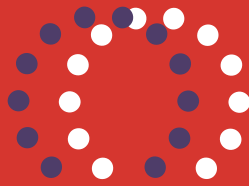


Anna-Liisa Salminen

Kuntoutus näkövammaisen nuoren itsenäistymisen tukena

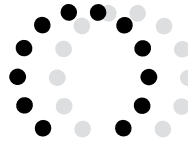


82/2013

Sosiaali- ja terveysturvan selosteita

Anna-Liisa Salminen

**Kuntoutus näkövammaisen nuoren
itsenäistymisen tukena**



82/2013
Sosiaali- ja terveysturvan
selosteita

Kela[®]

KELAN TUTKIMUSOSASTO | HELSINKI 2013

ISBN 978-951-669-917-5 (nid.), 978-951-669-918-2 (pdf)
ISSN-L 1455-0113
ISSN 1455-0113 (painettu)
ISSN 2323-7759 (verkojulkaisu)

Juvenes Print
Tampere 2013

SISÄLTÖ

Alkusanat	3
1 Johdanto	3
1.1 Näkövammaisuudesta, näkövammaisten lasten ja nuorten koulunkäynnistä ja palveluista	4
1.2 Osallistuminen kuntoutuksen tavoitteena ja tutkimuksen viitekehyksenä.....	4
1.3 Kelan järjestämä kuntoutus	6
2 Meikäläistä metsästävässä -hanke.....	6
2.1 Kuntoutuksen tavoite.....	6
2.2 Kuntoutuksen valintakriteerit.....	7
2.3 Kuntoutuksen kuvaus	7
3 Hankkeen arviointitutkimus	8
3.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset.....	8
3.2 Tutkimuksen lähestymistapa	9
3.3 Tutkimusmenetelmät, aineiston keruu ja analysointi	9
3.3.1 Toiminnan ongelmien arviointi: COPM... ..	9
3.3.2 Omien tavoitteiden saavuttamisen arviointi: GAS	10
3.3.3 Nuorten ja vanhempien yksilöhaastattelut.....	10
3.3.4 Fokusryhmähaastattelut.....	11
3.3.5 Kuntoutujakohtainen aineiston analyysi	11
3.4 Tutkimuksen luotettavuus	11
3.5 Tutkimuksen eettisyys.....	11
4 Tulokset	12
4.1 Osallistujat.....	12
4.2 Itsenäistyminen näkövammaisena nuorena... ..	12
4.2.1 Näkövammaisten nuorten osallistuminen	12
4.2.2 Näkövammaisen nuoren vanhempana	15
4.3 Kuntoutuksen vaikutukset.....	16
4.3.1 Sosiaaliset ja itsenäisen elämän taidot	16
4.3.2 Osallisuus ja vastuullisuus omasta elämästä.....	20
4.3.3 Alueverkostot	21
4.3.4 Vanhempien saama tuki.....	21
4.4 Kuntoutuksen toimivuus.....	22
4.4.1 Terminologia	22
4.4.2 Ryhmä kuntoutusmuotona ja ryhmän merkitys	22
4.4.3 Ulkopuolinen aikuinen ohjaajana ja vertaisiesimerkki	23
4.4.4 Kuntoutuksen rakenne ja kesto	24
4.4.5 Kotikäynnit	25
4.4.6 Verkkokuntoutus	25
4.4.7 Tavoitteet kuntoutusta suuntaamassa... ..	26
5 Pohdinta	27
6 Yhteenveto	30
Lähteet	30

Kirjoittaja

Anna-Liisa Salminen, PhD, dosentti, tt,
johtava tutkija, Kelan tutkimusosasto
etunimi.sukunimi@kela.fi

Sarjan julkaisu on hyväksytty
tieteellisessä arvioinnissa.

© Kirjoittaja ja Kelan tutkimusosasto
www.kela.fi/tutkimus
tutkimus@kela.fi

Alkusanat

Näkövammaisten nuorten kuntoutuksen kehittämishankkeen eli Meikäläistä metsästämässä -hankkeen (2011–2012) rahoitti Kansaneläkelaitos (Kela) ja toteutti Näkövammaisten Keskusliitto (NKL). Hanke suunniteltiin NKL:n ja Kelan kuntoutusryhmän yhteistyönä. Tarkoitus oli vaikuttaa uudenlaisen kuntoutusmallin keinoin näkövammaisten nuorten syrjäytymiseen liittyviin tekijöihin sekä pyrkiä estämään ongelmien kasaantumista ja pitkittymistä jo syrjäytyneillä.

Kuntoutuksen tavoite oli vahvistaa nuorten sosiaalisia ja itsenäisen elämän taitoja, kasvattaa nuorten osallisuutta ja vastuullisuutta omasta elämästään sekä löytää nuoria tukevat, toimivat alueverkostot. (Meikäläistä metsästämässä -hankesuunnitelma 2010.)

Tässä arviointitutkimuksessa tarkastellaan kuntoutuksen tavoitteiden saavuttamista. Tutkimuksessa haluttiin saada tietoa siitä, miten kuntoutus vaikuttaa, mutta myös siitä, miten uusi kuntoutusmalli toimii.

Meikäläistä metsästämässä -hankkeen ja kuntoutusmallin toteutuksen vastuuhenkilöt NKL:ssa olivat projektipäällikkö Jutta Kivimäki ja projektisuunnittelija Heta Toikka. Kelan kuntoutusryhmästä ja lääketieteellisestä asiantuntijaryhmästä suunnittelun ja ohjauksen vastuuhenkilöt olivat asiantuntijalääkäri Tiina Suomela-Markkanen ja suunnittelija Jaana Halin. Hankkeen toteutusta kuvaava raportti löytyy Kelan verkkosivuilta¹.

Tässä raportissa arvioidaan kuntoutuksen vaikutuksia ja kuntoutusmallin toimivuutta. Arviointitutkimuksen toteutti johtava tutkija Anna-Liisa Salminen Kelan tutkimusosastolta. Tutkija Tuija Heiskanen avusti haastatteluaineiston keruussa ja litteroinnissa ja tutkija Pekka Heino määrällisen aineiston analyysissä. Tutkimus ei olisi ollut mahdollinen ilman tutkimukseen osallistuneiden nuorten ja heidän vanhempiansa arvokasta panosta. Lämpimät kiitokset heille näkemysten ja mielipiteiden jakamisesta.

Tulosten toivotaan edistävän suomalaisen näkövammaisten nuorten kuntoutuksen kehittämistä ja toteuttamista.

1 Johdanto

Nuoret, nuorten syrjäytyminen ja syrjäytymiskehityksen katkaiseminen ovat ajankohtaisia asioita. Pääministeri Jyrki Kataisen hallituksen ohjelmassa (2011, 37) luvataan parantaa nuorten kasvu- ja elinoloja, tukea nuorten aktiivista kansalaisuutta, sosiaalista vahvistumista ja terveitä elämäntapoja sekä tukea nuorten kasvua ja itsenäistymistä.

Näkövamma on nuorelle syrjäytymisriski. Vammaisten nuorten sosiaalinen osallistuminen on ikätovereita vähäisempää (Koster ym. 2010) ja ikätoverit eivät hyväksy heitä joukkoonsa yhtä helposti kuin näkeviä, mikä vaikuttaa kielteisesti heidän minäkuvaansa (Pijl ja Frostad 2010). Näkövammaiset nuoret tarvitsevat usein tukea itsenäistykseen, mm. rohkaisua omatoimisuuteen ja vanhemmista irtautumiseen (Pinquart ja Pfeiffer 2011). Syntymästä saakka tai lapsena vammautuneet nuoret elävät usein lapsuuttaan ja nuoruuttaan muita kauemmin, eivätkä välttämättä pääse kokeilemaan uusia asioita samassa tahdissa ikätovereidensa kanssa (Ahponen 2008).

Kelan kansallisessa hankkeessa vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämiseksi (VAKE) vuosina 2006–2013 on kehitetty ja tutkittu kuntoutuksen nykykäytäntöjä ja kuntoutuksen vaikuttavuutta aivoverenkiertohäiriöissä, CP-oireyhtymässä ja MS-taudissa sekä kartoitettu kuntoutujien näkemyksiä kuntoutuksesta, kuntoutussuunnittelusta ja kuntoutusprosessista (Järvikoski ym. 2009). Selvitysten perusteella on laadittu suositus hyviksi kuntoutuskäytäntöiksi (Paltamaa ym. 2011).

Osana VAKE-hanketta haluttiin Kelan kuntoutusryhmän järjestämässä ja NKL:n toteuttamassa Meikäläistä metsästämässä -kehittämishankkeessa (2011–2012) vaikuttaa näkövammaisten nuorten syrjäytymiseen liittyviin tekijöihin. Hankkeessa kokeiltiin uudenlaista ryhmäkuntoutusmallia, joka toteutettiin kahdessa ryhmässä. Kuntoutuksen tavoite oli vahvistaa nuorten sosiaalisia ja itsenäisen elämän taitoja, kasvattaa nuorten osallisuutta ja vastuullisuutta omasta elämästään sekä löytää nuoria tukevat, toimivat alueverkostot. (Meikäläistä metsästämässä -loppuraportti 2012.)

¹ Ks. <http://www.kela.fi/documents/10180/12149/meikalaista_metsastamassa_loppuraportti_2012_-_www-versio.pdf>

1.1 Näkövammaisuudesta, näkövammaisten lasten ja nuorten koulunkäynnistä ja palveluista

NKL:n kuntoutuskeskuksen epävirallisen arvion mukaan Suomessa syntyy vuosittain 70–100 näkövammaista lasta. Valtaosa näkövammaisina syntyvistä lapsista on monivammaisia, eikä näkövammaa havaita heti syntymän jälkeen, joten tarkkaa lukumäärää ei tiedetä. Vuonna 2010 Suomessa oli 659 853 15–24-vuotiaasta nuorta. Heistä 728 oli rekisteröityjä näkövammaisia: 426 miestä ja 302 naista (Ojamo 2012). Lukiossa näkövammaisia nuoria on kymmenkunta jokaisella vuosikurssilla (Kokko 2006).

Näkövammaisena pidetään henkilöä, jolle on näkökyvyn heikentymisestä huomattavaa haittaa joka päiväisissä toiminnoissaan. Vamman aiheuttamaan haittaan vaikuttavat mm. vammautumisikä, vamman kesto, henkilön psyykkinen sopeutumiskyky ja uusien asioiden omaksumiskyky. Erityisesti neurologisesta syystä johtuvassa näkövammassa toimintakyky (näkö) vaihtelee myös vireystason mukaan. Toimintakykyyn vaikuttavat myös henkilön elämäntapa ja hänen tehtäviensä näkökyvylle asettamat vaatimukset sekä ympäristöolosuhteiden ja yksilön oman toimintakyvyn välinen, mahdollinen epäsuhta. Ympäristöolosuhteiden vaihtelu (esim. valaistusolosuhteet) aiheuttaa näkövammaiselle toimintakyvyn päivittäistä vaihtelua eli näkövamma ei ole stabiili. Sokeana pidetään henkilöä, jonka paremman silmän näöntarkkuus on lasikorjauksen jälkeen alle 0,05 tai jonka näkökentän halkaisija on alle 20 astetta. Sokeat henkilöt saavat luotettavaa tietoa ympäristöstään vain tunto- ja kuuloaistin perusteella. Heikkonäköinen on henkilö, jonka paremman silmän näöntarkkuus on lasikorjauksen jälkeen alle 0,3. Heikkonäköisiä voidaan pääsääntöisesti auttaa optisilla apuvälineillä, kuten silmälasilla ja suurennuslasilla sekä valaistuksella. (Näkövammaisen palveluopas 2012.)

Näkövammaiset lapset ja nuoret osallistuvat perusopetukseen integroituna tavallisiin luokkiin, mikäli heillä ei ole muusta syystä tarpeita erityisjärjestelyihin. Koulunkäynnin tukena heillä on tarpeenmukaisia apuvälineitä ja mahdollisesti koulunkäyntiavustaja. Lisäksi lapsilla ja nuorilla on koulunkäynnin tukijaksoja Jyväskylän näkövammaisten koulussa, jonka nimi vuoden 2013 alusta lähtien on Onerva Mäen koulu. Koulu on ainoa suomenkielinen näkövammaopetusta tarjoava oppimis-, kehittämis- ja palvelukeskus. Tuki-

jaksojen tarkoitus on osaltaan tukea näkövammaisen opiskelua ja identiteetin kehitystä. (Perätalo 2002.)

Sokeilla ja vaikeasti heikkonäköisillä lapsilla on koulunkäynnin tukijaksoja kaksi kertaa vuodessa luokilla 2–5 ja kerran vuodessa luokilla 6–9. Lievemmin heikkonäköiset käyvät jaksoilla vähintään toisella, kuudennella ja yhdeksännellä luokalla. Nuoren täytettyä 16 vuotta tukijaksot Jyväskylän näkövammaisten koulussa loppuvat, joskin osa nuorista jatkaa opiskelua Jyväskylän koulun kymppi-luokalla.

Näkövammaisten nuorten saamaa kuntoutuspalvelua voi olla mm. kuntoutusohjaus, jota keskussairaalat tarjoavat rajallisin resurssein (Notko 2006, 104). Terveyskeskukset ja sairaalat vastaavat välittömästi sairaanhoitoon liittyvästä lääkinnällisestä kuntoutuksesta, jonka palveluja ovat esimerkiksi kuntoutustarvetta selvittävät tutkimukset, sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit, apuvälinepalvelut ja erilaiset terapiat. Keskussairaaloiden näönkuntoutusyksiköt huolehtivat vaativien ja kalliiden apuvälineiden järjestämisestä näkövammaisille. Sellaisia ovat muun muassa suurennuslasit, lukutelevisiot, televisioon liitettävät elektroniset lukulaitteet sekä normaaliin tietokonevarustukseen kuulumattomat tietokoneen lisälaitteet ja ohjelmat (esimerkiksi pistenäyttö, skanneri, puhesyntetisaattori, suurennus- ja ruudunlukuohjelmat).

Vammaispalvelulain mukaisia, kunnan näkövammaiselle nuorelle tarjoamia palveluja ovat mm. kuljetuspalvelut, henkilökohtainen apu esim. opiskelussa ja harrastuksissa sekä sopeutumisvalmennuksena annettava liikkumistaidon ohjaus tai yksilöllinen pistekirjoitusohjaus. NKL:n aluesihteerit neuvovat palvelujen ja tukien hakemisessa sekä muutoksenhaussa kaikkia näkövammaisia ja heidän omaisiaan. Kelan järjestämänä nuori voi saada kuntoutuskursseja tai -jaksoja, yksilöllistä terapiaa sekä sopeutumisvalmennusta. Lisäksi NKL järjestää nuorille leiritoimintaa. (Näkövammaisen palveluopas 2012.)

1.2 Osallistuminen kuntoutuksen tavoitteena ja tutkimuksen viitekehyksenä

VAKE-hankkeessa ja myös tässä tutkimuksessa käytetään käsitteellisenä viitekehyksenä Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitusta (ICF), joka tarjoaa yhtenäisen

kielen ja viitekehyksen toiminnallisen terveydentilan ja terveyteen liittyvän toiminnallisen tilan kuvaamiseen (ICF 2004). Kuntoutukseen ICF-luokitus tarjoaa systemaattisen apuvälineen kuntoutustarpeen taustalla olevien ongelmien paikallistamiseen ja kuntoutuksen tavoitteiden määrittelyyn. Sen avulla voidaan analysoida kuntoutujan elämäntilanteeseen sekä yksilö- ja ympäristötekijöihin liittyviä vahvuuksia ja arvioida muutosta niissä (Paltamaa ym. 2011, 40).

ICF-luokituksen (kuviot 1) mukaan toimintakyky on yläkäsite, jonka osa-alueita ovat *ruumiin/kehon toiminnot*, kuten elinjärjestelmien fysiologiset toiminnot, joihin luetaan myös mielentoiminnot. *Ruumiin rakenteet* -osa-alueita ovat anatomiset osat, kuten elimet ja raajat. *Suorituksia* ovat tehtävät tai toimet, jotka yksilö toteuttaa. *Osallistuminen* on osallisuutta elämän tilanteisiin. *Suoritukset* ja *osallistuminen* -osa-alueiden pääluokat ovat tarkemmin *oppiminen ja tiedon soveltaminen, yleisluontoiset tehtävät ja vaateet, kommunikointi, liikkuminen, itsestä huolehtiminen, kotielämä, henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet, keskeiset elämäntilanteet* sekä *yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä*. Muutos näillä osa-alueilla kuvaa edistymistä kuntoutuksessa. *Ympäristötekijät* ovat fyysisiä, sosiaalisia tai asennetekijöitä, jotka edistävät tai rajoittavat yksilön toimintakykyä. (ICF 2004.)

ICF:n osallistumisen käsitettä täydentää Law'n ja Kingin (2000, 10) määritelmä osallistumisesta: ”lapsi (tai nuori) ymmärtää yhteiskunnan odo-

tukset ja saavuttaa tarvittavat fyysiset ja sosiaaliset taidot kukoistaakseen ja toimiakseen kotona ja yhteisöissään”.

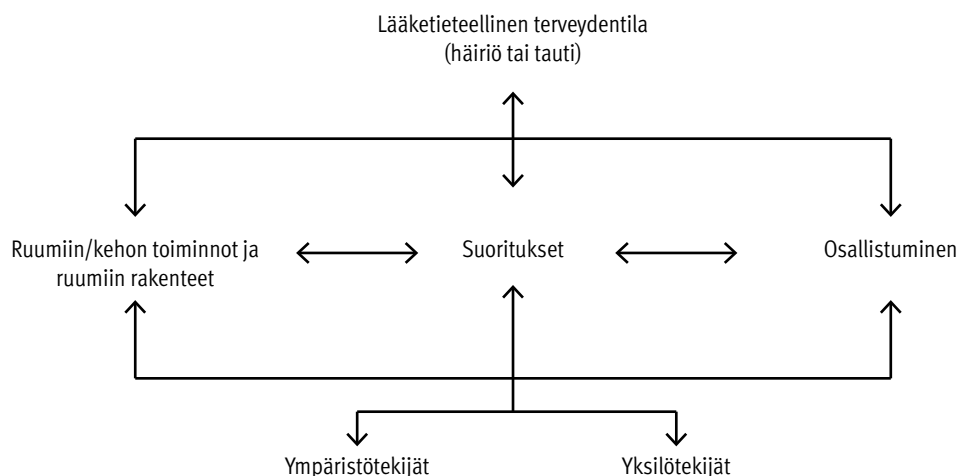
Meikäläistä metsästämissä -hankkeen tavoitteet liittyivät itsenäiseen selviytymiseen ja sosiaaliseen osallistumiseen. Itsenäisellä selviytymisellä tarkoitetaan sitä, että nuori selviytyy suorituksiin ja osallistumiseen liittyvistä asioista itse joko ilman apuvälineitä tai avustajaa tai niiden kanssa.

Sosiaalisella osallistumisella tarkoitetaan nuoren asemaan liittyvää ja tilanteeseen sopivaa käyttäytymistä sosiaalisissa tilanteissa (Mosey ja Mosey 1986). Sosiaaliseen osallistumiseen vaikuttavat nuoren fyysiset, kognitiiviset ja/tai kommunikointitaidot, psykososiaaliset valmiudet sekä ympäristöolosuhteet mukaan lukien nuoren huoltajat (Law ja King 2000; Richardson 2002). Em. tekijöiden on todettu vaikuttavan vammaisten lasten sosiaaliseen osallistumiseen koulussa ja erityisesti välitunneilla (Koster ym. 2010).

Hankkeen tavoite oli lisäksi nuorten osallisuuden ja vastuullisuuden kasvaminen, jotka tässä tutkimuksessa on ymmärretty siten, että nuorten osallisuus ICF-luokituksen mukaisissa elämäntilanteissa kasvaa ja että he ottavat vastuuta niihin osallistumisestaan.

Kuvio 1. ICF-luokitus.

Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (ICF) tutkimuksen viitekehyksenä



1.3 Kelan järjestämä kuntoutus

Kela järjestää lakisääteisesti alle 65-vuotiaille vaikeavammaisille henkilöille järjestämisvelvollisuuden alaista lääkinnällistä kuntoutusta (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusraaetuksista 566/2005 (jäljempänä KKRL), 9 §,) ja korvaa kuntoutuksesta aiheutuneita kustannuksia. Tarkoitus on, että henkilö pystyy työskentelemään tai selviytymään arkielämän toiminnoista paremmin sairaudesta tai vammasta huolimatta. Tavoite on työ- tai toimintakyvyn turvaaminen tai parantaminen. Vaikeavammaisen lääkinnällinen kuntoutus voidaan järjestää kuntoutus- tai sopeutumisvalmennusjaksoina laitoksessa tai avohoidossa. Vaikeavammaisille järjestetään myös kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja. Kuntoutuksen saaminen edellyttää aina asian-mukaista, julkisessa terveydenhuollossa tehtyä kuntoutussuunnitelmaa.

Vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta järjestettäessä henkilöä pidetään vaikeavammaisena, jos hänellä on sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuva yleinen lääketieteellinen ja toiminnallinen haitta, josta aiheutuu vähintään vuoden kestävä kuntoutustarve. Haitan on oltava niin suuri, että henkilöllä on sen vuoksi huomattavia vaikeuksia tai rasituksia selviytyä jokapäiväisistä toiminnoista kotona, koulussa, työelämässä ja muissa elämäntilanteissa julkisen laitoshoidon ulkopuolella. Lisäksi edellytetään, että henkilö saa korotettua tai ylintä alle 16-vuotiaan vammaistukea, korotettua tai ylintä 16 vuotta täyttäneen vammaistukea, korotettua tai ylintä eläkettä saavan hoitotukea tai ylintä 16 vuotta täyttäneen vammaistukea työkyvyttömyyseläkkeen lepäämisajalta.

Kela voi järjestää ja korvata harkinnanvaraista kuntoutusta KKRL 12 §:n perusteella. Harkinnanvaraista kuntoutusta voidaan myöntää, vaikka järjestämisvelvollisuuteen kuuluvan ammatillisen tai lääkinnällisen kuntoutuksen tai kuntoutuspsykoterapian kriteerit eivät täyty. Harkinnanvaraisen kuntoutuksen myöntämiseksi on edellytetty, että henkilöllä on jokin toiminnanrajoitus tai muu syy, josta aiheutuu kuntoutuksen tarve.

Harkinnanvaraisen kuntoutuksen tavoite on henkilön työ- tai toimintakyvyn turvaaminen tai parantaminen ja sitä kautta työelämässä pysyminen, työelämään palaaminen tai sinne pääseminen. Kuntoutuksen tavoite voi olla myös itsenäisen selviytymisen tukeminen. Harkinnanvaraisena kuntoutuksena myönnetyn palvelun tulee edistää

kuntoutujan työ- tai toimintakykyyn liittyvän tavoitteen saavuttamista, eikä se siis voi olla pelkätään hoitoa tai virkistystä.

Riittävän varhaisen, tehostetun kuntoutuksen käynnistäminen erityisesti etenevissä sairauksissa, mutta myös muissa pysyvää toimintakyvyn haittaa aiheuttavissa sairauksissa on osoittautunut puutteelliseksi. On keskusteltu siitä, tulisiko vaikeavammaiskuntoutus aloittaa Kelan osalta nykyistä aikaisemmin. Tästä syystä myös ne nuoret, jotka eivät kuulu Kelan järjestämisvelvollisuuden alaisen kuntoutuksen piiriin, saattoivat osallistua kuntoutukseen tässä hankkeessa.

Kelan rekisteritietojen perusteella vuonna 2010 Kelan järjestämää kuntoutusta 15–24-vuotiaista näkövammaisista nuorista sai 173 nuorta, joista 91 oli miehiä ja 82 naisia. Tämän tutkimuksen ikäryhmään (16–22-vuotiaita) heistä kuului 132 kuntoutujaa. Suurin osa järjestetystä kuntoutuksesta oli vajaakuntoisten ammatillista kuntoutusta (n = 139), josta suurin osa oli ammattikoulutusta (n = 67) ja vaikeavammaisten apuvälineitä (n = 60). 39 nuorta sai järjestämisvelvollisuuden alaista vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta, josta suurin osa oli sopeutumisvalmennuskursseja (n = 20) ja fysioterapiaa (n = 21). Harkinnanvarainen kuntoutus, jota sai 20 nuorta, oli enimmäkseen sopeutumisvalmennusta (n = 8) ja kuntouttavaa hoitoa (n = 8).

2 Meikäläistä metsästämissä -hanke

2.1 Kuntoutuksen tavoite

Kuntoutuksen tärkein tavoite oli hankeraportin (Meikäläistä metsästämissä -loppuraportti 2012) mukaan nuoren itsenäinen hyvä elämä. Perusoletus oli se, että nuoren sosiaaliset ja itsenäisen elämän taidot vahvistuvat hankkeen aikana. Tämän ajateltiin edistävän nuoren identiteetin kehitystä, itsetunnon vahvistumista ja realistista käsitystä omista vahvuuksistaan sekä parantavan näkövammaisen nuoren kykyä ja mahdollisuuksia luoda sosiaalisia kontakteja, opiskella ja aikanaan työllistyä ja toimia jokapäiväisessä elämässään mahdollisimman optimaalisesti.

Toinen tärkeä tavoite oli toimivan alueverkoston löytäminen ja aktivoiminen. Tavoite oli vahvistaa jo olemassa olevia rakenteita sekä edistää aitoa moniammatillisuutta sekä tuoda nuorelle tietoa olemassa olevasta palvelujärjestelmästä. Tarkoitus oli, että hankkeen jälkeen nuorelle jäivät toimivat

yhteydet verkostoon, jonka puoleen voi kääntyä tulevaisuudessa. Verkostoon kuuluvat myös vanhemmat, joita hankkeessa rohkaistaan tukemaan nuorta itsenäistymisessä.

Kolmas tavoite on se, että nuoren osallisuus ja vastuullisuus hänen omasta elämästään kasvaa. Tarkoituksena oli, että kuntoutukseen osallistuva nuori ottaa itse kontaktia ympäristöönsä.

2.2 Kuntoutuksen valintakriteerit

Osallistujat kehittämishankkeeseen valittiin kuntoutuskurssin piirteet huomioiden seuraavin kriteerein (Meikäläistä metsästämissä -hankesuunnitelma 2010):

Hankkeeseen osallistuvan nuoren

- tulee olla hankkeen alkaessa 16–22-vuotias
- tulee olla näkövammaisen: sokea, syvästi tai vaikeasti heikkonäköinen tai heikkonäköinen
- koti- ja asuinkunnan tulee olla sama kuntoutuksen alkaessa, pääkohderyhmänä ovat kotona asuvat nuoret
- tulee olla motivoitunut kuntoutukseen sekä sitoutua siihen koko sen ajaksi (1.1.2011–30.6.2012)
- hänellä ei saa olla merkittäviä liitännäisvammoja tai sairauksia. Tällaisiksi ei lasketa epilepsiaa, diabetesta tai lievää kehitysviivästymää
- tulee selvittää omatoimisesti päivittäistoiminnoissa (pukeutuminen, henkilökohtainen hygienia, syöminen)
- tulee pystyä liikkumaan itsenäisesti tutussa ympäristössä
- tulee olla valmiudet ja mahdollisuus käyttää tietotekniikkaa hankkeen aikana.

Hankkeeseen ei valittu nuoria

- joilla on vaikeita/laaja-alaisia oppimisen, ymmärtämisen ja kommunikaation ongelmia
- joilla on vakavia mielenterveysongelmia kuten vaikea tai keskivaikea depressio tai skitsofrenia
- jotka ovat viittomakielisiä kuulo-näkövammaisia tai joilla on muita vakavia puheen tai kuulon aiheuttamia kommunikaatio-ongelmia
- jotka vaativat avustajaa/avustusta päivittäistoiminnoissa kuten pukeutumisessa, henkilökohtaisessa hygieniassa, syömisessä
- joilla on näköongelmia, mutta eivät täytä WHO:n näkövammaisuuden kriteereitä.

Harkinnanvaraisesti hankkeeseen voitiin valita

- heikkonäköisiä nuoria, jotka eivät osaa hyödyntää/pysty käyttämään jäljellä olevaa näkökykyään tai hyödyntämään näkövammaisten apuvälineitä tehokkaasti
- heikkonäköisiä nuoria, jotka tarvitsevat/haluavat sosiaalisten taitojen vahvistusta tai omaan elämäänsä suunnitteluapua.

Kuntoutus toteutettiin kahdessa ryhmässä. Toiseen valittiin nuoria Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin (HUS) alueelta, toiseen Tampereen ja Turun yliopistollisten keskussairaaloiden (TAYS, TYKS) alueelta. HUSin alueelta kuntoutukseen valittiin kuusi Kelan järjestämisvelvollisuuden alaisen kuntoutuksen piiriin (KKRL 9 §) kuuluvaa nuorta ja kaksi nuorta harkinnanvaraisuuden (KKRL 12 §) perusteella. Jälkimmäisistä toinen perui osallistumisensa ennen kuntoutuksen alkamista. TAYSin ja TYKSin alueen ryhmään valittiin neljä järjestämisvelvollisuuden alaista kuntoutusta saavaa nuorta ja neljä nuorta harkinnanvaraisuuden perusteella.

2.3 Kuntoutuksen kuvaus

Kuntoutus kesti vuoden. Jokaisen nuoren kanssa toteutettiin viidestä seitsemään asiantuntijan yksilöllistä käyntikertaa. Näistä ensimmäinen toteutettiin alkuhaastatteluna, toinen GAS-tavoitteiden (ks. luku 3.3) luomisena ja viimeinen loppuhaastatteluna ja jatkotoimien miettimisenä. Muut käynnit toteutettiin kunkin nuoren yksilöllisten tarpeiden mukaan. Tapaamiset järjestettiin aiheen mukaan joko kotona, kaupungilla, oppilaitoksessa tai muussa sopivassa paikassa. Aiheet vaihtelivat konkreettisista arkielämän taidoista asioimiseen, liikkumiseen sekä opiskelu- ja työpaikan valintaan nuoren oman valinnan mukaan. Osa tapaamisista toteutui verkostopalaverina. (Meikäläistä metsästämissä -hankeraportti 2012.)

Laitosjaksojen pituus oli yhteensä 14 vuorokautta: kaksi kahden ja kaksi viiden vuorokauden jaksoa. Jaksot toteutettiin Näkövammaisten palvelu- ja toimintakeskus Iiriksessä Helsingissä tai Kuntoutumiskeskus Apilassa Kangasalla. Lisäksi yhtenä avokuntoutuspäivänä nuoret opettelivat verkko-kuntoutusalustan käyttöä.

Ensimmäisen laitosjakson (5 päivää) päätavoite oli kuntoutujien ryhmäytyminen ja motivoiminen. Nuorten ohjelma sisälsi sosiaalisten taitojen opettelua erilaisissa vuorovaikutteisissa ryhmätilanteissa,

oman kehon hallinnan ja käytön harjoittelua, terveellisten elintapojen pohdintaa sekä keskustelua itsetunnosta ja näkövammaisena nuorena olemisesta. Näkövammaisuuden hyväksyminen, apuvälineiden käyttäminen ja omaan elämään vaikuttaminen olivat myös keskusteluiden aiheina. Jokaiselle nuorelle tehtiin COPM-arviointi (ks. luku 3.3.), jossa nuori yhdessä ohjaajan kanssa nosti esiin niitä oman elämänsä alueita, joihin hän toivoisi muutosta.

Toisen laitosjakson (2 päivää) teemana oli nuoren sosiaalinen ja psyykinen hyvinvointi sekä voimavarat. Kurssilla käsiteltiin seksuaaliväkivallan ohjauksessa nuoren seksuaalisuutta ja itsemääräämisoikeutta erilaisten harjoitteiden avulla. Lisäksi kurssilla käsiteltiin nuorten harrastuksia ja ajanviettotapoja.

Kolmannen laitosjakson (2 päivää) teemana oli opiskelu ja työelämä. Kurssilla käsiteltiin koulutus- ja työllisyysneuvojen kanssa oppimistaitoja ja opiskelutekniikoita, koulutusvaihtoehtoja ja ammatinvalintaa sekä NKL:n tarjoamia työelämäpalveluja. Kurssin ohessa seurattiin nuorten työskentelyä tietokoneella ja tehtiin alustava arvio apuvälineiden käytöstä ja tarpeesta.

Viimeisen laitosjakson (5 päivää) päätavoite oli keskittyä kuntoutuksen jälkeiseen aikaan. Jakson aiheita olivat itsenäisen elämän taidot ja tiedot. Kurssilla harjoiteltiin liikkumista ja arkielämän tehtäviä, kuten ajankäyttöä, yhteiskunnallista vaikuttamista ja saavutettavaa kirjallisuutta tuottavan ja välittävän Celia-kirjaston palveluita, kuluttajansuojaa, nettiososten tekemistä, maksukortilla maksamista ja verkkopankin käyttöä sekä vuokra-asunnon hakemista.

Verkkokuntoutus toimi muun kuntoutuksen rinnalla lähes koko kuntoutuksen ajan. Nettikeskusteluissa syvennettiin kuntoutusjaksoilla ja ohjaajan kanssa kahden kesken käsiteltäviä asioita sekä ohjattiin nuoria jäsentämään ajatteluaan ja oppimaansa. Mukana keskusteluissa oli nettikeskustelujen vertaistueksi palkattu sokea nuori. Nuorten elinoloihin perustuviin teemoihin liittyviä tehtäviä oli viisi. Osa nettikeskusteluista toteutettiin ilman kirjallisia tehtäviä, jolloin keskityttiin vuorovaikutukseen ja ajankohtaisten aiheiden jakamiseen. Nettikeskusteluja oli kaksi kertaa kuussa.

Vuorovaikutustaitoja pyrittiin kehittämään kurssiharjoitteiden lisäksi erilaisten välitehtävien avulla. Välitehtävinä nuorilla oli ollut erilaisia itsenäiseen selviytymiseen tai muihin omiin tavoitteisiin liit-

tyviä konkreettisia tehtäviä. Nuori oli esimerkiksi opetellut itse ostamaan junalippunsa, puhuttelemaan jotakin aiemmin tuntematonta nuorta omassa koulussaan, aloittamaan keskustelun aiempaa useammin myös vanhojen tuttujen kanssa tai kysymään tietä ohikulkijoilta.

Kuntoutuksen alussa myös vanhemmille pidettiin alkuhaastattelu, jonka yhteydessä vanhemmat saivat pohtia omaa vanhemmuuttaan sekä esittää toiveita kurssille. Pitkien kurssijaksojen viimeisenä päivänä oli nuorten vanhemmille omaa, nuoren kuntoutusprosessia tukevaa ohjelmaa.

Kuntoutusjakson alussa vanhempien kanssa tarkasteltiin aikuistuvan näkövammaisen nuoren vanhempana olemista ja itsenäisyyden tukemista sekä tutustuttiin NKL:n aluesihteerin, työllisyysneuvojaan ja koulutuspoliittisen suunnittelijaan. Kuntoutuksen viimeisellä laitosjaksolla vanhempien ohjelmassa käytiin läpi, mitä nuorten kanssa oli kurssin aikana käsitelty ja millaisia jatkosuunnitelmia oli tehty. Erityisesti keskityttiin liikkumis- ja päivittäistaitojen ohjaajien antamaan palautteeseen.

Kuntoutuksen toteutus on kuvattu yksityiskohtaisesti palveluntuottajan hankeraportissa Meikäläistä metsästäjänä (2012).

3 Hankkeen arviointitutkimus

3.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Meikäläistä metsästäjänä -kehittämishankkeen arviointitutkimuksessa arvioidaan hankkeelle asetettujen tavoitteiden saavuttamista.

Ensisijaisesti tutkimuksessa oltiin kiinnostuneita siitä, saavuttaako kuntoutus tavoitteensa:

- Miten nuorten sosiaaliset ja itsenäisen elämän taidot vahvistuvat?
- Miten nuorten osallisuus heidän omaan elämäänsä lisääntyy?
- Miten toimivan alueverkoston löytämisessä ja aktivoimisessa onnistutaan?
- Miten vanhemmille tarjottu tuki onnistui?

Toisaalta tutkimuksessa arvioitiin uuden kuntoutusmallin toimivuutta:

- Kuinka toimiva kuntoutusmalli on?
- Miten kuntoutusmalli tukee nuorten sosiaali-

sia ja itsenäisen elämän taitoja sekä lisää heidän osallisuuttaan?

Lisäksi tutkimuksessa pyrittiin kuvaamaan sitä, minkälaisia haasteita näkövammaisen nuoren itsenäistymiseen liittyy.

3.2 Tutkimuksen lähestymistapa

Arviointitutkimuksessa yhdistettiin formatiivinen ja summatiivinen arviointi, mikä on tärkeää interventioiden vaikuttavuuden arvioinnissa (Robson ja Lindqvist 2001; Dahler-Larsen 2005). Formatiiivisessa eli prosessiarvioinnissa haluttiin tuoda arvioinnin kohteeksi hankkeessa kokeillun kuntoutuksen piirteet ja rakenteet. Toisaalta oltiin kiinnostuneita vaikutuksista eli haluttiin seurata summatiivisesti, saavuttaako kuntoutus tavoitteensa eli vahvistuvatko nuorten sosiaaliset ja itsenäisen elämän taidot ja osallistuminen.

Arviointitutkimus toteutettiin tapaustutkimuksena (Laine ym. 2007, 9–12). Tutkimuksen tapaus on Meikäläistä metsästämissä -kehittämishanke ja tutkimuksen kohde on hankkeeseen osallistuvien nuorten kuntoutujien (n = 15) kuntoutuminen sekä kuntoutusmallin toteutuminen. Aineistoa kerättiin laajasti tapauksen eri ulottuvuuksista aineisto- ja menetelmätriangulaation keinoin. Monimene- telmällisellä tutkimusotteella haluttiin varmistaa laaja ja perusteellinen näkemys kuntoutuksen toteutumisesta ja vaikutuksista (Johnson ym. 2007). Tutkimuksen ote on kuvaileva.

Tutkimussuunnitelma hyväksyttiin Kelan tutkimusosaston eettisessä toimikunnassa 31.3.2011. Palveluntuottaja informoi kuntoutujia tulevasta tutkimuksesta ensimmäisellä yksilöllisellä käyntikerralla maaliskuussa 2011. Ensimmäisellä laitokuntoutusjaksolla toukokuussa 2011 tutkija tapasi nuoret ja heidän vanhempansa ja kertoi tutkimuksesta ja siihen osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Kaikki nuoret allekirjoittivat tietoisien suostumuksen osallistumisestaan tutkimukseen.

3.3 Tutkimusmenetelmät, aineiston keruu ja analysointi

Tutkimuksen aineiston muodostavat:

- palveluntuottajan edustajien keräämä tieto kuntoutujista (kuntoutujien taustatiedot, COPM- ja GAS-mittareilla kerätty tieto)

- nuorten yksilölliset haastattelut kuntoutuksen tuloksellisuudesta
- nuorten vanhempien yksilölliset haastattelut kuntoutuksen tuloksellisuudesta
- nuorten fokusryhmähaastattelut (kuntoutusmallin arviointia)
- vanhempien fokusryhmähaastattelut (kuntoutusmallin arviointia)
- kuntoutuksen toteutuksesta vastanneiden henkilöiden fokusryhmähaastattelu (kuntoutusmallin arviointia).

3.3.1 Toiminnan ongelmien arviointi: COPM

Kurssin alkaessa ja päättyessä nuorten kanssa toteutettiin toiminnallisuuden arviointi *The Canadian Occupational Performance Measure (COPM)* -mittarilla (Law ym. 1998; Carswell ym. 2004). COPM on asiakaslähtöinen, yksilöllinen arviointimenetelmä, jonka tavoitteena on auttaa asiakasta tunnistamaan toiminnan ongelmat elämän osa-alueilla (itsestä huolehtiminen, tuottavuus, vapaa-aika) ja heille itselleen tärkeissä asioissa. Se on suunniteltu mittaamaan tietynä aikana tapahtunutta muutosta. COPM on standardoitu arviointimenetelmä, joka perustuu puolistrukturoituun haastatteluun ja strukturoituun pisteytykseen. Sen reliabiliteetti ja valideetti on todettu hyväksi ja mittari herkäksi mittaamaan muutosta (Tam ym. 2005; Sakzewski ym. 2007).

Tutkimuksissa COPM-mittaria on pidetty käyttökelpoisena, joskin harjaantumattomuus menetelmän käytössä ja se, ettei taustateoriaa ymmärretä riittävästi, vaikeuttavat käyttöä (Parker ja Sykes 2006). Haastatteluissa onkin tärkeää, että asiakkaat tunnistavat ja nimeävät sellaisia päivittäisiä toimintoja, joita he haluavat tehdä, joita heidän täytyy tehdä tai joita heidän odotetaan tekevän (Law ym. 2005).

Kurssilla COPM-arvioinnit toteutti palveluntuottajan tarkoitusta varten palkkaama toimintaterapeutti. Yksi nuorista ei osallistunut loppuarviointiin.

COPM-mittarilla kerätyn, nuorten toiminnoista suoriutumisen ongelmia kuvaavan aineiston analyysi toteutettiin teoriasidonnaisella, ICF-luokitukseen perustuvalla aineiston analyysillä. Luokitus soveltuu aineiston analyysin pohjaksi, koska se tarjoaa viitekehyksen kuntoutujan toimintakyvyn arvioinnille (Paltamaa ym. 2011). Nuorten kokemat ongelmat linkitettiin ICF-luokitukseen päluokit- tain ja alaluokittain. Koska muutama ongelma si-

sälsi useampia haasteita, ne linkitettiin useampaan eri luokkaan.

Muutoksia nuorten toiminnassa tutkittiin laske-
malla suoriutumista kuvaavista raakapisteistä ja
nuoren tyytyväisyyttä kuvaavista raakapisteistä
erikseen keskiarvot jokaiselle tutkittavalle. Alku-
arvioinnin ja loppuarvioinnin yksilökohtaisia kes-
kiarvoja vertailtiin parametrittömällä Wilcoxonin
testillä (*Wilcoxon Signed Rank*) SAS 9.2 -ohjelmalla.

