

A serene winter landscape at sunset. The sun is low on the horizon, casting a warm orange and yellow glow across the sky. The foreground is dominated by the dark, silhouetted branches of evergreen trees, some of which are covered in snow. The ground is a vast, flat expanse of snow, reflecting the soft light of the setting sun. The overall mood is peaceful and contemplative.

*Marjatta Martin*

Nuoruus,  
vammaisuus  
ja kuntoutuksen  
merkitys

*Marjatta Martin*

## **Nuoruus, vammaisuus ja kuntoutuksen merkitys**

Akateeminen väitöskirja,  
joka Lapin yliopiston yhteiskuntatieteiden tiedekunnan suostumuksella  
esitetään julkisesti tarkastettavaksi Lapin yliopiston luentosalissa 3  
kesäkuun 3. päivänä 2016 klo 12



LAPIN YLIOPISTO  
UNIVERSITY OF LAPLAND

Rovaniemi 2016



*Marjatta Martin*

## **Nuoruus, vammaisuus ja kuntoutuksen merkitys**



LAPIN YLIOPISTO  
UNIVERSITY OF LAPLAND

Rovaniemi 2016

Lapin yliopisto  
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

© Marjatta Martin

Taitto: Taittotalo PrintOne  
Kannen kuva: Marjatta Martin

Myynti:  
Lapin yliopistokustannus  
PL 8123  
96101 Rovaniemi  
puh. 040 821 4242  
julkaisu@ulapland.fi  
www.ulapland.fi/lup

Hansaprint Oy, Turenki 2016

Painettu:  
Acta Universitatis Lapponiensis 328  
ISBN 978-952-484-905-0  
ISSN 0788-7604

Pdf:  
Acta electronica Universitatis Lapponiensis 196  
ISBN 978-952-484-906-7  
ISSN 1796-6310

## Tiivistelmä

Tutkimuksen tavoitteena oli tarkastella vammaisten nuorten elämänkulun muotoutumista heidän kokemustensa ja niihin liittämiensä merkitysten pohjalta. Elämäntapa- ja elämäntilanteesta sekä tulevaisuuden tavoitteista. Tutkimuksessa selvitettiin nuorten yleistä elämään tyytyväisyyttä ja koettua hyvinvointia elämän eri osa-alueilla. Nuoruuteen liittyvistä kehitystehtävistä suoriutumista tarkasteltiin identiteetin rakentumisen, hallintakäsitysten muotoutumisen ja hallintakeinojen hyödyntämisen sekä yhteiskuntaan integroitumisen kannalta. Huomion kohteena olivat myös toimijan elämänkulun ohjailua mahdollistavat ja estävät rakenteelliset tekijät, joista erityisesti huomioitiin kuntoutuspalvelut ja niiden merkitys nuorten elämässä.

Monimenetelmällisen tutkimuksen aineistot muodostuivat lomakekyselyn vastauksista ja haastatteluista. Tutkimuksen tiedonkeruu toteutettiin osana Lapin yliopiston ja Kuntoutussäätiön ”Vaikeavammaiset kuntoutujat Kelan palveluissa” -tutkimushanketta vuosina 2007–2008. Tutkimuksen lomakekyselyyn vastasi 198 nuorta, jotka olivat saaneet myönteisen päätöksen Kansaneläkelaitoksen järjestämästä vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta vuonna 2005. Kyselyyn vastanneista ja haastattelusuostumuksensa antaneista valittiin 17 nuorta syventäviin haastatteluihin. Kyselyaineiston analyysimetodeina käytettiin ristiintaulukointia, khiin neliö -testiä, pääkomponentti-, klusteri- ja regressioanalyysiä. Haastatteluaineisto analysoitiin temaattista analyysiä ja sisällön erittelyä hyödyntäen. Kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen aineiston analyysistä rakennettiin synteesiä siten, että tutkimuskysymyksiin vastaaminen oli mahdollista.

Tutkimukseen osallistuneet nuoret muodostivat heterogeenisen ryhmän eriytyvine elämäntilanteineen. Nuorten elämänkulun aiemmat vaiheet, nykyiset elämäntilanteet ja tulevaisuuden tavoitteet vaihtelivat iän, sukupuolen, vamman laadun ja pääasiallisen toiminnan mukaan. Nuoria yhdisti heidän vammaisuutensa aiheuttama kuntoutustarve ja osallistuminen Kansaneläkelaitoksen järjestämään vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen. Tutkimuksen tulokset osoittivat, että monet nuoret poikkesivat normaalibiografian mukaisesta elämäntilanteesta suhteessa koulutukseen ja työhön. Tutkimuksen nuorista kolmasosa oli eläkkeellä ja kaksi kolmasosaa koulussa, opiskelu- tai työuralla. Suuntautuminen opiskelu- tai työuralle tai päätyminen eläkkeelle oli yhteydessä nuoren ikään, vamman laatuun sekä vammojen ja sairauksien määrään.

Nuorten lyhytkestoisessa tulevaisuusorientaatiossa korostuivat opiskeluun liittyvät odotukset. Myös terveyteen ja toimintakykyyn liittyvät odotukset olivat keskeisiä. Pidemmän aikajänteen tulevaisuusorientaatiossa onnellisuus ja hyvät ihmissuhteet sekä terveelliset elämäntavat olivat tärkeitä tavoitteita. Ammatilliseen koulutukseen, työhön, parisuhteeseen ja lapsiin liittyviä odotuksia oli vain osalla, useimmin liikuntavammaisilla nuorilla. Nuoret olivat yleisellä tasolla varsin tyytyväisiä elämäänsä. Hyvinvoinnin osa-alueilla tyytyväisyys sosiaalisiin suhteisiin oli suurinta. Tyytyväisyys ystävyys-suhteisiin vaihteli vamman laadun mukaan siten, että liikuntavammaisilla oli riittävästi hyviä ystäviä ja monivammaiset kokivat ystävyys-suhteensa vähäisiksi. Nuoret kokivat joutuvansa ponnistelemaan elämässään muita ihmisiä enemmän, kuitenkin enemmistö koki saavuttaneensa elämässään tärkeitä pitämäänsä asioita. Vammaisten nuorten kokemana turvattomuus liittyi erityisesti heidän elämäntilanteeseensa ja heille henkilökohtaisesti läheisiin asioihin. Eniten nuoret olivat huolissaan omasta terveydentilastaan. Koulunkäyntiin ja opiskeluun liittyvät huolenaiheet olivat myös yleisiä.

Vammaisuus vaikutti merkittävästi nuorten persoonalliseen ja sosiaaliseen identiteettiin. Osalle vammaisuus oli kaikista eniten persoonalliseen identiteettiin, käyttäytymiseen ja elämään vaikuttava tekijä, toisille se oli yksi tekijä muiden joukossa. Vammaisuus vaikutti nuorten sosiaaliseen identiteettiin erityisesti koulussa tapahtuneiden poissulkemisten ja ryhmäjäsenyyksien rajoittamisten vuoksi. Nuorten tulkinnat elämän hallittavuudesta vaihtelivat elinolojen turvallisuudesta aineelliseen turvattuuteen sekä vahvasta henkilökohtaisesta hallinnasta hyvää tarkoittavien läheisten ulkoiseen hallintaan. Nuoret käyttivät haastavista elämäntilanteista selviytyäkseen sekä tunnesuuntautuneita että ongelmasuuntautuneita hallintakeinoja. Tunnesuuntautuneista hallintakeinoista yleisimmin käytettiin sopeutumista ja ongelmasuuntautuneista hallintakeinoista tuen etsimistä sekä vaihtoehtoista toimintaa.

Lääkinnällisen kuntoutuksen merkitys nuorten elämässä korostui myönteisinä vaikutuksina fyysisessä toimintakyvyssä, arkielämässä suoriutumisessa, psyykkisessä hyvinvoinnissa, kommunikaatiotaidoissa ja tulevaisuuteen suuntautumisessa. Kuntoutuksen vaikutusmekanismit olivat moninaiset: sekä nuorten elämäntilanteeseen ja terveyteen että kuntoutukseen liittyvät erilaiset tekijät olivat yhteydessä koettuihin kuntoutusvaikutuksiin kommunikaatiossa ja kognitiivisissa toiminnoissa, sosiaalisessa selviytymisessä ja toimintakyvyssä. Ammatillisena kuntoutuksena myönnettyt apuvälineet olivat monelle välttämättömiä opinnoista suoriutumiseksi, koulutuskokeilut ratkaisevia ammatinvalinnan ja koulutusuran kannalta sekä työkokeilut ammattiin soveltuvuuden ja työtehtävistä suoriutumisen selvittämiseksi.

Tutkimus lisäsi tietoa Kansaneläkelaitoksen järjestämään vaikeavammaisten lääkinälliseen kuntoutukseen osallistuneiden nuorten elämäntilanteista, heidän tulevaisuuden tavoitteistaan ja kuntoutuskokemuksistaan. Lisäksi tutkimus tuotti informaatiota vammaisten nuorten kokemasta hyvinvoinnista, heidän elämänhallinnastaan sekä identiteettiä koskevista tulkinnoistaan. Tutkimuksen tulosten perusteella yhteis-

kunnan palvelujärjestelmien kehittämisessä on kiinnitettävä huomiota vammaisten nuorten tarvitsemien palvelujen saatavuuteen, ympäristön fyysisten ja asenteellisten esteiden poistamiseen ja vammaisten nuorten koulutus- ja työelämäosallisuuden sekä vapaa-ajan areenoille osallistumisen mahdollistamiseen. Kuntoutuksen keskeiset kehittämistarpeet liittyvät kuntoutujan kuulemiseen ja vaikutusmahdollisuuksiin. Tutkimuksen johtopäätöksenä voidaan todeta, että kuntoutuksella, joka perustuu lähtökohdiltaan nuorten omille tavoitteille ja hallinnan tunteelle ja jonka sisällön determinanteina ovat nuorten tarpeet ja aktiivinen vaikuttaminen, on mahdollista saavuttaa tavoiteltuja tuloksia.

Asiasanat: elämäntilanne, nuoruus, vammaisuus, kuntoutus, hyvinvointi, elämäntilanne, identiteetti.



## Abstract

The purpose of the study was to examine the life courses of youths with disabilities on the basis of their own experiences and the meanings that the youths have attached to them. In a life course-theoretical frame of reference, the study focused on the youths' interpretations of significant events in their lives, of their present situation, and of their future goals. Among the targets of investigation were the youths' life satisfaction and their subjective well-being in the various sectors of life. Coping with development tasks related to youth was examined from the perspectives of identity construction, coping strategies and ways of coping, and integration into society. Structural factors enabling and obstructing a person's life course management were also investigated with a focus on rehabilitation services and their importance in the lives of the youths.

The material of this mixed methods study was collected through a questionnaire and interviews. The data collection was carried out as part of the *Vaikeavammaiset kuntoutujat Kelan palveluissa (Severely Disabled Clients Using the Rehabilitation Services of Kela – the Social Insurance Institution of Finland)* research project implemented by the University of Lapland and the Rehabilitation Foundation in 2007–2008. Responses to the questionnaire were received from 198 youths who had been admitted to the medical rehabilitation of people with severe disabilities arranged by Kela in 2005. Seventeen of the respondents who had given their informed consent were selected for interviewing. The methods of analysis were cross tabulation; chi-square test; and principal component, clustering and regression analysis. The material from the interviews was examined through thematic analysis and material quantification. To address the research questions, a synthesis was constructed of the quantitative and qualitative material analyses.

The participants in the study formed a heterogenic group with diverse life courses. The youths' earlier phases in life, present situations, and future goals varied according to their age, gender, disability type, and main activity. They were connected by their need for rehabilitation and their participation in Kela's medical rehabilitation of people with severe disabilities. According to the research results, the life course of many of the youths deviated from the norm in terms of education and employment. One-third of the youths were on pension and two-thirds were in school, studying, or employed. Whether a youth was studying, employed, or on pension was connected to the person's age, the quality of the disability, and the number of disabilities.

Expectations related to studying were emphasized in the youths' short-term outlook for the future. Expectations connected to health and functional capacity

were also brought up by many. As for the long-term outlook, the youths considered happiness, well-functioning relationships, and a healthy lifestyle as important goals. Only few, mostly those with a mobility impairment, had expectations related to vocational education, employment, an intimate relationship, and children. In general, the youths were quite content with their lives. In terms of well-being, social relations were the greatest source of satisfaction. The level of satisfaction varied depending on the disability: those with a mobility impairment had a sufficient number of close friends, whereas those with multiple disabilities felt that they had few friends. The youths felt that they have to make greater efforts than others to cope. However, the majority felt that they had accomplished things that they value most in life. The youths felt insecurity that was essentially connected to their life situation and to things that were important to them. They were mostly worried about their own health. School and studies were also typical causes of concern.

Disability affected the youths' personal and social identity to a great extent. For some, disability was the main factor affecting their identity, behaviour, and life in general. For others, it was merely one of the factors. Disability affected social identity especially by way of rejection or restricted access to peer groups in school. The youths' interpretations of having control of their lives ranged from secure living conditions to material insecurity and from strong personal control to control exerted from the outside by close people who mean well. To cope in challenging life situations the youths applied both emotion-focused and problem-focused strategies, of which the most commonly-used were adaptation in the former case and seeking support and alternative activity in the latter.

The importance of medical rehabilitation was manifested as positive effects on physical functioning, coping in everyday life, mental well-being, communication skills, and the outlook for the future. The mechanisms of rehabilitation were diverse: Various factors related to the youths' life situation, health, and rehabilitation were linked with the experienced effects of rehabilitation on communication, cognitive functions, social coping, and functional capacity. Aids given as part of vocational rehabilitation were essential for many youths in order to carry out their studies successfully. Training trials were considered important in view of education and work trials were valued because they helped to determine whether a job was suitable for a person.

The study increased our knowledge of the life situations, future goals, and rehabilitation experiences of youths participating in the medical rehabilitation of people with severe disabilities organized by the Social Insurance Institution of Finland. In addition, it contributed to our knowledge of the way in which youths with disabilities experience their well-being, control their life, and interpret their identity. Based on the results, social services should be developed by ensuring that youths with disabilities have access to the services they need, physical as well as attitude-related obstacles are removed, and the youths are able to pursue an education, an occupa-

tion, and hobbies. The most important development needs in rehabilitation involve listening to the clients and giving them opportunities to influence. As a conclusion, desired results can be achieved when rehabilitation is based on youths' own goals and personal control and when its content is based on the youths' own needs and active participation.

Keywords: life course, youth, disability, rehabilitation, well-being, coping, identity.

# Sisällys

<b>1 Johdanto .....</b>	<b>17</b>
<b>2 Teoreettisia lähestymistapoja vammaisten nuorten tutkimukseen.....</b>	<b>22</b>
2.1 Elämänkulku tai -kaari tutkimuksen kohteena .....	22
2.2 Nuoruus elämänvaiheena .....	30
2.3 Minuus ja identiteetti määrittelyn kohteena .....	36
2.4 Toimijuus elämäntutkimuksessa.....	42
2.5 Elämään tyytyväisyys koettuna hyvinvointina .....	51
2.6 Elämäntilanne.....	55
2.7 Vammaisuus ja siirtymävaihe .....	59
2.8 Kuntoutus siirtymävaiheen tukena .....	67
<b>3 Tutkimuksen toteutus.....</b>	<b>77</b>
3.1 Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset.....	77
3.2 Tutkimuksen lähtökohdat ja sitoumukset.....	77
3.3 Tutkimusaineistot.....	87
3.4 Aineistojen analyysi.....	90
3.5 Tutkimuksen eettisyys .....	97
<b>4 Nuorten elämä .....</b>	<b>102</b>
4.1 Tutkimukseen osallistuneet nuoret.....	102
4.2 Elämässä aiemmin tapahtuneet merkittävät muutokset .....	104
4.3 Nykyinen elämäntilanne.....	108
4.4 Elämäntavoitteet ja tulevaisuudensuunnitelmat .....	117
4.5 Nuorten tyytyväisyys omaan elämäänsä .....	124
4.6 Turvattomuus ja huolenaiheet .....	129
<b>5 Identiteetti ja elämäntilanne.....</b>	<b>135</b>
5.1 Nuorten persoonallinen ja sosiaalinen identiteetti.....	135
5.2 Vammaisuuden merkitys identiteetin kannalta .....	139
5.3 Nuorten elämäntilanne .....	145
<b>6 Kuntoutuksen merkitys nuorten elämässä .....</b>	<b>154</b>
6.1 Osallistuminen kuntoutuksen lähtökohdaksi ja päämääränä .....	154
6.2 Vaikeavammaisten lääkinällisen kuntoutuksen hyödyt ja vaikutukset .....	163
6.3 Vaikeavammaisten lääkinällisen kuntoutuksen vaikutuksia selittävät tekijät ...	169
6.4 Vaikeavammaisten lääkinällisen kuntoutuksen merkitysten ulottuvuudet.....	175
6.5 Vaikeavammaisten lääkinällisen kuntoutuksen paikantuminen elämäntilanteeseen siirtymävaiheisiin ja ikäsidonaisuus .....	179
6.6 Ammatillisen kuntoutuksen merkitys .....	184
<b>7 Pohdinta .....</b>	<b>188</b>
7.1 Lähtökohdat .....	188
7.2 Nuorten elämäntilanteet ja tavoitteet .....	190

7.3. Hyvinvointiin, identiteettiin ja elämänhallintaan liittyvät tulkinnat.....	192
7.4 Kuntoutuksen toteutus ja merkitys nuorten elämässä .....	195
7.5 Tutkimuksen anti ja jatkotutkimustarpeet.....	198

<b>Lähteet .....</b>	<b>202</b>
----------------------	------------

<b>Liitteet .....</b>	<b>223</b>
-----------------------	------------

# Kuvio- ja taulukkoluetelo

## Kuvioluettelo

KUVIO 1.	Tutkimusaineistojen muodostuminen (ikä otoksen poiminta-ajankohtana 31.12.2005).....	87
KUVIO 2.	Nuorten kuntoutuksen lähtökohdat, sisältö ja sen determinantit, vaikutusmekanismit sekä tavoitteet (vrt. Järvikoski ym. 2015, 28). .....	199

## Taulukkoluetelo

TAULUKKO 1.	Tutkimukseen osallistuneita nuoria kuvaavia taustatietoja (%).....	102
TAULUKKO 2.	Kyselyyn vastaamista vammaan laadun mukaan (%).....	103
TAULUKKO 3.	Nuorten osallistuminen opiskelu- ja työelämään kyselyyn vastaamishetken iän mukaan (n, %). Vastaaja on voinut valita useamman osallistumismuodon. ....	110
TAULUKKO 4.	Keskeisimmiltä päätöksentekotilanteissa tukea antavilta tahoilta saadun tuen määrä (% , n=129–180).....	114
TAULUKKO 5.	Nuorten saamat yleisimmät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut vammaan laadun mukaan (% , n=185). .....	116
TAULUKKO 6.	Nuorten eri elämänaueille kohdistamat odotukset ja toiveet vammaan laadun mukaan (% vammaryhmästä, n=184). .....	118
TAULUKKO 7.	Nuorten arvio eri asioiden saavuttamisen tärkeydestä 30 ikävuoteen mennessä (% vastanneista, n=163–182). .....	120
TAULUKKO 8.	Nuorten jakautuminen ryhmiin elämäntavoitteiden perusteella.....	123
TAULUKKO 9.	Nuorten kannanotot hyvinvoinnin osa-alueisiin liittyviin väittämiin (% vastanneista, n=174–184). .....	126
TAULUKKO 10.	Nuorten huolenaiheet pääasiallisen toiminnan mukaan (% koulussa, opiskelu- tai työuralla olevista sekä eläkkeellä olevista, n=169).....	131
TAULUKKO 11.	Nuorten persoonalliseen identiteettiin vaikuttavat asiat (% vastanneista, n=167–180). .....	137
TAULUKKO 12.	Nuorten kiinnittyminen ryhmiin ja yhteisöihin (% vastanneista, n=167–192). .	138
TAULUKKO 13.	Nuorten käyttämät elämänhallintakeinot (Niemelää 1991b, 15 ja Somerkiveä 2000, 131 mukailten). .....	152
TAULUKKO 14.	Kuntoutujan mielipiteiden ja tarpeiden huomioiminen kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa vammaan laadun mukaan (% , p=0,027).....	160
TAULUKKO 15.	Saadun kuntoutuksen määrä vammaan laadun mukaan (% , p=0,000). .....	161
TAULUKKO 16.	Kuntoutuksen arvioitu hyödyllisyys kuntoutusmuodoittain (n, %). .....	164

TAULUKKO 17. Kuntoutuksen myönteiset vaikutukset eri elämänaalueilla (% vastanneista, n=104–175).....	168
TAULUKKO 18. Kuntoutuksen vaikutuksia kommunikaatioon ja kognitiivisiin toimintoihin selittävät tekijät: logistisen regressioanalyysin ristitulosuhteet (OR), tilastolliset merkitsevyydet ja 95 %:n luottamusvälit kokonaismallissa (ikä jatkuvana muuttujana mukana). Kaikilla mallin muuttujilla yksittäinen yhteys selitettävään tekijään on tilastollisesti merkitsevä. (n=123.) .....	171
TAULUKKO 19. Kuntoutuksen vaikutuksia sosiaaliseen selviytymiseen selittävät tekijät: logistisen regressioanalyysin ristitulosuhteet (OR), tilastolliset merkitsevyydet ja 95 %:n luottamusvälit kokonaismallissa (ikä jatkuvana muuttujana mukana). Kaikilla mallin muuttujilla yksittäinen yhteys selitettävään tekijään on tilastollisesti merkitsevä. (n=103.) .....	172
TAULUKKO 20. Kuntoutuksen vaikutuksia toimintakykyyn selittävät tekijät: logistisen regressioanalyysin ristitulosuhteet (OR), tilastolliset merkitsevyydet ja 95 %:n luottamusvälit kokonaismallissa (ikä jatkuvana muuttujana mukana). Kaikilla mallin muuttujilla yksittäinen yhteys selitettävään tekijään on tilastollisesti merkitsevä. (n=137.) .....	174

## Kiitokset

Tämän tutkimuksen aineistonkeruun ja yleensä toteutuksen mahdollistumiseen on olennaisesti vaikuttanut osallisuuteni Lapin yliopiston ja Kuntoutussäätiön toteuttamassa ”Vaikeavammaiset kuntoutujat Kelan palveluissa” -tutkimushankkeessa ja yhteistyö tutkimuskonsortion sekä Kansaneläkelaitoksen kuntoutusryhmän, tilasto- ja tutkimusosastojen kanssa. Ilman tätä yhteistyötä tutkimukseni kohderyhmän, Kansaneläkelaitoksen järjestämään vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuneiden nuorten tavoittaminen ei olisi onnistunut ja tutkimuksellisen fokuksen marginaalissa asemassa ollut ilmiö olisi jäänyt tarkastelematta.

Väitöskirjaprosessini ohjaaja professori emerita Aila Järvikoski rekrytoi minut tutkimushankkeeseen vammaisjärjestöystä ja kuntoutuksen käytännön tehtävistä, kannusti tutkijanuralle ja tuki väitöskirjan valmistumista. Hänen perusteelliset ja rakentavan kriittiset kommenttinsa edistivät tutkimuksen loppuun saattamista. Professori Kristiina Härkäpää ja professori Petri Kinnunen kommentoivat ja haastoivat pohtimaan tutkimukseni käsitteellisiä valintoja sekä kannustivat kvantitatiivisten menetelmien hyödyntämiseen tutkimuksen tekemisessä.

Väitöskirjani esitarkastajien dosentti Simo Mannilan ja professori Ullamaija Seppälän tarkastuslausunnoissaan esittämät kommentit, kriittiset huomiot ja korjausehdotukset olivat avuksi työni viimeistelyssä. Arvostan dosentti Simo Mannilan suostumusta vastaväittäjäksi ryhtymisestä.

Tutkimuksen toteutumisen mahdollistamisesta erityiset kiitokset kuuluvat tutkimukseeni osallistuneille nuorille ja heidän läheisilleen. He käyttivät huomattavan paljon aikaa ja muita resursseja tutkimuksen lomakekyselyyn vastaamiseen ja haastatteluihin osallistumiseen. Ilman heidän panostaan tutkimusta ei olisi voinut toteuttaa. Olen kiitollinen, että he ottivat vastaan kyselylomakkeen saatekirjeessä esittämäni haasteen ja lähtivät mukaan kehittämään Kansaneläkelaitoksen järjestämiä vaikeavammaisten kuntoutuspalveluja tuoden ilmi omia kokemuksiaan ja arvioitaan kuntoutuksen suunnittelusta, toteutuksesta ja sen kehittämistarpeista.

Tutkimukseni taloudellisia tukijoita Jenny ja Antti Wihurin rahastoa, Kansaneläkelaitosta ja Suomen Akatemiaa haluan kiittää resurssien antamisesta ja väitöskirjani valmistumisen mahdollistamisesta. Arvostan saamaani tukea ja mahdollisuutta toteuttaa autonomisesti kiinnostustani tutkittavaan ilmiöön. Vammaisten nuorten elämänsä elämänsä rakentuminen, heidän hyvinvointinsa ja kuntoutumisensa sekä heidän palvelukokemustensa perusteella tekemät palvelujen kehittämisehdotukset ovat



ajankohtaisia ja tärkeitä aiheita, joiden soisi olevan laajemman tutkimuksellisen kiinnostuksen kohteena.

Työyhteisöä kiitän yhteisesti saamastani tuesta ja kannustuksesta tutkimusprosessin aikana. Ystäville kuuluu kiitos työn vastapainoksi järjestetyistä vapaa-ajan hengähdystauoista.

Väitöskirjaprosessin läpivienti ei onnistu ilman läheisten ihmisten tukea. Kiitän läheisiäni heidän huomaavaisuudestaan prosessin aikana. Omistan väitöskirjani omille nuorilleni Markukselle ja Matiakselle, jotka rakentavat omaa elämänsänsä. Elinikäinen oppiminen siivittääköön elämäänsä.

Rovaniemellä 14.4.2016

Marjatta Martin

# 1 Johdanto

Tarkastelen tutkimuksessani vammaisten nuorten elämäntilanteita, heidän elämäntilanteitaan ja tulevaisuuden tavoitteitaan sekä niitä merkityksiä, joita kuntoutuksella ja siihen liittyvillä toimintakäytännöillä on heidän elämässään. Lisäksi tutkimuksen fokuksessa ovat nuorten subjektiivinen hyvinvointi, identiteettiä koskevat tulkinnat sekä selviytyminen elämäntilanteista.

Tutkimukseni kiinnittyy lähtökohdiltaan elämäntilanteita koskevaan teoreettiseen keskusteluun ja tämän käsitteen ympärille muodostuneeseen tutkimusperinteeseen (esim. Giele & Elder 1998; Hitlin & Elder 2007a; 2007b). Ymmärrän elämäntilanteita erilaisina, peräkkäisinä vaiheina, joissa yksilö käy läpi monimuotoisia tapahtumia ja toteuttaa sosiaalisia rooleja. Elämäntilanteita on toisaalta kulttuurisidonnaista sisältäen yhteisiä periaatteita: ihmisten odotetaan siirtyvän iän karttuessa roolista toiseen sosiaalisesti määrättyjen vaihtoehtojen mukaisesti. Elämäntilanteita saattaa sisältää myös runsaasti yksilöllistä vaihtelua ja sukupuolten välisiä eroja elämäntapahtumien sisällöissä ja ajoituksissa (Puhakka 1998, 22). Lapsuudessa tai nuoruudessa todettu vammaisuus tai pitkäaikainen sairaus voi muuttaa elämäntilanteita ja niin sanotun normaalibiografian mukaisia sosiaalisia aikatauluja. Elämäntilanteita ei välttämättä jäsennä yhtä selväpiirteisenä kuin vammattomilla tai terveillä ihmisillä. (Urponen 1989, 1.) Sari Loijaksen (1994, 131–133, 163–169, 180) mukaan vammaisten henkilöiden elämäntilanteita poikkeaa institutionalisoidusta elämäntilanteista sosiaalisten suhteiden niukkuuden ja vähäisten valinnan mahdollisuuksien vuoksi. Elämäntilanteita muuttaviksi vaikuttavat yksilön omat kokemukset ja niihin liittyvät merkitykset, hänen valintansa ja ratkaisunsa sekä ympäröivän yhteiskunnan asettamat haasteet ja sen suomat mahdollisuudet. Vammaisten nuorten kuntoutuskokemuksilla ja kuntoutuksella saadulla tuella voi olla olennainen merkitys roolisiirtymissä sekä elämäntilanteita muuttavien tilanteiden kannalta.

Tarkastelen nuoruutta 14–21-ikävuoden väliin sijoittuvana elämäntilanteena, johon yhteiskunnassamme tyypillisesti sijoittuu peruskoulun päättäminen, ammatillisten opintojen aloittaminen ja suorittaminen. Ikävaiheeseen liittyy myös lapsuudenkodista muuttamista, parisuhteiden solmimista ja työelämään siirtymistä. Vammaisten henkilöiden kohdalla nuoruuteen liittyy omia spesifejä yhteiskuntasidonnaisia piirteitä. Vammaisen lapsen hoidon vaativuuden perusteella maksettu vammaistuki lakkaa nuoren täyttyessä 16 vuotta ja edessä on ammatillisen koulutuksen ja työllistymismahdollisuuksien arviointi tai työkyvyttömyyden ratkaiseminen. Siirtyminen alle 16-vuotiaan

vammaistuelta vammaistuen tai eläkettä saavan hoitotuen piiriin aiheuttaa muutoksia järjestettävän kuntoutuksen perusteisiin ja opiskelijoiden sekä työelämässä mukana olevien kuntoutuspalvelut eriytyvät eläkkeellä olevien palveluista.

Tutkimukseni on elämäntutkimuksen lisäksi myös vammaistutkimusta tarkastellessaan vammaisten nuorten osallistumista elämän eri osa-alueilla, sitä mahdollistavia ja estäviä tekijöitä. Antti Teittisen (2006, 6) ja Mari Kivistön (2014, 69) mukaan vammaistutkimuksen näkökulma fokusoituu vammaisiin ihmisiin yksilöinä ja ryhmänä sekä heidän osallisuuteensa yhteiskunnassa. Vammaisuuden tutkimuksen sijaan tarkastelee vammaisuutta ilmiönä, sen kulttuurista ja rakenteellista kokonaisuutta. Vammaistutkimuksen näkökulma painottuu yksilötasolle, vammaisuuden ilmiön kautta tuotettuihin yksilökokemuksiin. (Teittinen 2006, 6.) Tutkimuksessani korostuvat yleissivistävään ja ammatilliseen koulutukseen osallistumisen sekä työelämään siirtymisen mahdollisuudet, mutta myös muiden yksilölle merkityksellisten sosiaalisten roolien toteutumisen mahdollisuus yhteiskunnassa. Pyrin yhdistämään tutkimuksessani piirteitä vammaisuuden yksilöllisestä ja sosiaalisesta näkökulmasta – yksilöt tahtovina, tavoitteellisina subjekteina sekä yhteiskunnan palvelujärjestelmät ja rakenteet mahdollistavina tai estävinä tekijöinä (Järvikoski 1994, 57–60; Suikkanen 1999, 89–91; vrt. Oliver 1996, 32–37). Tutkimuksen ihmiskäsityksen mukaan yksilöt ovat oman elämänsä subjekteja, aktiivisia toimijoita, jotka rakentavat omaa elämäntulkuaan valinnoillaan ja ratkaisuillaan. Toisaalta yksilöt elävät yhteisöissä toisistaan riippuvaisina, osana laajempaa kulttuurista sekä yhteiskunnallista kontekstia, mikä vaikuttaa myös elämäntulkun muotoutumiseen. Vammaiset nuoret ovat aktiivisia toimijoita erilaisissa vuorovaikutussuhteissa ja verkostoissa, joiden dualistisessa kanssakäymisessä määrittäyty heidän sosiaalinen asemansa.

Vammaisuuden määrittelyssä tukeudun tutkimusprosessin aikana voimassa olleeseen Kansaneläkelaitoksen (Kela) vammaisetuuksia ja kuntoutusta koskevaan lainsäädäntöön. Vuonna 2007 säädetyssä vammaisetuuksia koskevassa laissa vammaisena pidetään henkilöä, jonka toimintakyvyn arvioidaan heikentyneen sairauden, vian tai vamman vuoksi yhtäjaksoisesti pidemmän aikaa. Alentunut toimintakyky ilmenee arkielämässä tarvittavien toimintojen vaikeutumisenä. Lisäksi vammaisuus tai sairaus aiheuttaa avun, ohjauksen ja valvonnan tarvetta sekä erityiskustannuksia. Alle 16-vuotiailla lapsilla ja nuorilla vammaisuuden kriteerinä pidetään vähintään kuusi kuukautta kestänyttä yhtäjaksoista toimintakyvyn alenemaa ja heidän hoidostaan aiheutuvaa räsytystä ja sidonnaisuutta verrattaessa tilannetta terveeseen lapseen tai nuoreen. Yli 16-vuotiaiden vammaisuus määrittäyty yli vuoden kestävästä toimintakyvyn alenemisen, avuntarpeen ja erityiskustannusten perusteella. (Laki vammaisetuuksista 570/2007.)

Vuonna 2005 säädetyssä Kelan kuntoutusetuuksia ja kuntoutusrahaetuuksia koskevassa laissa vaikeavammaisena pidetään henkilöä, jolle aiheutuu sairaudesta tai vammasta yleistä lääketieteellistä tai toiminnallista haittaa sekä pitkäkestoista, yli

vuoden kestävää kuntoutustarvetta ja huomattavia vaikeuksia tai rasituksia jokapäiväisissä toiminnoissa suoriutumisessa (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 566/2005). Vaikeavammaisuus kytkeytyy 31.12.2015 saakka voimassa olleessa lainsäädännössä myös saatuihin vammaisuuksiin ja Kelan vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen oikeutettuina pidetään henkilöitä, jotka saavat alle 16 vuoden ikäisinä vammaistukea joko korotettuna tai ylimpänä tukena sekä 16–64-vuotiaita henkilöitä, jotka saavat vammaistukea tai työkyvyttömyyseläkkeeseen liittyvää hoitotukea joko korotettuna tai ylimpänä etuutena (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 566/2005; Laki vammaisuuksista 570/2007). Tähän tutkimukseen osallistuneille henkilöille on myönnetty Kelan maksama vammaisetuus, ja he ovat osallistuneet Kelan järjestämään vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen, joten heitä pidetään toimintakyvyn alenemisen perusteella vammaisina henkilöinä. Monet tutkimukseni henkilöistä määrittyivät vammaisiksi myös muissa sosiaaliturvan osajärjestelmissä: heidät määritellään erityislakien perusteella vaikeavammaisiksi muun muassa sosiaalitoimen vammaispalveluissa, ja heille myönnetään vaikeavammaisille tarkoitettuja kuljetuspalveluja ja palveluasumista.

Paikannan tutkimukseni myös kuntoutuksen tutkimukseksi, erityisesti kuntoutuskokemusten ja niihin liittyvien merkitysten tutkimukseksi. Kuntoutus voidaan määritellä moniammatilliseksi toiminnaksi, jonka tavoitteena on tukea kuntoutujien psyykkistä ja fyysistä toimintakykyä sekä sosiaalista integraatiota. Kuntoutuksen tavoitteena on myös kompensoida vajaakuntoisuutta, edistää riippumattomuutta ja identiteetin muotoilua sekä parantaa elämänhallintaa. Asiakaslähtöisessä kuntoutuksessa korostuvat asiakkaiden tarpeet, vuorovaikutuksellisuus ja osallisuus. Kuntoutus on prosessi, joka ylläpitää tai vahvistaa fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista selviytymistä tai auttaa löytämään uusia voimavaroja ja valmiuksia. Se voi olla lyhytkestoinen tapahtuma tai jatkuvaa arkielämän toimintaa. Yksilöllinen kuntoutustarve voi ilmetä useilla elämän osa-alueilla tai vain rajatulla sisältöalueella. Kuntoutumisprosessi ei ole itsetarkoitus: vammainen ihminen ei elä kuntoutuakseen, vaan hänellä on oikeus kuntoutua eläkkeeseen hyvää ja laadukasta elämää (Valtakunnallinen vammaisneuvosto 1995, 13–16). Kuntoutuspalvelujen tulee toteutua hänen yksilöllisiin tarpeisiinsa perustuvana aktiivisena prosessina, joka ylläpitää hänen toimintakykyään ja pyrkii muuttamaan hänen elämäntilannettaan paremmaksi.

Tutkimuksessani painottuu Kelan järjestämän, työ- tai toimintakyvyn turvaamiseen pyrkivän vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen suunnittelu, toteutus ja seuranta. Lisäksi tarkastelen työkyvyttömyyden estämiseen tai työ- ja ansiokyvyn parantamiseen tähtäävän, Kelan järjestämän ammatillisen kuntoutuksen merkitystä nuorten elämässä. Kiinnostuksen kohteena on kuntoutuksen tavoitteiden toteutuminen käytännössä: onnistuuko kuntoutus tehtävässään tukea nuorten selviytymistä, elämänhallintaa ja oman elämänkulun rakentamista ja mikä merkitys erilaisilla

toimintakäytännöillä on tavoitteiden toteutumisen kannalta. Samalla tarkastelun kohteena on kuntoutuksen hyödyllisyys, toisin sanoen se, mitä myönteistä merkitystä kuntoutuksella on vammaisten nuorten elämässä.

Tutkimukseni fokusoituu vammaisten henkilöiden nuoruuden elämänvaiheeseen. Tavoitteenani on jäsentää eri-ikäisten nuorten elämänkulkua ja selviytymistä sekä niitä tapahtumia ja ympäristöjä, jotka ovat olleet osallisia elämänkulun muotoutumisessa. Pyrin myös kuvaamaan nuorten orientoitumista tulevaisuuteen, heidän urasuunnitelmiaan ja tulevaisuuden tavoitteitaan. Lisäksi tarkastelen nuorten subjektiivisia kokemuksia omasta hyvinvoinnistaan ja tulkintoja identiteetistään. Kiinnostuksen kohteena on myös kuntoutuksen merkitys nuorten elämässä. Selvitän sitä, miten nuoret kokevat kuntoutuksen vastanneen heidän tarpeisiinsa ja tukeneen heidän elämänprojektejaan. Tarkastelen nuorten kuntoutuskokemuksia myös suhteessa palvelujärjestelmän käytäntöihin, erityisesti kuntoutuksen ikäsidonnaisiin käytäntöihin.

Vammaisten nuorten arkielämää, elämänkulun muotoutumista ja sosiaalista selviytymistä on tarkasteltu suomalaisissa tutkimuksissa suhteellisen vähän. Tutkimukset ovat olleet useimmin laadullisia monitapaustutkimuksia, ja tutkijoiden mielenkiinto on rajautunut tiettyihin vammaryhmiin (esim. Loijas 1994, 1–2, 26–28; Ahponen 2008, 12). Haastateltavien valintakriteereinä on pidetty riittävää kognitiivisen toiminnan tasoa tai psyykkistä toimintakykyä (Loijas 1994, 28; Koukkari 2010, 50–51). Nuorisotutkimus puolestaan ei ole kohdentunut vammaisuuteen, sen merkityksiin arkielämässä tai vammaisten nuorten sosiaaliseen integraatioon. Pyrin kuvaamaan tässä tutkimuksessa kokonaisvaltaisesti vammaisten nuorten elämänkulun muotoutumista ilman, että teen vammaryhmäkohtaisia rajauksia tai tutkimukseen osallistuvien valikointia heidän kognitiivisen toiminnan tasonsa perusteella. Poikkileikkaustutkimuksessa kuvaan Kelan järjestämään vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuneiden nuorten arkielämää, heidän selviytymistään ja hyvinvoinnin ylläpitopyrkimyksiään sekä niihin liittyviä tekijöitä.

Tutkimukseni elämäkulullinen lähestymistapa ilmenee kokonaisvaltaisena nuorten elämän tarkasteluna. Kiinnitän huomiota elämän eri osa-alueisiin, nuorten yksilöllisiin tekijöihin ja pyrkimyksiin sekä heidän osallistumisensa ja toimintansa rakenteellisiin reunaehtoihin. Yksilö aktiivisena toimijana ohjaa omilla valinnoillaan ja ratkaisuillaan elämänkulkunsa muotoutumista sosiaalisten tekijöiden sallimissa puitteissa. Tutkimuksellinen orientaatio kohdentuu toimijan ja rakenteen väliseen suhteeseen painopisteen ollessa yksilön merkityksessä unohtamatta kuitenkin rakenteisiin liittyviä reunaehtoja. Elämänkulututkimuksellinen orientaatio ilmenee myös ajallisena perspektiivinä, menneisyyden ja nykyisyyden sekä tulevaisuuden muodostaman jatkumon huomioimisena nuorten elämän tarkastelussa. Yksilön aiempi elämänhistoria, erilaiset elämäkokemukset sekä niihin liitetyt merkitykset, voimavarat ja tehdyt valinnat sekä elämän käännekohtat vaikuttavat nykyhetkeen ja tulevaisuuteen suuntautumiseen. Toisaalta tulevaisuusorientaatio ja asetetut elämäntavoitteet

vaikuttavat nykyhetkessä toteutuvaan yksilön toimintaan. Myös institutionaalisessa kontekstissa tapahtuvat ajalliset muutokset vaikuttavat yksilölliseen päätöksentekoon ja toimijan mahdollisuuksiin ohjata elämänsä muutoutumista.

