asiayhteyteen sopivalla tavalla, esimerkiksi osoittamalla asianmukaisen huomaavaisuuden ja arvostuksen toista osapuolta kohtaan. Henkilöiden välinen monimuotoinen vuorovaikutus (d720) sisältää ICF-luokituksen mukaan vuorovaikutussuhteiden ylläpitämisen, tunteiden ja mielihoitojen säätelyn, kielellisen ja fyysisen aggressiivisuuden kontrolloinnin, sosiaalisten sääntöjen noudattamisen sekä toimimisen itsenäisesti vuorovaikutussuhteissa. (ICF-kuvauslomakkeen luominen 2017.) Olemme laatineet Spiral-itsearviointin kysymyskortteihin vuorovaikutukseen ja sosiaaliseen käyttäytymiseen liittyvän kysymyksen,

joka on: Onko sinulle selvää, miten toisten ihmisten seurassa kannattaa käyttäytyä? Miten yleensä onnistut siinä?

## 7.7 Ystävyyssuhteet

Sosiaalisella osallistumisella on tärkeä rooli jokaisen yksilön elämässä, sillä se vaikuttaa yksilön hyvinvointiin ja terveyteen. Sosiaalinen osattomuus taas aiheuttaa syrjäytymistä, jolloin yksilö saattaa kokea itsensä ulkopuoliseksi yhteisöllisestä toiminnasta. Erilaisilla vähemmistöillä on suurempi riski altistua syrjäytymiselle. Kyseisiin vähemmistöihin lukeutuu muun muassa vammaiset, maahanmuuttajat, ikääntyneet ja työttömät (Leemann ym. 2015, 3, 7.) Ystävyyssuhteiden kautta yksilö voi kokea ryhmään kuulumista, ymmärrystä ja hyväksyntää. Jotta yksilö voi muodostaa sosiaalisia suhteita, tarvitsee hän sosiaalisia taitoja. Sosiaaliset taidot ovat sosiaalisissa vuorovaikutustilanteissa ja yhteistoinnissa edellytetyjä käyttäytymisen muotoja (Laine 2005, 115, 144.)

Sosiaalinen osallistuminen mahdollistaa nuorelle minäkuvan ja sosiaalisten taitojen kehittymisen. Lisäksi sosiaalisen osallistumisen kautta nuorelle alkaa muodostua käsitys siitä, mikä on tärkeää ja merkityksellistä elämässä. Vammattomiin nuoriin verrattuna, CP-vammaiset nuoret viettävät enemmän aikaa kotona, kuin kodin ulkopuolella ystävien kanssa. (Kang ym. 2010, 1743–1757.) CP-vammaiset nuoret haluavat osallistua sosiaaliseen kanssakäyntiin, aivan kuten muutkin nuoret. CP-vammaiset nuoret kokevat kuitenkin usein esteitä ystäviensä tapaamisessa. Esteet saattavat olla CP-vammaisen omia fyysisiä rajoitteita tai toisinaan ympäristön aiheuttamat esteet ovat haasteena ystävyyssuhteiden ylläpitoon. Ystäväjoukko on saattanut esimerkiksi päättää lähteä yhdessä ravintolaan syömään, mutta kyseinen ravintola ei olekaan CP-vammaiselle nuorelle esteetön. CP-vammaisen nuori tarvitseekin usein tukea ystävyyssuhteiden ylläpidossa, jotta nuori kokisi olevansa yhdenvertainen muiden nuorten kanssa. (Stewart ym. 2011, 5 – 11.)

ICF-luokituksen CP-vammaisille 14 – 18 -vuotiaille nuorille laadittu lyhyt ydinlista sisältää osa-alueet ystäväistä ja ystävien asenteista, mutta lyhyessä ydinlistassa ei käsitellä ystävyyssuhteiden solmimista tai ylläpitoa. Ystävyyssuhteiden solmiminen ja ylläpito (d750) on kuitenkin otettu huomioon CP-vammaisille lapsille ja nuorille laaditussa laajassa ydinlistassa. (ICF-kuvauslomakkeen luominen 2017.) Ystävät ja ystävien asenteet käsittelemme Spiral-itsearviointin osiossa, jonka aiheena on voimavarat ja ympäristön tuki. Kyseisen osion myötä CP-vammaisen nuori arvioi, paljonko hän kokee saavansa tukea

ystäviltään. CP-vammaisen nuoren hyvinvoinnin kannalta on kuitenkin tärkeä myös selvittää, onko nuorella ystäviä ja miten nuori kokee onnistuvansa ystävyysuhteiden ylläpidossa (Stewart ym. 2011, 5 – 11). Olemme siis laatineet Spiral-itsearviointin kysymyskortteihin ystävyysuhteisiin liittyvän kysymyksen, joka on: Onko sinulla ystäviä? Lisäksi liitämme kysymykseen lisäkysymyksen, joka on: Onko sinun helppo viettää aikaa ystäviesi kanssa?

## 7.8 Seksuaalisuus ja parisuhde

Seksuaalisuus on keskeinen osa yksilön ihmisyyttä jokaisessa elämän vaiheessa. Seksuaalisuus kattaa yksilön sukupuolen, sukupuoli-identiteetin, seksuaalisen suuntautumisen, mielihyvän, sukupuoliroolit, ihmissuhteet ja lisääntymisen. Yksilö ei kuitenkaan aina koe tai tuo esille näitä kaikkia ulottuvuuksia, vaan jollekin yksilölle esimerkiksi parisuhteen ja seksitön elämä saattaa olla juuri hänelle mieluisin. Yksilön seksuaalisuus ja sen kokeminen muodostuvat osittain biologisten, sosiaalisten, poliittisten, taloudellisten, psykologisten, eettisten, laillisten, uskonnollisten, historiallisten, ja hengellisten tekijöiden mukaan. Seksuaalisuus ilmenee muun muassa ajatuksina, haluina ja käyttäytymisenä. (WHO 2010, 17.)

Seksuaalisuus on osa lapsen ja nuoren kehitystä ja suurimmat muutokset sukupuoliosassa kehityksessä tapahtuvat nuoruusiässä. Nuoruusiässä käynnistyvän seksuaalisen, psyykkisen ja sosiaalisen kehitysprosessin myötä, nuoren seksuaalinen kiinnostus muihin ihmisiin alkaa herätä ja seksuaalinen minäkuva kehittyy. Toisilla yksilöillä kyseinen kehitysprosessi saattaa kuitenkin alkaa huomattavasti eri aikaan, kuin muilla ikätovereilla (Terveystieteiden ja Hyvinvoinnin laitos 2014.)

Lampinen (2007) on tehnyt tutkimuksen, joka käsittelee vammaisten nuorten elämäntilanteita. Haastattellessaan nuoria, lähes jokaista haastateltavaa hämmensi ja ihmetytti kysymykset seksuaalisista tunteista, rakkaudesta ja parisuhteen solmimisesta. Vammaisista nuorista moni kuvitteli, että seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen liittyvät asiat ovat heille mahdottomia tai kiellettyjä. (Lampinen 2007, 156.) Myös esimerkiksi Laarin (2016) haastattelema CP-vammaisen nainen, Elisa, koki nuorena, ettei hän ansaitse parisuhdetta eikä kukaan mies voi häntä rakastaa, koska hän on niin erilainen. (Laari 2016).

ICF-luokituksen 14 – 18 -vuotiaiden CP-vammaisten nuorten lyhyessä ydinlistassa seksuaalisuutta ei ole käsitelty, mutta CP-vammaisten lasten ja nuorten laajassa ydinlistassa asia on otettu huomioon. ICF-luokituksen mukaan intiimit ihmissuhteet (d770) käsittää läheisten tai romanttisten suhteiden luomisen ja ylläpitämisen, jotka sisältävät romanttiset suhteet, aviopuolisoiden väliset suhteet sekä seksuaalisuhteet. (ICF-kuvauslomakkeen luominen 2017). Olemme laatineet Spiral-itsearviointiin kysymyskortteihin seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen liittyvän kysymyksen: Miten koet oman seksuaalisuutesi? Esimerkiksi parisuhteen luominen ja ylläpitäminen.

### 7.9 Koulunkäynti

Lapsen oikeuksien komitea korostaa, että koulua käydessä, jokaisella lapsella ja nuorella on oikeus kokea itsensä kunnioitetuksi. Vammaisen lapsen koulunkäynti tulee turvata asianmukaisilla palveluilla ja riittävällä tuella. Komitea painottaa, että vammaisen lapsen saaman koulutuksen tulee vahvistaa lapsen itseluottamusta ja itsetuntoa sekä tukea vammaisen lapsen kokemaa yhteenkuuluvuutta muiden ikätovereiden ja muun yhteisön kanssa. Jotta kyseiset asiat olisi mahdollista saavuttaa, koulujen tulisi kiinnittää erityistä huomiota oppimisympäristöön, koulurakennusten esteettömyyteen, opetusmenetelmiin sekä opettajien koulutukseen. (Lapsiasiavaltuutettu 2011, 13 – 14.)

Koulua käyvän vammaisen lapsen erityistarpeet tulee myös ottaa huomioon. Lapselle on huolehdittava riittävä henkilökohtainen apu ja lapsen tarve kommunikaatiokeinoihin tulee kartoittaa. Lisäksi koulun tulisi mahdollistaa vammaiselle lapselle hyvä vertaistuen saanti, sillä yhteenkuuluvuuden tunteen ja vertaistuen saannin on todettu olevan erityisen tärkeä osa vammaisen lapsen elämää. Jotta koulutyöskentelyä voitaisiin kehittää ja parantaa, on tärkeää, että lasten omia näkemyksiä ja kokemuksia koulunkäynnistä kuunnellaan ja otetaan huomioon. Vammaisilla lapsilla on myös oikeus päästä opiskelemaan toisen asteen opintoihin ja ammatilliseen koulutukseen. Kyseistä oikeutta korostetaan lapsen oikeuksien sopimuksessa sekä Uudistetussa Euroopan sosiaalisessa peruskirjassa. Itsenäistymisen ja osallistumisen kannalta on tärkeää, että myös vammaisilla lapsilla on saavutettavissa ikätovereidensa lailla toisen asteen opiskelumahdollisuudet. (Lapsiasiavaltuutettu 2011, 13 – 14.)

Asetetut päämäärät ja mahdollisuudet sekä niihin liittyvät valinnat, seuraukset ja ajoitus määräävät jokaisen henkilön elämänkulun. Yksi osa näitä päämääriä on koulutus, joka usein ratkaisee nuoren tulevaisuuden työpaikan. (Ahponen 2008, 81.) Vain harva nuori

tietää, mitä tekee peruskoulun jälkeen ja mitä haluaa tulevaisuudeltaan. Vaihtoehtoja jatkokoulutukseen on useita ja nuori on suurten kysymysten edessä pohtiessaan, haluaako peruskoulun jälkeen jatkaa lukioon, ammattikouluun vai kymppiluokalle. Lisäksi on olemassa useita muita vaihtoehtoja, kuten kaksoistutkinnon suorittaminen ja kansalaisopisto. (Järvinen 2012, 120; Opintopolku 2017.) Lisäopetusvuosi on yleensä hyvä vaihtoehto, jos nuori ei osaa päättää itselleen mielekästä jatko-opiskelupaikkaa. Lisävuoden aikana nuori voi korottaa arvosanojaan, sekä monipuolisesti tutustua eri ammatteihin ja työelämään. Aina lisävuosikaan ei anna toivottua tulosta koulutuspaikan suhteen, mutta usein lisävuosi tarjoaa mahdollisuuden itsensä kehittämiseksi ja itsenäistymiseksi. (Järvinen 2012, 120.)

Kuten muilla nuorilla, myös CP-vammaisilla on oikeus hakeutua haluamaansa koulutukseen. Vaikka CP-vamma ei rajoita toimintaa monessakaan ammatissa, on vamma kuitenkin otettava huomioon ammatinvalintaan liittyvissä kysymyksissä. Usein CP-vammaisille kuitenkin tarjotaan ensisijaisena ammattivaihtoehtona kaupallisen alan koulutusta, jonka on katsottu olevan heille turvallinen ammatti. Tässä kohtaa herääkin kysymys nuoren omista kiinnostuksen kohteista ja omista tulevaisuuden haaveista. Toisinaan vammaisia henkilöitä kohdellaan edelleen massana, eli jokaiselle sovelletaan yhtenäisiä periaatteita. Nuorella tulisi olla mahdollisuus päästä opiskelemaan haluamaansa alaa, sillä kiinnostus alaa kohtaan lisää usein myös opiskelumotivaatiota. Vammaisilla lapsilla ja nuorilla on suuri syrjäytymisen riski, jos heidän omia kiinnostuksiaan ja haaveitaan ei oteta huomioon. Tämä saattaa johtaa myöhemmällä iällä myös siihen, että henkilö omaksuu itselleen sivustaseuraajan roolin. Opiskelun lisäksi massana kohtelua saattaa ilmetä myös työtä ja asumista koskevissa päätöksissä. CP-vammaisille nuorille tulisi antaa mahdollisuus päättää omista henkilökohtaisista elämänvalinnoistaan ja heille tulisi antaa riittävästi tukea päätösten teossa, jotta heidän hyvinvointinsa olisi taattu ja heidän asemansa yhteiskunnassa vahvistuisi. (Järvinen 2012, 120 – 121.)