3.3.2 Omien tavoitteiden saavuttamisen arviointi: GAS

Goal Attainment Scaling (GAS) (Kiresuk ja Sher-
man 1968) on tavoitteen asettamisen menetelmä,
jonka avulla voidaan asettaa konkreettisia ja hen-
kilökohtaisia tavoitteita kuntoutukselle ja arvioi-
da numeerisesti niiden toteutumista. Tavoitteiden
saavuttamisen arvioinnissa käytetään seuraavaa
viisiportaista asteikkoa:

- 2: Tavoite toteutui selvästi odotusta heikommin
tai ei toteutunut lainkaan.
- 1: Tavoite toteutui hieman odotusta heikommin.
- 0: Tavoite toteutui odotusten mukaan.
- +1: Tavoite toteutui hieman odotusta paremmin.
- +2: Tavoite toteutui selvästi odotusta paremmin.

Palveluntuottajan edustajat laativat yhdessä kunkin
nuoren kanssa yksilölliset tavoitteet ja arviointi-
asteikon GAS-menetelmällä kuntoutuksen alussa
COPM-arviointien jälkeen. He arvioivat yhdessä
tavoitteiden toteutumista kurssin päättyessä, jol-
loin lomakkeisiin kirjattiin yksilöllisesti saavutetut
T-lukuarvot.

Useasta tavoitteesta summattavan lopullisen tu-
loksen lukuarvon (*T-score*) laskemiseksi käytetään
matemaattista kaavaa. Se sijoittuu välille 0–100
riippuen asetettujen tavoitteiden määrästä ja tavoite-
iden saavuttamisen arviosta. T-lukuarvo on aina
50, jos tavoitteiden summa on 0. Tämä tarkoittaa
sitä, että tavoitteet on keskimäärin saavutettu. Kun
tavoitteiden saavuttamisen summa jää alle nollan,
ts. T-lukuarvo on alle 50, tavoitteita ei ole keski-
määrin saavutettu tai ne on laadittu liian vaikeiksi
saavuttaa. Jos tavoitteiden saavuttamisen summa
puolestaan on yli nollan, ts. T-lukuarvo suurempi
kuin 50, tavoitteet on saavutettu keskimääräistä pa-
remmin tai ne on laadittu liian helpoiksi saavuttaa.
(Autti-Rämö ym. 2010.)

GAS-tavoitteet luokiteltiin teoriasidonnaisella ai-
neiston analyysillä kuten COPM-tavoitteetkin.
Nuorten asettamat tavoitteet linkitettiin ICF-luoki-
tukseen pääluokittain ja alaluokittain. GAS-tavoite-
iden saavuttamisen yksilöllisistä T-lukuarvoista
laskettiin koko ryhmän keskiarvo ja vaihteluväli.

3.3.3 Nuorten ja vanhempien yksilöhaastattelut

Kurssille osallistuneiden nuorten yksilölliset haas-
tattelut kuntoutuksen tuloksellisuudesta toteutettiin
kurssin päätyttyä. Haastattelut olivat teemahaastat-
teluja, kysymykset olivat avoimia ja tutkija modifioi
kysymyksiä tilanteen edellyttämällä tavalla. Haas-
tattelujen teemat olivat seuraavat: näkövamma
vaikutukset omaan elämään ja itsenäistymiseen,
kuntoutuksen vaikutukset sosiaaliin ja itsenäisen
elämän taitoihin, osallisuus ja vastuullisuus omaan
elämään liittyvissä asioissa sekä kuntoutumista tu-
keva alueverkosto ja sen merkitys.

Nuorten vanhempia haastateltiin kuntoutuksen
tuloksellisuudesta kuntoutuksen päätyttyä. Haas-
tattelut olivat teemahaastatteluja, kysymykset olivat
avoimia ja tutkija modifioi kysymyksiä tilanteen
edellyttämällä tavalla. Haastattelujen teemat olivat
seuraavat: näkövamma vaikutukset nuoren elä-
mään ja itsenäistymiseen, nuoren näkövamma
vaikutukset elämään vanhempiana, kuntoutuksen
vaikutukset nuoren sosiaaliin ja itsenäisen elämän
taitoihin, nuoren osallisuus ja vastuullisuus omaan
elämään liittyvissä asioissa sekä nuoren kuntoutu-
mista tukeva alueverkosto ja sen merkitys.

Tutkija sopi nuorten ja vanhempien haastatteluista
sähköpostitse. 14:ää nuorta ja heidän vanhempiaan
haastateltiin. Kahdeksan nuoren vanhemmista
vain toinen osallistui haastatteluun, kuuden
nuoren vanhemmista molemmat. Haastatteluihin
osallistui yhteensä 22 vanhempaa, joista 13 oli
äitejä ja 9 isä. Yksi nuori vanhempineen ei useista
yhteydenotoista huolimatta ilmaissut olevansa
halukas haastateltavaksi. Haastattelut toteutettiin
perheen toivomissa tiloissa. Kahdeksaa nuorta ja
heidän vanhempiaan haastateltiin heidän kotonaan.
Kahta nuorta ja vanhempaa haastateltiin kahvilassa,
yhtä oppilaitoksessa. Kahden nuoren ja heidän
vanhempiansa haastattelut toteutettiin käytännön
systä puhelinhaastatteluna.

Nuoria ja vanhempia haastateltiin erikseen siten,
että nuoria haastateltiin ensin. Nuorten haastattelut
kestivät keskimäärin 23 minuuttia. Osa nuorista oli
varsin niukkasanaisia, ja lyhyimmät haastatteluis-

ta kestävätkin vain 11 minuuttia. Pisin haastattelu kesti 40 minuuttia.

Vanhempien haastattelut kestivät keskimäärin 34 minuuttia (15–50 min). Kuuden nuoren vanhemmat osallistuivat haastatteluihin yhdessä.

Haastattelut nauhoitettiin ja tutkija litteroi aineiston itse. Aineiston analyysi toteutettiin sisällönanalyysin keinoin aineistolähtöisesti Atlas.ti-ohjelman avulla. Analyysiä ohjasivat tutkimukselle asetetut kysymykset. Analyysiyksikkönä käytettiin lausetta tai ajatuskokonaisuutta.

3.3.4 Fokusryhmähaastattelut

Kuntoutusmallia arvioitiin nuorten, vanhempien sekä palveluntuottajan edustajien fokusryhmähaastatteluissa. Haastattelujen tarkoitus oli arvioida, mikä tässä kuntoutusmallissa toimii ja tukee nuoria itsenäistymään. Haastattelujen teemat olivat seuraavat: kuntoutujan laitosjaksojen toimivuus ja merkitys nuorille, ryhmien toimivuus ja merkitys sekä nuorille että heidän omaisilleen, omaisten avokuntoutuspäivien toimivuus ja merkitys omaisille, kotikäyntien toimivuus ja merkitys sekä nuorille että omaisille, verkkokuntoutuksen ja nettikeskusteluiden toimivuus ja merkitys nuorille, kuntoutusmallin soveltuvuus näkövammaisille nuorille sekä se, mikä kuntoutuksessa ei auta.

Nuorten ja vanhempien ryhmähaastattelut toteutettiin viimeisen laituskuntoutusjakson päättymispäivänä. Haastattelut toteutettiin HUS-alueen sekä TAYS- ja TYKS-alueiden ryhmissä. Molemmissa nuoret haastateltiin ensin, sitten vanhemmat. Ryhmiin osallistuivat yhtä lukuun ottamatta kaikki kuntoutukseen osallistuneet nuoret ja heidän vanhempansa. Palveluntuottajan edustajia (n = 2) haastateltiin kuntoutuksen päätyttyä.

Haastattelujen kesto oli yksi tunti, ja ne nauhoitettiin. Aineiston analysointi toteutettiin yleisen sisällönanalyysin keinoin ja haastattelujen teemat raamittivat analyysiä.

3.3.5 Kuntoutujakohtainen aineiston analyysi

Kuntoutujakohtaisen aineiston analyysissä käytettiin menetelmätriangulaatiota. Vertailemalla nuoren COPM- ja GAS-arviointien tuloksia, nuorten haastatteluaineistoa, vanhempien haastatteluaineistoa sekä palveluntuottajien laatimia kuntoutus

selosteita saatiin kokonaiskuva yksittäisten nuorten edistymisestä kuntoutuskurssin aikana.

3.4 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta tarkastellaan siirrettävyyden, totuudellisuuden ja vahvistettavuuden näkökulmista (Lincoln ja Guba 1985). Siirrettävyydellä tarkoitetaan tutkimuksen yleistettävyyttä. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että tutkimusaineisto on kuvailtu niin rikkaalla tavalla, että lukija voi päätellä, kuinka paljon tutkimuksen löydöksiä voi soveltaa muihin toimintaympäristöihin (Lincoln ja Guba 1985). Tästä syystä tutkimuksen tuloksia on kuvattu raportin tulososassa varsin yksityiskohtaisesti.

Totuudellisuuden avulla tarkastellaan, kuinka paljon löydökset eli tutkijan johtopäätökset vastaavat tutkimuskohteen todellista tilaa, jota tässä tutkimuksessa on vahvistettu aineisto- ja menetelmätriangulaation keinoin. (Lincoln ja Guba 1985.) Suorat, haastatteluista poimitut lainaukset avaavat nuorten ja vanhempien ajatuksia.

Vahvistettavuudella tarkoitetaan sitä, että tehdyt tulokset saavat tukea toisista tutkimuksista tai triangulaatiosta (Eskola 1998). Tässä tutkimuksessa vahvistettavuutta on haettu aineisto- ja menetelmätriangulaation keinoin. Laadullisen ja määrällisen tutkimusaineiston yhdistäminen antaa laajemman kuvan tutkittavasta ilmiöstä. Aineiston kerääminen eri toimijatahoilta tuo esille erilaiset näkökulmat. Lisäksi tutkimuksen tuloksia on verrattu vastaavanlaisiin muihin tutkimuksiin.

3.5 Tutkimuksen eettisyys

Ennen tutkimuksen käynnistämistä tutkimussuunnitelma käsiteltiin Kelan tutkimusosaston eettisessä toimikunnassa. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista eikä osallistuminen Meikäläistä metsästävässä -hankkeeseen edellyttänyt kuntoutujalta tutkimukseen osallistumista.

Tutkimukseen osallistuneet nuoret ja heidän vanhempansa saivat Meikäläistä metsästävässä -hankkeen alkaessa tutkimustiedotteen, jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoitus ja kulku.

Suullisen tiedotustilaisuuden jälkeen pyydettiin nuorilta tutkimukseen osallistumiseen kirjallinen suostumus. Kirjalliset tutkimussuostumukset ja

tutkimusaineisto säilytetään Kelan tutkimusosastolla.

Tutkimukseen osallistumisesta ei aiheutunut nuorille ja heidän vanhemmilleen haittaa, eikä siinä kerätty tieto vaikuta millään tavalla heidän kuntoutukseensa tai Kelan etuuksiin. Yksilöhaastatteluja varten tutkija meni nuorten koteihin, mutta vain nuorten ja vanhempien niin salliessa.

Osallistumalla tutkimukseen nuoret ja heidän vanhempansa pääsivät vaikuttamaan uuden kuntoutusmallin kehittämiseen, ja heidän näkemyksiään kuullaan ja arvostetaan Kelan kustantamien palvelujen kehittämisessä. Suurin osa nuorista vaikutti osallistuvan haastatteluihin mielellään ja he arvosivat mahdollisuutta tulla kuulluiksi. Yksi nuorista totesi yksilöllisen tutkimushaastattelun päättyessä näin: *”Hyvä tämä [kurssi] oli ja sen verran sanon vielä, että osallistun ja vielä on hyvä tämä tutkimuksen, että saa muutkin tietoa, minkälainen tämä on. Ja tärkeää, että saa itse kertoa näistä asioista.”*

Haastattelut toteuttaneet tutkijat ovat terveydenhuollon ammattilaisia ja heitä sitoo Kelan vaitiolosittamus. Yksilöhaastatteluja lukuun ottamatta tutkimuksen aineistonkeruu ei edellyttänyt erityisjärjestelyjä. COPM- ja GAS-arvioinnit olivat osa kuntoutusta. Fokusryhmähaastattelut toteutettiin kuntoutuksen aikana ryhmissä, jotka on muodostettu kuntoutusinterventiota varten eivätkä siten edellyttäneet erityisjärjestelyjä.

Näkövammaisuus on harvinaista ja näkövammaiset nuoret voidaan helposti tunnistaa sekä omassa viiteryhmässään että laajemminkin. Lisäksi tutkimuksen osallistujamäärä on pieni ja tutkittavat saattavat tunnistaa tutkimuksesta toisensa. Tunnistamisen välttämiseksi tutkimuksen raportointi toteutetaan vain yleisellä tasolla. Nuoria ei esitellä eikä käsitellä yksittäisinä tapauksina ja tuloksia kuvataan ryhmätasolla.

Raportoinnissa käytetään paljon nuorten sekä vanhempien kertomia alkuperäisiä näkemyksiä ja esimerkkejä todentamaan saatuja tuloksia. Kaikki lainaukset ja viittaukset osallistujiin on tehty sukupuolineutraaleiksi. Viittauksissa ei siis kerrota, onko kyseessä tyttö vai poika, vaan heistä kaikista käytetään tekstissä nimitystä nuori. Myöskään vanhempien sukupuolta ei tekstissä eritellä vaan kaikkia kutsutaan vanhemmiksi.

Lisäksi haastatteluaineiston lainauksista on poistettu lähteeseen viittaavat tunnisteet, jotta ne eivät houkuttelisi arvailemaan viittauksen lähdettä.

4 Tulokset

4.1 Osallistujat

Meikäläistä metsästävässä -kurssille osallistui kymmenen poikaa. He olivat hankkeen alkaessa 16–18-vuotiaita (keskiarvo 16,7 v). Tyttöjä kurssille osallistui viisi. He olivat hankkeen alkaessa 17–22-vuotiaita (keskiarvo 18,6 v). Kymmenen nuorista osallistui kuntoutukseen Kelan järjestämisen velvollisuuden alaisen kuntoutuksen (KKRL 9 §) perusteella. Heistä kuusi oli sokeita tai vaikeasti heikkonäköisiä ja neljä heikkonäköisiä. Viisi nuorista osallistui kurssille harkinnanvaraisuuden (KKRL 12 §) perusteella. Heistä kaikki olivat heikkonäköisiä.

Osa nuorista osallistui kurssille omasta aloitteestaan kuultuaan kurssista esimerkiksi NKL:n leirillä. Osa nuorista osallistui kurssille vanhempiensa toiveesta, ja moni vasta vanhempien pienen painostuksen jälkeen.

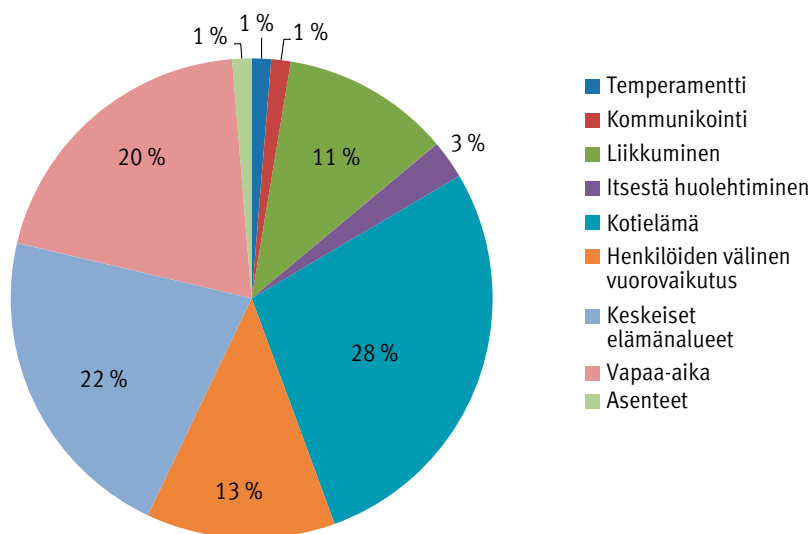
Tutkimukseen osallistuivat kaikki hankkeeseen osallistuneet nuoret, heidän vanhempansa sekä palveluntuottajat. Yksi nuori ja hänen vanhempansa eivät osallistuneet yksilölliseen haastatteluun ja palveluntuottajan COPM-loppuarviointiin, joten tämän nuoren yksilöllisiä tuloksia ei voitu tutkimuksessa arvioida.

Kurssin aikana nuorille tapahtui elämänmuutoksia, jotka voivat vaikuttaa kuntoutuksen tavoitteiden saavuttamiseen joko niitä edistäen tai haitaten. Viisi nuorista vaihtoi kurssin aikana oppilaitosta, kaksi sai uuden avustajan ja yksi menetti koulunkäyntiavustajan, yksi asui perheensä kanssa väliaikaisessa kodissa ja kaksi muutti pois kotoa. Kuntoutus on saattanut vaikuttaa kotoa muuttoon. Viidelle nuorelle ei tapahtunut erityisiä elämänmuutoksia.

4.2 Itsenäistyminen näkövammaisena nuorena

4.2.1 Näkövammaisten nuorten osallistuminen

Näkövammaisen nuoren itsenäistyminen on erilaista kuin näkevän nuoren. Monet arjen asiat ovat näkövammaiselle nuorelle haasteellisia.

Kuvio 2. Nuorten kokemat ongelmat COPM:lla arvioituna ICF-pääluokittain.

Nuorten osallistumisen ongelmia päivittäisen elämän eri osa-alueilla ja heille itselleen tärkeissä asioissa kartoitettiin kurssin alkaessa COPM-arvioinneissa. ICF-luokituksen mukaisesti luokiteltuna ongelmat liittyivät pääasiassa suoritusten ja osallistumisen osa-alueille (kuvio 2). Kuvattuja ongelmia oli yhteensä 79.

Yksi ongelma liittyi osa-alueeseen ruumiin/kehon toiminnot, pääluokkaan mielentoiminnot, alaluokkaan temperamentti- ja persoonallisuustoiminnot (b126). Yksi ongelma liittyi ympäristötekijöihin, pääluokkaan asenteet (4), tarkemmin lähiperheen jäsenten asenteet (e410).

Suorituksiin ja osallistumiseen linkitetyistä ongelmista 28 % liittyi kotielämään (pääluokka 6). Seitsemän nuorista koki haasteellisina kotitaloustöiden tekemisen (d640), viisi tavaroiden ja palvelujen hankkimisen (d620) – erityisesti kaupassa käynti oli monille haasteellista. Viisi nuorta piti haasteena aterioiden valmistamista (d630). Keskeisiin elämänaalueisiin (pääluokka 8) linkittyi 22 % ongelmista, jotka liittyivät koulunkäyntiin, opiskeluun ja opiskelupaikan ja uran valintaan (seitsemän nuorta). Seitsemän nuorista koki ongelmallisena taloudelliset perustoimet (d860), kuten pankkikortin käytön. Yhteisölliseen, sosiaaliseen ja kansalaiselämään (pääluokka 9), tarkemmin alaluokkaan virkistäytyminen ja vapaa-aika (d920), liittyi 20 % ongelmista. Kolmetoista nuorista halusi enemmän harrastuksia tai mahdollisuuden aikatauluttaa niitä järkevämmiin. Henkilöiden väliseen vuorovaikutukseen ja ihmissuhteisiin (pääluokka 7) liittyvät ongelmat (13 %) koskivat erityisesti vapaamuotoisia sosiaalisia ihmissuhteita (d750), kuten kavereiden tapaamista

useammin (seitsemän nuorta). Liikkuminen (pääluokka 4: liikkuminen) erilaisissa paikoissa (d460) ja kulkuneuvojen käyttäminen (d470) oli ongelmallista kahdeksalle nuorelle. Yksi nuorista piti haasteellisena pukeutumiseen (d540) ja ruokailemiseen (d550) liittyviä asioita (pääluokka 5: itsestä huolehtiminen). Yksi nuori piti tärkeänä kommunikointilaitteiden ja -tekniikoiden käyttämistä (d360), mikä kuuluu pääluokkaan 3: kommunikointi. Pääluokkiin 1 (oppiminen ja tiedon soveltaminen) ja 2 (yleisluontoiset tehtävät ja vaatteet) ei liittynyt yksikään ongelmista.

Yksilöhaastatteluissa nuoria ja heidän vanhempiaan pyydettiin kuvailemaan, minkälaista on itsenäistyy näkövammaisena nuorena ja minkälaista on olla näkövammaisen nuoren vanhempi.

Ylipäänsä näkövammaisen nuori itsenäistyy hitaammin kuin näkevä nuori ja, kuten yksi vanhemmista totesi, ”nuorten voi olla vaikea täyttää odotuksia joita yhteiskunta asettaa”.