Tutkimukseni viitekehityksessä jäsenen seuraavaksi tarkemmin elämänsä kulkuteoreettista lähestymistapaa, nuoruutta elämänvaiheena ja siihen liitettyjä kehitystehtäviä. Tarkastelen nuoruuteen olennaisesti sisältyvää minuuden määrittelyä ja identiteettitulkintoja sekä toimijuutta osana elämänsä kulkuparadigmaa. Viitekehityksessä hahmotan myös elämään tyytyväisyyttä subjektiivisesti koettuna hyvinvointina ja elämänsä hallintaa osana yksilön hyvinvointia sekä päämääräsuuntautuneen yksilön toimintaa ohjaavana tekijänä. Huomioin vammaisuuden merkityksen nuorten aikuistumisprosessissa sekä tarkastelen kuntoutuksen roolia siirtymävaiheen tukena. Tutkimuksen toteutusta käsittelevässä, kolmannessa luvussa tarkennan tutkimukseni tavoitteen ja esitän asettamani tutkimuskysymykset. Lisäksi kuvaan tutkimukseni monimenetelmälliset lähtökohdat ja tutkimusorientaatiotani ohjaavan realismin mukaisen näkemyksen todellisuudesta sekä sitä koskevan tiedon luonteesta. Tutkimuksen toteutusluvussa kuvaan myös tutkimusaineistoni, kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen aineiston analysointiprosessia ja käyttämiäni yksittäisiä analyysimetodeja. Luvun lopuksi kiinnitän huomion tutkimukseni eettisyyteen. Tuloslukuissa tarkastelen ensiksi nuorten elämää jatkumona menneiden merkittävien elämäntapahtumien, nykyisen elämäntilanteen ja tulevaisuuteen suunnattujen elämäntavoitteiden välillä. Toisen empiirisen tulosluvun fokuksessa ovat nuorten persoonallinen ja sosiaalinen identiteetti, vammaisuuden merkitys identiteetin kannalta sekä nuorten elämänsä hallinta. Kolmannen tuloslukuun sisältyy tarkastelu kuntoutuksen merkityksestä nuorten elämässä. Tutkimukseni viimeisessä luvussa esitän tiivistetysti keskeiset tutkimustulokset, arvioin tutkimuksen toteutusta ja pohdin jatkotutkimustarpeita. Lisäksi tarkastelen tutkimukseni tuloksia osana nuorten hyvinvointia ja osallistumista koskevaa keskustelua sekä kuntoutuksen palvelujärjestelmän kontekstissa.

## 2 Teoreettisia lähestymistapoja vammaisten nuorten tutkimukseen

### 2.1 Elämänkulku tai -kaari tutkimuksen kohteena

Tarkasteltaessa ihmisen elämää kokonaisuutena käytetään tutkimuksissa usein elämänkulullista lähestymistapaa. Kyseessä ei ole yksittäinen teoria, vaan monitieteinen, tutkimuksellinen lähestymistapa, jossa korostuu elämänkulun prosessinomaisuus (Pohjola 1994, 20–21; Diewald & Mayer 2009, 5). Esimerkiksi psykologinen elämäntutkimus ja sosiologinen elämäntutkimus jakavat yhteisen kiinnostuksen kohteen, ihmisen arjen elämän syntymästä kuolemaan. Eri tieteenalojen näkökulmat eroavat keskeisiltä selitystavoiltaan, mutta niissä on myös yhtäläisyyttä. (Dannefer & Daub 2009, 16, 24; Diewald & Mayer 2009, 5, 7–8.)

Yhteistä analyttisille lähestymistavoille on kronologisen iän painottaminen keskeisenä osana tarkastelua ja toisaalta pyrkimys ilmiöiden ymmärtämiseen yli ikäkausien tai elinikäisinä. Psykologinen elämäntutkimus yhdistää iän persoonallisuuden piirteisiin, käyttäytymistäipumuksiin, minäkäsityksiin, itsesäätelyprosesseihin, selviytymiseen ja tavoitteenasetteluun. Vastaavasti sosiologisessa elämäntutkimuksessa oletetaan yhteiskunnan jäsenten tai sen osaryhmien jakavan yhteisen näkemyksen syntymän ja kuoleman välillä tapahtuvista keskeisistä muutoksista sekä eri ikävaiheisiin liittyvistä sosiaalisista rooleista ja aktiviteeteista. Yksilöiden oletetaan toimivan näiden kulttuurisesti jaettujen näkemysten mukaan ja toteuttavan niiden mukaisia sosiaalisia rooleja eri vaiheissa elämäänsä. Yhteiskunnan erilaisten instituutioiden, kuten perheeseen, koulutukseen ja työhön liittyvien instituutioiden, oletetaan myös järjestäytyvän toimimaan näiden kulttuurisesti jaettujen näkemysten mukaisesti ja niitä ohjataan lainsäädännön ja politiikan keinoin. Kronologinen ikä on keskeinen tekijä määritettäessä kansalaisten oikeuksia ja velvollisuuksia sekä kohdennettaessa yhteiskunnan resursseja. (Settersten 2009, 74–75.)

Sosiologinen lähestymistapa korostaa myös kronologiseen ikään liittyvän ajoituksen merkitystä. Ajoituksella tarkoitetaan sitä, että iällä, jossa yksilö kokee erilaisia asioita tai hänen elämässään tapahtuu muutoksia, on merkitystä sen kannalta, miten yksilö nuo asiat tai tapahtumat kokee ja tulkitsee. (Settersten 2009, 75.) Kulttuurisesti määräytyvän normaalibiografian mukaisesti toteutuneet muutokset ja siirtymät tulkitaan ajallaan tapahtuneiksi ja kronologisen iän varhemmassa tai myöhemmässä

vaiheessa vastaavat muutokset tulkitaan poikkeamiksi. Jari-Erik Nurmi (1995, 260) korostaa elämäntapahtumien ajoituksen merkitystä vanhemmuuteen liittyvällä esimerkillä: 26-vuotiaana ensimmäisen lapsen saavan äidin siirtyä vanhemmuuteen tulkitaan ajallaan tapahtuneeksi elämänmuutokseksi, kun 16-vuotias äiti tai 42-vuotias ensisynnyttäjä tulkittaisiin poikkeamiksi normatiivisesta aikataulusta.

Psykologinen elämäntutkimus ja sosiologinen elämäntutkimus jakavat perusolettamuksen siitä, että iällä on merkittävää vaikutusta pyrittäessä ymmärtämään ja jäsentämään yksilö-, ryhmä- ja yhteiskunnankin tasolla tapahtuvia ilmiöitä (Diewald & Mayer 2009, 7–8; Settersten 2009, 75). Toisaalta lähestymistavoissa huomioidaan viime vuosikymmenien aikana tapahtuneet muutokset: iän merkityksen väheneminen ja ikäsidonnaisten elämäntapahtumien tai siirtymien irtaantuminen. Aiemmin esimerkiksi aikuistumiseen liittyvät tapahtumat etenivät vaiheittain melko lyhyessä ajassa. Nyt aikuistuminen tapahtuu pidemmän ajanjakson kuluessa ja yksilöllisemmin elämäntapahtumien järjestyksen ja aikataulutuksen sekä ylipäätään toteutumisen vaihdellessa. Vaikka iän ja ikäsidonaisuuden merkitys elämäntapahtumille olisi murenemassa, niin ikä asettaa kuitenkin tiettyjä rajoja erilaisille mahdollisuuksille, kuten henkilökohtaisille valmiuksille ja taidoille tai sosiaalisille sopimuksille. (Settersten 2009, 75.)

Korostettaessa lähestymistapojen eroja kiinnitetään yleensä huomiota psykologisen elämäntutkimuksen fokuoitumiseen yksilötasolle ja sosiologisen elämäntutkimuksen kiinnittymiseen rakennetasolle. Anna Raija Nummenmaa (1996, 1) toteaa psykologisen lähestymistavan perustuvan näkemykseen yksilön kehitymisestä prosessinomaisesti läpi elämän yksilöllisten kehitysmuutosten ilmetessä elämän eri osa-alueilla, esimerkiksi koulutus- ja työurilla. Kehittyminen on moninaista, eikä yhtäläistä elämäntutkimuksen mallia ole olemassa (Levinson ym. 1979, 19; Nummenmaa 1996, 1). Yksilöllinen, prosessinomainen kehittyminen mahdollistuu aiemman kehityksen luodessa pohjaa myöhemmille muutoksille, mutta myöhempi kehittyminen voi myös suuntautua uudella tavalla (Nurmi & Salmela-Aro 2001, 86). Painottaessaan yksilötason tekijöitä lähestymistavan edustajat korostavat muun muassa persoonallisuuden, intressien ja arvostusten yksilöllistä kehittymistä. Nuoruuden kehitystä voidaan jäsentää myös identiteetin muodostumisen, minäkuvan kehityksen, koulutusurien ja sosialisoinnin käsittein (Nurmi 1995, 258).

Yksilöllinen kehittyminen on kuitenkin aina myös kontekstisidonnaista. Kehitystä tapahtuu yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksen tuloksena ympäristön vaikuttaessa yksilöön ja yksilön muokattaessa ympäristöään. (Nummenmaa 1996, 1.) Daniel J. Levinsonin ym. (1979, 18) mukaan inhimillistä elämää on tarkasteltava kokonaisvaltaisesti kiinnittäen huomiota biologisiin, psykologisiin ja sosiaalisiin tekijöihin. Elämäntutkimuksen näkökulmaa ei voi rajata fokuoitumalla tiettyihin yksittäisiin tekijöihin sulkien samalla muut tarkastelun ulkopuolelle. Ihmisen elämään liittyviä ajanjaksoja ei voi määrittää vain biologisina kehitysvaiheina,



persoonallisuuden kehityksenä tai urakehityksenä. Elämänkaarinäkökulma ajanjaksoineen on laajempi ja kattavampi kuin näkemys yksittäisestä kehitysvaiheesta tai -alueesta. Elämänkaaren makrorakenne muodostuu peräkkäisistä noin 25 vuoden pituisista ajanjaksoista, jotka luovat perustan kehittymiselle ja arkielämän toiminnalle. Elämänkaaren kehittämisessä korostuu vuorovaikutuksellinen prosessimaisuus, jossa biologiset, geneettiset, psykologiset, sosiaaliset, kulttuuriset ja historialliset tekijät ovat läsnä vaikuttavina tekijöinä (Nurmi & Salmela-Aro 2001, 86–89). Elämänkaaren muotoutumista yksilön ja ympäristön välisessä vuorovaikutuksessa on jäsennetty ihmisen kehittymisenä iän myötä muuttuvissa kehitysympäristöissä käyttäen muun muassa käsitteitä iän mukaiset kehitystehtävät, institutionaaliset urat, rooli siirtymät, elämäntapahtumat ja ikärajoitukset. Ihmisen yksilöllisen, iän myötä tapahtuvan kehityksen ohessa tapahtuu muutoksia hänen elinympäristössään. Käsitteillä ikäsidonainen tai iän mukainen ympäristö on haluttu kiinnittää huomiota näihin ympäristössä tapahtuviin muutoksiin, joilla on merkitystä elämänkaaren muotoutumisen vuorovaikutteisessa prosessissa.

Robert J. Havighurst (1982) määritteli kehitystehtävät kronologiseen ikään liittyviksi normatiivisiksi haasteiksi ja vaatimuksiksi, joihin yksilö pyrkii vastaamaan. Pyrkimys vastata iän mukaisiin kehitystehtäviin on yksilön kasvua ja kehittymistä suhteessa ympäristön vaatimuksiin, rajoituksiin ja mahdollisuuksiin. Kehitystehtävien muotoutumiseen vaikuttavat yhteiskunnan ja kulttuurin paineen lisäksi yksilön omat tavoitteet, kiinnostuneisuus, arvot sekä biologinen kypsyminen. Iän mukaisten kehitystehtävien saavuttaminen vaikuttaa yksilön tyytyväisyyteen ja mahdollistaa myönteisen kehityksen myös tulevaisuudessa. Epäonnistuneet kehitystehtävien ratkaisupyrkimykset voivat vaarantaa puolestaan yksilön myöhemmän kehityksen. (Mt., 2, 5–6; ks. myös Kuusinen 1995, 311–312; Nurmi & Salmela-Aro 2001, 89.) Kehitystehtäväjäsennys perustuu kulttuurisesti jaettuun näkemykseen elämänkaarelle ajoittuvista tapahtumista ja siirtymistä sekä niihin liittyvistä ikänormeista (Nurmi & Salmela-Aro 2001, 89–90). Kehitystehtävien kulttuurisidonnaisuus toisaalta helpottaa yksilön suuntautumista ja haasteisiin vastaamista eri elämänvaiheissa, toisaalta se uusintaa kulttuuria ja sen normatiivista elämäntapaa.

Jorma Kuusinen (1995, 313–314) on määritellyt Havighurstin teorian pohjalta nuoruusvaiheen kehitystehtävät uudelleen pyrkien huomioimaan kulttuurin ja historiallisen ajan muutoksen vaikutukset. Nuoruuden kehitystehtäviä ovat emotionaalinen riippumattomuus omista vanhemmista, parisuhteeseen valmistautuminen, uranvalinta ja ammattiin valmistautuminen sekä yksilöllisen eettisen ja moraalisen uskomusjärjestelmän kehittäminen. Aikuistuva nuori luo uutta kuvaa vanhemmistaan ja muista aikuisista erehtyvinä ihmisinä virheineen ja vahvuuksineen. Lisäksi hän valmistautuu pysyvään parisuhteeseen, avo- tai avioliittoon etsinnän ja kokeilujen kautta. Ammatinvalinta ja sen mukainen koulutus jäsentävät nuoruuden elämänrakenteita ja ovat osa yksilön emotionaalista kasvua sekä edellytys itsenäisen elämän

suunnittelulle ja toteutukselle. Nuoruudessa yksilö luo myös omaa arvomaailmaansa, joka suuntaa hänen maailmankatsomustaan.

Havighurstin organismista kehitysteoriaa, joka jäsentää ihmisen kehittymisen yksilön rakenteellisten kasvuvoimien ja hänen sosiaalisen ympäristönsä vuorovaikutuksen tuloksena, on pidetty lähinnä kehitysprosesseja kuvailevana. Sen sijaan kehitysprosesseja ja syy-seuraussuhteita ei pyritä selittämään, toisin sanoen kehitystehtävien muotoutumiseen vaikuttavaa biologisten, sosiaalisten ja kulttuuristen tekijöiden vuorovaikutusdynamikkaa ei pyritä tulkitsemaan. Kehitystehtävien luetteloa on pidetty normatiivisena, tiettyyn kulttuuris-historialliseen tilanteeseen soveltuvana, mikä rajoittaa teorian yleistettävyyttä. Kehitystehtävä käsitteenä on kuitenkin relevantti ja ajasta sekä paikasta riippumaton, mikä on ilmennyt myöhemmissä teoreettisissa jäsennyksissä, joissa on pyritty esimerkiksi kiinnittämään huomiota myös muihin ympäristön ulottuvuuksiin kuin normatiivisiin odotuksiin. (Kuusinen 1995, 312, 317; Nurmi 1995, 259.)

Kehitystehtävien kaltaisten psykososiaalisten kriisien käsitteellinen jäsennyys on olennainen myös Erik H. Eriksonin (1980, 52–57) teoriassa, jossa hän kuvaa yksilön kehitystä peräkkäisinä vaiheina, joissa ratkaistaan kronologiseen ikään liittyviä kriisejä. Teoria perustuu epigeneettiselle periaatteelle sekä näkemykseen kehittymisestä sosiaalisena ja dialektisena prosessina. Yksilön persoonallisuuden kehitys voidaan jäsentää kahdeksaan laadultaan toisistaan poikkeavaan vaiheeseen, jotka ilmenevät tietyssä järjestyksessä (Erikson 1963, 247–273; 1980, 57–105, 127–131; 1982, 239–257). Epigeneettinen periaate tarkoittaa, että yksilön psyykinen kehitys perustuu samalla tavoin kuin fyysinenkin kehitys rakenteelliseen malliin, joka määrittää peräkkäisten kehitysvaiheiden ajoituksen ja järjestyksen ja niihin sisältyvät psyykkiset prosessit. Yksittäinen persoonallisuuden kehitysvaihe ja siihen liittyvät psyykkiset prosessit ovat aina yhteydessä tulevien vaiheiden kehitykseen. Myös yksilön aiempi kehityshistoria suuntaa hänen kehittymistään. (Erikson 1980, 52–57.) Erno Lehtinen ym. (2007, 23) korostavat Eriksonin teorian merkittävyyttä sen vuoksi, että se huomioi yksilön minän määrittelyt suhteessa menneeseen ja tulevaan. Tulevaisuuden suunnittelu on yksilön kehittymisen kannalta yhtä tärkeää kuin hänen menneisyytensä ja elämänsä historiansa tulkitseminen. Yksilön kehityksen ja hänen kehitysvaiheidensa lopputulos ei ole kokonaan ennalta määrätty, vaan yksilö voi työstää elämänkaaren eri vaiheissa aiempia prosessejaan ja muokata siten persoonallisuuttaan. Kehitysvaiheisiin sisältyvä mahdollisuus korjata aiempia virheitä.

Eriksonin (1963, 261–263; 1980, 94–100; 1982, 249–250) teoriassa nuoruuden elämänsä vaiheeseen liittyy olennaisena kehitystehtävänä identiteetin löytäminen. Nuoruudessa yksilön biologinen kehittyminen ja ympäristön yksilöön kohdistamat muuttuvat odotukset ja vaatimukset saavat aikaan kasvuprosessin, jossa muovataan uutta minäkäsitystä. Lapsuusiän tietoisuus itsestä ja identifikaatiot järjestyvät uudelleen ympäristön kanssa sopusoinnussa olevaksi synteetiksi. Identiteettikehitys

perustuu nuoren omien minään liittyvien käsitysten ja muiden hänestä muodostamien käsitysten sekä häneen kohdistamien odotusten vertailuun. Identiteetin kehittyminen on sen vuoksi vuorovaikutuksellista ja sosiaalista. Eheytynyt identiteetti mahdollistaa jatkuvuuden ja samuuden tunteen, elämyksen omasta ainutkertaisuudesta ja toisten tärkeiden ihmisten hyväksynnästä. Optimaalinen identiteettikehitys ilmenee tietoisuutena omasta toimijuudesta, kykynä suunnata omaa elämää koulutusta, työelämää, harrastuksia ja sosiaalisia suhteita koskevin valinnoin ja sitoutua toimimaan oman arvomaailman mukaisesti. (Ks. myös Lehtinen ym. 2007, 26–27.)

Martin Diewaldin ja Karl Ulrich Mayerin (2009, 6) mukaan sosiologinen lähestymistapa tarkastelee yksilön elämänkaaren aikana tapahtuvan persoonallisuuden kehittymisen sijasta elämäntulkua instituutioiden tuottamina säännönmukaisuuksina ja rakenteellisten mahdollisuuksien kautta. Richard Settersten (2009, 76) toteaa sosiologien liittävän elämäntulkun tutkimuksen institutionaaliseen tasolle ja jäsentävän sen monimuotoisena kokonaisuutena, jota ohjaa oma kaikenkattava logiikkansa. Yhteiskunnassa vallitsevalla sosiaalisella järjestyksellä viitataan sisäisesti erilaisiin osajärjestelmiin tai institutionaalisiin kenttiin, niiden välisiin erityisiin säännöksiin ja integraatioon. Elämäntulkunäkökulma painottaa yhteiskunnan eri osajärjestelmien ohjausmekanismien riippuvuutta, loogisuutta elämänohjailussa ja niiden yhteenkietoutuneisuutta jättäen kuitenkin tilaa yksilön päätöksenteolle eri elämäntilanteissa ja elämän suunnittelussa. (Diewald & Mayer 2009, 6.)

Sosiologisen lähestymistavan edustajille elämäntulkku on ensisijaisesti osallistumista eli erilaisia asemia ja tapahtumia syntymästä kuolemaan. Tarkastelun kohteena ovat esimerkiksi koulun aloittaminen, koulutusurat, työelämään siirtyminen, työurat ja sen keskeytykset, eläkkeelle siirtyminen, kasvu perhepiirissä, lapsuuden perheestä muuttaminen, kumppanuuksien muodostaminen, avioliitto ja vanhemmuus sekä alueellinen liikkuvuus, joita analysoidaan muun muassa kohorteittain, sosiaaliluokittain ja sukupuolten tai eri maiden välisiä vertailuja tehden. Elämäntulkku ymmärretään yksittäisen henkilön elämisen juurruttamisena sosiaalisiin rakenteisiin ja instituutioihin ilmentyen pääasiassa yhteiskunnallisina asemoina ja sosiaalisina rooleina vuorovaikutuksen ja organisaatioiden eri tasoilla sekä yhteiskunnan osajärjestelmissä. Elämäntulkututkimuksen tehtävänä on kartoittaa, kuvata ja selittää yksilöiden samanaikaista ja kehittyvää jakautumista erilaisiin asemiin ja sosiaalisiin rooleihin, toisin sanoen osoittaa osallistumisen luovan pohjaa sosiaalisille kerrostumille. (Diewald & Mayer 2009, 6.)

Institutionalisoidun elämäntulkun säännönmukaisuuksia sosiologit jäsentävät muun muassa ikäsidonnaisten epävirallisten normien (esimerkiksi lapsuudenkodista muuttaminen, avioituminen ja vanhemmuus) sekä ikäsidonnaisten oikeudellisten normien (muun muassa peruskoulun aloittaminen ja vanhuuseläkkeelle siirtyminen) ja sosiaaliturvaetuuksien, kuten lapsilisä tai vammaistuki, käsittein. Lisäksi huomio kiinnittyy epävirallisiin ja monimuotoisiin roolimalleihin, esimerkiksi ammattiryh-

miin liittyviin rooleihin: opiskelija, nuorempi asiantuntija tai alempi ja ylempi toimihenkilö. Elämäntulon säännönmukaisuuksia tarkastellaan myös eri elämäntilanteilla tapahtuvan osallistumisen yhdenmukaisena jaksotuksena sekä riippuvuussuhteina. Esimerkiksi vaihteittaisena etenemisenä opiskelun ja harjoittelun kautta työvoimaan, josta siirrytään edelleen eläkkeelle. Sosiologinen näkökulma korostaa ulkoisten tekijöiden merkitystä elämäntulon muotoutumisessa ja elämäntulon normatiivisuutta unohtamatta kuitenkin yksilöä, hänen omaa vastuutaan sekä päätöksentekoaan ja niihin liittyviä reunaehtoja. (Diewald & Mayer 2009, 6; vrt. Baltes ym. 1979, 80–83.)

Diewald ja Mayer (2009, 6–7) korostavat institutionaalisen kontekstin rajoittavan merkittäväällä tavalla yksilöllisten elämäntilanteiden muodostumista joko avaten tai sulkien niitä. Toisaalta sen vaikutukset ulottuvat yksilölliseen päätöksentekoon mahdollistavina tai rajoittavina tekijöinä osoittaen samalla osan päätöksistä kannattaviksi ja osan epäedullisiksi. Sijoittuminen yhteiskunnallisen tai yhteisöllisen kerrostuneen järjestelmän tiettyyn asemaan ajallaan kaventaa yksilöllistä toimijuutta. Jos resurssit, autonomia ja valta jakautuvat yhteiskunnassa epätasaisesti, niin kaikki eivät voi tehdä vapaasti valintojaan, vaan heidän on sopeuduttava olemassa oleviin reunaehtoihin ja suunnattava elämäntilanteitaan niiden puitteissa. Eri elämäntilanteille osallistumisen edellytyksenä ovat saatavilla olevat asemat ja mahdollisuudet tavoitella haluttuja rooleja. Sosiologisessa elämäntilanteiden näkökulmassa painottuvat rakenteellisten reunaehtojen merkitykset. Elämäntilanteiden muotoutumista selitetään useimmiten erilaisten määräysten ja rajoitusten perusteella painottaen vähemmän yksilöllistä toimijuutta. Toisaalta huomioidaan elämäntilanteiden satunnaisuus ja sisäinen dynamiikka. Tulevaisuuden tapahtumat ovat aina sidoksissa aiempaan elämäntilanteeseen, kokemuksiin, resursseihin, valintoihin ja käännekohtiin. Esimerkiksi kuuluminen tiettyyn ikäluokkaan tai kohorttiin vaikuttaa suoraan yksilön tilanteeseen työmarkkinoilla.

Dale Dannefer ja Antje Daub (2009, 16) toteavat psykologista ja sosiologista lähestymistapaa vertaillen elämäntilanteiden sisällävän moninaisempia analyysiyksiköitä ja tutkimustulostasoja. Heidän mukaansa sosiologinen elämäntilanteiden tutkimus voi kohdentua yksilöihin, kollektiiviselle tai sosiokulttuuriselle tasolle. Tutkimussuunnan varhaisvaiheissa painopiste on ollut yksilötason analyysissä, esimerkiksi aiempien elämäntilanteiden merkityksessä suhteessa elämäntilanteiden myöhempään muotoutumiseen. Kollektiiviselle tasolle fokuoituvien tutkimusten tulokset liittyvät yleensä väestötasolle ja analyysiyksikköinä ovat esimerkiksi ikäluokat tai kohortit. Sosiokulttuurisen tason tutkimuksen intressit liittyvät sosiaalisiin käytäntöihin ja rakenteisiin, kuten rutineihin ja instituutioihin sekä kulttuurisesti jaettuun uskomaan, jotka määrittävät elämäntilanteiden muotoutumista ja ikäsidonnaisia siirtymiä. Tarkastelun kohteena voivat olla ikänormit, institutionalisoitu elämäntilanteiden kulku, lainsäädännön ja harjoitetun sosiaalipolitiikan määrittelyt kansalaisten ikäsidonnaisista oikeuksista ja velvollisuuksista tai elämäntilanteiden siirtymistä. Analyysiyksikkönä käytetään tällöin sosiaalisen järjestelmän tasoa. Ross Macmillanin (2007, 4)

mukaan elämänkulikututkimus on historiallisesti noudattanut kahta erilaista linjaa. Väestötieteilijöiden tutkimus on kohdistunut väestötasolle ja kartoittanut roolien omaksumisen sekä rooleista luopumisen luonnetta ja niiden suhdetta persoonallisiin ominaisuuksiin sekä sosiaalisiin olosuhteisiin. Sosiaalipsykologit ovat pyrkineet kartoittamaan sosiaalisia rooleja ja suhteita sekä sosiaalisia kokemuksia makro- ja mikrotason tapahtumina ja niiden merkitystä elämänkulkujen muotoutumisessa.

Psykologista elämäнкаaritutkimusta on kritisoitu keskittymisestä liiaksi yksilötasolle, yksilön ja hänen läheistensä väliseen vuorovaikutukseen sekä ihmissuhteisiin. Näkökulman on kritisoitu jättävän huomiotta laajemmat sosiaaliset tekijät ja niiden merkitykset yksilön kehitykselle. Näkökulman selitysvoin on todettu laajentuvan, mikäli huomioidaan myös institutionaaliset tekijät ja rakenteisiin liittyvät mahdollisuudet tai rajoitteet. Tarkastelua on esitetty laajennettavaksi esimerkiksi koulutus- ja työorganisaatioiden sekä hyvinvointivaltion palvelujärjestelmien suuntaan. Toisaalta on kaivattu historiallisten tapahtumien ja muutosten sekä väestötason ominaisuuksien ja prosessien merkitysten analysointia suhteessa elämäнкаaren kehitystehtäviin. Sosiologisen elämänkulikututkimuksen rajoitteena on pidetty liiallista keskittymistä rakennetasolle unohtaen samalla yksilölliset kognitiiviset, tahdonalaiset ja tunnetilat. Elämänkulikututkimukseen on kaivattu yksilön tavoitteelliseen toimintaan vaikuttavan, sosiaalisia kannustimia ja rajoitteita koskevan tietoisuuden jäsentämistä. Lisäksi on edellytetty muun muassa geneettisten tekijöiden huomiointia. (Settersten 2009, 79.) Sosiologisen tutkimuksen on todettu keskittyneen rakennetason tekijöiden analysointiin siinä määrin, että yksilöllinen toimija on unohdettu. Toiminnan teoriaan liittyvien lähestymistapojen laajenemisen seurauksena analyysit ovat kuitenkin alkaneet kohdentua toimijaan rakenteissaan. (Ks. esim. Diewald & Mayer 2009, 8.)

Eri lähestymistavat kykenevät yksittäin kuvaamaan ilmiötä ja selittämään siihen liittyviä tai vaikuttavia tekijöitä tietyiltä, erityisiltä osilta. Yhdistävät näkökulmat mahdollistavat laaja-alaisemman tarkastelun ja syy-seuraussuhteiden analysoinnin. Psykologisen elämäнкаaritutkimuksen ja sosiologisen elämänkulikututkimuksen yhteistyön ja yhdentymisen mahdollisuuksiin suhtaudutaan eri tavoin (ks. esim. Settersten 2009, 79–81; Diewald & Mayer 2009, 5). Settersten (2009, 79–81) korostaa sosiologisen elämänkulikututkimuksen ja psykologisen elämäнкаaritutkimuksen liberaalin suuntauksen yhdentymisen mahdollisuuksia. Liberaalilla elämäнкаarinäkökulmalla hän tarkoittaa tarkastelutapaa, joka huomioi persoonallisuuden piirteiden, kognitiivisten ja muiden toiminnallisten kykyjen lisäksi kulttuurin ja sosiaalisen rakenteen merkityksen sekä historialliset tapahtumat. Näkökulmien edustajien välisen yhteistyön lisääminen edellyttää myös sosiologeilta tarkastelun laajentamista siten, että huomioidaan rakenteellisten tekijöiden ohessa yksilöllinen kehittyminen ja siihen liittyvät biologiset ja geneettiset tekijät, psykologiset piirteet sekä toimintakyky. Eri näkökulmien välinen yhteistyö ja yhdentymisen mahdollistuvat erityisesti toimija-rakennesuhteeseen fokuoituvissa tutkimuksissa, joissa pyritään

ymmärtämään yksilöiden tavoitteenasettelua, päämääräsuuntautuneeseen toimintaan ryhtymistä ja merkitysten luomista sosiaalisten tekijöiden sallimissa puitteissa sekä heidän toimintansa vaikutuksia rakenteellisiin tekijöihin.

Toimija-rakennesuhteeseen fokusoituvista näkökulmista voidaan esimerkkinä kuvata Danneferin ja Daubin (2009, 15, 20–21) sosiaalis-konstitutiivista mallia, jossa huomioidaan ihmisen yksilöllinen kehitys ja hänen toimijuutensa vaikutus, mutta korostetaan samalla niiden muodostumista aiempien elämäkokemusten pohjalta tiettyssä sosiaalisessa kontekstissa. Lisäksi mallinnuksessa painotetaan sosiaalisten järjestelmien muodostumista inhimillisen toiminnan tuloksena. Yksilön inhimillinen toiminta ymmärretään perustavanlaatuisena voimana, jonka muotoutumiseen ja suuntautumiseen vaikuttavat aina toimijan sosiaalisesti jäsenytyneet aiheet ja uskomukset. Toimijuus linkittyy siten aina osaksi laajempaa institutionaalista matriisia. Yksilö vaikuttaa omalla toiminnallaan kehitykseensä, mutta muovaa samanaikaisesti niitä sosiaalisia järjestelmiä, joiden toimintaan hän osallistuu. Oman kehittymisen lisäksi yksilön toiminta vaikuttaa sosiaaliin verkostoihin, jotka puolestaan määrittävät häntä yksilönä ja ohjailevat hänen kehitystään. Yksilön toimijuuden vaikutus on siten kaksinainen, sillä on merkitystä oman kehityksen muovaamisen lisäksi sosiaalisen todellisuuden uudelleen muotoilussa.

Elämäkulkua voidaan määritellä yksilön tai ryhmän elämäntaipaleena, joka muotoutuu merkittävien tärkeiden elämäntapahtumien ketjuna. Yksilön elämänkulkua voidaan tarkastella esimerkiksi syntymän, kouluun menon, avioitumisen, ammattiin sijoittumisen, vanhemmuuden, eläkkeelle siirtymisen ja kuoleman välisenä jatkumona. (Antikainen 1998, 101; 2001, 100.) Elämänkulkua jäsennetään usein erilaisten vaihemallien mukaan. Jouni Tuomi (2001, 13) korostaa inhimilliselle kulttuuriperinteelle olevan tyypillistä, että ihmisen elämä jaetaan ikäkausiin ja yhteisö erilaisiin ryhmiin ominaisuuksiensa ja odotuksiensa perusteella. Yhteiskunnan jäsenten käsitykset itsestä ja toisista ovat yhteydessä elämänvaiheisiin ja ikäryhmiin, joten olennainen osa yksilöä ja hänen odotuksia koskevasta ymmärryksestä muodostuu näiden luokittelujen pohjalta. Tehtävät jaottelut ovat osa kognitiivisia prosesseja ja sosiaalista järjestystä, ja niihin voidaan liittää myös biologisia muutoksia. Tämän vuoksi ikäkausia voidaan pitää virheellisesti osana luonnon järjestystä huomioimatta niiden luonnetta kulttuurisina rakennelmina. Yhteiskunnassa ihmiset ohjautuvat asemiin ja rooleihin ikäkriteerein, jotka ovat kulttuurisesti määräytyneet, siten ikänormit ovat ikäsidonaisia, mutta eivät iästä johtuvia.

Tässä tutkimuksessa elämänkulkututkimuksellinen orientaatio ilmenee siten, että tarkasteluni kohteena on nuorten ihmisten eri elämäalueiden muodostama kokonaisuus. Kiinnostukseni kohdistuu nuorten yksilöllisten tekijöiden, piirteiden ja pyrkimyksien ohessa rakenteellisiin tekijöihin. Yksilöllisistä tekijöistä tarkastelen muun muassa terveyttä ja toimintakykyä, identiteetin muodostumista ja tulevaisuuteen orientoitumista. Ryhmätasolla kiinnitän huomiota institutionalisoidun elämän-



kulun säännönmukaisuuksien ilmenemiseen kartoittaen ja kuvaten tutkimukseen osallistuneiden nuorten jakautumista erilaisiin asemiin ja rooleihin. Rakenteiden suomien mahdollisuuksien ja esteiden tarkastelussa huomioni kiinnittyi erityisesti kuntoutusjärjestelmään liittyviin tekijöihin. Tutkimuksellinen orientaationi lähestyy toimija-rakennesuhteeseen fokuoituvien tutkimuksien näkökulmaa tarkastelllessani yksilöiden tavoitteenasettelua, heidän päämääräsuuntautunutta toimintaansa sekä merkitysten luomistaan sosiaalisten tekijöiden sallimissa puitteissa. Painopiste on yksilötason tekijöissä ja niiden merkityksessä. Tutkimuksessa korostuu yksilö, hänen toimijuutensa ja päätöksentekonsa sekä niihin liittyvät reunaehdot. Elämänsäkulun normatiivisuutta ja yksilön ulkoisten tekijöiden merkitystä elämänsäkulun muotoutumisen kannalta en jätä kuitenkaan huomioimatta. Poikkileikkaustutkimukseni kohdistuu nuoruuteen yhtenä elämänsäkulun vaiheena, jonka määrittelyä ja merkitystä tarkastelen seuraavassa luvussa muun muassa osana erilaisia vaihemalleja.

## 2.2 Nuoruus elämänsävaiheena

Ihmisen elämänsäkulkua jaotellaan usein peräkkäisiin vaiheisiin. Länsimaissa käytetyimmät elämänsäkulun jäsennykset ovat olleet kolme-, neljä-, kuusi- tai seitsemänvaiheisia (Tuomi 2001, 17). Esimerkiksi Levinson ym. (1979) jakavat ihmisen elämänsäkulun neljään peräkkäiseen vaiheeseen: lapsuuteen ja nuoruuteen, varhaisaikuisuuteen, keskiaikuisuuteen ja myöhäsaikuisuuteen. Jokaiseen näistä elämänsävaiheista sisältyy vakaampi ajanjakso ja siirtymä uuteen vaiheeseen. Kronologisen iän mukaan määritettynä viiden vuoden mittainen siirtymävaihe sisältyy sekä aiempaan että uuteen ikävaiheeseen. Elämänsävaiheista lapsuus ja nuoruus sijoittuvat 0–22 vuoden ikään, varhaisaikuisuus 17–45 ikävuoteen, keskiaikuisuus 40–65 vuoteen ja myöhäsaikuisuus 60 ikävuodesta eteenpäin. Nuoruus päättyy 22 vuoden iässä, mutta siirtymä varhaisaikuisuuteen alkaa jo aiemmin, yleensä 17 ikävuoden paikkeilla. (Mt., 18–21.) Siirtymävaihe on samalla sekä perusta että uuden alku. Siirtymän aikana edellinen elämänsävaihe, sen aikainen kehittyminen ja roolit tulevat ikään kuin valmiiksi ja samalla alkaa valmistautuminen uuteen vaiheeseen.

Nuoruus osana elämänsäkulkua määritellään yleensä vaiheeksi, joka alkaa puberteetista (esim. Levinson ym. 1979, 21; Erikson 1982, 249; Nurmi 1995, 256; Koivusilta & Rimpelä 2001, 156). Levinson ym. (1979, 21) määrittelevät nuoruuden alkavan 12–13 vuoden iässä (plus tai miinus 2 vuotta). Tuomen (2001, 26–28) mukaan erityisesti seitsemänvaiheisissa elämänsäkulun jäsennyksissä nuoruuden on todettu ajoittuvan 14–22 ikävuoden välille. Nuorten hyvin- ja pahoinvointi -konsensuslausumassa (Duodecim 2010) nuoruusikä määritellään lapsuudesta aikuisuuteen siirtymisen vaiheeksi, joka alkaa puberteetista ja päättyy vähitellen nuoren aikuistuesssa. Nurmi (1995, 257) toteaa nuoruusiän alkamisen olevan selkeämmin määriteltävissä kuin

sen päättymisen, johon liittyy runsaasti yksilöllistä vaihtelua. Toisaalta nuoruuden määrittäminen yhtenäisenä kehitysjaksona on ongelmallista sosiaalisten suhteiden, biologisen kehityksen ja elämänvalintojen eriytymisen ja vaihtelun vuoksi. Nuorten kehitys ja siihen vaikuttavat tekijät vaihtelevat huomattavasti eri ikäkausina, mikä vuoksi nuoruus on jaettu useampaan vaiheeseen. Ikävuosien perusteella tehdyt jaottelut ja nuoruuden eri vaiheiden nimeäminen poikkeavat toisistaan. Nurmi (1995, 257) käyttää jaottelua varhaisnuoruuteen (11–14-ikävuotta), keskinuoruuteen (15–18-vuotta) ja myöhäisnuoruuteen (19–25-vuotta). Leena Koivusillan ja Arja Rimpelän (2001, 156) jaottelussa nuoruuden varhaisvaiheen muodostaa puberteetin alkaminen 10–14 vuoden iässä, varsinainen nuoruus ajoittuu ikävuosien 14–17 välille ja jälkinuoruus ikävuosiin 18–22. Yksiselitteistä ikään perustuvaa jakoa on kuitenkin vaikea tehdä ja tärkeämpää on huomioida nuorten yksilöllisen kehityksen ja siihen vaikuttavien tekijöiden runsas vaihtelu näiden eri ikäkausien välillä (Nurmi 1995, 257). Ari Antikainen (2001, 101) korostaa ikävuosiin perustuvan siirtymävaiheiden määrittelyn vaativuutta, koska siirtymät vaihtelevat sosiaalisten tekijöiden mukaan. Siten vahvat elämäntaivalta biologisen ihmisorganismien kehitysvaiheina jäsentävät mallit ovat rajoittuneita. Sosiologisen lähestymistavan edustajien on helpompi tukeutua heikoiksi luokiteltuihin elämänkulun vaihemalleihin, joihin liittyy näkemys elämän vakaista vaiheista ja niitä seuraavista siirtymistä. Elämänkulun vaiheisiin ei ole yhtä oikeaa luokitusta, vaan luokittelu riippuu tutkimuksen näkökulmasta ja tarkoituksesta. Tutkimuksen fokus ja kohderyhmä vaikuttavat tarkastelun lähtökohdiksi valittaviin elämänkulun vaiheiden luokituksiin.

Nuoruusikä, nuorten siirtymistä lapsuudesta aikuisuuteen voidaan jäsentää vaiheena, jossa luodaan mielekkään elämän perustaa tekemällä muun muassa ammatinvalintaa ja koulutusta koskevia ratkaisuja (Nurmi 1995, 263–264; Koivusilta & Rimpelä 2001, 157–159). Aikuistumista voidaan siten tarkastella erilaisia vaiheita sisältävänä siirtymisenä peruskoulusta joko ammatillisiin opintoihin tai yleissivistävään koulutukseen sekä itsenäiseen elämään valmentavaan koulutukseen, joista siirrytään edelleen ammatilliseen koulutukseen, korkea-asteen koulutukseen, työelämään tai muihin aktiviteetteihin. Siirtymävaiheeseen liittyy olennaisesti muutoksia yksilön keskeisten elämänalueiden rooleissa, jotka kuvaavat yksilön käyttäytymistä yhteiskunnassa ja kulttuurissa odotetulla ja hyväksyttävällä tavalla (esim. King ym. 2005, 196; Macmillan 2007, 15). Rooleja omaksuessaan nuoret reagoivat muiden heihin kohdistamiin odotuksiin ja toiveisiin sekä jäsentävät elämänsä omien arvojensa ja näkemystensä perusteella. Roolien omaksuminen, rooliristiriidat ja siirtyminen roolista toiseen kuuluvat olennaisena osana sosialisaatioprosessiin. Nuorten kiinnittyminen yhteiskuntaan toteutuu roolien omaksumisen prosessissa, jossa he aktiivisina toimijoina toteuttavat omia pyrkimyksiään sovittaen toimintaansa yhteiskunnassa vallitseviin arvoihin ja normeihin.