Nuoren hyvinvoinnin ja kehityksen kannalta on erityisen tärkeää, että aikuiset tahot ovat kiinnostuneita ja kannustavia nuoren päättäessä jatkokoulutustaan. Myös nuoren käsitys itsestään on erityisen tärkeä osa kouluun hakeutumista. CP-vammaisen nuoren tunnistamassa omat vahvuutensa ja kiinnostuksen kohteensa, on hänelle itselle sopivan opiskelupaikan löytäminen helpompaa. Kenenkään tulevaisuuden ei siis pitäisi olla muiden käsissä, vaan jokaiselle nuorelle tulisi antaa mahdollisuus itse päättää mitä elämältään tavoittelee ja tarvittaessa antaa tukea nuoren tavoitteiden saavuttamiseksi. (Järvinen 2012, 122 – 123.) Vammaiselle nuorelle saattaa kuitenkin tulla muita erilaisia haasteita



eteen koulutuspaikan saamisessa, vaikka nuori olisi omaksunut tulevaisuutensa haaveammattin. Niemen (2015) tutkimuksen yksi keskeisimmistä tuloksista on, että koulutukset itsessään sisältävät toisinaan rakenteellisia esteitä, jotka hankaloittavat opiskelijoiden tavoitteiden saavuttamista toisen asteen koulutuksissa. Tutkimuksessa todetaan, että nuori voi kohdata haasteita, vaikka olisikin valinnut itselleen opiskelupaikan omien vahvuuksien ja kiinnostuksenkohteiden mukaan. Tällaisia rakenteellisia esteitä ovat muun muassa pääsykoekäytännöt sekä erityisopetuksen ja muun tuen saatavuus. (Niemi 2015, 48.)

Vamman aiheuttamat rajoitukset ovat tärkeä tiedostaa, jotta nuori löytäisi itselleen sopivan ammattialan. Vammaisen nuoren ammatinvalintaa tukevat muun muassa ammatinvalinnanohjaajat sekä tarvittaessa kuntoutus. (Ahponen 2008, 81.) Syy vammaisten nuorten ammatinvalinnan vaikeuteen on, että työssä käyvistä vammaisista henkilöistä malleja ja tietoa on tällä hetkellä todella vähän saatavilla. Erityisesti CP-vammasta ja tietynlaisesta työstä selviytymisestä on todella vähän tietoa saatavilla, sillä kyseinen vamma on niin monimuotoinen. Koska tietoa ei ole saatavilla ja harva nuori uskaltaa lähteä kokeilemaan rajojaan, useat vammaiset nuoret hakeutuvat edelleen muun muassa kaupan ja hallinnon alan opintoihin sekä toimistotöihin. Nuorta tulisikin kannustaa seuraamaan omia kiinnostuksen kohteitaan ja tuoda nuorelle ilmi, että koulutusala voi myös vaihtaa, jos ensimmäinen valinta ei osoittautunutkaan oikeaksi. (Järvinen 2012, 123.)

Tutkimuksessaan Ahponen (2008) haastatteli yhdeksää eri nuorta heidän ammatinvalintaansa ja koulutukseen liittyvistä asioista. Haastattelujen myötä Ahponen toteaa tutkimustuloksissaan, että vaikka yhteiskunnassamme korostetaan tällä hetkellä koulutusta entistä enemmän, vain kaksi yhdeksästä haastatellusta nuoresta ovat saaneet ammattiin johtavan koulutuksen. Syy epävakaalle uralle on usein kehitysvammaisuus ja vaikeimmin vammaiset eivät pääse tai pysty ammattiopintoihin lainkaan. Parhaimpana Ahponen näkee tilanteen olevan niillä nuorilla, jotka tavoittelevat avoimia työmarkkinoita. Yhtenä haasteena Ahponen toteaa myös, että tuettuihin työpaikkoihin ei ole riittävästi koulutuspaikkoja. (Ahponen 2008, 82 – 85.)

Kouluun liittyviä aiheita käsitellään myös CP-vammaisille 14 – 18 -vuotiaille lapsille ja nuorille laaditussa ydinlistassa. Ydinlistassa on siis tuotu esille, että kouluopetukseen liittyvät asiat ovat tärkeitä ottaa huomioon arvioitaessa CP-vammaisten lasten ja nuorten toimintakykyä ja hyvinvointia. Ydinlistassa kouluopetus (d820) sisältää kouluun pääse-

misen, velvollisuuksiin ja oikeuksiin osallistumisen, opetussuunnitelman mukaisen koulunkäynnin, ohjeiden noudattamisen, yhteistyön opettajien ja muiden oppilaiden kanssa sekä koulunkäynnissä etenemisen. (ICF-kuvauslomakkeen luominen 2017.) Koulunkäynti toimintakyvyn ja hyvinvoinnin osa-alueena on siis sisällöltään laaja, joten Spiral-itsearviointin kysymyksen olisi hyvä olla niin kattava, että sen kautta koulunkäynnin sujumiseen pystyisi vastaamaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Myös autismin kirjon nuorille laadituissa Spiral-itsearviointin kysymyskorteissa on käsitelty koulunkäyntiä, joten hyödynsimme kyseisen kysymyksen asettelua CP-vammaisille laaditussa kysymyksessä (Kuntoutussäätiö 2016b). Laadimme siis koulunkäyntiin liittyvän Spiral-itsearviointin kysymyksen, joka on: Miten koulunkäyntisi sujuu? Esimerkiksi kotitehtävien tekeminen ja jatko-opintosuunnitelmat.

## 7.10 Työelämä

Nuoren aikuistumisen prosessiin kuuluu usein työelämään siirtyminen. Vammaisten nuorten työelämään siirtymistä voidaan tukea työhön valmentavilla ja työnhakua edistävillä kursseilla. (Eriksson 2008, 53.) Suurin osa vammaisista henkilöistä toivoisi olevansa työelämässä ja olisivat myös täysin kykeneväisiä siihen. Kuitenkin vain murto-osa vammaisista henkilöistä tekee palkkatyötä (Holm & Hopponen 2007, Nummelin 2008, Eriksson 2008, 54 mukaan.)

Ekholm ja Teittinen (2014) ovat tehneet tutkimuksen vammaisten nuorten työelämästä ja siihen sisältyvistä esteistä ja edellytyksistä. Nuoret kokivat, että työhönvalmennus oli tärkeässä roolissa työelämään siirtymisessä. Työllistymistä edisti nuoren oma aktiivisuus, koulutus ja työtekoa tukevat palvelut. Nuoret kokivat myös fysioterapian olevan todella tärkeässä roolissa työkyvyn ylläpitämisen kannalta. Haastatteluissa kävi ilmi, että osa nuorista oli joutunut kohtaamaan vahvoja ennakkoluuloja harjoittelu- ja työpaikkoja hakiessaan ja muutama tutkimukseen osallistuneista nuorista ei ollut saanut lainkaan työpaikkaa. Lisäksi työelämään siirtymisen haasteeksi oli osoittautunut Suomen palvelujärjestelmä. Työhön hakeutuessaan, nuorten tuli todistaa palvelujärjestelmälle olevansa ”riittävän vammaisia”, saadakseen työkykyä ylläpitäviä sekä työtekoa mahdollistavia palveluita. Tutkimukseen osallistuneista nuorista suurimman osan työkokemus oli tieto-, sosiaali- ja palvelualoilta, joista tietualan todettiin olevan kaikkein esteettömin. Fyysiset työtehtävät taas koettiin hankaliksi tai vaihtoehtoisesti kuntouttaviksi. Tutkimustu-

loksissa Ekholm toteaa, että suurimmalla osalla haastatelluista nuorista työelämän kokemukset olivat pääasiassa positiivisia. Kuitenkin vammaisten ja vammattomien yhdenvertaisten työmarkkinoiden saavuttamiseen on vielä matkaa. (Ekholm & Teittinen 2014, 19 – 24, 90 – 92.)

Useissa artikkeleissa ja tutkimuksissa käy ilmi, että vammaiset henkilöt ovat törmänneet työhaussa ja työelämässä suuriinkin ongelmiin. (esim. Järvinen 2012, 132 – 138; Hiltunen 2012, 1 – 2). Esimerkiksi Järvinen toteaa kirjassaan, että CP-vammaiset usein pohivat, kannattaako CP-vammastaan kertoa työhakemuksessa vai kannattaako työhaastatteluun mennä niin sanotusti ”yllätysvammaisena”, jolloin mahdollisuudet työhaastatteluun pääsyyn ovat usein suuremmat. Järvinen toteaa kirjassaan: *”Kun sitten saavun paikalle pyörätuolilla, ilmeet kertovat jo yleensä aika paljon. Minua vammaisuuteni ei häiritse, olen aina ollut niin sanotusti sinut sen kanssa. Joskus en tosin malta olla miettimättä, miten työhaussa olisi käynyt, jos olisin voinut kävellä ovesta sisään. Luulen, että ainakin joissain tapauksissa juuri pyörätuolini on ollut joillekin ihmisille liian suuri pala purtavaksi.”* (Järvinen 2012, 137.)

Huolestuttavan suuri osa CP-vammaisista henkilöistä jää työmarkkinoiden ulkopuolelle. Yksilöllistä ammatinvalintaohjausta, arviointia sekä koulutus- ja työkokeiluja tulisi lisätä CP-vammaisten nuorten työllistämiseksi. Lisäksi tietoa aiheesta tulisi lisätä, positiivisten roolimallien tulisi tulla esille ja työaikoja sekä -tehtäviä tulisi soveltaa vammaisille sopiviksi. (Airaksinen 2010, 65 – 66.) Myös CP-vammaisille 14 – 18 -vuotiaille nuorille laaditussa ydinlistassa työelämä on vaikuttavana osana nuoren toimintakykyä ja hyvinvointia. ICF-luokituksen työelämään liittyvä osio kattaa sisällään työnhaun, työpaikan säilyttämisen ja työn päättämisen (d845). (ICF-kuvauslomakkeen luominen 2017.) CP-vammaisen nuoren hyvinvoinnin ja toimintakyvyn kannalta on tärkeä ottaa itsearviointiin esille myös työelämä, jotta nuori voisi tarvittaessa hakea apua työelämäänsä liittyvissä asioissa. Olemme laatineet työelämään liittyen CP-vammaisille nuorille Spiral-itsearviointin kysymyskortteihin kysymyksen, joka on: Miten koet pärjääväsi työelämässä (nyt tai tulevaisuudessa)? Esimerkiksi työnhaku ja työnteko.

### 7.11 Vapaa-aika ja harrastukset

Tasapainoa ja mielekkyyttä elämään tuovat erilaiset harrastukset ja se, miten oman vapaa-aikansa käyttää. Vapaa-ajan viettämiseen vaikuttaa suurelta osin henkilön oma

osallistuminen. Lasten ja nuorten osallistuessa erilaisiin tilanteisiin ja toimintoihin, esimerkiksi kotona ja vapaa-ajalla, kehittyvät heidän sosiaaliset, fyysiset ja kognitiiviset taitonsa. Osallistuminen mahdollistaa lapselle ja nuorelle myös oman minä-kuvan rakentamisen, jolloin yksilö alkaa tiedostaa omat taitonsa, kiinnostuksenkohteensa sekä vaikeutensa. (Bottcher 2010, 209 – 228.) Lapsen ja nuoren kokonaisvaltaisen kehittymisen haasteena saattaa kuitenkin olla toimintakyvyn ja osallistumisen rajoitukset. Tällöin osallistumista ei usein tueta vapaa-ajan toiminnoissa, vaan lapsen tai nuoren osallistumista tuetaan pääasiassa arjentoimintojen ja itsestä huolehtimisen toiminnoissa. Osallistumista tulisi kuitenkin edistää yhtä lailla vapaa-ajan toiminnoissa, sillä usein vapaa-ajan toiminnot mahdollistavat yksilön kehityksen mielekkäällä tavalla ja vapaa-ajan toimintojen kautta myös yksilön itsetuntemus alkaa kehittyä. (King ym. 2009, 109 – 130.)