Yksi nuorista kuvasi näkövammaisen itsenäistymistä seuraavasti: ”Onhan se vähän haasteellisempaa kuin näkeväillä, kun pitää opetella ihan erikseen kaikki. Näkevät pystyy seuraamaan pienestä pitäen, kun vanhemmat tekee kotihommia. Ne oppii kattomalla, me ei voida käyttää sitä ollenkaan vaan kaikki pitää opettaa. Se vaatii aika paljon, että itsellä on motivaatiota opetella kaikki liikkumiset, kaupassa käymiset, ruonlaitot ja siivoamiset jne. Ne pitää oppia itse tekemään. Se on paljon isompi prosessi se opetteleminen siinä, esim. yksin asuminen. Ja jos kun haluaa oppia ja jos on joku joka opettaa ja joskus kun on tottunut pienenä siihen, että vanhemmat on

tehnyt asioita puolesta, niin vaatii, että alkaa tekemään. Se vaatii paljon enemmän. Kyllä mulla silleen on halu oppia, mutta jostain syystä ei tule opeteltua.”

Itsenäinen liikkuminen on yksi suurimmista haasteista. Kuten yksi vanhempi kuvasi, ”nuori on 17 v ja reiviiri ulkona on 100 metriä.” Etenkin moni sokeista ja vaikeasti näkövammaisista nuorista käyttää taksia kaikkeen liikkumiseensa. Kahdeksan nuorista koki ennen kurssia ulkona liikkumisen ja julkisten liikennevälineiden käyttämisen asiaksi, johon toivoi parannusta. Ulkona liikkumiseen vaikuttaa myös sää. Pimeä aika ja lumi vaikeuttavat entisestään nuorten näkemistä ja ulkona liikkumista. Kurssin ohjaajat kiinnittivät huomiota siihen, että osa nuorista ei ollut koskaan matkustanut yksin.

Erityisesti isoissa kaupungeissa liikkuminen on vaikeaa. Reitit on opeteltava moneen kertaan, ennen kuin voi ajatella liikkumista ilman avustajaa. Yksi nuorista kertoi seuraavaa: ”En opi reittejä, pitää käydä läpi oikein kunnolla ennen kuin ne opin, jos on joku yksinkertainen reitti sen oppii helposti, nyt kun olen kävellyt koululle neljä kertaa, en silti vieläkään osaa reittiä, en selviytyisi vieläkään yksin.”

Liikkumisessa auttaisi valkoinen keppi, mutta sen käyttö on vaikeaa useimmille heikkonäköisistä nuorista. Vaikka se helpottaisi liikkumista, se on myös näkyvä merkki näkövammasta eikä sitä haluta käyttää. Yksi vanhemmista totesi: ”Ei noista pojista näe päälle että olis näkövamma, keppiä ei käytä. Mutta tulee varmaan jossain iässä, että hävettää tällaset, vaikka mäkin olen sanonut, että se on sun avuksi, että muut tietäisivät huomioida että sulla on vamma. Se on hankalaa kun haluaisi olla samanlainen kuin muut.” Muidenkin apuvälineiden käyttöä helposti vastustetaan ja yritetään pärjätä mahdollisimman vähällä. Opiskelun apuvälineinä nuoret käyttävät mm. äänikirjoja, kiikaria, luku-televisiota, lukulaseja sekä tietokoneen suurennusohjelmaa.

Erityisesti heikkonäköisillä nuorilla vaikuttaa olevan vaikeuksia hyväksyä näkövammaansa. Yhtä vanhempaa lainaten: ”Näkövamma ei näy päältä, haluaisi olla samanlainen kuin muut”. Nuoret mielellään korostavat omaa pärjäämistään: ”Kyl se ihan hyvin sujuu kokeisiin lukeminen ja liikkuminen koulussa”. Muutama vanhemmista kuvasi sitä, että nuori helposti antaa ymmärtää selviytyvänsä hyvin, kun ei tunnista ongelmiaan. Mutta kuten yksi vanhemmista kertoi, joskus heikkokin näkö näkyy: ”Heikkonäköisellä ihmiset pitää häntä ihan outona, jos hän törmää johonkin tai autoja ei osaa

varoa, on monta erilaista asiaa.” Toinen vanhempi kuvasi nuortaan: ”Hän on hirveen itsenäinen huomioon ottaen hänen näkötilanteensa. On paljon asioita missä tulee tarvitsemaan apua, siinä on se vaaransa että kuvittelee että pärjää ja kuvittelee että on itsenäinen.”

Kurssin ohjaajat korostivat heikkonäköisten nuorten taipumusta peitellä heikkonäköisyyttään ja pärjätä koulussa vammasta kertomatta siitä huolimatta, että he alisuoriutuvat koulussa. Ohjaajien kokemuksen mukaan heikkonäköisten nuorten sosiaaliset taidot ovat usein heikot, eivätkä he käytä apuvälineitä, koska kokevat ne noloiksi ja mieluummin esimerkiksi lukevat täysin oudossa asennossa. Toinen ohjaaja kertoi seuraavaa: ”Heidän selviytymisensä hidastuu monissa toiminnoissa verrattuna ikätovereihin. Alisuoriutujat ei käytä apuvälineitä, esittää vaan.” Lisäksi monissa ympäristöissä ollaan palveluntuottajan edustajien mielestä liian hienovaraisia näkövammaisen suhteen.

Avun pyytäminen vierailta ihmisiltä erilaisissa arjen tilanteissa on näkövammaiselle joskus välttämätöntä, mutta osalle haastatelluista nuorista vaikeaa. Kolme nuorista totesi, ettei pyytäisi apua vaikka sitä tarvitsisi. Kolme kertoi sen olevan helppoa. Esimerkiksi yksi nuorista kertoi näin: ”Se ei ole ongelma. Uskallan kysyä, oon osannut aikaisemminkin kysyä, aika usein sitten tavallaan, jos on sellanen tilanne ja jossa on ihmisiä saatan kysyä tai sitten ootan että joku tulee ja kysyy tarttetko apua, ei ole tullut usein tilanteita mutta on sattunut että olin yksin ja en uskaltanut mennä tien yli et tollasii”. Yksi sokeista nuorista kertoi, että kauppaan meno jännittää, kun ei tiedä, saako apua ja kuinka hänen pitää kuulon avulla yrittää löytää kassa, jolta voi pyytää apua häiritsemättä muita asiakkaita.

Monella nuorista on koulunkäyntiavustaja, ja jotkut tarvitsevat avustajaa liikkumiseen, matkustamiseen ja raha-asioden hoitamiseen. Ainakin yhdellä nuorista on vapaa-ajan avustaja.

Kaikki kurssille osallistuneet nuoret opiskelivat lukiossa, Jyväskylän näkövammaisten koulun kymppiluokalla tai ammatillisessa oppilaitoksessa. Lukiolaiset käyttivät vapaa-aikansa yleensä opiskeluun, joka teettää töitä ja on usein myös hidasta: ”Elämä on koulua koulua koulua, ei ole aikaa harrastuksiin.”

Niillä nuorilla, jotka olivat kymppiluokalla tai vastaavassa opetuksessa, jäi vapaa-aikaa myös muuhun tekemiseen. Tavallisesti nuoret viettävät vapaa-ai-

kansa kotona omassa huoneessaan. Joillakin nuorista on aktiivisuudeltaan vaihtelevia harrastuksia kuten sähly, partio, nuorisotoiminta, sokkopingis, seurakuntatoiminta, musiikki ja lenkkeily. Jotkut osallistuvat aktiivisesti näkövammaisten leiritointaan. Kurssin alussa suurin osa nuorista toivoi saavansa enemmän harrastuksia.

Useaa nuorta on kiusattu koulussa. Yksi vanhemmista kertoi nuorestaan: *”Tällä hetkellä kun noi toiset lapset on niin julmia toisia kohtaan, ja kun sitä itsetuntoo ei ole yhtään, se on ollut tosi haastavaa, kun koulussa haukuttiin, kun sulla on tätä ja sulla on avustaja, niin se saa tommosen herkemmän poljettua jalkoihin. Hän on pistänyt koulun ihan niin kuin läskiksi, korvien välissä olisi enemmän. On kiusattu, se on kurjaa.”* Kurssin ohjaajat totesivat, että sellaisiakin nuoria, joita ei ole varsinaisesti kiusattu koulussa, on kuitenkin jätetty ulos ryhmästä.

Muutamilla heikkonäköisistä nuorista on useita näkeviä kavereita, mutta moni nuori on yksinäinen. Läheiset ystävät puuttuvat, eikä suurimmalla osalla ole sisarusten lisäksi näkeviä kavereita. Muutamat näkövammaiset kaverit, jos heitä on, ovat kaukana ja harvoin tavattavissa. *”Ei meillä käy kukaan hänen kaveri, ei se jos on 500 Facebook-kaveria, ei se tarkoita että olisi yhtään ystävää”*, sanoi yksi vanhemmista.

Näkövammaisten ikätovereiden kanssa on helpompi olla. Näkövammaiset nuoret voivat kokea olonsa epävarmaksi näkevien ikäistensä seurassa. Yksi nuori kertoi: *”Ehkä oon vähän ujo, eikä oikeen tiedä mitä ne ajattelee. Ajattelee, että ne ei kuitenkaan halua olla mun kanssa.”*

4.2.2 Näkövammaisen nuoren vanhempana

Vanhemmille nuoren itsenäistyminen luonnollisesti aiheuttaa huolta. Vanhempia mietityttävät nuorten mahdollisuudet uran valintaan ja opiskelumahdollisuuksien löytäminen sekä nuorten itsenäinen pärjääminen. Joku vanhemmista suri sitä, ettei nuori saa ajokorttia eikä pääse armeijaan.

Näkövammaisen nuoren vanhempana elämä on yhden vanhemman mukaan *”[j]atkovaa mukana elämistä. Koko ajan toinen [vanhemmista] on saavutettavissa. Valmius pitää olla. Ei koko ajan tartte vieressä olla tai kotonakaan, mutta pitkään meni, että aina oli koko ajan joku kotona, aina ollaan mukana, kun on harrastusta tai jotain tai jos lenkille*

mennään – tai sitten voi olla sitä, ettei osaa kokonaan päästää irti.”

Jotkut vanhemmista kertoivat, kuinka näkövammaisen nuoren itsenäistymisen tukeminen edellyttää vanhemmalta paljon työtä. Yksittäisen asian opettaminen voi viedä paljon aikaa. Yksi vanhemmista kertoi: *”Nuoren kohdalla tulee kaiken sen muun hässäkän lisäksi se että millä pystyy selviämään itsenäisesti asioiden hoitamisesta ja liikkumisesta ja tällaisista pitää paljon enemmän tukea häntä, pitää paljon enemmän ottaa selvää hänen puolesta, ja opettaa selvittämään, pitää selvittää kaikki mahdolliset vaihdot siitä välissä jos menee bussilla.”*

Toinen vanhempi kuvaili tilannettaan: *”Kotona on niin paljon hommaa kuitenkin. Vaikka haluaisi, niin siihen menee niin paljon aikaa. Niin paljon on asiaa, mitä pitää kädestä pitäen opettaa, monet uudet asiat menee siihen, että katotaan illalla tai viikonloppuna. Sitten se meni huomiseen, ja on kulunut viikko ja kuukausi ja se on vieläkin se asia siinä.”* Ajan puutteen takia vanhemmat tekevät asioita liian helposti nuoren puolesta. Yksi vanhemmista totesi haastattelussa: *”Huomaan sen että olisi pitänyt aikaisemmin edellyttää häneltä kotona asioita.”* Kaikkia nuorelle opetettavia asioita, kuten laskunmaksua, vanhemmat eivät välttämättä edes oivalla, kuten yksi vanhemmista kertoi.

Vaikka suurin osa perheistä on osallistunut näkövammaisten lasten ja nuorten perheille tarkoitetuille kursseille, jää vanhemmille paljon selvitettävää erilaisista nuoren opiskelu- ja muista mahdollisuuksista sekä etuuksista. Lisäksi etuuksien hakeminen on monille voimia vievä prosessi. Yksi vanhemmista kuvasi, kuinka 16 vuotta täyttäneen nuoren vanhemmat jäävät nuoren asioiden hoitamisessa yksin: *”Tämä [kurssi] on tavallaan jatkoa siihen Jyväskylän kursseille, joita on peruskoulun ajan, sitten jäi vähän niinku tyhjän päälle kun on tässä iässä, kuulosti heti hyvältä, täytyy olla jossain kiinni.”*

Joidenkin nuorten koulunkäynti edellyttää paljon vanhempien tukea ja avustamista. Yksi vanhemmista kuvasi, kuinka nuorta on pakotettava käyttämään apuvälinettä, jotta hän pärjäisi koulussa. Yksi kertoi vaikeudesta löytää taso, jossa osaisi vaatia nuorelta riittävästi, muttei liikaa, mikä saattaisi tuottaa pettymyksen nuorelle itselleen. Yksi vanhemmista kuvasi haastetta näin: *”Ja tulee vielä se, että saa nuoren itsensä hyväksymään sen, että hän on näkövammaisen ja hän tulee tarvitsemaan apua ja käyttämään niitä apuvälineitä.”* Lisäksi vanhem-

pien on pidettävä huolta siitä, että koulussa muistetaan näkövammaisen nuoren erityistarpeet: ”*On jatkuvaa muistuttamista, että hän on näkövammaisen, vaikka ei ulospäin näytä siltä. Silloin ymmärtään, että hän ei ole ihan samanlainen oppilas kuin kaikki muut.*”

Moni vanhemmista kuvasi käyvänsä itse läpi irti päästämisen prosessia ja tasapainottelevansa sen kanssa, kuinka paljon nuorelle voi siirtää vastuuta ja kuinka paljon nuorta on vielä autettava. Kuten yksi vanhempi sanoi: ”*Sit mä ajattelen, että nyt mä taas liikaa sitä paapon.*”

4.3 Kuntoutuksen vaikutukset

Nuoret ja vanhemmat olivat yksimielisiä siitä, että kurssista ei ole ollut haittaa, lukuun ottamatta sitä, että joidenkin koulunkäyntiä kurssien ajankohdat häiritsivät. Sen sijaan kurssia pidettiin useissa asioissa hyödyllisenä.

Tässä luvussa kuvataan kuntoutuksen tuloksia kuntoutukselle asetettujen tavoitteiden näkökulmasta. Tarkastelussa käytetään palveluntuottajan edustajien mittareilla keräämää arviointitietoa sekä nuorten ja vanhempien haastatteluissa kerättyä tietoa.

4.3.1 Sosiaaliset ja itsenäisen elämän taidot

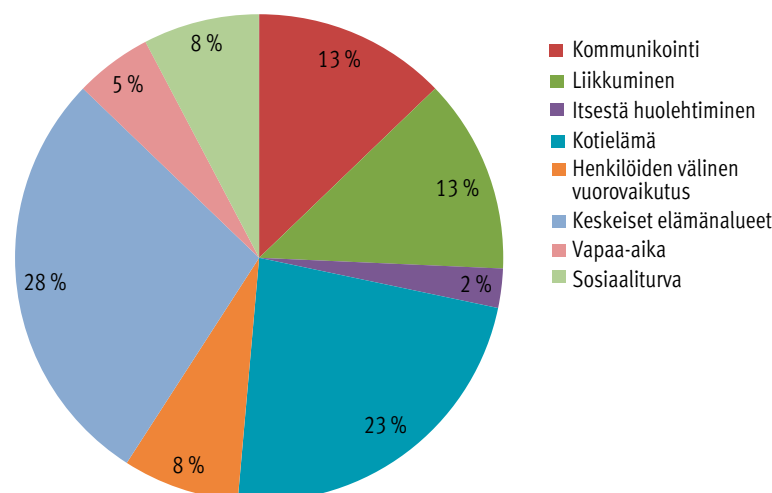
Kunkin nuoren kanssa (n = 15) asetettiin kuntoutukselle GAS-tavoitteet. Tavoitteita oli yhteensä 39. Yhtä nuorta kohden tavoitteita oli yhdestä kuuteen, keskimäärin 2,6 tavoitetta.

Tavoitteet linkitettiin ICF-luokitukseen pääluokittain ja alaluokittain (kuvio 3). Lähes kaikki tavoitteet liittyivät suoritukset ja osallistuminen -osa-alueeseen. Suurin osa tavoitteista (28,1 %) linkittyi keskeiset elämänaalueet -pääluokkaan (pääluokka 8) ja ne koskivat koulunkäyntiä, opiskelua sekä opiskelupaikan ja uran valintaa. Kahden nuoren tavoitteet liittyivät taloudellisiin perustoimiin, kuten pankkikortin käyttöön.

Nuorista 23,1 %:lle asetettiin kuntoutuksen tavoitteeksi kotielämän helpottaminen (pääluokka 6), suurimmalla osalla tavaroiden hankkiminen esimerkiksi kaupasta. Viisi nuorta tavoitteli kommunikoinnin (keskustelun ja kommunikointilaitteiden sekä -tekniikoiden käytön (pääluokka 3)) parantamista. Tavoitteet liikkumisen (pääluokka 4) paranisesta liittyivät erityisesti julkisten liikennevälineiden käyttämiseen. Kaksi nuorta tavoitteli aktiivisempaa yhteisöllistä, sosiaalista ja kansalaiselämää (pääluokka 9) etenkin vapaa-ajalla ja virkistäytyessä (alaluokka d920). Henkilöiden välisen vuorovaikutuksen ja ihmissuhteiden (pääluokka 7) lisäämiseen tähtäsi kolme nuorta, ja kolmen nuoren tavoitteet liittyivät ympäristötekijöihin – sosiaaliturvapalvelujen oppimiseen (pääluokka 5, alaluokka e570). Oppimisen ja tiedon soveltamisen (pääluokka 1) ja yleisluotoisten tehtävien ja vaateiden (pääluokka 2) parantamiseen ei pyrkinyt yksikään nuorista.

GAS-tavoitteiden saavuttamisen T-lukuarvojen keskiarvo oli 56,6 (vaihteluväli 41–72). Tämä tarkoittaa sitä, että tavoitteet on keskimäärin saavutettu, mutta suuri vaihtelu saattaa kieliä myös tavoitteiden

Kuvio 3. Nuorten GAS-tavoitteet ICF-pääluokittain.



skaalaamisen vaikeudesta siten, että ne oli laadittu joko liian helpoiksi tai liian vaikeiksi saavuttaa.

Myös COPM-mittarilla arvoituna nuoret olivat tyytyväisempiä toiminnoista suoriutumiseensa kuntoutuksen alkuun verrattuna (taulukko). COPM-mittarin avulla toteutettuun loppuarviointiin osallistui 14 nuorta (kuvio 4).

Kuntoutujakohtaisen arvioinnin perusteella näyttää siltä, että kaikilla nuorilla on tapahtunut kurssin aikana ja kurssin ansiosta yksilöllisiin tavoitteisiin ja itsenäistymiseen liittyvää muutosta ja kehitystä. Tulokset ovat yksilöllisiä ja erot yksilöiden välillä suuria. Joidenkin nuorten kohdalla muutos tarkoittaa ensisijaisesti lisääntynyttä tietoa tai näkövammatietyösuuteen liittyviä asioita. Suurimmalla osalla nuorista (yhdellätoista nuorella neljästätoista) jokin opittu taito on siirtynyt arkeen. Tällaisia tai-

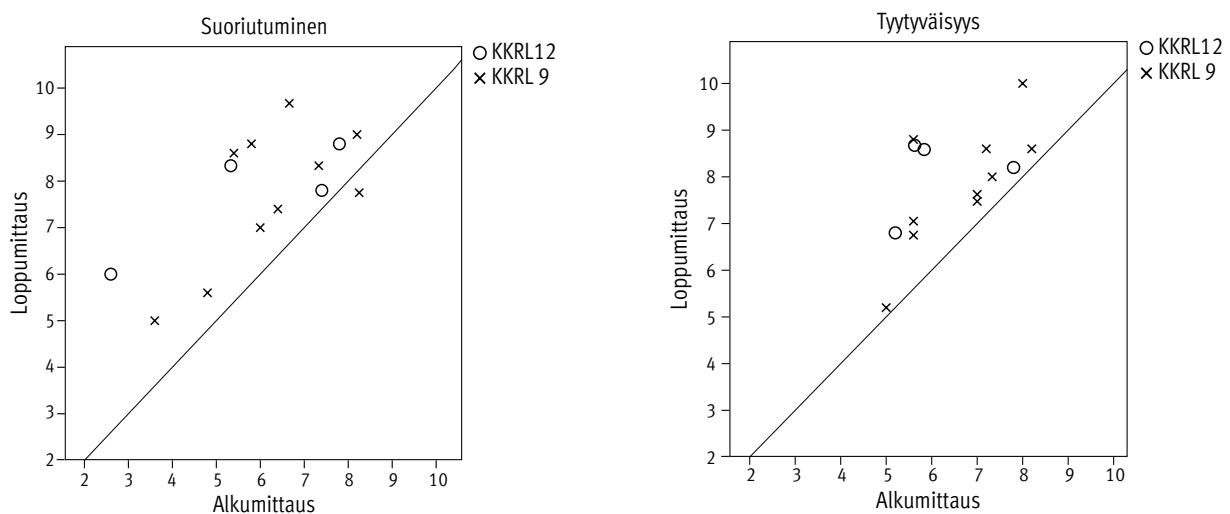
toja ovat esim. julkisilla liikennevälineillä liikkuminen, ruoan ottaminen tarjoiluastiasta lautaselle, kananmunan paistaminen ja pankkikortin käyttö. Kaksi vanhinta kurssille osallistunutta nuorta on muuttanut tai muuttamassa pois kotoa pitkälti kurssin ansiosta.

