

Nuorisoyhteistyö Seitin varhaisnuorisotoiminnan
käynnistäminen:
Selvitys liikuntavammaisten ja pitkäaikaissairaiden
varhaisnuorten toiminnan tarpeista

Annika Ilkka
Reetta Särkijärvi

Opinnäytetyö
Toukokuu 2014

Kuntoutusohjauksen ja –suunnittelun koulutusohjelma
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala





Tekijä(t) Ilkka Annika Särkijärvi Reetta	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 12.05.2014
	Sivumäärä 61	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty (X)
Työn nimi NUORISOYHTEISTYÖ SEITIN VARHAISNUORISOTOIMINNAN KÄYNNISTÄMINEN: KYSELY LIIKUNTA- VAMMAISTEN JA PITKÄAIKAISSAIRAIDEN VARHAISNUORTEN TOIMINNAN TARPEISTA		
Koulutusohjelma Kuntoutusohjauksen ja – suunnittelun koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) Pelkonen Anu		
Toimeksiantaja(t) Nuorisoyhteistyö Seitti		
Tiivistelmä <p>Opinnäytetyön toimeksiantaja oli Nuorisoyhteistyö Seitti. Seitin yhteistyöjärjestöt ovat Invalidiliitto ry, Lihastautiliitto ry, Suomen MS-liitto ry ja Suomen CP-liitto ry, joiden kaikkien toimintaa Raha-automaattiyhdistys RAY tukee. Seitti järjestää erilaista toimintaa liikuntavammaisille ja pitkäaikais-sairaille nuorille sekä paikallisesti että valtakunnallisesti. Toiminta on monipuolista, esteetöntä, nuorten näköistä ja osittain nuorten itsensä suunnittelemaa. Tavoitteena on yhteistyöjärjestöjen lisäksi pyrkiä laajentamaan toimintaa liittojen ulkopuolelle, jotta tavoitettaisiin mahdollisimman paljon uusia nuoria ja toiminnassa olisi mukana yhä enemmän inklusiivisuus eli vammaisten ja vammattomien yhdessä toimiminen.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa liikuntavammaisten ja pitkäaikaisairaiden varhaisnuorten (13-17v.) toiminnan tarvetta kyselyn avulla. Lisäksi tavoitteena oli parantaa Seitin tunnettavuutta. Tutkimusongelmana oli selvittää, minkälainen toiminta varhaisnuoria kiinnostaa, kuinka usein toimintaan haluttaisiin osallistua ja millä alueella toiminnalle olisi tarvetta. Aineisto kerättiin kyselylomakkeella, jonka teimme Webropol-ohjelmalla. Kyselyä jaettiin muun muassa yhteistyöliittoihin, järjestöihin, kuntiin, kouluhin ja sairaaloihin, jotka välittivät kyselyn eteenpäin kohderyhmälle. Kysely oli julkinen ja se oli esillä esimerkiksi sosiaalisessa mediassa ja järjestöjen kotisivuilla. Kysely tavoitti 102 henkilöä, joista 18 vastasi kyselyyn. Aineistoa kerättiin keväällä 2014 maalisi- ja huhtikuun aikana.</p> <p>Tutkimuksessa keskeisimpänä tuloksena saimme selville, että 13–17 -vuotiaat liikuntavammaiset ja pitkäaikaisairaat varhaisnuoret olisivat kiinnostuneita osallistumaan toimintaan, joka sisältäisi liikuntaa, kokkaustaitoja tai musiikkia. Kyselymme vastaajat kaipasivat lisää alueellista toimintaa pääkaupunki seudulla, Varsinais-Suomessa, Keski-Suomessa ja Etelä-Savossa. Lisäksi heitä kiinnostaisi osallistuminen kesäleiritoimintaan valtakunnallisesti. Tutkimuksen tulosten perusteella Seitin on tarkoitus suunnitella ja käynnistää uutta toimintaa varhaisnuorille.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Nuorisoyhteistyö Seitti, liikuntavammaisuus, pitkäaikaisairaus, varhaisnuoret, esteettömyys.		
Muut tiedot		



Author(s) Ilkka Annika Särkijärvi Reetta	Type of publication Bachelor's Thesis	Date 12.05.2014
	Pages 61	Language Finnish
		Permission for web publication (X)
Title THE LAUNCHING OF ACTIVITIES FOR CLIENTS IN THEIR EARLY YOUTH BY YOUTH COOPERATION SEITTI: A SURVEY ON THE NEEDS OF CHRONICALLY ILL AND PHYSICALLY DISABLED YOUNG PEOPLE.		
Degree Programme Degree programme of Rehabilitation Counseling		
Tutor(s) Anu Pelkonen		
Assigned by Youth Cooperation Seitti		
Abstract <p>The assignor of the thesis was Youth Cooperation Seitti. The cooperation organizations within Seitti are The Finnish Association of People with Physical Disabilities, The Finnish Association of People with Muscular Diseases, The Finnish MS-Association and the Finnish CP-Association. Finland's Slot Machine Association (RAY) supports these organizations financially. Seitti organizes different types of activities for young people locally and nationwide. The activities are varied and accessible and partly planned by the young people themselves. The future aim of Seitti is to expand the activities outside of organizations and reach more young people and to create activities which are more and more inclusive. Then both people with or without disabilities could act together.</p> <p>The purpose of the thesis was to examine the activity needs of disabled and chronically ill young people (from age thirteen to seventeen) by conducting a survey. The aim was also to increase people's awareness of Seitti. The research problem was to find out what kind of activities sub-teens were interested in and how often and where they would like to participate in such activities. The data was collected by using survey form made with the Webropol-software. The survey form was disseminated, for example, to the cooperation organizations mentioned above, municipalities, schools and hospitals which spread it on to the target audience. The survey form was public and it was presented, for example, on different organizations' homepages and the social media. 102 people found the survey and 18 people responded to it. The data was collected in March and April 2014.</p> <p>The most important result of this study was that physically disabled and chronically ill sub-teens would like to participate in programs including physical activities, cooking skills and music. The respondents were also interested in participating in summer camps nationwide. The respondents also wanted more local activities in the Helsinki metropolitan area, Southwest Finland, Central Finland and South Savo. Based on the results, the purpose of Seitti is to launch new activities for young people.</p>		
Keywords Youth Cooperation Seitti, physical disability, chronic disease, accessibility, sub-teens		

Miscellaneous

SISÄLTÖ

1 Johdanto	4
2 Nuorisoyhteistyö Seitti ja yhteistyöjärjestöt.....	5
2.1 Nuorisoyhteistyö Seitti.....	5
2.2 Suomen CP-liitto ry	6
2.3 Invalidiliitto ry	8
2.4 Lihastautiliitto ry	9
2.5 MS-liitto	10
3. Hyvinvointi ja toiminnan tärkeys	11
3.1 Toiminnan tärkeys ja osallisuus	11
3.2 Liikunnan myönteiset vaikutukset	13
3.2.1 Erityisliikunta.....	15
4 Liikuntavammat ja esteettömyyden merkitys.....	15
4.1 Yleisimmät liikuntavammat.....	15
4.2 Esteettömyys.....	17
5 Pitkäaikaissairaus ja nuoruus	19
5.1 Yleisimmät pitkäaikaissairaudet.....	19
5.2 Pitkäaikaissairauden ja nuoruuden yhdistäminen	20
6 Vapaa-ajan apu – ja toimintavälineet	22
7 Nuorten kuntoutus ja toimintakyvyn luokittelu.....	23
7.1 Nuorten kuntoutus.....	23
7.2 ICF-luokitus	25
8 Kuntoutuksen tarve ja palveluun ohjaus.....	28
8.1 Kuntoutuksen tarve.....	28

8.2 Palveluohjaus	30
8.3 Kuntoutuksen ohjaus	31
8.4 Moniammatillisuus.....	32
9 Vammaispalveluja ohjaava lainsäädäntö	34
9.1 Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista....	34
9.2 Laki vammaisetuksista	35
9.3 Viranomaistuen tärkeys	37
10 Opinnäytetyön tutkimus	38
10.1 Tutkimusote ja -ongelma	38
10.2 Kohderyhmä.....	39
10.3 Aineiston keruu	40
11 Tutkimuksen tulokset ja johtopäätökset.....	41
11.1 Tutkimuksen analysointi ja tulokset.....	41
11.2 Johtopäätökset.....	45
11.3 Luotettavuus ja toistettavuus	48
12 Pohdinta.....	50
Lähteet.....	54
Liitteet.....	58
Liite 1 Kysely.....	58
TAULUKOT	
Taulukko 2 Kuntoutuksen tarve yksilön ja yhteiskunnan näkökulmasta	29
Taulukko 3 Kyselyyn vastanneiden asuinalueet.....	46
KUVIOT	
Kuvio 1 ICF-luokitus.....	27
Kuvio 2 Liikuntatoiminta paikallisesti.....	42
Kuvio 3 Muu toiminta paikallisesti.....	43
Kuvio 4 Valtakunnallinen toiminta	44

Kuvio 5 Leiritoiminta 45

1 Johdanto

Nuorten vapaa-ajalla tarkoitetaan aikaa koulun ulkopuolella, joka ei kulu kotitöiden tai läksyjen tekemiseen. Nuorilla on tarve viettää aikaa samanikäisten nuorten kanssa, jonka vuoksi vapaa-aika on tärkeä osa nuorten elämää sosiaalisen hyväksymisen, itsetunnon kehittymisen ja identiteetin näkökulmasta. Vapaa-aika on hyvän elämän yksi tärkeimmistä mittareista ja yhteisen vapaan toiminnan ulkopuolelle jääminen voi aiheuttaa nuorelle voimakasta osattomuuden kokemusta. Nuorten vaikuttaminen ja osallistuminen eivät ole pelkästään poliittisia kysymyksiä, vaan ne ovat myös merkittäviä asioita nuorten kehityksen ja hyvinvointikokemusten kannalta. (Malin 2012.)

Nuorisolaki velvoittaa kuntia nuorisotyöhön ja – politiikkaan, johon kuuluu kasvatuksellinen ohjaus, harrastusmahdollisuudet ja toimitilojen järjestäminen. Nuorisolain tarkoituksena on tukea nuorten itsenäistymistä ja kasvua sekä edistää nuorten sosiaalista vahvistamista ja aktiivista kansalaisuutta. Nuorisotyötä ja – politiikkaa järjestetään monialaisena yhteistyönä yhdistysten, nuorten ja järjestöjen kanssa. (Finlex 2014.)

Nuorisoyhteistyö Seitin tarkoituksena on järjestää esteetöntä toimintaa liikuntavammaisille ja pitkäaikaissairaille nuorille. Toimintaa on järjestetty pääsääntöisesti nuorille aikuisille, mutta Raha-automaattiyhdistys RAY:n lisärahoituksen myötä toimintaa on nyt mahdollista järjestää myös 13–17-vuotiaille varhaisnuorille.

Opinnäytetyön tarkoituksena on toimeksiantajan pyynnöstä kartoittaa varhaisnuorten toiminnan tarpeita. Kyselystä saatujen tulosten perusteella Nuorisoyhteistyö Seitti voi aloittaa toiminnan suunnittelun ja toteutuksen. Varhaisnuorten toiminnan tarvetta on hyvä tutkia, sillä toimintaa ei ole aiemmin suunnattu kyseiselle ikäryhmälle.

Tarkoituksena on myös tavoittaa mahdollisimman laajasti varhaisnuoria ja saada Seitin toimintaa tunnetummaksi. Kyseinen kohderyhmä on ollut vaikeasti tavoitettavissa ja senkään takia heille suunnattua toimintaa ei ole voitu järjestää.

2 Nuorisoyhteistyö Seitti ja yhteistyöjärjestöt

2.1 Nuorisoyhteistyö Seitti

Nuorisoyhteistyö Seitin taustalla on vuodesta 1995 aloitettu Viidestä yhteen – projekti, joka jatkui Seitti – projektilla vuosina 1998–2001. Seitti on jatkanut hyvää yhteistyötä vakituksena työmuotona vuodesta 2002 lähtien ja nykyään se on neljän liikuntavammajärjestön yhteistyötä. Seitin yhteistyöjärjestöt ovat Invalidiliitto ry, Liikuntavammajärjestö ry, Suomen MS-liitto ry ja Suomen CP-liitto ry. Seitin toimintaa tukee Raha-automaattiyhdistys RAY. (Nuorisoyhteistyö Seitti 2014.)

Nuorisoyhteistyö Seitti järjestää erilaista toimintaa liikuntavammaisille ja pitkäaikais-sairaille nuorille sekä paikallisesti että valtakunnallisesti. Toiminta on monipuolista, nuorten näköistä ja pääosin nuorten itsensä suunnittelemaa. Seitti tarjoaa nuorille muun muassa erilaisia tapahtumia, koulutuksia, illanviettoja, konserttimatkoja ja leirejä. Seitti tukee nuoria tiedottamisen, vertaistuen, ohjaamisen ja taloudellisen tuen kautta. Nuoret voivat saada toimintaansa taloudellista tukea jos he muodostavat ryhmän ja he suunnittelevat toimintaansa itse. Taloudellisen tuen saamiseksi tulee nuoria olla vähintään kahdesta eri jäsenliitosta mukana ja nuoret tiedottavat toiminnastaan ja raportoivat toiminnan päätyttyä onnistumisesta Seitille. Nuorisoyhteistyö Seitin toiminnasta vastaa oma nuorisotyön suunnittelija ja paikalliset vapaaehtoiset nuoret. (Nuorisoyhteistyö Seitti 2014.)

Seitti tekee yhteistyötä jäsenliittojen lisäksi myös muiden kotimaisten ja kansainvälisten tahojen kanssa. Yhteistyötä tehdään muun muassa Suomen nuorisoyhteisö Al-

lianssin, kansainvälisen nuorisovaihtokeskus CIMO:n ja kuntien nuoriso- ja vapaa-aikatoimen sekä sosiaali- ja terveystoimen kanssa. (Nuorisoyhteistyö Seitti 2014.)

Seitin nuorisotyön ohjaajan suunnittelijan mukaan *nuorten toiminnasta on tarkoitus kehittää vieläkin avoimempaa niin, että toimintaan osallistuisi yhdessä sekä vammaisia että vammattomia pitkäaikaissairaita että "vammattomia" nuoria. Seitin järjestäessä toimintaa nuorille on tärkeintä, että tapahtumat järjestetään esteettömissä paikoissa ja ne ovat kaikille soveltuvia.*

2.2 Suomen CP-liitto ry

Suomen CP-liitto ry on CP-, MMC- ja hydrokefaliavammaisten lasten, nuorten ja aikuisten sekä heidän omaistensa valtakunnallinen vammais- ja erityisliikuntajärjestö. CP- liitto on perustettu vuonna 1965 ja liiton jäseniä ovat 20 CP-yhdistystä eri puolilla maata. CP – liiton toimintaa tukee Raha-automaattiyhdistys RAY. Liiton perustavoite on vammaispolitiikassa yleisesti hyväksytty periaate: tasa-arvo ja täysi osallistuminen yhteiskunnassa. Cp-liiton toiminnan tavoitteina on, että vammaiset henkilöt tuntevat omaavansa mahdollisuuksia, tietoja, taitoja, kykyä ja rohkeutta toimia yhteisössä ja yhteiskunnassa. (CP-liitto Ry 2014.)

Vammaisen henkilön omaiselle pyritään takaamaan tarpeidensa mukaiset fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset tuet voidakseen toimia yhteiskunnassa tasavertaisesti muiden kansalaisten kanssa. Toiminnan tavoitteena on lisäksi tarjota yhdistyksille tarvitsemansa tiedollinen ja toiminnallinen tuki, jotta ne voivat edistää vammaisten ja omaisten asemaa toimialueillaan. Tavoitteiden ja perustehtävien toteuttamiseksi CP-liitto järjestää sellaista kuntoutus- ja koulutustoimintaa, ohjausta ja neuvontaa sekä sellaisia tukipalveluja, jotka edistävät ja tukevat vammaisten henkilöiden fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintaa sekä omaisten voimavaroja. (CP-liitto Ry 2014.)

CP-liitto tekee yhteistyötä viranomaisten ja järjestöjen kanssa, jotta lainsäädäntö ja palvelut kehittyvät niin, että vammaisten henkilöiden oikeudet toimeentuloon, koulutukseen, työhön ja yhteiskunnalliseen toimintaan toteutuvat tasavertaisina muiden kansalaisten kanssa. CP-liiton järjestämää toimintaa ovat: Aikuistoiminta, aluetyö, avustajapalvelut, asumispalvelut, henkilökohtainen avustuspalvelu, hydrokefalia -ja MCC-toiminta, liikuntatoiminta, lomatoiminta, lomittajatoiminta, nuorisotoiminta, oikeuksien valvonta, palveluasuminen Turussa ja Helsingissä, puhetupakeskus, päivätoiminta, päihde- ja mielenterveystoiminta, sopeutumisvalmennus sekä sosiaaliohjaus- ja neuvonta. (CP-liitto Ry 2014.)

Suomen CP-liitto ry perustaa toimintansa arvoille, jotka liitto on määrännyt. Arvot ovat: asiakaslähtöisyys, yhdenvertaisuus, monialainen asiantuntijuus, yhteenkuuluvuus ja yhteiskunnallinen vaikuttavuus. Määrätyillä arvoilla otetaan huomioon ihmisten voimavarat, tarpeet, ominaisuudet ja vaatimukset sekä pyritään antamaan asiantuntemusta vammaisuuteen liittyvissä yksilöllisissä, yhteisöllisissä ja yhteiskunnallisissa ilmiöissä. CP-liitto toimii siten, että jäsenet kokevat sen turvalliseksi toimintaympäristöksi. (CP-liitto Ry 2014.)

CP-liitto järjestää toimintaa alle 29 -vuotiaille nuorille. Toiminnan tavoitteena on edistää alle 29-vuotiaiden CP-, MMC- ja HC -vammaisten nuorten tasavertaista asemaa yhteiskunnassa ja kehittää nuorten toiminta- ja osallistumismahdollisuuksia. Lisäksi nuoria rohkaistaan osallistumaan ja vaikuttamaan CP-liiton toimintaan paikallisella, alueellisella ja valtakunnallisella tasolla. CP-liitto on mukana järjestämässä vuosittain erilaisia nuorisotapahtumia yksittäisistä nuortenilloista valtakunnallisiin nuorisotapahtumiin. Nuorisotapahtumien ohella CP-liitolla on tärkeä rooli jäsenistönä nuorisotoiminnan edistämisessä. (CP-liitto Ry 2014.)