Lasten ja nuorten osallistumista saattaa rajoittaa motoriset toimintarajoitteet, mikä käy ilmi siinä, että liikuntavammaiset lapset ja nuoret käyvät kodin ulkopuolisissa harrastuksissa vähemmän, kuin heidän vammattomat ikätoverinsa (Law ym. 2006, 337 – 342). Näin ollen liikuntarajoitteisten lasten ja nuorten sosiaaliset taidot eivät pääse kehittymään samalla tavalla kuin vammattomien, sillä usein liikuntarajoitteiset lapset ja nuoret viettävät vapaa-aikansa kotona yksin tai perheen kanssa (Pirilä & van der Meere 2013, 73). Liikuntarajoitteisille lapsille ja nuorille on yleisempää käyttää vapaa-aikansa omaehtoisille toiminnoille, jotka ovat yksilön itse määrittelemiä ja säännöistä vapaita toimintoja. On siis harvinaisempaa, että liikuntavammaisen lapsi tai nuori viettää vapaa-aikaansa ohjatuissa toiminnoissa, sillä ohjatut toiminnot eivät aina ole esteettömiä liikuntavammaisille. (Law ym. 2006, 337 – 342.)

Suurin vaikuttava tekijä lapsen ja nuoren harrastuksiin ja harrastamisen määrään on yksilön toimintakyky, erityisesti fyysinen toimintakyky. Harrastusympäristö ja harrastustoiverit määräytyvät myös usein lapsen tai nuoren fyysisen toimintakyvyn mukaan. (Orlin ym. 2010, 160 – 166.) Myös kiinnostus toimintaan vaikuttaa vahvasti siihen, mitä lapsi tai nuori harrastaa. Yleensä liikuntarajoitteiset lapset ja nuoret nauttivat enemmän omaehtoisista toiminnoista, sillä he kokevat ohjattujen toimintojen, kuten urheilujoukkueessa pelaamisen, olevan omien taitojensa kannalta haastavia, eivätkä näin ollen saa toiminnosta toivottua mielihyvää. (King ym. 2009, 109 – 130.)

Myös ICF-luokituksen CP-vammaisille 14 – 18 -vuotiaille laaditussa ydinlistassa harrastukset ja vapaa-aika nähdään oleellisena osana yksilön toimintakykyä ja hyvinvointia. ICF-luokitus määrittelee virkistäytymisen ja vapaa-ajan (d920) osallistumisena vapaa-

ajan toimintoihin, kuten urheiluun, rentoutumisohjelmiin, elokuvissakäyntiin ja huvimat-kailuun. (ICF-kuvauslomakkeen luominen 2017.) Koska vapaa-ajan käytöllä on tärkeä rooli CP-vammaisen lapsen ja nuoren toimintakyvyn ja hyvinvoinnin kannalta, olemme laatineet aiheesta kysymyksen Spiral-itsearviointin kysymyskortteihin: Saatko vapaa-ai-kasi hyvin kulumaan? Lisäksi liitämme kysymykseen lisäkysymyksen: Onko sinulla har-rastuksia tai muuta mielekästä vapaa-ajan tekemistä? Kysymyksen ja lisäkysymyksen asettelua laadittaessa hyödynsimme autismin kirjon nuorille laadittua saman aiheen Spi-ral-itsearviointin kysymystä (Kuntoutussäätiö 2016b).

## 7.12 Elämänhallinta

Elämänhallinta kuvastaa yksilön käsitystä mahdollisuuksista ohjata omaa elämäänsä. Elämänhallinta määrittelee sen, miten yksilö selviytyy luonnonympäristön, kulttuurin ja yhteiskunnan asettamista haasteista. Elämänhallinta voidaan jakaa kahteen pääluok-kaan, ulkoiseen ja sisäiseen elämänhallintaan. Ulkoisella elämänhallinnalla tarkoitetaan sitä, että yksilö pystyy lähes poikkeuksetta ohjaamaan omaa elämäänsä, ilman ulkopuo-listen tekijöiden vaikutusta. Sisäisellä elämänhallinnalla taas kuvastetaan yksilön kykyä sopeutua suuriinkin muutoksiin ja vastoinkäymisiin. Hyvä elämänhallinta koostuu yksilön ja ympäristön tasapainoisesta vuorovaikutuksesta. Tällöin yksilöltä ei vaadita liikoja, mutta annetaan kuitenkin mahdollisuuksia toimia ja tehdä. Yksilön elämänhallinnan vah-vistamiseksi ja ylläpitämiseksi, yhteiskunnan tulee tarjota ulkoisia edellytyksiä. Vam-maisten henkilöiden kohdalla tuleekin miettiä, pystyvätkö he hallitsemaan tarpeeksi omaa elämäänsä vai ohjaavatko ulkopuoliset tekijät heidän kulkuaan. (Järvinen 2012, 16 – 17.)

Vammaisuus vaikuttaa aina jollain tavalla yksilön elämänhallintaan. Tällöin erityisesti si-säisen elämänhallinnan tärkeys korostuu vammaisuuden hyväksymisenä osana elämää. Tutkimusten avulla on todettu, että mitä vahvemmin yksilö luottaa omiin mahdollisuuks-iinsa, sitä todennäköisemmin hän saavuttaa tavoitteensa. Sisäisen elämänhallinnan avulla yksilö voi voittaa suuriakin toiminnallisia rajoituksia. Elämänhallinnan tärkeys nä-kyy vahvasti muun muassa vaikeavammaisten yksilöiden kohdalla. Vaikeavammaisilta ei tarvitse edellyttää täysin omatoimista suoritumista kaikista asioistaan, vaan tärkeintä on, että vaikeavammaisen pystyy itse vaikuttamaan omaan elämäänsä ja siihen liittyviin valintoihin. Vammaisten henkilöiden voi kuitenkin olla usein vaikeaa parantaa ulkoista

elämänhallintaansa, sillä yhteiskuntamme asenne- ja liikkumisesteet luovat usein haasteita muun muassa koulutuksen, asumisen ja työn mahdollistamiseksi. (Järvinen 2012, 18 – 19.)

Hyvä elämänhallinta on todella tärkeää jokaiselle yksilölle, myös CP-vammaisille. CP-vammaisten henkilöiden elämään tuovat usein haasteita monet eri tekijät, kuten ulkoiset yhteiskunnalliset tekijät tai vamman mukana tulleet fyysiset tekijät (Terveyskirjasto 2017). Vammaisista nuorista suurella osalla elämänhallinta on vähäistä ja sen myötä heidän elämänsä on syrjäytettyä ja passivoitunutta. (Loijas 1994). On tärkeää, että myös vammaisen henkilö kokee pystyvänsä ohjaamaan omaa elämäänsä ja näin ollen vastaa omaan elämäänsä liittyvistä valinnoista. Hyvän elämänhallinnan avulla henkilö saattaa myös suoriutua asioista, joihin hänelle ei ole aikaisemmin annettu mahdollisuutta tai hän ei ole uskonut niistä onnistuvansa. (Järvinen 2012, 18 – 19.)

Spiral-itsearviointinissa henkilön oma kokemus elämänhallinnastaan tulisi myös näkyä, sillä se kannattelee vahvasti myös muita toimintakykyyn liittyviä osa-alueita. Vaikka ICF-luokituksen CP-vammaisille lapsille ja nuorille laaditussa ydinlistassa ei käsitellä suoraan elämänhallintaa, on sillä suuri merkitys vammaisen toimintakyvyn kannalta. ICF-luokituksen laajassa CP-vammaisille lapsille ja nuorille laaditussa ydinlistassa on osa-alue, päätöksen tekeminen (d177), joka mahdollistaa nuorelle elämänhallinnan toteutumisen. (Järvinen 2012, 18 – 19; ICF-kuvauslomakkeen luominen 2017.) Erityisesti nuorten kohdalla elämänhallinta ja valintojen tekeminen alkavat korostua entistä enemmän aikuistumisen myötä. Vammaisten nuorten aikuistumisprosessit saattavat vaihdella huomattavasti yksilöiden välillä, mutta usein nuorten vammaisten toiveena on saavuttaa itsenäinen elämä. (Ahponen 2001.) Näin ollen olemme laatineet Spiral-itsearviointin kysymyskortteihin elämänhallintaan liittyvän kysymyksen, joka on: Ohjaatko itse oman elämäsi kulkua? Lisäksi laadimme lisäkysymyksen, joka on: Päätätkö itse elämääsi vaikuttavista valinnoista?

## 8 YMPÄRISTÖTEKIJÄT

Tässä kappaleessa käsittelemme CP-vammaisten nuorten toimintakykyyn ja elämänlaatuun keskeisimmin vaikuttavia ympäristötekijöitä. Kappaleessa käsiteltyjä osa-alueita ovat apuvälineet, rakenteellinen esteettömyys, asuminen sekä palvelut ja tuet.

### 8.1 Apuvälineet

Suurimalla osalla CP-vammaisista on käytössään pyörätuoli sekä muita liikkumista helpottavia apuvälineitä. CP-vammaisilla henkilöillä on kuitenkin usein myös liitännäisvammoja, jotka aiheuttavat tarpeen myös muille apuvälineille. Oikean apuvälineen löytäminen ei kuitenkaan ole aina helppoa. Esimerkiksi CP-vammaisilla henkilöillä, joilla on liitännäisvamma puhevamma ja tarve kommunikoinnin apuvälineelle. CP-vammaisilla henkilöillä tahdonalaisten motoristen liikkeiden hallinta saattaa olla heikentynyt, jolloin viittomien käyttö voi epätarkkuuden vuoksi olla haastavaa tai jopa mahdotonta. Kommunikaatiotaulun käyttäminen saattaa olla haastavaa samasta syystä, sillä CP-vammaisen tahdonalaisten liikkeiden motoriikka ei välttämättä riitä tarkkaan taulun osoittamiseen. Yksi kommunikoinnin apuvälineistä on tietokone, joka vaatii kommunikoinnin apuvälineenä toimimiseen siihen tarkoitetun ohjelman. Tietokonetta voi käyttää esimerkiksi reaaliaikaiseen kommunikointiin tai viestien tallentamiseen ja kirjoittamiseen. (Launonen & Korpijaako-Huuhka 2011, 113 – 114.)

Usein liikuntavammaisen henkilö, kuten CP-vammaisen, tarvitsee monenlaisia apuvälineitä toimintakykynsä tueksi jo ensimmäisestä ikävuodesta alkaen. Nuoruusiässä apuväline tarpeen arviointi on erityisen tärkeää, jotta aikuistumisen kynnyksellä mahdollistettaisiin yksilölle omatoiminen ja itsenäinen elämä. Suomen laki edellyttää järjestämään apuvälinepalveluita, joiden järjestämisen päävastuussa ovat kunnat (laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987).

Ajaston ym. (2012) katsauksessa kuvataan 60 liikuntavammaisen nuoren kokemuksia apuvälinepalveluista. Tyytymättömyyttä aiheuttivat muun muassa apuvälineiden huono saatavuus, byrokratia, apuvälineiden huono sopivuus sekä vammaispalvelun päättäjien tietämättömyys. Vaikka lähes puolet nuorista oli tyytymättömiä apuvälinepalveluihin, nuoret kokivat apuvälinepalveluiden olevan terapioiden ohella tärkein julkinen palvelu, sillä he uskoivat apuvälineiden olevan omatoimisuutensa ja toimintakykynsä edellytys.

Nuoret kertoivat apuvälinepalveluihin liittyvistä kokemuksista mielellään, sillä saivat sen kautta tuotua oman mielipiteensä julki. Tämä on erityisen ymmärrettävää, sillä katsauksen mukaan monessa kunnassa on puutteita apuvälinepalveluiden asiakaslähtöiselle työskentelylle. (Ajasto ym. 2012, 68 – 69.)

Myös ICF-luokituksen CP-vammaisille 14 – 18 -vuotiaille nuorille laaditussa ydinlistassa apuvälineiden tärkeys on otettu huomioon. CP-vammaisille nuorille laaditussa ydinlistassa apuvälineet luokitellaan kolmeen suurempaan kokonaisuuteen, joita ovat päivittäisen elämän tuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen käyttöön (e115), tuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen liikkumiseen ja liikenteeseen sisä- ja ulkotiloissa (e120) sekä kommunikointituotteet ja -teknologiat (e125). (ICF-kuvauslomakkeen laatiminen 2017.) Olemme koonneet kaikki kolme osa-aluetta arvioimaan nuoren tyytyväisyyttä ja tarvetta apuvälineisiin. Laadimme Spiral-itsearviointiin apuvälineisiin liittyvän kysymyksen, joka on: Millaisena koet elämäsi tämän hetkisten apuvälineiden avulla? Lisäksi liitämme kysymykseen sitä tukevia esimerkkejä, joita ovat liikkumisen apuvälineet, kommunikoinnin apuvälineet ja kiinteät kodin apuvälineet.

## 8.2 Rakenteellinen esteettömyys

Esteetön ympäristö mahdollistaa jokaiselle yksilölle helppokulkuisen, turvallisen ja toimivan ympäristön. Usein esteettömyyttä tarkastellaan rakenteellisen ympäristön näkökulmasta, mutta esteettömyys on sisällöltään paljon monialaisempi. Esteettömyys sisältää rakenteellisen ympäristön lisäksi muun muassa palvelujen saatavuuden sekä tiedon ymmärrettävyyden. (Invalidiliitto 2013.) Esteettömyyden myötä vammaisen henkilö voi toimia muiden henkilöiden kanssa yhdenvertaisena henkilönä (Invalidiliitto 2013). Näissä kappaleissa käsittelemme esteettömyyden osa-alueista kuitenkin vain ympäristön rakenteellista esteettömyyttä.