Sen lisäksi, että roolit ja niissä tapahtuvat siirtymät kuvastavat ympäristön odotusten mukaista käyttäytymistä ja yksilön omia arvoja, ne ilmentävät perustarpeiden



tyydyttämistä. Gillian A. King ym. (2005, 196) korostavat roolien liittyvän perustarpeisiin kolmella keskeisellä elämänalueella: työssä, harrastuksissa ja sosiaalisissa suhteissa. Nuoret omaksuvat uusia rooleja tai suuntaavat käyttäytymistään uudelleen erityisesti näillä elämänalueilla. Työelämän roolisiirtymien lisäksi tuottaviin ja ammatillisiin rooleihin kuuluvat vapaaehtoistyöhön sekä edellä kuvattuihin erilaisiin asemiin koulutusurilla liittyvät roolit. Harrastuksiin kohdistuva tarpeentyydytys toteutuu erilaisina rooleina ja mielekkäänä tekemisenä vapaa-ajalla. Sosiaalsiin suhteisiin liittyvät roolit sisältävät ystävyys-suhteita ja seksuaalisia suhteita, ylipääntään vuorovaikutusta sekä samaa että eri sukupuolta olevien välillä. Roolien voidaan ymmärtää myös kuvaavan yksilön osallistumista erilaisissa elämäntilanteissa (King ym. 2005, 196; Dievald & Mayer 2009, 6). Sosiaalisia rooleja yksilön osallistumisen ilmentymänä eri elämäntilanteissa voidaan siten tarkastella suhteessa mahdollistaviin ja estäviin yksilö- ja ympäristötekijöihin (esim. King ym. 2005, 196). Tarkastelun teoreettisena viitekehysenä voidaan hyödyntää esimerkiksi Maailman terveysjärjestön (WHO:n) toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälistä luokitusta.

Erilaiset roolit ovat merkityksellisiä yksilölle monella tapaa. Roolien omaksuminen on olennaista muun muassa positiivisen minäkäsityksen ja itsetunnon muodostumisen kannalta (Marks & MacDermid 1996, 424–425, 428), yksilön toimintakyvyn, terveyden ja hyvinvoinnin (Vandewater ym. 1997, 1151–1153, 1155–1157) sekä osallistumisen (Crowe ym. 1997, 655–656) kannalta. Stephen Marks ja Shelley MacDermid (1996, 421–422, 424–425, 428) korostavat omaksuttujen roolien tasapainoista suhdetta. Yksilön erilaisten roolien välillä vallitseva positiivinen roolitasapaino mahdollistaa sitoutumisen eri roolien mukaiseen käyttäytymiseen. Negatiivinen roolitasapaino puolestaan heikentää yksilön mahdollisuuksia suoriutua rooleista ja voi aiheuttaa kyynisyyttä ja apatiaa. Yksilön erilaisten roolien välinen positiivinen tasapaino vahvistaa hänen itsetuntoaan, koska sitoutuminen roolien mukaiseen mielekkääseen toimintaan mahdollistaa myönteiset kokemukset ja käsitykset itsestä. Myös hallinnan tunne voi vahvistua mielekkään roolitoiminnan kautta osaamisen sekä pystyvyyden lisääntyessä.

Terry K. Crowen ym. (1997, 655–660) mukaan ajankäytöllisesti sitovat ja muutoin vaativat roolit vaikuttavat yksilön muuhun osallistumiseen vähentäen rooleja muilla elämänalueilla. Vaikka rooli olisi vaativa tai kompleksinen, se voi pulmallisuudestaan huolimatta olla merkityksellinen yksilölle. Roolin yksilölliseen merkitykseen vaikuttavat muun muassa tyytyväisyys siihen sisältyviin vaativiinkin ja aikaa vieviin tehtäviin, roolin mukaisen toiminnan suhde muiden roolien vaatimuksiin, koettu mielihyvä moninaisen roolitoiminnan mahdollistamasta osallistumisesta eri elämänalueilla sekä muilta saatu tuki roolitoiminnasta suoriutumiseksi. Elizabeth A. Vandewater ym. (1997, 1151–1153, 1155–1157) kiinnittävät tutkimuksessaan huomiota omaksuttujen roolien määrän ja niiden laadun merkitykseen hyvinvoinnin ennustajina.

Roolien määrä ennustaa omaksuttujen roolien laatua vähemmän yksilön subjektiivista hyvinvointia. Yksilön merkityksellisten roolien ja identiteetin kehittymisen välillä vallitseva vuorovaikutteinen suhde ennustaa subjektiivisesti koettua hyvinvointia. Kingin ym. (2005, 196) korostaman tarveteoreettisen näkemyksen perusteella roolit kuvastavat perustarpeiden tyydyttymistä ja mahdollistavat subjektiivisen hyvinvoinnin kokemisen. Roolien mukaisen, eri elämänalueilla tapahtuvan laaja-alaisen ja merkityksellisen osallistumisen voidaan tulkita olevan yhteydessä elämään tyytyväisyyteen. Omaksutut roolit vaikuttavat yksilön käyttäytymiseen, hänen identiteettiinsä sekä tulevaisuudennäkymiin (Vandewater ym. 1997, 1157; Forsyth & Kielhofner 2003, 30; Macmillan 2007, 15). Ohjautuminen ikäkriteerein erilaisiin yhteiskunnallisiin aseisiin ja rooleihin vaikuttaa myös yksilön oikeuksiin ja hänen velvollisuuksiinsa (esim. Crowe ym. 1997, 651–652).

Institutionalisoidun elämäntavan mukaiseen nuorten aikuistumiseen on liitetty lisääntyvä riippumattomuus omista vanhemmista ja lapsuudenkodista muuttaminen, koulun päättäminen, työllistyminen, parisuhteen solmiminen sekä perheen perustaminen (esim. Nurmi 1995, 256–257; Thompson ym. 2008, 2; Settersten 2009, 74–75). Nuoren irtaantuessa lapsuudenaikaisesta perheestään hänen itsenäisyytensä omaan elämäänsä liittyvien päätösten tekemisessä lisääntyy. Toinen aikuistumiseen liittyvä prosessi on valmentautuminen aikuiselämän rooleihin tekemällä ammatinvalintaan, koulutukseen, elämäntapaan ja ihmissuhteisiin liittyviä valintoja, jotka ohjaavat nuorta aikuisuuden rooleihin. Aikuistumisen kriteerinä voidaan pitää näiden roolien ja asemien omaksumista. Koulutuksen hankkiminen, työelämään siirtyminen, taloudellinen itsenäisyys, parisuhteen solmiminen ja perheen perustaminen ovat sosiaalisia tapahtumia, jotka luovat pohjaa aikuisuudelle. Nämä tapahtumat toteutuvat vähitellen ja vaihtelevat yksilöllisesti, mutta suurin osa nuorista saavuttaa institutionalisoidun elämäntavan mukaiset aikuistumisen kriteerit kolmannen elinvuosikymmenen aikana. (Nurmi 1995, 256; myös Koivusilta & Rimpelä 2001, 157–159; Macmillan 2007, 16, 24–25.)

Nuoruus elämäntavaksi on monella tapaa merkityksellinen. Siinä luodaan perustaa myöhemmälle hyvälle elämälle. Nurmi (1995, 258, 268) korostaa nuoren omien valintojen ja eri elämänalueilla menestymisen vaikuttavan hänen myöhempään kehitykseensä sekä hyvinvoinnin ylläpitopyrkimyksiinsä. Nuoruuden kehitystehtävistä suoriutuminen voidaan tulkita havighurstitilaisen kehitysteorian lähtökohtien mukaisesti edellytykseksi seuraaviin vaiheisiin siirtymiselle (Nurmi & Salmela-Aro 2001, 89). Toisaalta nuoruuden aikana voidaan työstää uudelleen lapsuusajan prosesseja, muokata persoonallisuutta, korjata aiempia virheitä ja häiriöitä. Nuoruusiän tärkeinä päämäärinä ovat autonomian ja optimaalisen identiteettikehityksen saavuttaminen siten, että yksilö on tietoinen omasta toimijuudestaan ja kykenee suuntaamaan omia valintojaan ja toimintaansa arvomaailmansa mukaisesti. (Koivusilta & Rimpelä 2001, 171; Rautava 2001, 146; Lehtinen ym. 2007, 23, 26–27.)

Vastatessaan erilaisiin ympäristön asettamiin haasteisiin ja odotuksiin, tehdessään oman arvomaailmansa mukaisia valintoja ja ratkaisuja, omaksuessaan uusia rooleja ja muuttaessaan käyttäytymistään olemassa olevissa asemissaan nuori muodostaa samalla kuvaa itsestään. Esimerkiksi ammatinvalinta ja koulutustavoitteet pohjustavat tulevaa elämää, mikä vaikuttaa nuoren itsestään muodostamaan käsitykseen lukiolaisena, ammattikoululaisena tai peruskoulun keskeyttäneenä tai muussa asemassa olevana. Nuoren toiminnastaan saama palaute vaikuttaa myös hänen minäkäsitykseensä. Onnistuminen ikäsidonnaisten haasteiden kohtaamisessa, monipuolinen roolien omaksuminen ja niiden mukainen osallistuminen eri elämänalueilla luovat perustan myönteiselle minäkuvulle ja identiteetille. Epäonnistuminen haasteisiin vastaamisessa, kielteinen palaute ja kyvyttömyys käsitellä sitä rakentavalla tavalla voivat johtaa kielteiseen minäkuvaan ja huonoon itsetuntoon. Nuoren muodostama käsitys itsestään vaikuttaa hänen myöhempiin ratkaisuihinsa, valintoihinsa ja ylipäätään elämän suuntaamiseensa. (Nurmi 1995, 263–266.)

Nuoruus on merkittävää aikaa myös hallintakäsitysten muodostumisen kannalta. Kun nuori itsenäistyy ja tekee yhä enemmän omaa elämänsä koskevia valintoja ja ratkaisuja sekä suuntaa toimintaansa tavoitteidensa mukaisesti, hänen käsityksensä omasta pystyvyydestään ja hallintakeinoistaan vahvistuvat. Ohjatessaan elämänkulkuaan tavoitteidensa suuntaan nuoret luovat ja käyttävät erilaisia toimintastrategioita sekä arvioivat toimintansa tuloksia ja onnistumistaan tavoitteidensa saavuttamisessa. Heidän hallintakäsityksensä muodostuvat omaa pystyvyyttä, erilaisista tehtävistä ja haasteista suoriutumista sekä tavoitteiden saavuttamista koskevien tulkintojen pohjalta. Hallintakäsitykset ovat yhteydessä yksilön minäkäsitykseen (esim. Järvikoski 1994, 103; Nurmi & Salmela-Aro 2001, 94–95).

Nuoren onnistuminen oman elämänkulkunsa ohjaamisessa luo pohjaa hyvälle itsetunnolle, myönteiselle minäkäsitykselle ja hyvinvoinnille. Toisaalta yksilön ahdistuneisuus, masentuneisuus ja kielteinen minäkäsitys voivat vaikuttaa hänen elämänkulkunsa suuntaamiseen myöhemmin. Suuri osa nuorista onnistuu elämänkulkunsa ohjaamisessa. He asettavat tavoitteita aikuistumiselleen, löytävät tavoitteisiinsa johtavat toimintastrategiat ja kokevat onnistumisen tunteita toteuttaessaan omaa elämänsuunnitelmaansa. Jos epäonnistumisia tavoitteiden saavuttamisessa ja omien päämäärien toteuttamisessa tapahtuu, niin nuori kykenee muuntamaan tavoitteitaan, löytämään uusia päämääriin johtavia toimintatapoja sekä suhteuttamaan epäonnistumiset aiempiin onnistumisiin siten, että ne eivät vaikuta kielteisesti hänen minäkäsitykseensä. Osalla nuorista on vaikeuksia tavoitteidensa toteuttamisessa. Syyt epäonnistumiseen voivat aiheutua moninaisista tekijöistä, ja niiden toistuminen johtaa kielteiseen käsitykseen omista kyvyistä ja mahdollisuuksista. Heikosta itsetunnosta ja kielteisestä minäkäsityksestä puolestaan voi seurata sellaisten defensiivisten toimintatapojen valinta, mitkä eivät johda tavoiteltuihin tuloksiin, vaan pikemminkin lisäävät haasteita muodostaen kielteisen noidankehämäisen kehityskulun. (Nurmi 1995, 269–270.)

Nurmi (1995, 271) korostaa myönteisten tai kielteisten kehityskulkujen, itseään toteuttavien kehien merkitystä. Erityisesti mietittäessä elämänkulun ohjaamisessa ongelmiin joutuneiden nuorten tukemista erilaisin interventioin on huomioitava mahdollisimman varhainen reagoiminen. John S. Clausen (1991, 808) puolestaan korostaa nuoruuden merkitystä suhteellisen pysyvien hallintakäsitysten muodostumisen vaiheena ja kehottaa huolehtimaan nuorista. Nuoruusiässä muodostunut vahva hallintakäsitys lisää selviytymismahdollisuuksia myöhemmin vaativissakin elämäntilanteissa. Vastaavasti heikko hallintakäsitys ja omaa pystyvyyttä koskeva epävarmuus aiheuttavat monien aikuisuuteen liittyvien elämäntilanteiden yhteydessä stressaantuneisuutta ja masentuneisuutta (Bandura 1986, 417).

Nuoruudessa luodaan aikuisiän terveyden perusta omaksumalla joko terveyttä edistävä tai kuluttava elämäntapa ja terveyskäyttäytyminen. Nuoren hyvä terveys ja toimintakyky edistävät myös hänen kehitystehtävistä selviytymistään ja ikävaiheen haasteisiin vastaamistaan. (Koivusilta & Rimpelä 2001, 156, 161, 167–170.) Yhteiskuntaan kiinnittyminen ja sen jäseneksi kasvaminen, sosialisatio toteutuu nuoruudessa sosiaalisia rooleja omaksumalla ja niiden mukaisesti käyttäytymällä. Roolien omaksumisen kautta yksilö oppii vallitsevan arvojärjestelmän ja sen mukaiset hyväksyttävät toimintamallit. King ym. (2005, 196) korostavat roolien liittyvän yksilön odotettuun käyttäytymiseen ja aktiviteetteihin tietyssä sosiaalisessa kontekstissa, minkä vuoksi ne kuvastavat rajapintaa yksilön ja ympäristön välillä sekä niiden liittymistä toisiinsa.

Nuoruus elämänkulun vaiheena määrittäytyy tässä tutkimuksessa yleisimpien vaihemallien luokittelun suuntaisesti. Tarkastelen nuoruutta 14–21 ikävuoden välisenä ajanjaksona. Tukeudun tutkimuksessani heikoksi luokiteltuihin elämänkulun vaihemalleihin ja niiden mukaiseen näkemykseen elämään sisältyvistä vakaista vaiheista ja niitä seuraavista siirtymistä. Tunnustan nuoruuden määrittelyyn yhtenäisenä kehitysvaiheena liittyvät haasteet ja pyrin huomioimaan yksilöllisen kehityksen, sosiaalisten suhteiden sekä elämänvalintojen eriytymisen ja vaihtelun. Tutkimuksessa en tee luokittelua nuoruuteen ja jaottelua sen eri ikävaiheisiin painottaen esimerkiksi biologisen ihmisorganismien kehitysvaiheita vahvojen elämänkulun vaihemallien mukaan. Sen sijaan pyrin huomioimaan yksilöllisen vaihtelun ja siihen vaikuttavat tekijät eri ikäkausina sekä siirtymien vaihtelun sosiaalisten tekijöiden mukaan. Tutkimuksen fokus ja kohderyhmä vaikuttavat empiirisessä osassa tekemiini ikäryhmäluokituksiin. Tutkimukseen osallistuneiden nuorten sijoittumista esimerkiksi erilaisiin institutionalisoidun elämänkulun aseisiin ja rooleihin tarkastelen ikäryhmittäin, joiden luokittelu pohjautuu osittain ikäsidonnościin oikeudellisiin normeihin, yhteiskunnallisten osajärjestelmien ohjausmekanismeihin ja sosiaaliturvaan liittyviin oikeudellisiin normeihin sekä kulttuurisiin ikänormeihin.

## 2.3 Minuus ja identiteetti määrittelyn kohteena

Ihmiset ovat pyrkineet kautta aikojen määrittelemään itseään yksilöllisesti ja kollektiivisesti. Minuuden ja identiteetin käsitteet ovat olleet suosittuja eri tieteenaloilla tehdyissä määrittelyissä (esim. Kuusela 2006b, 36; Rautio 2006a, 11; Saastamoinen 2006, 170). Yleistäen voi todeta, että yksilökeskeisissä tarkasteluissa on käytetty useammin minuuden käsitettä. Kollektiivisemmissä, rakenteellista tasoa painottavissa tai yksilö- ja vuorovaikutustason rakennetasoon yhdistämään pyrkivissä sekä inhimillistä toimintaa pohjimmiltaan sosiaalisena tarkastelevissa lähestymistavoissa on käytetty identiteetin käsitettä. (Esim. Rautio 2006a, 19.)

Mikko Saastamoinen (2006, 170, 172) määrittelee minuuden yksilön refleksiiviseksi käsitykseksi itsestään ja identiteetin yksilön itsensä ja muiden tekemäksi määrittelyksi omasta olemisestaan. Kun minuus muuttuu objektiivisesti määriteltäväksi ja arvotettavaksi kohteeksi, voidaan puhua identiteetistä. Minuuden muodostuminen yksilön refleksiivisenä itsetietoisuutena mahdollistuu, kun yksilö oppii käyttämään persoonapronominia minä ja jäsentämään sekä järjestämään kokemuksiaan minä-käsitteen ympärille (Harré 1998, 9; Ylijoki 2001, 242–243; Saastamoinen 2006, 171). Minuus tarkoittaa tässä mielessä yksilön käsitystä itsestä, kokemusten järjestäytyneestä keskuksesta (Harré 1983, 258; Ylijoki 2001, 242).

Minä-käsitteellä ja siihen liittyvillä teorioilla on pitkät historialliset juuret (ks. Rautio 2006a, 11–12; Kuusela 2006b, 36–37). Menemättä tarkemmin käsitteen syntyhistoriaan voi todeta, että yhtenä minäteorian klassikoista pidetään George Herbert Meadia (esim. Kuusela 2001, 61–62; Rautio 2006a, 17–18; Saastamoinen 2006, 171, 174; Houtsonen 2006, 258). Mead (1967, 173–178, 192–200) tarkasteli minuutta kahtiajakautuneena. Subjektiminä (”I”) on nykyhetkessä aktiivisesti ja spontaanisti toimiva osa, jota voidaan kuvata yksilön tavaksi suhtautua muiden ihmisten esittämiin odotuksiin, vaatimuksiin ja asennoitumiseen. Objektiminä (”Me”) on minuuden toteutunut puoli, joka kuvaa yksilön omaksumia muiden ihmisten odotuksia. Nykyhetkessä aktiivisesti toimiva subjektiminä tarkastelee ja arvioi toteutunutta objektiminää. Pekka Kuuselan (2006b, 75–76) mukaan Meadin minäteoria tekee ymmärrettäväksi ongelmanratkaisun ja luovan toiminnan tilanteissa, joissa totuttu, rutiinien mukainen toiminta ei ole relevanttia. Subjektiminä edustaa uutta ja etsii aktiivisesti ratkaisuja silloin, kun objektiminän edustama normatiivinen käyttäytyminen ei ole mahdollista tai järkevää.

Andrew Weigert ym. (1990, 1) paikantavat identiteetti-käsitteen historialliset juuret Erik H. Eriksonin jäsennyksiin egon identiteetistä ja hänen pohdintoihin identiteettiin liittyvistä ongelmista modernissa maailmassa. Erikson (1980, 21–22) jakoi psykososiaalisessa kehitysteoriassaan identiteetin kolmeen osaan: egon identiteettiin, persoonalliseen identiteettiin ja sosiaaliseen identiteettiin, josta hän käytti nimitystä ryhmäidentiteetti. Egon identiteetti tarkoittaa yksilön tietoisuutta itsensä

erillisyydestä. Persoonallinen identiteetti viittaa persoonallisuuteen ja sosiaalinen identiteetti liittyy sosiaalisiin rooleihin. Identiteettiteoriassaan Erikson (1963, 261–263, 273; 1980, 52–53, 122–131; 1982, 249–250, 257; 1983, 91–96) korosti identiteetin eheyden saavuttamista nuoruuteen liittyvänä kehitystehtävänä. Tavoitteena on vahvan identiteetin muotoutuminen ja oman yksilöllisyyden löytäminen. Identiteetti rakentuu nuoren kokeillessa erilaisia sosiaalisia rooleja ja toimimalla eri tavoin. Sosiaalisten roolien ja toimintamallien kokeilemisen, hylkäämisen ja hyväksymisen prosessit vahvistavat identiteettiä. Identiteetin muotoutumiseen ja kehittymiseen vaikuttavat yksilön elämässään kohtaamat haasteet, niistä selviytyminen sekä muilta ihmisiltä saatu palaute.

Amerikkalaista pragmatismia edustavat sosiologit jatkoivat identiteetin käsitteellistä jäsentämistä painottaen sosiaalipsykologisempaa näkemystä ja inhimillisen toiminnan sosiaalisuutta. He lyhensivät Eriksonilta omaksumansa käsitteen identiteetiksi. Seuraavien 20 vuoden aikana identiteettiä koskeva teoretisointi juurtui useisiin erilaisiin koulukuntiin, ja 1980-luvulla identiteetti oli jo yksi psykologia- ja sosiaalitieteiden keskeisimmistä käsitteistä. (Weigert ym. 1990, 1.)

Identiteetti-käsitteellä viitataan usein ihmisen omiin käsityksiin ja määrittelyihin siitä, kuka hän on ja millainen hän on. Identiteetti kuvastaa myös yksilön liittymistä toisiin ihmisiin ja ryhmiin. (Esim. Hogg & Abrams 1990, 2; Mustonen 2001, 120; Saastamoinen 2006, 170; Houtsonen 2006, 260.) Anu Mustosen (2001, 119–120) mukaan identiteettiä voidaan kuvata minuutta koskevan yleisen tietojärjestelmän abstraktionä. Sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa identiteetti jaetaan yleensä persoonalliseen ja sosiaaliseen identiteettiin (esim. Turner 1982, 18; Harré 1983, 259, 273–280; Archer 2000, 257; Kuusela 2006b, 46; Saastamoinen 2006, 172). Moniulotteisemmissa tarkasteluissa persoonallinen identiteetti jaetaan edelleen kahteen osaan: persoonalliseen ja egon identiteettiin. Sosiaalisesta identiteetistä käytetään myös nimitystä kollektiivinen identiteetti, jota tarkastellaan erikseen esimerkiksi etnisenä tai kulttuurisena identiteettinä. (Ks. Mustonen 2001, 120; Kauppila 2002, 57.)

Erving Goffman (1970, 11–13, 73–75, 129–130) erotti Eriksonin tapaan identiteetissä kolme eri ulottuvuutta: sosiaalisen, persoonallisen ja egon identiteetin painottaen kyseistä identiteetin osa-alueiden järjestystä. Sosiaalisella identiteetillä hän tarkoitti sosiaalisiin rooleihin liittyvien vaatimusten hallintaa sekä selviytymistä erilaisilla toiminta-areenoilla. Persoonallisen identiteetin käsite kuvaa yksilön ainutkertaisuutta, joka rakentuu muun muassa kehon ominaisuuksien ja erilaisten elämäntapahtumien yhteisvaikutuksena. Egon tai minän identiteetillä Goffman viittasi yksilön subjektiiviseen näkemykseen omasta tilanteestaan ja jatkuvuudestaan. Minäidentiteetti on sosiaalisten kokemusten seurauksena muodostuva tunne olemassaolon jatkuvuudesta. Myös Anthony Giddens (1991, 52–53) määritteli minäidentiteetin samansuuntaisesti: minäidentiteetti on yksilön kykyä ymmärtää oma minuutensa yli paikan ja ajan suhteessa elämänhistoriaansa.



Sosiaalitieteissä identiteettiä hahmotetaan yleisesti kaksiosaisena henkilökohtaisen ja sosiaalisen ulottuvuuden avulla. John Turnerin (1982, 18) mukaan persoonallinen identiteetti muodostuu erityisistä yksilöominaisuuksista, kuten henkilökohtaisista mieltymyksistä, omaa pystyvyyttä koskevista käsityksistä, kehon ominaisuuksista, psyykkisistä ja älyllisistä tekijöistä sekä tavoista suhtautua toisiin ihmisiin. Sosiaalinen identiteetti merkitsee jäsenyyttä erilaisissa virallisissa ja epävirallisissa ryhmissä, toisin sanoen sosiaalisia luokkia, kuten sukupuoli, kansallisuus, poliittinen suuntautuneisuus tai uskontokunta.

Sosiaalista identiteettiä rakentaessaan yksilö samastuu ryhmiin, joiden arvot, toimintatavat ja päämäärät hän kokee itselleen sopiviksi. Samalla hän tulee poissulkeiseksi ryhmät, joiden toiminta ja tavoitteet eivät tunnu omilta, itselle luonteenomaisilta. Ihmiselle on luontaista pyrkiä rakentamaan myönteistä sosiaalista identiteettiä samastumalla ryhmiin, jotka erottuvat muista positiivisesti (Mustonen 2001, 122). Tyypillistä on myös se, että omaa ryhmää koskevat arvioinnit ovat myönteisempiä ja niitä pidetään muita parempina (Burr 2004, 95–96; Hannum 2007, 11–12). Oman ryhmän arvioinnissa korostuvat ryhmän jäsenten aikomukset ja tarkoitukset, mikä johtaa positiivisten piirteiden korostamiseen. Toisiin ryhmiin kuuluvia arvioidaan heidän käytöksensä itselle aiheuttamien vaikutusten kautta, minkä vuoksi negatiiviset piirteet voivat painottua. Myös muissa ryhmissä tehdään vertailua, eivätkä ryhmien arvioinnit ole samanlaisia. Vertailuprosessit eivät ole usein tarkoituksellisia tai tietoisia. (Hannum 2007, 11–12.) Zygmunt Bauman (1997, 53–55) kuvaa ilmiötä sisäryhmän ja ulkoryhmän käsitteillä. Sisäryhmä on ryhmä, johon yksilö haluaa kuulua ja samastua. Hän tietää, mitä ryhmässä tapahtuu, ja tuntee olonsa turvalliseksi. Ulkoryhmään ei haluta tai voida kuulua, ehkä siihen ei myöskään päästä. Ulkoryhmän toiminta voi näyttäytyä epämääräisenä, eikä sen jäsenten käyttäytymistä voi ennustaa, mikä aiheuttaa turvattomuutta. Erilaiset ryhmät tarvitsevat vastakohtaparinsa voidakseen määrittää omat tuntomerkinsä ja identiteettinsä. Sisäryhmälle ulkoryhmä on välttämätön vastavoima, joka mahdollistaa identiteetin rakentumisen, eheyden, sisäisen solidaarisuuden ja emotionaalisen tasapainon. Stuart Hallin (1999, 189) mukaan ryhmien, ihmisten sekä erilaisten tapahtumien luokittelut ja tyypittelyt ovat olennaisia merkitysten tuottamiseksi ja maailman ymmärrettäväksi tekemisen kannalta.

Ihmiset arvottavat ryhmäjäsenyyksiään eri tavoin, toiset ryhmät koetaan tärkeämmiksi kuin toiset. Ryhmäjäsenyyksien tärkeys ja merkitys yksilölle vaikuttavat hänen ajatusmaailmaansa ja käyttäytymiseensä. Muutokset ryhmäjäsenyyksissä vaikuttavat sosiaaliseen identiteettiin ja päinvastoin. (Koski-Jännes 2002, 184–185.) Muutos sosiaalisessa identiteetissä voi merkitä liittymistä uusiin ryhmiin tai pois jättäytymistä jostakin ryhmätoiminnasta.

Identiteetin rakentamiseen ja ylläpitämiseen liittyy erilaisia haasteita. Osana sosiaalista identiteettiä yksilöltä odotetaan, että hän käyttäytyy kollektiivisesti hyväksytyjen normien ja sääntöjen mukaan. Toisaalta yksilön oletetaan erottuvan muista ainutker-

taisuudellaan persoonalliseen identiteettiin liittyvien yksilöllisten ominaisuuksien ja piirteiden vuoksi. Yksilön oletetaan samalla kertaa olevan sekä toisten kaltainen että toisaalta ainutkertainen, ja hänen on kyettävä tasapainoilemaan näiden vaatimusten välissä. Identiteettiä voi tämän vuoksi kuvata yksilön koordinaatioprosessiksi, johon sisältyy ulkoisen ja sisäisen todellisuuden vastakkainasettelua. Yksilön omat tarpeet ja mielenkiinnon kohteet sekä hänen toimintakykynsä eivät välttämättä ole yhteenso-  
pivia ympäristön odotusten kanssa. Identiteetti yksilöllisenä koordinaatioprosessina vaatii onnistuakseen omien tarpeiden, sosiaalisten vaatimusten ja omien toiminta-  
kompetenssien välisten jännitteiden hallintaa. (Hurrelmann 1988, 115.)

Identiteetin ulottuvuuksia tai osa-alueita voidaan tarkastella myös sen perusteella, onko identiteetti saatu vai valittu. Kelly Hannum (2007, 12–13) jaottelee identiteetin osa-alueet annettuihin ja valittuihin identiteetteihin sekä ydinidentiteettiin. Annettu identiteetti koostuu ominaisuuksista, olosuhteista tai tilanteista, joita yksilö ei ole voinut itse valita. Annetut identiteetit voivat olla ominaisuuksia tai piirteitä, jotka yksilö on saanut syntyessä tai ne on voitu antaa hänelle lapsuudessa tai myöhemmin elämänsä aikana. Annettuun identiteettiin kuuluvat esimerkiksi ikä, sukupuoli, fyysiset ominaisuudet ja tietyt perheenjäsenyydet. Myös uskontokunta voi olla yksilölle annettu ja määritetty. Valittuun identiteettiin sisältyvät ominaisuudet ja piirteet, joihin on itse voinut vaikuttaa tai jotka on voinut itse valita. Valitut identiteetit kuvaavat yksilön sosiaalista asemaa, hänen ominaisuuksiaan ja taitojaan. Esimerkiksi harrastukset, ammatti, asuinpaikka, poliittinen liittyminen ja myös uskontokunta voivat olla valittuja. Ydinidentiteetti sisältää ne ominaisuudet, jotka tekevät yksilöstä ainutkertaisen. Osa ydinidentiteettiin kuuluvista ominaisuuksista voi muuttua elämän aikana, toiset ovat pysyviä. Ydinidentiteetti voi muodostua arvoista, vakaumuksesta, ominaisuuksista, taipumuksista, käyttäytymisestä ja taidoista. Osa ominaisuuksista voi sijoittua kahdelle identiteetin ulottuvuudelle sen mukaan, kuinka paljon asiaan on voinut itse vaikuttaa. Esimerkiksi uskontokuntaa voidaan pitää joko annettuna tai valittuna.

Käsitykset identiteetin muotoutumisesta ja pysyvyydestä vaihtelevat. Hall (1999, 16, 21–23, 249–251) erottaa kolme toisistaan poikkeavaa identiteettikäsitystä, joista essentialistinen ja postmoderni käsitys edustavat ääripäitä suhteessa identiteetin pysyvyyteen. Hallin valistuksen subjektiksi nimeämä essentialistinen näkemys sisältää ajatuksen yhtenäisen, eheän minän omaavasta yksilöstä, joka on varustettu järjellä, tietoisuudella ja toimintakykyisyydellä. Yksilön ydin muotoutuu syntyessä ja se kehittyy elämänsä aikana säilyen suhteellisen muuttumattomana. Myös minuutta ilmentävä identiteetti on jatkuva. Sosiologisessa, modernissa subjektikäsitksessä painottuu interaktiivinen näkemys minästä ja identiteetistä. Yksilön sisäinen ydin syntyy suhteessa merkityksellisiin toisiin eikä ole autonominen ja itseään kannatteleva. Yksilön identiteetti muodostuu vuorovaikutuksessa minän ja yhteiskunnan välillä luoden samalla siltaa henkilökohtaisen ja julkisen maailman välille. Postmodernin



näkemyksen mukaan ihmisellä ei ole eheää, pysyvää ydintä. Sen sijaan on olemassa monta toisiinsa yhteydessä olevaa minimaalista minää, joita ilmentävät kerrotut ja esitetyt identiteetit ovat pirstoutuneita, jatkuvasti muuttuvia. Postmoderni identiteetti ei ole essentialistinen, vaan strateginen ja paikantunut.

Realistinen minuus- ja identiteettitutkimus pyrkii rakentamaan essentialismin ja postmodernin käsityksen ongelmat ylittävää näkemystä. Uuden suuntauksen edustajina pidetään muun muassa Satya Mohantya, Paula Moyaa ja Margaret Archeria. (Kuusela 2006b, 37–38.) Realistisissa minuus- ja identiteettiteorioissa korostetaan kokemusten merkitystä identiteetin muodostumisessa ja identiteetin kognitiivista puolta. Identiteetit ovat tapoja jäsentää omia kokemuksia. Ne ovat tietopuolisia ajatusrakennelmia, jotka mahdollistavat maailman hahmottamisen tietyllä, erityisellä tavalla. Identiteettien avulla myös luodaan ja muotoillaan uudelleen arvoja ja sitoumuksia sekä luodaan suuntaa tulevaisuudelle. (Mohanty 2000, 43; Kuusela 2006b, 39–40.) Identiteetit eivät ole sattumanvaraisesti valittuja tai paikantuneesti tuotettuja ja esitettyjä, kuten postmodernin näkemyksen edustajat väittävät. Mohantyn (2000, 55–56) mukaan ne ovat kognitiivisia ja tietopohjaisia kuvauksia tilanteesta, jossa ihminen elää. Niitä voidaan pitää jäsenneilynä kuvauksina sosiaalisesta todellisuudesta ja yksilön paikasta siinä. (Myös Kuusela 2006b, 41.) Kuusela (2006b, 45–46, 55) korostaa identiteetin kuvausten objektiivisuutta. Kokemuksiin ei voi liittää mitä tahansa selityksiä, eivätkä kerrotut identiteetin kuvaukset ole mitä tahansa kuvauksia. Sen sijaan ne liittyvät selkeästi tiettyyn subjektiasemaan tai sosiaaliseen tilanteeseen. Identiteetin kuvaus kognitiivisena ajatusrakennelmana voi kuitenkin olla oikea tai väärä kuvaus maailmasta. Se voi muuttua, ja sitä voidaan muovata omien pohdintojen seurauksena elämänkulun aikana. Toisaalta se säilyy tietyllä tavalla yhtenäisenä. Realistisen lähestymistavan mukaan ihmisen minuutta voidaan pitää ainutkertaisena, vaikka se ei muodostukaan sosiaalisessa tyhjiössä. Minuus ja identiteetti eivät ole täysin subjektiivisia, koska kognitiivisesti tulkittavat kokemukset perustuvat objektiivisesti olemassa olevaan maailmaan.

Realistinen lähestymistapa pyrkii luomaan siltaa toisistaan eroavien yksilön sisäisen maailman ja ulkoisen maailman välille samalla tavoin kuin Hallin (1999, 21–23) identiteettiluokituksen mukaisissa sosiologisissa teorioissa. Suhde yksilöllisen maailman ja ulkoisen maailman välillä muodostuu yksilöiden konstruoidessa kognitiivisten oletusten varassa selityksiä kokemuksilleen tai reflektion kautta (Kuusela 2006b, 52). Realistisen lähestymistavan subjektikäsite on kerrostunut. Yksilön kehitystä voidaan pitää prosessina, jossa aiemmat vaiheet luovat edellytyksen jatkokehitykselle. Archerin (2000, 9–12, 253–265, 283) mukaan yksilö on sekä minä, persoona, agentti että toimija. Kerrostuneen subjektikäsitteen kaksi ensimmäistä ulottuvuutta viittaavat henkilökohtaiseen, persoonalliseen puoleen: minä itsetietoisena olentona ja yksilönä, jolla on omaleimainen fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista ominaisuuksista muodostuva olemus. Kaksi viimeistä ulottuvuutta liittyvät sosiaalisiin minärakenteisiin.

Niistä agentti viittaa sosiaaliseen asemaan yhteiskunnan resurssien jakamisessa ja ryhmään, joka jakaa samanlaiset elämisen mahdollisuudet. Sosiaalinen toimijuus kuvaa yksilön kehityksessä tilannetta, jossa hän on löytänyt itselleen sitoutumisen ja sijoittamisen arvoisen sosiaalisen roolin. Yksilön minätunne eli kokemus minän jatkuvuudesta muodostuu varhaisessa vaiheessa säilyttäen asemansa elämänkulun eri vaiheissa. Yksilön sosiaalinen puoli on riippuvainen itsetietoisuudesta ja persoonallisen identiteetin muodostumisesta. Persoonallinen identiteetti muotoutuu varhemmin ja on sosiaalista identiteettiä laajempi. Persoonallinen identiteetti muodostuu suhteessa erilaisiin järjestyksen muotoihin eli suhteessa luontoon, käytäntöön ja sosiaaliseen järjestykseen. Sosiaalinen identiteetti muotoutuu suhteessa yhteiskuntaan ja liittyy yksilöiden välisiin diskursiivisiin suhteisiin. (Ks. myös Kuusela 2006a, 103; 2006b, 50–52.)

Realistisen minuus- ja identiteettiteorian näkemys yksilökehityksestä painottaa minän muodostumista niissä suhteissa, joita yksilöllä on luonnon maailmaan. Käytännöllinen toiminta mahdollistaa inhimillisen kehityksen käynnistymisen ja minän jatkuvuuden tunteen muodostumisen. Itsetietoisuuden muodostuminen ei ole sidoksissa kielen oppimiseen, vaan kyky erottaa itsensä muista, ruumiillisten taitojen kehittyminen ja peruspäätelytaitojen oppiminen mahdollistuvat ennen kielen oppimista. Esikielelliset taidot luovat perustan kielelliselle oppimiselle ja diskursiiviselle sosialisatiolle. (Archer 2000, 8, 121–153, 255; myös Kuusela 2006a, 100; 2006b, 49–50.) Pertti Rautio (2006b, 34) kiinnittää myös huomiota tietoisuuden ja minuuden kehittymisen yhteen liittymiseen. Tietoisuus on edellytys kielen oppimiselle ja kehittynyt minuus on mahdollinen myös henkilölle, jolla ei ole kieltä käytettävissä. Esimerkiksi vaikeasti afaattisilla ihmisillä voi olla kehittynyt minuus ja vahva identiteetti. Realistisessa identiteettiteoriassa kiinnitetään huomiota myös tunteisiin, joiden avulla hahmotetaan maailmaa (Mohanty 2000, 37). Archerin (2000, 9–10; 197–199) mukaan tunteet ovat selityksiä ihmisten hyvinvoinnille. Yksilölliset tunteet edustavat selityksiä väistämättömille inhimillisille huolille suhteessa luonnolliseen, käytännölliseen ja sosiaaliseen järjestykseen. Tunnemerkitykset liittyvät fyysiseen hyvinvointiin luonnon järjestyksessä, suorituksellisiin saavutuksiin käytännön järjestyksessä ja arvostukseen sosiaalisessa järjestyksessä. Yksilön persoonallisen identiteetin muotoutumiseen vaikuttaa hänen huoliensa tarkastelu ja niiden tärkeyden priorisointi. Realistisen identiteettiteorian mukaan ihmiset ovat sellaisia kuin ovat heidän huoliensa vuoksi (Kuusela 2006b, 50).

Käytän tutkimuksessani käsitettä identiteetti, koska empiirinen aineisto muodostui tutkimukseen osallistuneiden nuorten omaa olemista koskevista jäsennyksistä ja määrittelyistä. Kyseessä on Kuuselan (2006b, 45–46, 55) korostama minuuden objektiivinen määrittely ja arvottaminen. Nuoret käsitteellistivät, jäsensivät ja määrittelivät sitä, keitä he ovat, millaisia he ovat ja minne he kuuluvat. He ilmensivät kyselyvastauksissa ja kertoivat haastatteluissa tutkijalle omia jäsennyksiään ja mää-

rittelyjään. Tutkimusaineisto muodostui nuorten tulkitsemista ja kertomista identiteeteistä. Erotan empiirisessä tarkastelussa persoonallisen ja sosiaalisen identiteetin ja ymmärrän yksilön minuuden ja identiteetin rakentumisprosessia realistien tavoin siten, että yksilön persoonallinen identiteetti muotoutuu varhaisemmassa vaiheessa ja se on käsitteellisesti sosiaalista identiteettiä laajempi. Persoonallinen identiteetti liittyy yksilön omaleimaiseen fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten ominaisuuksien muodostamaan olemukseen ja siitä tehtyihin tulkintoihin. Sosiaalinen identiteetti muotoutuu myöhemmässä vaiheessa osana yksilön socialisaatioprosessia, suhteessa sosiaaliseen järjestykseen. Sosiaalista identiteettiä voi kuvata ryhmäjäsennyksien avulla, ja se muodostuu sosiaalisia rooleja omaksumalla ja henkilöimällä ne yksilöllisellä tavalla.