Suomen CP-liitto tekee aktiivista yhteistyötä muiden nuorisotoimintajärjestöjen kanssa. Merkittävä osa CP-liiton nuorisotoiminnasta toteutetaan yhteistyössä mui-

den vammaisjärjestöjen nuorisotoimien kanssa, erityisesti Nuorisoyhteistyö Seitin kautta. (CP-liitto Ry 2014.)

2.3 Invalidiliitto ry

Invalidiliitto ry perustettiin Helsingissä 16.1.1938 ”Suomen Siviili- ja Asevelvollisuusinvalidien liitto ry:n” nimellä. Invalidiliiton ensimmäisen puheenjohtajan Eino K. Kallervon ponnekas toiminta vammaisten omien yhdistysten perustamiseksi johti Raajarikkoisten Työkotiyhdistyksen toimesta seitsemän paikallisen yhdistyksen perustamiseen. Liiton perustamistilaisuudessa edustettuina olivat Helsingin, Tampereen, Turun, Viipurin, Kemin, Kuopion, Lahden ja Oulun yhdistykset. Nykymuotoisen nimensä Invalidiliitto sai vuonna 1971. (Invalidiliitto ry 2014.)

Invalidiliiton 70 -vuotisen historian aikana se on kehittänyt vammaisille asumispalveluita, opiskelumahdollisuuksia sekä kuntoutumismahdollisuuksia eri puolella Suomea. Liiton kehityksen painopisteenä on ollut myös järjestötoiminnan kehittäminen sekä kansainvälistyminen. Invalidiliitto tekee työtä yhteiskunnassa niin, että toimiva arki mahdollistaa fyysisesti vammaiselle ihmiselle itsenäisen ja hyvän elämän. Liiton perusarvoja ovat: ihmisarvo, luotettavuus, rohkeus ja oikeudenmukaisuus. Vuonna 2012 liitossa oli henkilöjäseniä yhteensä 31 000 ja jäsenyhdistyksiä 155 kappaletta. Liitossa työskentelee 2400 työntekijää ja konsernin kokonaistuotto vuonna 2012 oli 134 miljoonaa euroa. (Invalidiliitto ry 2014.)

Invalidiliiton kuntoutuspalveluiden tavoite on toimiva arki, joka mahdollistaa itsenäisen ja hyvän elämän. Liitto omistaa kuntoutuksen toimintayksiköitä eripuolella Suomea. Yksiköissä tarjotaan monipuolista kuntoutusta, ammatillista koulutusta ja sopeutumisvalmennusta eri-ikäisille fyysisesti vammaisille ihmisille sekä heidän läheisilleen. Invalidiliitolla on kuntoutuskeskukset Lahdessa ja Käpylässä, ammatillinen erityisopetuskeskus Järvenpäässä sekä tytäryhtiö Lapin kuntoutuskeskus Rovaniemellä.

Liitto järjestää tämän lisäksi SEESAM -työllisyystoimintaa ja avustajakoira-toimintaa. Toiminnan perustana ovat kuntoutusasiakkaiden ja palveluiden tilaajien tarpeet, henkilöstön laaja asiantuntemus ja kokemus, moniammatillinen yhteistyö, vertaistuki sekä toiminnan jatkuva arviointi ja kehittäminen. Liitolla on erityisosaamista muun muassa selkäydin- ja aivovaurioista ja harvinaisista sairauksista. (Invalidiliitto ry 2014.)

Invalidiliitto järjestää toimintaa myös nuorille jäsenilleen. Liiton nuorisotoiminta kohdistuu alle 29-vuotiaisiin jäseniin ja tavoitteena on saada nuoret mahdollisimman varhain toimimaan omien oikeuksiensa puolesta. Invalidiliiton nuorisotoiminnan kehittämisestä, toteuttamisesta ja koordinoimisesta vastaa nuorisotyöryhmä. Nuorisotoiminnan piirissä tehdään tiivistä yhteistyötä muiden vammais- ja nuorisualan vaikuttajien kanssa, joista tärkein yhteistyömuoto on Nuorisoyhteistyö Seitti. (Invalidiliitto ry 2014.)

2.4 Lihastautiliitto ry

Lihastautiliitto on valtakunnallinen vammaisjärjestö, jonka päämääränä on tukea lihassairaiden ihmisten oikeutta tasa-arvoiseen, monimuotoiseen ja hyvään elämään. Sen tärkeimpiä palvelumuotoja ovat oikeuksien valvonta, sopeutumisvalmennus sekä tiedottaminen. Liitto on vahvasti valtakunnallinen ja alueellisesti toimiva, jatkuvasti kehittyvä asiantuntija- ja palvelujärjestö. (Lihastautiliitto ry 2014.)

Lihastautiliiton muodostaa 12 paikallisyhdistystä, joissa on yhteensä noin 3000 jäsentä ja kannattajajäsentä. Paikallisyhdistyksissä toimii neljä lihastautikerhoa eri puolilla Suomea. Yhdistystoiminnan keskeisiä muotoja ovat vertaistuki, oikeuksien valvonta, tiedottaminen, jäsentapaamiset, asiantuntijaluennot, virkistystoiminta, varainhankinta ja vapaaehtoisten avustajien välittäminen. Lihastautiliitto on järjestänyt nuorille jäsenilleen toimintaa jo yli kahdenkymmenen vuoden ajan. Liiton järjestämä toiminta

ta on erilaista kerhotoimintaa, kursseja ja erilaisia tapahtumia. Nuorten toimintaa järjestetään ja tuetaan paikallisyhdistyksissä. Lihastautiliitto painottaa nuorten toiminnassa yhteistyötään Seitin kanssa ja kannustaa nuoria jäseniään verkostoitumaan Seittiin mukaan. (Lihastautiliitto ry 2014.)

2.5 MS-liitto

MS-liitto toimii multippeliskleroosia ja eteneviä harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavien ja heidän läheistensä hyväksi. Liitossa on yhteensä 24 jäsenyhdistystä, joissa on yhteensä jäseniä yli 10 200. MS-liiton ytimenä on samankaltaisia kokemuksia ja tarpeita jakavien ihmisten verkostoituminen ja vertaistuki. Vertaistuen ohella MS-liitto tarjoaa ammattilaisten antamaa ohjausta ja neuvontaa, joka tukee sairastuneita ja heidän läheisiään etenevän sairauden mukanaan tuomissa elämän muutoksissa. Neuvontaa ja ohjeita annetaan myös sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille ja muille tiedon tarpeessa oleville. MS-liitto tekee vahvaa vaikuttamistyötä ja viestittämistä, jolla se pyrkii vähentämään sairastuneiden arjen haasteita sekä edistämään neurologisten sairauksien tutkimista, hoitoa ja kuntoutusta. (MS-liitto 2014.)

Omat kokonaisuutensa MS-liiton toiminnassa muodostavat kuntoutus- ja asumispalvelut. Neurologisessa kuntoutuskeskuksessa toteutetaan monipuolista laitospalveluista kuntoutusta. Avokuntoutusta toteuttaa Aksoni, joka on alueellisia kursseja ja avokuntoutusta järjestävä yksikkö, jonka alla toimii myös Helsingin MS-neuvola. Liitolla on lisäksi kolme palvelutaloa, jotka järjestävät palveluasumista ympärivuorokautisen avun tarpeessa oleville sekä muita asumiseen ja kuntoutukseen liittyviä palveluita. Kuntoutus- ja asumispalvelujen ostajana toimivat ensisijaisesti kunnat ja Kansaneläkelaitos muuten MS-liiton toimintaa rahoittaa Raha-automaattiyhdistys RAY. Liikuntatoimintaan liitto saa varoja opetus- ja kulttuuriministeriöltä. Tärkeää lisätuloa liitolle tuottavat yksityishenkilöiden ja yritysten lahjoitukset. (MS-liitto 2014.)

MS- liitossa nuoriksi jäseniksi katsotaan alle 35-vuotiaat henkilöt. Nuorille liitto järjestää yhdistysten kautta satunnaisesti toimintaa. Toiminta on esimerkiksi erilaista kerhotoimintaa ja puhelimitse annettavaa vertaistukea. (MS-liitto 2014.)

3. Hyvinvointi ja toiminnan tärkeys

3.1 Toiminnan tärkeys ja osallisuus

Suomalaisten hyvinvointi on kehittynyt keskimäärin myönteiseen suuntaan, mutta edelleen väestöryhmien väliset erot ovat kasvaneet hyvinvoinnin suhteen. Hyvän elämän lähtökohtien tarjoamista kaikille kansalaisille pidetään yleensä hyvinvointivaltion tehtävänä. (Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos 2014.)

Hyvinvoinnin osatekijät voidaan jakaa kolmeen ulottuvuuteen, jotka ovat terveys, materiaallinen hyvinvointi ja koettu hyvinvointi tai elämänlaatu. Yhä useammin elämänlaadulla mitataan koettua hyvinvointia, jota muovaavat materiaallinen hyvinvointi, terveys, yksilön odotukset hyvästä elämästä, omanarvontunto, ihmissuhteet ja mielekäs tekeminen. Yhteiskunta voi tukea kansalaisten hyvää elämänlaatua luomalla puitteet, jotka mahdollistavat terveen, hyvän ja ihmisarvoisen elämän. Yksilölliseen hyvinvointiin liittyy myös sosiaaliset suhteet, onnellisuus, itsensä toteuttaminen ja sosiaalinen pääoma. (Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos 2014.)

Toiminnalla on hyvin suuri merkitys ihmisen terveyden, hyvinvoinnin, kasvun ja kehityksen sekä muutosten kannalta. Toiminnaksi mielletään usein vain ulkoisesti näkyvä suoritus eli tekeminen, mutta se voi olla myös sisäistä eli psyykkistä toimintaa esimerkiksi mielikuvia tai ajattelua. Vaikka toiminnalle ei olisikaan asetettu tietoisia tavoitteita, on sillä aina kullekin henkilölle yksilöllinen merkitys. Ihmisellä on tarve

olla sekä vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa että tarve kokea hallinnan tunnetta tässä vuorovaikutuksessa. (Kaitaro, Nybo & Timberg 1998, 52.)

Ympäristöllä tarkoitetaan niin fyysistä ympäristöä kuten kotia, koulua, kauppaa ja esineitä, kuin sosiaalista ympäristöä eli ihmissuhteita, harrastuksia ja erilaisia rooleja, joita kaikilla ihmisillä on. Ihminen on kaikkein inhimillisimmillään toimiessaan. Toiminta ja toiminnallinen käyttäytyminen edellyttää laaja-alaisesti sekä fyysisiä että psyykkisiä kykyjä. Kun ihminen vammautuu, ilmenee näissä joissakin häiriöitä ja ihmisen toimintakyky rajoittuu. (Kaitaro, Nybo & Timberg 1998, 52.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon yhteiskunnallisena tavoitteena on edistää ja ylläpitää kansalaisten hyvinvointia, jolloin keskeisenä määränpäänä on mahdollistaa ihmisten osallistuminen yhteiskunnan toimintaan. Tämä puolestaan edellyttää fyysisiä ja psyykkisiä resursseja. Kansalaisten mahdollisten rajallisten resurssien takia yhteiskunnallisilla ratkaisuilla on mahdollista madaltaa osallistumiseen liittyviä esteitä. Sosiaali- ja terveydenhuollon avulla voidaan vaikuttaa yksilön toimintakykyyn sekä toiminnan autonomiseen tasoon. Terveys on hyvinvoinnin keskeinen voimavara, jolla on selkeä yhteys toimintaan ja sosiaaliseen osallistumiseen. (Suominen-Romberg & Tanskanen 2009, 59.)

Ihminen kaipaa yhteyden muiden ihmisten kanssa ja halu kuulua ryhmiin ja tulla hyväksytyksi, on yksi ihmisen perustarpeista. Tasapainoisen elämän yhtenä tunnusmerkkinä on kuuluminen useisiin ihmisryhmiin. Kokonaisvaltaiseen elämiseen tarvitaan myös muita ryhmiä, kuin perhe ja/tai ystävät. Oman luovuuden ja hyvinvoinnin kannalta harrastaminen on hyvä vaihtoehto. (Kandolin, Puro & Sallinen 2007.) Osallistuminen on tärkeää, koska se lisää nuoren itseluottamusta ja nuoren hyödyllisyyden ja arvokkuuden tunnetta. Nuorelle on myös tärkeää, että hän kokee mielipiteensä arvostetuksi ja hän voi todella muuttaa jotain toiminnallaan. Osallistuminen lisää tietoa yhteiskunnallisista asioista. (Malin 2012.)

Liikuntavammaisilla ja pitkäaikaissairailta lapsilla on samanlaiset vapaa-ajan toimintatarpeet, kuin muillakin lapsilla. Vammaisen lapsen mahdollisuudet harrastaa ovat usein rajalliset ja esimerkiksi kuntoutuksena annetut terapiat mielletään yleensä harrastukseksi. Harrastustoiminnan merkitys on suuri sosiaaliselle kanssakäymiselle ja minän kehitykselle sekä uusien kokemusten ja elämysten saamiselle. Erityistä tukea tarvitseville lapsille vapaa-ajan harrastustoimintaa on tarjolla liian vähän. (Invalidiliitto ry 2014.)

3.2 Liikunnan myönteiset vaikutukset

Säännöllinen liikunta kohentaa kestävyyskuntoa, vahvistaa luita, lisää liikkuvuutta, ehkäisee verenpaineen kohoamista, kohentaa lihaskuntoa, pienentää kaatumisen riskiä, parantaa unen laatua ja mielialaa, kasvattaa stressin sietokykyä ja keskittymiskykyä sekä lievittää masennuksen ja alakuloisuuden tunnetta. (Romberg 2005, 18–23.)

Liikunnan myönteisistä vaikutuksista saadaan jatkuvasti lisää tietoa ja liikunnan hyöty sairauksien ehkäisyssä ja hoidoissa on osoitettu. Säännöllinen liikunta ehkäisee muun muassa aikuisiän diabetesta, osteoporoosia, sepelvaltimotautia sekä paksusuolen syöpää sekä parhaimmillaan liikunta pidentää elinikää. Länsimaissa puolet ennenaikaisista kuolemista johtuu yleensä sydän- ja verisuonisairauksista eli sairauksista, joiden ehkäisyssä liikunta on isossa roolissa. Liikunta antaa iloa ja tyydytyksen tunnetta, joilla on vaikutusta ihmisen muihinkin elämänalueisiin. Liikuntaa pidetään sosiaalisen ja henkisen hyvinvoinnin lähteenä, jolla on rentouttava vaikutus. Ryhmäliikunnassa tulee esille liikunnan sosiaalinen merkitys, joka mahdollistaa yhdessä kokemisen ilmapiirin ja vuorovaikutuksen. (Romberg 2005, 18–23.)

Liikkumattomuuden tuomat muutokset tuki- ja liikuntaelimestössä esiintyvät laajasti jänteissä, rustossa, luussa, nivelsiteissä ja lihaksissa. Merkittävin muutos on kudosten

surkastuminen, lihaksissa sitä ilmenee jo esimerkiksi viikon kipsihoidon yhteydessä. Seuraava luukudoksen haurastumisen vaihe vaihtelee eri ikäryhmissä suuresti ja eri luissa luukatoa tapahtuu eniten kuuden ensimmäisen viikon aikana, jonka jälkeen se hidastuu. (Romberg 2005, 18–23.)

Liikkumattomuus altistaa myös monille muille haittavaikutuksille, kuten esimerkiksi makuuhaavoille, ihomuutoksille, ruoansulatuksen hidastumiselle ja ummetukselle, painon kohoamiselle, heikentyneelle verenkierrolle, raajojen turvotukselle, laskimotukoksille, hengitystiekomplikaatioille ja hengitystoiminnan heikentymiselle. (Romberg 2005, 18–23.)

Maailman terveysjärjestön WHO:n vuonna 2001 tehdyn arvion mukaan liikunnan puute aiheuttaa maapallolla viidenneksi eniten kuolemia korkean verenpaineen, ravitsemuksen puutteen ja epäpuhtaan veden jälkeen. Toisen arvion mukaan Yhdysvalloissa kaikista ehkäistävästä olevista kuolemista liikunnan puute aiheuttaa noin 23 prosenttia, kun tupakoinnin osuudeksi arviointiin 38 prosenttia ja alkoholin 10 prosenttia. (Romberg 2005, 18–23.)

Tieto vähäisen liikkumisen haittavaikutuksista ja liikunnan terveysvaikutuksista on moninkertaistunut viime vuosina. Tietoa on sovellettu myös pitkäaikaisten sairauksien hoidossa yhä enemmän. Esimerkiksi 50 vuotta sitten MS-tautia sairastavat saatiin tuomita vuodelepoon, mutta tänä päivänä liikunnan merkitys toimintakyvyn ylläpitämiseksi on kyetty osoittamaan. (Romberg 2005, 18–23.)

Nopean kasvunvaihe on erityinen riskivaihe erityisesti liikuntavammaisten varhaisnuorten elämässä. Kuntoutusta saatetaan joutua tiivistämään lyhytaikaiseksi toimintakyvyn säilyttämiseksi. Nuorelle tulisi löytää säännöllistä fyysistä suorituskykyä ylläpitävä liikuntaharrastus, joka on erittäin tärkeä kuntoutuksen muoto kaikkien erityisnuorten kohdalla. (Kallanranta, Rissanen & Suikkanen 2008, 486.)

3.2.1 Erityisliikunta

Terveysliikunnasta puhutaan silloin, kun liikunnalla yritetään edistää ihmisen psyykkistä, fyysistä ja sosiaalista toimintakykyä. Terveys on tavoitteena olennainen asia ja liikunta on vain väline tavoitteen edistämiseksi. Terveysliikunnalle on ominaista muun muassa jonkinasteinen rasittavuus, toistuvuus ja pieni vammautumisen vaara. (Romberg 2005, 18–19.)

Erityisliikunta (aiemmin erityisryhmien liikunta) tarkoittaa niiden henkilöiden liikuntaa, joiden sairauden, vamman tai muun toimintakyvyn heikkenemisen vuoksi on vaikea osallistua yleisesti tarjolla olevaan liikuntatoimintaan ja joiden liikunta vaatii erityisosaamista tai soveltamista. Erityisliikunta on myös terveysliikuntaa ja tavoitteet molemmissa ovat lähes samanlaiset, mutta keinot näiden tavoitteiden saavuttamiseksi poikkeavat toisistaan. (Romberg 2005, 18–19.)

Erityisliikuntaan liitetään usein termi ”soveltava liikunta”, joka viittaa liikunnan toteuttamistapaan. Erityisliikunta taas viittaa lääketieteellisesti määriteltynä henkilöihin, jotka kuuluvat tähän ryhmään. Liikunnan määrittely voi vaikuttaa ajoittain sekavalta tai turhalta, mutta on hyvä muistaa perusajatus: kaikki liikunta on hyödyllistä! (Romberg 2005, 18–19.)