Rakennustietosäätiö on määritellyt kriteerit esteettömän ympäristön rakenteisiin. Näissä kriteereissä käsitellään muun muassa kynnyksiä, tasoeroja ja mitoituksia (Rakennustietosäätiö 2007, 7). Yhteiskuntamme on lähivuosina pyrkinyt luomaan ympäristöstämme esteettömämmän, muun muassa erilaisten hankkeiden avulla. Esimerkiksi Hissi – Esteetön Suomi 2017 -hankkeen avulla on mahdollistettu ympäri Suomea uusien hissien rakentaminen kerrostaloihin ja näin ollen tekemään yhteiskunnastamme esteettömämpi. (Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus 2017.) Vaikka yhteiskuntamme ympäristö on vuosien aikana saatu muutettua esteettömämmäksi, edellyttää edelleen täyspainoinen



yhteiskunnallinen elämä kokonaisvaltaista toimintakykyä. Olisikin tärkeää, että yhteiskunta ottaisi huomioon oman osuutensa ympäristön mukauttamisessa ja näin ollen mahdollistaisi jokaiselle toimintakykyisen elämän. Ympäristön muutostöissä tulisikin huomioida kunkin yksilön vahvat elämän osa-alueet ja vahvistaa heikkoja osa-alueita. (Järvinen 2012, 20 – 21.)

Ahponen (2008) tekemässä CP-vammaisten nuorten tutkimuksessa viitataan esteettömyyden tärkeyteen liikuntavammaisten elämässä. CP-vammaisen Lauran haastattelussa oli muun muassa käynyt ilmi rakenteellisten esteiden vaikuttavuus hänen työelämäänsä. Laura piti kovasti työstään ja tuli hyvin toimeen muiden työntekijöiden kanssa. Ympäristön esteet toivat kuitenkin haasteita Lauran työskentelyyn, sillä hän oli työpaikansa ainoa pyörätuolilla liikkuva. Työssä vaadittiin nopeaa liikkumista paikasta toiseen ja fyysiset esteet rajoittivat toisinaan asiakaskäynnit Lauran kohdalla kokonaan. Kyseisten asiakaskäyntien sijaan Laura joutui jäämään tekemään toimistotyötä. (Ahponen 2008, 93.) Haastatteluissa tulee ilmi myös monia muita kokemuksia esteettömyydestä ja liikuntarajoittuneisuudesta. Eräs haastateltavista oli todennut, ettei voi käydä oman kotikaupunkinsa teatterissa, sillä teatteriin ei ollut mahdollisuutta päästä pyörätuolilla. Myös koulumaailmassa ympäristön rakenteelliset esteet saattavat olla esteenä koko koulunkäynnille. Tavallisissa oppilaitoksissa vammaiset opiskelijat ovat usein pieni vähemmistö, joiden tarpeet saattavat jäädä huomioimatta. Lisäksi useat koulurakennuksista ovat vanhoja rakennuksia ja vanhoihin rakenteisiin on vaikea lisätä esteettömyyttä lisääviä ratkaisuja. (Ahponen 2008, 87 – 161.)

Ympäristön rakenteellinen esteettömyys vaikuttaa siis monilta osin CP-vammaisen nuoren elämään ja toimintakykyyn. Ympäristön esteettömyys vaikuttaa muun muassa yksilön koulunkäynti-, työura-, harrastus- ja asumismahdollisuuksiin (Ahponen 2008, 87 – 161; Järvinen 2012, 20 – 21.) Myös CP-vammaisille 14 – 18 -vuotiaille nuorille laaditussa ydinlistassa tuodaan esille esteettömyys. Ydinlistassa esteettömyys on kuvattu julkisten rakennusten arkkitehtuuri- ja rakennussuunnittelun sekä rakentamisen tuotteet ja teknologiat -otsikon alla (e150). Ydinlistan mukaan, tämä osa-alue sisältää yksilön julkisen ympäristön sisä- ja ulkotilat sekä niiden rakennussuunnittelut ja kulkureitit. (ICF-kuvauslomakkeen luominen 2017.) Esteettömyys on siis tärkeä osa CP-vammaisen nuoren toimintakykyä ja hyvinvointia, joten laadimme aiheesta kysymyksen Spiral-itsearviointin kysymyskortteihin. Laitimamme kysymys on: Pääsetkö liikkumaan haluamissasi paikoissa? Esimerkiksi kaupassa, uimahallissa ja kirjastossa.

### 8.3 Asuminen

Asianmukainen asunto sekä asumista ja arkea tukevat palvelut mahdollistavat vammaiselle henkilölle laadukkaan ja turvallisen asumisen. Suuri osa vammaisista henkilöistä tarvitsee asumisensa tueksi toisen ihmisen apua tai apuvälineitä. Itse diagnoosi ei voi määrittellä vammaisen henkilön tarvetta asumisen tuelle ja asumismuodolle. Jokaisella vammaisella henkilöllä on yksilölliset toimintakyvyn haasteet ja henkilön toimintakyky saattaa vaihdella jopa päivittäin. Erilaiset toimijat tuottavat asumisen tukipalveluita pääasiassa niille ihmisille, joilla avun tarve on selkeä ja tukea tarvitaan tiettyinä ajankohtina vuorokaudessa. (Valjakka ym. 2013, 2, 19 – 20.) Monet vammaiset henkilöt kokevat haasteita palveluiden saatavuudessa, vaikkakin vammaispalveluita saavien henkilöiden määrä on kasvanut vuosi vuodelta (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 20). Viime vuosina erityisesti mielenterveyskuntoutujien ja kehitysvammaisten asumiseen on alettu kiinnittää huomiota, mutta myös muiden vammaisten henkilöiden asumista ja siihen liittyvien palveluiden toteuttamista on alettu kartoittaa perusteellisemmin (Valjakka ym. 2013, 9).

Kuten kaikille muille, myös CP-vammaisille henkilöille kaikki asumismuodot voivat olla mahdollisia, tietenkin esteettömyys huomioon ottaen (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 14). Lisäksi CP-vammaisilla henkilöillä on oikeus kunnan järjestämään tuki- ja palveluasumiseen. Tukiasumisessa saatavan tuen määrä riippuu asukkaan omasta tarpeesta. Tukiasuminen kuitenkin edellyttää asukkaalta lähes itsenäistä suoriutumista arjen toiminnoista. Tuen määrä vaihtelee yleensä päivittäisistä kotikäynneistä viikoittaisiin kotikäynteihin. Tukiasunto voi olla vuokra-asunto, asukkaan omistama asunto tai muu asumismuoto. Palveluasuminen taas on tarkoitettu henkilöille, jotka tarvitsevat jatkuvaa päivittäistä apua. Palveluasumiseen kuuluu asunto ja asumiseen liittyvät palvelut. Kyseisiä palveluita ovat esimerkiksi ateriapalvelu, kodinhoitoapu ja henkilökohtaiseen hygieniaan liittyvät palvelut. Palveluasuminen voidaan toteuttaa muun muassa palvelutaloissa, tavallisissa asunnoissa tai palveluasuntoryhmässä. Palveluasunnon asukkaalla on siis käytössä oma asunto, jonka kustannukset hän hoitaa itse ja lisäksi asukas saa asumiseen liittyviä palveluita. (Infopankki 2017.)

Vammaisten nuorten aikuistumisprosessi vaihtelee yksilöllisesti, sillä nuorten itsenäistymiseen liittyvät haasteet voivat vammaisen nuoren kohdalla olla hyvinkin monimutkaisia. Yhdenvertaisuusperiaatteen mukaisesti, vammaisilla henkilöillä on oikeus asua muun väestön keskellä. Vammaisille nuorille asunnon hankkiminen saattaa kuitenkin tuottaa

ongelmia, johtuen asuntokannan sopimattomuudesta, palveluiden saatavuusongelmista, ympäristön esteistä tai taloudellisista asioista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 14.)

Rakennuksien esteettömyydestä on laadittu uusi asetus, joka astuu voimaan tammikuussa 2018. Uuden asetuksen myötä täsmennetään rakentamiseen liittyviä mittoja, jotka ovat aiemmin olleet kuntakohtaisesti tulkinnanvaraisia. Asetuksen myötä asuin ympäristöjen ja asuntojen perusratkaisujen tulee mahdollistaa vammaisten henkilöiden liikkuminen ja asuminen, eli asuntojen tulee olla tarpeeksi tilavia ja rakentamisvaiheessa asuin ympäristön toimivuus tulee ottaa huomioon. Uudisrakentamisen sekä muutos- ja korjaustöiden lähtökohtana on siis esteettömyys ja saavutettavuus vuoden 2018 alusta lähtien. (Valtioneuvoston asetus rakennuksen esteettömyydestä 2017.)

Lapsuuden perheestä irrottautuminen on muodostunut yhdeksi elämän tavoitteeksi suomalaisessa kulttuurissa. Irtautuminen konkretisoituu nuoren kotoa poismuuttamisena, mikä on aikuistuvan yksilön osoitus valmiudesta itsenäistyä ja aloittaa oma elämä. (Hillilä & Rähä 2009, 85 – 86.) Vammaisille, kuten CP-vammaisille nuorille, kotoa poismuuttamisessa saattaa kuitenkin ilmetä erilaisia ongelmia, kuten haasteena löytää nuorelle esteetön oma asunto. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 14.) ICF-luokituksen CP-vammaisille 14 – 18 -vuotiaalle nuorille laaditussa ydinlistassa asumista ei suoranaisesti ole käsitelty. Lyhyessä ydinlistassa on kuitenkin käsitelty monia eri tekijöitä, jotka saattavat vaikuttaa CP-vammaisen asumiseen, kuten esteettömyys ja palvelut. CP-vammaisille laaditussa laajassa ydinlistassa asuminen on otettu huomioon otsikolla asuminen – palvelut, hallinto ja politiikka (e525). ICF-luokituksen mukaan asuminen sisältää palvelut, hallinnon ja politiikan, joiden tehtävänä on hankkia ihmisille majoitustiloja sekä omistus- ja vuokra-asuntoja. Olemme laatineet Spiral-itsearviointin kysymyskortteihin asumiseen liittyvän kysymyksen, joka on: Millaisena koet nykyisen asumismuotosi? Lisäksi liitämme kysymykseen lisäkysymyksen, joka on: Onko sinulla tulevaisuuden asumismuotoon liittyviä haaveita?

#### 8.4 Palvelut ja tuet

Lapsen oikeuksien komitea korostaa jokaisen alle 18-vuotiaan oikeuksista mahdollisimman hyvään terveyteen. Jokaisella on oikeus laadukkaaseen terveyden- ja sairaudenhoitoon, millä tarkoitetaan yksilön erityistarpeiden huomioon ottamista, toiminnan esteettömyyttä sekä ammattihenkilökunnan riittävää tietoa sairauksista ja vammoista. Lapsen

oikeuksien komitea painottaa myös vammaisen henkilön moniammatillisen sosiaali- ja terveyshuollon tärkeyttä. (Lapsiasiavaltuutettu 2011, 15.) Myös Suomen perustuslaki velvoittaa, että kuntien tulee turvata jokaiselle kuntalaiselleen riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut sekä perus- ja ihmisoikeudet (Suomen perustuslaki 1999/731). Kuntien taloudelliset tilanteet poikkeavat paljon toisistaan, joten vammaisille lapsille järjestetyt palvelut ja tuet ovat usein eritasoisia. Toisena syynä eritasoisten palveluiden tuottamiselle on lasten avuntarpeen arvioinnin eroavaisuudet eri kunnissa. Lasten vanhemmat ovat tuoneet esille huolensa palveluiden epätasapainosta. Kivirannan ja Jokisen (2003) laatimassa tutkimuksessa liikuntavammaisten lasten vanhemmat totesivat palveluerojen näkyvän erityisesti hoitotuessa, omaishoitotuessa sekä vammaispalvelulain mukaisissa etuuksien myöntämisessä (Kiviranta & Jokinen 2003, 173.)

Vammaisten henkilöiden palveluihin ja tukiin kuuluu muun muassa kuljetuspalvelut, henkilökohtainen avustaja, apuvälineet, vammaistuki, kuntoutus ja asunnon muutostyöt. Yhteiskunnassamme on ollut voimassa vammaispalvelulaki jo kolmekymmentä vuotta. Kyseinen laki puolustaa vammaisten henkilöiden oikeuksia elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisina yhteiskunnan jäseninä. Jokaisen kunnan edellytyksenä on huolehtia vammaispalveluista sekä tukitoimista kuntalaistensa tarpeiden mukaisesti. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380.)