## 2.4 Toimijuus elämäntutkimuksessa

Inhimillinen toimijuus on yksi keskeisistä käsitteistä elämäntutkimusparadigmassa (esim. Hitlin & Elder 2007a, 33; Macmillan 2007, 3–4). Käsitteen keskeisestä asemasta huolimatta sen laajempi rooli sosiaalitieteissä on epäselvä. Sosiaalitieteilijöiden näkemykset toimijan ja rakenteen välisestä suhteesta vaihtelevat. Osa jäsentää toimijuuden ja rakenteen dualismin kautta, jolloin toimijuus ymmärretään sekä aikaansaavana että sosiaalisia rakenteita uusintavana ja rakenne puolestaan sosiaalista toimintaa mahdollistavana ja rajoittavana tekijänä. Toimijan ja rakenteen välinen suhde on vuorovaikutuksellinen ja kaksi erillistä osa-aluetta pyritään integroimaan yhdeksi kokonaisuudeksi. Toiset tutkijat korostavat toimijan ja rakenteen erityisyyttä sekä eroavuuksia. Osa kyseenalaistaa toimijuuden ontologisen merkityksen painottamalla toimijuutta kulttuurisena tunnusmerkkinä jättäen huomioimatta sen merkityksen inhimillisenä käyttäytymisenä. (Macmillan 2007, 4.)

Macmillanin (2007, 4, 6–8) mukaan toimijuutta on luonnehdittu sosiaalitieteissä neljän pääsuuntauksen mukaisesti. Strukturalisteista osa kuvaa toimijuutta rakennetta pehmeämpänä kokonaisuuden osa-alueena korostaen kuitenkin rakenteen merkitystä kokonaisuuden ymmärtämisessä. Tarkastelu painottuu rakenteen keskeisiin ongelmiin sekä rakenteen uusintumiseen ihmisten arkielämässä. Toimijuus on läsnä kokonaisuuden jäsenyyksessä, mutta sen toteutumista ja yhteiskunnallisia vaikutuksia ei analysoida syvällisemmin. Toisille strukturalistisen orientaation edustajille toimijuus on sosiaalisen rakenteen tuote. Heidän mukaansa yksilöt ovat samanaikaisesti olemassa sekä mikro- että makromaailmoissa. Yksilöt saavat aikaan vaikutuksia mikromaailmassa, mutta heidän tietoisuutensa makromaailmasta ja mahdollisuutensa hallita sitä ovat vähäiset. Toimijuus on tämän näkökulman edustajille lähinnä käsitteellinen väline kulttuurisen työn ja toiminnan tulkitsemiseen ja suorittamiseen. He korostavat yksilöiden muokkaavan historian, mutta ei itse valitsemisensa olosuhteissa.

Kolmannen, makrohistoriallisen orientaation mukaan modernissa länsimaaisessa ja samalla globaalistuvassa yhteiskunnassa kulttuurinen järjestelmä tuottaa moderneja toimijoita, joilla on erilaisia intressejä. Yksilöt toteuttavat erilaisten intressiryhmien edustajina erilaisia hankkeita tai pyrkimyksiä, joilla on laajempi kollektiivinen tarkoitus. Toimija on selkeästi rakenteen alainen ja kulttuurisen kontekstin muovaama. Tämän lähestymistavan edustajien huomio kohdistuu kulttuurijärjestelmään toimijan sijasta, ja he painottavat järjestelmän rakentavan vaihtelevat käsitykset toimijuudesta sekä luovan samalla kontekstin ja säännöt toimijuuden muodoille ja toteuttamiselle. Neljännen orientaation edustajat huomioivat edellisiä vahvemmin yksilöllisen toimijuuden vaikutukset. Elämänkulun katsotaan muotoutuvan monien erilaisten tapahtumien ja voimien seurauksena, mutta erityisesti inhimillisen toiminnan vaikutuksesta. Tämän lähestymistavan edustajista Viktor Gecas (2003, 369) korostaa ihmisten muovaavan omaa elämänsä ja sen suuntaa muun muassa biologisten, historiallisten ja sosiaaliseen rakenteeseen liittyvien reunaehtojen puitteissa. Lisäksi yllättävillä, myönteisillä tai kielteisillä tapahtumilla on oma merkityksensä elämänkulun muotoutumisessa. Yksilön oman elämän suuntaaminen voi tapahtua omien pyrkimysten ja päämäärien mukaisesti toimien sekä olosuhteisiin vaikuttaen joko erilaisista rajoituksista tai reunaehdoista tietoisena tai niitä tiedostamatta. Lähestymistavan mukaisissa mallinuksissa huomioidaan inhimilliseen toimintaan vaikuttavat sosiaaliset ja fyysiset voimat, mutta samalla korostetaan yksilöiden olemassaoloa syy-seuraussuhteisina toimijoina, jotka muovaavat minuuttaan, elämänsä ja ympäristöään (Gecas 2003, 369; Macmillan 2007, 7–8).

Toimijuuden merkitystä korostavissa mallinuksissa, joissa yhdistetään omien arvopäämäärien mukainen itsensä ilmaiseminen ja toteuttaminen sekä sosiaalinen konteksti ja kontekstiin sidoksissa oleva päätöksenteko toisiinsa liittyvinä tekijöinä, keskeisinä käsitteinä on käytetty muun muassa itseluottamusta, pystyvyyttä, hallintakäsityksiä, pyrkimyksiä, odotuksia ja suunnitelmallisuutta (Macmillan 2007, 8). Esimerkiksi Albert Banduran (2000, 75; 2006, 170–171) sosiokognitiivisen teorian keskeinen perusolettamus on, että yksilön käsitys omasta pystyvyydestään muodostaa perustan hänen toimijuudelleen. Ihmiset eivät ole motivoituneita toimimaan, mikäli he eivät usko omiin mahdollisuuksiinsa vaikuttaa toiminnallaan päämääriensä toteutumiseen ja kykyynsä estää toiminnallaan ei-toivottuja vaikutuksia. Kokemus omasta pystyvyydestä edistää motivoitunutta sitoutumista omiin tavoitteisiin, helpottaa vastoinkäymisten sietämistä ja tehostaa päämääräsuuntautunutta toimintaa. Koettu pystyvyys on keskeistä toimijuuden kannalta, koska se vaikuttaa suoraan ihmisen käyttäytymiseen. Sen lisäksi käsitys omasta pystyvyydestä vaikuttaa yksilön tavoitteisiin, pyrkimykseen, tulosodotuksiin, affektiivisiin taipumuksiin sekä hänen käsityksiinsä sosiaalisen ympäristön mahdollisuuksista ja rajoituksista. Pystyvyykäsitteet ovat merkityksellisiä sen kannalta, ajatteleeko ja toimiiko yksilö päämääräsuuntautuneesti vai ailahtelevasti, onko hän pessimistinen vai optimistinen tehtäviensä suhteen, mil-

laisia elämäntavoitteita hän asettaa ja kuinka sitoutunut hän niihin on sekä millaisia toimintastrategioita hän valitsee tavoitteisiinsa pääsemiseksi. Pystyvyyttä koskevat käsitykset muotoilevat yksilön toimintaa koskevia tulosodotuksia, toisin sanoen ajatteleeko hän saavansa aikaan toiminnallaan suotuisia vai haitallisia seurauksia. Sosiaalisen ympäristön tarjoamien mahdollisuuksien ja sen asettamien rajoitusten havaitseminen sekä haasteiden kokeminen liittyvät myös pystyvyyškäsityksiin. Ihmiset, jotka kokevat oman pystyvyytensä heikoksi, kokevat haastavissa tilanteissa ponnistelut turhiksi ja lakkaavat helposti yrittämästä. Pystyvyytensä vahvaksi kokevat uskovat selviytyvänsä haasteista ja kykenevänsä ylittämään esteet itsesääteilytaitoja kehittämällä, sinnikkyydellä ja pitkäjänteisellä ponnistelulla. Käsitys omasta pystyvyydestä vaikuttaa yksilön tunne-elämän laatuun, hänen alttiuteen kokea stressiä tai masentua. Pystyvyyškäsitykset määrittävät ihmisen ratkaisuja tärkeissä päätöksentekotilanteissa, millä on vaikutusta hänen käyttäytymiseensä ja elämänkulkunsa muotoutumiseen.

Sosiokognitiivisen teorian mukaan ihminen on päämäärätietoinen toimija, joka säätelee omaa toimintaansa ja vaikuttaa elämänolosuhteisiinsa. Teoria torjuu dualismin edustajien näkemyksen vahvasta kaksijakoisuudesta toimijan ja sosiaalisen rakenteen välillä. Sen sijaan siinä korostuu toimijuuden vaikutus osana kausaalista rakennetta. Ihminen on itseohjautuva, ennakoiva ja omaa toimintaansa arvioiva aktiivinen toimija, joka myötävaikuttaa elinympäristöönsä ja ohjaa oman elämänkulkunsa muotoutumista. (Bandura 2001, 1–2; 2006, 164–165.) Kausaalisuus ymmärretään kolmikantaisena vastavuoroisuutena, jossa yksilön käyttäytyminen, hänen kognitiiviset ja muut persoonalliset tekijänsä sekä ympäristötekijät vaikuttavat toisiinsa. Yksilön käsitykset ja toiminta ovat hänen säädeltävissään, ja niiden lisäksi hän voi vaikuttaa elämäntilanteeseensa omalla toiminnallaan. Yksilö ei ole elämänolosuhteidensa tuote ja käyttäytymisensä sivustaseuraaja, vaan aktiivinen elämäntilanteidensa rakentaja. Toisaalta hän ei ole täysin autonominen toimija, vaan hänen käyttäytymiseensä vaikuttavat myös ympäristöön liittyvät tekijät. Ihmiset luovat sosiaalisia järjestelmiä, jotka puolestaan organisoivat ja vaikuttavat heidän elämäänsä. Näin ollen muutokset elämäntilanteissa ja -olosuhteissa ovat tulkittavissa toimijaan liittyvien tekijöiden ja hänen ympäristötekijöidensä vuorovaikutuksen tulokseksi. Elämäntilanteiden ja tapahtumien muotoutumiseen vaikuttavat lopulta kolmikantaisen kausaalisen rakenteen moninaiset tekijät: yksilön resurssit, toiminnan muodot ja ympäristöolosuhteet keskinäisessä vuorovaikutuksessa. (Bandura 1986, 18, 23–24; 2006, 164–165.)

Ihmisen toimijuuteen sisältyy sosiokognitiivisen teorian mukaan neljä keskeistä ulottuvuutta: intentionaalisuus, ennakointi, itseohjautuvuus ja refleksiivisyys. Intentionaalisuudella tarkoitetaan yksilön toiminnan tavoitteellisuutta siten, että hän asettaa itselleen päämääriä ja pohtii toimintakeinoja sekä -strategioita niiden saavuttamiseksi. Yksilön on usein soviteltava erilaisia pyrkimyksiään kyetäkseen asettamaan selkeät päämäärät toiminnalleen ja valitsemaan niihin johtavat tulokselliset toimintastrategiat. Mikäli tavoitellaan päämääräsuuntautunutta toimintaa ryhmäta-

solla, se edellyttää kollektiivista sitoutumista yhdessä asetettuun päämäärään sekä eri toimijoiden toimintastrategioiden yhteensovittamista. Ennakointi on ymmärrettävissä toimijuuden ajallisena ulottuvuutena. Ennakointi ei ole pelkästään tulevaisuuteen suuntautuvien tavoitteiden asettamista, vaan se on myös suunnitellun toiminnan odotettavissa olevien tulosten ennakointia, toivottuihin tuloksiin todennäköisimmin johtavien toimintastrategioiden valintaa sekä omien pyrkimysten kannalta epäedullisen toiminnan välttelyä. Ennakoinnin avulla ihmiset motivoivat itseään päämääräsuuntautuneeseen toimintaan ja ohjaavat toimintaansa oletettujen tulevaisuuden tapahtumien mukaisesti. Tulevaisuudenkuvien kognitiivinen prosessointi toimii nykyhetken toiminnan vaikuttimena ja käyttäytymisen säätelijänä. Toisaalta kyky ennakoida oman nykyisen toiminnan tuloksia edistää kauaskatseista toimintaa. Kun yksilö saavuttaa elämässään aiemmin asettamansa päämäärät, hän alkaa suunnitella tulevaisuuttaan pidemmälle ohjaten elämänsä rakentumista. Yksilön pohtiessa hänelle tärkeitä asioita pidemmällä aikavälillä ja asettaessa tavoitteita sen mukaisesti ennakointi luo johdonmukaisuutta, antaa suuntaa ja merkityksen elämälle. (Bandura 2001, 6–8; 2006, 164–165.)

Itseohjautuvuus toimijuuden ulottuvuutena tarkoittaa, että yksilö ei ole vain suunnittelija ja ennakoija, vaan myös itsesäätelvä. Tarkoitukselliseen toimintaan sisältyy kyky tehdä päätöksiä ja toimintasuunnitelmia, mutta myös kyky motivoitua ja muovata toimintaa tarkoituksenmukaiseksi sekä säädellä sen toteutusta. Monimuotoinen itseohjautuvuus toteutuu prosessinomaisena siirtymisenä ajattelusta toimintaan. Yksilön motivaation, tunteiden ja toiminnan säätelyyn vaikuttavat hänen tavoitteensa, arvojärjestelmänsä ja identiteettinsä. Toimijuuteen liittyy olennaisena osana myös oman toiminnan arviointi. Toiminnallisen tietoisuuden kautta yksilö arvioi aikaansaannoksiaan, ajattelunsa ja toimintansa asianmukaisuutta sekä pyrkimystensä merkitystä ja tarvittaessa sopeuttaa toimintaansa tilanteen edellyttämällä tavalla. Metakognitiivinen kyky reflektoida itseään ja omien ajatustensa sekä toimintansa asianmukaisuutta on inhimillisen toimijuuden keskeisin ulottuvuus. (Bandura 2001, 8–11; 2006, 165.) Inhimillisen toimijuuden neljä keskeistä osa-aluetta toimivat hierarkkisesti organisoituneina tekijöinä. Rakentaakseen elämänsä mielekkäällä tavalla yksilöiden on kyettävä arvioimaan omia kykyjään realistisesti, ennakoimaan erilaisten elämäntapahtumien ja omien toimintastrategioiden vaikutuksia, huomioimaan sosiaaliset ja rakenteelliset mahdollisuudet sekä rajoitteet ja säätelämään käyttäytymistään näiden tulkintojen mukaisesti. Pystyvyyskäsitteet toimijuuden perustana mahdollistavat toivottujen tulevaisuudenkuvien tavoittelun ja epämieluisien vaihtoehtojen välttelyn. Yksilöt, jotka kykenevät vahvistamaan kykyjään ja osaamistaan, itsesäätelytaitojaan sekä pystyvyyskäsitteisiään, voivat luoda laajemman valikoiman mahdollisia tulevaisuudenkuvia ja lisäävät toimintamahdollisuuksiaan niiden saavuttamiseksi. (Bandura 2006, 167–168.)

Bandura (2000, 75–76; 2006, 165–166) määrittelee sosiokognitiivisessa teori-



asaan toimijuuden ilmenevän kolmessa eri muodossa: yksilöllisenä, valtuutettuna ja kollektiivisena toimijuutena, joita kaikkia tarvitaan arjen toiminnoissa. Suuri osa teoreettisista jäsenyksistä ja tutkimuksista on kohdistunut henkilökohtaiseen toimijuuteen ja siihen liittyviin kognitiivisiin, affektiivisiin, motivaatio- sekä valintaprosesseihin. Monissa arkielämän toiminnoissa yksilö ei kuitenkaan pysty suoraan vaikuttamaan sosiaalisiin olosuhteisiin tai institutionaalisiin käytäntöihin, jotka ovat merkityksellisiä hänen elämänsä kannalta. Tällaisissa tilanteissa hän tukeutuu hyvinvoinnin ja turvallisuuden ylläpitopyrkimyksissään valtuutettuun toimijuuteen. Sosiaalisesta, valtuutetusta toimijuudesta on kyse silloin, kun ihminen pyytää jonkun toisen, jolla on riittävästi asiantuntemusta ja resursseja, toimimaan omien pyrkimystensä puolesta. Valtuutettuun toimijuuteen voidaan tukeutua myös silloin, kun ei haluta uuvuttaa itseä asian hoitamisessa tarvittavien taitojen ja tietojen hankinnalla tai sietämällä siihen liittyviä stressitekijöitä ja vastuuta. Ihmiset eivät elä elämäänsä vain oman itsemääräämisensä puitteissa, eivätkä he kykene saavuttamaan kaikkia tavoitteita omalla toiminnallaan, minkä vuoksi tarvitaan myös vuorovaikutteista toimijuutta. Kollektiivinen toimijuus perustuu yhteiseen näkemykseen siitä, että kollektiivisella toiminnalla on mahdollista saavuttaa asetetut tavoitteet ja tulokset. Ryhmän tavoitteellisen toiminnan tulokset ovat sidoksissa jaettuun tietämykseen, toimintaan osallistuvien ihmisten taitoihin sekä vuorovaikutteiseen, koordinoituneeseen ja synergiseen yhteistoimintaan. Tästä syystä kollektiivinen pystyvyys ei muodostu vain osallistujien pystyvyyksikäsitukset yhdistäen, vaan kyseessä on kehittyvä ryhmätason ominaisuus.

Steven Hitlin ja Glen H. Elder (2007a, 39–42) perustavat oman toimijuuden mallinuksensa kahteen lähestymistapaan, joista toinen rakentuu pystyvyyksikäsitteeseen (esim. Bandura 2000, 75; 2006, 170–171) ja toinen suunnitelmalliseen kompetenssiin (esim. Clausen 1991, 808–809). Pystyvyydellä tarkoitetaan yksilön näkemystä omista pyrkimyksistään ja kyvyistään hallita ja kontrolloida ympäristöään sekä reflektoida omaa toimintaansa. Suunnitelmallisuus puolestaan kuvastaa yksilön kykyä tehdä ja ylläpitää tulevaisuutta koskevia suunnitelmia. Käsitys omasta pystyvyydestä muun muassa motivoi toimintaan ja suunnitelmallisuus yksilötason luonteenpiirteinä vaikuttaa myös toimijuuteen. Aktiiviset toimijat omaavat usein vahvan pystyvyyksikäsitteen, ja he ovat suunnitelmallisia. Toisaalta heikot suunnittelijat voivat osoittautua vahvoiksi toimijoiksi. Tämän vuoksi suunnitelmallisuutta ei pidä tulkita toimijuuden ulottuvuudeksi, vaan yhdeksi siihen vaikuttavaksi yksilötason ominaisuudeksi. Tutkijoiden luomassa mallinnuksessa kiinnitetään huomiota toimijuuden ajalliseen ulottuvuuteen ja painotetaan pidemmän aikavälin tulevaisuudenkuvia sekä käsitystä sosiaalisesta toimijasta refleksiivisenä päätöksentekijänä, joka tekee laaja-alaisia elämänprojekteja koskevia ratkaisuja tietoisena rajoituksistaan ja mahdollisista, olemassa olevista valinnanvaihtoehdoista. Toimijuus on ymmärrettävissä kykyinä merkitykselliseen ja tulokselliseen toimintaan rakenteen mahdollistamissa puitteissa. Toimijuuden aikau-

lottuvuus on merkittävä, koska ilman näkemystä oman toiminnan pitkäkestoisista vaikutuksista yksilöt käyttäytyisivät hyvin eri tavoin.

Tulevaisuuteen suuntautumisen yhteydessä tutkijat käyttävät käsitettä optimistisuus ja korostavat optimististen yksilöiden omaavan vahvan käsityksen omasta tehokkuudestaan ja toiminnan myönteisistä vaikutuksista valintatilanteissa ja elämässä yleensä. Mallinnuksessa huomioidaan myös sosiaalisen tuen vaikutus yksilön toimijuutta koskeviin näkemyksiin. Toimijuuden positiivinen vahvistuminen on mahdollista tukea antavissa sosiaalisissa verkostoissa. Kun verkosto sallii yksilön valinnanvapauden ja erehtymisen päätöksentekotilanteissa, antaa emotionaalista tukea ja pyrkii ohjaamaan myönteisiä tuloksia tuottavaan toimintaan, niin yksilön käsitys omasta pystyvyydestään vahvistuu. Sosiaalisella tuella on merkitystä myös elämäntilanteissa. Kun yksilö kokee, että hänen ei tarvitse kohdata haastaviakaan tilanteita yksin, hän tuntee itsensä optimistisemmaksi. (Hitlin & Elder 2007a, 42–43.)

Optimismilla viitataan emotionaalisesti latautuneeseen, yksilölliseen suuntautumiseen kohti tulevaisuutta. Pystyvyys puolestaan kuvastaa yksilön tämän hetken käsitystä itsestään, joka perustuu aiempiin kokemuksiin ja oman toiminnan arviointeihin. Optimismi tulevaisuuteen suuntautuvana orientaationa on välttämätön toimijuuden käsitteelliselle jäsentämiselle elämäntilanteissa. Käsitys itsestä kausaalisenä ja tehokkaana ei liity vain tämän hetken toimintaan. Näkemys myönteisestä tulevaisuudesta on tärkeä yksilön mielenterveyden kannalta, mutta myös siksi, että käsitys päämäärätietoisesta toiminnasta hyödyllisyydestä säilyy. (Hitlin & Elder 2007a, 47.)

Hitlin ja Elder (2007a, 44) korostavat, että nuoruusiässä muodostuva käsitys omasta toimijuudesta on merkityksellinen myöhemmän elämäntilanteiden muotoutumisen kannalta. Nuoruudessa omaksuttu näkemys toimijuudesta ohjaa elämäntilanteiden suuntaa, mutta sitä ei voida kuitenkaan pitää ainoana tai ensisijaisena syynä tulevaisuuden tapahtumille. Sen sijaan toimijuus on ymmärrettävissä mekanismina, jonka kautta makrososiaaliset tekijät vaikuttavat yksilöiden elämään, heidän valintoihinsa, uriinsa ja saavutuksiinsa.

Mallinnuksessaan Hitlin ja Elder (2007b, 170–171, 175–185) erottavat neljä erilaista toimijuuden variaatiota: eksistentiaalinen, pragmaattinen, identiteettiin ja elämäntilanteeseen liittyvä toimijuus. Näistä sosiaalisen elämän kannalta merkityksellisistä toimijuuden muunnoksista eksistentiaalinen toimijuus, pyrkimys vaikuttaa omaan elinympäristöön on ensisijainen ja samalla perusta muiden toteutumiseen. Eksistentiaalinen toimijuus on luontaista sosiaalista toimintaa ja sellaisenaan yleisesti mahdollista. Kyky itseohjautuvaan toimintaan on pohjana kaikille toimijuuden muodoille, ja se viittaa perustavanlaatuisen vapautteen, mahdollisuuden toimia toisin eri tilanteissa. Myös ihmiset, joilla on vähän valtaa, kykenevät tekemään toimintaansa koskevia päätöksiä. Suuri osa ihmisten toiminnasta on heidän itsensä kontrolloimaa, vaikkakin toimintaan kohdistuvaan päätöksentekoon vaikuttaa myös sosiaalisen



ympäristön ohjailu. Kyky toimia eroaa kyvykkyyttä ja pystyvyyttä koskevista käsityksistä. Hitlin ja Elderin näkemys eroaa tältä osin esimerkiksi Banduran (2000, 75; 2006, 170–171) sosiokognitiivisen teorian perusolettamuksesta, jonka mukaan yksilön toimijuuden perustana on hänen käsityksensä omasta pystyvyydestään. Ihmisen käsitykset omasta pystyvyydestään toiminnan eri osa-alueilla ovat erotettavissa analyttisesti todellisesta kyvystä toimia ja vaikuttaa noilla elämänalueilla. Analyttisissä mallinuksissa on huomioitava yksilöiden refleksiiviset näkemykset omista kyvyistään sekä tahto hyödyntää olemassa olevia kykyjä eri elämänalueilla. (Hitlin & Elder 2007b, 177, 186.) Pystyvyyksikäsitkset ovat merkittäviä yksilön pyrkimysten, hänen käyttäytymisensä suuntaamisen ja tunnereaktioidensa kannalta, kuten Bandura (1997, 4, 14, 45) on todennut. Toisaalta ne voivat joko muuttua itseään toteuttaviksi ennustajiksi tai jäädä toteutumatta toimintana. Joka tapauksessa ne motivoivat ja ohjaavat yksilön eksistentiaalista kykyä toimia. (Hitlin & Elder 2007b, 177.)

Pragmaattinen toimijuus ilmenee toimintatyyleinä, jotka valitaan yleensä uudellisissa elämäntilanteissa. Suuri osa ihmisten toiminnasta ja heidän välisestä vuorovaikutuksesta perustuu totuttuihin tapoihin ja rutiineihin. Kun ne osoittautuvat käyttökelvottomiksi, on yksilön muutettava käyttäytymistään. Uusi tilanne edellyttää valintojen ja päätösten tekoa spontaanimminkin toiminnan kuluessa, eikä mahdollisuutta sosiaalisen toiminnan rationaalisten toimintamallien analysointiin ole. Näissä tilanteissa yksilöt eivät ole maltillisia, analyttisiä toimijoita, vaan ratkaisut tehdään tilannesidonnaisen toiminnan kuluessa tunteiden, persoonallisuuden piirteiden, elämänhistorian, arvojen sekä taipumusten vaikuttaessa tehtäviin valintoihin. Valinnat ja tehtävät päätökset eivät ole kuitenkaan täysin satunnaisia, koska toimijuuteen liittyy laajempi, ajallinen ulottuvuus ja pyrkimys johdonmukaisuuteen. (Hitlin & Elder 2007b, 178.)

Identiteettiin liittyvällä toimijuudella Hitlin ja Elder (2007b, 179–182) tarkoittavat yksilön tavanomaista sosiaalista käyttäytymistä, vakiintuneita tapoja toimia ja toteuttaa rooleja. Yksilöt pyrkivät käyttäytymään omaksumiensa sosiaalisten identiteettien edellyttämällä tavalla, mutta he eivät varauksettomasti noudata sosiaalisesti saneltuja määräyksiä. Sosiaaliset normit ohjaavat yksilöitä, ja he pyrkivät tarkoituksellisesti sisäistämään niitä. Asemaan liittyvän tai tilanteisen identiteetin saavuttaminen sijoittuu kuitenkin toimijuuden eri tasolle, jossa vuorovaikutteisia tavoitteita on vähemmän ja ne sijoittuvat uudelleen vakaalla pohjalla olevalle vuorovaikutukselle sekä toivottujen sosiaalisten päämäärien tai muutoin olennaisten tavoitteiden saavuttamiseen. Tällaisissa tilanteissa rooleja toteuttaessaan yksilön aikajänne on pidempi ja hän toimii analyttisemmin kuin yllättävissä tilanteissa ja muuttuneissa olosuhteissa valitessaan toimintatyyliä pragmaattisena toimijana. Kun yksilön ei tarvitse pohtia toimintansa soveltuvuutta uudellisessa tilanteessa, eikä hän tavoittele tai pyri vahvistamaan erilaista identiteettiä, niin hän voi toimia asemaan liittyvässä roolissaan omaksuttujen tapojen ja rutiinien mukaan ja fokusoida kognitiivisen kapasiteettinsa toisenlaisiin

tavoitteisiin. Tällaisiin tavanomaisiin tilanteisiinkin voi kuitenkin liittyä arvaamattomuutta. Yksilöt pyrkivät hakeutumaan tilanteisiin, jotka mahdollistavat tavoitellun identiteetin rakentumisen ja sen mukaisten sitoumusten toteuttamisen. Erilaiset identiteetit, joita yksilöt pyrkivät omaksumaan, motivoivat heidän toimintaansa ja toisaalta saavutetut identiteetit ohjaavat heidän myöhempää käyttäytymistään. Myös muiden antama palaute käyttäytymisestä motivoi toimimaan identiteettiin liitettyjen vaatimusten mukaisesti. Pragmaattinen ja identiteettiin liittyvä toimijuus limittyvät toisiinsa vuorovaikutuksessa samalla tavoin kuin tunteiden hallinta ja identiteetin säätely toimivat tilanteissa, mutta ovat analyttisesti erotettavissa toisistaan. Nämä toimijuuden muodot keskittyvät ensisijaisesti nykyhetken toimintaan ja tapoihin, joilla yksilöt inhimillisinä toimijoina keskenään ovat vuorovaikutuksessa jäljentäen ja mahdollisesti muuttaen yhteiskunnallisia rakenteita.

Ihmiset eivät toimi pelkästään lyhytkestoisia päämääriä tavoittelevina pragmaattisina toimijoina haastavissa olosuhteissa tai tilannesidonnaisten, omaan asemaansa ja rooliinsa liittyvien tavoitteiden mukaisesti, vaan he asettavat myös pitkäkestoisia tavoitteita pyrkien vaikuttamaan oman elämänkulkunsa muotoutumiseen. Tätä pitkäkestoisiin tavoitteisiin kohdentuvaa toimintaa Hitlin ja Elder (2007b, 182–185) kuvaavat elämänkulkuun liittyvällä toimijuudella, joka sisältää kaksi erillistä ulottuvuutta. Ensimmäinen niistä kuvastaa tilanteista toimintaa pitkäkestoisine vaikutuksineen ja on samalla aikajänteeltään pidempi versio eksistentiaalisesta toimijuudesta kyknä, jonka kaikki yksilöt hallitsevat. Toinen ulottuvuus ilmentää yksilön refleksiivistä näkemystä kyvyistään saavuttaa elämäntavoitteensa pitkälläkin aikavälillä. Jälkimmäinen on yksilön uskoa itseensä ja henkilökohtaiseen hallintaansa, mikä ohjaa hänen päätöksentekoaan laajalla aikajänteellä. Näkemys omasta pystyvyydestä vaikuttaa sisukkuuteen haastavissa elämäntilanteissa samalla tavalla kuin pystyvyys vaikuttaa yksilön itseä koskeviin havaintoihin kyvystä ratkaista pragmaattisena toimijana ongelmatilanteita.

Toimijan omaan pystyvyyteen liittyvillä näkemyksillä on myös sosiaalisia seurauksia. Aktiiviset toimijat, jotka uskovat omaan pystyvyyteensä, ponnistelevat enemmän kohdatessaan tilannesidonnaisia haasteita tai rakenteellisia esteitä. Yksilöt, jotka kokevat onnistumismahdollisuutensa kohtuullisen hyväksi, sietävät myös vastoinkäymisiä, ja he kykenevät suunnittelemaan elämänsä pidemmän aikavälin tavoitteiden mukaan. Tämä yksilölle luonteenomainen kyky suunnitelmallisuuteen vaikuttaa toimijuuteen ja ilmenee kolmena ulottuvuutena: refleksiivisyytenä, varmuutena ja itseluottamuksena. Toimijuus, kuten suunnitelmallinen kompetenssikin, edustaa yksilötason käsitettä, joka määrittää yksilön taitavuutta tehdä ja sitoutua pitkän aikavälin suunnitelmiin. Elämänkulkuun liittyvä toimijuus on tulkittavissa erilaisiksi identiteettivalinnoiksi, joita tehdään elämänkulun siirtymissä. Identiteettiin liittyvä toimijuus puolestaan kohdentuu käyttäytymiseen, joka johtuu valittujen identiteettien sisäistämisestä. Yksilön kognitiiviset representaatiot ihanneminästään tai siitä, miksi he haluaisivat

tulla, ovat motivoivia itselle asetettuja pitkän tähtäimen tavoitteita, jotka tarjoavat yhden mahdollisen tavan käsitteellistää elämäntulon muotoutumista toimijakeskeisestä näkökulmasta. Yksilön näkemys mahdollisesta tulevaisuuden minästään motivoi hänen nykyistä toimintaansa ja vaikuttaa hänen valintoihinsa. (Hitlin & Elder 2007b, 182–183.)

Hitlin ja Elder (2007a, 59–60) toteavat, että heidän jäsennyksensä toimijuudesta perustuu sosiaalipsykologisiin käsitteisiin elämäntulon viitekehityksessä. Mikrotason painotuksesta huolimatta huomioidaan myös rakenteelliset tekijät. Toimijuus tarkoittaa yksilöllistä kyvykkyyttä, joka on sekä tulosta yksilöllisestä erilaisuudesta suunnitelmallisuudessa että saavutettua onnistuneisuutta pystyvyytenä ja ymmärrystä oman elämän mahdollisuuksista optimismina. Tämä yksilöllinen kyvykkyys vaikuttaa keskeisesti elämäntulokua koskeviin päätöksiin samalla, kun se mahdollistaa rakenteellisten vaikutusten huomioimisen. Yksilöllinen toimijuus muotoutuu ja kehittyy sosiaalisen rakenteen sallimien mahdollisuuksien ja sen rajoitteiden puitteissa, kun yksilöt toimijoina ymmärtävät ja käsittävät omat kykynsä ja elämäntulomahdollisuutensa sekä ottavat ne molemmat huomioon rakentaessaan elämäntulokuaan erilaisissa rajallisissa tilanteissa.

Vaikka yksilöllisen toimijuuden vaikutukset huomioivissa mallinuksissa korostetaan elämäntulon muotoutumista erityisesti inhimillisen toiminnan seurauksena, niin elämäntulon ei ymmärretä rakentuvan pelkästään ihmisen omien valintojen seurauksena, vaan siihen vaikuttavat monet erilaiset kontekstuaaliset tekijät ja niissä tapahtuvat muutokset. Viime vuosina yksilöllisen toimijuuden haasteisiin elämäntulon ohjaamisessa on kiinnitetty yhä enemmän huomiota. Esimerkiksi Settersten (2009, 75–76) korostaa elämäntulokuaan liittyvän aina epävarmuutta ja riskejä, mutta nykymaailmassa elämäntulokuaan liittyvien haasteiden vaihtelu on vielä aiempaa runsaampaa ja epävarmuuden sieto sekä riskien hallinta korostuvat. Aikuistuminen on pitkittänyt elämäntulokuaan liittyvien haasteiden moninaistuttua, valinnanmahdollisuuksien lisääntyneenä ja erilaisten sosiaalisten voimien seurauksena. Individualismia korostavassa ilmapiirissä nuorten pärjäämisen ja selviytymisen kannalta keskeisiksi tekijöiksi muodostuvat heidän henkilökohtainen toimintansa ja ominaisuutensa sekä voimavaransa. Länsimaisissa yhteiskunnissa myös perheen tuen merkitys korostuu nuorten pitkittyvän aikuistumisen aikana. Toisaalta yhteiskunnissa ollaan erityisen huolestuneita heikommassa asemassa olevien tai erityistä tukea tarvitsevien selviytymisestä. Yhtenäisten elämäntulon käsikirjoitusten ja normaalibiografioiden murentuessa menneiden tapahtumien tulkinta vaikeutuu ja tulevaisuutta koskevien tavoitteiden asettaminen on haasteellista, kun ei ole vahvaa ja yhtenäistä tulkintakehystä elämäntulokulle ja inhimilliselle toiminnalle sisältäen suunnitelmallisuuden ja tulevaisuuden tavoitteiden asettamisen.

Tämän tutkimuksen näkökulma toimijuuteen kiinnittyy yksilöllisen toiminnan merkitystä korostaviin mallinuksiin. Ymmärrän toimijuuden siten, että yksilö on

aktiivinen toimija, jonka toiminta on kausaalisesti tuotettua, ei kausaalisesti määräytynyttä. Yksilö intentionaalisena toimijana asettaa itselleen päämääriä, pohtii toimintastrategioita niiden saavuttamiseksi, ennakoii oman toimintansa seurauksia, arvioi toteutuneen toiminnan tuloksia, muokkaa toimintaansa arviointiensa pohjalta ja asettaa uusia tavoitteita ohjaten samalla toimintaansa ja elämänkulkuaan. Näkökulman painopiste on yksilötasolla, toimijuuden vaikutuksissa suhteessa elämänkulun suuntaamiseen, kuitenkin rakenteen suomia mahdollisuuksia ja sen asettamia toimintaesteitä unohtamatta. Toimijuus on siten ymmärrettävissä kyvyksi merkitykselliseen ja tulokselliseen toimintaan rakenteen sallimissa puitteissa, huomioiden sen mahdollisuuksia avaavat ja niitä poissulkevat ulottuvuudet. Yksilö aktiivisena toimijana tavoittelee ja pyrkii ylläpitämään hyvinvointiaan ja suuntaa toimintaansa aiempien elämäkokemustensa perusteella, nykyistä elämäntilannetta reflektoiden, omat arvonsa ja tulevaisuuden tavoitteensa huomioiden.

Tarkastellessani toimijuutta elämänkulun viitekehyksessä kiinnitän huomiota vammaisten nuorten tulevaisuuteen suuntautumiseen, heidän pystyvyyteensä ja toimintastrategioihinsa unohtamatta sosiaalisen tuen merkitystä toimijuudelle. Tutkimukseni empiirisessä osassa tarkastelen nuorten elämäntavoitteita sekä lyhyemmän että pidemmän aikavälin tulevaisuudenkuvina ja heidän päämääriensä tavoittelemisessa käyttämiään toimintastrategioita. Lisäksi huomioin nuorten aiemman ja nykyhetken toimintansa arvioinnin perusteella muodostamat käsitykset omasta pystyvyydestään ja heidän arvionsa optimistisuudestaan. Sosiaalisen tuen merkityksen elämänkulun muotoutumisen ja toimijuuden kannalta huomioin tutkimuksen empiirisessä osassa muun muassa tarkastellessani nuorten kokemuksia ammatinvalinnasta ja koulutusurien rakentumisesta. Toimijuuden eri ulottuvuudet ilmenevät empiriaan perustuvina havaintoina esimerkiksi kuntoutuksen suunnittelun yhteydessä.

## **2.5 Elämään tyytyväisyys koettuna hyvinvointina**

Inhimilliseen toimintaan sisältyy olennaisesti pyrkimys omien elämäntavoitteiden toteuttamiseen. Yksilö dynaamisena toimijana pyrkii ohjailemaan intentionaalisella toiminnallaan elämänkulkunsa rakentumista siten, että hän voi olla siihen tyytyväinen. Toimijuuteen liittyy yhtä olennaisesti oman toiminnan ja koko elämän arviointi.

Elämään tyytyväisyys pohjautuu omien elämäntavoitteiden ja pyrkimysten sekä saavutettujen tulosten ja kokemusten arviointiin. Arvioidessaan tyytyväisyyttään elämäänsä yksilö suuntautuu menneeseen, nykyisyyteen ja tulevaan. Elämään tyytyväisyyden arviointi edellyttää omien aiempien kokemusten ja elämänkulun jäsentämistä sekä tulevaisuuden pyrkimysten suhteuttamista nykyiseen elämäntilanteeseen ja olosuhteisiin. Tyytyväisyyttään arvioidessaan yksilö jäsentää omien tavoitteidensa saavutettavuutta, toisin sanoen onko hän saanut elämältä sen, mitä on tahtonut tai

millaiset ovat hänen mahdollisuutensa onnistua asettamiensa tulevaisuuden pyrkimysten saavuttamisessa. (Heikkilä 1990, 173; Juuti 1996, 149–150; Kainulainen 1998, 34–37, 85, 210; Veenhoven 2001, 7–9; Layard 2003, 5; Martikainen 2006, 44–45, 61–62). Omaa elämäänsä arvioidessaan yksilö huomioi elämänvaiheeseen liittyvät kehitystehtävät ja rooliodotukset sekä omat mahdollisuutensa ja kykynsä vastata niihin (Kuusinen 1995, 319–322). Lisäksi hän vertailee omaa selviytymistään oman viiteryhmänsä suoriutumiseen ja saavutuksiin (Heikkilä 1990, 173; Kainulainen 1998, 143, 212; Layard 2003, 7–10). Sakari Kainulainen (1998, 33) ja Liisa Martikainen (2006, 40–41, 102–106) korostavat sekä yksilöllisten että ympäristöön liittyvien tekijöiden vaikuttavan elämään tyytyväisyyteen. Ympäristö ja siinä tapahtuvat muutokset, toiset ihmiset ja erilaiset sosiaaliset prosessit vaikuttavat yksilön kokemaan tyytyväisyyteen. Toisaalta yksilön oman suhtautumisen muutokset ilmenevät elämään tyytyväisyyden arvioinnissa.

Elämään tyytyväisyys perustuu yksilön kokonaisvaltaiseen oman elämän arviointiin ja siihen sisältyvät sekä kognitiivinen että tunneulottuvuus. Tarkastellessaan omaa elämäänsä yksilö jäsentää vahvoja tunne-elämyksiään, mielihyviä ja mielihajojaan sekä arvioi tyypillisiä tunnekokemuksiaan. Elämään tyytyväisyyden tunneulottuvuus ei muodostu pelkästään arviointihetken mielialasta ja tunteista, vaan perustuu aiempien kokemusten jäsennykseen. Tyytyväisyysarviointi edellyttää tunteiden huomioimisen lisäksi kognitiivista arviointiprosessia omien arvojen mukaisten pyrkimysten saavutettavuudesta. (Kuusinen 1995, 319; Veenhoven 1996, 14; 2001, 9; 2009, 24–27; Kainulainen 1998, 36–37; Rask ym. 2002, 255; Huebner 2004, 4–5.)