4 Liikuntavammat ja esteettömyyden merkitys

4.1 Yleisimmät liikuntavammat

Liikuntavammaisuutta lapsilla aiheuttavat monet tekijät, joista suurin aiheuttaja on CP-oireyhtymä (n. 40 %). CP (cerebral palsy) – oireyhtymä on yleensä synnynnäinen tai varhaislapsuudessa saatu aivovaurio. Muita liikuntavammaisuutta aiheuttavia

tekijöitä voivat olla synnynnäiset epämuodostumat, kasvuhäiriöt, lihassairaudet, raajojen puutokset, lihasten, luiden ja keskushermoston sairaudet sekä reuma ja selkäytimen vauriot. Monet vammoista ilmenevät syntymähetkellä, mutta osa ilmenee vähitellen lapsuusiässä. Muut liikuntavammat aiheutuvat sairauksien, tapaturmien tai kasvaimien seurauksena. (Nuutinen 1998, 3-5.)

Yhteistä CP-vammaisille on vaikeus joidenkin lihasryhmien tai lihasten kontrolloimisessa. Normaalisti vammattomalla lapsella vastasyntyneen liikkumista säätelevät primitiivirefleksit häviävät noin 3-5 kuukauden iässä, mutta CP-lapsella ne voivat säilyä pitkään tai jäädä pysyviksi. Myös liikkumista ja asentoa säätelevät välttämättömät refleksit esiintyvät liian pitkään tai virheellisen voimakkaina. Jotkut refleksit kehittyvät liian hitaasti tai eivät kehity lainkaan, jonka seurauksena liikunnallinen kehitys on virheellistä ja hidasta. Vaurion paikka aivoissa määrää yleensä liikuntavammaisuuden laadun. (Nuutinen 1998, 3-5.)

Liikuntavamman muotoja ovat spastiset muodot, dyskineettiset muodot ja ataksia. Spastisuus ilmenee tahdonalaisten lihasliikkeiden hallitsemattomuutena ja poikkeavuutena lihaksiston reaktioissa eri tilanteissa sekä lihastoiminnan jäykkyytenä. Dyskineettisissä muodoissa kehon asento ja lihasjänteys on epänormaalia. Ataksia taas on koordinaation ja tasapainon häiriö, joka ilmenee liikkeen hapuilevuutena. (Nuutinen 1998, 3-5.)

Lihassairauksia sairastavia kouluikäisiä lapsia on noin 300, mutta lihassairauksien syytä ei tunneta. Useimmat lihassairaudet alkavat noin 4-12 -vuotiaana, tämä on pojilla yleisempää, kuin tytöillä. Taudin yleisin oire on kivuton, mutta se on etenevä lihasheikkous, joka alkaa yleensä vartalon keskiosan lihaksista. Lihasheikkouden myötä liikkeet muuttuvat hitaiksi ja kömpelöiksi, lihakset väsyvät helposti ja kaatumisalttius kasvaa. Lihassairauksissa liikkeet ovat rajoittuneita ja niiden aikaansaaminen on rajoittavaa. Vähentyneen liikkumisen myötä myös hengitys- ja verenkiertoelimistön

toiminnot heikentyvät ja joissakin vaikeimmissa tapauksissa sairauden edetessä voidaan tarvita apuvälineeksi pyörätuolia. (Nuutinen 1998, 3-5.)

Ennen syntymää alkunsa saanutta rakenteellista poikkeavuutta sanotaan epämuodostumaksi. Epämuodostuma ilmenee esimerkiksi luuston kasvuhäiriönä (pitkien luiden jääminen lyhyiksi), yhteenkasvaneina sormina tai varpaina, lonkan epämuodostumana tai kumpurajalkaisuutena (jalkaterän vääntymä alas - ja ulospäin suhteessa sääreen). Raajapuutos tarkoittaa käden, jalan tai raajan puuttumista ja ne voivat olla synnynäisiä tai tapaturmien ja sairauksien aiheuttamia. Erilaisten proteesien avulla voidaan lisätä toiminta- ja liikuntakykyä. (Nuutinen 1998, 3-5.)

4.2 Esteettömyys

Jokaisen yksilön tulee voida sukupuolesta, iästä, terveydentilasta tai psyykkisestä, fyysisestä ja sosiaalisesta toimintakyvystä riippumatta osallistua yhteiskunnan toimintaan. Esteettömyys on kuulemisen, näkemisen, liikkumisen ja ymmärrettävyyden esteettömyyttä ja nykyään esteettömyys tunnetaan hyvin laajana käsitteenä.

Rakennusten esteettömyyden lisäksi esteettömyydellä ymmärretään niin viestinnän, kuin eri palveluiden esteettömyyttä ja ihmisten sujuvaa osallistumista yhteiskunnan toimintaan, kuten esimerkiksi kulttuuritoimintaan, harrastuksiin, opiskeluun ja työntekoon. Esteettömyys on yksi yhteiskunnan tasa-arvon edellytys. (Suominen-Romberg & Tanskanen 2009, 9-10.)

Lainsäädäntö on edellyttänyt vuodesta 1990 lähtien, että yleiset liikuntapaikat tulee suunnitella ja toteuttaa kaikille esteettömiksi. Esteettömyys ei tarkoita pelkästään toimivaa liikuntatilaa, vaan myös hygieniatilojen, kulkuväylien, pysäköinnin, välineiden käytettävyyden ja tasoerojen huomioimista liikuntarajoitteisen kannalta. Uusissa liikuntatiloissa esteettömyys on pääsääntöisesti pyritty huomioimaan hyvin. Esimerkiksi tilojen suunnittelussa on pyritty ja pyritään kuuntelemaan usein vammaisten kantaa positiivisista ja negatiivisista kokemuksista. Valitettavasti kehityksestä huoli-

matta esimerkiksi monet liikuntatilat ovat edelleen täysin sopimattomia erityisliikkujien tarpeisiin, jonka vuoksi esteettömyyden edistämiseksi on tehtävä vielä paljon töitä. (Romberg 2005, 137–139.)

Apuvälineellä liikkuvien henkilöiden huomiointi tulisi alkaa jo tilojen piha-alueelta ja sisäänkäynnistä. Liikkumisesteisille osoitetut parkkipaikat tulisi sijoittaa sisäänkäynnin läheisyyteen ja piha-alueilla saisi olla tasoeroja, vaan pinnan tulisi olla päällystetty ja tasainen. Lisäksi matalat kynnykset, luiskat ja riittävä oven leveys helpottavat sisään-tuloa. Sisätiloissa väljät mitoitus, hissi ja tilavat tilat ovat tärkeitä. Jo pienillä panostuksilla voidaan merkittävästi parantaa eri tilojen soveltuvuutta liikuntaesteisille. (Romberg 2005, 137–139.)

Liikkumis- ja toimimisesteiset ovat henkilöitä, joiden kyky toimia ja liikkua itsenäisesti on vamman, sairauden tai muun syyn takia heikentynyt väliaikaisesti tai jopa pysyvästi. Esteetön ympäristö on monille ihmisryhmille välttämätön, mutta se auttaa myös muita tilojen käyttäjiä suuresti. Esimerkiksi tavaroiden kuljettaminen helpottuu huomattavasti, kun esteitä ei ole. Rakennusten rakennusvaiheessa esteettömyys ei yleensä maksa ”esteellistä” enempää, vaan se vaatii vain hyvää suunnittelua ja sen toteuttamista. (Invalidiliitto ry 2010.)

Pitkällä aikavälillä katsottuna esteettömyys tulee edullisemmaksi, sillä tilojen toimivuus vähentää huomattavasti muutostarvetta, lisää eri toimintojen sujuvuutta sekä nopeuttaa siirtymistä paikasta toiseen. Joskus rakennuksen puutoksia on käytännössä mahdotonta korjata jälkikäteen. Turvallisuus vähentää luonnollisesti tapaturmia ja tuo sitä kautta yhteiskunnalle suoraa säästöä. Esteetön ympäristö mahdollistaa itsenäisen asioimisen ja asumisen henkilöille, jotka olisivat toisten avun varassa huonosti toimivassa ympäristössä. (Invalidiliitto ry 2010.)

5 Pitkäaikaissairaus ja nuoruus

5.1 Yleisimmät pitkäaikaissairaudet

Yli kymmenesosa nuoruusikäisistä pojista ja tytöistä kärsii jostain pitkäaikaisesta vaivasta ja sairastuneiden määrä on kasvanut viime aikoina. Nuoruusiän kehityksellä ja pitkäaikaissairauden välillä on vastavuoroinen suhde, sillä sairaus vaikuttaa nuoruusiän fyysiseen ja psyykkiseen kehitykseen. Samanaikaisesti nuoruusiän kehitys vaikuttaa sairauden ja sen hoitamisen kulkuun sekä hoitotilanteeseen. Tämän vuoksi hyvää lääketieteellisen osaamisen sekä taito tukea nuorta kokonaisvaltaisesti kuuluvat hyvään hoitoon. (Suomalainen lääkäriseura Duodecim 2010, 15.)

Tutkimuksen mukaan noin 10 % yli 12-vuotiaista nuorista kärsii jostain vaivasta, joka rajoittaa jokapäiväistä elämää tai käyttää lääkkeitä, jotka lääkäri on määrännyt. Suomen kouluterveydenhuollossa tehdyssä tutkimuksessa ilmeni, että 17 % nuorista sairasti jotain pitkäaikaissairautta. Jos pitkäaikaissairauden määritelmää laajennettaisiin, esiintyvyys kasvaisi lähes viidennekseen nuorista. Määritelmä vaihtelee tutkimuksittain, mutta usein katsotaan sairauden kestoa tai lääkkeiden vakituista käyttöä. Tärkeää on ottaa huomioon pitkäaikaissairauden vaikutus nuoren elämään. (Suomalainen lääkäriseura Duodecim 2010, 15.)

Diabetes, astma ja allergiat ovat yleisempiä pitkäaikaissairauksia ja ne ovat lisääntyneet merkittävästi. Nuoren jokapäiväiseen elämään pitkäaikaissairaudet vaikuttavat esimerkiksi ruokavalion rajoitusten suhteen. Yleisempiä ruokavaliota rajoittavia sairauksia ovat laktoosi-intorelanssi (n. 3 %) ja allergiat (n. 2 %). (Suomalainen lääkäriseura Duodecim 2010, 15.)

Diabetes on yksi yleisimmistä kansansairauksista, joka on joukko aineenvaihduntasairauksia, joille yhteistä on veren suurentunut glukoosipitoisuus eli verensokeri. Avaintekijänä on insuliinihormin erityksen loppuminen, määrän vähyys tai vaikutuksen heikkeneminen. Tällä hetkellä tyypin 1 diabetekseen eli nuoruus tyypin diabetekseen sairastuu vuosittain yli 500 alle 15-vuotiasta lasta. Vuonna 1992 alle 16-vuotiaita diabeetikkolapsia oli Suomessa 2 282, kun kymmenen vuotta myöhemmin vastaava luku oli 3 203, ja vuonna 2006 se oli 4 185 lasta. (Kallanranta, Rissanen & Suikkanen 2008, 144–145.)

Astma on myös tavallisimpia kansantauteja Suomessa. Astma on keuhkoputkien limakalvojen tulehduksellinen sairaus, johon kuuluu vaihteleva ja itsestään tai hoidon vaikutuksesta kehittyvä keuhkoputkien ahtautuminen. Oireet alkavat yleensä hengitystieinfektioiden, allergeenialtistuksen tai rasituksen yhteydessä. Tavallisimpia oireita ovat yskä ja hengenahdistus. Varsinkin lapsilla esiintyy yleensä yliherkkyyssnuhaa ja atooppista ihottumaa. Lapsista ja nuorista astmaa sairastaa Suomessa 7 – 9 %. (Kallanranta, Rissanen & Suikkanen 2008, 384–385.)

Lääketieteen kehityksen myötä voidaan todeta, että yli 85 % lapsista, joille on todettu hyvin vaikeasti hoidettava pitkäaikainen tai synnynnäinen sairaus, saavuttavat aikuisiän. Näitä ovat esimerkiksi syöpää tai synnynnäistä sydänvikaa sairastaneet ja elinsiirron saaneet. Elintapojen muuttuminen, joka ilmenee lähinnä fyysisen aktiivisuuden vähenemisellä ja ruoan energiapitoisuuden lisääntymällä, on kasvattanut nuorten ylipainoisuuden määrää ja lisännyt liitännäissairastavuutta. (Makkonen & Pynnönen 2007, 225.)

5.2 Pitkäaikaissairauden ja nuoruuden yhdistäminen

Puberteetin alkuun liittyvä fyysinen kasvu ja hormonitoiminnan lisääntyminen muuttavat nuorten psyykkistä tasapainoa. Nuoruusikään kuuluu luonnollisesti sopeutuminen sisäisiin ja ulkoisiin muutoksiin. Pitkäaikaissairaudesta kärsivät nuoret kohtaavat

samat nuoruusikään liittyvät kehitykselliset haasteet, kuin terveet ikätoverit. Vamman tai sairauden vakavuuden lisäksi sairastamiseen liittyy myös sosiaalisia ja psykologisia seurauksia, jotka vaikuttavat nuorten hyvinvointiin. On todettu, että pitkäaikaissairaus lapsuudessa voi vaikuttaa lapsen persoonallisuuden kehittymiseen. Tutkimuksessa, jossa käsiteltiin 13–19-vuotiaiden sopeutumista somaattiseen sairauteen, todettiin, että somaattisesti sairailta nuorilla on enemmän sopeutumisongelmia ja itsetunto-ongelmia, kuin terveillä nuorilla. (Makkonen & Pynnönen 2007, 227.)

Pitkäaikaissairaus ei kuitenkaan aina aiheuta ongelmia, sillä psykososiaalisen kehityksen riskitekijöitä pitkäaikaissairailta nuorilla ovat myös miessukupuoli, vanhemman mielenterveyshäiriö tai rikollisuus, vaikea perhetilanne ja huono sosioekonominen asenne. Suojaavia tekijöitä ovat taas älykkyys, sosiaalinen kyvykkyys, nuoren positii-
vinen temperamentti, hyvä suhde ainakin yhteen vanhempaan, läheiset perhesuhteet sekä riittävät rajat. Somaattisesti sairaan lapsen depression syinä ovat ympäristötekijät, lapsen oma haavoittuvaisuus ja sairauteen liittyville depressiivisille reaktioille altistavat tekijät. (Makkonen & Pynnönen 2007, 227.)

Nuoren sopeutuminen pitkäaikaissairauteen edellyttää vamman tai sairauden hyväksymistä ja jäsentämistä osaksi omaa itseä. Prosessin kautta nuoren käsitys omasta itsestä muuttuu ja hän voi hyväksyä sairauden mukana tuomat rajoitukset. Jos nuori ei sisäistä esimerkiksi diabetesta, hän kohtelee sairautta irrallisena, minkä vuoksi nuori saattaa sulkea sairauden pois mielestään kieltämällä tai unohtamalla sen kokonaan. Hän voi kokea sairauden myös uhaksi, joka johtaa valitettavan usein jopa hoidon vakavaan laiminlyömiseen esimerkiksi insuliiniruiskeiden unohtamiseen. (Makkonen & Pynnönen 2007, 227.)

6 Vapaa-ajan apu – ja toimintavälineet

Jokaisella tulisi olla mahdollisuus tehdä vapaa-ajalla asioita, joita haluaa itse tehdä. Eri alojen ammattilaiset mahdollistavat tuen saamisen, jonka avulla jokaisella yksilöllä on mahdollisuus tehdä häntä kiinnostavia asioita. (Ikävalko 2013.)

Henkilö voi tarvita toisen ihmisen apua tai toimintavälineen liikkumiseen, jos vamma vaikeuttaa liikkumista huomattavasti. Osallistuminen vapaa-ajalla järjestettävään toimintaan kuuluu myös vaikeavammaisten oikeuksiin. Kun mieluinen vapaa-ajan viettotapa löytyy, on mietittävä, mitä sen mahdollistamiseen tarvitaan. Monesti henkilö voi tarvita henkilökohtaista avustajaa, tulkkaus- tai kuljetuspalveluja sekä apu- tai toimintavälineitä osallistumisen tueksi. Apu- ja toimintavälineellä voi olla psyykkistä hyvinvointia lisäävä, kuntoutuksellinen sekä sosiaalista toimintakykyä edistävä vaikutus. Väline mahdollistaa yksilön osallistumisen tasavertaisesti toimintaan, oikeuden erilaisiin kokemuksiin ja virkistykseen. Ratkaisun löytäminen osallistumiseen voi olla yksinkertainen, mutta sen löytäminen voi vaatia hieman luovuutta ja halua. (Ikävalko 2013.)

Monesti vapaa-ajan apu- tai toimintavälineen hankkiminen voi aiheuttaa päänvaivaa, sillä monen harrastusmahdollisuudet ovat riippuvaisia riittävästä tuesta ja sopivasta välineestä. Välineen hankkimisessa tarkastellaan ensisijaisesti sitä, onko hakija oikeutettu saamaan lääkinnällisen kuntoutuksen kautta apuvälineen. Oikeus todetaan lääkinnällisin perustein ja tavoitteena on vähentää esteitä myös arkielämässä. Vapaa-ajalla osallistuminen ja harrastaminen tukevat myös kuntoutusta. (Ikävalko 2013.)

Hakijalla on mahdollisuus saada väline vammaispalvelulain kautta, jos kriteerit eivät lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineeseen täyty sekä mahdollisuus saada tarvitsemansa muutostyöt välineeseen. Jos vapaa-ajan apuvälineet ovat viranomaiselle tun-

temattomia, hakijalta voidaan pyytää lisätietoja, jolloin kunta voi harkita välineen tarpeellisuutta hakijalle ja korvata esimerkiksi puolet hankintahinnasta. Joissakin kunnissa on tehty hankintoja kuntalaisille tarkoitettujen vapaa-ajan apu- ja toimintavälineiden suhteen, jolloin ne ovat helpommin saataville niitä tarvitseville. (Ikävalko 2013.)

Apuvälineiden vuokraaminen voi olla kätevin ratkaisu, jos välineiden käyttäminen on satunnaista. Valineet.fi- sivustojen kautta löytyy tahoja, jotka vuokraavat vapaa-ajan apu- ja toimintavälineitä. Vuokran ja mahdolliset rahtikustannukset voi maksaa kunta tai vuokraaja itse, mutta vuokraaja voi hakea vammaispalvelulain nojalla tukea kustannuksiin. (Ikävalko 2013.)