Kuntien välillä on kuitenkin merkittäviä eroja palveluiden ja tukien toteutumisessa. Joissain kunnissa esimerkiksi palvelusuunnitelmia ei tehdä lainkaan, kun taas joissain ne tehdään jokaiselle asiakkaalle. (Blomqvist ym. 2005, Haarni 2006, 37 mukaan.) Huomattavia eroja palvelujen hankkimisessa ja saamisessa on todettu olevan myös henkilökohtaisen avustajan saamisessa sekä tulkkaus- ja kuljetuspalveluissa (Blomqvist ym. 2005, Haarni 2006, 37 mukaan; Järvinen 2012, 20). Usein palveluiden ja tukien saamisen esteeksi todetaan taloudelliset syyt ja määrärahojen puute, mikä ei lain mukaan saisi olla este. Toisena syynä saattaa ilmetä ammattihenkilöstön ja viranhaltijoiden oletus siitä, että he tietävät mikä on vammaiselle henkilölle parhaaksi. (Järvinen 2012, 19 – 20.) Myös kuntien kokoerot vaikuttavat merkittävästi siihen, millaisia palveluita henkilön on mahdollista saada (Rautavaara ym. 2002, Haarni 2006, 38 mukaan). Palolahti on todennut tutkimuksessaan, että kunnallisista palveluista kuntalaiset ovat kaikkein tyytymättömiimpiä vammaispalveluihin. (Palolahti 2001, Haarni 2006, 38 mukaan).

Eräs huomioitava seikka CP-vammaisten 14 – 18 -vuotiaiden nuorten palveluissa ja tuissa on, että täytettyään 16 vuotta, nuori siirtyy alle 16-vuotiaan vammaistuen piiristä

aikuisen vammaistuen piiriin. Alle 16-vuotiaalla on oikeus alle 16-vuotiaan vammaistukeen, jos lapsi tai nuori vaatii vähintään 6 kuukautta ikäistään enemmän hoitoa ja huolenpitoa. Kyseisen tuen tavoitteena on tukea lapsen ja nuoren päivittäistä elämää hoidon ja kuntoutuksen avulla. Pelkästään diagnoosi ei oikeuta lasta tai nuorta vammaistuen piiriin, vaan oikeus saatavaan tukeen arvioidaan tarvittavan hoito- ja huolenpitotarpeen mukaan. Hoito- ja huolenpitotarve määrittävät lapsen tai nuoren vammaistuen tason. (Kela 2015.)

Vaikka monet sairaudet ja vammat ovat usein elinikäisiä, vammaistukea myönnetään yleensä vain määräajaksi. Tämä johtuu siitä, että hoito- ja huolenpitotarve muuttuvat usein lapsen ja nuoren kehittyessä. Lapsen ja nuoren arvioitu hoito- ja huolenpitotarpeen kesto määrittävät tuen maksuajan. (Kela 2015.) Nuoren täytettyä 16 vuotta, siirtyy hän aikuisen vammaistuen piiriin. Aikuisen vammaistuella pyritään tukemaan sairasta tai vammaista henkilöä jokapäiväisissä elämän asioissa, kuten työssä ja opiskelussa. Yli 16-vuotiaalla on oikeus aikuisen vammaistukeen, jos hänen toimintakykynsä on heikentynyt vähintään vuoden ajan ja hänellä on haasteita esimerkiksi itsestä huolehtimisessa tai työ- ja opiskeluelämässä. Myös aikuisen vammaistuki myönnetään usein määräajaksi. (Kela 2017.)

CP-vammaisille 14 – 18 -vuotiaille nuorille laaditussa ydinlistassa palvelut ja tuet on myös huomioitu vaikuttavina tekijöinä nuoren hyvinvointiin ja toimintakykyyn. ICF-luokituksen ydinlistassa palvelut ja tuet on jaettu kolmeen kokonaisuuteen: liikenne (e540) -, terveys (e580) - ja koulutuspalveluihin (e585). ICF-luokituksen mukaan kyseiset palvelut sisältävät edellytykset siirtää ihmisiä ja tavaroita paikasta toiseen (esimerkiksi kuljetuspalvelut), lääkinnällisen kuntoutuksen, terveysongelmien ehkäisyn ja hoidon, terveellisten elämäntapojen edistämisen sekä ammatillisen, asiantuntevan ja taiteellisen tiedon ylläpitämisen, hankkimisen ja parantamisen. (ICF-kuvauslomakkeen luominen 2017.) Laadimme CP-vammaisille nuorille Spiral-itsearviointin kysymyskortteihin kysymyksen: Onko sinulla toimintakykysi kannalta riittävästi palveluita ja tukia? Lisäksi liitämme lisäkysymyksen: Miten olet onnistunut hankkimaan itsellesi tarpeellisia palveluita ja tukia?

## 9 VOIMAVARAT JA YMPÄRISTÖN TUKEA

Ihmisen hyvinvoinnin edellytyksenä on, että ihmiset ovat vuorovaikutuksessa toistensa kanssa ja ihmisillä on sosiaalinen tukiverkosto. Tukiverkoston voi kuulua muun muassa perheenjäseniä, ystäviä, työtovereita, koulutovereita tai samankaltaisia kokemuksia kokeneita vertaistukihenkilöitä. Tukiverkosto mahdollistaa yksilölle yhteenkuuluvuuden ja turvallisuuden tunteen. Lisäksi tukiverkoston avulla yksilö voi kokea olonsa tervetulleeksi ja huolehditukseksi sekä näin ollen vahvistaa oman arvontuntoaan. (Ayalon 1996, 15.)

CP-vammaisten 14 – 18 -vuotiaiden nuorten Spiral-itsearviointin kysymyskortteihin emme ole laatineet kysymyksiä liittyen voimavaroihin ja ympäristön tukeen, sillä liitämme kyseiset aihealueet kuuluvaksi erilliseksi vastauslomakkeen osa-alueeksi, kuten on myös autismin kirjon nuorille ja mielenterveyskuntoutujille laadituissa versioissa. Nuori vastaa kyseisiin osa-alueisiin itsearviointitilanteessa samalla tavalla, kuin kysymyskorttien kysymyksiin, mutta voimavarat ja ympäristön tuki arvioidaan omalla janallaan (En saa lainkaan tukea – Saan paljon apua ja tukea). Kyseistä mallia käytetään myös autismin kirjon nuorten ja mielenterveyskuntoutujien versioissa. (Kuntoutussäätiö 2016c.) Seuraavissa kappaleissa käsittelemme nuorille, erityisesti CP-vammaisille nuorille, tärkeitä voimavaroja ja tukiverkostoja, joilla on tärkeä rooli nuoren hyvinvoinnin kannalta.

### 9.1 Perhe

Yleisimmin perheeseen mielletään kuuluvan äiti, isä ja lapset, mutta nyky-yhteiskunnassa perheen rakenne saattaa poiketa kyseisestä mallista. Perheelle on yhteiselon lisäksi tärkeää perheen jäsenten välinen tunneside. Aikuisten ja lasten välinen vuorovaikutus on tärkeää, sillä sen myötä rakentuvat yksilön identiteetti ja sosiaaliset vuorovaikutustaidot ja normit. Lapsi oppii aikuiselta käyttäytymisen malleja, jotka peilautuvat lapsen omassa käytöksessä. (Aaltonen ym. 2003, 193 – 194.) Yleensä vammaisen lapsi ja nuori tarvitsee vanhemmiltaan erityistä tukea ja apua. Usein nuoren aikuistumisen esteenä saattaa kuitenkin olla, että vanhemmat toimivat ylisuojelevasti tai vetäytyvät haastavista tilanteista. Yksi haasteista voi olla vammaan liittyvien asioiden käsitteleminen. (Hautaniemi 2004, Ahponen 2008, 120 mukaan.) On todettu, että myönteiset sisarus-suhteet ovat vammaiselle lapselle ja nuorelle hyvinvoinnin kannalta tärkeitä. Keskeisin kasvuympäristö vammaisille lapsille ja nuorille on perhe, joten perheeltä saatu tuki on

erityisen tärkeää lapsen hyvinvoinnin, kehityksen ja tulevan elämän kannalta. (Ahponen 2008, 122.) Perheen tulee osoittaa lapselle ja nuorelle rakkautta, antaa aikaa ja luoda turvallisuuden tunne (Aalberg & Siimes 2007, 133).

## 9.2 Ystävät

Vastavuoroiset mieltymykset, kiintymykset, uskollisuus, rehellisyys ja luottamus kuuluvat läheiseen ystävyysuhteeseen. Ystävät voivat jakaa toisilleen kokemuksia, ajatuksia, iloisia ja surullisia ajatuksia sekä huolia, pelkoja ja ongelmia. Ystävät voivat uskoutua toisilleen ja kokea itsensä ymmärretyksi. Yksilöllä voi olla läheisiä yksittäisiä ystäviä sekä muutamia hyviä kavereita. Toisen näkökantojen huomioon ottaminen on merkittävä osa ystävyysuhdetta. Ystävyysuhteissa toisesta osapuolesta välitetään, huolehditaan, autetaan, lohdutetaan ja ennen kaikkea tuetaan. Varhaisnuoruudessa ystävien hyväksyntä ja sen arvot muodostuvat tärkeämmäksi, kuin vanhempien näkökannat. Nuori kokee tarvetta irtautua kodistaan ja nauttia ystävien kanssa yhdessä olost. Nuorelle on tärkeää saada emotionaalista tukea ystäviltaan, sillä nuoret käsittelevät yhdessä aikuisuuteen liittyviä kysymyksiä, joista ei usein keskustella vanhempien kanssa. Ystävän tuen puuttuminen voi romuttaa yksilön itsetunnon ja heikentää sosiaalisten taitojen kehittymistä. Ystävilta saatu tuki on ensiarvoisen tärkeää jokaiselle nuorelle. (Aaltonen ym. 2003, 91 – 93.)

## 9.3 Koulu

Lakisääteisesti koulun oppilashuollon palvelujen tarkoituksena on tukea oppilasta kouluelämässä ja vanhempia kasvatustyössä. Lastensuojelulaki edellyttää, että kunnat järjestävät koululaitosten piirissä oleville riittävästi tukea ja ohjausta. Lisäksi kuntien tulee huolehtia muista koulunkäyntiin liittyvistä tarpeista, ehkäistä nuorten sosiaalisia ja psyykkisiä vaikeuksia sekä kehittää yhteistyötä perheiden kanssa. (Lastensuojelulaki 2007.) On tärkeää, että oppilashuoltotyö toteutetaan moniammatillisesti ja huomioiden jokaisen oppilaan tarpeet yksilöllisesti. Koulun moniammatilliseen työryhmään voi kuulua koulukuraattori, rehtori, koulupsykologi, terveydenhoitaja, luokanopettaja, erityisopettaja ja oppilaanohjaaja. Koulun oppilashuollon palveluihin kuuluu yksilökohtainen sosiaalityö, jossa oppilaille ja heidän vanhemmilleen toteutetaan yksilöllisiä tapaamisia koululla tai kotona. Tapaamisilla pyritään tukemaan oppilaita ja perheitä erilaisissa erityistarpeita

vaativissa tilanteissa, kuten haastavissa perhetilanteissa tai koulunkäyntivaikeuksissa. Oppilaita ja vanhempia opastetaan, neuvotaan ja ohjataan erilaisiin tuki- ja palvelumuotoihin. Tästä vastaa yleensä koulukuraattori. Koulupsykologilla on tärkeä rooli oppilaiden ja vanhempien sosiaalisten ja psyykkisten vaikeuksien tukemisessa. Terveyskasvatuksella eli terveyden edistämisellä on keskeinen asema koulun oppilashuollossa. Terveyskasvatuksessa korostetaan nuoren yksilöllistä tukemista ja neuvontaa. Oppilaiden hyvinvoinnin kannalta on tärkeää, että koulu edistää nuoren terveyttä ja toimintakykyä. Terveyden ja hyvinvoinnin edistämisen kannalta on merkittävää, että nuori otetaan huomioon kokonaisuutena ja nuorta tuetaan kokonaisvaltaisessa kehityksessä. (Aaltonen ym. 2003, 233 – 238.)



## 10 TUOTOS: KYSYMYSKORTIT

Tämän opinnäytetyön tuotoksena laadimme yhteensä 24 Spiral-itsearviointin kysymyskorttia CP-vammaisille nuorille. Kaikki 24 kysymystä pohjautuvat teoretiedon ja kirjallisuuden lisäksi ICF-luokitukseen ja sen ydinlistoihin (Taulukko 1). Kysymyskortit ovat pi-lottiversioita, eli niiden käyttökelpoisuuden ja toimivuuden takaamiseksi kysymyskortit tulee testata ennen virallista käyttöönottoa. Kysymyskortit on laadittu 14 – 18 -vuotiaille CP-vammaisille nuorille, mutta tämä on vain suuntaa antava ikähaarukka. Jokainen kortteja käyttävä ammattihenkilö voi itse määritellä, soveltuuko kysymyskortit tarkoituksellään ja sisällöltään nuorelle. Kysymyskorttien käyttömahdollisuutta CP-vammaiselle nuorelle tulee siis tarkastella yksilöllisesti. Lisäksi Spiral-itsearviointimenetelmä mahdollistaa arvioinnin toteuttamisen joko yksin tai ryhmässä. Kuitenkin molemmissa käyttötavoissa tulee olla mukana ammattihenkilö, jonka tarkoituksena on tukea nuoria itsearviointin tekemisessä ohjaamalla arvioinnin kulkua, auttamalla kysymysten tulkitsemisessä sekä herättämällä nuorten ajatuksia kysymyksiin vastaamisessa. Laatimamme kysymyskortit on suunniteltu käytettäväksi samalla pelialustalla sekä samoilla säännöillä pelattavaksi, kuin aikaisemmatkin Spiral-itsearviointin versiot.