Tutkimuksissa yksilön elämään tyytyväisyyttä tarkastellaan usein subjektiivisena hyvinvoinnin kokemisena (esim. Vornanen 2001, 26–28; Heikkilä & Kautto 2002, 20; Zullig ym. 2005, 1573–1574). Tarkastelu voi kohdentua yleisellä tasolla arvioituun elämään tyytyväisyyteen, jolloin kyseessä on yksilön kokonaisnäkemys omasta elämästään ja hyvinvoinnistaan (esim. Veenhoven 1996, 14–15; 2007, 225, 236; Juuti 1996, 149–150; Kainulainen 1998, 87–88; Martikainen 2006, 44, 49–51). Elämään tyytyväisyyttä arvioidaan myös kohdennetusti eri elämänalueilla koettuna subjektiivisena hyvinvointina (esim. Cummins 1997, 119–121; Lukkarinen 1999, 36–37, 60–71; Huebner 2001, 2–4). Osa tutkijoista (esim. Valois ym. 2003, 275; Zullig ym. 2005, 1575) yhdistää yleisen elämään tyytyväisyyden ja eri elämänalueita koskevan hyvinvoinnin tarkastelun kokonaisvaltaisen kuvan luomiseksi yksilön omien arvojen mukaisten päämäärien saavutettavuudesta.

Erik Allardt (1980, 32–50; 1996, 228–230; vrt. Parmenter 1988, 26–29; Parmenter & Donnelly 1997, 97–98) on tarkastellut hyvinvoinnin ulottuvuuksia koskevassa teoreettisessa käsitejäsennyksessään objektiivista sekä subjektiivisesti koettua hyvinvointia elintason ja elämänlaatuun liittyvien ulottuvuuksien avulla. Elintason subjektiivisia indikaattoreita ovat tuloihin, asumiseen, terveyteen, koulutukseen ja työllisyyteen liittyvä tyytyväisyys tai tyytymättömyys. Elämänlaadun osatekijöistä

yhteisyyssuhteisiin liittyviä subjektiivisia indikaattoreita ovat onnellisuuden ja onnettomuuden elämykset. Ihmisenä olemiseen liittyvät indikaattorit koskevat itsensä toteuttamista ja kokemusta vieraantuneisuudesta. Allardtin teoreettista käsitejäsenystä on kritisoitu sen vuoksi, että siinä ei huomioida yksilön turvallisuuden tai turvattomuuden kokemuksia (Cummins 1997, 120–121, 132–135). Lisäksi jäsenyyksen elintasoulottuvuuden ja yhteisyyssuhteiden on todettu sisältävän lähinnä hyvän elämän edellytyksiä eikä hyvään elämään sisältyviä asioita (Veenhoven 2007, 227–228).

Osa tutkijoista käyttää käsitettä elämänlaatu halutessaan painottaa subjektiivista hyvinvointia, yksilöiden kokemuksia ja elämyksiä materiaalisen elintason vastakohtana. Esimerkiksi Katja Joronen (2005, 22) korostaa, että elämänlaatua voidaan käyttää synonyyminä käsitteelle subjektiivinen hyvinvointi (vrt. Allardt 1980, 33; Cummins 1997, 118, 132–133). Robert Cumminsin (1997, 119–122) mukaan elämänlaatua koskevissa tutkimuksissa erotetaan usein viisi erillistä elämänlaadun osatekijää: emotionaalinen hyvinvointi, terveys, sosiaaliset/perhesuhteet, materiaallinen hyvinvointi sekä työ ja muu tuotteliaisuus, joiden perusteella subjektiivista hyvinvointia arvioidaan. Sosiaalisia suhteita on tarkasteltu tutkimuksissa lähinnä perhe- ja ystävyys-suhteiden osalta, minkä lisäksi tarkastelua on laajennettava yhteisöihin liittymisen tasolle (Cummins 1997, 134–135; myös Allardt 1980, 51).

Cummins (1997, 132–134) korostaa myös turvallisuuteen liittyvää tyytyväisyyttä. Turvallisuus on sateenvarjokäsite, johon liittyvät muun muassa yksityisyys, riippumattomuus, autonomia, henkilökohtainen hallinta, kompetenssi ja tietoisuus omista oikeuksista. Cumminsin mukaan elämänlaadun viitekehyksessä turvallisuuden tarkasteluun soveltuu Aaron Antonovskyn käsite koherenssin tunne. Antonovsky (1980, 123–128; 1987, 16–19) tarkoittaa koherenssin tunteella elämän kokemista ymmärrettävänä, hallittavana ja tarkoituksenmukaisena. Elämäntapahtumien johdonmukaisuus, säännönmukaisuus ja loogisuus tekevät elämästä ymmärrettävän. Yksilö, jolla on vahva koherenssin tunne, kokee hallitsevansa omia voimavarojaan ja ympäristön kanssa tapahtuvaa vuorovaikutusta. Hän luottaa siihen, että omat voimavarat ja kyvyt riittävät vastaamaan ympäristön asettamiin haasteisiin ja rooliodotuksiin. Yksilö kokee elämänsä mielekkäänä, mikäli elämäntapahtumat ja asiat ovat hänen arvojärjestelmänsä mukaisia. Elämän mielekkääksi kokemista lisää toimijuuden mahdollistuminen. (Myös Järvikoski 1994, 109–110.)

David Felce ja Jonathan Perry (1997, 57–59, 63–65) ovat jäsentäneet vammaisten henkilöiden elämänlaatua tarkastellessaan yksilöiden tekemät subjektiiviset arviot elämään tyytyväisyydestä fyysisen, materiaalisen, sosiaalisen, emotionaalisen ja tuottavan hyvinvoinnin osatekijöihin pyrkien huomioimaan myös turvallisuusulottuvuuden. Heidän jäsenyyksessään koettuun fyysiseen hyvinvointiin sisältyy arvio terveyteen, kuntoon, liikkuvuuteen ja henkilökohtaiseen turvallisuuteen liittyvästä tyytyväisyydestä. Materiaalisen hyvinvoinnin subjektiivisesti arvioitavia osa-alueita ovat tulot, asumisen laatu, liikkumismahdollisuudet sekä varallisuuteen ja asumiseen



liittyvä turvallisuus. Kokemus sosiaalisesta hyvinvoinnista voi perustua henkilökohtaisiin suhteisiin, kuten perhe-, sukulais- ja ystävyyssuhteisiin, kiintymykseen ja osallistumiseen yhteisöissä, aktiviteetteihin ja hyväksyntään sekä saatuun tukeen liittyvään tyytyväisyyteen. Emotionaalinen hyvinvointi perustuu yksilön elämyksiin, saavutuksiin liittyviin onnistumisen kokemuksiin ja tunteisiin, itsetuntoon, psyykkiseen tilanteeseen tai stressin kokemuksiin, seksuaalisuuteen, uskoon ja luottamukseen. Tuottavaan ja luovaan hyvinvointiin liittyvät kokemukset kompetenssista, riippumattomuudesta, valinnasta ja kontrollista sekä tuottavuudesta tai osallistumisesta eri elämäntilanteilla, kuten työssä, kotielämässä, vapaa-ajalla ja opiskelussa. Hyvinvoinnin eri osa-alueet liittyvät läheisesti toisiinsa vaikuttaen myös tyytyväisyysarviointeihin. Esimerkiksi materiaalisen hyvinvoinnin alueeseen sisältyvät kuljetuspalvelut vaikuttavat vammaisten henkilöiden opiskelumahdollisuuksiin ja työssä käyntiin sekä osallistumiseen liittyvään tyytyväisyyden kokemiseen.

Aiemmissa tutkimuksissa on havaittu, että yksilön elämään tyytyväisyyttä selittävät useat eri tekijät. Sosiodemografiset tekijät selittävät noin kymmenesosan yksilöiden välisistä eroista elämään tyytyväisyydessä. Sukupuolen ja iän merkitys on melko vähäinen, ja se vaihtelee eri maissa. Länsimaissa nuorten aikuisten on todettu olevan elämäänsä tyytymättömämpiä kuin 18–24-vuotiaiden nuorten. Ammattiaseman ja tulotason yhteys tyytyväisyyteen on selkeä. Sosiaaliseen osallistumiseen liittyvät tekijät, kuten vapaa-ajan toiminta, sosiaaliset verkostot ja kanssakäyminen, selittävät myös kymmenesosan elämään tyytyväisyydestä. Persoonallisuuteen liittyvien tekijöiden ja yksilöllisten kykyjen merkitys on suuri, niiden on arvioitu selittävän kolmasosan yksilöiden välisistä tyytyväisyyden eroista. Ulospäin suuntautuneisuus, sosiaalisuus, hyvä fyysinen ja psyykinen toimintakyky sekä hallinnan tunne ovat yhteydessä tyytyväisyyteen. Erilaiset elämäntapahtumat, kuten sosiaalisiin suhteisiin, perhepiiriin ja työhistoriaan liittyvät tapahtumat, selittävät neljänneksen elämään tyytyväisyydestä. (Kainulainen 1998, 37–40; Veenhoven 2001, 24–26; Martikainen 2006, 32–35.)

Kainulaisen (1998, 135–141) mukaan suomalaisten elämään tyytyväisyyttä selittävistä tekijöistä keskeisiä ovat kokemus omasta terveydentilasta ja taloudellinen toimeentulo. Ihmiset ovat tyytyväisiä, kun he ovat terveitä ja heillä on rahaa. Tutkimustulos kuvaa samalla yhteiskunnassa vallitsevia arvoja ja suorituskeskeisyyttä. Martikaisen (2006, 94–95) tutkimuksessa korostuivat elämään tyytyväisyyttä selittävinä tekijöinä sosiaaliset suhteet ja osallistuminen. Suomalaisten nuorten aikuisten elämään tyytyväisyyttä selittivät ensisijaisesti parisuhteeseen liittyvät tekijät ja työtilanteeseen liittyvät tekijät. Naisilla lasten merkitys elämään tyytyväisyydessä oli suurempi kuin miehillä. Vapaa-ajan aktiivisuudella, ammattiasemalla ja elämäntavoilla oli suurempi merkitys miesten tyytyväisyyden kokemuksissa. Tutkimukseen osallistuneet voitiin ryhmitellä sen mukaan, kuinka merkityksellisiä olivat parisuhde, vapaa-ajan vietto ja ystävyyssuhteet heidän elämäntyytyväisyyden rakentumisessa.

Tutkimukseni empiirisessä osassa tarkastelen nuorten tyytyväisyyttä omaan elä-

määnsä yleisellä tasolla koettuna subjektiivisena hyvinvointina ja elämäntilanteena yhteisökohtaisesti tehtyinä arvioina. Nuoret arvioivat tyytyväisyyttään elämäänsä aktiivisina toimijoina asettamiensa päämäärien toteutumisen ja tulevaisuuteen suuntautuvien elämäntavoitteidensa saavutettavuuden perusteella. Tyytyväisyys omaan elämään kuvastaa sitä, kuinka nuoret ovat onnistuneet hyvinvointinsa tavoittelussa ja sen ylläpitopyrkimyksissä tarpeitaan tyydyttäen ja kuinka he olettavat siihen tulevaisuudessa pystyvänsä. Tutkimuksessani painottuvat yleisen elämään tyytyväisyyden ohessa erityisesti nuorten kokemukset emotionaalisesta, sosiaalisesta, materiaalisesta ja tuottavasta hyvinvoinnista.

## 2.6 Elämänhallinta

Elämänhallinta, sen saavuttamisen tavoittelu on yksi postmodernin yhteiskunnan keskeisistä arvoista. Pyrkimys elämäntilanteiden hallintaan määrittää päämääräsuuntautuneen yksilön toimintaa, mutta on myös osa hänen terveyttään ja hyvinvointiaan. (Järvikoski 1996, 98; Cummins 1997, 132–134; Felce & Berry 1997, 57–59, 63–65.) Yksilöt aktiivisina toimijoina yrittävät selviytyä erilaisissa tilanteissa ja säilyttää hyvinvointinsa. Elämänhallinta on tulkittavissa päämääräsuuntautuneen toimijan perustavoitteeksi hänen pyrkiessään vaikuttamaan elämäntilanteidensa muotoutumiseen sekä saavuttamaan omalla toiminnallaan ympäristönsä ja elämäntilanteidensa hallinta. Perustavoitteen, itseisarvo ihmisenä olemisessa, lisäksi hallinta voi toimia välinearvona ja resurssina muiden tavoitteiden toteuttamiselle. Kun ihminen luottaa kykyynsä hallita elämäntilanteidensa, niin hallinnan tunne vaikuttaa hänen toteutuvaan toimintaansa ja hyvinvointiinsa. Hallinnan tunteen vahvistumisella on merkitystä välinearvonsa vuoksi yksilön asettaessa uudelleen elämäntavoitteitaan ja pyrkiessään saavuttamaan niitä. (Järvikoski 1996, 98–99.)

Elämänhallinta liitetään usein ongelmatilanteiden ratkaisemiseen ja se määritellään haastavista tilanteista selviytymisenä. Elämänhallinta ymmärretään yksilön kyvyksi kohdata haastavia tilanteita ja ehkäistä niihin liittyviä ahdistavia kokemuksia sekä valmiudeksi toimia uusissa tilanteissa. (Lazarus & Folkman 1984, 19; Niemelä 1991b, 12.) Aila Järvikoski (1996, 99–100) toteaa elämänhallinta-käsitteen liittyvän psykologisiin ja sosiaalipsykologisiin konstruktioihin sekä sosiologisempiin taustateorioihin. Psykologisissa mallinuksissa korostuu yksilön kokemana henkilökohtainen hallinta ja sosiologisissa tarkasteluissa painotetaan vallankäytön mahdollisuuksia, niiden lisääntymistä yksilön valtaistumisen myötä sekä toimijapositiona.

Psykologisista hallintakäsityksistä yleisesti käytettyjä ovat hallinnan sijaintia koskeva jäsenyys (esim. Härkäpää 1992, 38–39, 51–56; Mamlin ym. 2001, 218–212), pystyvyys (esim. Bandura 1997, 20–22; O’Sullivan & Strauser 2009, 252), koettu kompetenssi (esim. Ala-Kauhaluoma 2005, 49–50; Kuusinen & Aalto 2006, 19–20,



24–25; Schuengel ym. 2006, 1254–1255), sisukkuus (esim. Kobasa 1985, 176–178; Soderstrom ym. 2000, 312) ja koherenssin tunne (esim. Antonovsky 1980, 123–128; 1987, 15–19; Suominen ym. 2005, 458–459; Honkinen 2009, 44–62). Hallinnan sijaintia koskeva jäsenyys erottaa yleisluontoisen sisäisen ja ulkoisen hallinnan. Sisäisellä hallintakäsityksellä tarkoitetaan yksilön uskoa omiin mahdollisuuksiin vaikuttaa elämänsä tapahtumiin. Ulkoinen hallintakäsitys liittyy yksilön näkemykseen omien vaikutusmahdollisuuksien vähäisyydestä ja uskoon muiden ihmisten tai sattuman huomattavaan vaikutukseen elämäntapahtumien toteutumisessa. (Wallston 1989, 94; Järvikoski 1996, 99–101.) Bandura (1997, 10, 20–22, 42–43) on määritellyt osana sosiokognitiivista teoriaansa hallintaa pystyvyysodotuksena. Teorian mukaan yksilön toimintaa ohjaavat tulosodotukset oman käyttäytymisen aiheuttamista muutoksista ja pystyvyysodotukset käsityksenä omasta kyvykkyydestä toimintaan, joka vaikuttaa lopputulokseen. Pystyvyysodotukset ovat tilanne- ja toimintosidonnaisia vaihdellen tasoltaan, vahvuudeltaan ja yleisyydeltään. Ne eroavat tilanteesta toiseen säilyvästä, yleistyneestä sisäisestä hallintakäsityksestä. Valitun toiminnan seuraukset voivat ilmetä positiivisina tai negatiivisina fyysisinä, sosiaalisina tai itsearviointiin liittyvinä vaikutuksina, jotka muokkaavat uudelleen yksilön toimintaan liittämiä tulosodotuksia.

Psykologisista hallintakäsityksistä koettu kompetenssi tarkoittaa yksilön näkemystä kyvystä säädellä omaa sisäistä tilaansa ja käyttäytymistään, vaikuttaa ympäristöönsä ja saavuttaa toiminnallaan toivomiaan tuloksia (Wallston ym. 1987, 5–6). Koettu kompetenssi yhdistää tilannesidonnaisen pystyvyysodotuksen ja yleisen hallintakäsityksen. Kompetenssi-käsitteessä yleistyneenä pystyvyysodotuksena yhdistyy käyttäytymiseen liittyvät odotukset sekä toiminnan tuloksellisuutta koskevat odotukset. (Wallston 1992, 193–194; Järvikoski 1996, 101–103.) Psykologisista hallinnan jäsenyksistä sisukkuus viittaa kognitiiviseen, emotionaaliseen ja toiminnalliseen tyyliin, joka suuntautuu haasteiden kautta tapahtuvaan jatkuvaan kehittymiseen ja elämän rikastuttamiseen. Suzanne Kobasa (1985, 176–178) määrittelee sisukkuuden havaituksi hallinnaksi, sitoutumiseksi ja haasteellisuuden mahdollisuutena kokemiseksi. Sisukkuus on pyrkimystä vaikuttaa asioiden kulkuun, niihin paneutumista ja näkemistä haasteina, jotka mahdollistavat oppimisen ja henkilökohtaisen kehittymisen. Sisukkaan ihmisen hallinta ilmenee luottamuksena omiin vaikutusmahdollisuuksiin, ympäristön resurssien hyödynnettävyyteen ja yhteistyön tuloksellisuuteen. Sisukkuus tulkitaan yleensä suhteellisen pysyväksi persoonallisuuden piirteeksi, kuten yleistynyt hallintakäsityskin. (Ks. myös Järvikoski 1996, 103; Soderstrom ym. 2000, 312.) Psykologisille hallintakäsityksille yhteistä on näkemys yksilön henkilökohtaisesta hallinnasta edellytyksenä asioiden hallittavuudelle. Hallinnan tunne ei ole Järvikosken (1996, 106–107) mukaan vain yksilön sisäinen kokemus, vaan se heijastaa yksilön todellisia vaikutusmahdollisuuksia ja resursseja. Riippuvuutta ja sisäisen hallinnan puutetta kokevat yleisemmin ihmiset, jotka objektiivisestikin arvioituna omaavat vähemmän mahdollisuuksia vaikuttamiseen.

Koherenssin tunne poikkeaa psykologisista hallintakäsityksistä, koska siinä ei edellytetä yksilön henkilökohtaista hallintaa tai pystyvyyttä, vaan yleisluontoisempaa luottamusta elämänkulun myönteiseen rakentumiseen, johon voivat yksilön lisäksi vaikuttaa muut hyvää tarkoittavat ihmiset hallinnallaan (Järvikoski 1996, 109–110). Koherenssin tunne on Antonovskyn (1980, 123–128; 1987, 16–19, 107) konstruktio hallinnasta yleisenä luottamuksena asioiden positiiviseen etenemiseen. Vahvan koherenssin tunteen omaava yksilö kokee hallitsevansa resurssiaan ja vuorovaikutusta ympäristön kanssa, hän luottaa omien kykyjensä ja voimavarojensa vastaavan ympäristön asettamiin odotuksiin sekä kokee erilaiset asiat ja tapahtumat mielekkäinä arvojärjestelmänsä kannalta. Koherenssin tunne on suhteellisen pysyvä yksilön ominaisuus, psyykinen resurssi, joka muodostuu nuoruudessa ja mahdollistaa selviytymisen haastavista elämäntilanteista myöhemmin elämänkulun aikana.

Autonomia ja itsemäärääminen liittyvät olennaisesti elämäntilanteeseen. Ne kuvastavat yksilön oman tahdon ja hänen toimintansa välistä yhteyttä. Käsitteellisinä jäsenyyksinä ne poikkeavat psykologisista hallintakonstruktioista, jotka viittaavat toiminnan ja sen lopputuloksen väliseen yhteyteen. Autonomia ja itsemäärääminen tarkoittavat yksilön mahdollisuutta ja hänen kyvykkyyttään määrätä omasta toiminnastaan sekä tehdä henkilökohtaisia ratkaisuja itseään koskevista asioista. Niihin sisältyy yksilön mahdollisuus omien tunteidensa, kokemustensa ja pyrkimystensä ilmaisuun, oman elämänsä jäsenyykseen ja elämäntilanteensa ohjailuun sekä vapaus tehdä valintoja erilaisten vaihtoehtojen välillä. (Järvikoski 1996, 112–113.) Mieke Cardol ym. (2002, 972) jaottelevat autonomian ulottuvuudet päätöksentekoon ja toimeenpanoon liittyvään autonomiaan. Toimeenpanollinen autonomia tarkoittaa kykyä ja mahdollisuutta toimia päätöksentekoon liittyvän itsemääräämisen pohjalta, toisin sanoen yksilön käyttäytymistä ja toimimista haluamallaan tavalla. Päätöksentekoon liittyvä itsemäärääminen voidaan määritellä kyvyksi tehdä päätöksiä itsenäisesti ilman ulkoisia pakotteita tai rajoitteita. Päätöksentekoautonomia ilmenee yksilöllisinä ratkaisuinä siitä, milloin ihminen ryhtyy toimimaan ja miten hän haluaa käyttäytyä.

Sosiaalitieteissä käytetty jäsenyys elämän sisäisestä ja ulkoisesta hallinnasta huomioi psykologisten hallintakonstruktioiden tapaan yksilön kokemuksen henkilökohtaisesta hallinnasta, mutta sen lisäksi huomion kohteena ovat yksilön elinolot ja konkreettiset elämäntilanteeseen vaikuttavat tekijät. Elämäntilanteen dikotominen tarkastelu kohdistuu sekä hallinnan kokemukseen että sen ulkoisten edellytysten merkitykseen. (Järvikoski 1996, 116.) J.P. Roos (1987, 64–66) määrittelee elämän sisäisen hallinnan kyvyksi sopeutua erilaisiin elämäntilanteisiin ja tulkita asioiden järjestyvän haastavissakin tilanteissa. Yksilön sisäinen elämäntilanteen hallinta kehittyy vähitellen lapsuudesta lähtien. Elämän ulkoinen hallinta on yksilön kykyä ohjata elämäntilanteen siten, että hänen asettamansa tavoitteet toteutuvat ja ulkoiset tekijät eivät määritä elämäntilanteen muotoutumista. Järvikosken (1996, 117) mukaan elämäntilanteen hallinta on käsitteellisenä jäsenyyksenä liitettävissä hyvinvointiteorioihin.

Elämänhallinta, elämäntavan ohjaaminen omien tavoitteiden mukaan on tulkittavissa allardtilaisen hyvinvointimallinnuksen mukaisena itsensä toteuttamisena, joka ilmenee omaa elämää koskevinä päätöksinä sekä osallistumisena koulutukseen, työelämään ja mielekkääseen vapaa-ajan toimintaan ja kykynä sopeutua haastaviin tilanteisiin.

Järvikoski (1996, 123–124) kuvaa elämänhallintaa kehämäisenä prosessina, jossa yksilön aiemmat elämäkokemukset ja tapahtumat vaikuttavat myöhempiin vaiheisiin. Elämänhallinnan perusta muodostuu elinolojen ja elämäntavan jatkuvuuden turvasta sekä yksilön psyykkisistä ja fyysisistä kompetensseista. Yksilön kokemus hallintaa on hänen subjektiivinen tulkintansa mahdollisuudesta oman elämäntilanteensa hallintaan. Tulkinta hallittavuudesta pohjautuu elämäntilanteeseen liittyvien haasteiden, elinolojen ja aineellisen turvallisuuden sekä kompetenssien ja resurssien arviointiin. Koettu hallinta vaikuttaa yksilön elämäntavoitteiden asettamiseen. Yksilön valinnat, päämäärät ja niihin suuntautuva toiminta seurauksineen säätelevät puolestaan elämäntapahtumien ja elämäntavan muotoutumista, mikä vaikuttaa edelleen yksilön hallintakäsityksiin ja hänen hallintansa objektiiviseen perustaan. Tulkittaessa elämänhallintaa kokonaisvaltaisena elämäntavoitteiden prosessina kuvaavana käsitteenä siihen sisältyvät eri elämäntilanteet: opiskelu, työ, sosiaalinen asema, asuminen, perhetilanne, terveys, opiskelu- ja työkyky sekä muut elämän resurssit.

Hallinnan ja hallintakeinojen on todettu olevan kulttuurisidonnaisia. Järvikoski (1996, 121) toteaa henkilökohtaisen hallinnan ulottuvuuksista primaarisen kontrollin, pyrkimyksen muokata fyysistä ja sosiaalista todellisuutta olevan tunnusomaista länsimaisessa kulttuurissa. Sekundaarinen kontrolli elämänhallintana on tyypillisempi esimerkiksi Japanissa, jossa korostetaan yksilön kasvua ja kehittymistä ymmärtämään elämäntilanteiden merkitys ja oma asemansa suhteessa muihin sekä hyväksymään elämäntavan kohtalomaisuus. Kulttuuristen erojen lisäksi hallinnan tavoittelun keinot vaihtelevat eri elämäntilanteissa. Nuoruudessa korostuu primaarinen hallinta, fyysisen ja sosiaalisen todellisuuden kontrollointi ja iän lisääntyessä painopiste siirtyy sekundaarisen hallinnan suuntaan. Rom Harrén (1983, 264) mukaan Yhdysvalloissa hyödynnetään hallintakeinoja ulkoisia hallinnan lähteitä, kuten lääkitystä, erilaisen ryhmien tukea, neuvontaa ja psykiatria. Euroopassa ja Japanissa painotetaan sisäisiä hallintakeinoja. Kulttuurisidonnaisten hallintakeinojen käyttöön vaikuttavat yksilöllisten tekijöiden ohessa aina myös konteksti, yksilön vuorovaikutussuhteet ja ekologinen ympäristö (Somerkivi 2000, 137). Yksilön ympäristö osallistuu aina käytettävissä olevien hallintakeinojen määrittelyihin.

Pauli Niemelä (1991b, 14–15) jakaa hallintakeinot niiden seurauksen ja käsittelytapastrategian mukaan kahdeksaan erilaiseen hallintaan. Hallintakeinoja voidaan tarkastella niiden seurauksien mukaan rakentavina tai tuhoavina toimina. Käsittelytapastrategian perusteella hallinta on jaettavissa tajunnalliseen, tunnesuuntautuneeseen hallintaan, joka voi olla tiedostettua tai tiedostamatonta, sekä toiminnalliseen, ongelmasuuntautuneeseen hallintaan, joka voi olla aktiivista tai passiivista (ks.

myös Lazarus & Folkman 1984, 150–153). Rakentavia ja usein tiedostamattomia lyhyen aikavälin tunnesuuntautuneita keinoja ovat kielteisten tunteiden torjunta ja projisointi, jotka voivat pitkittyessään muuttua tuhoaviksi, jos haastavaa tilannetta ei kyetä käsittelemään. Tuhoavia tiedostamattomia hallintakeinoja ovat esimerkiksi itsensä kovettaminen, pitkittynyt projisointi, kuviteltu haavoittumattomuus sekä epätoivo. Rakentavaa tiedostettua hallintaa on positiivinen ajattelu, kielteisten tunteiden kontrollointi ja velvollisuudentunto, sosiaalinen vertailu sekä sopeutuminen. Negatiivinen ajattelu ja kieltäminen edustavat seurauksiltaan tuhoavaa tiedostettua hallintaa. Toiminnallinen, ongelmasuuntautunut hallinta voi ilmetä rakentavana passiivisena välttämiskäyttäytymisenä, joka edellyttää onnistuakseen usein vaihtoehtoista toimintaa. Tuhoavia passiivisia hallintakeinoja ovat periksi antaminen ja luopuminen. Aktiivinen ongelmasuuntautunut hallinta on rakentavaa vaihtoehtoista toimintaa, tuen etsintää ja ongelmien ennalta ehkäisyä. Aggressiivinen käyttäytyminen ilmentää toiminnallista ja tuhoavaa hallintaa. (Niemelä 1991b, 14–15.) Pirjo Somerkiven (2000, 133–135) mukaan hänen haastattelemansa näkövammaiset kuntoutujat käyttivät näiden kahdeksan hallintakeinon lisäksi vielä kolmea erilaista elämänhallintatapaa selviytyäkseen haastavissa tilanteissa. Tunnesuuntautuneena ja tiedostettuna hallintakeinona käytettiin tunteiden ilmaisua ja passiivisena ongelmasuuntautuneena keinona päivä kerrallaan elämistä. Vammaisuuden peittelyyn ja haastavien tilanteiden minimointiin sekä niiden ylikompensointiin liittyvät keinot Somerkivi tulkitsi haastatteluaineistonsa perusteella aktiivisemmiksi hallintakeinoiksi kuin Niemelän mallinnuksessaan toteamat välttämisen ja kieltämisen.

Tutkimukseni empiirisessä osassa liitän nuorten elämänhallinnan tarkastelun sekä heidän subjektiivisesti koettuun hyvinvointiinsa että identiteettiinsä ilmentämistapoihin. Tarkastelen nuorten elämänhallintaa ja heidän omaa pystyvyyttään koskevia arvioitaan osana heidän elämään tyytyväisyyttään. Arvioidessaan subjektiivisesti koettua hyvinvointia nuoret kiinnittivät huomiota muun muassa erilaisista asioista suoriutumiseen, elämäntavoitteiden toteuttamiseen, tulevaisuusorientaatioon sekä itsemääräämiseen. Oman identiteettiinsä muotoutumista ja sen ilmentämistapoja tulkittaessaan nuoret pohtivat persoonalliseen identiteettiinsä vaikuttavia ja toimijuu-teensa liittyviä hallintakäsityksiä sekä hallintakeinoja.

## **2.7 Vammaisuus ja siirtymävaihe**

Vammaisten nuorten aikuistumiseen liittyy samankaltaista tavoitteenasettelua kuin muidenkin nuorten siirtymisessä koulusta työelämään ja muihin aikuisuuteen liittyviin keskeisiin rooleihin. Myös vammaisten nuorten elämäntavoitteisiin sisältyy muun muassa sosiaalisiin suhteisiin, oman pystyvyyden kehittymiseen, työelämään osallistumiseen, muiden auttamiseen ja perheeseen liittyviä tavoitteita. Aikuistuminen

edellyttää, että nuoret omaksuvat rooleja ja saavuttavat elinympäristöjä, jotka sopivat heidän tarpeisiinsa ja tukevat heidän vahvuuksiaan. Omaksuessaan uusia rooleja siirtymävaiheessa nuoret voivat kokea ristiriitaisuutta uusiin rooleihin liittyvien odotusten tai vaatimusten ja oman tietämyksensä, taitojensa ja resurssiensa välillä. Siirtymä erilaisine roolimuuksineen voi olla haastava sekä nuorelle itselleen että hänen perheelleen. (King ym. 2005, 197; 2006, 156.)

Vammaiset nuoret voivat kohdata siirtymävaiheen aikana erityisiä haasteita vammasta johtuvien tuen tarpeiden, vanhemmista ja perheestä riippuvaisuuden, rajallisten uravaihtoehtojen ja mahdollisen sosiaalisen syrjäytymisen vuoksi (esim. Lehman ym. 2002, 128; Forte ym. 2011, 398). Siirtymävaiheen toteutumiseen vaikuttavat yksilölliset, yhteisö- ja yhteiskuntatason tekijät. Koulutus- ja työuraan, sosiaalisiin suhteisiin, vapaa-aikaan ja elämäntapaan liittyvät valinnat ja roolimuuokset sekä nuoren itsemääräämisen lisääntyminen ovat sidoksissa hänen yksilöllisiin tekijöihinsä. Nuoren yksilöllinen kehittyminen, hänen pystyvyytensä ja voimavaransa sekä tarpeensa ovat merkityksellisiä tehtävien valintojen, roolien omaksumisen ja rooli-siirtymien kannalta. Yksilöllisten tekijöiden lisäksi nuorten aikuistumiseen vaikuttavat yhteisölliset ja yhteiskunnalliset ympäristötekijät joko mahdollistaen tai estäen sosiaalisten roolien omaksumisen yksilön osallistumisen ilmentyminä. Vammaisten nuorten aikuistumiseen liittyviin eri elämänaalueilla tapahtuviin roolisiirtymiin ja osallistumiseen vaikuttavat heidän omien resurssiensa, kykyjensä, terveydentilojensa tai vammojensa lisäksi myös heidän vanhempiansa ja läheistensä voimavarat ja heiltä saatu sosiaalinen tuki. Oma merkityksensä on yhteiskunnan palvelujärjestelmien tuella, tarvittavien palvelujen saatavuudella ja jatkuvuudella. Onnistunut siirtymä aikuisuuteen, roolien omaksuminen ja muuntaminen mahdollistavat itsetunnon kohenemisen, todennäköisemmän työllistymisen, paremman tulotason, onnellisuuden ja laajemman osallistumisen elämän eri osa-alueilla. (King ym. 2000, 744–745; 2005, 198–199.) Siirtymä voi tapahtua vain niihin rooleihin, jotka ovat nuoren omien päämäärien, tarpeiden ja vahvuuksien mukaisia. Aikuisuuden tavoiteltujen roolien saavuttaminen edellyttää selkeää minäkäsitystä, tulevaisuusorientaatiota, riittäviä taitoja, tietoisuutta erilaisista tuen muodoista ja niiden saatavuudesta sekä kannustavaa ja tukevaa ympäristöä. (King ym. 2005, 199.)

Vammaisten nuorten aikuistumista koskeva kansainvälinen tutkimus on fokusoitunut erityisesti niihin haasteisiin, joita vammaiset nuoret kohtaavat kokonaisvaltaisen siirtymäprosessin aikana (esim. Hudson 2003, 259–263; King ym. 2005, 197–198). Toisaalta on kiinnitetty huomiota yksittäisiin elämänaalueisiin tehden vertailuja siirtymien onnistumisessa, roolien omaksumisessa sekä osallistumisessa vammaisten ja vammattomien nuorten välillä tai vammaisten nuorten kesken heidän vammansa laadun perusteella (esim. Caton & Kagan 2007, 478–486; Grigal ym. 2011, 7–13; Durkin ym. 2012, 247–253). King ym. (2005, 197–198) toteavat, että aikuistumisprosessi vaikuttaa monin eri tavoin vammaisiin nuoriin ja heidän vanhempiansa

elämään. Nuori voi kokea vammaisuutensa vuoksi erityisiä haasteita sosiaalisissa, ammatillisissa ja vapaa-ajan rooleissa, mikä vaikuttaa hänen itsetuntoonsa, minäkäsitykseensä sekä toiveikkuuteensa. Vaikeuksia voi ilmetä esimerkiksi kestävien ihmissuhteiden luomisessa, vapaa-ajan aktiviteetteihin osallistumisessa sekä ammatillisten tai tuottavien roolien omaksumisessa, kuten vapaaehtoistyöhön tai palkkatyöhön sekä korkea-asteen koulutukseen osallistumisessa. Roolimuutokset tuottavat haasteita elämäntavoitteiden asettamiseen ja arkielämän järjestelyihin, esimerkiksi opiskelutai työpaikan esteettömyyden selvittämiseen ja toteuttamiseen, opetussuunnitelman mukauttamiseen, uusien elämäntaitojen ja päivittäistoimintojen oppimiseen sekä yksilöllisiin hoitokäytäntöihin. Roolimuutokset mahdollistavat myös uusien sosiaalisten verkostojen ja ihmissuhteiden luomisen, mikä toisaalta tuo mukanaan uusia odotuksia ja mahdollisuuksia edellyttäen itseä koskevaa jatkuvaa reflektointia.

Eri elämänalueille paikantuvia rooleja ja osallistumista spesifioidummin tarkastelleissa kansainvälisissä tutkimuksissa on havaittu, että vammaiset nuoret osallistuvat lukio- ja yliopistokoulutukseen muita nuoria harvemmin. Heidän työllistymisensä on myös vähäisempää ja tehty työ on usein osa-aikaista. (Esim. Wehman 1997, 505–506; Barnes ym. 1999, 110–112; Knapp ym. 2008, 514–515.) Sue Thompson ym. (2008, 7) toteavat tekemänsä kirjallisuuskatsauksen perusteella olevan vahvaa näyttöä siitä, että vammaisten henkilöiden mahdollisuudet kouluttautumiseen ja työelämään osallistumiseen ovat muita vähäisemmät ja nämä yhdessä lisääntyvän eristäytyneisyyden kanssa heikentävät vammaisten ihmisten taloudellista asemaa vaikuttaen samalla myös heidän elämänlaatuunsa. Vammaisten nuorten on todettu olevan suuremmassa syrjäytymisvaarassa ja osallistuvan organisoituihin ryhmäaktiviteetteihin vähemmän kuin muut nuoret (esim. Blum ym. 1991, 282; Law ym. 2006, 337, 340–341; Rimmer & Rowland 2008, 146). Sen sijaan yksilölliset, passiiviset harrastukset, kuten musiikin kuuntelu tai television katselu, ovat heidän keskuudessaan varsin yleisiä (esim. Pollock & Stewart 1990, 22; Stevenson ym. 1997, 340; Blum ym. 1991, 282; Law ym. 2006, 341).

Nuorten keskuudessa yleensä suosituista harrastuksista syrjäytymisen lisäksi vammaiset nuoret ovat vaarassa syrjäytyä laajemmin sosiaalisista verkostoista. Neil Small ym. (2013, 290, 297) toteavat vammaisten nuorten sosiaalisten verkostojen olevan usein rajoittuneita. Heidän tutkimukseensa osallistuneilla kehitysvammaisilla nuorilla oli vain harvoja ystäviä, joihin luettiin kuuluvan myös opettajia ja avustajia. Vuorovaikutus ja ystävystyminen muiden nuorten kanssa olivat vähäistä. Normaalibiografian mukainen irrottautuminen lapsuudenkodista ja siirtyminen itsenäiseen asumiseen voi vammaisilla nuorilla toteutua myöhemmin tai siirtymä voi jäädä kokonaan toteutumatta. Esimerkiksi Lynn Newman (1992, 151–161) on todennut vammaisten nuorten asuvan muita useammin vanhempiensa luona. Vammaisten nuorten siirtymävaiheen on todettu (esim. Coles 1997, 79) kestävän kauemmin kuin muilla nuorilla, mutta erot ovat kaventuneet yhteiskunnallisten muutosten



seurauksena normaalibiografioiden murtuessa ja muiden nuorten siirtymävaiheen pitkittyessä. Siirtymävaiheen ajallisen keston yhdenmukaistumisesta huolimatta syyt aikuistumisen ja sen mukaisten roolien omaksumisen pitkittymiseen ovat erilaiset. Verrattaessa siirtymävaiheeseen liittyviä kokemuksia erityistä tukea tarvitsevien nuorten kesken sekä heidän ja muiden nuorten välillä on havaittu, että enemmän tukea tarvitsevien nuorten kokemukset kokonaisvaltaisesta siirtymävaiheesta ovat keskenään samankaltaisempia. (Caton & Kagan 2007, 473, 478, 486.)

Siirtymävaiheen joustava toteutuminen perustuu moneen eri tekijään, ja sitä voidaan pitää onnistuneena, mikäli nuori on sitoutunut ja kykenee tavoittelemaan toivomiaan aikuisuuden rooleja. King ym. (2005, 199–200) toteavat aikuistumisprosessin onnistuneisuuden ilmenevän erilaisina lyhyt- ja pitkäkestoisten tavoitteiden toteutumisena. Monitahoisten aikuisuuden roolien tavoittelua ja niihin sitoutumista voi helpottaa lyhytkestoisempien välitavoitteiden avulla. Lyhyemmän aikavälin toivottuina tuloksina voivat olla parempi itsetuntemus, erilaisten taitojen omaksuminen, olemassa olevan tuen tiedostaminen ja tunnistaminen, yhteisöllisyyden ja sen voimavarojen tiedostaminen sekä myönteisempi, tukea antava elinympäristö. (Ks. myös King ym. 2006, 157–158.) Itseä koskevan tietoisuuden lisääntyminen ja itseä koskeva tulevaisuudenkuva perustuvat omien vahvuuksien ja arvojen, vammaisuuteen liittyvän tietämyksen ja siihen sopeutumisen tunnistamiseen sekä käsitykseen omasta menestymisestä koulutus- ja työuralla (esim. Durlak ym. 1994, 51–52, 56–57; Steere ym. 1996, 17). Taitojen kehittyminen voi ilmetä esimerkiksi fyysisen riippuvuuden vähenemisenä, itsemääräämisen lisääntymisenä, sosiaalisten taitojen karttumisenä, ammatillisina valmiuksina sekä käytännön työelämässä ja erilaisissa harrastuksissa tarvittavien taitojen kehittymisenä (esim. Hostler ym. 1989, 16–18; Hoge ym. 1999, 320, 327–330; Lehman ym. 2002, 135–136). Vahvistunut näkemys saatavilla olevasta tuesta voi olla seurausta esimerkiksi ystävyys-suhteiden mahdollistamasta emotionaalisesta tuesta tai se voi perustua kokemukseen saadusta käytännöllisestä ohjauksesta ja neuvonnasta koskien vammaisuuksia, koulutus- ja työllisyyspalveluja. Nuoren näkemys myönteisestä elinympäristöstä voi vahvistua kokemuksina palvelujärjestelmän toiminnan, yhteisöjen ja ihmisten joustavuudesta ja osallisuuden sallivuudesta. (Steere ym. 1996, 4–5, 9–10, 27–28; Lehman ym. 2002, 134–136; King ym. 2005, 199.)