Jos lainsäädännöstä ei löydy keinoa välineen hankkimiseen, välineen voi hankkia esimerkiksi yhteisölle, jolloin se palvelee useimpia käyttäjiä. Yhdistys, asumisyksikkö, toimintakeskus tai koulu voi hakea yrityksiltä rahoitusta tai kerätä rahoituksen erilaisilla varainkeruutapahtumilla. Myös yksittäinen henkilö voi hakea rahoitusta erilaisilta tahoilta. On tärkeää, että hakijalle kerrotaan mahdollisimman laajasti tavat, joita kautta hän voi hankkia vapaa-ajan apuvälineen. Palvelusuunnitelmia tehdessä vammaisille henkilöille välineiden tarve pystytään ennakoimaan hyvissä ajoin, joka toimii myös budjetoinnin tukena. Yhteistyön avulla eri tahojen kesken voidaan selvittää, mikä on asiakkaan edun kannalta paras ja järkevin ratkaisu. (Ikävalko 2013.)

7 Nuorten kuntoutus ja toimintakyvyn luokittelu

7.1 Nuorten kuntoutus

Nuoruusikä voidaan jakaa karkeasti kolmeen vaiheeseen: varhaisnuoruus 12–14-vuotiaana, varsinainen nuoruus 15–17-vuotiaana ja jälkinuoruus 18–22-vuotiaana.

Nuoruusiässä persoonallisuuden rakentumiseen vaikuttavat aikaisemmat kehitysvaiheet, yksilön synnynnäinen kasvun ja kehityksen voima, ympäristön vuorovaikutus ja pyrkimys kohti aikuisuutta. Vammaisen nuori tarvitsee kehityksensä tueksi muun muassa tilaa oppia tuntemaan itsensä, rajansa ja mahdollisuutensa, aikuisen läsnäoloa ja tunteen siitä, että hänestä välitetään, ikätovereiden läsnäoloa ja hyväksyntää sekä oikea-aikaista ja – muotoista kuntoutusta. (Nuotio & Mellenius 2013.)

Vammaisen nuoren kohdalla kuntoutus on usein tasapainottelua autonomian saavuttamisen sekä vamma- ja oiretietoisuuden välillä. Nuoren kuntouttajalta vaaditaan samanaikaisesti sensitiivisyyttä ja realismia, sillä nuoren kannalta tuen vastaanottaminen onnistuu parhaiten silloin, kun se uhkaa mahdollisimman vähän nuoren ikätasoon kuuluvaa identiteetin kehitystä. Vammaisella nuorella oma erilaisuus konkretisoituu esimerkiksi autokoulun tai armeijan jäädessä pois. Tämän kaltainen konkretisoituminen voi olla nuorelle psyykkisesti kuormittavaa, siksi olisikin tärkeää korostaa muita ulkoisia merkkejä omasta autonomiasta. Tällaisia voivat olla muun muassa omasta ulkonäöstä päättäminen ja itsenäinen toiminta sosiaalisessa mediassa. Liikuntavammaisen nuoren kohdalla esimerkiksi mahdollisuus vaikuttaa omien liikkumisen apuvälineiden ulkonäköön voi olla todella merkityksellinen asia. (Nuotio & Mellenius 2013.)

Kuntoutujan kanssa yhdessä tehty kuntoutussuunnitelma luo pohjan hänen sitoutumiselleen, antaa turvallisuuden tunnetta sekä palauttaa mieleen toiminnan perusteet ja lähtökohdat. Kuntoutussuunnitelman tulee olla sisällöllisesti joustava sekä antaa kuntoutujalle ja kuntoutustyöntekijälle mahdollisuus tilanteen nopeaan uudelleen arviointiin erityisesti epäonnistumisten sattuessa. Kuntoutussuunnitelmassa on määriteltävä kuntoutujan nykytila, tavoite ja jokin tapa saavuttaa tavoite. Kuntoutussuunnitelmassa arvioidaan nuoren kuntoutustarvetta, kuvataan toimintakykyä ja tehdään hoitosuunnitelma. (Kallanranta, Rissanen & Suikkanen 2008, 629–630.)

Nuoren kuntoutusta suunnitellessa on tärkeää kytkeä kuntoutuksen sisältö ja tavoitteet mahdollisimman itsenäisen toimintakyvyn tukemiseen. Tämä lisää nuoren kuntoutusmotivaatiota ja kuntoutuksen tuloksia voidaan arvioida suoraan muutoksina nuoren arjessa. Nuoren kokiessa kuntoutuksen myönteiset muutokset elämässään, hän osallistuu todennäköisesti myös aktiivisesti oman kuntoutuksensa suunnitteluun. On tärkeää, että motivaatiota pystytään tukemaan koko kuntoutusprosessin ajan. Kuntoutuksen suunnitteluun osallistuu laaja moniammattillinen työryhmä, joka tunnistaa yhdessä nuoren kanssa hänen todellisen kuntoutuksen tarpeensa. (Nuotio & Mellenius 2013.)

Nuori voi haluta tulla ulkopuolisten silmin nähdyksi ensisijaisesti nuorena, ei vammaisena nuorena. Ryhmän merkitys ja samaistuminen ikätovereihin korostuu myös vammaisen nuoren kohdalla. Aina ei ole kuitenkaan itsestään selvää, mikä on nuorelle se niin sanottu viiteryhmä, johon hän haluaa kuulua. Omaan viiteryhmään kuulumisen herättää nuorena ristiriitaisia tunteita: toisaalta samankaltaiset nuoret tuntuvat turvallisilta, toisaalta ryhmään kuulumiseen voi liittyä leimautumisen pelkoa. Ryhmämuotoiset kuntoutuskeinot voivat siis olla joillekin vammaisille nuorille hyvin tehokkaita tukimuotoja, toisille ne puolestaan eivät sovi. Yhteenkuuluvuuden tunne muihin nuoriin toteutuu vammaisen nuoren elämässä osaltaan yhä enemmän myös nettiyhteisöihin kuulumisen kautta. Sosiaalisen median käyttäminen kuuluu usein vammaisen nuoren arkeen. Sosiaalisen median kautta vammaisen nuori voi saada ystäviä ja vertaistukea sekä löytää uusia kiinnostuksen kohteita. (Nuotio & Mellenius 2013.)

7.2 ICF-luokitus

WHO:n toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus lapsille ja nuorille (International Classification of Functioning, Disability and Health – Children & Youth Version eli ICF-CY) toimii välineenä, jonka avulla voidaan luoda yksilön toiminnalle ja elämänlaadulle selkeä, yhteistä ymmärrystä tukeva viitekehys. ICF-

CY:n mukaan nuoren toimintakyky muodostuu osa-alueiden (lääketieteellinen terveydentila, ruumiin toiminnot ja rakenteet, suoritukset, osallistuminen sekä ympäristö- ja yksilötekijät) välisestä vuorovaikutuksesta. (World Health Organization WHO 2007.)

ICF muodostuu sanoista Classification of Functioning and Health. ICF tarkoittaa kansainvälisesti sovittua, yhtenäistä luokitusta kuvata ihmisten toimintaa ja toiminnallista terveydentilaa. Luokitus perustuu uudistettuun vaurioiden, haittojen ja toimintavajauksen kansainväliseen luokitukseen. ICF-luokitus antaa tieteellisen perustan tutkia ja ymmärtää terveydentilaa ja terveydenhuollon vaikutuksia eri ajankohtien välillä sekä mahdollistaa eri maiden hyvinvointivertailuja. ICF:n koodijärjestelmä antaa yhteiset käsitteet ja samansuuntaisen näkemyksen ihmisten toiminnan tilasta ja osallistumismahdollisuuksista sosiaali- ja terveydenhuoltohenkilöstölle. (Suominen-Romberg & Tanskanen 2009, 59–65.)

ICF-luokitusta voidaan pitää hyvinvoinnin kuvaajana. ICF-luokitus kuvaa henkilön toimintaresursseja suhteessa hänen toimintaympäristöönsä, jolloin väestön hyvinvointi riippuu niin toimintaympäristön laadusta kuin yksilötekijöistä. Esimerkiksi liikumisrajoitteisen toimintakykyä voidaan parantaa muuttamalla toimintaympäristöä, eikä vain lisäämällä liikumisrajoitteisten resursseja. ICF-luokitus hyvinvointiteoreetisiin lähtökohtiin yhdistettynä antaa hyvinvointitutkimuksille tieteelliseen näyttöön perustuvan lähtökohdan. Lisäksi se mahdollistaa kansainvälisten tutkimusten hyödyntämisen kansainvälisesti. (Suominen-Romberg & Tanskanen 2009, 59–65.)

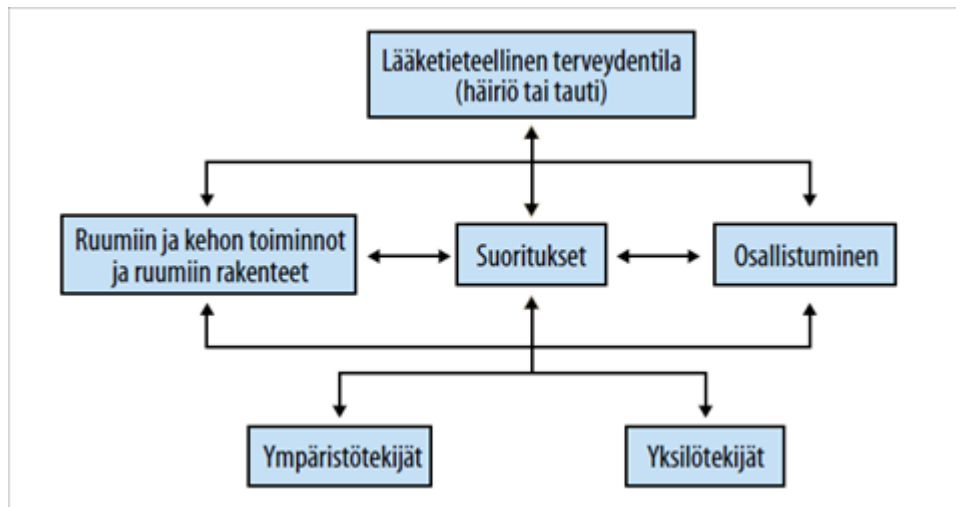
ICF-luokituksessa huomioidaan sekä yhteiskunnallinen että lääketieteellinen näkökulma. Lääketieteellinen terveydentila kertoo henkilön terveydestä, eli missä määrin yksilön tilassa on niin terveyttä, kuin sairautta. Sairaudet ovat muutoksia kehon ja ruumiin rakenteissa ja voivat aiheuttaa rajoitteita suoriutumisessa. Sairaudet eivät kuvaa yksilöllistä suoriutumista, kuten kuinka henkilö suoriutuu liikkumisesta paikasta toiseen. Suoritukset kuvaavat ICF-luokituksessa yksilölähtöistä näkökulmaa, kun

taas osallistuminen kuvaa yhteisöllistä näkökulmaa toimintakyvyn osalta. Yksilön ulkopuolisen maailman kattavat ympäristötekijät, kuten sosiaalisen ja fyysisen ympäristön piirteet, jotka vaikuttavat yksilön toimintakykyyn. (Suominen-Romberg & Tanskanen 2009, 59–65.)

Yksilön terveydentila vaikuttaa henkilön resursseihin toimia tietyissä toimintaympäristöissä. Kuitenkin toimintaympäristön muutokset, kuten kynnysten poistaminen julkisista tiloista, lisäävät liikkumisrajoitteisten mahdollisuuksia osallistua yhteiskunnalliseen toimintaan, sekä oman hyvinvoinnin vaikuttamiseen. (Suominen-Romberg & Tanskanen 2009, 59–65.)

Kuvio 1 ICF-luokitus

(Härkäpää, Kerätär & Ala-Murstula 2014.)



8 Kuntoutuksen tarve ja palveluun ohjaus

8.1 Kuntoutuksen tarve

Kuntoutuksen tarpeen käsitteestä puhutaan niin yksilöllisellä kuin yhteiskunnallisellakin tasolla. Yksilöllinen kuntoutuksen tarve kuvaa henkilön kokemusta omasta tilastaan ja kuntoutuksen tarpeestaan, kun taas yhteiskunnallinen kuntoutuksen tarve perustuu asiantuntijoiden tekemään arvioon ja yhteiskunnan lainsäädäntöön. Kuntoutustarpeen lähtökohtana on usein yksilön kokema ja havaitsema ongelma, josta halutaan vapautua. Yhteiskunnallisen kuntouttamistarpeen perustana on yleensä asiantuntijoiden arvio siitä, onko ongelma sen asteinen ja luonteinen, että se velvoittaa kuntoutusjärjestelmää toimenpiteiden käynnistämiseen. (Järvikoski & Härkäpää 2008, 143-144.)

Kuntoutustoiminnan aloittamisen edellytykseksi katsotaan sairauden tai vamman aiheuttama toimintakyvyn rajoitus, haitta tai syrjäytymisen uhka. Toiminnan aloittamista edellyttää myös kuntoutujan ongelman olevan sen luonteinen, että kuntoutustoimilla voidaan sitä tuloksekkaasti lieventää. Usein ihminen tuntee itse omat ongelmansa ja pyrkimyksensä paremmin, kuin asiantuntija. Hänellä on kuitenkin useimmiten vain epämääräinen käsitys siitä, millaisia kuntoutuspalveluja tai -toimenpiteitä on saatavilla ja millaisia tuloksia niillä voidaan saada. Kuntoutumistarpeeseen liittyvät tavoitteet voivat olla suhteellisen yleisiä odotuksia elämän muuttumisesta parempaan suuntaan. (Järvikoski & Härkäpää 2008, 143-144.) Alla olevassa taulukossa kuvataan yksilön ja yhteiskunnan näkemyseroja kuntoutuksen tarpeesta.

Taulukko 1 Kuntoutuksen tarve yksilön ja yhteiskunnan näkökulmasta

(Järvikoski & Härkäpää 2008, 144.)

	Yksilöllinen kuntoutumistarve (henkilökohtaiset tavoitteet, kokemus)	Yhteiskunnallinen kuntoutumistarve (normit, säädökset, toimintaohjeet)
Ristiriitatila	Koettu ristiriita nykytilan ja tavoitteiden tai odotusten välillä; kipu, toiminnanrajoitus, epämukavuus; koetut tulevaisuuden uhkat	Säädösten mukainen todettu sairaus tai vamma ja sen aiheuttama toimintakyvyn rajoitus tai vakavan sosiaalisen syrjäytymisen uhka
Tavoite	Parempi selviytyminen oppimisympäristössä ja arkielämässä; elämänhallinta ja tulevaisuudessa työn saaminen	Jaksaminen ja opinnoissa eteneminen; itsenäinen selviytyminen; huoltokustannusten väheneminen
Toiminta	Tarpeen ilmaisu; tuen hakeminen; tulevaisuuden suunnittelu; palvelujen käyttö; tavoitteen suuntainen toiminta	Tarpeen toteaminen; kuntoutussuunnitelman tekeminen; kuntoutustoimenpiteiden toteutus
Voimakkuus	Ristiriitatilan aiheuttamien ongelmien vakavuus, tavoitteen haluttavuus, usko tavoitteen saavuttamisen mahdollisuuksiin	Ennuste eri toimenpiteillä saadusta hyödystä; palvelujen aktiivinen tai passiivinen tarjonta

8.2 Palveluohjaus

Palveluohjauksen tavoitteena on edistää eri organisaatioiden ja hallinnonalojen välistä yhteistoimintaa. Palveluohjaus on koordinoitua työtä, joka korostaa asiakkaan etua ja jossa palveluohjaaja on vastuussa asiakkaan palvelukokonaisuudesta. Käsitteenä palveluohjaus tarkoittaa sekä palveluiden yhteensovittamista että asiakastyön menetelmää organisaatioiden tasolla. Palveluohjaus on vakiintunut Suomessa tarkoittamaan yksilökohtaista palveluohjausta, jossa keskeisintä on työntekijän ja asiakkaan luottamussuhde sekä asiakaslähtöinen työskentelytapa. Palveluohjaajan tehtävänä on huolehtia asiakkaan kanssa hänen tarvitsemiensa palvelujen suunnittelusta, niiden hankkimisesta, yhteensovittamisesta sekä huolehtia siitä, että asiat etenevät suunnitelmien mukaisesti. (Hänninen 2013.)

Eri tutkimusten mukaan vammaisten asiakkaiden palveluohjauksella on saavutettu erilaisia hyötyjä, kuten esimerkiksi perheiden ja asiakkaiden kokemukset palveluista myönteisempinä, kuin aikaisemmin. Perheet ovat kokeneet, että palvelujen järjestäminen on pienempi taakka kuin ennen. Lisäksi palveluohjauksella on ylläpidetty tai parannettu asiakkaan itsenäisyyttä, toimintakykyä, terveydentilaa ja yhteisöllisyyttä. Pitkällä aikavälillä palveluohjaus on pienentänyt palveluihin käytettävää kokonaissummaa. (Hänninen 2013.)

Palveluohjauksen tavoitteena on tunnistaa yksilölliset tarpeet, jonka pohjalta järjestetään asiakkaalle hänen tarvitsemansa palvelut ja tuki resurssien mukaisesti. Keskeisenä sisältönä yksilöllisessä palveluohjauksessa ovat neuvonta, koordinointi sekä asiakkaan asioiden eteenpäin vieminen. Palvelujen tarpeen yksilöllinen arviointi sekä asiakkaan voimavarojen kartoitus ovat osana palvelujen suunnittelua. Palveluohjaus on erityisen tärkeää silloin, kun kyseessä on jokin muutos- ja siirtymävaihe esimerkiksi koulusta työelämään. Viranomaisten välisten yhteisten toimintatapojen määrittely

on palvelujen yhteensovittamisen ehdoton edellytys. On tärkeää, että vastuista ja tehtävistä tulee sopia selkeästi ja ajankohtaisesti. (Hänninen 2013.)

Palveluohjaaja tarkoittaa palveluohjauksesta vastaavaa ammattilaista, sosiaali- ja terveydenhuollon tai muun sosiaaliturvan osaajaa, joka ratkaisee palvelujärjestelmässä olevia yhteistyöongelmia sekä tarkastelee palvelujärjestelmää asiakkaan elämäntilanteesta tarvitsemistaan palveluista lähtien. Palveluohjaaja nimeää asiakkaalle henkilökohtaisen vastuuhenkilön, jonka tehtävänä on tukea asiakasta ja hänen lähi-
piiriään sopivien ja oikeiden palvelujen valinnassa. Palveluohjaaja arvioi asiakkaan palvelujen tarpeen ja pyrkii tekemään päätökset niin, että palvelut ovat mahdollisimman lähellä käyttäjää. Tärkeänä tehtävänä on myös seurata asiakkaan tilanteen kehittymistä. (Hänninen 2013.)