Taulukko 1. Spiral kysymykset ja niitä vastaavat ICF-luokituksen alueet

OSA-ALUE	KYSYMYS	ICF-LUOKITUKSEN OSA-ALUE
1.Motivaatio	Mitkä asiat motivoivat sinua vapaa-ajalla ja koulussa/työssä? Onko sinulla elämässäsi asioita, joiden tekeminen tuottaa iloa ja voimaa, vaikka joutuisitkin välillä haastamaan itsesi?	<b>b1301</b> Motivaatio

<b>2. Unitoiminnot</b>	<p>Tunnetko useimmiten aamuisin itsesi levänneeksi? Jos et, niin osaatko nimetä tälle syytä? Tunnetko itsesi usein päiväsaikaan niin uniseksi, että se haittaa suoriutumistasi tai haluaisit ottaa päiväunet?</p>	<b>b134</b> Unitoiminnot
<b>3. Tarkkaavuustoiminnot</b>	<p>Onko sinun helppo keskittyä esimerkiksi tunnilla opettajan puheeseen tai kirjan lukemiseen? Onko sinun vaikea keskustella jonkun kanssa samalla kun teet jotain muuta? Pystytkö keskittymään omaan tekemiseesi, vaikka ympärillä tapahtuisi paljon kaikenlaista?</p>	<b>b140</b> Tarkkaavuustoiminnot
<b>4. Tunne-elämän toiminnot</b>	<p>Pystytkö tunnistamaan tai nimeämään omia tunteitasi ja ymmärtämään mistä tunne johtuu? Koetko, että pystyt ilmaisemaan tunnetilasi niin, että muut ymmärtävät sen?</p>	<b>b152</b> Tunne-elämän toiminnot
<b>5. Oman käytöksen hallinta</b>	<p>Koetko, että pystyt toimimaan tilanteen vaatimalla tavalla, vaikka olisit esimerkiksi todella surullinen tai vihainen? Esim. Pystytkö olemaan kaverillesi ystävällinen ja kohtelias, vaikka sisälläsi kiehuu jonkun toisen oltua ärsyttävä? Pystytkö olemaan hiljaa ja rauhallinen käydessäsi ystäviesi kanssa kirjastossa, vaikka teillä oli kiva juttu kesken?</p>	<b>d250</b> Oman käytöksen hallinta

<p><b>6.Korkeatasoiset kognitiiviset toiminnot</b></p>	<p>Onko sinun helppo suunnitella tulevaa päivää ja viikkoa, esimerkiksi milloin teet läksyt? Mikäli jokin ulkopuolinen muuttuja vaikuttaa suunnitelmiisi, onko sinun helppo mukautua ja muokata alkuperäisiä suunnitelmiasi sen mukaan?</p>	<p><b>b164</b> Korkeatasoiset kognitiiviset toiminnot</p>
<p><b>7.Kivut ja nivelten liikkuvuustoiminnot</b></p>	<p>Koetko, että nivelen/nivelten jäykkyys ja/tai erilaiset kiputilat haittaavat elämäsi merkittävän usein?</p>	<p><b>b280</b> Kipuaistimus <b>b710</b> Nivelten liikkuvuustoiminnot</p>
<p><b>8.Ravitsemus</b></p>	<p>Minkälaisia tilanteita ruokailuhetket sinulle ovat? Esim. rentouttavia, virkistäviä, stressaavia, uuvuttavia. Koetko pystyväsi syömään haluamiasi ruokia?</p>	<p><b>b510</b> Ravinnonottoiminnot <b>d550</b> Ruokaileminen <b>d560</b> Juominen</p>
<p><b>9.Ongelmanratkaisu</b></p>	<p>Oletko mielestäsi hyvä ratkaisemaan ongelmia arkisissa tilanteissa? Esim. kahden ihmisen välinen kiista, kadonneen tavaran etsiminen, harrastus- tai koulutus- vaihtoehtojen välillä päättäminen?</p>	<p><b>d175</b> Ongelman ratkaiseminen</p>
<p><b>10.Käden hienomotoriikka</b></p>	<p>Koetko, että pystyt kurkottamaan, tarttumaan ja käsittelemään esineitä niin hyvin kuin sinun tarvitsee tai haluat?</p>	<p><b>d440</b> Käden hienomotorinen käyttäminen</p>
<p><b>11.Liikkuminen erilaisissa paikoissa</b></p>	<p>Pystytkö liikkumaan kotona, koulussa, ulkona tai jossain muualla niin hyvin kuin haluaisit?</p>	<p><b>d460</b> Liikkuminen erilaisissa paikoissa</p>

<b>12.Henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtiminen</b>	Kuinka koet suoriutuvasi henkilökohtaisen hygienian hoidosta? Oletko tyytyväinen siihen, kuinka huoliteltu yleensä olet? Esim. säännöllinen suihku ja alusvaatteiden vaihto, ihonhoito, kynsien leikkaus, hampaiden pesu, kuu-kautissiteiden/tamponien vaihto.	<b>d510</b> Peseytyminen <b>d520</b> Kehon osien hoitaminen <b>d530</b> Wc:ssä käyminen
<b>13.Omasta terveydestä huolehtiminen</b>	Huolehditko terveydestäsi liikkumalla ja nukkumalla tarpeeksi sekä syömällä monipuolisesti ja terveellisesti? Huolehditko seksuaaliterveydestäsi? Käytä säännöllisesti hammaslääkärissä ja lääkärintarkastuksissa?	<b>d570</b> Omasta terveydestä huolehtiminen
<b>14.Vuorovaikutus ja sosiaalinen käyttäytyminen</b>	Onko sinulle selvää, miten toisten ihmisten seurassa kannattaa käyttäytyä? Miten yleensä onnistut siinä?	<b>d710</b> Henkilöiden välinen perustava vuorovaikutus <b>d720</b> Henkilöiden välinen monimuotoinen vuorovaikutus
<b>15.Ystävyssuhteet</b>	Onko sinulla ystäviä? Onko sinun helppo viettää aikaa ystäväsi kanssa?	<b>d750</b> Vapaamuotoiset sosiaaliset ihmissuhteet
<b>16.Seksuaalisuus ja parisuhde</b>	Miten koet oman seksuaalisuutesi? Esim. Parisuhteen luominen ja ylläpitäminen.	<b>d770</b> Intiimit ihmissuhteet
<b>17.Koulunkäynti</b>	Miten koulunkäyntisi sujuu? Esim. kotitehtävien tekeminen, jatko-opintosuunnitelmat.	<b>d820</b> Kouluopetus

<b>18. Työelämä</b>	Miten koet pärjääväsi työelämässä (nyt tai tulevaisuudessa)? Esim. työnhaku, työnteko.	<b>d845</b> Työnhaku, työpaikan säilyttäminen ja työn päättäminen
<b>19. Vapaa-aikaa ja harrastukset</b>	Saatko vapaa-aikasi hyvin kulumaan? Onko sinulla harrastuksia tai muuta mielekästä vapaa-ajan tekemistä?	<b>d920</b> Virkistäytyminen ja vapaa-aika
<b>20. Elämänhallinta</b>	Ohjaatko itse oman elämäsi kulkua? Päättävätkö itse elämääsi vaikuttavista valinnoista?	<b>d177</b> Päätöksen tekeminen
<b>21. Apuvälineet</b>	Millaisena koet elämäsi tämän hetkisten apuvälineiden avulla? Esim. liikkumisen apuvälineet, kommunikoinnin apuvälineet, kiinteät kodin apuvälineet.	<b>e115</b> Päivittäisen elämän tuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen käyttöön <b>e120</b> Tuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen liikkumiseen ja liikenteeseen sisä- ja ulkotiloissa <b>e125</b> Kommunikointituotteet ja -teknologiat
<b>22. Ympäristön rakenteellinen esteettömyys</b>	Pääsetkö liikkumaan haluamissasi paikoissa? Esim. Kaupassa, uimahallissa, kirjastossa.	<b>e150</b> Julkisten rakennusten arkkitehtuuri- ja rakennussuunnittelun sekä rakentamisen tuotteet ja teknologiat
<b>23. Asuminen</b>	Millaisena koet nykyisen asumismuotosi? Onko sinulla tulevaisuuden asumismuotoon liittyviä haaveita?	<b>e525</b> Asuminen - palvelut, hallinto ja politiikka
<b>24. Palvelut ja tuet</b>	Onko sinulla toimintakykysi kannalta riittävästi palveluita ja tukia? Miten olet onnistunut hankkimaan itsellesi tarpeellisia palveluita ja tukia?	<b>e540</b> Liikenne - palvelut, hallinto ja politiikka <b>e580</b> Terveys - palvelut, hallinto ja politiikka <b>e585</b> Koulutus - palvelut, hallinto ja politiikka

## 11 POHDINTA

Opinnäytetyömme tavoitteena oli laatia Spiral-itsearviointin pilottiversio 14 – 18 –vuotiaille CP-vammaisille nuorille. Hyödynsimme kysymyskorttien laatimisessa CP-vammaisille 14 – 18 – vuotiaille laadittua lyhyttä ydinlistaa sekä CP-vammaisille lapsille ja nuorille laadittua laajaa ydinlistaa. Laatimamme kysymykset pohjautuvat CP-vammaisia nuoria käsitteleviin ydinlistoihin, haettuun teoria- ja tutkimustietoon sekä omaelämäkerrallisiin teoksiin. Opinnäytetyön tuotoksena laadimme CP-vammaisille nuorille yhteensä 24 Spiral-itsearviointin kysymystä, joiden avulla nuori voi arvioida omaa toimintakykyään ja elämänlaatuaan. Vaikka kysymyskorttien laadinnassa on hyödynnetty CP-vammaisille 14 – 18 –vuotiaille laadittua ydinlistaa, ei se kuitenkaan rajaa itsearviointimenetelmän käyttöä vain kyseiselle ikäryhmälle. Koska nuoruus ei ole vain ikään sidottu käsite, Spiral-itsearviointia käyttävä ammattilainen sekä nuori itse voivat yhdessä määritellä soveltuuko arviointimenetelmä kyseisen nuoren kohdalle.

Tämän opinnäytetyön myötä saimme paljon ammattitaitoamme kehittävää tietoa CP-vammasta, nuoruusiästä, ICF-luokituksesta sekä arviointimittareista ja niiden merkityksestä. Alkuperäisessä opinnäytetyön suunnitelmassa tarkoituksenamme oli kysymysten laatimisen lisäksi testata niitä käytännössä. Prosessin aikana tulimme siihen tulokseen, että kehittämistyön laadun takaamiseksi oli parempi keskittyä perusteellisesti näytön ja teorian hakemiseen kysymysten tueksi ja jättää kysymysten testaaminen seuraavaa kehittämistyötä varten.

Toimintaterapiassa puolletaan näyttöön perustuvia menetelmiä. Spiral-itsearviointimenetelmään laatimamme kysymykset pohjautuvat kattavaan määrään tuoreita tutkimus- ja teorian tietoja, joten niissä toteutuu näyttöön perustuvan käytännön periaatteet. Tutkimus- ja teorian tietoa hakiessamme olisimme voineet käyttää enemmän määrällisiä tutkimuksia laadullisten tutkimusten rinnalla. Määrällisten tutkimusten myötä työmme validiteetti voisi olla suurempi.

Laatimiemme Spiral-itsearviointin kysymysten luotettavuutta tukevat ICF-ydinlistat, jotka toimivat kysymyksiemme runkona. Pääsääntöisesti käsitelimme kysymyksissä ICF-luokituksen CP-vammaisille 14 – 18 -vuotiaille laadittua lyhyttä ydinlistaa, johon on teorian tietoon pohjautuen koottu oleellimmat 14 –18 –vuotiaiden CP-vammaisten toimintakykyyn ja elämänlaatuun vaikuttavat osa-alueet. Käsittelemistämme teoria- ja tutkimustiedoista nousi kuitenkin esille osa-alueita, joita ei CP-vammaisten nuorten lyhyessä ydinlistassa

oltu mainittu, mutta teoria- ja tutkimustiedon mukaan ne olisivat tärkeitä CP-vammaisten nuorten toimintakyvyn ja elämänlaadun kannalta. Peilasimme löytämiämme osa-alueita CP-vammaisille nuorille laadittuun laajaan ydinlistaan, jossa kyseiset osa-alueet oli käsitelty. Tämä vahvisti tiettyjen laajan listan osa-alueiden, kuten ongelmanratkaisutaitojen, tärkeyttä.