Tukea tarvitsevien nuorten kohdalla merkityksellistä on siirtymävaiheen tarpeisiin kohdentuvien palvelujen onnistuneisuus. King ym. (2005, 199–204; 2006, 157–159) jakavat siirtymävaihetta tukevat palvelut niiden peruseriaatteiden, lähestymistapojen ja interventioiden perusteella yksilöön, yksilö-ympäristösuhteeseen ja ympäristöön kohdistuvalle tasolle. Yksilötasolla palvelutoiminnan peruseriaatteena on kohdentuminen taitojen kehittämiseen ja räätälöityjen palvelujen tuottamiseen. Yksilötasolle lähestymistavoista tai käsitteellisistä inhimillisistä toimintaa ja muutosta koskevista jäsenyksistä kohdentuvat taitojen harjaannuttaminen sekä esiammatillinen ja ammatillinen ohjaus. Lähestymistapojen mukaiset interventiot keskittyvät taitojen

opettamiseen ja ohjaamiseen sekä itsetietoisuuden lisäämiseen itsearviointia, suunnittelua ja tavoitteenasettelua ohjaamalla ja tukemalla. Lyhytkestoisina kokonaisvaltaista aikuisuuden roolien omaksumista tukevinä tavoitteina ovat nuoren itsetuntemuksen lisääntyminen ja tulevaisuudenkuvien vahvistuminen sekä hänen lisääntyneet taitonsa. Yksilön ja ympäristön väliseen suhteeseen fokuosoituvan palvelutoiminnan peruseriaatteena on tuen ja informaation tuottaminen sekä kokonaisvaltainen eliniän kattava näkökulma. Keskeisinä lähtökohtina ovat asiakaskeskeisyys ja psykososiaalisen tuen saatavuuden sekä nuoren ja hänen perheensä valtaistumisen mahdollistaminen. Interventiot pyrkivät tuottamaan emotionaalista tukea, mahdollistamaan yhteisöllisen tuen ja tiedon yhteiskunnallisista tukimuodoista sekä mahdollisuuksista. Lisäksi interventiot tuottavat suoria kokemuksia valmentamisen ja mentoroinnin avulla sekä luoden yksilöllisiä mahdollisuuksia. Lyhytkestoisempina nuoren aikuistumista tukevinä tavoitteina ovat jäsentyneempi käsitys monipuolisesta tuesta ja yhteiskunnan palveluista. Ympäristötasolle kohdentuvan palvelutoiminnan peruseriaatteena on tarjota reaali maailman mahdollisuuksia ja kokemuksia. Ekologinen ja kokemuksellinen lähestymistapa tavoittelee osallistumisen kautta mahdollistuvia suoria roolisitoumuksia ja roolien omaksumista tilanteissa, jotka vastaavat nuoren tarpeita. Järjestelmätason interventioilla tuetaan nuorten siirtymävaiheen etenemistä tavoitellen aikuistumista helpottavia, tukevampia ja joustavampia ympäristöjä.

Useissa tutkimuksissa on kiinnitetty huomioita siirtymävaiheen palvelujen riittämättömyyteen, tehottomuuteen ja fragmentaarisuuteen esittäen samalla yhteistyön tehostamista, palvelujen uudelleen järjestelyä sekä ajattelu- ja toimintatapojen muutosta (esim. Betz 2004, 180; Rosenbaum & Stewart 2007, 1080; Kaehne & Beyr 2009, 143–144; Grigal ym. 2011, 14). Dawn Hendricksin ja Paul Wehmanin (2009, 83–84) mukaan nuoret eivät saa siirtymävaiheessa riittävästi tarvitsemiaan palveluja ja tukea. He painottavat eri palvelujärjestelmien samanaikaisten resurssien mahdollistamista nuorten tarpeisiin vastaamisessa. Pitkäjänteinen suunnittelu, siihen sisältyvien palvelujen ja toimenpiteiden järjestämiseen osallistuminen sekä huolellinen palvelujen koordinointi, esimerkiksi koulutoimen ja muiden osajärjestelmien välillä, edistävät jouhevan siirtymävaiheen toteutumista. Bob Hudson (2003, 273) korostaa nuorten aikuistumisen tukemiseen tähtäävän suunnittelun kokonaisvaltaisuutta siten, että huomioidaan nuoren koulutusura, työllistyminen, asuminen, arkielämä, terveys, vapaa-aika, kommunikointi ja vuorovaikutustaidot, yhteisöllinen osallistuminen sekä hänen itsemääräämisensä. Kokonaisvaltaisessa, eri elämänalueet kattavassa suunnittelussa lähtökohtana ovat nuoren tarpeet ja toiveet, jotka eivät välttämättä ole yhdensuuntaisia hänen vanhempiensa ja eri osajärjestelmien asiantuntijoiden näkemysten kanssa. Martin Knapp ym. (2008, 518–519) kiinnittävät myös huomiota nuorten tosiasiallisiin tarpeisiin ja niitä vastaavan tuen merkitykseen. Paremmalla siirtymävaiheen tuella mahdollistetaan vammaisten nuorten täysivaltainen osallistuminen koulussa, heidän urakehityksensä ja lopulta varsinainen palkkatyö. Small ym. (2013, 297)



painottavat tukea tarvitsevien nuorten siirtymävaihetta koskevan suunnittelun ja interventioiden toimimattomuutta, mikäli ne perustuvat individualistiselle ajattelulle ja eivät huomioi lähiyhteisöjä ja ympäristötekijöitä. Jeanne Repetton ym. (2012, 4–5, 11) mukaan nuorten aikuistumiseen liittyviä muutoksia on tarkasteltu yksittäisinä siirtyminä eri elämänaalueilla kohdentuen palveluja osajärjestelmäkohtaisesti niiden tueksi. Kokonaisvaltaisemman, eri elämänaalueilla tapahtuvat muutokset huomioon ottavan lähestymistavan lisäksi tarvitaan palvelujärjestelmän eri toimijoiden yhteistyötä ja saumattomien palveluketjujen koordinoitua onnistuneen siirtymäprosessin turvaamiseksi.

King ym. (2006, 158, 169–173) kiinnittävät myös siirtymävaiheen erilaisia lähestymistapoja ja strategioita integroivassa mallinnuksessaan huomiota kompleksisen siirtymän edellyttämään kokonaisvaltaiseen palvelujärjestelmän tukeen, joka kohdistuu yksilötasolle, yksilö-ympäristösuhteeseen sekä ympäristötasolle. Tekemänsä kirjallisuuskatsauksen perusteella he toteavat vaikuttavuusnäytön yksittäisistä interventioista olevan rajallista. Taitojen ohjaamiseen ja opettamiseen suuntautuvien interventioiden haasteena näyttää kuitenkin olevan opittujen taitojen sovellettavuus eri olosuhteissa ja elinympäristöissä sekä niiden ylläpitäminen. Tuloksellisia ovat asiakaslähtöisyyteen perustuvat interventiot, jotka lisäävät itsetuntemusta, tuottavat emotionaalista tukea ja lisäävät tietoa yhteiskunnallisista palveluista. Meta-analyysi osoitti myös, että kokemuksellisuutta korostavat ja yksilöllisiä mahdollisuuksia luovat interventiot vaikuttavat lupaavilta. Yksilöllisesti räätälöidyt, tukea ja tietoa tuottavat interventiot ovat tärkeitä nuoren aikuistumisen kannalta. Yhteisötasolle kohdentuvien interventioiden, kuten ekologisten arviointien ja yhteisöllisiin asenteisiin vaikuttamaan pyrkivien toimenpiteiden, vaikuttavuudesta tarvitaan lisää tietoa. Analyysinsä perusteella tutkijat toteavat, että yksittäiset interventiot eivät ole hyödyllisimpiä, vaan on pyrittävä yhdistämään erilaisia menetelmiä. Käytännössä tehokkaiksi osoittautuneet siirtymävaiheen palvelut ovat lähtökohdiltaan humanistisia, ja ne perustuvat nuoren vahvuuksia ja itsemääräämistä korostaviin arvoihin. Ne reagoivat herkästi, ovat tukevia ja fokuoitetut toiminnallisuuden tukemiseen. Lisäksi ne ovat kokonaisvaltaisia vastaten nuoren ja hänen perheensä tarpeisiin sekä peruseriaatteiltaan systemaattisia ja ekologisia huomioiden perheen ja laajemmat yhteisöt suunniteltaessa palveluja siirtymävaiheen tueksi. (Ks. myös King ym. 2005, 210, 214.)

Suomalaisessa vammaistutkimuksessa nuorten aikuistuminen ja siirtymävaiheeseen liittyvä kokonaisvaltainen roolien omaksuminen, joka ilmenee osallistumisena eri elämänaalueilla, ovat olleet marginaalissa asemassa. Nuorisotutkimus ei myöskään ole fokuoitetunut vammaisiin henkilöihin ja heidän erityiskysymyksiinsä. Suomalaisista tutkimuksista Helena Ahposen väitöstutkimuksessa (2008, 80, 90, 110–111, 140, 150–153, 160, 199–201, 206) tarkasteltiin vammaisten nuorten aikuistumista kokonaisvaltaisemmin havaiten, että vammaisuus vaikuttaa eri tavoin nuorten mahdollisuuksiin ja heidän tulevaisuutta koskeviin suunnitelmiinsa. Tutkimukseen

osallistuneet yhdeksän vammaista nuorta saavuttivat asettamansa päämäärät osittain, mutta he jäivät monissa asioissa ulkopuolisiksi ja osallistuminen oli rajoittunutta eri elämänalueilla, kuten sosiaalisissa suhteissa, ammatillisilla urilla ja vapaa-ajan harrastuksissa. Myös nuorten itsemääräämisen toteutuminen oli rajallista. Nuorten elämäntilanteihin vaikuttivat osaksi yhteiskunnassa vallitsevat vammaiskäsitykset, osaksi vammaisten nuorten yksilölliseen aikuistumiseen vaikuttivat kunkin nuoren vammaisuus ja muut henkilökohtaiset tekijät sekä heidän ympäristöltään saamansa tuki.

Loijaksen (1994, 186–203) lisensiaatintutkimuksessa tarkasteltiin vammaisten nuorten elämäntilannetta ja elämäntilanteen muuttumista todeten, että useimpien vammaisten elämäntilanne ei noudata normaalibiografiaa ja monet elämäntilanteen osa-alueet sekä kehitystehtävät jäävät toteutumatta. Suuri osa vammaisista nuorista vain haaveilee perheestä, omasta asunnosta, mielekkästä vapaa-ajan toiminnasta, koulutuksesta, työstä, tyydyttävästä elintasosta ja elämäntilanteesta. Haastateltujen 30 nuoren elämäntilanne ja elämäntilanne olivat tyypiteltävissä kolmeen ryhmään. Passiivisen tai passiivituneen elämäntilanteen edustajat syrjäytyivät monilla elämäntilanteen osa-alueilla, ja heidän sisäinen sekä ulkoinen elämäntilannetta oli vähäistä. Toiminta-orientoituneen elämäntilanteen edustajien sisäinen elämäntilanne oli melko hyvä, mutta ulkoinen hallinta oli haastavaa erityisesti koulutuksessa ja työelämässä. Tavoiteorientoituneiden vammaisten sisäinen ja ulkoinen elämäntilanne toimivat paremmin kuin muihin ryhmiin tyypitellyillä henkilöillä, ja heidän kokonaisvaltaisen integroitumisensa oli korkeinta ilmeten monipuolisina sosiaalisina suhteina ja parempina mahdollisuuksina toteuttaa normaalia biografiaa. Elämäntilanteen ja elämäntilanteen perusteella tyypitellyt ryhmät olivat keskenään hyvin erilaisia, mutta ryhmien sisälläkin vaihtelu yksilöiden välillä oli runsasta. Elämäntilanteen muuttuminen ja nuorten aikuistuminen on yksilöllistä, mutta tehty karkea tyypittely kuvasi tutkimukseen osallistuneiden vammaisten elämäntilanteen yleisinä suuntina eri tavoin ilmenevää huono-osaisuutta.

Vammaisten nuorten koulutusurien rakentumista suomalaisessa yhteiskunnassa on tarkasteltu Anna Niemelän (2007, 29–36, 43–53, 59–60, 63–66) tutkimuksessa, jossa selvitettiin liikunta- ja näkövammaisten sekä huonokuloisten ja kuurojen nuorten koulutuksen ja työllistymisen vaikuttimia. Tutkimusintressi fokusoitui haastateltujen 34 nuoren koulutusurien muodostumiseen, heidän kokemaansa tukeen ja kannustimiin sekä asenteellisiin, sosiaalisiin ja fyysisiin esteisiin, jotka ilmenivät toisen asteen koulutuksessa, korkeakoulutuksessa ja työelämään siirryttäessä. Nuorten koulutusurat muodostuivat suoraviivaisiksi, mutkistuneiksi ja katkenneiksi. Suoraviivainen koulutusura eteni mahdollisista haasteista huolimatta ilman viivästyksiä asteelta toiselle. Mutkistuneet koulutusurat olivat pitkittyneet tai sisälsivät katkoksia. Nuoren koulutusura katkesi, kun hän joutui tahtomattaan pitkäksi aikaa koulutuksen ja työelämän ulkopuolelle. Koulutusuraan vaikuttivat nuoren henkilökohtaisten tekijöiden lisäksi

opiskeluympäristön myönteiset asenteet ja fyysinen esteettömyys sekä yhteiskunnan palvelut. Haasteita nuorten koulutusurille aiheuttivat erityisesti asenteelliset esteet ja tarvittavien vammaispalvelujen riittämättömyys. Heidän työllistymistään rajoittivat työnantajien ennakkoluulot, palvelujärjestelmän joustamattomuus sekä etuuksien ja palkkatulojen yhteensovittaminen.

Pidemmän aikajänteen historiallista perspektiiviä vammaisten nuorten koulutukseen ja työelämään osallistumiseen sekä elämänkulun muotoutumiseen mahdollistaa Helka Urposen väitöstutkimus (1989, 9, 48–49, 134–144), jossa hän tarkasteli varhain sairastuneiden ja vammaisten sosiaalista selviytymistä. Seurantatutkimus kohdistui yhden kohortin kymmenen vuoden pituiseen elämänvaiheeseen: ensimmäiset tiedot nuorilta kerättiin kyselyllä murrosiässä heidän ollessa 12–15-vuotiaita ja toiset tiedot hankittiin 22–25 vuoden iässä nuorten vartuttua aikuisiksi. Tutkimuksessa selvitettiin nuorten arvioita oman sairautensa tai vammaisuutensa eri elämänalueille aiheuttamista seurauksista ja heidän kokemuksia selviytymisestään. Sosiaalista selviytymistä vertailtiin eri vamma- ja sairausryhmien välillä sekä tutkimusryhmän ja terveiksi itsensä tunteneiden nuorten välillä kaltaistettujen parien menetelmällä. Tutkimuksellinen mielenkiinto kohdistui myös hyväksi ja huonoksi koettuun selviytymiseen yhteydessä olleisiin tekijöihin. Tutkimus osoitti, että terveydentilan kokemiseen vaikuttavat sairauden tai vamman aiheuttamat rajoitukset eikä niinkään itse sairaus tai vamma ja sen haitta-aste. Kokemus sairaudesta oli erityisen vahva liikkumisen ja psyykkisten toimintojen rajoitusten vuoksi. Sairauden tai vammaisuuden aiheuttamia haasteita koettiin useilla elämänalueilla: sairaushaitat ilmenivät ongelmina koulunkäynnissä, rajoituksina työelämään sijoittumisessa ja epävakaina ihmissuhteina. Koulutuksen yleensä mahdollistamat resurssit ja työelämään sijoittumista edistävät vaikutukset jäivät pitkäaikaissairailla ja vammaisilla nuorilla huomattavasti vähäisemmiksi kuin terveillä ikätovereilla. Heiltä puuttui verrokkeja useammin ammatillinen koulutus, ja he ylsivät harvemmin korkeakouluopintoihin. Työelämän alkuvaiheen hankaluudet ilmenivät määrääkäsina tai osa-aikäsina työsuhteina sekä keskimääräistä korkeampana työttömyytenä. Työelämään osallistuvien pitkäaikaissairaiden ja vammaisten nuorten osuus oli yhtä suuri kuin vertailuryhmässä, mutta heidän tulotasonsa oli alhaisempi. Lapsuudenkodista irtautumisessa, asumisolosuhteissa ja asumisen tasossa ei ollut eroa tutkimusryhmien välillä. Suurimmat erot tutkimusryhmän ja verrokkien välillä ilmenivät sosiaalisissa suhteissa ja vuorovaikutuksessa, erityisesti ystävyysuhteiden sisällössä ja laadussa. Sairauden tai vammaisuuden aiheuttamista haasteista huolimatta nuoret arvioivat sosiaalisen selviytymisensä suhteellisen hyväksi.

Elämänurien eriytyminen, johon vaikuttivat diagnostisoidun sairauden tai vammaisuuden lisäksi monet sosiaaliset tekijät, alkoi Urposen (1989, 142–144) tutkimuksen mukaan suhteellisen varhain. Eriytyneet elämänurat olivat ryhmiteltävissä vakaaseen elämään, vakaaseen ja alhaisen toimeentulon elämään, pysyvään epävakaisuuteen, eristettyyn elämään sekä suljettuun elämään. Vakaalla elämänuralla olevien nuorten

elämäntilanne ei poikennut olennaisesti verrokkien tilanteesta sosiaalisen osallistumisen, työmarkkina-aseman ja toimeentulon suhteen. Vakaan ja alhaisen toimeentulon elämänuralla nuoret olivat työllistyneet matalapalkkaisiin tehtäviin. Heidän elämänurallaan haasteet johtuivat taloudellisesta tilanteesta ja osittain sosiaalisten suhteiden vähyydestä. Pysyvän epävakaisuuden elämänuralla nuorten työmarkkina-asema oli epävakaa, ja heillä oli muita nuoria useammin haasteita jatkokoulutuspaikan ja pysyvän työsuhteen saavuttamisessa. Eristettyä elämänuraa kuvasi heikko koulutus, vähäinen ammattitaito ja sosiaaliset suhteet. Eristetyllä elämänuralla nuoret asuivat joko vanhempiensa kodissa tai omassa kodissaan. Tutkimusryhmien ulkopuolelle jäivät suljetun elämänuran nuoret, jotka olivat laitoshoidossa. Heidän kontaktinsa laitoksen ulkopuolelle olivat rajalliset ja tukipalvelut eivät mahdollistaneet elämistä laitoksen ulkopuolella. Tutkimukseen osallistuneet nuoret olivat useimmiten ryhmiteltävissä kahteen ensimmäiseen elämänuran ryhmään, joiden elämänkulku oli vakaata. Nuorissa oli myös suhteellisen eristettyä elämää viettäviä yksilöitä, joiden sosiaaliset resurssit olivat niukat ja itsenäistyminen ei ollut toteutunut.

Nämä edellä mainitut tutkimukset toimivat osittaisena peilauspintana tarkastellessani vammaisten nuorten elämänkulun rakentumista, heidän osallistumisestaan ja selviytymistään suomalaisessa yhteiskunnassa. Poikkileikkaustutkimukseni empiirisessä osassa vammaisten nuorten siirtymävaiheen tarkastelu kohdistuu heidän osallistumiseensa eri elämänalueilla, toisin sanoen omaksuttuihin rooleihin ja roolisiirtymiin koulutus- ja työurilla, sosiaalisissa suhteissa ja vapaa-ajalla. Lisäksi huomioin nuorten valinta- ja päätöksentekotilanteissa saaman sosiaalisen tuen lähiyhteisöistä ja palvelujärjestelmän merkityksen nuorten tuen tarpeisiin vastaamisessa sekä osallistumista mahdollistavana ja estävänä tekijänä. Palvelujärjestelmän merkitystä tarkastelen erityisesti kuntoutuspalvelujen onnistumisena nuorten siirtymävaiheen tukemisessa. Lisäksi kiinnitän huomiota siirtymävaiheen haastavuuteen tarkastelemalla nuorten eri elämänalueille kohdistamaa huolestuneisuutta heidän tavoitellessa ja pyrkiessä ylläpitämään hyvinvointiaan aktiivisina toimijoina.

## **2.8 Kuntoutus siirtymävaiheen tukena**

Kuntoutus monimuotoisena ja laaja-alaisena toimintana tavoittelee muutosta yksilötasolla tai yksilön ja ympäristön välisessä suhteessa. Kuntoutuksen avulla tuetaan ihmisten hyvinvointia sekä selviytymistä arkielämässä ja erityisesti elämänkulun siirtymävaiheissa. Kuntoutuksen tavoitteena pidetään toimintakyvyn, itsenäisen selviytymisen, hyvinvoinnin ja työllistymismahdollisuuksien edistämistä. Yhtenä kuntoutuksen keskeisenä tavoitteena on myös tukea elämänhallinnan vahvistumista, mihin on kiinnitetty korostetusti huomiota erityistä tukea tarvitsevien nuorten kohdalla. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2002, 3; Järvikoski & Härkäpää 2011, 8–9, 14.)

Kuntoutuminen kuntoutuksen tavoitteena olevana muutosprosessina kuvataan usein yksilöllisenä kasvuna, johon sisältyy uudelleen orientoitumista ja oppimista. Kuntoutuessaan ihminen havaitsee uudet voimavaransa, kehittää taitojaan, lisää tietoisuuttaan ja kykenee aiempaa paremmin hallitsemaan elämäntilanteitaan. Lisäksi hän oppii uusia toimintatapoja, jotka helpottavat sosiaalisista rooleista suoriutumista, arjen toimista ja sosiaalisesta kanssakäymisestä selviytymistä. Kuntoutumisen keskiössä on omien päämäärien mukaisen elämäntavan omaksuminen, jota kuntoutuksen keinoin pyritään tukemaan. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 16.) Kuntoutumisen aikana yksilö pohtii elämänsä ja tulevaisuutensa perusteita ja päämääriä ehkä muita elämänvaiheita tiiviimmin. Sen vuoksi on tärkeää, että kuntoutuspalvelut tukevat yksilöllistä oppimisprosessia ja lisäävät toimintavalmiuksia tarjoamalla tietoa ja erilaisia vaihtoehtoja. (Järvikoski & Härkäpää 2001, 36; 2008, 57.) Hitlin ja Elder (2007b, 184) korostavat elämäntilanteeseen liittyvän toimijuuden edellyttävän yksilöltä orientoitumista kohti potentiaalista pystyvyyttä ja mahdollisuuksia, jotta hän kykenee jäsentämään pitkäkestoisia suunnitelmia ja saavuttamaan niiden mukaisia päämääriä. Kuntoutuksen tehtävänä on tukea yksilöä hänen orientoituessaan ja pyrkiessään kohti potentiaalista kapasiteettia vaikuttamalla yksilötekijöihin sekä yksilön ja ympäristön väliseen suhteeseen ja mahdollistaen samalla elämänpäämäärien tavoittelun.

Erkki Kempainen (2004, 76) korostaa kuntoutuksen tavoitteina toimintakyvyn, itsenäisen selviytymisen, hyvinvoinnin ja työllisyyden edistämisen sekä elämäntilanteiden hallitsemisen liittyvän yksilöön ja merkitsevän yksilötasolla mahdollisuuksien lisäämistä. Toisaalta kaikki kuntoutuksen tavoitteet kytkeytyvät myös yksilö-ympäristösuhteeseen. Osa tavoitteista, kuten työllisyyden edistäminen ja hyvinvointi, on selkeästi myös yhteisöllisiä. Kustannusvaikutusten näkökulmasta yksilöllisillä tavoitteilla, esimerkiksi yksilöiden itsenäisellä arjessa selviytymisellä, on laajempi yhteisöllinen ja yhteiskunnallinen ulottuvuutensa. Elämäntilanteiden yhtenä kuntoutuksen keskeisistä tavoitteista kuvastaa yksilön ja ympäristön tasapainoista suhdetta (Järvikoski & Härkäpää 2008). Kuntoutujan elämäntilanteiden tukeminen edellyttää asiakaslähtöistä näkökulmaa ja yksilön voimavaroja, toimintakykyä sekä hallinnan tunnetta edistäviä toimintatapoja. Lisäksi kuntoutukselta edellytetään toimia, jotka lisäävät ympäristön tarjoamia ja yksilölle avautuvia toimintamahdollisuuksia. Pyritäessä elämäntilanteiden edistämiseen kuntoutusinterventioita voidaan toteuttaa sekä yksilö- että ryhmätasolla ja niissä hyödynnetään lähiyhteisöjen sosiaalisia verkostoja. (Mt., 57; myös 1995, 20–22.)

Kuntoutuksen määrittelyissä ja tavoitteenasetteluissa ovat perinteisesti korostuneet Kingin ym. (2005, 199–204; 2006, 157–159) integroidun jäsenyyden mukaisesti yksilötasolle fokuoituvat lähestymistavat ja interventiot. Vähitellen näkökulmat ja toimenpiteet ovat laajentuneet myös yksilön ja ympäristön väliseen suhteeseen sekä ympäristötason huomioon ottaviksi. Vaikka lähestymistapojen laajentuessa yksilöllisten tavoitteiden on todettu liittyvän myös yksilön ja ympäristön väliseen suhteeseen

ja yksilötason tavoitteenasettelun sisältävän laajempia yhteisöllisiä ja yhteiskunnallisia merkityksiä varsinkin kustannusten näkökulmasta, niin jäsennyksissä on huomioitu kuitenkin vähemmän ympäristötasolle suoraan kohdistuvia tavoitteita ja vaikutuksia tai järjestelmätason interventioita. WHO:n (1981, 9) määritelmässä vuodelta 1981 painotettiin selkeämmin ympäristöön ja yhteiskuntaan kohdistuvia toimenpiteitä todeten kuntoutukseen sisältyvien toimenpiteiden tähtäävän vammauttavien olosuhteiden vaikutusten vähentämiseen. Lisäksi määritelmässä korostettiin, että sosiaalista integraatiota edistettäessä kuntoutuksen on vaikutettava ympäristöön ja yhteiskuntaan eikä vain valmennettava vammaista henkilöä sopeutumaan ympäristöönsä. Uudella vuosituhaanella kuntoutusta on määritelty lähes poikkeuksetta siten, että huomioidaan yksilön kehitysmahdollisuuksia tukevat toimintamuodot sekä työ- ja elinympäristöön kohdistuvat toimet, joilla laajennetaan yksilön toimintamahdollisuuksia (Järvikoski & Härkäpää 2001, 3).

Kuntoutustoiminta on perustunut eri aikoina erilaisille vammaisuus käsityksille, joiden muutoksessa on havaittavissa samanlainen kehityskulku kuin kuntoutuksen määrittelyissä ja tavoitteenasetteluissa. Kuntoutuksen käytäntöihin ja menettelytapoihin vaikuttavat vammaisuus käsitykset ovat laajentuneet yksilötasolta ympäristötekijät huomioiviin jäsennyksiin. Kuntoutuksen alkuvaiheessa toimintamallit perustuivat vajavuuskeskeiseen, kliiniseen orientaatioon (Järvikoski 1994, 128–134; Järvikoski & Härkäpää 1995, 51; 2011, 43). Sosiaalisista rooleista selviytymisen haasteet liitettiin yksilötekijöihin ja yksilöllistä vajavuutta pyrittiin korjaamaan erilaisin hoidoin, vajaakuntoista henkilöä valmentaan ja ympäristöön sopeuttaen. Kuntoutus perustui ammattihenkilöstön tekemiin objektiivisiin kartoituksiin, mittauksiin ja arviointeihin. Kuntoutustarpeen arvioinnissa, kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa painottui ammattihenkilöstön asiantuntijuus ja erikoistuminen. Asiakas jäi passiiviseksi kuntoutustoimenpiteiden kohteeksi yksisuuntaisessa ja eriarvoisessa suhteessa. (Barnes ym. 1999, 25–26; Järvikoski & Härkäpää 2004, 52–53; Kuntoutusasiain neuvottelukunta 2004, 24; Järvikoski ym. 2009, 16.) Kuntoutuksen vajavuuskeskeistä toimintamallia kritisoitiin 1970–1980-luvuilla vammaisjärjestöjen ja -liikkeiden toimesta. Kansainvälisessä keskustelussa, korostuneesti Pohjois-Amerikassa, vajavuuskeskeisen orientaation kritiikki kiteytyi yhtäläisten ihmisoikeuksien, vammaisten henkilöiden itsemääräämisen ja itsenäisen elämän korostamisena (Leplege ym. 2007, 1563). Isossa-Britanniassa vammaisliikkeen aktivoituminen ja kritiikki palvelujärjestelmien vajavuuskeskeisiä toimintamalleja kohtaan johti vammaisuuden sosiaalisen mallin korostamiseen ja huomion kiinnittämiseen ympäristön vammauttaviin tekijöihin (esim. Oliver 1996, 32–37; Barnes ym. 1999, 27; French & Swain 2005, 202–203). Esitetty kritiikki sai aikaan palvelujärjestelmän itsearviointia ja uusia, ympäristötekijät huomioivia vammaisuuden määrittelyjä.

Suomessa keskustelu kuntoutuksen valtaistavasta ja ekologisesta toimintamallista korostui 1990-luvulla. Uudessa kuntoutuksen käytäntöihin ja toimintatapoihin vai-



kuttavassa vammaisuuskäsityksessä korostettiin vammaisuuden, syrjäytymisen ja kuntoutuksen tarpeen olevan yksilön ja hänen ympäristönsä välisessä vuorovaikutuksessa muotoutuvia ilmiöitä. Vastaavasti kuntoutuminen ja selviytyminen mahdollistuvat yksilön ja hänen luonnollisen, rakennetun, sosiaalisen ja kulttuurisen ympäristön vuorovaikutuksen tuloksena. Uusi ajattelutapa korosti kuntoutujan asemaa, autonomiaa ja vaikutusmahdollisuuksia sekä yksilön ja ympäristön välistä suhdetta muutostyön lähtökohtana. Kuntoutuksen valtaistavaan ja ekologiseen näkökulmaan sisältyy ajatus kuntoutujan autonomian, vaikutusmahdollisuuksien, osallisuuden ja hallinnan vahvistumisesta, toisin sanoen hänen valtaistumisesta kuntoutusprosessin aikana. Ekologinen näkemys tarkoittaa elämänculun tulkittamista yksilön ja hänen ympäristönsä välisessä vuorovaikutuksessa rakentuvana. Elämänculun muotoutumiseen ja kuntoutumiseen vaikuttavat sekä yksilölliset tekijät että yhteiskunnalliset ja ympäristötekijät, joihin sisältyvät yhteiskunnassa vallitsevat arvot, normit ja käytännöt sekä perhe ja muut lähiyhteisöt. (Järvikoski & Härkäpää 2004, 53–54; myös Kuntoutusasiain neuvottelukunta 2004, 24–25.)

WHO:n toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF) on yksi uudemmista malleista, joissa on huomioitu laaja-alaisemmin yksilö- ja ympäristötekijöiden vuorovaikutteisuus. Mallia pidetään yhtenä kuntoutuksen yleisenä viitekehyksenä, joka mahdollistaa ihmisen toimintakyvyn ja -rajoitteiden systemaattisen tarkastelun ja kuntoutumisen hahmottamisen kokonaisvaltaisena tapahtumana, johon vaikuttavat sekä yksilötason että ympäristöön liittyvät kontekstuaaliset tekijät (esim. Kela 2010c, 15; Koukkari 2010, 37–39; Matinvesi 2010, 50–52; Kostanjsek 2011, 1; Paltamaa ym. 2011, 39–40). Sen on todettu soveltuvan viitekehykseksi yksilön kuntoutustarpeen taustalla olevien tekijöiden selvittämiseen sekä hänen elämäntilanteensa ja toimintaympäristönsä vahvuuksien kartoittamiseen. Mallia voidaan hyödyntää myös kokonaisvaltaisen kuntoutuksen toteutuksen kannalta olennaisen eri ammattiryhmien yhteistyön ja työnjaon perusteiden hahmottamiseen (Järvikoski & Härkäpää 2011, 99) sekä kuntoutusinterventioiden vaikutusten ja vaikuttavuuden arvioimiseen (Üstün ym. 2003, 567).

ICF-luokitus (WHO 2001, 18–20, 208–211; 2002, 8–10; Stakes 2004, 7–9) on luonteeltaan integroitu mallinnus, johon sisältyy toimintakyvyn biopsykososiaalisten ulottuvuuksien tarkastelu. Siinä huomioidaan ihmisen toiminnan ja toimintakyvyn lääketieteellinen sekä sosiaalinen näkökulma. ICF-mallinnuksessa rinnastetaan vammat, krooniset sairaudet, häiriöt ja traumat sisällyttäen ne yläkäsitteeseen lääketieteellinen terveydentila. Yksilön toimintakyky määrittyy hänen lääketieteellisen terveydentilan sekä kontekstuaalisten yksilö- ja ympäristötekijöiden vuorovaikutuksen tuloksena. Malliin sisältyy kaksi osaa: toimintakyky ja toimintarajoitteet sekä kontekstuaaliset tekijät, jotka jakautuvat edelleen kahteen osa-alueeseen. Toimintakykyyn sisältyvät ruumiin/kehon toiminnot ja rakenteet sekä suoritukset ja osallistuminen.

Se kuvastaa yksilön lääketieteellisen terveydentilan sekä hänen kontekstuaalisten tekijöiden vuorovaikutuksen myönteisiä piirteitä. Toimintarajoitteet vastaavasti kuvaavat yksilön terveydentilan ja tilannetekijöiden vuorovaikutuksen kielteisiä piirteitä. Kontekstuaaliset tekijät liittyvät sekä yksilöön itseensä että hänen ympäristöönsä. Ne voivat olla joko toimintakykyisyyttä edistäviä tai sitä rajoittavia. Yksilön ominaisuudet sekä hänen fyysisen, sosiaalisen ja asenneympäristön piirteet tilannetekijöinä ovat merkityksellisiä elämänkulun määrittymisen kannalta. Eri osa-alueiden interaktiivisuus tarkoittaa mallissa sitä, että yksilön terveydentila vaikuttaa hänen suorituksiinsa ja osallistumiseensa ja vastaavasti ihmisen oma toiminta vaikuttaa hänen terveydentilaansa. Kontekstuaalisten yksilö- ja ympäristötekijöiden vuorovaikutteisuus yksilön lääketieteellisen terveydentilan kanssa määrittää yksilön toimintakyvyn tasoa ja sen laajuutta. Yksilö voi omalla toiminnallaan muokata henkilökohtaisia ominaisuuksiaan, mutta yhtä lailla aktiivisena toimija muuttaa myös ympäristöään. Mallin eri elementtien välillä vallitsee dynaaminen suhde, muutos yhdessä osatekijässä vaikuttaa myös muihin osatekijöihin. Yhteen tekijään kohdistetulla kuntoutusinterventiolla voi siksi olla merkitystä myös muilla osa-alueilla.

ICF-mallia voidaan pitää dynaamisuutensa ja laaja-alaisuutensa vuoksi terveyden biopsykososiaalisena mallinnuksena, jossa on yhtäläisyyttä holistiseen ihmiskäsitykseen (esim. Järvikoski & Härkäpää 2011, 99). Mallia on kritisoitu sen perustumisesta objektiiviseen luokitteluun ja edellytetty kuntoutujan subjektiivisten kokemusten aiempaa parempaa huomiointia (esim. Ueda & Okawa 2003, 596, 599–601). Lisäksi on kiinnitetty huomiota toiminnan realisoitumisen kannalta olennaisten yksilön oman tahdon ja motivaation puuttumiseen mallinnuksesta (Nordenfeldt 2003, 1079). ICF-mallin jatkokehittämissä on pyritty vastaamaan esitettyyn kritiikkiin. Esimerkiksi lasten ja alle 18-vuotiaiden nuorten nopea kehittyminen, heidän toimintansa ja toimintaympäristönsä on pyritty huomioimaan ICF-CY-versiossa (ICF: Children and Youth Version) tarkentamalla määrittelyjä, lisäämällä luokittelukoodeja ja huomioimalla kehitysaspektit. Mallin osa-alueet ja käsitteellinen jäsenyys ovat yhteneväisiä ICF-luokituksen kanssa. (WHO 2007, xi, 17–18.)

Sisältönsä ja toimintatapojensa perusteella kuntoutus on perinteisesti luokiteltu neljään osa-alueeseen: lääkinnälliseen, ammatilliseen, kasvatukselliseen ja sosiaaliseen kuntoutukseen. Jaottelun tavoitteena on lähinnä ollut palvelujärjestelmän organisaatioiden ja eri ammattiryhmien työnjaon helpottaminen. Jaottelu on osittain keinotekoinen, sillä osa-alueet limittyvät toisiinsa, ja sen soveltuvuutta nykyisen kokonaisvaltaisuutta tavoittelevan kuntoutuksen jäsentelyyn on kritisoitu. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 20.) Kuntoutuksen normiohjauksessa luokittelu on kuitenkin edelleen käytössä määritettäessä eri osajärjestelmien vastuita kuntoutuksen järjestämisessä ja säädeltäessä niiden järjestämien kuntoutuspalvelujen sisältöä. Lääkinnälliseen kuntoutukseen luokitellaan sisältyvän kuntoutuksessa käytettävät lääketieteelliset tutkimukset ja niiden perusteella toteutettavat yksilön fyysistä ja psyykkistä toimin-



takykyä tukevat toimenpiteet. Lääkinnällisellä kuntoutuksella kompensoidaan yksilön menetyksiä ja autetaan häntä palauttamaan menetettyä toimintakykyä takaisin. Ammatillisen kuntoutuksen tavoitteena on tukea yksilön mahdollisuuksia hänelle soveltuvan työn saamiseen tai sen säilyttämiseen. Kuntoutustoimenpiteillä pyritään lisäämään yksilön ammatillisia valmiuksia, kohentamaan hänen työkykyään ja edistämään työmahdollisuuksia. Työelämään osallistumista edistetään myös yhteisötason toimenpitein asenteisiin vaikuttamalla ja vähentämällä vammaisten työntekijöiden syrjintää työpaikoilla. Kasvatuksellinen kuntoutus sisältää vammaisen tai erityistä tukea tarvitsevan henkilön kasvatuksen ja kuntoutuksen erityisjärjestelyineen. Kasvatuksellisen kuntoutuksen tavoitteena on yksilöllisen kehitysprosessin tukeminen kokonaisvaltaisella kuntoutustoimenpitein ja hyödyntäen kasvatuksen, opetuksen, oppilashuollon ja kuntoutuksen toimenpiteiden yhdistämistä. Sosiaalisen kuntoutuksen tavoitteena on sosiaalisen toimintakyvyn, erilaisista sosiaalisista tilanteista selviytymisen ja yhteiskunnallisen osallisuuden lisääminen.

Kuntoutuksen sisältöjä, tavoitteita ja toimenpiteitä voidaan painottaa perinteisen osa-alueuokittelun mukaisesti, jolloin lääkinällisen kuntoutuksen fokus on psykofyysisen toimintakyvyn tukemisessa, ammatillinen kuntoutus kohdentuu työssä jaksamisen ja työllistymismahdollisuuksien lisäämiseen, kasvatuksellinen kuntoutus tukee yksilöllistä kehitystä sekä oppimista ja sosiaalinen kuntoutus mahdollistaa yhteisöllistä osallisuutta. Kokonaisvaltaisessa kuntoutuksessa pyritään yksittäisen osa-alueen painottamisen sijasta huomioimaan laaja-alaisesti toimintakykyä tukevat, ammatilliset, kasvatukselliset ja sosiaaliset tekijät. Laaja-alainen, moniammatillinen kuntoutus huomioi ihmisen kokonaisvaltaisesti resurssineen ja tarpeineen. (Esim. Järvikoski & Härkäpää 2011, 21–23.) Lisäksi se hyödyntää erilaisia toisiaan tukevia interventioita optimaaliseen tulokseen pyrittäessä. Marjatta Musikka-Siirtolan ym. (2008, 40) mukaan kokonaisvaltaisen kuntoutusnäkömyksen omaksumiseen on 2000-luvulla vaikuttanut WHO:n ICF-luokitus. Se on edesauttanut muun muassa lääkinälliseen kuntoutukseen sisältyvien, toimintakykyä tukevien toimenpiteiden liittämistä osaksi laaja-alaisempia toimintamalleja.

Nuorille suunnatun kuntoutuksen erityisyytenä on vamman tai pitkäaikaisen sairauden aiheuttamien itsenäistymis- ja aikuistumiskehityksen haittojen sekä ammatillisten rajoitteiden huomioiminen. Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten kuntoutuksen keskeisenä tavoitteena on tukea kokonaisvaltaisesti heidän kasvuaan ja kehitystään. Nuoren kehitykseen sisältyvät fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset sekä koulutukseen liittyvät ulottuvuudet, joiden painottuminen vaihtelee eri ikäkausina. (Kokkonen 2001, 395, 397.) Kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa on huomioitava ikäkauteen liittyvät erityispiirteet, kehityksen painopistealueet ja erilaisuus yksilöiden välillä. Nuorten kuntoutus asettaa palvelujärjestelmän organisaatioille ja toimintatavoille erityisiä vaatimuksia. Ilona Autti-Rämö (2008, 483) kiinnittää huomiota palvelujärjestelmän mahdollisuuksiin tukea nuorten vastuunottoa omasta

elämästään ja korostaa kuntoutuksen suunnittelun haasteellisuutta tilanteissa, joissa nuori kokee vastuunottamisen liiallisena, poikkeavuutensa hävettävänä tai suhtautuu kielteisesti omaan elämäänsä puuttumiseen. Tilanne voi olla hämmentävä nuoren miettiessä ehkä ensimmäistä kertaa kokonaisvaltaisemmin, mitä valmiuksia hän tarvitsee pystyäkseen elämään itsenäisesti aikuisena. Palvelujärjestelmän rakentuessa lapsille ja aikuisille kohdennettuihin palveluihin voi nuori jäädä vaille tarvitsemaansa ikävaiheen erityiskysymyksiin perehtynyttä ja osaavaa kuntoutusyksikköä, joka tukee nuorta ottamaan vastuun omasta kuntoutuksestaan ja koulutuksestaan.