Palveluohjaajasta tulisi kehittyä asiakkaan oma vakituinen työntekijä, jolla on kokonaisnäkemys ja – vastuu asiakkaan tilanteesta. Tällöin palvelu olisi enemmän henkilökohtaista, luottamuksellista ja palveluohjaaja pystyisi paneutumaan asiakkaan asioihin syvällisemmin. Palveluohjaajalla täytyisi olla aina tukena tiimi tai työnohjaaja. (Hänninen 2013.)

8.3 Kuntoutuksen ohjaus

Kuntoutusohjaaja on vammaisen tai pitkäaikaissairaana henkilön yhteyshenkilö kodin, sairaalan, koulun, päiväkodin sekä kuntoutukseen osallistuvien eri palvelujärjestelmien ja ammattihenkilöiden välillä. Kuntoutusohjaaja neuvoo, ohjaa ja tukee potilasta sekä hänen läheisiään muuttuneessa elämäntilanteessa. Kuntoutusohjaajan työ edellyttää joustavuutta, hyviä ihmissuhde- ja vuorovaikutustaitoja ja yhteistyökykyä. Kuntoutusohjaaja tyypillisesti työskentelee esimerkiksi yliopisto – ja keskussairaaloissa, kuntoutuslaitoksissa, terveyskeskuksissa, järjestöjen palveluksessa tai erilaisissa projekteissa. (Suomen kuntoutusohjaajien yhdistys ry 2014.)

Kuntoutusohjaaja tukee asiakkaan elämänhallintaa, itsenäistä selviytymistä arkipäivässä ja sosiaalista toimintakykyä. Neuvonta ja ohjaus liittyvät vamman tai sairauden hoitoon, erilaisten kuntoutusmahdollisuuksien ja sosiaalietuuksien selvittämiseen, apuvälineiden käyttöön, hoitojen järjestämiseen ja lääkinnälliseen kuntoutukseen. Kuntoutusohjaajan tehtävänä on tuntee sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntö ja palvelut. Työhön kuuluu myös esimerkiksi työllistämisen tukemista, työnohjaamista sekä ammatillisten koulutus- ja työmahdollisuuksien kartoittamista. (Suomen kuntoutusohjaajien yhdistys ry 2014.)

Kuntoutusohjaaja arvioi asiakkaan toimintakykyä ja hän vahvistaa hänen psyykkistä toimintakykyä. Asiakkaan elinympäristöön, työpaikkaan tai kouluun tutustutaan ja tehdään yhteistyötä eri viranomaisten, yhteistyötahojen ja lähiomaisten kanssa. Tehtävään tarvittava koulutus määräytyy työpaikkakohtaisesti tehtävän sisällön ja vaatimuksen mukaan. Kuntoutusohjaajan koulutuksena on yleensä terveydenhuollon tai sosiaalialan ammattitutkinto, sosiaali- ja terveystieteiden ammattikorkeakoulututkinto, kuntoutuksen ohjaaja (AMK) tai sosionomi (AMK). (Suomen kuntoutusohjaajien yhdistys ry 2014.)

8.4 Moniammatillisuus

Moniammatillisuus on käsite, jota käytetään laajasti erilaisissa merkityksissä arkikeskusteluissa. Moniammatillisuudella voidaan tarkoittaa esimerkiksi moniammatillista ihmistä, joka toimii monen ammattiryhmän asiantuntijatehtävissä. Yleisesti moniammatillisuudella tarkoitetaan kuitenkin eri ammattiryhmiin kuuluvien asiantuntijoiden työskentelyä yhdessä siten, että valta, tieto ja osaaminen jaetaan toisten kanssa. (Kontio 2010, 8.)

Moniammatillisen työskentelytavan taustalla ovat asiakaslähtöisyys ja asiakkaan kuntoutustarpeen monipuolinen huomioiminen. Kuntoutusjärjestelmän toiminnan tehostamiseksi on säädetty asiakaspalveluyhteistyölaki, jolla eri tahojen yhteistoiminta

määritellään paikallis-, alue- ja valtakunnallisella tasolla. Lain tavoitteena on erityisesti parantaa moniongelmaisten asiakkaiden kokonaistilanteen selvittämistä ja ohjata heitä asianmukaisesti kuntoutuspalveluihin. (Kallanranta, Rissanen & Suikkanen 2008, 729-730.) Kunnan tehtävänä on huolehtia siitä, että sen alueella toimii asianmukainen kuntoutuksen asiakastyöryhmä. Ryhmän tehtävänä on kehittää yhteisöjen ja laitosten yhteistyömuotoja, sopia viranomaisten ja palvelujen järjestäjien yhteistyön periaatteista ja menettelytavoista sekä käsitellä kuntoutuksen järjestämistä koskevia yhteisiä asioita. Yhteistyöryhmä edistää, seuraa ja suunnittelee asiakkaiden kuntoutuksen toteutumista, sekä käsittelee myös yksittäisen kuntoutujan asiakasyhteistyötä koskevia asioita (Finlex 2014.)

Nuorten kuntoutuksessa moniammattillisen yhteistyön ytimessä ovat nuori ja hänen hyvinvointinsa. Nuoren hyvinvointia pyritään lisäämään kehittämällä hyvinvoinnin palvelujärjestelmää, joka koostuu monista osista. Palvelujärjestelmää pyritään tehostamaan lisäämällä koordinaatiota sekä valtakunnallisella että kuntatasolla. Koordinaation tarvetta ilmentää hyvin se, että nuorten palveluja koskevia lakeja on jo olemassa useita, muun muassa nuorisolaki, jonka 7a § mukaan kuntiin on perustettava monialaisen yhteistyön yleistä suunnittelua ja toimeenpanoa varten nuorten ohjaus- ja palveluverkosto. Kyseisessä laissa tavoitellaan koko kunnan vastuuta käyttämällä työkaluna nuorten ohjaus- ja palveluverkosta. Ohjaus- ja palveluverkoston tehtävänä on koordinaoida nuorille suunnattuja palveluja ja siten lisätä niiden keskinäistä toimivuutta ja vaikuttavuutta. (Kuure & Lidman 2013.)

Moniammatillisesta yhteistyöstä tekee vaikuttavaa asiakaslähtöinen työskentelytapa, jossa nuori asiakas nähdään kokonaisuutena. Yleensä nuoren asiakkaan monet ongelmat ovat kietoutuneet yhteen ja niiden ratkaisu vaatii monenlaista osaamista. Moniammattillinen työyhteisö pyrkii ennalta ehkäisemään nuoren asiakkaan syrjäytymistä, joka on nuorelle henkilökohtainen tragedia ja siihen puuttumatta jättäminen on kansantaloudellinen tappio. Moniammatillisuus takaa nuoren asiakasprosessin jatkuvuutta, jolloin päästään oireiden sijasta hoitamaan asiakkaan todellisia ongel-

mia. Työntekijän kannalta moniammatillisuus on voimauttava tekijä, sillä silloin työntekijäkään ei jää nuoren ongelmien kanssa yksin. (Kuure & Lidman 2013.)

9 Vammaispalveluja ohjaava lainsäädäntö

9.1 Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista

Lain 3.4.1987/380 tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä toimia ja elää yhdenvertaisena jäsenenä yhteiskunnassa sekä poistaa ja ehkäistä vammaisuuden aiheuttamia esteitä ja haittoja. Tässä laissa vammaisella tarkoitetaan henkilöä, jolla on sairauden tai vamman johdosta erityisiä vaikeuksia pitkäaikaisesti suorittaa jokapäiväisistä elämän toiminnoista. (Finlex, 2014.)

Kunnan tehtävänä on huolehtia siitä, että vammaisille tarkoitetut tukitoimet ja palvelut järjestetään laajuudeltaan ja sisällöltään sellaisina kuin esiintyvä tarve kunnassa edellyttää. Asiakkaan yksilöllinen avun tarve on otettava huomioon tämän lain mukaisia palveluja ja tukitoimia järjestettäessä. Tarpeiden selvittäminen on aloitettava viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä sen jälkeen, kun vammaisen henkilö, hänen omaisena tai laillinen edustajansa, muu henkilö tai viranomaisen on ottanut yhteyttä palvelujen saamiseksi sosiaalipalveluista vastaavaan kunnan viranomaiseen. (Finlex, 2014.)

Palveluiden ja tukitoimien selvittämiseksi on laadittava palvelusuunnitelma siten kuin sosiaalihuollon asiakkaan oikeuksista ja asemasta annetussa laissa säädetään. Palvelusuunnitelma on tarkistettava olosuhteiden tai palvelutarpeen muutosten myötä. Päätökset ovat tehtävät viimeistään kolmen kuukauden kuluessa hakemuksen lähettämisestä. Tämän lain mukaisia tukitoimia ja palveluja järjestetään, jos vammaisen

henkilö ei saa hänelle sopivia tai riittäviä palveluja tai tukitoimia muun lain nojalla. (Finlex, 2014.)

Sosiaalilautakunnan ja kunnan muiden viranomaisten on seurattava ja edistettävä vammaisten henkilöiden elinoloja ja pyrittävä ehkäisemään toiminnallaan epäkohtien syntymistä sekä poistamaan niitä haittoja, jotka rajoittavat osallistumista ja toimintamahdollisuuksia. Kunnan tulee huolehtia yleisten palveluiden soveltuvuudesta myös vammaiselle henkilölle. Tukitoimia ja palveluja kehittäessä kunnan tulee huomioida vammaisten henkilöiden esittämät näkökohdat ja tarpeet. (Finlex, 2014.)

Vammaisille tarkoitetuissa palveluissa vammaisilla on oikeus saada kuntoutusohjausta ja sopeutumisvalmennusta sekä muita tarpeellisia palveluja tämän lain tarkoituksen toteuttamiseksi. Kunnan on järjestettävä vaikeavammaiselle kohtuulliset kuljetuspalvelut saattajapalveluineen, henkilökohtaista apua, päivätoimintaa, palveluasumista, jos henkilö ei pysty sairautensa tai vammansa takia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Kunnalla ei ole kuitenkaan erityistä velvollisuutta henkilökohtaisen avun eikä palveluasumisen järjestämiseen, jos vaikeavammaisen riittävää huolenpitoa ei pystytä turvaamaan avohuollon toimenpitein. (Finlex, 2014.)

Päivätoimintaan kuuluu kodin ulkopuolella järjestettävä toiminta, johon kuuluu itsenäisessä elämässä selviytymistä tukevaa ja sosiaalista vuorovaikutusta edistää toimintaa. Päivätoimintaan voi osallistua henkilö, jolla ei ole edellytyksiä osallistua sosiaalihuoltolain tarkoitettuun työtoimintaan ja jonka toimeentulo perustuu pääasiassa työkyvyttömyyden tai sairauden perusteella myönnettäviin etuuksiin. (Finlex, 2014.)

9.2 Laki vammaisetuksista

Lain 11.5.2007/570 tarkoituksena on tukea Suomessa asuvan vammaisen tai pitkäaikaisesti sairaan henkilön selviytymistä jokapäiväisessä elämässä, osallistumista työhön tai opiskeluun, toimintakyvyn ylläpitämistä, kotona asumista, kuntoutusta ja

hoitoa. Vammaisetuuksia ja niihin liittyviä tehtäviä hoitaa Kansaneläkelaitos. Nuorten vammaisetuuksiin kuuluvat alle 16-vuotiaan vammaistuki, 16 vuotta täyttäneen vammaistuki sekä eläkettä saavan hoitotuki. Vammaistuet on porrastettu henkilön tuen tarpeen mukaan perustukeen, korotettuun tukeen tai ylimpään tukeen. Vammaisetuudet myönnetään toistaiseksi tai määräajaksi. (Finlex 2014.)

Alle 16-vuotiaalla lapsella on oikeus vammaistukeen silloin, kun hänen sairaudestaan, vammaan liittyvästä hoidosta, kuntoutuksesta tai huolenpidosta aiheutuu vähintään kuukauden ajan tavanomaista suurempaa rasitusta tai sidonnaisuutta verrattuna vastaavanikäiseen terveeseen lapseen. Mikäli rasitus on viikoittaista, perusvammaistukea maksetaan 74,19 euroa kuukaudessa. Rasituksen ollessa päivittäin huomattavasti aikaa vievää, maksetaan korotettua vammaistukea 173,12 euroa kuukaudessa. Ylintä vammaistukea maksetaan 335,69 euroa kuukaudessa, mikäli rasitus ja sidonnaisuus ovat ympärivuorokautisia. Kansaneläkelaitos määrittelee tarkemmin rasituksen ja sidonnaisuuden. (Finlex 2014.)

16 vuotta täyttäneellä nuorella on oikeus vammaistukeen jos hänen toimintakykynsä arvioidaan olevan sairauden tai vamman vuoksi yhtäjaksoisesti heikentynyt vähintään vuoden ajan. Lisäksi edellytetään, että henkilön sairaudesta tai vammasta aiheutuu haittaa, avuntarvetta tai erityiskustannuksia. 16 vuotta täyttäneelle perusvammaistukena myönnetään 74,19 euroa kuukaudessa. Korotettua vammaistukea maksetaan 173,19 euroa kuukaudessa, jos sairaudesta tai vammasta aiheutuu huomattavaa haittaa ja erityiskustannuksia tai tarvitaan kodin ulkopuolella henkilökohtaista avustajaa vähintään viikoittain. Ylintä vammaistukea maksetaan 335,69 euroa kuukaudessa silloin, kun nuori on vaikeasti vammaisen ja hän tarvitsee päivittäin apua monissa henkilökohtaisissa toiminnoissaan. Vammaistuki päätöksissä kansaneläkelaitos määrittelee tarkemmin rasituksen ja sidonnaisuuden. Jos 16 vuotta täyttäneellä henkilöllä on oikeus eläkettä saavan hoitotukeen, hänellä ei silloin ole oikeutta vammaistukeen. (Finlex 2014.)

9.3 Viranomaistuen tärkeys

Lapsilta ja nuorilta kysyttäessä, mitä hyvä elämä on, mukava vapaa-aika ja kaveruus-suhteet ovat suosituimpia vastauksia. Vammaisen lapsi on ensisijaisesti lapsi, sillä lapsi tekee sitä, mitä itse haluaa eikä sitä, mitä joku aikuisista on hänen puolestaan päättänyt tai mitä hänelle on ainoana vaihtoehtona tarjottu. Näin lapsi saa solmittua vertaissuhteita samanhenkisiin ja samanikäisiin ihmisiin. Sosiaalipalvelut myöntävät henkilökohtaista apua ja kuljetuspalveluja, jotka mahdollistavat itsenäisen osallistumisen harrastus- ja vapaa-ajantoimintaan. (Suomen UNICEF ry 2014.)

Harrastus- ja vapaa-ajantoimijoilla on halu edistää esteettömyyttä, mutta monesti he tarvitsevat siihen neuvoja ja tukea. Kuntien liikunta-, nuoriso- ja vapaa-ajanpalvelut voivat tukea paikallisia toimijoita tiedottamalla esteettömyyden toiminnan eri muodoista ja toimia hyvien esteettömyyskäytäntöjen levittäjänä. Lasten ja nuorten vapaa-ajantoiminnan tuen saannin kriteeriksi voi määritellä sen, miten yhdenvertaisuus ja esteettömyys on huomioitu toiminnassa. (Suomen UNICEF ry 2014.)

Lasten ja nuorten yhdenvertainen osallistuminen kulttuuri-, liikunta- ja vapaa-ajantoimintaan on yksi valtakunnallisen lapsi- ja nuorisopolitiikan kehittämissuunnitelman tavoitteista. Opetus- ja kulttuuriministeriö tukee myös harrastus- ja nuorisotilojen rakentamista. Tuen saannin kriteerinä on se, että rakentamisessa huomioidaan erilaiset käyttäjäryhmät sekä esteettömyyden varmistaminen. Kunnan omien nuoriso- ja vapaa-ajantilojen tulisi olla esteettömiä ja kaikkien lasten ja nuorten käytettävissä yhdenvertaisesti. (Suomen UNICEF ry 2014.)

10 Opinnäytetyön tutkimus

10.1 Tutkimusote ja -ongelma

Opinnäytetyön tutkimusote on kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus. Määrällinen tutkimus antaa yleisen kuvan muuttujien eli mitattavien ominaisuuksien välisistä suhteista ja eroista. Määrälliseen tutkimukseen liittyy olennaisesti objektiivisuus eli puolueettomuus, jolloin tutkija ei vaikuta lopputulokseen, muuttuja, joka on esimerkiksi henkilöä koskeva asia tai toiminta sekä mittari joka toimii tiedon keruun välineenä. Määrällisessä tutkimuksessa tieto tarkastellaan numeerisesti, jolloin tutkittavia asioita ja niiden ominaisuuksia käsitellään yleisesti kuvaillen numeroiden avulla. (Vilka 2007, 13-14.) Tutkimusotteelle ominaispiirteitä ovat perusjoukon ja otannan määrittäminen, numeerinen mittaaminen, tilastollisten menetelmien käyttö, muuttujien välisten yhteyksien tarkastelu, sekä tutkijan ja tutkittavan välinen etäinen suhde (Kankkunen & Vehviläinen 2013, 62). Kaikki nämä piirteet esiintyvät tutkimuksessa.

Määrällisessä tutkimuksessa tutkimusprosessiin kuuluu käsitteellinen ja empiirinen vaihe. Käsitteellisessä vaiheessa valitaan tutkimusaihe ja rajataan alue jota tutkitaan, laaditaan kirjallisuuskatsaus, tutustutaan kontekstiin eli tutkimusympäristöön sekä laaditaan teoreettista taustaa. Lisäksi tehdään tutkimusasetelma, jossa määritellään ketä aiotaan tutkia ja määritellään tutkimuksessa aineiston hankintaan valitut menetelmät. Empiirinen vaihe sisältää aineiston keruun, tallennuksen, analysoinnin tulosten tulkinnan ja niiden raportoinnin. (Kankkunen & Vehviläinen 2013, 83-84.)

Määrällistä tutkimusotetta käytettäessä voi tutkimuksessa käyttää myös hypoteeseja, mutta tässä tutkimuksessa hypoteesia ei päätetty käyttää, sillä emme löytäneet riittäviä perusteluja hypoteesin asettamiseksi. Hypoteesit ovat asetettuihin ongelmiin

ennakoituja ratkaisuja tai selityksiä. Hypoteesit ilmoitetaan väitteen muodossa ja tieteellisessä tutkimuksessa edelletään että ne ovat perusteltuja. Tavallisimmin perustelut löytyvät teoriasta tai aiemmista tutkimuksista. Mikäli riittäviä perusteluja ei löydy, annetaan yleensä ohje, että olisi luovuttava hypoteesien käytöstä. Yleinen käytäntö onkin, että selitettävissä ja vertailevissa tutkimuksissa käytetään hypoteeseja, mutta kuvailevissa ja kartoittavissa tutkimuksissa niitä ei käytetä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 154.) Määrittelimme tutkimusongelmat toimeksiantajan tarpeiden perusteella. Tutkimusongelmat määrittelevät kokonaiskuvan tutkituista aihealueista.