Laatimissamme kysymyksissä emme suoranaisesti viitanneet CP-vammaisten nuorten motorisiin taitoihin, vaan laadimme kysymykset käsittelemään arkisista asioista suoriutumista, joiden kautta myös nuoren motorinen suorituskyky nousee esille. Jokapäiväisistä toiminnoista suoriutumisen kautta nuoren on helpompi arvioida omaa toimintakykyään. Koska CP-vamman vaikutukset nuoren elämään voivat olla varsin mittavat, opinäytetyön haasteena oli saada kaikki CP-vammaisen elämään vaikuttavat tekijät ja osa-alueet tiivistettyä 24 kysymykseen. Lisäksi jouduimme pohtimaan, paljonko kysymyksissä käsittelemme CP-vammaan liittyviä yleisimpiä liitännäisöireita, jotka eivät varsinaisesti ole osa CP-vammaa, mutta vaikuttavat monen CP-vammaisen nuoren toimintakykyyn. CP-vammaisten elämään vaikuttavien tekijöiden lisäksi kysymyskortteihin valittuihin osa-alueisiin vaikuttivat myös nuoruusikään sisältyvät kehityksen haasteet sekä nuoruuden mukanaan tuomat institutionaaliset muutokset.

Laatimamme kysymykset ovat pilottiversioita, joten niiden soveltuvuus käytännön työhön tulisi testata. Jatkokehitystä ajatellen kysymysten ymmärtävyyttä sekä kokonaisvaltaisen arvioinnin toteutumista tulisi tutkia käytännössä. Lisäksi palautteen kerääminen CP-vammaisilta nuorilta ja kuntoutuksen ammattilaisilta olisi tärkeä osa kehittämistyötä. Uskomme, että näiden laatimiemme kysymysten pohjalta on hyvä jatkaa kehittämistyötä ja saada toteutettua virallinen versio Spiral-itsearviointimenetelmästä CP-vammaisille nuorille.

## LÄHTEET

- Aalberg, V. & Siimes, M. 2007. Lapsesta aikuiseksi. Nuoren kypsyminen naiseksi tai mieheksi. Kustannusosakeyhtiö nemo. Helsinki.
- Aaltonen, M.; Ojanen, T.; Vihunen, R. & Vilén, M. 2003. Nuoren aika. WS Bookwell Oy. Porvoo
- Aaltonen, M.; Ojanen, T.; Vihunen, R. & Vilén, M. 2007. Nuoren aika. 3. painos. Helsinki: Sanoma Pro.
- Ahponen, H. 2001. Vammaisen nuoren aikuistuminen. Helsingin yliopisto.
- Ahponen, H. 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämäntyyli. Kelan tutkimusosasto, sosiaali- ja terveysalan tutkimuksia.
- Airaksinen, T. 2010. Miten kuntoutuspalvelujärjestelmä toimii CP-vammaisten henkilöiden elämäntien eri vaiheissa? 38. Valtakunnallisten kuntoutuspäivien puheenvuoroja. Kuntoutuslehti. Helsinki.
- Ajasto, M.; Arvio, H. & Arvio, M. 2012. Sopivat apuvälineet ovat vaikeasti liikuntavammaisen nuoren toimintakyvyn edellytys. Kuntoutus -lehti 1/2012.
- Arvio, M. & Aaltonen S. 2011. Kehitysvammaisen potilaana. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus 2017. Viitattu 29.8.2017. [www.ara.fi](http://www.ara.fi) > Ohjelmat > Hissiin.fi.
- Autti-Rämö, I.; Forsten, W.; Haataja, L.; Mäenpää, H.; Pihko, H. & Varho, T. 2012. Hajanaisista käytännöistä yhtenäisiin suosituksiin CP-lapsen kuntoutuksessa. Suomen Lääkärilehti.
- Ayalon, O. 1996. Selviydyin! Yhteisön tuki ja selviytyminen. 2. Painos. Mannerheimin Lastensuojeluliitto. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.
- Becker, D.A.; Fennell, E.B. & Carney P.R. 2003. Sleep disturbance in children with epilepsy. *Epilepsy Behav.*
- Björquist, E.; Nordmark, E. & Hallström, I. 2015. Living in transition – experiences of health and well-being and the needs of adolescents with cerebral palsy. *Child Care Health.*
- Blomqvist, J.; Kaasalainen, M.; Ahti, L.; Koivu, H. & Hynninen-Joensivu, E. 2005. Vammaispuolue Etelä-Suomen läänissä 2004. Etelä-Suomen lääninhallituksen sosiaali- ja terveysosasto. Helsinki.
- Bottcher, L. 2010. Children with spastic cerebral palsy, their cognitive functioning, and social participation: A review. *Child Neuropsychology.*
- Bottcher, L.; Flachs, E-M. & Uldall, P. Attentional and executive impairments in children with spastic cerebral palsy. Department of Psychology, University of Copenhagen, Copenhagen, Denmark. *Developmental Medicine & Child Neurology* February 2010; 52 (2).
- Case-Smith, J. & O'Brien, J.C. 2010. *Occupational Therapy for Children*. 6th edition. Mosby, an imprint of Elsevier Inc.
- Case-Smith, J. & Exner, C. 2015. *Hand function evaluation and intervention. Occupational Therapy for children and adolescents*. Seventh edition. Elsevier Mosby.
- Castle, K., Imms, C. & Howie, L. (2007) Being in pain: a phenomenological study of young people with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 445–449.



Chan, B.; Cheong, E.Y.; Ng, S.F.; Chan, Y.C.; Lee, Q.U. & Chan, K.Y. Evaluation of sleep disturbances in children with epilepsy: a questionnaire-based case-control study. *Epilepsy Behav* 2011; 21(4): 437-40.

Cieza, A; Oberhauser, C; Bickenbach, J; Chatterji, S. & Stucki G. 2014. Towards a minimal generic set of domains of functioning and health. *BMC Public Health*.

ALBERT M. Cook, A.; Adams, K; Volden, J.; Harbottle, N. & Harbottle, C. 2008. Using Lego robots to estimate cognitive ability in children who have severe physical disabilities. Canada.

Creek, J. 2010. *The Core Concepts of Occupational Therapy. A Dynamic Framework for Practice*. Jessica Kingsley Publishers. London & Philadelphia.

De Weerd, A.; De Haas, S.; Otte, A.; Trenité, D.K.; Van Erp, G.; Cohen, A.; De Kam, M. & Van Gerven, J. 2004. Subjective sleep disturbance in patients with partial epilepsy: a questionnaire-based study on prevalence and impact on quality of life. *Epilepsia*.

Duodecim > Lääketieteen sanasto > parasomnia. Viitattu 19.09.2017. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=ltt02498](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt02498)

Duodecim > Terveyskirjasto > Duodecim Lääkärikirja > Unettomuus. Viitattu 19.09.2017. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00534&p\\_hakusana=uni](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00534&p_hakusana=uni)

Duodecim > Terveysportti > Lääkärin käsikirja > Spastisuus. Viitattu 11.09.2017. [http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=ykt00918&p\\_haku=cp](http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00918&p_haku=cp)

Eccleston, C. & Maleson, P. (2003) Managing chronic pain in children and adolescents: we need to address the embarrassing lack of data for this common problem. *British Medical Journal*, 326.

Ekholm, E. & Teittinen, A. *Vammaiset nuoret ja työntekijäkansalaisuus. Osallistumisen esteitä ja edellytyksiä*. Juvenes Print. Tampere.

Eliasson, A.C.; Krumlinde-Sundholm, L.; Rösblad, B.; Beckung, E.; Arner, M.; Öhrvall, A.M. & Rosenbaum, P. 2006. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine & Child Neurology*.

Eriksson, S. 2008. *Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemääräminen*. Kehitysvammaliitto Ry. Helsinki.

Hautaniemi, B. 2004. *Känslornas betydelse i funktiohindrade barns livsvärld*. Stockholms universitet, Pedagogiska institutionen.

Hemmingsson, H.; Stenhammar, A.M. & Paulsson, K. 2009. Sleep problems and the need for parental night-time attention in children with physical disabilities. *Child Care Health*.

Heng, K. & Wirrell, E. 2006. Sleep disturbance in children with migraine. *Journal Child Neurol*.

Hidecker, M.; Paneth, N.; Rosenbaum, P.; Kent, R.; Lillie, J.; Eulenber, J.; Chester, K.; Johnson, B.; Michalsen, L.; Evatt, M. & Taylor, K. 2011. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*.

Hillilä, M. & Rähä, P. 2009. *Samalta viivalta 3. Kasvatusalan valintayhteistyöhankeen (VAKAVA) kirjallisen kokeen aineisto 2009*. PS-kustannus. Jyväskylä.

Hiltunen, J. 2012. *Vammaisten työllistyminen monimuotoisuuden politiikan näkökulmasta*. Pro gradu – tutkielma. Lapin yliopisto.

Holm, P. & Hopponen, A. 2007. *Vammaisten työkyky vuonna 2007. Vertailua työttömiin*. Helsinki.

Holopainen, L.; Lappalainen, K.; Juntila, N. & Savolainen, H. 2012. The role of social competence in the psychological well-being of adolescents in secondary school. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 56(2), 199–212.

Huotari, A.M. 2017. Viitattu 21.9.2017. [www.terve.fi](http://www.terve.fi) > Kaikki terveydestä > Anestesia ja kivun hoito > Kipu.

Huttunen Jussi. Lääkärikirja Duodecim 2015. Mitä terveys on? Viitattu 24.09.2017. [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00903](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00903)

Hwang, J. & Kim, Y. 2011. Physical Activity and its Related Motivational Attributes in Adolescents with Different BMI. Published online: 28 September 2011. *International Society of Behavioral Medicine* 2011.

ICF-kuvauslomakkeen luominen 2017. ICF Research Branch. Viitattu 19.8.2017 <http://www.icf-core-sets.org/fi/page1.php>

Infopankki 2017. Viitattu 21.9.2017. [www.infopankki.fi](http://www.infopankki.fi) > Elämä Suomessa > Asuminen > Tuki- ja palveluasuminen.

Invalidiliitto 2013. Esteettömyys. Viitattu 9.9.2017. [www.invalidiliitto.fi](http://www.invalidiliitto.fi) > Tietoa > Liikkumisen tuen palvelut > Esteettömyys.

Jelsma, J.; Pronk, M.; Ferguson, G. & Jelsma-Smit, D. 2013. The effect of the Nintendo Wii Fit on balance control and gross motor function of children with spastic hemiplegic cerebral palsy. *Developmental Neurorehabilitation*, February 2013; 16 (1).

Johnson, E.; Nilsson, S. & Adolfsson, M. 2015. Eina! Ouch! Eish! Professionals' Perceptions of How Children with Cerebral Palsy Communicate About Pain in South African School Settings: Implications for the use of AAC.

Järvinen, S. 2012. Järjenjuoksua. Elämää CP-vamman kanssa. Books on Demand.

Kaivosoja, M; Karlsson, L; Ehrling, L; Melartim, T; Pylkkänen, K. ym. 2010. Nuorten hyvin- ja pahoinvointi. Konsensuskokous 1. – 3.2.2010.

Kang, L.-J.; Palisano, R.; Orlin, M.; Chiarello, L.; King, G. & Polansky, M. 2010. Determinants of social participation – With friends and others who are not family members – for youths with cerebral palsy. *Physical Therapy*, Volume 90, Issue 12, 1 December 2010.

Katz-Leurer, M.; Rotem, H. & Meyer, S. 2013. Effect of concurrent cognitive tasks on temporo-spatial parameters of gait among children with cerebral palsy and typically developed controls. *Developmental Neurorehabilitation*, 2014; 17(6): 363–367.

Kela 2015. Alle 16-vuotiaan vammaistuki. Viitattu 24.9.2017. [www.kela.fi](http://www.kela.fi) > Henkilöasiakkaat > Vammaistuet > Vammaistuki lapselle.

Kela 2017. Aikuisen vammaistuki. Viitattu 24.9.2017. [www.kela.fi](http://www.kela.fi) > Henkilöasiakkaat > Vammaistuet > Vammaistuki aikuiselle.

King, G., Petrenchik, T., Law, M. & Hurley, P. 2009. The enjoyment of formal and informal recreation and leisure activities: A comparison of school-aged children with and without physical disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*.

Kiviranta, T. & Jokinen, K. 2003. Esteetöntä elämää vai korkeita kynnyksiä? Näkökulmia liikunta-vammaisten koululaisten arkeen. Gummerus kirjapaino Oy.

Klyczek, J.; Bauer-Yox, N. & Fiedler, R. 1997. The Interest Checklist: A Factor Analysis. *The American Journal of Occupational Therapy*.