Lennart von Wendt (2001, 398–399) korostaa nuorten kuntoutuksen eroavan aikuisten kuntoutuksesta ensinnäkin siinä, että nuorten kohdalla ei yleensä ole kyse menetettyjen taitojen palauttamisesta. Esimerkiksi myötäsytyn tai perinataalivaiheen (aika 23. raskausviikon alusta ensimmäisen syntymänjälkeisen viikon päättymiseen) aikana syntyneen vamman omaavien nuorten neurologisessa kuntoutuksessa ei pyritä menetettyjen taitojen palauttamiseen, vaan optimaalisen kehityksen mahdollistamiseen. Toisaalta kuntoutuksessa on huomioitava nuorten iänmukainen kehityspotentiaali sekä lähiyhteisösidonnaisuus. Ilman nuoren perheen huomioimista ja vanhempien sitoutumista ei nuorten kuntoutumista voida tukea menestyksellisesti. Myös Kelan järjestämää lääkinällistä ja ammatillista kuntoutusta ohjaavissa standardeissa kiinnitetään huomiota lähiyhteisöjen tukemiseen. Sen lisäksi, että kuntoutuksella pyritään ylläpitämään tai parantamaan nuoren kuntoutujan toimintakykyä, tuetaan perhettä nuoren hoidossa, kasvatuksessa ja kuntoutuksessa (Kela 2006b, 11).

Autti-Rämö (2008, 485–487) toteaa lasten ja nuorten kuntoutuksen muuttuneen viimeisten 20 vuoden kuluessa huomattavasti. Terapiakeskeisestä ja korjaavasta kuntoutuksesta siirryttiin 1990-luvulla spesifejä toimintoja harjoittavaan, toiminnalliseen kuntoutukseen. Samaan aikaan kuntoutuksessa alettiin korostaa asiakaslähtöisyyttä, nuoren ja hänen perheensä osallistumista kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen aktiivisina toimijoina. Uudella vuosituhaannella kuntoutuksen keskeisenä tavoitteena on ollut osallistumisen laaja-alainen mahdollistaminen ja nuoren hyväksyminen omana itsenään korjaavien toimenpiteiden sijaan. Keskeistä kuntoutuksessa on huomioida nuoren oma motivaatio, kiinnostuksen kohteet, kehitystaso sekä siinä tapahtuvat nopeat muutokset. Lisäksi kuntoutuksen on integroiduttava mahdollisimman hyvin arkielämään.

Tähän tutkimukseen osallistuneilla nuorilla keskeisiä kuntoutuspalveluja ovat Kelan järjestämä vaikeavammaisten lääkinällinen kuntoutus sekä ammatillinen kuntoutus. Vaikeavammaisten lääkinällisen kuntoutuksen järjestämisvelvoite Kelalla on ollut vuodesta 1991 lähtien, jolloin kuntoutuslainsäädäntöä uudistettiin. Kelan vaikeavammaisten lääkinälliseen kuntoutukseen ovat oikeutettuja henkilöt, joille vamma tai sairaus aiheuttaa pitkäaikaisen kuntoutustarpeen sekä huomattavia selviytymisvaikeuksia kotona, koulussa, työelämässä tai muissa elämäntilanteissa. Vuoden 2015 loppuun voimassa olleen lainsäädännön mukaan vaikeavammaisuuden kriteerinä

ja kuntoutuksen myöntämisen edellytyksenä on pitkäaikaisen kuntoutustarpeen ja huomattavien selviytymisvaikeuksien lisäksi korotetun tai ylimmän vammaisuuden saaminen (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 566/2005; Laki vammaisuuksista 571/2007).

Vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus perustuu kuntoutujan ja hänen hoidosta vastaavan julkisen terveydenhuollon yksikön yhdessä laatimaan kuntoutussuunnitelmaan. Hoitavana tahona pidetään julkisen terveydenhuollon yksikköä, joka on vastuussa vaikeavammaisen henkilön hoidon ja kuntoutuksen järjestämisestä. Kirjallinen kuntoutussuunnitelma laaditaan vähintään yhdeksi ja enintään kolmeksi vuodeksi. Kuntoutuksen suunnittelussa huomioidaan kuntoutujan kokonaistilanne ja suunnitelmaan sisällytetään kuvaukset työ- tai toimintakyvyn rajoittumisesta tai sen uhkasta sekä yksilölliset lyhyen ja pitkän aikavälin kuntoutustavoitteet. (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 566/2005; Kela 2010c, 16–17; 2014a, 6–7.)

Vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen tavoitteena on tukea kuntoutujaa hänen elämäntavoitteidensa toteuttamisessa ja elämänhallinnassa. Lisäksi kuntoutuksella pyritään ylläpitämään, turvaamaan ja parantamaan yksilön työ-, opiskelu- ja toimintakykyä. (Kela 2010c, 15.) Kuntoutujan parempaa toimintakykyä tavoiteltaessa tuetaan häntä uusien tai menetettyjen taitojen oppimisessa sekä itsenäisessä selviytymisessä erilaisissa elämäntilanteissa. Kun kuntoutuksen tavoitteena on kuntoutujan toimintakyvyn turvaaminen, pyritään ylläpitämään vamman tai sairauden alentamaa toimintakykyä tai hidastamaan toimintakyvyn heikkenemistä etenevän sairauden vuoksi. (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 566/2005; Kela 2009b, 1–2.)

Kelan järjestämää vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta toteutetaan laitospuolella toimenpiteinä ja avoterapioina. Laitoskuntoutuksena järjestetään sopeutumisvalmennusta, yksilöllisiä kuntoutusjaksoja, kuntoutuskursseja ja kuntouttavaa hoitoa. Lapsilla ja nuorilla sopeutumisvalmennus on yleisin laitoskuntoutuksen muodoista. Vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus painottuu kuitenkin avoterapioihin, joista lapsille ja nuorille järjestetään eniten fysio-, puhe- ja toimintaterapiaa. (Kela 2008, 51, 66–70; 2009a, 51, 66.) Lasten ja nuorten laitoskuntoutuksessa korostetaan kuntoutujan toimintakyvyn ja hänen perheensä tukemisen ohessa toimintavalmiuksia omassa elinympäristössä. Kuntoutuksessa autetaan lasta tai nuorta ja hänen perhettään löytämään omat voimavaransa ja tunnistamaan vahvuutensa sekä kykynsä selviytyä arjen elämäntilanteissa. Laitoskuntoutusjaksojen tavoitteena on saada kuntoutuja arvostamaan itseään, löytämään elämään mielekkyyttä ja selviytymään erilaisissa elämäntilanteissa vammasta tai sairaudesta johtuvista rajoituksista huolimatta. (Kela 2006b, 11.)

Kelan uusimmissa kuntoutusta koskevilla standardeilla kuntoutuksen tavoitteet määritellään palvelulinjoittain vielä tarkemmin. Esimerkiksi kuulonäkövammaisten

nuorten sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteeksi on asetettu edellä mainittujen yleistavoitteiden lisäksi itsehoidon omaksuminen, kuntoutuksen ja terveiden elämäntapojen merkityksen ymmärtäminen sekä keinojen löytäminen ympäristössä olevien fyysisten ja sosiaalisten esteiden vähentämiseksi (Kela 2014b, 2). Nuorten laitospääntö- ja kuntoutuksen järjestämistä ja toteuttamista ohjaavissa uudistetuissa standardeissa huomioidaan myös aiempaa vahvemmin kasvuun ja kehitykseen liittyvien siirtymävaiheiden ennakoiminen (esim. Kela 2012, 2). Avokuntoutuksena toteutetun vaikeavammaisten lääkinällisen kuntoutuksen tavoitteet on asetettu terapiakohtaisesti. Yleisimmistä avokuntoutuksen muodoista fysioterapian tavoitteena on nuoren liikkumis-, työ- ja toimintakyvyn edistäminen sekä hänen kehitysmahdollisuuksiensa turvaaminen. Fysioterapialla tavoitellaan optimaalista liikkumis- ja toimintakykyä, joiden avulla selviytyminen arkielämästä nuoren omassa toimintaympäristössä on mahdollista. Puheterapian tavoitteina ovat viestinnällisen toimintakyvyn, syömisen ja nielemisen tukeminen ja helpottaminen. Toimintaterapialla puolestaan tavoitellaan osallistumista itsestä huolehtimisen, koulutyön ja opiskelun, vapaa-ajan sekä työelämän toimintoihin nuoren omassa toimintaympäristössä. Terapioiden yksilölliseen tavoitteenasetteluun vaikuttavat aina nuoren ikä, voimavarat ja hänen haasteensa. (Kela 2010c, 22–25.)

Kelan järjestämän ammatillisen kuntoutuksen tavoitteena on työssä käyvien tai työelämään siirtymään pyrkivien henkilöiden työ- ja ansiokyvyn tukeminen tai työkyvyttömyyden estäminen. Ammatillisen kuntoutuksen tarpeen tulee perustua sairauden tai vamman jo aiheuttamaan tai sen uhkaamaan työ-/opiskelukyvyn ja ansiomahdollisuuksien olennaiseen heikentymiseen. Työ- ja opiskelukykyisyyden tai ansiomahdollisuuksien heikentymistä arvioitaessa huomioidaan henkilön kokonaistilanne sekä mahdollisuudet ja kyvyt ansiotulojen hankintaan työllä, jota häneltä voidaan edellyttää koulutuksen, aiemman toiminnan, iän ja muiden tärkeiden tekijöiden perusteella. Nuoren työkyky ja ansiomahdollisuudet voivat olla olennaisesti heikentyneet esimerkiksi vamman aiheuttaessa huomattavia rajoituksia ammatin ja työn valintaan. (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista annetun lain 6 ja 7 §:n muuttamisesta 973/2013.) Kelan järjestämää ammatillista kuntoutusta voivat saada epäsäännöllisellä työuralla olevat henkilöt. Työelämässä olevien ja säännöllisen työuran omaavien henkilöiden ammatillisen kuntoutuksen järjestämisestä vastaavat työeläkelaitokset (Työntekijän eläkelaki 395/2006). Kelan järjestämän ammatillisen kuntoutuksen tavoitteena on tukea lyhyen työuran omaavan vajaakuntoisen henkilön työkykyä, työelämässä jaksamista, työelämään siirtymistä tai sinne palaamista (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusetuuksista annetun lain 6 ja 7 §:n muuttamisesta 973/2013).

Ammatillisena kuntoutuksena järjestetään kuntoutustarvetta ja kuntoutusmahdollisuuksia selvittäviä tutkimuksia, työ- ja koulutuskokeiluja, ammatillista koulutusta, ammatillisen koulutuksen vuoksi välttämätöntä yleissivistävää koulutusta, työhön

valmennusta, työkykyä ylläpitävää ja parantavaa valmennusta, ammatillisia kuntoutuskursseja, teknisesti vaativia apuvälineitä vaikeavammaisille työhön ja opiskeluun, muuta opiskelun ja työn takia välttämätöntä koulutusta sekä elinkeinotukea yritystoimintaan. Vaikeavammaisten opiskelun vaativia apuvälineitä voidaan myöntää ammatillisena kuntoutuksena myös lukiossa tai peruskoulun seitsemännellä ja sitä ylemmillä luokilla opiskeleville, kun apuvälineiden tarve on sisällytetty kuntoutussuunnitelman pohjalta hyväksytyyn ammatillisen koulutuksen toteuttamissuunnitelmaan. (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista annetun lain 6 ja 7 §:n muuttamisesta 973/2013.) Vammaisilla nuorilla yleisimpiä ammatillisen kuntoutuksen muotoja ovat taloudellinen tuki yleissivistävään ja ammatilliseen koulutukseen, teknisesti vaativat apuvälineet opiskeluun ja koulutuskokeilut (Martin 2009a, 180). Ammatillisen kuntoutumisen varmistamiseksi ja työllistymisen edistämiseksi voidaan 16 vuotta täyttäneelle nuorelle myöntää nuoren kuntoutusraha (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista annetun lain muuttamisesta 1236/2014). Sen myöntämisen edellytyksenä on tehostetussa työkyvynarvioinnissa todettu tehostetun kuntoutuksen tarve sekä yksilöllinen opiskelu- ja kuntoutumissuunnitelma.

Tarkastelen tutkimukseni empiirisessä osassa kuntoutuksen mahdollisuutta tukea nuorten osallistumista ja rooleista suoriutumista elämän eri osa-alueilla. Kuntoutus voi edistää nuorten toimijuutta tukemalla heidän toimintakykyään, suoriutumistaan ja kokonaisvaltaista selviytymistään. Kiinnitän huomiota myös kuntoutusjärjestelmän erilaisiin reunaehtoihin ja niiden merkitykseen kuntoutujien osallistumisen ja toimijuuden vahvistumisen kannalta.

## 3 Tutkimuksen toteutus

### 3.1 Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset

Vammaisten nuorten aikuistumista, aikuistumisen siirtymävaiheeseen liittyviä roolimuuutoksia ja -ristiriitoja on tutkittu Suomessa sangen vähän. Erityisen vähän on selvitetty kuntoutuksen tarjoamaa tukea tai sen puuttumista tässä siirtymävaiheessa. Tutkimuksessani tarkastelen Kelan järjestämään vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuneiden nuorten kokemuksia ja käsityksiä elämästään kokonaisvaltaisesti ja pyrin täyttämään tätä vammais- ja nuorisotutkimuksen tiedontuotannon aukkoa.

Tutkimukseni tavoitteena on selvittää nuorten elämäntilanteiden muotoutumista, heidän elämäntilanteitaan, tulevaisuuden tavoitteitaan ja hyvinvoinnin kokemuksiaan. Tehtävänä on myös selvittää nuorten identiteetti- ja hallintakäsityksiä sekä niitä merkityksiä, joita kuntoutuksella ja siihen liittyvillä toimintakäytännöillä on nuorten elämässä.

Tutkimuskysymykseni olen asettanut seuraavasti:

1. Millaisissa elämäntilanteissa vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuneet nuoret elävät, ja millaisia tulevaisuuden tavoitteita eri-ikäisillä ja erilaisissa elämäntilanteissa olevilla nuorilla on?
2. Miten nuoret tulkitsevat hyvinvointiaan, itseään ja elämäntilanteitaan, ja millaiset asiat he kokevat merkityksellisinä elämäntilanteidensa muotoutumisen kannalta?
3. Millaisia kokemuksia heillä on saamastaan kuntoutuksesta, ja millaisen merkityksen he antavat kuntoutukselle osana heidän elämänsä? Millainen merkitys kuntoutuksen toimintakäytännöillä on heidän kuntoutumisprosessinsa kannalta?

### 3.2 Tutkimuksen lähtökohdat ja sitoumukset

Tutkijan maailmankuva, käsitys todellisuudesta vaikuttaa tutkimusprosessin eri vaiheisiin. Tutkimuksen teoreettinen viitekehys, teorian ja empirian välinen suhde,

tutkimuskysymysten formulointi sekä käytettävät aineistonkeruu- ja analyysimenetelmät perustuvat tutkijan maailmankuvaan, hänen käsityksiinsä todellisuudesta. Omaa tutkimusorientaatiotani ohjaa realismin mukainen näkemys todellisuudesta ja sitä koskevan tiedon luonteesta. Realismiin mukaan tieteen tutkima maailma on todellinen ja osin ihmismielestä riippumaton. Ymmärrän tutkimusta tehdessäni realismin edustajien tavoin teorian ja tutkimuskohteen käsitteellisen jäsentämisen välttämättömyyden sekä todellisuutta koskevan käsityksen kerrostuneisuuden ja siitä saavutettavan tiedon osittaisuuden.

### **Realistinen lähestymistapa tutkimuksessa**

Realistinen lähestymistapa korostaa ontologisen tarkastelun merkitystä. Kuusela (2006c, 10–11) toteaa todellisuuden ilmiöiden selittämisen ja käytännöllisten teorioiden muotoilun edellyttävän perusteltua näkemystä sosiaalisen todellisuuden toiminnasta. Kerrostunut näkemys todellisuudesta merkitsee maailman ymmärtämistä erilaisista, toisiaan täydentävistä tasoista muodostuvana kokonaisuutena. Maailmassa vaikuttavia mekanismeja pyritään kuvaamaan tieteellisten teorioiden avulla. Roy Bhaskar (1978, 13–14, 16–17, 242; myös 1986; 24–25) jakaa maailman kolmeen alaan: reaaliseen, aktuaaliseen ja empiiriseen korostaen samalla näkemystä generatiivisista mekanismeista, jotka saavat aikaan tapahtumaprosesseja kerrostuneessa todellisuudessa. Reaalisen alaan sisältyy kaikki olemassa oleva: sekä havaitut että havaitsemattomat entiteetit. Aktuaalinen ala muodostuu joko havaituista tai havaitsemattomista tapahtumista, joita reaalisen alan mekanismit saavat aikaan. Empiirisen ala muodostuu maailmasta tehdyistä havainnoista ja siihen liittyvistä kokemuksista. Empiirisen alalla voidaan kerätä myös tutkimusaineistoja ja soveltaa teorioita. Tieteen ja tietämisen mahdollisuudet ulottuvat kuitenkin empiirisen alan havaintoja laajemmalle alueelle. Tieteen ja tiedon kognitiivista luonnetta voidaan tarkastella kolmena ulottuvuutena. Intransitiivinen ulottuvuus tarkoittaa ihmisestä ja tavallisesti hänen tiedostaan riippumattomia, olemassa olevia ja toimivia mekanismeja sekä rakenteita, toisin sanoen intransitiiviseen todellisuuteen sisältyvät tieteellisen tiedon kohteet. Transitiivinen ulottuvuus sisältää mekanismeista ja rakenteista teorioita hyödyntäen tehdyt tulkinnat, joiden muodostamista Bhaskar kuvaa transitiivisena, sosiohistoriallisena prosessina. Metakriittiseen ulottuvuuteen liittyvät kriittiset pohdinnat tietämisen ja tieteellisten tulkintojen edellytyksistä. Bhaskarin (1986, 24–25) mukaan realismille on olennaista sitoutuminen ontologiseen realismiin ja episteemiseen relativismiin sekä arvostelmien rationalismiin. Ihmismielestä riippumattomasta todellisuudesta voidaan tehdä erilaisia tulkintoja, jotka voivat olla myös virheellisiä. Todellisuutta koskevissa tulkinnoissa ja sitä selittävässä teorioissa on sekä vahvempia että heikompiä mallinnuksia (Mohanty 2000, 41) ja totuus todellisuudesta saavutetaan vain osittain. Tieteellisessä tutkimuksessa pyritään kuitenkin selitysvoimaisimman teorian löytämiseen, mikä voi edellyttää monivaiheista teoretisointia, monitieteisiä, -menetelmällisiä ja -metodisia lähestymistapoja.



Archer (2000, 161–162, 166–167, 173, 177–179) jakaa todellisuuden Bhaskarin tavoin kolmeen alueeseen: luonnolliseen, käytännölliseen ja sosiaaliseen järjestykseen. Inhimillinen elämä muodostuu vuorovaikutuksessa luonnollisen, käytännöllisen ja sosiaalisen järjestyksen alueilla ja näitä todellisuuden osa-alueita koskeva tieto on erilaista. Käytännöllinen järjestys on keskeinen, koska siihen liittyvä tieto toimii välittäjänä luonnollisen järjestyksen ruumiillistuneen tiedon ja sosiaalisen järjestyksen diskursiivisen tiedon välillä. Ruumiillistunut tieto, jota kaikki yksilöt omaavat, on luonteeltaan kognitiivisesti tiedostamatonta ja käsitteellistämätöntä. Se muodostuu yksilön sensomotorisessa vuorovaikutuksessa luonnon kanssa. Luonnollinen järjestys on tulkittavissa yksilön ja hänen toimintansa fyysisen ympäristön, luonnon väliseksi suhteeksi. Ruumiillistunut tieto on tietoa luonnon toiminnasta. Käytännöllinen tieto muodostuu yksilön käytännön suhteissa materiaaliseen kulttuuriin. Käytännöllinen järjestys tarkoittaa yksilön ja hänen materiaalisen kulttuurinsa välillä vallitsevaa suhdetta, jossa vuorovaikutuksen ja aktiivisen toiminnan seurauksena muodostuva tieto on luonteeltaan prosessuaalista ja implisiittistä, taitoina ruumiiseen varastoitunutta. Käytännöllinen tieto on hiljaista, koska se muodostuu ymmärrettäessä todellisuutta toiminnan kautta, ja laajenevaa lisäten yksilön yhteyttä maailmaan. Sosiaalinen järjestys on ymmärrettävissä loogisen ja väitteiden muodossa esitetyn kulttuurin sekä yksilöiden diskursiivisten suhteiden välisenä vuorovaikutuksena, jonka seurauksena diskursiivinen tieto muodostuu. Kulttuurinen järjestelmä, väitteiden muodossa esitetty kulttuuri muodostuu historiallisen, sosiokulttuurisen vuorovaikutuksen tuloksena ja sillä on omia ominaisuuksia, jotka vaikuttavat sosiokulttuurisella tasolla toimijoiden väliseen vuorovaikutukseen. Kaikki tieto liittyy vuorovaikutukseen subjektin ominaisuuksien ja voiman sekä objektin ominaisuuksien ja voiman välillä, toisin sanoen tieto on seurausta yksilön ja todellisuuden eri ulottuvuuksien yhteensulautumisesta. Vuorovaikutusta tarvitaan, jotta yksilö oppii toimimaan luonnossa kartuttaen ruumiillistunutta tietoa, saavuttaa taitoja käytännössä lisäten käytännöllistä tietoa ja kykenee tekemään arvostelmiin perustuvia selityksiä kulttuurisesta järjestelmästä vahvistaen diskursiivista tietoutta. Luonnon järjestyksen fyysinen voima, materiaalisen kulttuurin mahdollisuudet ja rajoitukset sekä kulttuurisen järjestelmän loogiset rajoitteet vaikuttavat yksilöiden tilanteisiin mahdollistaen tai rajoittaen heidän yksilöllisiä elämänprojektejaan.

Kuuselan (2006c, 97–100, 102–104) mukaan Archerin moniulotteisen todellisuuden ontologian anti on sen mahdollistama tapa toimijuuden olemuksen syvempään hahmottamiseen. Mallinnuksessa kiinnitetään huomiota toimijuuden kerrostuneisuuteen, sen merkitykseen ja annetaan tilaa toimijan yksilöllisyydelle ja vapaudelle. Lähtökohtana on yksilö inhimillisenä olentona, jonka kehityksen perusta on toimijuuden perusaineiden olemassaolossa. Mallinnuksessa pyritään välttämään yksilöä liikaa painottavan individualismin ja inhimillisen toimijuuden ylisosiaalisuutta korostavan sosiaalisen imperialismien ongelmat. Se tarjoaa vaihtoehdoisen tavan toimijuuden

muodostumisen, sen kehitysvaiheiden ja olemuksen tarkasteluun, jossa keskeistä on ruumiillisen toiminnan, sosiaalisen maailman ja käytännöllisen toiminnan jäsentymisen osaksi toiminnan tarkastelua. Toimijuuden synnyn ja sitä seuraavien emergenttien ominaisuuksien erittely perustuu itsetietoisuuden, persoonallisen identiteetin ja sosiaalisen identiteetin muodostumisen ja kehittymisen tarkastelulle. Yksilöllistä toimijaa korostava näkemys toimijuudesta tulkitsee sosiaalisen kehityksen etenevän yksilöstä sosiaalisten normien sisäistämiseen ja inhimillisen käytännön ensisijaiseksi toimijan muodostumisen kannalta. Archer (2000, 188–190, 283) korostaa käytännöllisen toiminnan keskeistä merkitystä yksilön itsetietoisuuden muodostumisen perustana sekä tiedonmuodostuksessa. Ihmisyys ei ole yhteiskunnan lahja yksilöille, vaan yksilöiden lahja yhteiskunnalle. Ihminen ei ole pelkästään sosiaalinen olento, vaan yhtä lailla luonnollinen ja käytännöllinen. Hänen ominaisuutensa ja voimansa realisoituvat vuorovaikutuksessa luonnon, käytännön ja sosiaalisen järjestyksen kanssa ja ilman vuorovaikutusta kehittymistä ei tapahdu. Ihmisen käsitys itsestään ja tietoisuus jatkuvuudesta muotoutuvat hänen suhteissaan todellisuuteen. Toimijuuden muodostumisen lähtökohtana on itsetietoisuuden kehittyminen yksilön ja hänen välittömän ympäristönsä vuorovaikutuksen tuloksena. Persoonallinen identiteetti voi muodostua vasta itsetietoisuuden jälkeen ja sosiaalinen identiteetti puolestaan persoonallisen identiteetin jälkeen. Sosiaalinen toimijuus yksilötasolla on identiteetin omaksumista sosiaalisena minänä. Toimijuutta voidaan kuvata yksilökehityksen vaiheena, jossa yksilö on löytänyt omaksumisen ja sitoutumisen arvoisen roolin itselleen. Toimija on luonnehdittavissa roolin haltijaksi ja rooliin liittyy ominaisuuksia, jotka eivät palaudu toimijan ominaispiirteisiin. Toimijuus on luonteeltaan kerrostunutta, sen eri puolet muodostuvat toistensa päälle ja edellyttävät aiempia emergenttejä ominaisuuksia.

Realistisen lähestymistavan mukaan toimijuus ja rakenne voidaan ymmärtää toisiinsa liittyvinä, eritasoisina ja emergenttejä ominaisuuksia sisältävinä tasoina. Rakenne ja toimijuus saavat aikaan osiin palautumattomia ja itsenäisiä ominaisuuksia, jotka selittävät sosiaalisten järjestelmien toiminnan säännönmukaisuutta pelkistämättä kaikkea toimijoiden yksilöllisiin ominaisuuksiin tai siirtämättä rakenteille toimijoista riippumatonta voimaa. Ajallisesti rakenne edeltää toimintaa, joka voi muuttaa sitä, mutta muuttaminen seuraa rakenteiden jälkeen. Yhteiskunnallisen tapahtumisen lähtökohtana on toimijaa edeltävä rakenteellinen ympäristö, joka mahdollistaa tai ehdollistaa toimintaa, mutta ei määrää sitä. Rakenteellista ympäristöä seuraa toimijoiden olosuhteita tulkitseva vuorovaikutus ja viimeisenä toiminnan uusintaminen tai kehittyminen. Yhteiskunnalliset todellisuuden prosessit ovat syklisiä alkaen rakenteista ja päättyen niiden muuttamiseen tai uusintamiseen. Yksilöiden kyky kausaaliseen toimintaan merkitsee myös kausaalista voimaa aikaansaada muutoksia sosiaalisen järjestelmän toiminnassa. (Archer 1995, 76, 89–92; 1996, 132–134; 2000, 262; Kuusela 2006c, 90–93.) Realismin mukaan orientoitunut sosiaalitieteilijä ym-

märtää yhteiskunnan ilmiönä, joka perustuu jatkuvaan uusintamiseen. Yhteiskunta voi muuttua yksilöiden päämääräsuuntautuneen toiminnan tuloksena, mutta yksilöiden toiminnalla on myös tarkoittamattomia seurauksia. Muutos ei ole automaattista eikä ulkoisista tekijöistä riippumatonta. Yhteiskunta rakentuu ja on olemassa yksilöllisten tekojen seurauksena, mutta sen toimintaa ei voi palauttaa pelkästään yksilöihin individualistisen näkemyksen mukaisesti. Yhteiskunta rakentuu pikemminkin autonomisista tasoista ja emergenteistä ominaisuuksista, jotka eivät palaudu toisiinsa, koska niillä on omia kausaalisia voimia. (Kuusela 2006c, 88.)

Mikko Mäntysaaren (2006, 158–160) mukaan realistisessa tutkimusorientaatiossa on olennaista teoreettisen analyysin mahdollistama näkemys yhteiskunnallisen todellisuuden kerrostuneisuudesta, kriittisyys yhteiskunnallisia käytäntöjä ja palvelujärjestelmän oikeina pidettyjä toimintakäytäntöjä kohtaan sekä pyrkimys evaluatiivisten johtopäätösten tekemiseen tutkimustuloksista. Tutkimusmetodologian kannalta realismi mahdollistaa yhteiskuntarakenteiden vaikutusten, historian ja ympäristön huomioimisen sekä tarjoaa välineitä kuntoutusinterventioiden tutkimiseen ja niiden vaikutusten analysoimiseen sekä mikro- että metatasolla. Realismiin sisältyy olennaisesti näkemys tiedon erehtyväisyydestä, paremmista ja huonommista teorioista sekä tieteen valmiudesta itsensä korjaamiseen (Mohanty 2000, 41; Mäntysaari 2006, 158–160). Tämän vuoksi realismin mukaisesti orientoitunut tutkimus tuottaa syvenvää ja tarkentuvaa tietoa sosiaalisesta todellisuudesta kasautuvan tiedon sijaan.

Tutkimuksessani realistinen orientaatio ilmenee tutkimuskohdetta koskevana käsitteellisen jäsentämisen välttämättömyytenä, todellisuuden kerrostuneisuuden huomioimisena tarkastellessani toimijan ja rakenteen väliseen suhteeseen liittyviä emergentejä ominaisuuksia sekä ymmärryksenä todellisuutta koskevan tiedon osittaisuudesta. Pyrin syventämään ja tarkentamaan tutkimuksessani tietoa vammaisten nuorten elämäntilanteesta suomalaisessa yhteiskunnassa 2000-luvulla. Esiymmärrykseni tutkimusteemaan on muotoutunut aiemman tutkimuksen (Martin 2009a, 173–184; 2009b, 185–193; 2009c, 194–208; 2009d, 209–216; 2012, 201–242) perusteella sekä käytännön työkokemuksesta vammaisjärjestössä ja terveydenhuollon lääkinällisen kuntoutuksen palvelujärjestelmässä. Realistiset lähtökohdat ilmenevät myös tutkimuksen vammaisuuskäsityksessä sekä menetelmävalinnoissa.

### **Käsitys vammaisuudesta**

Käsitykseeni vammaisuudesta ja tapaan määritellä vammaisuutta vaikuttaa osaksi kuntoutuksen nykyinen valtaistava ja ekologinen lähestymistapa (ks. Järvikoski & Härkäpää 2004, 53–54; Kuntoutusasiain neuvottelukunta 2004, 24–25). Näkemyksessä korostuvat yksilön voimavarat, osallistuminen, itsemäärääminen, vaikutusmahdollisuudet ja hallinta sekä niiden lisääntymisen tukeminen. Yksilön osallistumiseen elämän eri osa-alueilla ja hänen elämäntilanteensa muotoutumiseen vaikuttavat sekä yksilölliset että yhteiskunnalliset, ympäristöön liittyvät tekijät. Yksilö intentionaalis-

na toimijana ohjailee oman elämänkulkunsa muotoutumista, mutta siihen vaikuttavat myös rakenteelliset tekijät, toisin sanoen elämänkulku rakentuu yksilön ja hänen ympäristönsä välisen vuorovaikutuksen tuloksena. Osallistumismahdollisuuksien realisoitumiseen eri elämän alueilla vaikuttavat vammaisuuden ja muiden yksilöllisten tekijöiden lisäksi ympäristöön liittyvät rakenteelliset tekijät joko osallistumista tukien tai sitä rajoittaen. Yksilön voimavarojen ja yksilö-ympäristösuhteen merkityksen huomioiminen ilmenee tutkimuksessani pyrkimyksenä välttää vammaisuuden määrittelyn rajoitteet, jotka liittyvät individualistiseen ja konstruktionistiseen tulkintakehykseen. En määrittele vammaisuutta perinteisen biomedikaalisen, lääketieteellisen mallin mukaan yksilöllisenä vajavuutena enkä korosta diagnostisointia ja tulkintaa vammasta suoraan aiheutuvasta haitasta. Vammaisuuden lääketieteellinen malli on puutteellinen jättäessään huomioimatta tilannesidonnaiset ja sosiaaliset tekijät sekä keskittyessään lääketieteelliseen diagnostisointiin, sen mukaisiin interventioihin ja yksilön sopeuttamiseen yhteiskuntaan (esim. Barnes ym. 1999, 24–26; Vehmas 2005, 113). En jäsennä vammaisuutta myöskään sosiaalisia tekijöitä korostavan mallin mukaisena yhteiskunnallisena sortona. Vammaisuuden sosiaalinen malli on rajoittunut, koska siinä ei huomioida ihmisen yksilöllisiä kokemuksia tai vamman kehollisuutta (esim. Suikkanen 1999, 84, 89; Barnes 2011, 62–63). Vammaisuus ei ole sosiaalinen konstruktio, joka poistuu muuttamalla käsityksiä, arvoja ja käytäntöjä, jotka ylläpitävät rajoittuneita toiminnan mahdollisuuksia (Vehmas 2005, 205). Yksilökeskeisen tai sosiaalisen mallin sijaan tarkastelen vammaisuutta kokonaisvaltaisemman, yksilö- ja sosiaaliset tekijät yhdistämään pyrkivän kehityksen avulla.

WHO:n toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisessä luokituksessa pyritään yhdistämään lääketieteellinen ja sosiaalinen, yhteiskunnallinen näkemys (Barnes ym. 1999, 27; WHO 2001, 19; 2002, 9; Barnes 2011, 64). ICF-luokitus biopsykososiaalisena mallina huomioi yksilön lääketieteellisen terveydentilan ja kontekstuaalisten yksilö- ja ympäristötekijöiden vuorovaikutteisuuden sekä rinnastaa vammaisuuden ja pitkäaikaissairauden (WHO 2001, 18–20; 2002, 10). Jäsennys on yhteneväinen laajan vammaisuuskäsityksen kanssa. Laajassa merkityksessä vamma- tai vammaisuuskäsitteeseen sisältyvät myös pitkäaikaissairaudet ja terveyttä ei määritellä sairauden puuttumisena. (Järvikoski & Härkäpää 2005, 103.) Tässä tutkimuksessa tarkastelun painopiste on ICF-mallin toimintakyvyn tasoista suoritusten ja erityisesti osallistumisen ulottuvuudella. Suoritukset ovat yksilön toteuttamia tehtäviä tai toimia ja osallistuminen on osallisuutta elämäntilanteissa. Yksilön toiminta suorituksina ja osallistumisena eri elämänalueilla jaetaan mallissa yhdeksään osa-alueeseen: oppimiseen ja tiedon soveltamiseen, yleisluonteisista tehtävistä ja niiden mukaisista vaatimuksista suoriutumiseen, kommunikointiin, liikkumiseen, itsestä huolehtimiseen, kotielämään liittyviin tehtäviin, vuorovaikutukseen ja ihmissuhteisiin, keskeisiin elämänalueisiin (opetus ja koulutus, työ ja työelämä sekä taloudellinen elämä) liittyviin toimiin sekä yhteisölliseen, sosiaaliseen

ja kansalaiselämään liittyvään toimintaan (WHO 2002, 16; Stakes 2004, 123–168). Osallistuminen voidaan määritellä ICF-viitekehyksen mukaan suoriutumiseksi erilaisista sosiaalisista rooleista, osallisuudeksi elämän eri osa-alueilla. Osallisuuteen vaikuttavat sekä henkilön omat yksilölliset tekijät että ympäristötekijät. Näin ollen esimerkiksi henkilön iällä tai vamman laadulla voi olla merkitystä hänen osallisuutensa kannalta. Toisaalta ympäristötekijöillä, kuten kuntoutuspalveluilla ja muilla vammaispalveluilla sekä yhteisyyssuhteilla, on merkitystä yksilön sosiaalisista rooleista suoriutumisen kannalta.

ICF-luokitus biopsykososiaalisena mallina sekä kuntoutuksen valtaistava ja ekologinen lähestymistapa muodostavat perustan vammaisuuskäsitykselleni. Vammaisuuden määrittely ja vammaisuuskäsityksen tiedostaminen on olennaista tutkimuksessa, jossa tarkastellaan vammaisuuden merkitystä nuorten elämänkulun rakentumisen, identiteetin muodostumisen, kuntoutustarpeiden ja kuntoutusinterventioiden tarvestaavuuden kannalta. Ymmärrän vammaisuuden moniulotteisena ilmiönä, johon sisältyy sekä yksilön ruumiiseen liittyviä että kompleksisia sosiaalisia tekijöitä (esim. WHO 2002, 9). Vammaisuus on tulkittavissa yksilön ominaisuuksien ja hänen välittömään elinympäristöönsä liittyvien tekijöiden vuorovaikutuksen tuloksena muotoutuvaksi ilmiöksi. Osa vammaisuuden olemuksesta on enemmän yksilöllistä ja osa selkeämmin ulkoisiin tekijöihin liittyvää, minkä vuoksi ilmiötä on tarkasteltava holistisesti biopsykososiaalisen lähestymistavan mukaan. ICF-luokitus ei fokusoidu biolääketieteellisten mallien mukaisesti pelkästään toimintarajoitteisiin, vaan siinä kiinnitetään huomiota myös yksilön terveydentilan ja tilannetekijöiden vuorovaikutuksen myönteisiin piirteisiin. Näkemys yksilön ja hänen elinympäristönsä voimavaraistavien sekä toimintakykyä edistävien tekijöiden korostamisesta on yhteneväinen kuntoutuksen valtaistavan ja ekologisen lähestymistavan kanssa. Olen hyödyntänyt ICF-luokituksen soveltuvuutta kuntoutusinterventioiden vaikutusten arviointiin tutkimukseni empiirisessä osuudessa. ICF-luokitus on vaikuttanut osittain kyselylomakkeen laadintaan ja aineistonkeruuseen sekä aineiston analysointiin tarkastellessani nuorten subjektiivisia vaikutuskokemuksia vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta.

### **Monimenetelmällisyys tutkimuksessa**

Realistiseen tutkimusorientaatioon soveltuvat erilaiset menetelmälliset ratkaisut. Painotus on ollut kvantitatiivisessa lähestymistavassa, mutta kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen tutkimusotteen yhdistäminen on yleistynyt erityisesti kriittisen realismin mukaan orientoituneissa tutkimuksissa. Monimenetelmällisen tutkimuksen on todettu mahdollistavan ilmiön tarkastelun eri näkökulmista. John W. Creswell ja Vicki L. Plano Clark (2007, 5, 9–10) korostavat monimenetelmällisen tutkimuksen tuottavan syvällisemmän ja monipuolisemman ymmärryksen tutkittavasta ilmiöstä kuin kvantitatiivinen tai kvalitatiivinen lähestymistapa yksinään. Se mahdollistaa

vastaamisen sellaisiin tutkimuskysymyksiin, joihin yksittäisillä menetelmillä ei saada riittävästi tietoa. Monimenetelmällinen tutkimus on käytännöllistä, koska tutkija voi käyttää useita metodeja sekä induktiivista ja deduktiivista päättelyä suoriutuakseen tutkimustehtävästä ja vastatakseen asettamiinsa tutkimuskysymyksiin. Hyödyllisyyden lisäksi monimenetelmällinen tutkimusote on haastava. Se edellyttää tutkijalta sekä kvantitatiivisten että kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien osaamista ja niiden yhdistämisen taitoa. Aineistojen keruu ja niiden analysoiminen vaativat enemmän resursseja kuin yhtä menetelmää hyödyntävässä tutkimuksessa. Lisäksi toteutetun tutkimuksen raportoiminen edellyttää erityistä huolellisuutta, tutkijan tekemien valintojen perustelemista sekä menettelyjen kuvaamista, jotta lukija ymmärtää tutkijan tekemiä ratkaisuja ja hahmottaa tutkimusprosessin kokonaisvaltaisesti.

Monimenetelmällistä tutkimusta voidaan toteuttaa useilla tavoilla (ks. esim. Creswell & Plano Clark 2007, 7–8, 59–79; Creswell 2009, 207–216). Tutkimuksen toteutukseen vaikuttavat erilaisten aineistojen keruun ajoitus, kvantitatiivisen tai kvalitatiivisen tutkimusotteen painotus, yhdistäminen sekä teoretisointi (Creswell 2009, 206–208). Tutkimusaineistot voidaan kerätä joko samanaikaisesti tai peräkkäin. Vaiheittaisessa aineistonkeruussa tutkimuksen tarkoitus määrittää sen, että kerätäänkö ensin määrällinen vai laadullinen aineisto. Monimenetelmällisen tutkimuksen toteutuksessa voidaan korostaa joko kvantitatiivisen tai kvalitatiivisen tutkimusotteen ensisijaisuutta tai painottaa niitä lähtökohtaisesti samanarvoisina. Painotukseen vaikuttavat tutkimusintressit, määrällisen tai laadullisen tiedon sekä deduktiivisen tai induktiivisen päättelyn ensisijaisuus. Eri tutkimusotteiden ja -tiedon yhdistäminen voi ilmetä kolmella tasolla: aineistonkeruussa ja analysoinnissa sekä tulosten tulkinnassa. Monimenetelmälliselle tutkimukselle on usein tyypillistä teoriaohjaavuus, toisin sanoen eksplisiittinen teoretisointi toimii jo alkuvaiheessa orientoivana linssinä ohjaten kysymyksen asettelua, tutkimukseen osallistuvien valintaa ja aineistonkeruuta, mutta myös johtopäätösten tekoa.