Monia arkeen liittyviä taitoja on kokeiltu ja harjoiteltu kurssilla. Esim. itsenäisempi liikkuminen, kotiaskareiden tekeminen tai ruoanlaitto, kaupassa käyminen ja omien asioiden hoitaminen ovat taitoja, jotka monien nuorten kohdalla edellyttävät pitkäaikaista työtä ja harjoittelua ennen kuin he pystyvät käyttämään niitä itsenäisesti arjessaan. Kurssin ohjaajat kuvasivat haastattelussa kuntoutumisen prosessimaisuutta: ”Vaikka sillä hetkellä tuntuu ettei [interventio nuoren kanssa] johda mihinkään, se silti johtaa, myöhemmin voi tapahtua jotakin.” Kurssilla nuoret ovat saaneet ajatuksia ja

Taulukko. Nuorten kokema muutos toiminnoista suoriutumisessa ja tyytyväisyydessä suoriutumiseen.

	N	Ka	SD	p
Suoriutuminen, alku	14	6,1	1,68	
Suoriutuminen, loppu	14	7,7	1,38	0,0001
Tyytyväisyys, alku	14	6,5	1,11	
Tyytyväisyys, loppu	14	7,9	1,18	0,0004

Kuvio 4. Muutokset nuorten toiminnoista suoriutumisessa ja tyytyväisyydessä^a.



^a Kuvioissa oleva viiva ei ole regressiosuora, vaan se on yhtälöstä $y = x$, eli viivan yläpuolella olevat ovat parantaneet tulostaan ja alle jäävät ovat jääneet alkumittauksesta.

keinoja sellaisiin arjen asioihin, jotka eivät tois-
taiseksi toteudu heidän arjessaan mutta joihin he
mahdollisesti myöhemmin tarttavat.

Tapauskohtaisen arvioinnin perusteella tuloksissa ei ole eroa sillä, osallistuiko nuori hankkeeseen Kelan järjestämisvelvollisuuden alaisuuden vai har-
kinnanvaraisuuden perusteella.

Seuraavassa kuvataan esimerkinomaisesti ICF-pää-
luokittain joitakin nuorten kurssilla saavuttamia
asioita.

Kommunikointi

Pari nuorta otti tavoitteekseen keskustelutaitojen (d350) sekä kommunikointilaitteiden ja -tekniik-
koiden käytön (d360) parantamisen. Näissä he
mielestään hiukan myös edistyivät. Keskustelun
aloittaminen oli yhdelle nuorelle tärkeä asia, jossa
hän kehittyi suunnitelmien mukaan.

Yksi nuori kuvasi kommunikointitekniikoiden
(tunto- ja kuuloaistiin perustuvia tekniikoita tie-
tokoneen käytössä) opettelua: *”On etappi saada
tekniikoita kuntoon, että lukio olis sitten helpompi,
kyllä se tollakin, mitä oli olis kai menny, mutta jos
tekniikalla sais jotain helpotusta, kun meni koko päi-
vä kouluun, tekniikan käyttöön otossa siinä pitää
vaan olla sinnikkyyttä ja tahtoo siinä hommassa,
että eiköhän se siitä mene, kovan työn takana mutta
ei ole mahdotonta.”*

Liikkuminen

Kaikki kurssille osallistuvat nuoret joutuivat ko-
keilemaan itsenäistä liikkumista ja julkisten liiken-
välineiden käyttöä matkatessaan kurssijaksoille.
Osa nuorista asetti kurssille myös liikkumiseen
liittyviä GAS-tavoitteita. Yksi nuori kertoi, että
*”[b]ussilla kulkeminen vahvistunut kurssin ansiosta
ja koulun vaihdoksen takia, kumpaakin – – Tietty
kun lukio alkoi viime elokuussa, sitten oli käytännös-
sä vähän pakko kulkea bussilla, kun se ei sen kum-
mempaa ollu se bussilla kulkeminen. Peruskoulussa
mentiin taksilla.”*

Yksi vanhempi kuvaili, kuinka nuorelle on tullut
rohkeutta lähteä omatoimisesti liikkeelle, uskaltaa
mennä ja kokeilla. Toinen kertoi näin: *”Kurssin
myötä tuli itsenäinen liikkuminen, käynyt kurssilla
itsenäisesti. Ja ne työhön liittyvät asiat mitä on tehty
varmaan auttaa, plus että se on pakotettu haastat-*

*teluihin ja muihin, että hän on joutunut tällaisiin
tilanteisiin, koska muuten hän on helposti sivuun
vetäytyvä eikä halua yhtään huomiota. Kyl mä us-
kon että, plus ne tehtävät mitä on tehnyt, että läh-
de kauppaan ihan vieraassa paikassa, on tehneet
hyvää.”*

Kotielämä

Kotielämään liittyviä asioita oli yhdeksän nuoren
kuntoutuksen GAS-tavoitteina. Näistä suurin osa
liittyi tavaroiden ja palveluiden hankkimiseen, ku-
ten kaupassa käymiseen (viisi nuorta).

Yhdellä nuorella kuntoutuksen tavoitteena oli
asunnon hankkiminen eli kotoa muuttaminen
(d610). Ajatus kotoa muuttamisesta on vahvistunut
muutamilla ja kahdella nuorella myös toteutunut
hankkeen aikana. Yksi äiti totesi, että kotoa muut-
tamisessa *”kurssi oli laukaiseva tekijä, sai siitä sen
voiman”*. Asuntojen hakemisen opettelu oli jäänyt
yhdelle nuorelle mieleen hyödyllisenä ja uutena
asiana.

Yksi vanhemmista oli sitä mieltä, että kotoa muut-
tamiseen rohkaus ei ollut hänen nuorensa kohdal-
la oikea-aikaista: *”Minusta siinä menttiin joidenkin
askelmien ylitse. Hänellä ei ole vielä niitä taitoja
että hän voisi lähteä.”* Hän ihmetteli, miksi sokeita
nuoria rohkaistaan itsenäistymään ikätasoa ai-
kaisemmin: *”Kuka muu nuori lähtee tänä päivänä
18-vuotiaana kotoa? Miksi tarvii sokean lähteä kun
sä tarviit avustajan postin lukemiseenkin?”*

Kaupassa käynti (d620) on etenkin sokealle haas-
teellinen asia. Se edellyttää reittien oppimista ja
uskallusta pyytää apua tuotteiden valitsemiseen.
Moni sai harjoitusta kaupassa käyntiin: *”Kyllähän
siellä ekalla kerralla puhuttiin siitä aika paljon,
harjoiteltiin sitä vähän ku menttiin kauppaan, piti
tehdä ostoksia ja piti mennä kassalta pyytämään
apua”*. Haastatteluissa kaksi nuorta kertoi kokeil-
leensa kaupassa käyntiä kurssin aikana, mutta he
eivät toteuta sitä arjessaan itsenäisesti. Toinen oli
sitä mieltä, että voi tarvita tulevaisuudessa kaupassa
käyntiä varten avustajan. Toinen ei ollut ihan varma
reitistä kauppaan, eikä siksi vielä tohtinut kokeilla
sitä kotioloissa.

Yhden nuoren kohdalla kaupassa käynti oli sekä
nuoren itsensä että vanhemman näkökulmasta
tärkein kurssilla opeteltu taito: *”Ihan eka mitä tu-
lee mieleen, mitä olen oppinut hankkeen aikana ja
on hankkeen ansiota, on mennä itsenäisesti kaup-*

paan ja pyytää apua.” Tämä taidon hankkiminen on kurssilla saadun ohjauksen lisäksi edellyttänyt kotioloissa vanhemman antamaa tukea ja ohjausta. Molemmat olivat sitä mieltä, että kestää vielä aikaa ennen kuin taito muuttuu itsenäiseksi rutiiniksi.

Moni nuorista sai positiivisia kokemuksia ruoanlaitosta (d630). Yksi nuorista kertoi, että ”[k]yllä siellä kurssilla kun laitettiin ruokaa, se meni ihan hyvin, kun joku oli sanomassa, mitä pitää tehdä ei se ylitsepääsemätöntä ole, on opittavissa.” Toinen oli iloinen saamastaan positiivisesta palautteesta: ”Positiivista palautetta tuli, että niinkun esim. kaupassa käynnit ja ruoanlaitot sujui multa ihan tosta noin vaan, kun rupeen vaan tekemään.”

Kuuman hellan äärellä työskentelyn moni nuori koki haasteelliseksi, mutta he olivat saaneet siitä rohkaisevan kokemuksen ja myönteistä palautetta: ”Ja se ohjaaja, joka oli siellä, sanoi että se meni niin hyvin kuin en olisi tehnyt mitään muuta.”

Myös ruoanlaitto on asia, joka edellyttää pitkäaikaista harjoittelua kotona ennen kuin se siirtyy rutiiniksi.

Kaksi nuorta koki haasteellisena siivoamiseen ja yksi pyykinpesuun (d640) liittyviä asioita, joissa he kaikki kuitenkin kokivat edistyneensä kurssin aikana.

Henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet

Henkilöiden väliseen vuorovaikutukseen ja ihmissuhteisiin liittyviä GAS-tavoitteita oli kolmella nuorella. Kurssi itsessään tarjosi hyvän alustan näiden asioiden harjoittelulle. Yksi nuorista kertoi: ”Ryhmässä olo on mulla yleensä semmoinen, että se ei välttämättä kaikissa tilanteissa onnistu. Tässä se on onnistunut nyt yllättävän hyvin.” Kurssilla tapasi vertaisia, joista usealle osa oli ennestään tuttuja.

Jokainen nuori kertoi olleensa tyytyväinen siihen, että sai tavata muita nuoria kurssilla. Yksi totesi, että kiva oli huomata ”ettei oo se ainoa”. Toinen totesi: ”Kurssilla on ihan eri asia, jos on näkövammasten kanssa. Kaikki on parempaa.” Yhdelle jo selviytyminen kurssilla muiden nuorten kanssa toi tyytyväisyyttä.

Vaikuttaa kuitenkin siltä, että kurssilla syntyneitä kaverisuhteita ei juurikaan ole pidetty yllä kurssin päätyttyä. Yksi nuorista totesi: ”Siellä oli yksi, jonka

tunsin etukäteen. Sen kanssa olen yhteyksissä, muiden kanssa en ole ollut, kurssilla olin kyllä kavereina, ei jälkeenpäin yhteyksissä.” Toinen totesi: ”Oli hyvä ilmapiiri, en mitenkään erityisesti linkittäytynyt niitten kanssa. Siellä oli yks tyyppi, jonka kanssa olin, sen kanssa chattaillaan, ei muiden kanssa, kyllä niistä jäi hyvä mielikuva, mutta ei pidetä yhteyttä, mukavaa porukkaa oli.” Pari nuorista kertoi pitävänsä yhteyksiä yllä Facebookissa, ja moni totesi aikoneensa pitää yhteyttä muttei vain ei ollut saanut sitä aikaiseksi.

Kurssilla opeteltiin myös taitoja, joita vuorovaikutuksessa tarvitaan. Yksi nuorista oli tyytyväinen siihen, että oli oppinut pyytämään apua kurssin aikana. Myös kyky lähestyä vieraita ihmisiä oli kehittynyt kurssilla tehtyjen tehtävien myötä: ”Tavoite oli et saisi lisää rohkeutta, sosiaalisia taitoja, et uskaltaisi pyytää vierailta ihmisiltä apua, ja että koulussa uskaltaisi mennä muitten kanssa juttelemaan, että saisi kavereita lisää. Ja kyl ne on edistyneet.” Toisen nuoren vanhempi iloitsi siitä, että nuori on oppinut pyytämään apua tarvittaessa.

Keskeiset elämänaalueet

Suurin osa nuorten asettamista GAS-tavoitteista (28,1 % / 9 tavoitetta) liittyi koulunkäyntiin, opiskeluun ja opiskelupaikan ja uran valintaan (d810). Kahden nuoren tavoitteet liittyivät taloudellisiin perustoimiin (d860), kuten pankkikortin käyttöön.

Kuudella nuorella opiskeluasiat myös jollain tavalla edistyivät. He olivat keskustelleet ammatinvalintaan liittyvistä vaihtoehtoista, pohtineet opiskeluvaihtoehtoja, saaneet uutta tietoa ylioppilaskirjoituksiin liittyvistä asioista tai parantaneet opiskelumotivaatiotaan. Kaksi oppi pankkikortin käytön: ”Ainakin opin pankkikorttia käyttään, käytän sitä säännöllisesti.”

Yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä

Kahden nuoren GAS-tavoitteet (5,1 % tavoitteista) liittyivät virkistäytymiseen ja vapaa-aikaan (d920). Yksi nuorista aktivoitui leiritoimintaan: ”Kurssin kautta, kun se yksi kaveri mainosti leirejä, että tule leirille siellä on kivaa ja menin ja siellä oli kivaa ja olen taas just ilmoittautunut uudelle kurssille”.

Ympäristökijät

Kaksi nuorta koki ongelmana perheenjäsentensä ylisuojelevan asenteen (e410). Toinen heistä oli saanut mielestään siihen kurssilla apua: *”Tavallaan se kuntoutus on jeesannut äitiä, se on oppinut luottamaan muhun enemmän – ei niinkään mua. Tän kurssin kautta äiti on oppinut sen luottamisen, ettei aina huolehtis, silti se tulee aina luonnostaan.”* Toisen nuoren kohdalla tämä asia oli jäänyt käsittelemättä.

Kolmen nuoren GAS-tavoitteet liittyivät sosiaaliturvan oppimiseen (e570). Moni nuori ja vanhempi koki saaneensa uutta etuustietoa kurssilta. Yksi nuori totesi kurssista: *”Olen erittäin paljon hyötynyt. Olen kuullut kaikista eduista, jotka helpottaa mun elämää, joita olen saanut esim. yo-kokeisiin liittyviin asioihin. Suurin osa eduista en olisi kuullut ilman tätä hanketta.”*

Apuvälineasiat

Ennen hanketta usean nuoren apuvälineasiat olivat huonolla tolalla. Hankkeen aikana seitsemän nuoren apuvälineitä uusittiin merkittävästi ja moni sai uusia apuvälineitä, ohjeita niiden hankkimiseksi tai lähetteen apuvälinekartoitukseen. Tietokoneen ja valkoisen kepin kaltaisten apuvälineiden käyttöä myös harjoiteltiin hankkeen aikana.

Yhden heikkonäköisen lukutelevisiota käyttäneen nuoren opiskelutekniikat ja -apuvälineet järjestettiin kurssilla täysin uusiksi. Vanhempi kertoi, että *”[nuori] kävi Jyväskylässä kerran vuodessa, siellä ei koskaan puututtu tähän lukemiseen, ja apuvälineisiin, ei osattu laittaa sokkoryhmään. Ei aikaisemmin pidetty sitä itsekään niin tärkeään, kun hän liikkuu niin hyvin, yläaste meni ihan hyvin, kyllä sieltä Jyväskylästä kaikki apuvälineet tuli. Nyt tuntuu jälkeenpäin, että ne oli vähän vääriä.”*

Kurssin ohjaajat korostivat apuvälineiden merkitystä nuorten alisuoriutumisen ehkäisijänä. Apuvälinekartoitusten ja -hankintojen lisäksi kurssilla kiinnitettiin huomiota apuvälineiden käytön hyväksymiseen. Ryhmässä esimerkiksi tietokoneen käytössä taitavan nuoren antama malli rohkaisi vähemmän kokeneita nuoria ja antoi uusia näkökulmia apuvälineiden käyttöön.

4.3.2 Osallisuus ja vastuullisuus omasta elämästä

Rohkaistuminen ja aktivoituminen

Moni nuorista hoiti päivittäiset arjen toiminnot, kuten aamuherätykset, koulunkäyntinsä ja aamupalansa, itse jo ennen kurssia. Mutta nämäkin asiat ovat yksilöllisiä, mikä käy ilmi yhden nuoren kertomuksesta: *”Joskus on ollut vähän laiskuutta, en oikein tiedä oliko kurssilla tähän asiaan [omien asioiden hoitamiseen] merkitystä.”*

Useimmat nuorista olivat aktivoituneet ja rohkautuneet joihinkin omien asioiden hoitamiseen kurssilla. Yksi nuorista kertoi näin: *”Olen oppinut ottamaan enemmän vastuuta omasta elämästä kurssin aikana.”* Jollakin heräsi mielenkiinto etuusasioiden hoitamiseen, jollakin pankkiasioden, jollakin heräsi uskallus uusia puhelimitse laina-aika kirjastosta, jollakin rohkeus metsästää puhelimitse kadonnutta lompakkoa linja-autoyhtiöstä, joku alkoi osallistua nuorisotoimintaan, joku aktivoitui kurssikaverin mainostuksesta leiritoimintaan.

Yksi nuorista oli sitä mieltä, että *”[k]yllähän siellä niitä [kotielämän taitoja] paljon käsiteltiin ja annettiin paljon ohjeita, miten niitä voi kehittää ja harjoitettiin niitä, se ehkä vahvistui että halusi ehkä ruveta enemmän tekemään niitä.”*

Nuoria ohjattiin kurssilla hoitamaan kurssiin liittyvät asioinnit ja kulkemiset pääasiassa itsenäisesti. Lähes jokainen nuorista sopi itse myös tähän tutkimuksen liittyvät haastatteluaajat.

Yksi vanhempi kuvasi nuorensa aktivoitumista: *”Joo se jotenkin, sanoisin aikuistui ja halusi tehdä itte monet asiat ja sille on tullu mieleen, että halusi oppia kokkaan, se on meilleki kokannut mun kanssa ja avustajan kanssa ja Iiriksestä tuli se yksi. Jotenkin en osaa selittää mitä, mutta on tapahtunut jotain isoo.”*

Itsenäistyminen on kahden kauppa

Moni nuori kertoi vanhempien merkityksestä itsenäisten taitojen opettelussa:

”Kurssilla opin paistamaan kananmunia, ja nyt olen osannut tehdä kotona, ja nyt äiti antaa tehdä.”

”Monissa paikoissa jos menee vieraillemaankin se menee niin että kaikki tekee puolesta, sitten kun pi-

täisi täällä kotona tehdä itte se on vaikeeta niitä ei vaan tule jostain syystä opeteltua tommosia taitoja. Nyt kun muistan sanoo että otan ruoan itse, aina välillä ne [vanhemmat] on kuitenkin laittanu ettei saa ottaa itse.”

Vanhempien ei ole aina helppoa antaa nuorille vapautta ja tukea heidän itsenäistä toimintaansa. Yksi vanhemmista totesi, että nuori oli oppinut ruoanlaittotoitoja kurssilla ja haluaisi tehdä ruokaa enemmänkin: ”– – jos täällä vaan annetaan tehdä. Se vähän jää, että kyllä hän ruoan tekee, mutta loppu- siivous jää muille, ja ne paikat on sen näköset kans.”

Yksi vanhempi kuvaili vaikeutta antaa nuoren liikkuu itsenäisesti: ”Ainakin on alkanut itsenäisesti liikkumaan, olin ihan sydän syrjällä, että apua – –.”

4.3.3 Alueverkostot

Haastatteluisa kävi ilmi, että useimman kurssille osallistuneen nuoren etuuksiin ja palveluihin liittyvät asiat hoitavat vielä vanhemmat, vaikka muutamassa perheessä nuori ja vanhemmat hoitavat ne yhdessä. Yksikään nuorista ei vielä hoida etuusasioitaan täysin itsenäisesti.

Osalla nuorista oli jo ennen kurssin alkua etuudet ja palvelut kunnossa ja perheet tiesivät, mistä niitä haetaan. Suuri osa perheistä koki kuitenkin saaneensa jotakin uutta tietoa etuuksista tai oikeuksista. Monelle oli uutta junalla matkustamiseen saatavilla oleva avustuspalvelu, ja joillekin uutta oli lisää aika ylioppilaskirjoituksissa. Yhdelle perheelle oli selvinnyt tarve laatia uusi kuntoutussuunnitelma, kun taas useamman kohdalla apuvälineasiat oli päivitetty kuntoon.

Osalla nuorista oli enemmän valmiuksia ja halua hoitaa itse etuuksiinsa liittyviä asioita, ja kaksi aktivoituikin mm. omatoimiseen avustajapalvelun käyttöön hankkeen aikana.

Kaksi nuorista kertoi, että etuuksiin ja palveluihin liittyvät asiat oli käyty läpi palveluntuottajan loppuhaastattelun yhteydessä, ja tieto oli saatu myös kirjallisesti. Yhdelle nuorelle sosiaaliturvaan tutustuminen oli tärkein kurssille asetettu tavoite, jonka hän oli saavuttanut: ”Tunnen, että olen saanut kaikkea infoa, kenelle voi soittaa kaikista asioista. Loppuarvioinnin jälkeen tuli paperi, missä oli mihin voi soittaa, jos haluaa kysyä tästä asiasta jne, ja mitä oikeuksia on”. Luottamus NKL:ään asioiden hoitamisessa välittyi muutamissa vastauksissa:

”Jos hänellä on jokin ongelma, hän varmaan soittaa NKL:ään ja kysyy apua.”