Tämän tutkimuksen tutkimusongelmat ovat:

1. Missä nuoret haluavat toimintaa järjestettävän ja kuinka usein toimintaan halutaan osallistua?
2. Minkälaiseen toimintaan nuoret haluaisivat osallistua?

10.2 Kohderyhmä

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat liikuntavammaiset ja pitkäaikaissairaat 13–17-vuotiaat varhaisnuoret. Tutkimuksen alkuvaiheessa olimme yhteydessä vain yhteistyöliittoihin ja yritimme hyödyntää liittojen jäsenrekisterejä kohderyhmän tavoittamiseksi. Kohderyhmän henkilökohtainen tavoittaminen oli vaikeaa, sillä monilla liitoilla ei ollut kohderyhmään kuuluvia jäseniä jäsenrekistereissään, kuin muutamia esimerkiksi jäseneksi liittymiseksi vaaditun ikärajan takia. Liitoilla ei ollut mahdollisuutta välittää kyselyä kohderyhmään kuuluville jäsenille sähköisesti, koska sähköpostiosoitteita ei löytynyt rekistereistä. Annettujen resurssien takia emme voineet postittaa kyselyä, koska postitettavien kyselyiden määrä olisi kasvanut liian suureksi. Postitse olisimme joutuneet tavoittamaan ensin mahdollisten vastaajien vanhemmat ja tätä kautta löytämään kohderyhmäämme kuuluvat nuoret.

10.3 Aineiston keruu

Määrällisessä tutkimuksessa aineistoa voidaan kerätä muun muassa kyselyn, haastattelun tai havainnoinnin avulla. Kysely on aineiston keräämisen tapa, jossa kysymysten muoto on standardoitu eli vakioitu. Vakiointi tarkoittaa, että kaikki kyselyyn osallistuvat vastaavat samoihin kysymyksiin, samassa järjestyksessä ja samalla tavalla. Kyselylomaketta käytetään, kun halutaan selvittää esimerkiksi yksilön mielipiteitä, asennoitumista, ominaisuuksia tai käyttäytymistä. (Vilkkä 2007, 27-28). Kyselytutkimus voi olla kontrolloitu kysely tai posti- ja verkkokysely. Kontrolloidussa kyselyssä tutkija voi jakaa kyselylomakkeet henkilökohtaisesti jokaiselle kyselyyn vastaajalla esimerkiksi kouluissa, työpaikoilla tai messuilla. Jakaessaan lomaketta tutkija kertoo vastaajille kyselyn tarkoituksesta. Tällaista kyselyä kutsutaan informoiduksi kyselyksi. Toinen kontrolloidun kyselyn muoto on henkilökohtaisesti tarkistettu kysely, jossa tutkija on lähettänyt kyselyt postitse, mutta käy itse noutamassa lomakkeet sovitun ajan jälkeen, ja tarkistaa samalla onko lomakkeet täytetty oikein. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 191-192.)

Tässä tutkimuksessa aineiston keruussa käytettiin verkkokyselyä, joka lähetettiin eteenpäin eri tahojen yhteyshenkilöiden kautta. Kyselylomake (Liite 1.) laadittiin yhdessä Nuorisoyhteistyö Seitin nuorisotyön suunnittelijan kanssa, jolloin kyselystä saatiin toimeksiantajan tarpeita vastaava. Kyselyssä käytettiin strukturoitua lomaketta, jossa oli valmiita kysymyksiä valmiine vastausvaihtoehtoineen. Strukturointi käsitteenä tarkoittaa sitä, että kysymykset esitettiin kaikille vastaajille samassa järjestyksessä ja vastaaja sai valita itselleen parhaiten sopivan vastausvaihtoehdon. (Puusniekka & Saarinen-Kauppinen, 2006.) Lisäksi kyselyssä oli avoimia vastauskohtia, joihin vastaaminen oli vapaaehtoista. Avoimet vastaukset lisättiin sen takia, että toimeksiantaja saisi tarkentavaa tietoa vastaajien toiveista ja tarpeista. Kysely toteutettiin nimettömänä eikä sitä kautta yksittäistä vastaajaa pystytä tunnistamaan.

11 Tutkimuksen tulokset ja johtopäätökset

11.1 Tutkimuksen analysointi ja tulokset

Tutkimuksemme lähestymistapa on selittämiseen pyrkivä, jolloin käytämme tulosten esittämiseen tilastollisen analysoinnin tunnuspiirteitä ja päätelmien tekoa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 219). Kvantitatiivista eli määrällistä tutkimusta voidaan nimittää tilastolliseksi tutkimukseksi, jonka avulla asioita kuvataan numeerisesti ja tuloksia havainnollistetaan kuvioin ja taulukoin (Heikkilä 2001, 16).

Kysely toteutettiin liikuntavammaisille ja pitkäaikaissairaille varhaisnuorille kevään 2014 aikana. Kyselylomaketta levitettiin julkisesti sosiaalisessa mediassa, sähköpostilistojen avulla, kotisivuilla, erityiskouluissa, sairaaloissa, isommissa kunnissa, järjestöissä ja liitoissa. Julkisella levittämällä pyrittiin samalla parantamaan Seitin tunnettavuutta. Kaikki yhteistyötahot eivät pystyneet välittämään kyselyä eteenpäin tutkimuksemme kohderyhmälle. Kyselyn ollessa julkinen, perusjoukon tarkka määrittäminen ei ollut mahdollista. Päätimme määritellä kyselyn perusjoukoksi henkilöt, jotka aukaisivat kyselyn. Kyselyä avattiin yhteensä 102 kertaa ja vastauksia saatiin 18 kappaletta. Saadut 18 vastausta muodostavat tutkimuksen otannan ja näin ollen kyselyn vastausprosentiksi muodostuu 18 %. Kyselyyn vastanneiden keski-ikä oli 15,75 vuotta, vastaajista suurin osa oli tyttöjä.

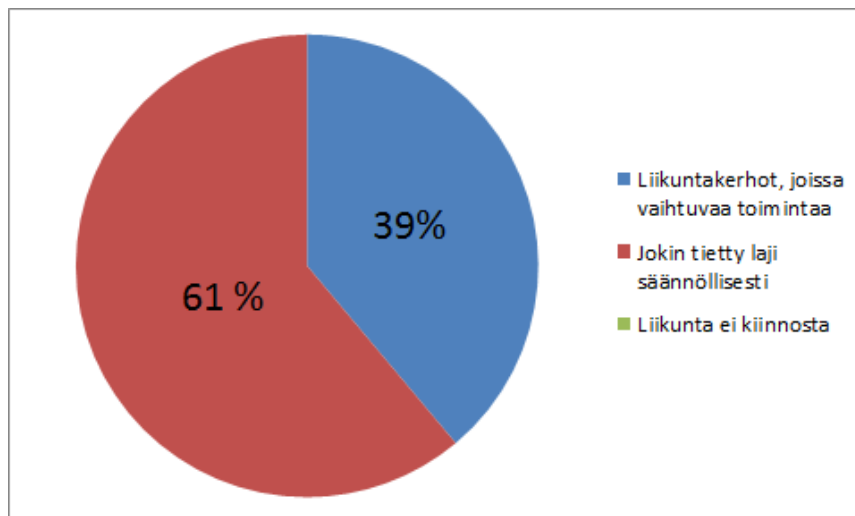
Kyselyssä tiedustelimme vastaajien sairauksia ja vammoja sekä apuvälineiden tarvetta. Vastanneista varhaisnuorista noin kolmasosalla oli jonkin asteinen CP-vamma. Seuraavaksi yleisimmät vammat, jotka esiintyivät vastaajilla, olivat onnettomuuden seurauksena saadut liikunta- ja aivovammat. Vastaajien joukossa oli myös epileptikoita, astmaatikoita, hemiplegikkoja eli toispuolivammutuneita sekä nagerin syndroomaa eli kallon ja kasvoluiden toiminnan häiriötä sairastavia. Vastaajien käyttä-

miä apuvälineitä ovat muun muassa liikkumisen apuvälineet pyörätuoli, rollaattori ja seisomateline sekä erilaiset lastat ja pienapuvälineet, kuten silmälasit. Vastaajista vain kolmella ei ollut käytössään minkäänlaisia apuvälineitä.

Kyselyn tarkoituksena oli selvittää, minkälaisesta toiminnasta varhaisnuoret olisivat kiinnostuneita ja kuinka usein he haluaisivat osallistua toimintaan niin paikallisesti kuin valtakunnallisesti. Lisäksi pyrimme selvittämään Nuorisoyhteistyö Seitin tunnettavuutta ja nuorten kiinnostuneisuutta Seitin järjestämää toimintaa kohtaan.

Tutkimuksessa selvisi, että vastaajista 13 harrastaa säännöllisesti jotain vapaa-ajalla. Yleisempiä harrastuksia olivat liikunnalliset harrastukset, kuten esimerkiksi jalkapallo, uinti ja ratsastus. Ne, jotka eivät harrastaneet säännöllisesti mitään, kertoivat syyksi toiminnan ja kiinnostuksen puutteen sekä sopivien harrastusten puuttumisen omalta paikkakunnalta. Edellä mainittujen vastausten perusteella oli odotettavissa, että liikuntatoiminta kiinnostaa varhaisnuoria. Kaikkia vastaajia liikunta kiinnostaisi joko paikallisesti järjestettävässä liikuntakerhossa, jossa olisi vaihtuvia lajeja viikoittain tai jonkin tietyn lajin säännöllinen harrastaminen. Vaihtuvina lajeina nuoret toivoivat esimerkiksi nyrkkeilyä, uintia, sählyä, hiihtoa, painia, jalkapalloa, koripalloa ja luistelua. Säännöllisesti haluttiin harrastaa tanssia, ratsastusta ja jalkapalloa.

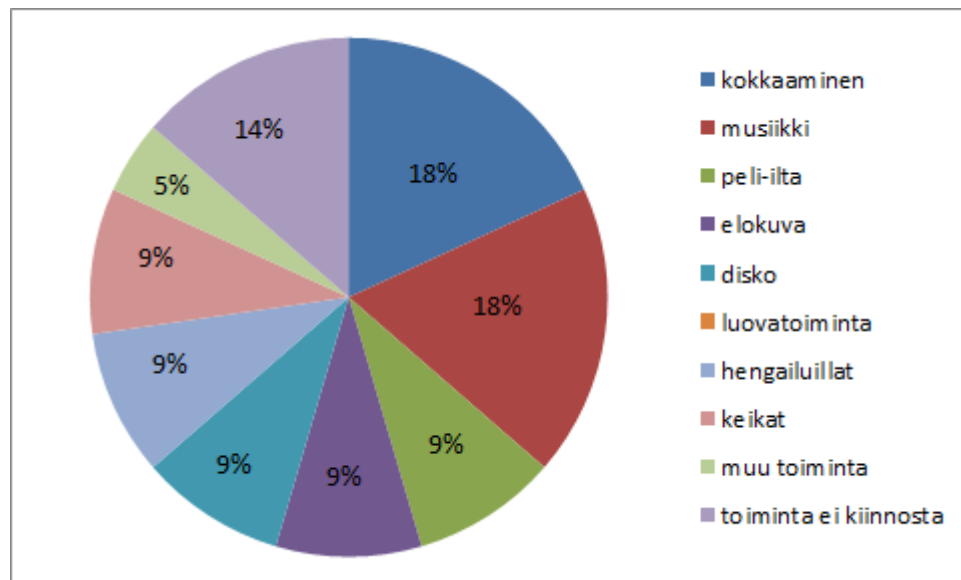
Kuvio 2 Liikuntatoiminta paikallisesti



Kyselyn avulla tiedusteltiin liikunnan harrastamisen lisäksi myös kiinnostusta muuta toimintaa kohtaan. Listasimme 10 erilaista toimintaa, joista vastaajat saivat valita enintään kolme mieluisinta vaihtoehtoa. Annetuista vaihtoehdoista suosituimpia olivat kokkaaminen ja musiikkitoiminta. Vastaukset jakautuivat muiden toimintojen kohdalla tasaisesti, mutta vastaajien joukossa oli myös nuoria, joita toiminta ei kiinnostanut. Avoimessa vastauskohdassa mainittiin kiinnostus jääkiekko-otteluita kohtaan.

Vastaajista noin puolet olisi kiinnostunut osallistumaan Seitin järjestämään toimintaan omalla paikkakunnalla kerran kuukaudessa ja kahta vastaajaa Seitin toimintaan osallistuminen ei kiinnostanut. Osallistuminen kiinnostaisi nuoria, sillä toiminnan avulla he pääsisivät tutustumaan toisiin nuoriin ja Seitin toimintaan. Lisäksi vastauksista kävi ilmi, että osan vastaajan paikkakunnalla ei ole ollut aikaisemmin toimintaa, eikä ulkopaikkakunnalle pääse ilman avustajaa. Osa vastaajista olisi kiinnostunut aloittamaan jonkin harrastuksen, kunhan oikea ryhmä löytyisi.

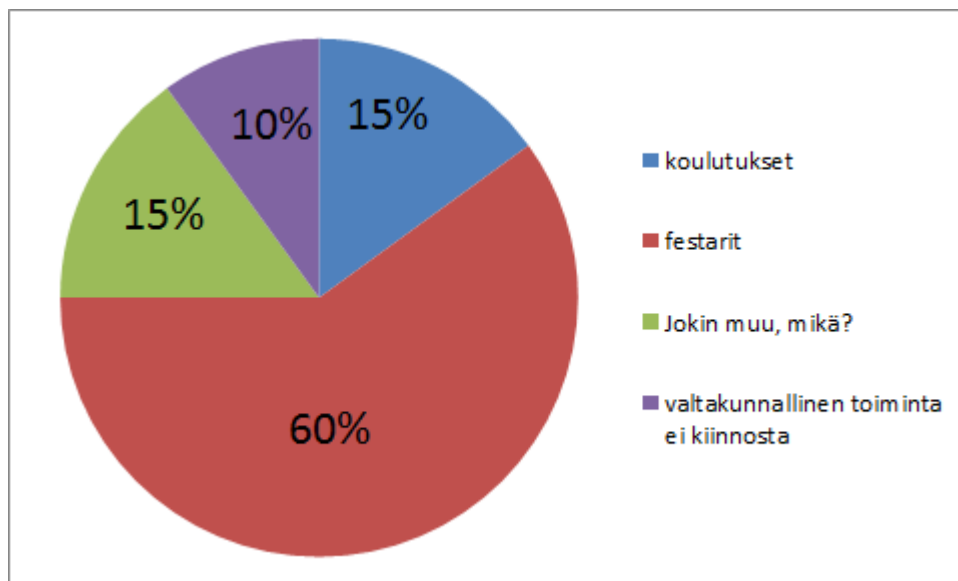
Kuvio 3 Muu toiminta paikallisesti



Paikallisen toiminnan lisäksi Seitti on aikaisemmin järjestänyt nuorille aikuisille toimintaa myös valtakunnallisesti, jonka vuoksi toimintaa haluttaisiin järjestää nyt myös varhaisnuorille. Valitsimme yhdessä toiminnan vaihtoehdoiksi erilaiset koulutukset, festivaali-vierailut ja lisäsimme avoimen vastauskohdan uusille ehdotuksille. Esimerkiksi keväällä 2014 nuorille aikuisille järjestettiin mahdollisuus osallistua työllisyyskoulutukseen, ohjaaja-koulutukseen sekä vuonna 2013 liiketoiminta-koulutukseen.

Seitti on järjestänyt nuorille aikuisille vierailuja festivaaleille sekä omia musiikkitahtumia. Suosituimmaksi valtakunnalliseksi toiminnan vaihtoehdoksi varhaisnuorten keskuudessa nousivatkin juuri festivaali-vierailut, jotka saivat 60 % annetuista vastauksista. Avoimessa vastauskohdassa toivottiin järjestettäväksi ulkoilmakonserttia. Lisäksi muutama vastaaja oli kiinnostunut erilaisista urheilukisoista.

Kuvio 4 Valtakunnallinen toiminta

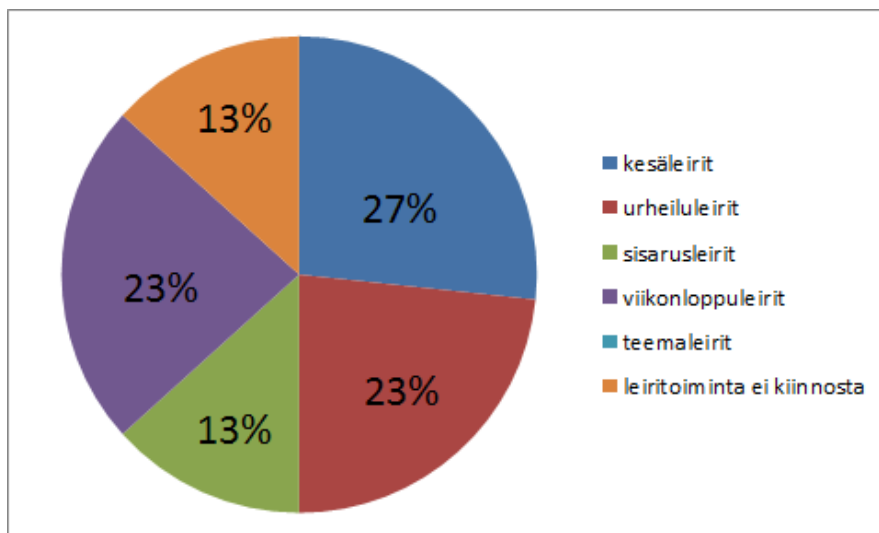


Seitti on järjestänyt aikaisemmin erilaista leiritoimintaa nuorille aikuisille, jonka vuoksi leirejä halutaan järjestää myös varhaisnuorille, mikäli niitä kohtaan on kiinnostusta. Listasimme aikaisempien järjestettyjen leirien mukaan vaihtoehtoja leirimahdollisuuksista, joista sai valita enintään kaksi mieluisinta vaihtoehtoa. Vaihtoehtojen

perässä oli avoin kohta, johon sai esittää erikseen toiveita leirin suhteen. Leirien suunnittelijat päättävät leirien tarkemmasta sisällöstä. Leirien sisältö ja ohjelma vaihtelevat paikkakunnasta ja resursseista riippuen.