Kuntoutussäätiö 2016a. Tutustu Spiraliin. Viitattu 18.8.2017 <http://hankkeet.kuntoutussaatio.fi/spiral/tutustu-spiraliin/>

Kuntoutussäätiö 2016b. Kysymyskortit autismin kirjon nuorille. Viitattu 9.9.2017. <http://hankkeet.kuntoutussaatio.fi/spiral/> > Tulosta peli > Kysymyskortit autismin kirjon nuorille.

Kuntoutussäätiö 2016c. Vastauslomake autismin kirjon nuorille / vastauslomake mielenterveyskuntoutujille. Viitattu 23.9.2017. <http://hankkeet.kuntoutussaatio.fi/spiral/> > Tulosta peli > Vastauslomake autismin kirjon nuorille / Vastauslomake mielenterveyskuntoutujille.

Kuorelahti, M.; Lappalainen, K. & Viitala, R. 2012. Sosioemotionaalinen kompetenssi ja osallisuuden kokemus. Teoksessa M. Jahnukainen (toim.) Lasten erityishuolto ja – opetus Suomessa. Tampere.

Laari, S. 2016. Cp-vammaisen Elisa Poutanen: ”Välillä mietin, haluaako joku minut oikeasti”. Me Naiset -lehti. Viitattu 14.9.2017. [http://www.menaiset.fi/artikkeli/ajankohtaista/ihmiset/cp\\_vammaisen\\_elisa\\_poutanen\\_valilla\\_mietin\\_haluaako\\_joku\\_minut](http://www.menaiset.fi/artikkeli/ajankohtaista/ihmiset/cp_vammaisen_elisa_poutanen_valilla_mietin_haluaako_joku_minut)

Lagunjuua, Ikeoluwa, A.; Okerekea, J.; Adebayo, A. & Eni-Olorundab, T. 2010. Neurocognitive and sensory impairments in cerebral palsy. Journal of Pediatric Neurology.

Laine, K. 2005. Minä, me ja muut sosiaalisissa verkostoissa. Otava. Helsinki.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380. Viitattu 29.8.2017. [www.finlex.fi](http://www.finlex.fi) > Lainsäädäntö > Ajantasainen lainsäädäntö > Vuosi 1987 > 3.4.1987/380.

Lapsiasiavaltuutettu 2011. Erityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi. Lapsen oikeudet osaksi vammaispolitiikkaa. (toim.) Anne Hujala. Lapsiasiavaltuutetun toimisto, Jyväskylä.

Lastensuojelulaki 2007. Viitattu 22.09.2017. [www.finlex.fi](http://www.finlex.fi) > Lainsäädäntö > Ajantasainen lainsäädäntö > Vuosi 2007 > 13.4.2007/417.

Launonen, K. & Korpijaako-Huuhka, A-M. (toim.) 2011. Kommunikoinnin häiriöt - syitä, ilmene-mismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. Palmenia.

Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., Rosenbaum, P., Young, N. & Hanna, S. 2006. Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. Developmental Medicine and Child Neurology.

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

Lemay, M.; Lê, T-T. & Lamarre, C. 2012. Deficits in two versions of a sustained attention test in adolescents with cerebral palsy. Developmental Neurorehabilitation, August 2012; 15(4).

Lindsay, S. 2015. Child and youth experiences and perspectives of cerebral palsy: a qualitative systematic review. Toronto, Canada.

Luska, S. & Cook, D. 2009. Enhancing career exploration, decision making, and problem solving of adolescent girls with disabilities. Journal of Vocational Rehabilitation 31.

Maganti, R.; Hausman, N.; Koehn, M.; Sandok, E.; Glurich, I. & Mukesh, B.N. 2006. Excessive daytime sleepiness and sleep complaints among children with epilepsy. Epilepsy Behav.

Maher, C.; Kernot, J. & Olds, T. 2011. Time use patterns in ambulatory adolescents with cerebral palsy. Health and Use of Time Group, Sansom Institute for Health Research, University of South Australia, and School of Health Sciences, University of South Australia, Adelaide, SA, Australia.

Matsutsuyu, J. S. 1969. The Inrerest Checklist. American Journal of Occupational Therapy.

- McCarthy, J.; Light, J. & McNaughton, D. 2007. The Effects of Internet-Based Instruction on the Social Problem Solving of Young Adults Who Use Augmentative and Alternative Communication. *Augmentative and Alternative Communication*, June 2007 VOL. 23 (2).
- McGuire, J. 2001. What is problem solving? A review of theory, research, and applications, *Criminal Behavior and Mental Health* 11.
- Niemi, A-M. 2015. Erityisiä koulupolkuja? Tutkimus erityisopetuksen käytännöistä peruskoulun jälkeen. Helsingin yliopisto, käyttäytymistieteiden laitos.
- Nummelin, T. 2008. Minun toiveammattini –kysely. Kehitysvammaliiton julkaisuja.
- Nuoperi 2017. Nuorisotyön tallentamiskeskus. Nuoperi-keskus Minerva. Turun yliopisto > Sanasto> Nuori/ nuoruus. Viitattu 06.09.2017. <http://www.nuoperi.fi/sanasto2.php?id=18>
- Nuorisolaki 2016. Viitattu 19.9.2017. [www.finlex.fi](http://www.finlex.fi) > Lainsäädäntö > Säädökset alkuperäisinä > 2016 > 1285/2016.
- Opintopolku 2017. Mitä minusta tulee? Mitä ja missä opiskelisin? Mikä ala työllistää tulevaisuudessa? Viitattu 3.9.2017. [www.opintopolku.fi](http://www.opintopolku.fi) > Koulutuksen valinta > Mitä peruskoulun jälkeen.
- Orlin, M., Palisano, R.J., Chiarello, L.A., Kang, L.-J., Polansky, M., Almasri, N. & Maggs, J. 2010. Participation I home, extracurricular, and community activities among children and young people with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*.
- Palisano, R.; Rosenbaum, B. & Walter, D. 1997. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*.
- Palisano, R.; Copeland, W. & Galubbi, B. 2007. Performance of Physical Activities by Adolescents With Cerebral Palsy. *American Physical Therapy Association*.
- Palolahti, S. 2001. Vammaispalvelututkimus. Tutkimuksia 3. Helsingin kaupungin sosiaalivirasto, Helsinki.
- Payán, D.; Sloane, D.; Illum, J.; Farris, T. & Lewis, L.V. 2017 Perceived Barriers and Facilitators to Healthy Eating and School Lunch Meals among Adolescents: A Qualitative Study.
- Pihko, H.; Haataja, L. & Rantala, H. 2014. Lastenneurologia. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Pirilä, S. & van der Meere, J. J. 2013. Osaaks sä? Näkökulmia CP-vammaisten lasten ja nuorten kehityksen arviointiin. 1. painos. Jyväskylä: Niilo Mäki Instituutti.
- Ploughman, M. 2008. Exercise is brain food: The effects of physical activity on cognitive function. *Clinical Research, Rehabilitation Program, Eastern Health Authority, L. A. Miller Centre, 100 Forest Road, St. John's Newfoundland and Labrador, Canada*.
- Pulkkinen, L. 2003. Lapsuusiän kasvatusilmapiiri ja aikuisiän sosiaalinen toimintakyky. *Duodecim*, 119.
- Rakennustietosäätiö 2007. Esteetön rakennus ja ympäristö. Rakennustieto Oy. Tampere.
- Rautavaara, A.; Kauppinen, S.; Salminen, A-L. & Wiman, R. 2002. Vammaisen palvelut. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus 2002. Helsinki.
- Rempel, G. 2015. The importance of good nutrition in children with cerebral palsy. *Physical Medicine & Rehabilitation Clinics of North America*. Vol. 26, Article 1, 39-56.

Rissanen, P.; Kallanranta, T. & Suikkanen, A. (toim.) 2008. Kuntoutus. Duodecim. 2. Painos. Helsinki.

Saarinan, E. 1999. Sairaana ja vammaisen lapsen hyvä elämä. 2. painos. Helsinki: Oy Edita Ab.

Sakzewski, L.; Carlon, S.; Shields, N.; Ziviani, J.; Ware, R. & Boyd, R. 2012. Impact of intensive upper limb rehabilitation on quality of life: a randomized trial in children with unilateral cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*.

Senapati, B. 2017. The Effectiveness of Play Activities and Functional Activities on Fine Motor Skills in Children with Spastic Diplegic Cerebral Palsy. Occupational Therapist, Department of PMR, IPMER, Dhanvantri Naga, Pondicherry.

Shikako-Thomas, K.; Shevell, M.; Lach, L.; Law, M.; Schmitz, N.; Poulin, C.; Majnemer, A. & the QUALA group 2013. Are you doing what you want to do? Leisure preferences of adolescents with cerebral palsy. *Developmental Neurorehabilitation Journal*. Volume 18, 2015 - Issue 4.

Sigurdardóttir, S.; Thórkelsson, T.; Halldórsdóttir, M.; Thorarensen, O. & Vik, T. 2009. Trends in prevalence and characteristics of cerebral palsy among Icelandic children born 1990 to 2003. *Dev Med Child Neurol*. May;51(5):356-63.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2006. Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:9.

Stewart, D.; Lawless, J.; Shimmell, L.; Palisano, R.; Freeman, M.; Rosenbaum, P. & Russell, D. 2011. Social Participation of Adolescents with Cerebral Palsy: Trade-offs and Choices. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*. Informa Healthcare USA, Inc.

Suomen perustuslaki 1999/731. Viitattu 10.9.2017. [www.finlex.fi](http://www.finlex.fi) > Lainsäädäntö > Ajantasainen lainsäädäntö > Vuosi 1999 > 11.6.1999/731.

Sättilä, H. 2007. Botulinum toxin A Treatment in children with spastic cerebral palsy. Studies on injection techniques and doses. Academic Dissertation. Väitöskirja. University of Tampere. Tampereen yliopisto.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014. Nuoret ja seksuaalisuus. Viitattu 14.9.2017. [www.thl.fi](http://www.thl.fi) > Aiheet > Terveyden edistäminen > Toimijat > Terveyden edistäminen eri toimialoilla > Terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen ammatillisessa koulutuksessa > Seksuaaliterveys > Nuoret ja seksuaalisuus.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016. ICF-ydinlistat ja tarkistuslista. Viitattu 19.8.2017. [www.thl.fi](http://www.thl.fi) > Aiheet > Toimintakyky > ICF-luokitus > ICF-ydinlistat ja tarkistuslistat.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2017. > Vammaispalvelujen käsikirja > Lapset ja perheet > Nuoruus. Viitattu 09.09.2017. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/nuoruus>

Terveyskirjasto 2017. CP-vamma. Viitattu 29.8.2017. [www.terveyskirjasto.fi](http://www.terveyskirjasto.fi) > Kehityshäiriöt.

Toimia-tietokanta 2016. Child Health Questionnaire (CHQ) -mittarin soveltuvuus lasten ja nuorten terveyteen liittyvän elämänlaadun arvioinnissa. Viitattu 27.09.2017. <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/arviointi/121/>

Turkstra, L.; Williams, H.; Tonks, J. & Frampton, I. 2008. Measuring social cognition in adolescents: Implications for students with TBI returning to school. *Neuro Rehabilitation*.

Tuulio-Henriksson. 2011. Toimia-tietokanta. Kognitiivisen toimintakyvyn arviointi väestötutkimuksissa. Viitattu 24.09.2017. [http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/media/files/suositus/2011/01/26/S006\\_suositus\\_vt\\_kognitio\\_110126.pdf](http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/media/files/suositus/2011/01/26/S006_suositus_vt_kognitio_110126.pdf)

Valkeinen, H. & Anttila, H. 2014. ICF-luokitus ja toimintakykymittarit: mitä, miten ja miksi? Fysioterapia lehdessä artikkeli.

Valtioneuvoston asetus rakennuksen esteettömyydestä 2017. Viitattu 21.9.2017. [www.finlex.fi](http://www.finlex.fi) > Lainsäädäntö > Säädökset alkuperäisinä > 2017 > 241/2017.

Valtion nuorisoneuvosto 2017. Nuorten oma käsitys nuoruuden rajoista selvitetty. Viitattu 06.09.2017. <https://tietoanuorista.fi/nuorten-oma-kasitys-nuoruuden-ikarajoista-selvitetty/>

Väestöliitto.fi > Nuoret > Murrosikä > Puhtaus ja hygienia. Viitattu 22.9.2017. <https://www.vaestoliitto.fi/nuoret/murrosika/murrosian-kasvu-ja-kehitys/puhtaus-ja-hygienia/>

Wayte, S.; McCaughey, E.; Holley, S.; Annaz, D. & Hill, C.M. 2012. Sleep problems in children with cerebral palsy and their relationship with maternal sleep and depression. Acta Paediatr.

WHO 2010. Standards for Sexuality. Education in Europe. A framework for policy makers, educational health authorities and specialists. Federal Centre for Health Education, BZgA.

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

World Health Organization. 2016. What is health promotion? Viitattu 24.09.2017. <http://www.who.int/features/qa/health-promotion/en/>