Kaksi nuorta sekä heidän vanhempansa kokivat, että kaikki palvelut on hankkeen aikana hoidettu kuntoon pitkäksi aikaa: ”Kyllä tää verkko on tullut laajemmaksi ja monta asiaa on järjestetty nyt jo, mitä emme ole miettineetkään vielä.” Yksi nuorista piti erityisen hyvänä juuri etuuksista ja niiden hankkimisesta saatua tietoa.

Yhdellä vanhemmista ja yhdellä nuorista ei tutkimushaastatteluisa ollut mitään käsitystä alueverkostosta tai kurssilla saaduista yhteystiedoista. Yksi vanhemmista kritisoi sitä, että palaute oli saatu vain mustavalkotekstinä, jolloin sokea ei voi sitä lukea.

Yhdessä perheessä vanhempi oli haluton siirtämään koko vastuuta sosiaaliturvasta nuorelle, koska monen palvelun saaminen edellyttää taistelua, joka voi olla liian vaativaa nuorelle.

4.3.4 Vanhempien saama tuki

Vanhemmille tarkoitettua yhteistä aikaa oli useimpien vanhempien mielestä kurseilla liian vähän. Vanhemmat kaipasivat erityisesti vapaamuotoista yhteistä aikaa eivätkä niinkään ohjattuja keskusteluja: ”Pitäisi olla ehdottomasti niin, että olisi kaksi päivää. Tullaan ja mennään nopeesti pois. Ei jää sellaista juttuhommaa illaksi. Ne on usein niitä hedelmällisempiä.” Yksi koki rasittavana sen, että lyhyessä ajassa tuli paljon asiaa. Muutama vanhemmista ehdotti, että kuntoutusjakson keskivaiheilla olisi vanhemmille myös yksi välipalautepäivä. Aloitus- ja päättymispäivän väliin jää liian pitkä aika.

Vanhempien yhteiset tilaisuudet koettiin sisällöllisesti pääasiassa hyvinä. Vanhempien vertaistukea pidetään tärkeänä. ”Jo se on hyödyllistä kun tietää, ettei ole ihan yksin,” totesi yksi vanhemmista. Monelle asiasisällöt olivat enimmäkseen vanhan kerstausta.

Yksi vanhemmista kuvasi kuntoutusta: ”Kun peruskouluvaihe loppuu ja lähdetään, silloin jää tyhjään päälle, ja vähän niin kuin ilmaan, kun ei ole mitään näille. Silloin kun oltiin vika kertaa kun oltiin siellä [Jyväskylässä] ja tuli infoa kouluista ja jatkokoulutuksesta ja Kelasta. Tuli sellainen olo, ettei pysty ottaan vastaan tätä kaikkea. Siksi tämä on ollut hyvä, että on olemassa tahoja ja tietoa niistä mistä voi kysyä. Silloin kuvitteli, että on aina ihan yksin tämän asian kanssa, nyt tietää kenen puoleen

käännyttään. Jää liikaa omaan varaan, on tiettyjä numeroita ja muiden vanhempien tukiverkko, tuli olo että ollaan ihan keskenämme, sitä pelkäsi ilmaan jäämistä, vaikka tässä kurssissa on ollut vähän samaa asiaakin, sitä tarvii.”

Yksi vanhempi kertoi pitävänsä tärkeänä kuulla kokemuksia apuvälineistä ja koulunkäynnistä sekä käytännön asioista ja saada vinkkejä sekä etuustietoutta. Tärkeää on, että tietoa saadaan: *”Oon kokenut sen, että saa kauheasti, mutta mistä sitä muualta saa kuin täältä, vaikka tää palveluvaunu. On paljon asioita, kun ois aikaa vois keskustella niin saa, niinku itsellä. Jos me ei tiedetä ei se nuorikaan tiedä. Jos tietää niin ei se ainakaan kerro.”*

Joku piti turhauttavana sitä, että vanhempien tapaaamisessa käytettiin paljon aikaa yksittäisen nuoren asiaan, joka monelle muulle oli itsestään selvää. Pari vanhemmista toi esille, että sokean nuoren vanhemmille voi olla ahdistavaa kuunnella heikonäköisten nuorten vanhempien murheita nuoren toimintakyvyn puutteista, kun sokealla vastaavat ongelmat ovat yleensä paljon mittavampia. Tärkeää vanhempien lopputapaamisessa oli ollut vanhempien nuoresta saama palaute. Yksi vanhemmista oli ylpeä hyvästä palautteesta, joku piti tärkeänä sitä, että palaute tuki omia havaintoja nuoren selviytymisestä. Yksi vanhempi oli kokenut julkisen, nuorta kritisoivan palautteen loukkaavana.

Osa vanhemmista koki jääneensä kuntoutuksen aikana vaille tukea tai tietoa siitä, että tukea olisi voinut pyytää ja saada ohjaajilta. Yksi vanhemmista kertoi, että olisi kaivannut *”rohkaisua siihen että osaisi neuvoa nuorta, vähän sen löysän antamista enemmän, siihen niinkun ohjata, että päästä vaan”*. Oli myös vanhempia, jotka kertoivat saaneensa paljonkin tukea sitä pyydettyään.

Tiedottamista ja yhteydenpitoa vanhempien suuntaan olisi hankkeen aikana kaivattu enemmän. Osa vanhemmista oli perehtynyt sähköpostiviesteihin, joissa kerrottiin esim. kotikäynneillä käsitellyistä asioista, mutta oli myös vanhempia, jotka eivät tieneet, mitä asioita nuoren kanssa kuntoutuksen aikana on käsitelty: *”Mä en tiedä mitä ne ovat suunnitelleet. Tässä oli joku tulevaisuuden suunnitelma, kait se on joku ammattikin ole valittu. Se on selvinnyt tässä pikkujuljia. Ei siitä varmaan mitään haittakaan ole, mutta kiva olisi tietää.”*

Tiedottamisesta toivottiin sähköistä paperitiedottamisen sijaan. Paperit katoavat, mutta sähköpos-

tit pysyvät paremmin tallessa ja ovat myös sokean nuoren luettavissa.

Yksi vanhemmista kaipasi sitä, että vanhemmitakin olisi kysytty näkemystä ja vinkkejä nuoren tavoitteisiin.

4.4 Kuntoutuksen toimivuus

4.4.1 Terminologia

Haastatteluissa tuli esille, että kuntoutukseen liittyvä terminologia jää nuorille usein abstraktiksi ja vieraaksi. Esimerkiksi kuntoutuksen käsitteestä yksi nuorista totesi, että *”kuntoutus kuulostaa tylsältä, se on niin tylsä ettei semmoseen kukaan kauheen mielellään halua, jos ei oikeesti ole, en kenellekään sano, varon visusti sanomasta, että tämä on kuntoutusta”*. Yksi vanhemmista taas kertoi: *”Kun oli haussa tämä kurssi, sana kuntoutus tuntui [nuoren mielestä] ylivoimaiselta. Kun ymmärsi, mitä käytännössä tarkoittaa sitten se innostui, että kantsii varmaan tulla.”*

Kuntoutusmalliin liittyvä termi *laitosjakso* kuulosti myös oudolta. Ryhmähaastattelussa yksi nuorista totesi että: *”Tää ei kyllä oikein tunnut laitokselta. Harhaanjohtava nimitys. Tää on ollu ihan normaalia, oleilua täältä pääsee uloskin.”* Toinen jatkoi siihen: *”Mulle tulee laitoksesta mieleen joku mielen-terveysairaala.”*

Myös kehittämishankkeen nimi Meikäläistä metsästämissä loi vääränlaisia ennakko-oletuksia.

”On tää ihan perus ok kurssi ollut. Niihin ennakkoluuloihin ajatellen, minkä sai ensimmäitteks pelkästään tän kurssin nimestä. Auttaa tää varmaan itsenäistymäänkin. Mitä meikäläistä metsästämissä nimi antoi olettaa. Alkuun mä ainakin ajattelin, että tää on joku lapsellinen kurssi.”

Yleisesti puhuessaan tästä kuntoutuksesta ja kehittämishankkeesta nuoret käyttivät sanaa kurssi.

4.4.2 Ryhmä kuntoutusmuotona ja ryhmän merkitys

Ryhmä kuntoutusmuotona oli nuorille tärkeä. Se tarjosi mahdollisuuden tutustua erilaisiin ihmisiin ja saada uusia ystäviä.

Ryhmien kokoa nuoret pitivät hyvänä. Sopivan kokoinen ryhmä mahdollistaa tutustumisen ja yksilöllisen tekemisen. Yksi nuori kuvasi ryhmäkoon etuja seuraavasti: *”On ollut hyvä, että ollut kaksi ryhmää. On se pieni porukka siihenkin pääsee tutustumaan paremmin. Kun tehdään jotain ryhmätehtäviä ja on erilaisia luentoja. Isommassa porukassa on paljon vaikeampi saada ääntänsä kuuluville. Justiin nämä käytännön asiat, noi ruuanteot. Emmä tiedä miten ne ois järjestelly, jos ois ollut se toinen ryhmäkin mukana ois ollu paljon vaikeampi järjestellä. Eikä varmaan ois kaikki päässyt ite tekemään niin paljon.”*

”Paljon merkitystä sillä minkälaisessa porukassa on tää kurssi,” sanoi yksi nuorista. Molemmissa ryhmissä nuoret vaikuttivat tyytyväisiltä ryhmän kokoonpanoon ja toimivaan porukkaan.

Toinen ryhmistä toimi myös vapaa-ajalla pääasiassa yhtenä ryhmänä: *”Vapaa-ajalla mennään uimaan. Suurimmaksi osaksi. Välillä on semmosia aikoja että me käydään jotain tekemässä huoneissa, mutta sitten noi tulee hakkaamaan oveen, et nyt me aletaan pelailla tuolla. Suurimmaksi osaksi ollaan kyllä oltu ihan kimpassa täällä.”*

Toinen ryhmä jakautui pienempiin ryhmiin eikä koko ryhmään muodostunut yhteishenkeä. Heikommin ryhmäytyneen ryhmän nuoret antoivat yhtä lailla hyvää palautetta hyvästä ilmapiiristä. Ryhmässä oli *”hyvä porukka ja kivat ihmiset”*. Useampi tämän ryhmän nuorista kertoi kaipaavansa välillä omaa aikaa: *”Kyllä tää ihan hyvin toimii. Aina mä en itekään halua olla ryhmässä, ja kyl semmosta rauhaa välillä tarvii. Ja sitten seuraavana päivänä pystyy olemaan kavereiden kanssa.”*

Yksi nuorista vaihtoi ryhmää kesken kuntoutuksen koeviikon takia. Tämän kokivat harmilliseksi sekä hän itse että myös hänen alkuperäisen ryhmänsä jäsenet. Hyvin toimivaa ryhmää ei olisi haluttu hajottaa. Myös eräs vanhemmista arvioi, että ryhmän vaihtaminen kesken kuntoutuksen on iso asia, joka saattaa haitata ryhmän toimintaa. Toisaalta pidettiin hyvänä sitä, että kuntoutuksessa oltiin joustavia.

Ryhmässä nuorten mielestä parasta vaikutti olevan hyvä henki ja vertaisten kanssa yhdessä oleminen. Kovin syvällisiä keskusteluja ryhmissä ei ilmeisesti käyty, vaan ne käytiin kahden kesken. Nuoret saivat kuitenkin jakaa kokemuksia ja kannustaa toisiaan.

Nuorten mielestä kivaa ja ongelmatonta oli se, että ryhmissä oli sekä heikkonäköisiä että sokeita nuo-

ria: *”Hyvä vaan että on kumpaakin, ei se toiminta riipu siitä onko näkö vai ei, kaikki on kuitenkin samanlaisia.”* Moni heistä oli tottunut siihen jo aikaisemmillä kursseilla. Joidenkin heikkonäköisten nuorten mielestä sokeita nuoria oli mukava opastaa. Yksi nuori kuvasi, että kohtelu ja kurssilla annetut esimerkit olivat molempia ryhmiä ajatellen tasa- puolisia.

Nuorista kurssi soveltuu hyvin niin heikommin näkövammaisille kuin sokeillekin ja he suosittelevat sitä muillekin. Yhden nuoren sanoin: *”Munkin mielestä soveltuu. Ihan silleen, jos on niin, et ei oo oikein kavereita. Chatit niis pääse juttelemaan, on ne laitosjaksot pääsee näkemään kavereita, on omat tavoitteet ni pääsee niitäkin työstämään.”*

Pari vanhempaa toi esille heikkonäköisten ja sokeiden nuorten ongelmien erilaisuuden ja myös vanhempien erilaiset tarpeet. Yksi vanhemmista ehdotti, että osan aikaa nuoret voisivat olla eri ryhmissä, koska niillä nuorilla, joiden näkövamma ei ole havaittavissa, on paljon siihen liittyviä ongelmia esim. avun pyytämisessä. Yleisesti vanhemmat pitivät heikkonäköisten ja sokeiden nuorten yhteistä ryhmässä oloa hyvänä. Heikkonäköisellä nuorella kokemus sokeiden nuorten auttamisesta voi kohottaa itsetuntoa ja sokea nuori voi osoittaa heikkonäköiselle, että vaikeistakin haasteista voi selviytyä. Yksi vanhemmista totesi, ettei haittaisi, vaikka kurssilla olisi mukana myös näkevä nuori.

Vertaistuen merkitystä korostettiin myös: *”Nuorelle ollut tärkeä, että hän tapaa samanlaisia nuoria, et hän ei ole yksin. Koulussa ei ole ollut lukiossa eikä yläasteellakaan ole ollut vastaavanlaisia, että tietää että on vastaavatyyppejä näkövammaisia nuoria. Sen hän kokenut hyväksi.”*

Kurssin ohjaajien näkökulmasta kuntoutuksen ryhmämuotoisuus on kuntoutusmallissa keskeistä. Nuoret tarvitsevat vertaistukea, malleja muilta nuorilta ja mahdollisuuksia olla yhdessä vertaisten kanssa.

4.4.3 Ulkopuolinen aikuinen ohjaajana ja vertaisesimerkki

Nuoret pitivät yhteisesti hyvänä sitä, että saivat omien vanhempiensa asemesta ulkopuolisen aikuisen ohjausta. Etuna on ohjaajien ammattitaito ohjaamisessa, heillä arveltiin olevan enemmän aikaa kuin vanhemmilla, ulkopuolista ohjaajaa on helpompi kuunnella kuin vanhempia ja he tuovat

ulkopuolisen näkökulman, sillä eivät tunne nuorta niin hyvin kuin hänen omat vanhempansa. Yksi nuori totesi: *”Olisi ne [vanhemmat] voinut [opettaa taitoja], mutta noi [ohjaajat] on asiantuntijoita ehkä tuossa. Niitten on parempi opettaa. Ne ehtii paremmin. Jos vanhemmat opettaa, niin ei aina osaa kuunnella niin hyvin välttämättä. Ja ei ne aina opeta niin hyvin.”*

Myös vanhemmilla oli samansuuntaisia näkemyksiä. Yksi vanhempi totesi: *”Toimii nuoren kannalta, mitä kauempana vanhempi on. Nuorikin on varmaan erilainen ohjaajan kanssa kuin vanhemman kanssa. On nuorelle hyvä mahdollisuus.”* Toinen vanhempi sanoi: *”Teinin kanssa on muutenkin vaikea keskustella asioista. Tulee se kieltäminen, jos sä sanot että sä tarviit sen apuvälineen. Jos ulkopuolinen sanoo se voi mennä eri tavalla, kun ohjaaja sanoo että käytä tätä, se voi mennä perille paremmin.”* Kolmas vanhempi kertoi: *”Ottaa paremmin vastaan tietoa asiantuntijoilta kuin vanhemmilta, se on uskottavampaa, kun se tulee ulkopuolelta, ei sitä ite tule kaikkea ajateltua ja tulee vaan tehtyä puolesta, ja oma opetus ei ole opetusta, se on semmoista käskemistä.”*

Vanhemmat eivät välttämättä myöskään huomaa ohjauksen tarvetta: *”Eikä kaikki tule mieleenkään, ei mulle tullut mieleen, että pitäisi opettaa maksaa laskuja. Vaikka onhan se kansalaistaito, mutta ei tullut mieleenkään.”*

Nuoret pitivät tärkeänä sitä, että heitä kuunneltiin. He olivat saaneet vaikuttaa kurssin ohjelmaan ja ohjaajat olivat joustavia. Nuoret ovat herkkiä sille, miten asioita sanotaan. Yhtä (ulkopuolisen ohjaajan) tehtävänantoa kritisoitiin sen käskyttävän sävyn takia. Joiltakin nuorilta tehtävä oli jäänyt tekemättä juuri siksi.

Yleisesti ohjaajiin oltiin tyytyväisiä. Useampi nuorista totesi, että ohjaajat olivat ihania. Myös vanhemmat antoivat positiivista palautetta. Näkövammaisen nuoren vertaisiesimerkkinä olivat jotkut nuoret kokeneet merkitykselliseksi.

Yksi vanhemmista pohti, olisiko miesohjaaja ollut hyvä vaihtoehto, kun kurssilla oli niin paljon poikia. Nuoret itse olivat tyytyväisiä naisohjaajiin, koska vapaa-ajan toiminnoissa oli käytettävissä myös miespuolista tukea.

Vertaisiesimerkkiä nuoret arvostivat: *” – – kun meillä oli puhumassa muita näkövammaisia, kuinka he*

selviytyi opiskelusta se oli tosi hyvä ja jäänyt mieleen.”

4.4.4 Kuntoutuksen rakenne ja kesto

Moni nuorista oli sitä mieltä, että kahden päivän laitosjaksot olivat liian lyhyitä ja niissä oli liikaa ohjelmaa. Esimerkiksi yksi nuori totesi, että *”[m]usta tosiaan ne kahden päivän jaksot, kun ne oli sellaisia, että oli aina vaan aina seuraava luento aina peräjälkeen. Ei ehtinyt sulatella tietoa siinä välillä. Mä en oikein edes muista mitä niillä puhuttiin.”*

Kiire oli haitannut myös viimeisellä lyhyellä laitosjaksolla toteutettua työhakemusten laatimista, johon olisi kaivattu enemmän aikaa ja jonka ilma-piirin muutamat nuorista kokivat käskyttäväksi. Kolme päivää kahden sijaan samoihin asioihin voisi olla parempi vaihtoehto.

Myös yhden päivän kestänyt verkkokuntoutus-alustan opiskelu koettiin liian lyhyeksi jaksoksi. Monille se tarkoitti pitkää matkustamista yhden lyhyen asian takia.

Viikon jakso oli myös jaksamisen kannalta parempi, kun ei ohjelmaa ollut liikaa. Uusia asioita pitää voida sulatella. Laitosjaksoilla päivien alkamisaikaa toivoi pari–kolme nuorista myöhemmäksi.

Laitosjaksot vaikuttavat monen nuoren mielestä haittaavasti koulunkäyntiin, etenkin lukiolaisilla. Lukiolaisten oli korvattava poissaolot tehtävillä ennen laitosjaksoa tai sen jälkeen. Heidän oli tehtävä läksyjä myös kurssin aikana. Tästä huolimatta ehdotus siirtää laitosjaksot kesäloma-ajalle ei saanut nuorten kannatusta. Ratkaisua pitää lyhyet laitosjaksot viikolla viikonlopun asemesta pidettiin hyvänä.

Vapaa-aika kurssilla oli nuorille tärkeitä. Se mahdollisti olemisen kavereiden kanssa, mitä toinen ryhmistä käytti hyväksi ja oli yhdessä lähes koko ajan. Toinen ryhmistä jakautui pienempiin ryhmiin, ja joku kertoi arvostavansa myös omaa aikaa kurssilla. Nuorille on tärkeää, että iltaohjelmaan saa itse vaikuttaa. Yksi nuori kuvasi kursseja ja vapaa-aikaa näin: *”Saa olla vaan ja pitää hauskaa, rentoutua. Oppii jotain uutta. Ihana tunne kun tajuaa. Varsinkin illat on sellaisia, joita mä rakastan. Unohtaa kaikki tyhmät jutut ja olla vaan.”*

Nuorten mielestä kuntoutuksen kesto on sopiva. Vuoden aikana ehtii työstämään tavoitteita riittä-

vän pitkään ja ”[e]htii elämään omaa elämää ja ehtii olla tää siinä sivussa”. Myös vanhemmat antoivat samansuuntaisia kommentteja: ”Suuria asioita tapahtunut kurssin aikana ja mikä on ollut hyvä on tämä vähintään vuoden pituus. Siinä ehtii mennäkin prosesseja eteenpäin.”

Vanhemmille tarjotut päivät kurssin alussa ja lopussa olivat useimpien vanhempien mielestä liian vähän.