Suosituimmaksi leiritoiminnan muodoksi ilmenivät kesäleirit. Toiseksi eniten kannatusta saivat urheiluleirit, jonka avoimessa kohdassa lisätoivomuksena esitettiin leirin sisällöksi joukkuelajeja ja tanssia. Saman verran toivottiin myös viikonloppuleirejä, joissa toivottiin majoitusta muualla kuin teltassa. Uutena ehdotuksena ehdotettiin myös hevosleiriä, jonka pohjalta leirien suunnittelijat voisivat kehittää esimerkiksi eläinpainotteisia leirejä.

Kuvio 5 Leiritoiminta



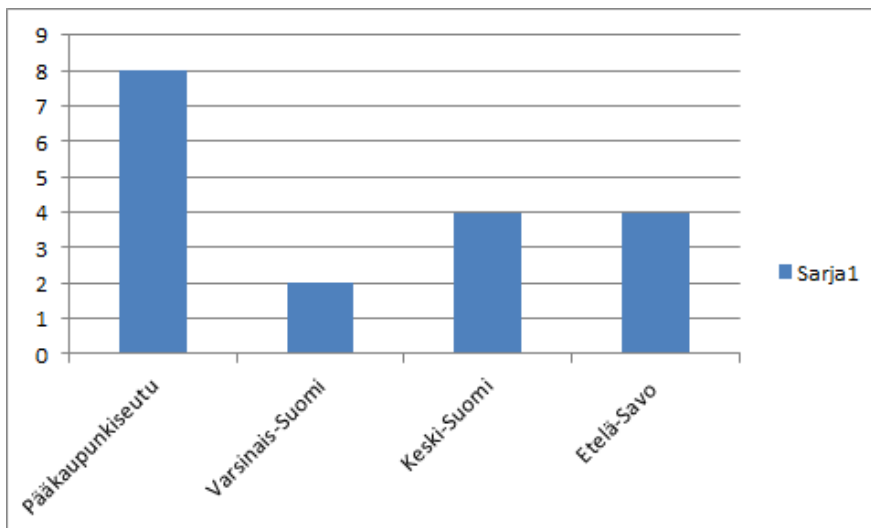
11.2 Johtopäätökset

Tutkimuksessa saatiin vastaukset tutkimusongelmiin eli minkälaiseen toimintaan varhaisnuoret haluaisivat osallistua, kuinka usein ja millä alueella. Keskeisenä tuloksena todettiin, että nuoret ovat kiinnostuneita osallistumaan toimintaan, johon liittyy liikunta, kokkaaminen ja musiikkitoiminta. Lisäksi kesäleireille osallistuminen kiinnosti. Kuitenkaan ei voida yleistää, että kaikki liikuntavammaiset ja pitkäaikaissairaat

varhaisnuoret haluaisivat osallistua juuri näihin toimintoihin. Vastauksista kävi ilmi, että järjestettävän toiminnan on oltava ehdottoman esteetöntä, sillä monella oli käytössään erilaisia apuvälineitä tai avustajia. Toiminta on esteetöntä myös silloin, kun sitä järjestetään lähellä nuorta, helppojen kulkuyhteyksien päässä.

Vastaajista noin puolet asui pääkaupunkiseudulla (Helsinki, Espoo, Nurmijärvi ja Kerava) ja muut vastaajat asuivat Varsinais-Suomessa (Turku), Keski-Suomessa (Jyväskylä) ja Etelä-Savossa (Kuopio ja Pieksämäki).

Taulukko 2 Kyselyyn vastanneiden asuinalueet



Kyselyn vastausvaihtoehdot tehtiin toimeksiantajan kanssa sovittujen vaihtoehtojen pohjalta. Seitti on järjestänyt toimintaa aikaisemmin nuorille aikuisille ja valmiiksi hyväksi todettuja toimintoja halutaan tarjota myös varhaisnuorille, kartoittamalla mikä olisi heille mieluisinta. Tämän kaltaiseen toimintaan Seitillä on aikaisemmin riittänyt resurssit. Vaikka samanlaista toimintaa tarjottaisiin varhaisnuorille, täytyy huomioida, että heillä voi olla erilaiset tarpeet ja kiinnostukset toimintaa kohtaan kuin nuorilla aikuisilla.

Tutkimusprosessin aikana huomasimme, että liikuntavammaisten ja pitkäaikaissairaiden varhaisnuorten tavoittaminen oli erittäin haastavaa. Nuoria oli vaikea tavoittaa henkilökohtaisesti esimerkiksi heidän ikänsä, vammansa ja sairautensa sekä tietoturvakysymysten vuoksi. Vaikka vastausprosenttimme ei ollut suuri, saimme silti vastauksista tärkeää tietoa nuorten toiminnan tarpeista ja ajatuksia siitä, minkälaiseen toimintaan varhaisnuoret haluaisivat osallistua.

Tavoitteenamme oli myös saada aikaan tunnettavuutta Nuorisoyhteistyö Seitille. Toimeksiantajamme Seitin mukaan Seitin Facebook -sivuilla tykkääjien määrät ovat lisääntyneet ja tunnettavuus on muutenkin lisääntynyt kevään aikana. Yksiselitteistä syytä tunnettavuuden kasvulle ei voida sanoa, sillä Seitti on tehnyt itseään tunnetummaksi mahdollisimman monella tapaa ja näkyvyyttä on haettu esimerkiksi Nuorisovaltuustojen ammattilaisten Allianssi-risteilyltä, jossa Seitti oli näytteilleasettajana. Uskomme, että kyselymme laaja-alainen levittäminen on ollut osasy syy Seitin tunnettavuuden parantumiseen. Vaikka kysely ei tavoittanut tarpeeksi nuoria, se on voinut tavoittaa eri julkisen ja yksityisen sektorin toimijoiden yhteyshenkilöitä, jotka kiinnostuvat Seitin toiminnasta ja ohjaavat nuoret toiminnan pariin. Seitin tunnettavuuden parantaminen pelkästään nuorten keskuudessa ei riitä. Jatkotutkimuksena voisi tutkia onko toiminta levinnyt paikallisesti ja onko uusia varhaisnuoria tullut mukaan toimintaan.

Tekemämme tutkimuksen voisi suorittaa myöhemmin uudelleen ja panostaa silloin henkilökohtaiseen haastatteluun ja kohderyhmän tapaamiseen, jolloin vastauksia olisi mahdollista saada enemmän. Tällöin tutkimus vaatisi isommat resurssit ja enemmän aikaa. Tutkimuksen voisi kohdentaa tietyille ryhmälle, koululle, palveluntuottajalle tai paikkakunnalle, jolloin tuloksia saataisiin vielä tarkemmin paikallisen toiminnan tarpeista. Silloin tutkimusta ei tarvitsisi suorittaa kyselylomakkeella, vaan haastattelemalla yksilöitä. Vanhemmat ja koulun henkilökunta pystyisivät olemaan varhaisnuoren tukena haastattelutilanteessa..

Tutkimuksemme tulosten perusteella toimeksiantajamme Nuorisoyhteistyö Seitti saa suuntaa siitä, minkälaisen toiminnan järjestämiseen tulisi panostaa, kun varhaisnuorten toimintaa aletaan suunnitella ja toteuttaa.

11.3 Luotettavuus ja toistettavuus

Tutkimuksessa pyritään välttämään virheitä, mutta silti tulosten luotettavuus ja pätevyys vaihtelevat. Tämän vuoksi kaikissa tutkimuksissa pyritään arvioimaan tehdyn tutkimuksen luotettavuutta. Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa voidaan käyttää erilaisia mittaus- ja tutkimustapoja. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997, 266.)

Tutkimuksen arviointiin liittyy reliabiliteetti, mikä tarkoittaa tutkimuksen kykyä antaa ei-sattuman varaisia tuloksia. Reliabiliteetti arvioi tulosten pysyvyyttä mittauksesta toiseen, eli kysymys on myös tutkimuksen toistettavuudesta. Tutkimus on luotettava ja tarkka, kun toistetussa mittauksessa saadaan täsmälleen sama tulos tutkijasta riippumatta. Tutkimuksen reliabiliteetissa tarkastellaan ennen kaikkea mittaukseen liittyviä asioita ja tarkkuuksia tutkimuksen toteutuksessa. Tutkimuksen reliabiliteetin arvioinnin kohteena ovat muun muassa kysymykset: Kuinka onnistuneesti otos edustaa perusjoukkoa, millainen vastausprosentti on saatu ja millainen on tutkimuksen mittarin kyky mitata tutkittavia asioita. (Vilka 2007, 149-150.)

Tämän tutkimuksen luotettavuutta arvioidessa on otettava huomioon otannan eli vastaajien määrä. Vastaajien määrän ollessa 18 % perusjoukosta voidaan pohtia edustaako otos todella perusjoukkoa. Tutkimuksessamme määrittelimme itse perusjoukon, koska tutkimuksemme luonne ja sen julkinen levittäminen eivät antaneet meille selkeää perusjoukkoa. Esimerkiksi kysyttäessä nuorten kiinnostusta liikunta-toimintaa kohtaan, ei voida todella olettaa, että kaikki Seitin kohderyhmään kuuluvat 13–17 -vuotiaat haluaisivat osallistua liikuntatoimintaan, vaikka kyselyn perusteella kaikki 18 vastaajaa olivat kiinnostuneita liikunnasta. Mikäli vastaavaa tutkimusta teh-

täisiin uudelleen, voisi olla, että tulokset vaihtelisivat. Tulokset riippuvat vahvasti siitä kuinka suuri kohderyhmä on ja mistä vastaajat tavoitetaan.

Reliabiliteetin lisäksi tutkimuksessa voidaan tarkastella sen validiutta eli tutkimuksen kykyä mitata sitä, mitä tutkimuksessa oli tarkoitus mitata. Validius kertoo, miten tutkija on onnistunut operationalisoimaan teoreettiset käsitteet arkikielen tasolle eli kuinka onnistuneesti tutkija on kyennyt siirtämään tutkimuksessa käytetyn teorian käsitteet ja ajatuskokonaisuuden lomakkeeseen eli mittariin. Tutkimuksen validius on hyvä, jos tutkija ei ole joutunut tutkimuksessa esimerkiksi käsitteiden tasolla harhaan. Validiudessa arvioidaan muun muassa, onko tutkija onnistunut teoreettisten käsitteiden kääntämisessä arkikielelle, miten mittarin kysymysten ja vastausvaihtoehtojen sisältö ja muotoilu on onnistunut sekä millaisia epätarkkuuksia mittariin sisältyy. (Vilka 2007, 152.)

Tutkimuksen kyselylomakkeen avulla pystyttiin mittaamaan haluamiamme asioita ja keräämään tarvittavaa tietoa tuloksia varten. Teorian pohjalta onnistuimme luomaan kyselyn ja kääntämään sen sellaiselle arkikielelle, johon kohderyhmämme pystyi vastaamaan.

Reliabiliteetti ja validius muodostavat yhdessä tutkimuksen kokonaisluotettavuuden. Tutkimuksen kokonaisluotettavuus on hyvä, kun otos edustaa perusjoukkoa ja mitaamisessa on mahdollisimman vähän satunnaisvirheitä. Tutkimuksen kokonaisluotettavuutta voidaan parantaa tutkimusprosessin aikana esimerkiksi valitsemalla sopiva otantamenetelmä ja määrittelemällä otos huolellisesti sekä tutkimalla kysymysten asettelua ja oikeaa määrää. (Vilka 2007, 152.)

Mielestämme tutkimuksesta tuli luotettava ja sen perusteella voidaan tehdä suuntaa antavia johtopäätöksiä. Jos kysely olisi kuitenkin tavoittanut enemmän vastaajia, olisimme saaneet tarkempia tuloksia nuorten toiminnan tarpeista. Uskomme, että ta-

voitimme kohderyhmäämme kuuluvat vastaajat kohdentamalla kyselylomakkeen kysymykset oikein esimerkiksi kysymällä vastaajien sairautta tai vammaa.

12 Pohdinta

Nuoruus on aikaa, joka sisältää paljon haasteita, odotuksia, vaatimuksia ja mahdollisuuksia. Nuorilta odotetaan itsenäistymistä, johon kuuluu esimerkiksi kouluttautuminen, työpaikan saaminen ja perheen perustaminen. Vammainen nuori ei selviydy näistä välttämättä yksin, vaan tarvitsee tuekseen avustajia, lääkäreitä, fysioterapeuteja, perhettä ja kuljetusapua. Vammaisten tottumista vammattomien kulttuuriin edistäisi se, että järjestettäisiin enemmän yhteisiä tapahtumia. Mukaan pääseminen vahvistaisi nuorten myönteistä käsitystä itsestään, vaikka se tapahtuisikin avustajan avulla. Ulkopuolelle jääneet nuoret eivät voi opetella sosiaalista käyttäytymistä ja siihen liittyviä taitoja, mikä saattaa tulevaisuudessa vaikuttaa esimerkiksi konfliktitilanteissa. (Ilonen 2009, 62–63.) Nuorisoyhteistyö Seitin järjestämä esteetön toiminta pyrkii ennaltaehkäisemään liikuntavammaisten ja pitkäaikaissairaiden varhaisnuorten syrjäytymistä, joka on mielestämme toiminnan yksi tärkeimmistä tavoitteista. Seitin tavoitteena on myös pyrkiä järjestämään inklusiivista toimintaa, jonka tarkoituksena on saada kaikenikäisiä vammaisia ja vammattomia nuoria toimimaan yhdessä. Toivon mukaan vammattomat nuoret lähtisivät ennakkoluulottomasti ja rohkeasti mukaan toimintaan, joka mahdollistaisi inklusiivisen toiminnan periaatteet.

Järjestöjen monikulttuurisuus- ja vähemmistönuorisotyön arviointihankkeen (2009) tutkimustulosten mukaan liikuntavammaiset nuoret kokivat, että he eivät voi osallistua tavalliseen nuorisotoimintaan esimerkiksi nuorisotilojen esteellisyyden takia. Monesti haluttuun paikkaan meneminen vaatii oman sisääntulokäynnin, jonka nuoret kokivat osittain noloksi. (Ilonen 2009, 65–66.) On erittäin tärkeää, että liikuntavammaiset ja pitkäaikaissairaant nuoret kokevat olonsa tasavertaiseksi ja ettei heidän

vamma tai sairaus ole esteenä toimintaan osallistumiseen. Jokaisella nuorella on kuitenkin oikeus harrastaa ja olla osa harrastustoimintaa.

Lisäksi Ilosen tutkimuksessa kävi ilmi, että eri nuorisojärjestöt tarvitsivat lisää rahoitusta, jotta saataisiin tarvittava määrä avustajia mahdollistamaan nuorten osallistuminen. Lisärahoitusta tarvittaisiin esimerkiksi kouluttamaan uusia ohjaajia nuorten kesäleirejä varten, esteettömiin tiloihin ja apuvälineisiin. (Ilonen 2009, 50–51.) Rahoitus vaikuttaa suuresti toiminnan järjestämiseen ja erityisnuorten kohdalla toiminta vaatii yleensä enemmän resursseja. Kyselytutkimuksemme mukaan nuoret olisivat kiinnostuneita osallistumaan kesäleireille, jonka takia toiminnan suunnittelussa on otettava huomioon, että esimerkiksi vaikeavammaiset nuoret eivät välttämättä pysty yöpymään teltaolosuhteissa ja leiripaikoissa on oltava esteettömät saniteettitilat. Retkeily kaupunkiin vaatii yleensä matalalattiabussin tilaamisen ja metsäretkissä tarvitaan enemmän avustajaresursseja ja apuvälineitä. (Ilonen 2009, 50–51.) Raha-automaattiyhdistys RAY:n lisärahoituksen avulla Seitillä on mahdollisuus laajentaa toimintaa varhaisnuorille ja rahoituksen avulla miettiä, minkälaisen toiminnan järjestämiseen resurssit riittävät.

Suomessa liikuntavammaisten etuja on ajettu järjestöissä jo 1930-luvulta lähtien, jolloin Invalidiliitto on saanut alkunsa. Liikuntavammat on otettu huomioon esimerkiksi parantamalla esteettömyyttä julkisilla paikoilla. Toisenlainen tilanne on esimerkiksi Ugandassa, Afrikassa, jossa liikuntavammaan johtaneet syyt ovat hieman erilaisia Suomeen verrattuna. Yleisimmät liikuntavamman aiheuttajat ovat taudit, kuten esimerkiksi polio ja malaria, onnettomuuksissa ja sodissa aiheutuneet luunmurtumat, amputaatiot ja aivojen vammat. Lisäksi aiheuttavia tekijöitä ovat sikiövauriot, aliravitsemus, huono terveys sekä syntymää edeltävä huolenpito. 60 % Ugandan kansalaisista on liikuntavammaisia. (Uganda National Action on Physical Disability 2014.)

Ugandassa toimii Uganda National Action of Physical Disability (UNAPD) – järjestö, joka työskentelee tullakseen johtavaksi toimintasuuntautuneeksi liikuntavammajär-

jestöksi, jonka tehtävänä on tehdä yhteiskunnasta mahdollisimman esteetön.

UNAPD:lla on paljon eri tavoitteita, joiden toteutumiseksi he toimivat ja ne ovat hyvin samansuuntaisia kuin Suomessa. Tavoitteita ovat muun muassa kuntoutukseen tukeminen, itsenäisen elämän vahvistaminen, liikkumisen apuvälineiden tarjoaminen, liikuntavammaisuudesta tiedottaminen sekä liikuntavammaisten oikeuksien asianajo. Tarkoituksena on tukea mahdollisimman paljon itsenäistä ja esteetöntä elämää. Vaikka esteettömyyden kehitys tapahtuu hitaasti, on liikuntavammaisten ja esteettömyyden eteen tehty Ugandassa paljon töitä. (Uganda National Action on Physical Disability 2014.) Mielestämme Suomessa on alettu yhä enemmän kiinnittää huomiota esteettömyyteen esimerkiksi julkisten tilojen rakennusvaiheessa ja eri apuvälineiden avulla. Käytössä olevaa tietotaitoa voitaisiin viedä eteenpäin kehitysmaihin, jotta liikuntavammaisten tarpeita osattaisiin ottaa paremmin huomioon ja ryhdyttäisiin toimimaan esteettömyyden parantamiseksi. (Uganda National Action on Physical Disability 2014.)