Kurssin ohjaajat pitivät kuntoutusta tiiviinä. Lyhyet laitosjaksot olivat heidänkin mielestään liian tiiviitä ja pitkät jaksot toimivampia ja väljempää, vaikkakin myös haasteellisempia toteuttaa. Vanhemmille tarjotun ajan ohjaajatkin kokivat melko lyhyeksi, mutta toisaalta riittäväksi niille vanhemmille, jotka ovat läpikäyneet kuntoutusprosessin. Vanhempien aika keskittyi tiedon välittämiseen. Vapaaseen keskusteluun käytettävää aikaa voisi lisätä. Keskustelujen tulisi kuitenkin olla ohjattuja, jotta vetäytyvätkin vanhemmat saadaan mukaan keskusteluun. Ohjaajat pohtivat, tulisiko kuntoutukseen lisätä seurantaikänti, jolla voitaisiin seurata nuorten edistystä.

4.4.5 Kotikäynnit

Kotikäynnit on toteutettu nuorelle merkityksellisissä tilanteissa ja nuorten tarpeita ajatellen. Niillä on muun muassa työstyty tavoitteita, tutustuttu ympäristöön, opiskeltu reittejä ja käytännön taitoja sekä tehty oppilaitoskäyntejä. Eräs nuorista kertoi: ”Onhan niitä ollut. Ollaan puhuttu erinäisiä tavoitteisiin liittyviä juttuja, toteutettu niitä tavoitteita ja aika hyvin ne on toteutuneekin, et silleen.”

Enimmäkseen nuoret kertoivat hyötynensä ja pitäneensä kotikäynneistä: ”On ollu kotikäyntejä, aika monta. En muista kuin monta, mutta monta. Ne on ollu kivoja, koska mä opin käyttämään pankkikorttia.”

Kotikäyntienkin suhteen löytyi kuitenkin soraääniä: ”On ne käynny pari kertaa. Kai ne on ihan hyödyllisiä. En oo huomannu niille mitään tarvetta.”

Vanhemmat pitivät yleisesti hyvänä sitä, että kotikäynnit olivat yksinomaan nuorille ja että nuoret olivat sopineet niistä itsenäisesti. Myös vanhemmat olivat sitä mieltä, että kotikäynnit olivat toteutuneet nuorten tarpeiden mukaan. Yksi äiti kertoi, että ohjaajasta tuli tukihenkilö, joka tarvittaessa opettaa ja auttaa. Yksi vanhemmista totesi, että reittien opiskeluun kotikäyntejä ei ole ollut riittävästi. Yksi

vanhemmista oli erityisen tyytyväinen onnistuneeseen verkostopalaveriin.

Yksi vanhemmista totesi: ”Kotikäynnit eli kahvilakäynnit ovat menneet omalla painollaan nuorella. Hän on hyvin ne itse hoitanut. Ei ole kauheasti antanut palautetta, enkä ole välttämättä kauheasti kysynyt. Olleet nuoren itsenäistymisen kannalta hyödyllisiä, että ei ole vanhempaa mukana jatkokeskusteluissa. Positiivinen mielikuva.”

Kurssin ohjaajien mielestä kotikäynnit mahdollistivat yksilöllisen työskentelyn ja henkilökohtaisen suhteen yksittäisiin nuoriin. Joidenkin nuorten kanssa kotikäyntien sopiminen oli vaikeaa, ja osa ensin vastusti kotikäyntejä. Joidenkin nuorten kanssa vaikeaa oli aiheiden keksiminen. Kotikäynneillä saattoi nuorista tulla esille merkityksellisiä asioita, joihin ei muutoin osattu kiinnittää huomiota ja siten pystyttiin toteuttamaan nuorten henkilökohtaisesti tärkeiksi kokemia asioita sekä kannustamaan nuorta yksilöllisesti. Ohjaajat kuvasivat käyntejä mm. näin: ”Oppilaitosvierailuissa piilojuttu oli se, että keskustellaan ja osoitetaan nuorelle potentiaali ja puhutaan tulevaisuudesta ja mahdollisuuksista. Itsetunnon hakemista monella lailla ja rohkaisua.” Lisäksi monia käytännön asioita, esim. apuvälineen käyttöä, on helpompi ohjata nuoren omassa toimintaympäristössä. Joidenkin nuorten kohdalla ohjaajat huomasivat kotikäynnin yhteydessä esille otetun idean siirtyneen nuoren elämään kuntoutusprosessin aikana, vaikka sillä hetkellä tuntui, ettei idea johda mihinkään.

Tärkeä osa kuntoutusta, joka toteutui kotikäyntien ja kurssien ulkopuolella, oli ohjaajien nuorille antama tuki ja rohkaisu itsenäiseen toimintaan. Esimerkiksi julkisten liikennevälineiden käyttöä ohjaajat tukivat menemällä nuoria vastaan rautatieasemalle tai linja-autoasemalle, mikä lisäsi nuoren turvallisuuden tunnetta ja silti toi itsenäisen matkustamiskokemuksen.

4.4.6 Verkkokuntoutus

Nuorten kokemukset verkkokuntoutuksesta ja siihen osallistuminen vaihtelivat. Tytöt suhtautuivat siihen myönteisemmin ja pojat kriittisemmin.

Verkkoalustan käytettävyyteen toiset olivat tyytyväisiä: ”Sen verran vois sanoa, että ne oli hyvin suunniteltu näkövammaisten apuvälineille. Sitä oli helppo käyttää. Mäkin pääsin hyvin mukaan sinne. Kaikki tehtävät onnistui ja pääsi kaikki tekemään.”

Jollekin nuorelle alustan käyttö oli vaikeaa: ”Mäkin yritin mennä mukana, chatilla myös. Mun tietokoneen ja suurennusohjelman avulla oli niin vaikea olla mukana ja kirjoittaa chatilla. Aina kun mä olin kirjoittamassa jotakin ja jos toinen kirjoitti, niin se tuli ruudulle. Mun teksti hyppäsi pois, mä en voinut jatkaa tekstiä.”

Verkkokuntoutukseen liittyvää materiaalia oli luettu vaihtelevasti. Joku tunnusti, ettei lukenut sitä lainkaan, toinen joskus kun käskettiin, jollekin tekstit olivat liian pitkiä, eikä yksikään kertonut lukeneensa koko materiaalia. Jotkut pitivät verkossa olleita tehtäviä hyvinä ja kertoivat niiden pistäneen miettimään asioita.

Tässä esimerkki nuorten ryhmähaastattelussa käydystä keskustelusta:

D: en mä osaa miettiä, jos jotain ei ollut? Siellä oli kaikenlaisia materiaaleja, mitä sai käydä lukemassa, jos jakso.

B: mä en lukenut niistä yhtäkään

D: mä luin jonku yhen kun käskettiin, mut en mää oikein muuta

A: mä luin ihan mielenkiinnosta yhen jutun, miten näkövammaisen voi aloittaa keskustelun.”

Moni ei kokenut tehtäviä ja chattia erityisen hyödyllisinä. Yksi nuorista kertoi: ”Oon sitä mieltä, en mä nyt muista mitä kaikkia tehtäviä on ollut. Mun mielestä ne on ollu vähän enemmän niinku turhia, taikka ei siis välttämättä turhia, mutta ei niin hyödyllisiä. En mä kaikkiin chatteihin ole millään ehtinyt, on ollut läksyistä tai jostain pois. Yleensä tehtävät on pyrkinyt tekemään. Tää viimeinen leipää ja sirkushuveja jäänyt tekemättä.” Toinen totesi: ”Nettijuttua en oikein edes ymmärtänyt miks se oli, en huomannut siinä mitään hyödyllistä, viikkokursseista oli hyötyä.”

Yksi nuorista oli sitä mieltä, että pakolliset tehtävät olivat ainoa syy siihen, että hän on osallistunut chatiin – muutoin hän ei olisi osallistunut siihen ollenkaan. Joillakin ajanpuute ja kouluaikataulut estivät osallistumista chat-keskusteluihin. Kolme nuorista oli sitä mieltä, että chat ei auta tässä kuntoutuksessa ja koki sen omituisena tai vastenmielisenä. Mutta oli myös myönteisiä chattia koskevia näkemyksiä: ”Ainahan ne on ollut hauskoja, mut onhan ne välillä ihan ääh, mä en jaksa. Mut vasta sitten, kun on ollut siinä keskustelussa, niin sit ei malta lopettaa.”

4.4.7 Tavoitteet kuntoutusta suuntaamassa

Nuoret asettivat kuntoutukselle GAS-tavoitteet yhteistyössä palveluntuottajan edustajan kanssa. Tavoitteita molemmissa ryhmissä oli yhteensä 39: yhtä nuorta kohden tavoitteita oli yhdestä kuuteen, ja keskimäärin 2,6. Tätä ennen nuorten kanssa oli tehty COPM-arviointi, jonka käytön yhdessä GAS:n kanssa on todettu lisäävän kuntoutuksen asiakaslähtöisyyttä (Doig ym. 2010). COPM-arvioinnin ajateltiin ohjaavan ja helpottavan GAS-tavoitteiden asettamista, kun nuoren kanssa on jo käyty läpi keskeiset elämänalueet, joihin tavoitteet voisi kiinnittää. COPM-arvioinnit toteutti tehtävään erikseen palkattu toimintaterapeutti ensimmäisellä laituskuntoutusjaksolla. Kurssin ohjaajat kritisoivat COPM-arviointien olleen hankalia järjestää.

Verrattaessa COPM-ongelmia ja GAS-tavoitteita yksilötasolla kolmen nuoren GAS-tavoitteista ei löytynyt vastaavuutta COPM-arvioinnissa kuvattuihin ongelmiin. Muiden 12:n osalta GAS-tavoitteet ainakin osin vastasivat COPM-arvioinnissa kuvattuja ongelmia. Vaikka lähes jokainen nuorista koki harrastuksiin liittyvät asiat COPM-arvioinnissa haasteellisenä, vain kahdella nuorella ne olivat kuntoutuksen GAS-tavoitteena. Sosiaaliturvaan liittyviä GAS-tavoitteita oli kolmella, vaikka kukaan nuorista ei COPM-arvioinnissa ilmaissut siihen liittyviä ongelmia. Kurssin ohjaajat kertoivat, että he olivat varsin vapaasti antaneet nuorten asettaa tavoitteitaan eivätkä olleet edellyttäneet GAS-tavoitteiden liittämistä COPM-arviointiin.

GAS-tavoitteiden T-lukuarvojen vaihteluväli oli 41–72, mikä kertoo siitä, että realistinen tavoitteiden tunnistaminen ja skaalaaminen on ollut vaikeaa. Kurssin ohjaajat kertoivat, että asteikkojen laatiminen oli vaikeaa ja erityisesti asteikon ääripäiden määrittely oli monelle nuorelle vaikeaa tai keinotekoista. Esimerkiksi yhden nuoren kohdalla kaupassa käyntiin liittyvissä tavoitteissa 0-tason tavoitteeksi oli asetettu ”käyn kaupassa itsenäisesti”, mutta +1-tason eli jonkin verran odotettua korkeampi tavoite oli ”osaan reitin kauppaan” ja +2-tason tavoite ”osaan valmistaa ruuan”. Toisella 0-tason tavoite oli: ”minulla on syksyllä opiskelupaikka” ja +1-tason tavoite ”opiskelen syksyllä”. Ohjaajat kuvasivat, että joitakin toimintoja, kuten pankkikortin käyttöä, oli etukäteen vaikeaa analysoida asteikolle loogisesti. Näin ollen GAS-tavoitteiden saavuttamisen lukuarvoihin on tässä tutkimuksessa suhtauduttava varovasti, vaikka tavoitteet sinänsä ovatkin suunnanneet kuntoutusta.

Oman haasteensa tavoitteiden asettamiselle ja skaalaamiselle tuo monilla nuorilla ikään liittyvä lyhytsanaisuus. Ohjaajat kertoivat, kuinka monilta nuorilta sai ”lypsää” vastauksia kysymyksiin. Sama ilmiö tuli esille myös tutkimushaastatteluissa. Toisaalta ohjaajat kuvasivat, kuinka hyvin nuoret olivat kuntoutuksen aikana oppineet arvioimaan omaa suoriutumistaan. Kurssin alussa epärealistisestikin asetettuja tavoitteita ja niistä suoriutumista arvioitiin kurssin päätyttyä realistisemmin.

Tutkimushaastatteluissa muutama nuorista viittasi tavoitteisiin, jotka he olivat kokeneet mielekkäänä. Yksi nuorista totesi: *”Varmaan ainakin se jäi käteen, että tommonenkin [kuntoutus] on keksitty ja siihen saa jokaiselle omat tavoitteet ja niiden perässä sit mennään, tietysti ne joillakin toteutui joillakin ei. Mulla osa toteutui siten, kun haluttiin. Osa jäi asteelleen, se tietysti johtui itsestä.”* Palveluntuottajien kertoman mukaan nuorten suhtautuminen tavoitteisiin vaihteli.

Myös yksi vanhemmista korosti tavoitteiden etuja: *”Nyt kun oli kirjattu tavoitteet ja tiedettiin että niitä katotaan tuli tehtyäkin niiden eteen enemmän, kuitenkin koko ajan on tehty näitten kanssa, mutta on eri asia kun on ne tavoitteet eikä vaan itse mieltä, mitä pitäisi tehdä ja kokeillaan nyt tätä.”* Onkin tärkeää, että vanhemmat ovat tietoisia tavoitteista, jotta voivat osaltaan tukea nuorta niiden saavuttamisessa. Yksi vanhemmista olisi halunnut päästä vaikuttamaan nuoren tavoitteisiin.

Kurssin ohjaajat kertoivat, että vanhempien alkahaastatteluissa myös vanhemmilta oli kysytty, mitä he nuorensa kuntoutukselta toivovat. Osalla nuorista heidän omat toiveensa ja tavoitteensa olivat yhdensuuntaisia vanhempien toiveiden kanssa. Mutta: *”Jos nuori ei ottanut vanhemman tavoitetta omakseen, kunnioitettiin nuoren tavoitetta.”* Oma haasteensa ohjaajille oli suhteuttaa nuorten yksilölliset tavoitteet kuntoutukselle hankesuunnitelmassa asetettuihin tavoitteisiin.

5 Pohdinta

Meikäläistä metsästävässä -kurssi tuli tarpeeseen. Jokainen kurssille osallistuneista nuorista oppi joitakin itsenäisen elämän taitoja. Kuntoutuksen ensisijaiset hyödyt liittyivät nuorten arjessa selviytymisen edistymiseen ja siihen, että suurin osa nuorista jollakin tavalla rohkaistui omien asioidensa hoitamiseen tai oman elämänsä suunnittelemiseen. Kuntoutuksella on voimaannuttava vaikutus, kun

osallistujien luottamus omiin mahdollisuuksiinsa kasvaa (Siitonen 1999).

Harkinnanvaraisuuden perusteella kuntoutukseen osallistuneet nuoret hyötyivät kuntoutuksesta siinä missä nekin nuoret, jotka osallistuivat kuntoutukseen järjestämisvelvollisuuden perusteella. Vammaisen nuoren itsenäistymiseen vamman vaikeusasteesta huolimatta liittyy haasteita, joihin voi kaivata ulkopuolista tukea. Tämä puoltaa sitä, että Kelan vaikeavammaiskuntoutus tulisi aloittaa aikaisemmin tai Kelan harkinnanvaraisen kuntoutuksen tarjontaa tulisi lisätä.

Vuonna 2010 Suomessa rekisteröidyistä 728:sta 15–24-vuotiaasta näkövammaisesta nuoresta (Ojamo 2012) Kelan järjestämää kuntoutusta sai vain 173 nuorta, ja heistäkin suurin osa ammatillista kuntoutusta. Tälle kurssille saatiin haalittua kolmesta sairaanhoitopiiristä 15 nuorta. Kurssin tuloksellisuuden ja kurssin käyneiden nuorten palautteen perusteella vastaavanlaisesta kurssista voisi hyötyä useampikin nuori, mutta siihen, miten heidät rekrytoidaan, tulisi kiinnittää huomiota. Kuntoutus ei ole nuorten mielestä houkutteleva termi, joten käsitteitä tulisi uudistaa. Rekrytointiyhteistyötä Jyväskylän näkövammaisten koulun, opetustoimen ja perusterveydenhuollon kanssa voisi tehostaa, jotta tavoitettaisiin esimerkiksi ne heikkonäköiset alisuoriutuvat nuoret, jotka yrittävät selviytyä ilman apuvälineitä.

Sokean tai vaikeasti heikkonäköisen ja heikkonäköisen nuoren kokemat arkielämän haasteet ovat osin samantyyppisiä, osin erilaisia, mutta aina yksilöllisiä. Kuten yksi nuorista haastatteluissa viisaasti totesi, on sokealle lapselle arjen taidot opetettava kädestä pitäen, koska hän ei voi opetella niitä mallista katsomalla, kuten näkevä tai heikkonäköinen. Sama koskee sosiaalisia taitoja, jotka on opetettava sokeille järjestelmällisesti, koska he eivät pysty kehittämään niissä mallista oppimalla (Bowen 2010). Tällaisia taitoja ovat esimerkiksi ymmärrys siitä, miten nuoret pukeutuvat tai siitä, että toista ihmistä kuunnellaan katsomalla kohti puhujaa.

Heikkonäköinen nuori voi oppia monia arjen taitoja ja sosiaalisia taitoja muita tarkkailemalla. Heikkonäköiselle tai myöhemmin sokeutuneelle nuorelle oman näkövammaisen hyväksyminen ja näyttäminen sekä avun tarpeen osoittaminen voi sen sijaan olla suurempi haaste kuin sokealle. Heikkonäköiset nuoret saattavat esimerkiksi lukea omituisissa asennoissa tai törmäillä esteisiin mieluummin kuin käyttää apuvälinettä. Heillä on riski suoriutua opin-

noistaan sokeita nuoria heikommin, ja tutkimusten mukaan he saavat muilta tukea sokeita nuoria vähemmän (Wolffe ja Kelly 2011).

Näkövammaisen nuoren vanhemmalta vaatii paljon työtä toimia vanhempana, nuoren avustajana, taitojen opettajana, tukihenkilönä, nuoren etujen puolustajana ja palvelujen järjestäjänä. Jotkut tämän tutkimuksen vanhemmista, kuten vanhemmat kahdessa muussa suomalaisia vammaisia lapsia ja nuoria koskevissa tutkimuksissa (Virpiranta-Salo 1992; Salminen 2001), toivat esille lapsen hoitoon liittyvän väsymyksensä. Jatkuva läsnäolo sekä taistelu lapsen palveluista kuormittavat vanhempia. Nuorten vanhempia hämmentää tasapainottelu huolenpidon ja nuoren itsenäistymisen tukemisen välillä. Tässä kuntoutushankkeessa vanhempien saama tuki vaihteli ja jäi osalla melko vähäiseksi. Kaikessa lasten ja nuorten kuntoutuksessa on tärkeää kiinnittää huomiota vanhempien jaksamiseen ja osaamiseen. Vanhemmat ovat nuoren itsenäistymistä ajatellen keskeisiä ympäristötekijöitä ja he voivat edistää tai haitata nuoren toimintaa ja osallistumista.

Ulkopuolisen henkilön ohjausta ja palautetta on nuoren usein helpompi ottaa vastaan kuin oman vanhemman. Kurssin ohjaajat olivat kannustavia, ja he olivat antaneet nuorille suoraa ja rehellistä palautetta. Kurssilla nuoret olivat pääosassa, ja kurssi on toteutettu nuoria ja heidän itse asettamia tavoitteita ajatellen. Nuoria on rohkaistu itsenäiseen toimintaan, ja kurssiaikaa on hyödynnetty asioiden itsenäiseen hoitamiseen. Ohjaajat ovat hoitaneet yhteydet suoraan nuorten kanssa eikä vanhempien kautta, mikä tukee nuoren roolia itsenäisenä toimijana. Haasteellista ohjaustyö on niissä tilanteissa, joissa nuori vähättelee ongelmiaan. On haastavaa tukea nuorta siten, että hänen tahtoaan kunnioitetaan. Juha Siitosta (1999, 118) lainaten: ”Haasteelliseksi ihmisten voimaantumisosprosessien pohtimisen tekee se, että voimaantumista voidaan yrittää tukea monilla mahdollistavilla hienovaraisilla ratkaisuilla, vaikkakaan toinen ihminen ei voi antaa voimaa toiselle eikä yksipuolisesti päättää toisen voimaantumisesta.”

Laitosjaksot mahdollistivat nuorille ryhmässä toimimisen ja vertaistuen, mikä suurelle osalle nuorista oli kuntoutuksen parasta antia. Kotimaisen ja kansainvälisen tutkimuksen mukaan vammaiset oppilaat ovat muita heikommin hyväksytyjä ikätovereidensa joukossa, heillä on keskimäärin vähemmän ystäviä ja he ovat vähemmän vuorovaikutuksessa luokkatovereidensa kanssa (Loijas 1994; Huurre 2000; Koster ym. 2010; Pijl ja Frostad 2010).

Myös suurella osalla tämän tutkimuksen nuorista oli vähän tai ei ollut ollenkaan ystäviä, he olivat yksinäisiä ja usein koulukiusattuja. Ikätovereihin verraten vuonna 2011 ilman läheistä ystävää oli lukiolaispojista 11 prosenttia ja -tytöistä 5 prosenttia sekä ammattiin opiskelevista pojista 9 prosenttia ja tytöistä 5 prosenttia (THL 2011a, b, c ja d).

Suomalaisten nuorten vapaa-aikaan liittyvissä arvioissa tärkeintä on omaehtoinen toiminta ystävien kanssa ja sen jälkeen perheen kanssa vietetty vapaa-aika. Nuoret arvostavat kaverisuhteita niin paljon, että niiden katsotaan luovan elämään enemmän tyytyväisyyttä kuin työ, koulutus ja aineellinen hyvinvointi (Myllyniemi 2009). Tässä suhteessa tämän tutkimuksen nuoret tuskin eroavat paljon muista nuorista. Huurteen (2000) tutkimuksen mukaan ystävyysuhteilla on merkittävä yhteys näkövammaisten nuorten psyykkiseen hyvinvointiin. Koska ikätovereiden hyväksynnällä on yhteys vammaisen nuoren minäkuvaan, tarkoittaa se sitä, että nuoret, jotka eivät ole ikätovereidensa hyväksymiä, kehittävät usein kielteisen minäkuvan (Koster ym. 2010; Pijl ja Frostad 2010; van den Bosch 2011). Tässä tutkimuksessa osa nuorista peitteli näkövammaa eikä ottanut käyttöön apuvälineitä ja suoriutumista helpottavia tekniikoita kavereiden menetyksen pelossa tai muusta syystä. Lisäksi omaa pärjäämistä epärealistisesti korostettiin.

Tämän tutkimuksen nuorista lähes jokaisella oli vapaa-ajan viettoon liittyviä toiveita, joihin ei tällä kurssilla pystytty tarttumaan. Sen sijaan kotoa muuttamisen suunnittelu oli varhaista useimmille kurssille osallistuneille nuorille, vaikka toteutuikin kahden vanhimman kuntoutuksen osallistuneen nuoren kohdalla. Perhetilastojen mukaan Suomessa 18-vuotiaista nuorista vuonna 2007 asui kotona lähes 90 prosenttia (Tilastokeskus 2013). Kurssilla olisi saattanut olla hyödyllisempää keskittyä enemmän nuorten sosiaaliseen toimintaympäristöön, tukea nuorten selviytymistä ja vapaa-ajan viettoa ikätovereidensa kanssa sekä ehkä muokata ympäristön asenteita, nuoren ehdoilla, perehdyttämällä opettajia ja koulutovereita nuoren näkövammaan. Vanhemmat, opettajat ja ikätoverit ovat tärkeitä toimijoita, jos halutaan parantaa vammaisten opiskelijoiden sosiaalista osallistumista ja siihen liittyen heidän minäkuvaansa (Koster ym. 2010). Avoin keskustelu arvoista koulussa edistää parhaiten oppilaiden välistä myönteistä erilaisuuden hyväksyntää (Sacks and Wolffe 2006; MacCuspie 2006).

Kurssin opiskelusuunnitelmiin liittyvät sisällöt ovat olleet tarpeellisia. Vammaiset nuoret ovat ikätove-

reihinsa verraten heikommin valmiita tekemään tulevaisuuden koulutuksellisia tai uravalintoja (Ochs and Roessler 2001; van den Bosch 2011). Kurssilla nuoret ovat saaneet rohkaisua, tukea ja myös konkreettista apua suunnitelmiinsa. Joillekin nuorista nähtävästi myös realisoitui se, että ilman apuvälineitä ei voi suoriutua opinnoista hyvin.

Apuvälineasiat oli ennen hanketta hoidettu huonosti puolella nuorista, mikä kieli huonosta apuvälineasioiden hoidosta kunnissa. Vastaavanlaisia tuloksia on saatu muissakin Kelan kehittämishankkeiden tutkimuksissa (Salminen ym. 2013). Näkövammaisten nuorten itsenäisen elämän tukeminen niin apuvälinein kuin muiden palvelujenkin keinoin edellyttää hyvää sosiaali- ja terveydenhuolto- sekä opetusviranomaisten ja kolmannen sektorin yhteistyötä, jonka tulisi käynnistyä jo peruskouluvaiheessa. Nuorten ja heidän perheidensä saama tuki ei voi jäädä vain Jyväskylän koulun jaksojen tai NKL:n tarjoaman tuen varaan.

Nuorten osallisuuden kehittymistä tukee asiakaskeskeinen tavoiteasettelu. COPM:n ja GAS:n yhdistetty käyttö on tutkitusti asiakaslähtöistä. Lisäksi prosessi mahdollistaa sekä subjektiivisen että objektiivisen tavoitteiden arvioinnin. Yhdistetty mittareiden käyttö on myös herkkä mittamaan muutoksia. (Doig ym. 2010.) Olisi voinut olla hyödyllistä, jos samat työntekijät olisivat tehneet nuorten kanssa sekä COPM-arvioinnin että laatineet GAS-tavoitteet, jolloin arviointivälineiden yhdistetty käyttö olisi ollut johdonmukaisempaa. Nuoren vanhempien on tärkeää olla tietoisia nuoren tavoitteista, jotta he pystyvät tukemaan nuorta niiden saavuttamiseksi. Lisäksi vanhemmat tarvitsevat ulkopuolista palautetta nuoren selviytymisestä sekä mahdollisesti ohjeita siihen, miten tukea nuorta kotona tai lähiympäristössä. Kuntoutujien tavoitteiden tulisi ohjata myös kurssin sisältöjen suunnittelua. Tällöin hankesuunnitelmat ja Kelan standardit tulisi rakentaa riittävän väljiksi, jotta ne mahdollistavat jouston kuntoutuksen toteuttamistavoissa.

Moni kurssilla esille otetuista asioista edellyttää pidempiaikaista työskentelyä ja seurantaa kuin mikä kurssin aikana oli mahdollista. Kurssin kokonaiskesto mahdollisti prosessimaisen työskentelyn, mutta kuntoutukseen olisi hyvä lisätä puolen vuoden tai vuoden kuluttua seurantajakso pidempiaikaisen tuen ja seurannan mahdollistamiseksi. Lyhyitä laitosjaksoja tulisi kuntoutuksessa pidentää päivällä, esimerkiksi lyhentämällä pitkiä jaksoja.

Verkkokuntoutuksen hyödyn suurin osa nuorista vähän yllättävästi kyseenalaisti, ja onkin syytä harkita, kannattaako sitä sellaisenaan käyttää vastaisuudessa. Verkkokuntoutukseen liittyneet tehtävät ja sen koulumaisuus selittävät mielenkiinnon puutetta. Lisäksi suurella osalla nuorista internet ja Facebook olivat muutoinkin aktiivisessa käytössä. Toisaalta verkossa toimiminen tarjoaa mahdollisuuden kaltaisuuden kokemukseen muiden kuin näkövammaisten nuorten kanssa, kun erilaisuus ei näy. On myös näyttöä siitä, että nuorten sosiaalinen elämä on siirtynyt nettiin. Kurion ja Nuorten Akademian tutkimuksen (2012) mukaan 13–16-vuotiaista nuorista 16 % viettää enemmän aikaa kavereidensa kanssa verkossa kuin kasvotusten, 21 % juttelee kavereiden kanssa enemmän verkossa kuin kasvotusten ja 41 %:lla on hyviä kavereita, joiden kanssa viettää aikaa ainoastaan verkossa. Tärkeimmät motivaatiotekijät netinkäyttöön olivat itsensä viihdyttäminen, tiedonjano ja sosiaaliset syyt. Verkkokuntoutuksessa kannattaisi ehkä lisätä sen vapaamuotoisuutta sekä vapaaehtoisuutta hyödyntää verkkomateriaaleja ja osallistua keskusteluun silloin, kun nuorelle itselleen sopii.

Kotikäynnit olivat kuntoutusmallissa oleellisia nuorten yksilöllisten tavoitteiden saavuttamisen näkökulmasta. Ne ovat myös mahdollisuus liittää kuntoutus nuoren omaan toimintaympäristöön. Yksi vaihtoehto olisi se, että paikalliset kuntoutusohjaajat, mikäli heitä on saatavilla, toteuttaisivat kotikäynnit. Näin verkostoyhteistyö saisi luontaisen muodon ja kuntoutuksen kustannukset pienensivät.

Kuntoutuskurssia voisi kokeilla laajemmallekin joukolle kuin tällä kurssilla, jonka sisäänottokriteerit muiden liitännävammojen suhteen olivat melko tiukat. Esimerkiksi näkövammaiselle CP-vammaiselle nuorelle voisi vastaavanlainen kurssi olla hyödyllinen. Kurssi saattaisi sisältömuokkauksin sopia hyvin myös muilla tavoin vammautuneiden tai sairaiden nuorten itsenäistymisen tukemiseen. Voisi olla kiinnostavaa kokeilla, miten eri tavalla vammaisten nuorten sekakurssit otettaisiin vastaan. Jos tälle kurssille osallistuneiden heikkonäköisten nuorten mielestä oli mukava auttaa kurssille osallistuneita sokeita nuoria, voisi kuvitella, että apua ja tukea olisi ilo antaa ja ottaa vastaan myös muilla tavoin vammaisilta.

6 Yhteenveto

Meikäläistä metsästämissä -kurssi vahvisti näkövammaisten nuorten sosiaalisen ja itsenäisen elämän taitoja siten, että jokainen kurssille osallistuneista nuorista oppi joitakin itsenäisen elämän ja arjessa selviytymisen taitoja. Nuorten osallisuus omaan elämäänsä vahvistui niin, että suurin osa nuorista jollakin tavalla rohkaistui omien asioidensa hoitamiseen tai oman elämänsä suunnittelemiseen. Nuorten tavoitteiden toteutumista tukevan alueverkoston löytäminen ja aktivoiminen onnistui vaihtelevasti. Osa nuorten vanhemmista jäi tahtomattaan ilman kaipaamaansa tukea ja koki jääneensä nuoren kuntoutuksen ulkopuolelle.

Kuntoutusmallina Meikäläistä metsästämissä -kurssi on toimiva, joskin kehitettävää on mallin rakenteessa, verkkokuntoutuksessa ja vanhemmille tarjottavassa osuudessa. Mikäli kuntoutusmalli otetaan vakiintuneeseen käyttöön, alueverkostojen aktivoimiseen ja sitouttamiseen voisi etsiä uudenlaisia työtapoja. Oleellista on se, että kuntoutuksen sisältöjä ohjaavat nuorten omalle kuntoutukselleen ja elämälleen asettamat tavoitteet eivätkä kuntoutusmallille annetut yleiset tavoitteet ja etukäteen suunnitellut sisällöt.

Näkövammaiset nuoret siinä missä muutkin nuoret, joilla on toimintakyvyn rajoitteita, tarvitsevat tukitoimia niin koulussa kuin muussa elämässään. Näkövammaisia nuoria on vähän suhteessa muihin erityistä tukea tarvitseviin nuoriin. Heidän kokemansa ongelmat ovat usein näkymättömiä ja helposti unohdettavia.

Meikäläistä metsästämissä -kurssi on osoittanut, että näkövammaisten nuorten voimaantumista voidaan tukea ja heidän syrjäytymiskehitykseensä voidaan puuttua varsin pienin toimin. On tärkeää, että hallitusohjelman lapsi- ja nuorisopoliittiset kirjaukset nuorten kasvu- ja elinolojen parantamisesta, nuorten aktiivisen kansalaisuuden tukemisesta, sosiaalisesta vahvistumisesta ja terveistä elämäntavoista eivät syrjäytä näkövammaisia nuoria.

Lähteet

Ahola M, Lähdevuori J. Nuorten netinkäyttö ja yhteisöllisyys verkossa. Seurantatutkimus verkko-yhteisöjen käytöstä ja osallistumisen motivaatioista (2008 & 2012). Helsinki: Kurio ja Nuorten Akatemia, 2012.

Ahponen H. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämäntulkku. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94, 2008.

Autti-Rämö I, Vainiemi K, Sukula S, Louhenperä A. GAS-menetelmä. Helsinki: Kela, 2010.

Bowen J. Visual impairment and its impact on self-esteem. *British Journal of Visual Impairment* 2010; 28 (1): 47–56.

Carswell A, McColl M, Baptiste S, Law M, Polatajko H, Pollock N. The Canadian occupational performance measure. A research and clinical literature review. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 2004; 71: 210–222.

Dahler-Larsen P. Vaikuttavuuden arviointi. Helsinki: Stakes, 2005.

Doig E, Fleming J, Kuipers P, Cornwell PL. Clinical utility of the combined use of the Canadian Occupational Performance Measure and Goal Attainment Scaling. *American Journal of Occupational Therapy* 2010; 64 (6): 904–914.

Eskola J, Suoranta J. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino, 1998.

Huurte T. Psychosocial development and social support among adolescents with visual impairment. Tampere: University of Tampere, 2000.

ICF. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Helsinki: Stakes, Ohjeita ja luokituksia 4, 2004.

Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää K, toim. Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Kuntoutussäätiö, 2009.

Johnson RB, Onwuegbuzie AJ, Turner LA. Toward a definition of mixed methods research. *Journal of Mixed Methods Research* 2007; 1 (2): 112–133.

Kiresuk TJ, Sherman RE. Goal Attainment Scaling. A general method for evaluating comprehensive community mental health programs. *Community Mental Health Journal* 1968; 4 (6): 443–453.

KKRL. Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 566/2005.

- Kokko S. Mitä kuuluu näkövammaisille lukiolaisille? Lukiolaiskartoituksen tuloksia. Helsinki: Näkövammaisten Keskusliitto, NKL:n julkaisusarja 2, 2006.
- Koster M, Pijl SJ, Nakken H, Van Houten E. Social participation of students with special needs in regular primary education in the Netherlands. *International Journal of Disability, Development and Education* 2010; 57 (1): 59–75.
- Laine M, Bamberg J, Jokinen P. Tapaustutkimuksen taito. Helsinki: Gaudeamus, 2007.
- Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl MA, Polatajko H, Pollock N. Canadian Occupational Performance Measure. Ottawa: CAOT Publications, 1998.
- Law M, King G. Participation! Every child's goal. *Today's Kids in Motion* 2000; 1: 10–12.
- Law M, Majnemer A, McColl MA ym. Home and community occupational therapy for children and youth. A before and after study. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 2005; 72 (5): 289.
- Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA: Sage, 1985.
- Lindqvist T. Johdatus tapauskohtaiseen ja realistiseen arviointiin. Julkaisussa: Julkunen I, Lindqvist T, Kainulainen S, toim. Realistisen arvioinnin ensimmäiset askeleet. Helsinki: Stakes, 2005.
- Loijas S. Rakas rämä elämä. Vammaisten nuorten elämänhallinta ja elämäntilanne. Helsinki: Stakes, Raportteja 155, 1994.
- MacCuspie PA. Social skills in school and community. Julkaisussa: Sacks SZ, Wolfe KE, toim. Teaching social skills to students with visual impairments. From theory to practice. New York, NY: AFB Press, 2006: 234–278.
- Meikäläistä metsästämissä. Näkövammaisten nuorten kuntoutuksen kehittämishankkeen toteutus 2011–2012. Hankesuunnitelma. Helsinki: Näkövammaisten Keskusliitto, 2010.
- Meikäläistä metsästämissä. Näkövammaisten nuorten kuntoutuksen kehittämishanke 2011–2012 loppuraportti. Helsinki: Näkövammaisten Keskusliitto, 2012. Saatavissa: <[http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/\(WWWAllDocsById\)/7200C70E0D1D7666C2257A8400271252/\\$file/Meikäläistä%20metsästämissä%20loppuraportti%202012%20-%20www-versio.pdf](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/(WWWAllDocsById)/7200C70E0D1D7666C2257A8400271252/$file/Meikäläistä%20metsästämissä%20loppuraportti%202012%20-%20www-versio.pdf)>. Viitattu 10.1.2013.
- Mosey AC. *Psychosocial components of occupational therapy*. New York, NY: Raven Press, 1986.
- Myllyniemi S. Aika vapaalla. Nuorten vapaa-aikatutkimus 2009. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, Julkaisuja 92, 2009.
- Notko T. Kuntoutus- ja palveluohjauksen mahdollisuudet. *Janus* 2006; 1: 61–66.
- Näkövammaisen palveluopas 2012. Apu itsenäiseen palvelujen hakemiseen. Helsinki: Näkövammaisten Keskusliitto, 2012. Saatavissa: <<https://www.nkl.fi/fi/etusivu/ajankohtaista/julkaisu/palveluopas2012>>. Viitattu 17.12.2012.
- Ojamo M. Näkövammarekisterin vuosikirja 2010. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus ja Näkövammaisten Keskusliitto, 2012. Saatavissa: <http://www.nkl.fi/fi/etusivu/ajankohtaista/julkaisu/nakovammarekisterin_vuosikirja>. Viitattu 17.12.2012.
- Ochs LA, Roessler RT. Students with disabilities. How ready are they for the 21st century? *Rehabilitation Counseling Bulletin* 2001; 44 (3): 170–176.
- Paltamaa J, Karhula M, Suomela-Markkanen T, Autti-Rämö I, toim. Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suositukseen vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Helsinki: Kela, 2011.
- Parker DM, Sykes CH. A systematic review of the Canadian Occupational Performance Measure. A clinical practice perspective. *British Journal of Occupational Therapy* 2006; 69 (4): 150–160.
- Perätalo V. Näkövammaisten integroiminen eri vuosikymmeninä. Oulu: Oulun seudun ammattikorkeakoulu, 2002.
- Pijl SJ, Frostad P. Peer acceptance and self-concept of students with disabilities in regular education. *European Journal of Special Needs Education* 2010; 25 (1): 93–105.
- Pinquart M, Pfeiffer JP. Associations of extroversion and parental overprotection with forming relationships with peers among adolescents with and without visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness* 2011; 105 (2): 96–107.

- Pääministeri Jyrki Kataisen hallituksen ohjelma. Helsinki: Valtioneuvoston kanslia, 2011.
- Richardson PK. The school as social context. Social interaction patterns of children with physical disabilities. *American Journal of Occupational Therapy* 2002; 56 (3): 296–304.
- Robson C. Käytännön arvioinnin perusteet. Opas evaluuaation tekijöille ja tilaajille. Helsinki: Tammi, 2001.
- Sacks S, Wolffe KE. Teaching social skills to students with visual impairments. From theory to practice. New York (NY): American Foundation for the Blind, 2006.
- Sakzewski L, Boyd R, Ziviani J. Clinimetric properties of participation measures for 5- to 13-year-old children with cerebral palsy. A systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2007; 49 (3): 232–240.
- Salminen A-L. Daily life with computer augmented communication. Real life experiences from the lives of severely disabled speech impaired children. Helsinki: Stakes, 2001.
- Salminen A-L, Hämäläinen P, Karhula M, Kanelisto K, Ruutiainen J. MS-kuntoutujien ryhmämuotoinen moniammatillinen avokuntoutus. Kuntoutusmallin kehittäminen ja arviointi. Helsinki: Kela, käsikirjoitus 2013.
- Siitonen J. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Oulu: Oulun yliopisto, Acta Universitatis Ouluensis, Scientiae rerum socialium 37, 1999.
- Tilastokeskus. Perheet. Helsinki: Tilastokeskus, SVT, 2013. Saatavissa: <<http://www.stat.fi/til/perh/index.html>>. Viitattu 26.2.2013.
- Tam C, Archer J, Mays J, Skidmore G. Measuring the outcomes of word cueing technology. *Canadian journal of occupational therapy* 2005; 72 (5): 301.
- THL. Lukion 1. ja 2. vuoden poikien hyvinvointi vuosina 2000/01–2010/11. Kouluterveyskysely 2011. Helsinki: THL, 2011a. Saatavissa : <http://www.thl.fi/attachments/kouluterveyskysely/Tulokset/ktkysely_kokomaa_200001_201011_lukio_pojat.pdf>. Viitattu 28.3.2013.
- THL. Lukion 1. ja 2. vuoden tyttöjen hyvinvointi vuosina 2000/01–2010/11. Kouluterveyskysely 2011. Helsinki: THL, 2011b. Saatavissa: <http://www.thl.fi/attachments/kouluterveyskysely/Tulokset/ktkysely_kokomaa_200001_201011_lukio_tytot.pdf>. Viitattu 28.3.2013.
- THL. Ammatillisten oppilaitosten 1. ja 2. vuoden poikien hyvinvointi vuosina 2008/09–2010/11. Kouluterveyskysely 2011. Helsinki: THL, 2011c. Saatavissa: <http://www.thl.fi/attachments/kouluterveyskysely/Tulokset/ktkysely_kokomaa_200809_201011_aol_pojat.pdf>. Viitattu 28.3.2013.
- THL. Ammatillisten oppilaitosten 1. ja 2. vuoden tyttöjen hyvinvointi vuosina 2008/09–2010/11. Kouluterveyskysely 2011. Helsinki: THL, 2011d. Saatavissa: <http://www.thl.fi/attachments/kouluterveyskysely/Tulokset/ktkysely_kokomaa_200809_201011_aol_tytot.pdf>. Viitattu 28.3.2013.
- van den Bosch L. Students with Disabilities. How their self-image changes due to the transfer from regular education to special education. *Social Cosmos* 2011; 2: 117–121.
- Virpiranta-Salo M. Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 1992.
- Wolffe K, Kelly SM. Instruction in areas of the expanded core curriculum linked to transition outcomes for students with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness* 2011; 105 (6): 340–349.