Opinnäytetyön tutkimusprosessi osoittautui haastavaksi, sillä sopivan kohderyhmän löytäminen ja tavoittaminen eivät olleet helppoja. Meillä kummallakaan ei ollut kokemusta liikuntavammaisista, ja pitkäaikaissairaista vain jonkin verran. Kyselyyn vastaaminen riippui paljon myös muista tahoista ja tekijöistä. Nuoria yritettiin tavoittaa sosiaalisen median, erityiskoulujen, sairaaloiden, kuntien, järjestöjen ja liittojen avulla, mutta nuoria ei silti tavoitettu niin suurta määrää, kuin aluksi toivottiin. Kyselyyn vastattiin sähköisesti, jolloin esimerkiksi liikuntavammaiset nuoret tarvitsivat tukea ja apua kyselyn täyttämiseen. Koska kyselyyn vastattiin sähköisesti, pyrimme pitämään mielessä sen esteettömyyden. Kyselymme sisälsi avoimia kohtia, joihin vastaaminen oli vapaaehtoista, jotta vastaamisesta ei tulisi liian raskasta.

Saatujen tulosten perusteella huomasimme, että on erityisen tärkeää mahdollistaa nuorille erilaisia harrastusmahdollisuuksia, sillä moni koki hyötyvänsä harrastustoimintaan osallistumisesta esimerkiksi uusien ystävien saamiseksi. Kaveri- ja ystävyys-suhteet ovat tärkeitä nuorten hyvinvoinnin kannalta, sillä harvemmin sosiaalisia suh-

teita omaava nuoria kokee yksinäisyyttä. Pelkästään nuoret eivät kokeneet harrastustoiminnan olevan tärkeää, sillä kyselyyn osallistuvan erään nuoren äiti kertoi harrastustoiminnan olevan hyvin puutteellista kyseiselle kohderyhmälle ainakin Jyväskylän alueella. Hänen mielestään kyseiset nuoret olivat niin sanottuja ”väliinputoajia”, joille ei järjestetä minkäänlaista toimintaa eri järjestöjen tai koulujen puolesta. Toimintaan osallistuminen vaatisi paljon tukea, esimerkiksi henkilökohtaista avustajaa. Hänen mukaansa nuorille ei järjestetä tarpeeksi esteetöntä toimintaa, mikä aiheuttaa nuorten syrjäytymistä. Nuorisoyhteistyö Seitistä hän ei ollut kuullut aiemmin, mutta toiminnasta kuultuaan hän piti Seitin toimintaa erittäin arvokkaana ja tärkeänä kaikille erityisnuorille.

Vaikka kuntoutuksen ohjaaja ei ole vielä kovin tunnettu ammattinimike eikä se ole saavuttanut paikkaansa koko sosiaali- ja terveydenhuollon kentän tietoisuudessa, voi kuntoutuksen ohjaaja olla osana nuorten kuntoutusprosessia. Kun nuori vammautuu tai sairastuu, koko perheen elämässä tapahtuu muutoksia. Perhe tarvitsee ympärilleen läheisten lisäksi paljon moniammatillista osaamista. Kuntoutuksen ohjaaja voi työskennellä nuoren kuntoutusprosessissa tukemalla perhettä nuoren muuttuneessa elämäntilanteessa, sekä kartoittamalla ja koordinoimalla toiminnan mahdollisuuksia silloin, kun perheen voimavarat ja tietoisuus eivät riitä. Hänen tehtäviinsä voisi kuulua myös nuoren tukeminen, itsenäisyyden vahvistaminen ja sopivien harrastustoimintojen löytäminen nuorelle. Kuntoutuksen ohjaaja voi olla mukana tekemässä nuoren kuntoutussuunnitelmaa sekä arvioida kuntoutuksen toteutumista kuntoutusjakson päätteeksi. Mielestämme nuorella täytyisi olla apunaan ammattilainen, joka hoitaisi nuoren asioita tavoitteellisesti ja ajaisi hänen asioita eteenpäin.

Lähteet

- Cp-liitto Ry. 2014. Pieni palveluopas. Viitattu 14.4.2014. [Http://www.cp-liitto.fi/files/2991/Pieni_palveluopas_2014.pdf](http://www.cp-liitto.fi/files/2991/Pieni_palveluopas_2014.pdf)
- Cp-liitto Ry. 2014. Cp-liitto. Viitattu 14.4.2014. [Http://www.cp-liitto.fi/suomen_cp-liitto_ry](http://www.cp-liitto.fi/suomen_cp-liitto_ry)
- Finlex. 2014. Laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä 13.6.2003/497. Viitattu 27.4.2014. [Http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2003/20030497?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20asiakasyhteisty%C3%B6st%C3%A4](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2003/20030497?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20asiakasyhteisty%C3%B6st%C3%A4)
- Finlex. 2014. Laki vammaisuuksista 11.5.2007/570. Viitattu 26.4.2014. [Http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070570](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070570)
- Finlex. 2014. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380. Viitattu 9.3.2014. [Http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380)
- Finlex. 2014. Nuorisolaki 27.1.2006/72. Viitattu 12.4.2014. [Https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2006/20060072](https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2006/20060072)
- Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. 1997. Tutki ja kirjoita. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy
- Heikkilä, T. 2001. Tilastollinen tutkimus. 3. painos. Helsinki: Edita.
- Hänninen, K. 2013. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos THL: Palveluohjaus. Viitattu 30.3.2014. [Http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/palveluprosessi/palveluohjaus/](http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/palveluprosessi/palveluohjaus/)
- Härkäpää, K., Järvikoski, A. 2008. Kuntoutuksen perusteet. 1.-4. painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit.
- Härkäpää, K., Kerätär, R., Ala-Murstula, L. 2014. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim: Sairauslähtöisestä työ- ja toimintakyvyn arvioinnista monialaiseen arviointimalliin. Viitattu 12.4.2014. [Http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinumero;jsessionid=9B9F6DE035FC13DE4B9314982EDA83EA?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo11540&Article_WAR_DL6_Articleportlet_member=JPPpRX9**SdU](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinumero;jsessionid=9B9F6DE035FC13DE4B9314982EDA83EA?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo11540&Article_WAR_DL6_Articleportlet_member=JPPpRX9**SdU)

Ikävalko, H. 2013. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos: Vapaa-ajan apu- ja toimintavälineet. Viitattu 30.3.2014.

[Http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/apuvalineet/vapaa-ajan-apuvalineet/](http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/apuvalineet/vapaa-ajan-apuvalineet/)

Ilonen, M. 2009. Nuorisotyötä tekevien järjestöjen ja vähemmistöryhmiin kuuluvien nuorten käsityksiä ja kokemuksia yhdenvertaisesta nuorisotyöstä. Helsinki. Viitattu 5.5.2014

[Http://primapaper.fi/allianssi/muita-julkaisuja/milla-ilonen/primapaper](http://primapaper.fi/allianssi/muita-julkaisuja/milla-ilonen/primapaper)

Invalidiliitto Ry. 2010. Esteetön: Esteettömyys. Viitattu 7.4.2014.

[Http://www.esteeton.fi/portal/fi/tieto-osio/esteettomyys/](http://www.esteeton.fi/portal/fi/tieto-osio/esteettomyys/)

Invalidiliitto Ry. 2014. Invalidiliitto. Viitattu 14.4.2014.

[Http://www.invalidiliitto.fi/portal/fi/invalidiliitto/](http://www.invalidiliitto.fi/portal/fi/invalidiliitto/)

Invalidiliitto ry. 2014. Perhekimppa – projekti 2004–2006: Harrastustoiminta. Viitattu 2.4.2014.

[Http://inport2.invalidiliitto.fi/projektit/perhekimppa/harrastustoiminta.html](http://inport2.invalidiliitto.fi/projektit/perhekimppa/harrastustoiminta.html)

Kaitaro, T., Nybo, T., Timberg, H. 1998. Aivovammaopas: Lasten ja nuorten aivovammat. Turku. Repro-Seppo KY.

Kallanranta, T., Rissanen, P., Suikkanen, A. 2008. Kuntoutus. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Kandolin, I., Purola, M. & Sallinen, M. 2007. Psykykinen ja sosiaalinen hyvinvointi. Kustannus Oy Duodecim.

Kontio, M. 2010. Terveyden ja hyvinvoinnin liitto: Moniammatillinen yhteistyö. Viitattu 27.4.2014

[Http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/99678721-328a-49f8-b1cb-495bf4215ff8](http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/99678721-328a-49f8-b1cb-495bf4215ff8)

Kuntoutussäätiö. 2013. Kuntoutusportti: Lääkinnällinen kuntoutus. Viitattu 13.4.2014.

[Http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/kuntoutus/kuntoutusjarjestelma/toimintakykykuntoutus/](http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/kuntoutus/kuntoutusjarjestelma/toimintakykykuntoutus/)

Lihastautiliitto Ry. 2014. Liitto. Viitattu 14.4.2014.

[Http://www.lihastautiliitto.fi/Liitto](http://www.lihastautiliitto.fi/Liitto)

Kuure, T., Lidman, J. 2013. Yhteisellä työllä parempaa: Opaskirja monialaisen yhteistyön kehittämiseksi nuorten hyvinvointipalveluissa. Oulu: Joutsen Media Oy. Viitattu 14.4.2014.

[Http://www.sosiaalikehitys.com/uploads/opit_kayttoon_opaskirja.pdf](http://www.sosiaalikehitys.com/uploads/opit_kayttoon_opaskirja.pdf)

Makkonen, K., Pynnönen, P. 2007. Nuorisolääketiede: Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtälö. Viitattu 31.3.2014.

[Http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo96235.pdf](http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo96235.pdf)

Nuorisoyhteistyö Seitti. 2014. Mitä Seitti on? Viitattu 14.4.2014.

[Http://seittiweb.org/mita-seitti-on/](http://seittiweb.org/mita-seitti-on/)

Nuotio, J., Mellenius, N. 2013. Kuntoutusportti: Nuori kuntoutujana. Viitattu 26.4.2014.

[Http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/kuntoutus/kuntoutusmuotoja/nuorten_kuntoutus/](http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/kuntoutus/kuntoutusmuotoja/nuorten_kuntoutus/)

Nuutinen, J-P. 1998. Liikuntavammaisen oppilas. Jyväskylä: Kopijyvä.

Romberg, A. 2005. MS ja liikunta: Iloa, elämänlaatua ja toimintakykyä. Helsinki: Edita Prima Oy.

Puusniekka, A., Saaranen-Kauppinen, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 5.5.2014.

[Http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_3.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_3.html)

Suomalainen lääkäriseura Duodecim. 2010. Nuorten hyvin- ja pahoinvointi. Vammala: Vammalan Kirjapaino Oy.

[Http://www.duodecim.fi/kotisivut/docs/f1595320904/konsensus2010artikkelikirja.pdf](http://www.duodecim.fi/kotisivut/docs/f1595320904/konsensus2010artikkelikirja.pdf)

Suomen CP-liitto ry. 2014. Suomen CP-liitto ry. Viitattu 13.4.2014.

[Http://www.cp-liitto.fi/suomen_cp-liitto_ry](http://www.cp-liitto.fi/suomen_cp-liitto_ry)

Suomen kuntoutusohjaajien yhdistys ry. 2014. Kuntoutusohjaus. Viitattu 26.4.2014

[Http://www.suomenkuntoutusohjaajienyhdistys.fi/site/Kuntoutusohjaus](http://www.suomenkuntoutusohjaajienyhdistys.fi/site/Kuntoutusohjaus)

Suomen UNICEF ry. 2014. Viranomaistuen tärkeys. Viitattu 1.4.2014.

[Https://www.unicef.fi/mukana-viranomaistyon-tarkeys](https://www.unicef.fi/mukana-viranomaistyon-tarkeys)

Suominen-Romberg, T., Tanskanen, I. 2009. Esteettömästi saavutettavissa. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy – Juvenes Print.

Terveysten- ja hyvinvoinnin laitos. 2014. Hyvinvointi: Mitä on eriarvoisuus hyvinvoinnissa. Viitattu 1.4.2014.

[Http://www.thl.fi/fi_FI/web/kaventaaja-fi/eriarvoisuus/hyvinvointi](http://www.thl.fi/fi_FI/web/kaventaaja-fi/eriarvoisuus/hyvinvointi)

Vilkka, H. 2007. Tutki ja mittaa: Määrällisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Malin, M. 2012. Sosiaaliportti: Nuoret ja ehkäisevä työ. Viitattu 12.4.2014.

[Http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/lastensuojelunkasikirja/tyoprosessi/ehkaisevatyo/nuoret/](http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/lastensuojelunkasikirja/tyoprosessi/ehkaisevatyo/nuoret/)

MS-liitto. 2014. Liitto. Viitattu 14.4.2014. [Http://www.ms-liitto.fi/liitto](http://www.ms-liitto.fi/liitto)

Uganda National Action on Physical Disability. 2014. Uganda National Action on Physical Disability (UNAPD). Viitattu 9.4.2014. [Http://unapd.org](http://unapd.org)

World Health Organization WHO. 2007. WHO publishes new standard for documenting the health of children and youth. Viitattu 26.4.2014.

[Http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2007/pr59/en/](http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2007/pr59/en/)

Liitteet

Liite 1 Kysely

Kysely liikuntavammaisille ja pitkäaikaissairaille varhaisnuorille toiminnan tarpeista

Hei!

Olemme kaksi kuntoutusohjauksen opiskelijaa Jyväskylän ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä Nuorisoyhteistyö Seitille liikuntavammaisten ja pitkäaikaissairaiden varhaisnuorten (13–17-vuotiaiden) toiminnan käynnistämiseksi, jossa pyrimme selvittämään varhaisnuorilta kyselyn avulla, milläläiseen toimintaan he haluaisivat osallistua valtakunnallisella ja paikallisella tasolla.

Seitissä toimintaa on viime vuosina järjestetty lähinnä nuorille aikuisille, mutta Raha-automaattiyhdistys RAY:n lisärahoituksen myötä toimintaa on mahdollista järjestää nyt myös varhaisnuorille. Opinnäytetyön avulla saadaan konkreettisia tuloksia, jonka pohjalta Nuorisoyhteistyö Seitti voi suunnitella ja toteuttaa tapahtumia myös varhaisnuorille. Kyselyyn vastataan nimettömästi ja kenenkään henkilökohtaisia vastauksia ei ole tunnistettavissa julkaistavasta opinnäytetyöstämme.

Jokainen vastaus on tärkeä ja auttaa meitä opinnäytetyön tekemisessä sekä Seittiä toiminnan käynnistämässä!

Voit vastata kyselyyn yksin tai vanhempiesi kanssa. Kyselyyn vastataan valitsemalla itselle sopivin vaihtoehto. Tähdellä (*) merkityt kohdat ovat pakollisia, mutta vaihtoehtojen perässä oleviin avoimiin kohtiin vastaaminen on vapaaehtoista.

Vastanneiden ja yhteystietonsa jättäneiden kesken arvomme leffalippupaketin! Mikäli haluat osallistua arvontaan, voit jättää yhteystietosi meille kyselyn lopussa. Voittajalle ilmoitamme henkilökohtaisesti. Käsittelemme yhteystietoja luottamuksellisesti.

Mikäli teillä on kysyttävää kyselyyn liittyen, voitte olla meihin yhteydessä.

Ystävällisin terveisin,

Annika Ilkka, puh. 040 8651 286
e-mail: F7097@student.jamk.fi

Reetta Särkijärvi, puh. 044 5672 292
e-mail: G2148@student.jamk.fi

1. Perustiedot: *

Ikä

Paikkakunta

Vamma/sairaus

Käytössä olevat apuvälineet

Tarvitsetko vapaa-aikalla henkilökohtaista avustajaa tai avustusta?

2. Sukupuoli *

- poika
 tyttö

3. Oletko sinä tai vanhempasi jonkin järjestön toiminnassa mukana? *

- Kyllä. Minkä järjestön?
 Ei

4. Oletko kuullut aikaisemmin Nuorisoyhteistyö Seitistä? *

- Kyllä olen
 En ole

5. Oletko ollut aikaisemmin mukana Seitin järjestämissä tapahtumissa? *

- Kyllä olen. Missä?
 En ole

Paikallistoiminta

(Toimintaa omalla paikkakunnallasi)

6. Harrastatko vapaa-ajalla säännöllisesti jotain? *

- Kyllä harrastan. Mitä?
 En harrasta säännöllisesti. Miksi? (Esimerkiksi esteettömien harrastuspaikkojen sekä kuljetusten tai kiinnostavien harrastusten puuttumisen takia..)

7. Jos asuinpaikallasi järjestettäisiin Seitin toimintaa, olisitko kiinnostunut lähtemään mukaan? *

- Kyllä. Miksi?
 En. Miksi?

8. Haluaisitko osallistua Seitin toimintaan: *

- Satunnaisesti (vähemmän kuin kerran kuussa)
 Kerran kuukaudessa

- Joka toinen viikko
- Joka viikko?
- Minua ei kiinnosta osallistua Seitin toimintaan

9. Millainen liikuntatoiminta sinua kiinnostaa? *

- Liikuntakerho, jossa vaihtuvia lajeja viikottain tai erilaisia lajikokemuksia. Mitä lajeja?
- Jokin tietty laji säännöllisesti. Mikä laji?
- Liikunta ei kiinnosta minua. Miksi?

10. Millainen muu toiminta sinua kiinnostaa? Voit valita korkeintaan kolme vaihtoehtoa. *

- Kokkaaminen
- Bänditoiminta/musiikki
- Luovatoiminta
- Peli-illat
- Hengailuillat (yhteiset kokoontumiset tietyssä paikassa)
- Elokuvat
- Disco
- Kelikat
- Muu, mikä?
- Minua ei kiinnosta muu paikallinen toiminta

Valtakunnallinen toiminta

(Toimintaa muualla kuin omalla paikkakunnallasi)

11. Millainen leirit toiminta sinua kiinnostaa? Voit valita korkeintaan kaksi vaihtoehtoa. Avoimiin kohtiin voit esittää toiveita leirin suhteen. *

- Kesäleirit
- Urheiluleirit
- Sisarusleirit
- Viikonloppuleirit
- Teemaleirit. Millä temalla?
- Minua ei kiinnosta leirit toiminta

12. Millainen muu valtakunnallinen toiminta sinua kiinnostaa? *

- Koulutukset. Millaiset koulutukset?
- Festarivierailut
- Muuta, mitä?
- Minua ei kiinnosta muu valtakunnallinen toiminta

13. Millä paikkakunnalla haluaisit toimintaa järjestettävään?

14. Jos sinulla on vielä muita ideoita tai ehdotuksia Seitille toiminnan järjestämiseksi, voit kirjoittaa ne tähän:

15. Jos haluat osallistua leffalippupaketin arvontaan, täytä tähän omat tai vanhempiesi yhteystiedot:

Etunimi

Sukunimi

Matkapuhelin