Creswell ja Plano Clark (2007, 59–79) erottavat neljä erilaista tapaa yhdistää kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen tutkimusote. Yleisin ja tunnetuin toteutustapa on triangulaatiomalli, jossa tavoitellaan eri menetelmien vahvuudet yhdistäen täydentyvää tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Mallia käytetään tutkijan halutessa vertailla määrällisiä, tilastollisia tuloksia laadullisiin havaintoihin tai pyrkiessä vahvistamaan tai laajentamaan kvantitatiivisia tuloksia kvalitatiivisella tiedolla. Määrällisen ja laadullisen aineiston kerääminen tapahtuu yleensä samanaikaisesti ja tiedot yhdistetään analyysin ja tulkinnan aikana. Triangulaatiomallissa tutkimusotteilla on yhtäläinen painoarvo ja teoretisointi perustuu sekä kvantitatiivisiin että kvalitatiivisiin menetelmin saavutettuun tietoon. Sulautuvassa mallissa painotus eri tutkimusotteiden välillä ei ole yhtäläinen, vaan toisen menetelmän tuottama tieto on täydentävässä asemassa. Tutkijat hyödyntävät mallia esimerkiksi tilanteissa, joissa ensisijainen aineisto ei ole riittävä ja tarvitaan lisää joko määrällistä tai laadullista tietoa tutkimuskysymyksiin vastaamiseksi. Aineistonkeruu voidaan toteuttaa samanaikaisesti tai peräkkäin. Su-



lautuvan mallin teoretisoinnissa korostuu ensisijaisesti painotettavan menetelmän tuottama tieto. Selittävässä mallissa kvantitatiivinen tutkimusote on yleensä korostuneessa asemassa. Aineistot kerätään sekventiaalisesti laadullisen seuratessa määrällistä aineistoa. Kahdessa eri vaiheessa kerätty tieto yhdistetään ja laadullisen aineiston avulla pyritään selittämään kvantitatiivisen menetelmän tuottamia merkittäviä tai yllättäviä tuloksia. Mallia voidaan hyödyntää esimerkiksi, kun halutaan seurata kvantitatiivisen tutkimusotteen tuottamien tulosten perusteella muodostettujen ryhmien tilanteita laadullisin menetelmin. Toisaalta malli on käyttökelpoinen valittaessa tarkoituksenmukaista otosta toisen vaiheen laadulliseen, syventävään tutkimukseen kvantitatiivisin menetelmin tuotetun tiedon perusteella. Tutkivassa mallissa korostuu yleensä kvalitatiivinen tutkimusote. Aineistot kerätään peräkkäin kahdessa eri vaiheessa määrällisen seuratessa laadullista. Analyysivaiheessa tiedot yhdistetään ja tulkinnoissa painottuu laadullisten tulosten yleistäminen määrällisen tiedon avulla. Menetelmää voidaan käyttää tilanteissa, joissa aiempaa teoriaa tai mittareita ei ole ja tutkittavaa ilmiötä sekä siihen liittyviä muuttujia halutaan selvittää.

Creswellin ja Plano Clarkin (2007, 84–86) jäsentämistä monimenetelmällisen tutkimuksen päämalleista on olemassa erilaisia sovelluksia. Tässä tutkimuksessa on piirteitä sekä yleisimmin käytetystä triangulaatiomallista että selittävästä mallista. Tutkimuksen aineistot kerättiin sekventiaalisesti: ensimmäisessä vaiheessa kerättiin kvantitatiivinen kyselyaineisto ja sen jälkeen kvalitatiivinen haastatteluaineisto. Määrällinen aineisto ja sen alustava analysointi ohjasivat haastateltavien valintaa. Laadullisen haastatteluaineiston avulla pyrittiin syventämään kyselyllä saavutettua informaatiota. Aineistot täydensivät toisiaan ja olivat lähtökohtaisesti samanarvoisia, molempia tarvittiin tutkimuskysymyksiin vastaamiseksi. Aineistojen alustava analysointi on tapahtunut toisistaan erillisinä prosesseina, jatkoanalyseissä ja tutkimustulosten tulkinnassa tietoja on yhdistetty mahdollisuuksien mukaan tarkentuvan kuvan saamiseksi ja syvemmän ymmärryksen muodostamiseksi tutkittavasta ilmiöstä.

Triangulaatio voi toteutua tutkimuksessa usealla eri tavalla. Perinteisesti triangulaatio ymmärretään edellä esitetyllä tavalla, useita menetelmiä käyttävänä lähestymistapana pyrittäessä tutkimusongelman ratkaisemiseen. Kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen tutkimusperinteen metodologiaa hyödyntävän lähestymistavan lisäksi triangulaatio voi ilmetä aineistojen, tutkijoiden ja teorioiden moninaisuutena. (Denzin 1978, 294–304.) Aineistotriangulaatio tarkoittaa erilaisten aineistojen hyödyntämistä esittäessä vastauksia tutkimuskysymyksiin. Käytetyt aineistot voivat olla kvalitatiivisia, kvantitatiivisia tai niitä molempia. Aineistotriangulaatio tarkoittaa aika-, paikka ja henkilösidonnaisten tietolähteiden monipuolista käyttämistä. Aineistotriangulaatio ei ole rinnastettavissa useiden yksittäisten aineistonkeruumetodien hyödyntämiseen. Tutkijatriangulaatio voi toteutua tutkimuksen eri vaiheissa tai useampia tutkijoita voi yhdessä vastata koko tutkimushankkeesta. Teoriatriangulaatio tarkoittaa tutkittavan ilmiön käsitteellistä jäsentämistä erilaisista teoreettisista näkökulmista. Teoriatrian-



gulaatio edellyttää monitieteistä tarkastelua ja teoriaperustaa ja tuottaa onnistuessaan erilaisia ilmiökokonaisuutta koskevia tulkintoja. (Denzin 1978, 295–301; Viinamäki 2007, 181–185.) Monimenetelmällinen tutkimus hyödyntää aina metodologista triangulaatiota yhdistäen kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen tutkimusotteen. Sen sijaan aineisto-, tutkija- ja teoriatriangulaatio voi toteutua ilman monimenetelmällistä tutkimusta. (Kivistö 2014, 21.) Metodologinen triangulaatio tarkoittaa ilmiön tutkimista kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen tutkimusperinteen mukaisilla tutkimuksellisilla ratkaisuilla ja metodeilla, jotka määrittävät aineistonkeruuta ja analyysiä. Kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen tutkimuksen integroinnissa toteutuu Leena Viinamäen (2007, 185) mukaan parhaimmillaan erilaisille totuus- ja ihmiskäsityksille sekä aineistonkeruu- ja analyysitavoille perustuva aito metodologinen vuoropuhelu.

Tässä tutkimuksessa Norman K. Denzinin (1978, 295–301) jäsentämistä triangulaation eri muodoista aineistotriangulaatio toteutui kerätessä tietoa vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuneilta nuorilta kahden ajanjakson aikana: ensin kyselyllä ja uusintakyselyillä tavoittaen määrällisesti laajempi joukko tietolähteitä ja sen jälkeen haastatellen osaa nuorista. Tutkijatriangulaatiota hyödynnettiin aineistonkeruuvaiheessa siten, että laajemman ”Vaikeavammaiset kuntoutujat Kelan palveluissa” -tutkimushankkeen toinen tutkija teki osan nuorten syventävistä haastatteluista. Teoriatriangulaatio ilmenee tutkimuksessani erilaisina nuorten elämää tarkastelevina näkökulmina ja käsitteellisinä jäsenyksinä. Kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen tutkimuksen integrointiin ja metodologiseen triangulaatioon sisältyviä ratkaisuja ja metodisia valintoja käsittelem tarkemmin tutkimukseni seuraavissa alaluvuissa.

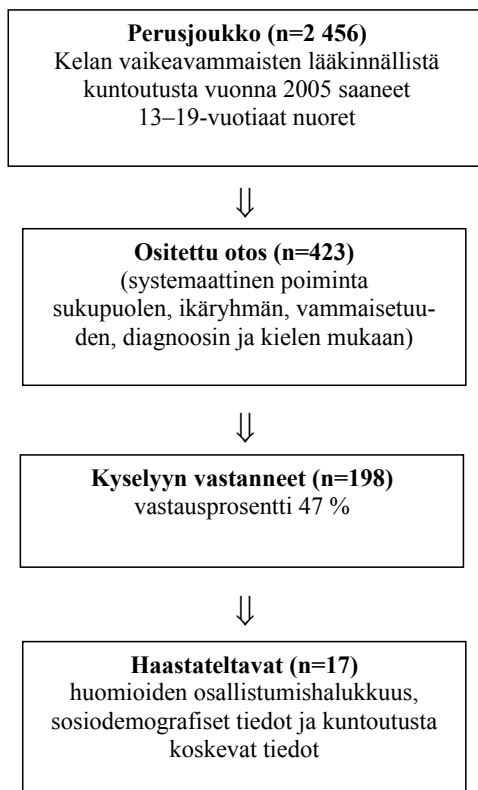
Tutkijoiden näkemykset kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen tutkimuksen integroinnin mahdollisuuksista vaihtelevat. Osa suhtautuu erilaisten lähestymistapojen yhdistämiseen varauksellisesti tai ovat jyrkästi sitä mieltä, että yhdistäminen ei ole mahdollista (esim. Siljander 1992, 20–21). Toiset, monimenetelmälliseen tutkimukseen ja erilaisten tutkimusotteiden yhdistämiseen myönteisemmin suhtautuvat, korostavat joko kvantitatiivisen tai kvalitatiivisen lähestymistavan ensisijaisuutta (esim. Metsämuuronen 2005, 245). Vallitsevan näkemyksen mukaan kvantitatiivista ja kvalitatiivista tutkimusotetta ei tule dikotomisoida, vaan niitä voidaan yhdistää (esim. Eskola & Suoranta 1998, 71–75; Alasuutari 2007, 31–32; Creswell & Plano Clark 2007, 7–8, 59–79; Jokivuori & Hietala 2007, 180–181; Creswell 2009, 207–216; Ronkainen ym. 2011, 88–91, 101–105). Menetelmällisen yhdistämisen voi toteuttaa siten, että tutkimusotteet täydentävät toisiaan tai niitä voidaan käyttää joko jatkumoksellisina tai vuorovaikutuksellisina.

Tutkijan kiinnittymisen tiettyyn ontologisia ja epistemologisia kysymyksiä koskevaan ajattelutapaan ei tarvitse olla pysyvää tai lopullista. Tutkijan suhtautuminen sosiaaliseen todellisuuteen ja siitä saatavan tiedon luonteeseen voi muuttua samoin kuin sovellettava paradigmakin. Myös samaan tutkimusongelmaan voi soveltaa erilaisia lähestymistapoja (esim. Seppälä 1998, 59–61; Lukkarinen 1999, 39–40; Högnabba 2008, 23; Kivistö 2011, 9–18; Kivistö 2014, 21–28).

### 3.3 Tutkimusaineistot

Tutkimukseni perusjoukon muodostivat vuonna 2005 Kelan vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta myönteisen päätöksen saaneet nuoret, jotka olivat otoksen poiminta-ajankohtana (31.12.2005) 13–19-vuotiaita. Perusjoukkoon kuului 2 456 nuorta. Nuorimmat heistä, 13–15-vuotiaat, saivat vuonna 2005 voimassa olleen lainsäädännön mukaisesti vamman tai sairauden aiheuttaman hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen sitovuuden perusteella lapsen hoitotukea. Yli 16-vuotiaille maksettiin yksilöllisen tilanteen perusteella vammaistukea tai eläkkeensaajan hoitotukea.

Monimenetelmällisen tutkimuksen aineistot muodostuivat lomakekyselyvastauksista ja haastatteluista. Tiedonkeruu toteutettiin vuosina 2007–2008 osana laajempaa Lapin yliopiston ja Kuntoutussäätiön toteuttamaa ”Vaikeavammaiset kuntoutujat Kelan palveluissa” -tutkimushanketta (Järvikoski ym. 2009, 16; Puumalainen ym. 2009, 27–40). Aineistot kerättiin sekventiaalisesti siten, että ensimmäisessä vaiheessa tehtiin lomakekysely suurelle otokselle vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuneista nuorista ja toisessa vaiheessa haastateltiin osaa kyselyyn vastanneista ja haastattelusuostumuksen antaneista. (Kuvio 1.)



**Kuvio 1.** Tutkimusaineistojen muodostuminen (ikä otoksen poiminta-ajankohtana 31.12.2005).

Kelan vaikeavammaisten rekisterin sisältämä perusjoukko lajiteltiin käyttäen ositemuuttujina sukupuolta, ikäryhmää, vammaisuuksia, diagnoosia ja kieltä. Perusjoukosta poimittiin nuorten ositettu otos käyttäen systemaattista poimintaa (menetelmästä tarkemmin esim. Metsämuuronen 2003, 33; Heikkilä 2008, 37–39). Otokseen poimittiin noin joka kuudes, yhteensä 423 nuorta.

Kyselylomakkeessa nuorilta tiedusteltiin muun muassa heidän vammansa tai sairautensa laatua, identiteettiä vaikuttavista asioista, palvelujen käyttöä, elämäntilannetta, tyytyväisyyttä nykyiseen elämään, sosiaalisia suhteita, tulevaisuudensuunnitelmia ja tavoitteita sekä huolenaiheita. Lisäksi kyselyssä selvitettiin nuorten arvioita saadun kuntoutuksen hyödyllisyydestä ja vaikutuksista sekä näkemyksiä Kelan toiminnasta kuntoutuksen järjestämisessä. Strukturoitujen kysymysten lisäksi kyselyssä varattiin runsaasti tilaa nuorten avoimille vastauksille, kuvauksille ja kommentteille. (Liite 1.) Ennen kuin varsinainen kysely toteutettiin, lomake pilotoitiin vammaisille henkilöille tarkoitettussa oppilaitoksessa. Lisäksi palautetta lomakkeeseen vastaamisesta saatiin vammaisen nuoren läheiseltä. Ensimmäiset kyselyt postitettiin kesäkuussa 2007 ja viimeiset uusintakyselyt lähetettiin marraskuussa 2007.

Kyselyyn vastasi kaikkiaan 198 henkilöä. Aineiston vastausprosentti oli ensimmäisen uusintakyselyn jälkeen 28 prosenttia ja toisen uusintakyselyn jälkeen se kohosi 47 prosenttiin. Vastausprosenttia voidaan pitää hyväksyttävänä sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa (ks. esim. Picavet 2001, 408, 412) ja huomioiden vastaajaryhmä (vrt. esim. Cramm ym. 2013, 484, 488). Miesten vastausprosentti (46 %) oli hieman alhaisempi kuin naisten (48 %). Vuoden 2005 lopussa saadun vammaisuuksien mukaan tarkasteltuna vastausprosentit jakautuivat siten, että 16 vuotta täyttäneiden, eläkkeensaajan hoitotukea saaneiden vastausprosentti oli korkein (69 %), vammaistukea saaneista vastasi lähes puolet (48 %) ja lasten hoitotukea saaneiden vastausprosentti oli alhaisin (42 %). Lapsen hoitotukea saaneista alle 16-vuotiaista nuorista erityishoitotukea saaneilla vastausprosentti oli matalampi (32 %) kuin korotettua hoitotukea saaneilla (45 %). Myös eläkkeensaajan hoitotukea saaneilla nuorilla vastausprosentti oli matalampi erityishoitotukea saaneilla (64 %) kuin korotettua hoitotukea saaneilla (75 %). Sen sijaan vammaistukea saaneilla vastausprosentti oli korkeampi erityisvammaistukea (56 %) kuin korotettua vammaistukea (45 %) saaneilla.

Lomakekyselyyn vastaamistapa vaihteli siten, että siihen saattoi vastata nuori itsenäisesti tai yhdessä omaisen kanssa, mutta myös omaisen nuoren puolesta, mikäli nuori itse ei pystynyt syystä tai toisesta vastaamaan. Tutkijoiden arviot siitä, miten luotettavasti omaiset pystyvät vastaamaan läheisensä puolesta, vaihtelevat. Toiset korostavat omien, autenttisten vastausten ensisijaisuutta (esim. Ball ym. 2001, 339), toiset suhtautuvat myönteisemmin arvioiden ja näkemysten välittymiseen läheisensä hyvin tuntevien ihmisten kautta. Tutkimusten mukaan omaiset vastaavat luotettavasti läheisensä puolesta esimerkiksi konkreettisiin, havaittavissa ja todennäköisesti tiedossa oleviin terveyttä ja toimintakykyä koskeviin kysymyksiin, kun taas subjektiivisempien

asioiden arvioiminen on vaikeampaa ja esimerkiksi huolenaiheisiin liittyvät vastaukset voivat olla epävarmempia (ks. esim. Elliott ym. 2006, 158; Mendes da Costa ym. 2014, 1517–1518). Vanhempien tietämys lapsensa toiminnasta, tapahtumista ja yhteisyyssuhteista kodin ulkopuolella voi olla rajoittunutta, joten heidän on vaikea vastata niitä koskeviin kysymyksiin. Vanhemmat voivat myös korostaa lapsensa vammaisuutta halutessaan heille riittävät palvelut ja tuen. (Jokovic ym. 2004, 1304.) Tässä tutkimuksessa kolmasosaan lomakkeista vastattiin joko osittain tai kokonaan nuorten puolesta ja vastaajana oli useimmiten nuoren äiti. Nuoren vammaisuuden laatu oli oleellinen tekijä vastaamistavan kannalta. Kehitysvammaisista nuorista vain runsas kolmannes vastasi itsenäisesti tai omaisen kanssa, kun muilla vastaava osuus oli 90–98 prosenttia. Pyrin huomioimaan vastaustavan merkityksen tuloksia tarkastellessani.

Tutkimuksen empiirisen osan ikäryhmittäiset tarkastelut perustuvat vuonna 2007 toteutetun kyselyn vastaamishetken ikään, jolloin perusjoukon muodostumishetkestä oli kulunut noin kaksi vuotta. Koska miehet olivat aineistossa aliedustettuina, käytän tutkimuksen empiirisen osan analyyseissä painokertoimia. Analyysipainot, joiden avulla aineisto on pyritty palauttamaan perusjoukkoa vastaavaksi, ovat naisilla 0,971 ja miehillä 1,023.

Haastateltavat valitsin lomakekyselyn yhteydessä annettujen haastattelusuostumusten perusteella. Pyrin haastateltavien valinnassa siihen, että haastateltavat kuvaavat mahdollisimman monipuolisesti erilaisia elämäntilanteita, tulevaisuusorientaatioita ja kuntoutuskokemuksia. Tavoitellessani haastateltavien monipuolisuutta huomioin useita erilaisia tekijöitä, kuten sukupuolen, iän, asuinpaikan, vamman tai sairauden, sosiaaliset suhteet, elämäntilanteen ja -tavoitteet, koulutuksen sekä kuntoutukseen liittyvät kokemukset. Ennen varsinaisten haastattelujen aloittamista testasin haastattelurungon toimivuutta Kelan järjestämään vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuneen nuoren kanssa. Haastattelut aloitettiin ensimmäisen uusintakyselyn lähettämisen jälkeen ja niitä jatkettiin siihen saakka, kunnes arvioin aineiston riittäväksi tutkittavan ilmiön kuvaamisen ja tutkimuskysymyksiin vastaamisen kannalta. Haastatteluja tehtiin syksystä 2007 kesään 2008 saakka.

Haastatteluista ja niiden äänitallennuksesta sovittiin nuorten kanssa hyvissä ajoin ennen haastatteluhetkeä. Heille lähetettiin vielä kirjallinen varmennus haastattelun ajankohdasta, kuvaus tutkimuksesta ja haastattelun keskeisistä teemoista. Haastattelut tehtiin pääasiassa nuorten kotona, osa toteutettiin ammatillisissa oppilaitoksissa, järjestön tiloissa ja laitossyksikössä. Tein suurimman osan haastatteluista itse. Resurssitekijöiden vuoksi haastatteluja teki minun lisäksi toinen Lapin yliopiston ja Kuntoutussäätiön tutkimushankkeen tutkijoista. Keskustelin hänen kanssaan ennen haastatteluja niistä asioista, joihin olin kiinnittänyt huomiota kyselylomakkeiden vastausten alustavissa analyyseissä ja joihin toivoin saatavan syvennystä haastattelujen aikana. Haastattelujen jälkeen sain hänen haastattelupäiväkirjansa luettavakseni ja keskustelimme haastattelujen toteutuksesta. Käytössäni on ollut myös hänen teke-

miensä haastattelujen alkuperäiset äänitallenteet ja olen litteroinut kyseiset haastattelut itse, kuten myös suurimman osan tekemistäni haastatteluista. Haastattelut litteroitiin sanatarkasti ja yhdenmukaisesti noudattaen kirjallista litterointiohjetta. Tutkimusapulaisen tekemät litteroinnit olen tarkistanut alkuperäisiä haastatteluja kuunnellen ja verraten litterointeja niihin.

Haastatteluissa nuorilta tiedusteltiin heidän elämänsä rakentumisen kannalta merkittävistä menneisyyden tapahtumista, nykyisestä elämäntilanteesta ja tulevaisuudensuunnitelmista. Heidän toivottiin kertovan asioista, joita he tavoittelevat ja toivovat tulevaisuudelta tai jotka he kokevat haasteellisiksi. Haastattelujen odotettiin lisäksi laajentavan ja syventävän tietoa nuorten kuntoutuskokemuksista sekä heidän osallistumisestaan kuntoutusprosessin aikana. (Liite 2.) Haastattelujen toteutuksessa pyrittiin dialogisuuteen siten, että ensin annettiin tilaa nuorten omalle kerronnalle, minkä jälkeen haastatteluja jatkettiin tihennettyinä, teemoiteltuina dialogeina. Haastattelut kestivät 53 minuutista kahteen tuntiin ja litteroitua materiaalia kertyi lähes 400 sivua (kirjasinkoko 12, riviväli 1). Haastatteluihin osallistui yksittäisissä tapauksissa nuoren läheinen ja tarvittaessa haastattelutilanteissa käytettiin viittomakielen tulkkia. Kaikkiaan haastateltiin 17 nuorta eri puolilla maata.

### 3.4 Aineistojen analyysi

Metodologisen triangulaation mukaiset ratkaisut toteutuivat tutkimuksessani edellä kuvattua aineistonkeruuta koskevien valintojen lisäksi analyysimetodeja koskevin ratkaisuin. Kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen tutkimuksen integroinnin edellyttämä monimetodisuus perustui erilaisten analyysimenetelmien käyttöön. Monimetodisuus aineiston analyysissä tarkoitti tässä tutkimuksessa sekä erilaisten tilastollisten metodien että laadullisten analyysitapojen käyttöä.

#### **Kvantitatiivinen analyysi**

Kyselyaineiston analyysissä käytin yleisimpiä tilastollisia menetelmiä: suoria jakaumia, ristiintaulukointeja, khiin neliö -testiä sekä pääkomponentti-, klusteri- ja regressioanalyysiä. Tulosten raportointi painottuu tulosmuuttujien ja taustamuuttujien ristiintaulukointeihin ja niihin liittyviin khiin neliö -testeihin. Colin Robson (1993, 331) korostaa yksinkertaisen ja paljon käytetyn menetelmän soveltuvuutta muuttujien välisten yhteyksien osoittamiseen. Taustamuuttujina käytin analyyseissä nuorten ikää, sukupuolta, pääasiallista toimintaa, vammojen tai sairauksien lukumäärää sekä vamman laatua. Lisäksi tarkastelin tulosmuuttujia kyselyyn vastaamistavan mukaisesti. Nuorten nykyistä elämäntilannetta kuvaavina tulosmuuttujina käytin muun muassa asumismuotoa, osallistumista opiskelu- ja työelämään sekä tyytyväisyysarvioita eri elämänalueilla. Nuorten tulevaisuusorientaatiota kuvatessani hyödynsin elämän-

tavoitteisiin ja tulevaisuudensuunnitelmiin liittyviä tulosmuuttujia. Nuoruuden elämänvaiheen tyypillisiin kehitystehtäviin ja roolisiirtymiin liittyvää epävarmuutta tarkastelin huolia kuvaavan muuttujan avulla. Nuoruuteen kuuluvan identiteetin kehittymisen huomioin analyysissä persoonallista ja sosiaalista identiteettiä kuvaavilla muuttujilla. Kuntoutuksen toimeenpanoa koskevana tulosmuuttujina käytin nuorten arvioita omien mielipiteiden ja tarpeiden huomioimisesta kuntoutusprosessissa, kuntoutuksen sisällön tarpeenmukaisuudesta, kuntoutuksen määrästä ja kuntoutuksen vastuuhenkilöstä. Kuntoutuksen tuloksia analysoidessani ja kuvatessani hyödynsin nuorten arvioita kuntoutuksen hyödyllisyydestä kuntoutusmuodoittain ja kuntoutuksen vaikutuksista eri elämänalueilla.

Tutkittavan ilmiön ulottuvuuksista muun muassa nuorten yhteisyyssuhteita ja elämäntavoitteita sekä kuntoutuksen vaikutuksia koskevien muuttujien sisältämää informaatiota tiivistin pääkomponenttianalyysin avulla, jotta informaatiota oli helpompi käsitellä. Tavoitteenani oli tiivistää informaatiota siten, että se oli hyödynnettävissä jatkoanalyseissa uusina muuttujina. James Lattin ym. (2005, 83; myös Metsämuuronen 2003, 517, 520; Jokivuori & Hietala 2007, 89–90) korostavat pääkomponenttianalyysin soveltuvuutta tilanteissa, joissa tavoitellaan tutkittavan ilmiön hajanaisuuden vähentämistä, alkuperäisten muuttujien sisältämän informaation tiivistämistä sekä muuttujat teoriassa ja käytännössä toimivalla tavalla yhdistävien tekijöiden löytämistä. Analyysimenetelmän taustaoletuksena on muuttujien multinormaalijakauma (1-ulotteisen normaalijakauman yleistys useampiulotteiseen avaruuteen) (Jokivuori & Hietala 2007, 89). Analyysitavan käyttö edellyttää muuttujien välistä aitoa korrelaatiota, vähintään järjestysasteikolla mitattuja muuttujia ja riittävää otoskokoa (Metsämuuronen 2003, 520–521). Näkemykset otoskoon riittävydestä vaihtelevat. Yleensä 100–200 havainnon otoskokoa pidetään kohtuullisena, kun muuttujien väliset korrelaatiot ovat korkeita (Metsämuuronen 2003, 521; Nummenmaa 2004, 342, 353). Muuttujien välinen yhteisvaihtelu, multikollinearisuus ei ole esteenä pääkomponenttianalyysin hyödyntämiselle (Metsämuuronen 2003, 521). Menetelmän perusajatuksena on järkeistää keskenään korreloivaa muuttujajoukkoa (Robson 1993, 349). Tavoitteena on löytää yksittäisten muuttujien kokonaisvaihtelusta erottuvat keskenään korreloimattomat pääkomponentit (Jokivuori & Hietala 2007, 93). Analyysin tuloksia raportoitaessa esitetään yleensä käytetty rotaatiomenetelmä, pääkomponenttien selitysasteet ja mallin kokonaisselitysaste, latausrakenne sekä pääkomponenttirakenteen sisäinen homogeenisuus (Nummenmaa 2004, 353; Jokivuori & Hietala 2007, 93–104).

Pyrin selvittämään tutkimuksessani pääkomponenttianalyysin avulla, minkälaisiin ulottuvuuksiin nuorten yhteisyyssuhteita, elämäntavoitteita ja suhtautumista erilaisiin väittämiin sekä kuntoutuksen vaikutuksia kuvaavien yksittäisten muuttujien välinen vaihtelu on tiivistettävissä. Analyysiin mukaan otettavien pääkomponenttien lukumäärää koskevissa ratkaisuisa taiteilin yksinkertaisen ja helposti käsiteltävän

aineiston sekä moniulotteisen, laajasti informaatiota sisältävän aineiston valintojen välillä (Lattin ym. 2005, 83). Lopulliset ratkaisut tein pääkomponenttien sisällöllisen mielekkyyden perusteella siten, että analyysiin mukaan otettavat komponentit olivat tulkittavissa relevantilla tavalla. Pääkomponenttianalysiratkaisussa komponentit eivät korreloi keskenään, toisin sanoen multikollineaarisuus häviää ja lopputulos on hyödynnettävissä jatkoanalyysissä, esimerkiksi riippuvuuksien analysoimisessa regressioanalyysillä (Lattin ym. 2005, 84, Heikkilä 2008, 247–248). Muodostin pääkomponenttianalysien pohjalta keskiarvosummamuuttujat, joita hyödynsin jatkoanalyysissä: tutkiessani nuorten eriytyviä elämäntavoitteita sekä analysoidessani kuntoutuksen vaikutuksia selittäviä tekijöitä. Nuorten yhteisyyssuhteita ja suhtautumista erilaisiin väittämiin kuvaavia summamuuttujia käytin selittävinä tekijöinä kuntoutuksen vaikutuksia koskevien tekijöiden analyysissä.

Tarkastellessani nuorten erilaisia elämäntavoitteita käytin jatkoanalyysissä klusterianalyysejä, jonka tavoitteena on jaotella tutkimukseen osallistuvat henkilöt heidän ominaisuuksiensa, piirteidensä tai orientoitumisensa perusteella samankaltaisiin ryhmiin (Nummenmaa 2004, 363; Heikkilä 2008, 249). Ryhmitellessäni nuoret heidän elämäntavoitteidensa mukaan sisällöllisesti homogeenisiin ja samalla toisistaan eroaviin ryhmiin hyödynsin K-keskiarvoklusterointia. Analyttisessä menetelmässä määritetään aluksi klusterikeskukset, minkä jälkeen jatketaan niiden iteratiivista etsintää siihen saakka, että uusien havaintojen myötä ei tapahdu enää muutoksia klusterikeskuksissa tai maksimimäärä iterointeja saavutetaan. Klusterianalyysi on luonteeltaan aineistoa tutkivaa eikä konfirmatorista eli teoriaa testaavaa. Aineistolähtöisyytensä vuoksi analyysitapaa verrataan laadullisen tutkimuksen sisällönanalyyysiin. (Metsämuuronen 2003, 724–725; Nummenmaa 2004, 367.)

Kuntoutuksen vaikutuksia selittävien tekijöiden analysoinnissa käytin logistista regressioanalyysiä. Menetelmän on todettu soveltuvan erityisesti tilanteisiin, joissa laajasta muuttujajoukosta etsitään tekijöitä, jotka kykenevät yhdessä selittämään jotakin luokittelumuuttujaa. Toisaalta menetelmä on käyttökelpoinen, kun tutkitaan tärkeäksi tiedettyjen muuttujien osuutta selittävinä tekijöinä. Regressioanalyysi soveltuu myös selittävien tekijöiden paremmuuden vertailuun. (Metsämuuronen 2003, 606–607.) Logistinen regressioanalyysi on joustava menetelmä, jonka käytön rajoitukset ovat lievät. Se ei edellytä ehdotonta selittävien muuttujien normaalisuutta tai lineaarista riippuvuutta toisistaan eikä tutkittavien ryhmien samansuuruista varianssia. Joustavuudestaan huolimatta menetelmä edellyttää, että analyysiin mukaan otetut muuttujat ovat oleellisia, havainnot ovat keskenään riippumattomia ja selittävät muuttujat ovat lineaarisesti yhteydessä logit-muunnettuun selitettävään muuttujaan. (Jokivuori & Hietala 2007, 59.) Lisäksi havaintojen määrän pitää olla kohtuullinen suhteessa logistiseen malliin mukaan otettaviin muuttujiin. Lauri Nummenmaan (2004, 325, 330) mukaan analysoitavassa aineistossa pitää olla 50–100 havaintoa. Logistisessa regressioanalyysissä vaiheittainen tarkastelu kohdistuu ensiksi mallin



sopivuuteen aineistoon. Sen jälkeen, kun sopiva malli on kyetty muodostamaan, kiinnitetään huomio mallin selitysasteeseen ja ennustetarkkuuteen. Viimeisenä arvioidaan yksittäisten selittäjien merkitystä mallin kannalta.

Tutkimuksessani etsin tekijöitä, jotka selittivät kuntoutuksen myönteisiä vaikutuksia kommunikaatiossa ja kognitiivisissa toiminnoissa, sosiaalisessa selviytymisessä sekä toimintakyvyssä. Käytin binääristä logistista mallia, koska koodasin selitettävät muuttujat kaksiluokkaisiksi: kuntoutuksella on ollut korkeintaan jonkin verran vaikutuksia ja kuntoutuksella on ollut paljon vaikutuksia (mallista tarkemmin Nummenmaa 2004, 319–320). Summamuuttujien dikotomisoinnin seurauksena ennustettavaksi luokaksi tulivat kuntoutuksen runsaat vaikutukset. Kolmesta alkuperäisestä muuttujasta muodostamissani kommunikaation ja kognitiivisten toimintojen sekä toimintakyvyn keskiarvosummamuuttujissa käytin demarkaatorajana arvoa 1,33. Sosiaalisen selviytymisen summamuuttuja muodostui neljästä alkuperäisestä muuttujasta ja sen raja-arvona oli 1,25. Raja-arvoalinnoilla pyrin siihen, että logistisessa regressioanalyysissä ennustetaan aidosti kuntoutuksen huomattavia vaikutuksia, toisin sanoen kuntoutuja on arvioinut ainakin yhden alkuperäisen muuttujan kuvaamalla osa-alueella kuntoutuksen myönteiset vaikutukset runsaiksi.

### **Laadullisen aineiston analyysi**

Laadullisen, empiirisen aineiston analyysi oli pitkäkestoinen ja sekventiaalinen prosessi, jonka aloitin varhaisessa vaiheessa. Pyrin tutkimusprosessissa samanlaiseen aineistonkeruuseen, aineistoon tutustumiseen, koodaamiseen ja alustaviin analyysihin. Aloitin alustavat analyysit siinä vaiheessa, kun olin kerännyt jonkin verran aineistoa ja tutustunut siihen kyselylomakkeen avovastauksia tallentaen ja haastatteluja litteroiden. Analyysi eteni vaiheittain sitä mukaa kuin luin ja koodasin tallentamiani lomakevastauksia ja tekemiäni tai tarkistamiani haastattelulitterointeja sekä lopullisen, koko aineiston osalta koodaten ja matriiseja tehden sekä aineistotteiden analyysiyksiköiden perusteella alateemoja luoden ja yläteemoja abstrahoiden. Perusanalyysien tuloksia julkaistiin vuonna 2009 Lapin yliopiston ja Kuntoutussäätiön tutkimushankkeen julkaisussa nimeltä ”Asiakkaan äänellä” (Järvikoski ym. 2009). Analysoidessani aineistoa käytin pitkittäistä ja poikittaista lukutapaa, toisin sanoen tarkastelin aineistoa henkilöittäin ja teemoittain. Kyselyn avovastaukset analysoin pääasiassa suhteessa lomakkeen kysymyksenasetteluihin, joten analyysissä painottui enemmän aineiston poikittainen lukutapa. Haastattelujen osalta tein analysointia yhtä lailla pitkittäin ja poikittain. Tavoitellessani elämänkulullista analyysiperspektiiviä painotin aineiston lukemista pitkittäissuunnassa henkilöittäin.

Laadullisen aineiston analyysikehyksenä käytin teoriaohjaavaa sisällönanalyysiä (Flick 1998, 192–193; Tuomi & Sarajärvi 2004, 93, 97–99, 116). Jouni Tuomi ja Anneli Sarajärvi (2004) korostavat sisällönanalyysin soveltuvan väljänä kehyksenä erilaisiin analyysikokonaisuuksiin. Teoriaohjaavassa analyysissä teoriaa hyödynnetään

analyysin etenemisen apuna. Analyysiin sisältyy teoreettisia kytkentöjä, mutta se ei pohjautu suoraan teoriaan. Teoriaohjaavassa analyysissä tarkasteltavat aineistotteiden analyysiyksiköt valitaan aineistolähtöisesti. Aiempi tieto voi vaikuttaa analyysiyksiköiden muodostamiseen, kuten koko analyysiinkin uusia ajatusuria aukoen, mutta sillä ei ole teoriaa testaavaa merkitystä. Teoriaohjaavan analyysin päättelyn logiikka on abduktiivista. Siinä vaihtelevat aineistolähtöisyys ja valmiit mallit, joita tutkija yhdistelee toisiinsa. Aineiston analyysi etenee aineistolähtöisten analyysiyksiköiden valinnasta ja alustavasta analyysistä teorioiden hyödyntämiseen ja päättyy ilmiön tarkasteluun teoreettisin käsittein. (Mt., 93, 97–99, 116.) Esimerkiksi tarkasteltaessa kuntoutuksen koettuja vaikutuksia voidaan analyysissä edetä aluksi aineistolähtöisesti, mutta myöhemmin hyödyntää teoreettisen viitekehyksen holistista ihmiskäsitystä sekä jäsenystä toimintakyvystä fyysisenä, psyykkisenä ja sosiaalisena ulottuvuutena ja tarkastella tutkimukseen osallistuneiden ihmisten kokemuksia kuntoutuksen vaikutuksista näillä osa-alueilla holistinen kokonaisuus huomioiden.

Yksittäisinä analyysimetodeina käytin temaattista analyysiä ja sisällön erittelyä. Virginia Braunin ja Victoria Clarken (2006, 4–5, 9) mukaan temaattinen analyysi soveltuu hyödyllisyytensä ja joustavuutensa vuoksi laadulliseen tutkimukseen. Se ei ole sidoksissa tiettyihin teoreettisiin tai metodologisiin lähestymistapoihin, mutta on erityisen suosittu realistisissa ja kokemusperäistä tietoa tarkastelevissa tutkimuksissa. Sitä hyödynnetään tarkasteltaessa kokemuksia ja niihin liitettjä merkityksiä sekä tutkimukseen osallistuvien henkilöiden todellisuutta. Temaattinen analyysi soveltuu realismiin perustuvaan tutkimukseen, jossa tarkastellaan ihmisten yksilöllisiä kokemuksiin liittyviä merkityksenantoja sekä laajemman sosiaalisen kontekstin vaikutuksia noihin merkityksenantoihin fokuksen painoutuessa tällöin materiaaliin ja muihin rajoitteisiin todellisuudessa. Analyysissä muodostettavat teemat sisältävät tutkimuskysymysten kannalta olennaista aineistossa olevaa tietoa. Toisaalta ne edustavat jotakin tärkeää asiakokonaisuutta tai merkitysisältöä aineistossa tai sen osassa. Temaattinen analyysi on syytä erottaa useissa laadullisissa tutkimuksissa analyysityökaluna hyödynnetystä teemoittelusta tai temaattisesta koodauksesta ja käyttää sitä tietoisesti ja perusteellisesti omana metodinaan.

Tuomen ja Sarajärven (2004, 106–109, 117–119; 2012, 120–122) mukaan sisällön erittelyä, laadullisen aineiston kvantifointia voidaan hyödyntää tutkimuksessa aineiston selkeyttämiseen ja asiayhteyksien hahmottamisen helpottamiseen. Kvantifoinnilla voidaan saavuttaa myös lisätietoa ja luoda erilaista näkökulmaa laadullisen analyysin tuottamaan tulkintaan. Jari Eskola ja Juha Suoranta (1998, 186–189) määrittelevät sisällön erittelyn tekstin tai puheen sisällön kvantitatiiviseksi kuvaamiseksi. Sisällön erittelyssä analysoidaan, mitä tai miten tutkimuksen fokuksessa olevasta asiasta on kirjoitettu tai puhuttu. Tutkija voi vastata asettamiinsa tutkimuskysymyksiin kvantitatiivisten mittaustulosten perusteella, esimerkiksi ilmoittaen frekvenssein aineistossa ilmaistut ajatuksellisesti yhdenmukaiset kokonaisuudet. Sisällön erittelyä voidaan

käyttää myös monella muulla tavoin laadullisen aineiston luokitteluun ja järjestämiseen. Huomion kohteena voivat olla aineistossa ilmenevien samankaltaisuuksien sijaan tai niiden ohessa poikkeavat ajatukselliset kokonaisuudet ja tavoitteena niiden etsintä. Analyysimetodin keskeisenä ideana on laadullisen aineiston vertailu ja sisäisesti kestävien yleistysten tekeminen. Analyysimetodia voi käyttää jatkumona laadullisten metodein analysoidun aineiston käsittelyssä (Tuomi & Sarajärvi 2004, 117–119). Toisaalta sitä voi hyödyntää laadullisten analyysimetodien, kuten temaattisen analyysin, rinnalla analyysiyksiköiksi valittujen ajatuksellisten kokonaisuuksien samankaltaisuuksien ja erilaisuuksien vertailussa sekä esiintymistiheyksien tarkastelussa.

Tässä tutkimuksessa painotus laadullisen aineiston analyysissä oli tutkimuskysymyksiin vastaavien alateemojen ja pääteemojen abstrahoinnissa, toisin sanoen aineiston tarkastelussa fokus oli analyysiyksiköiden asiasisällöissä eikä niinkään merkityksellisten analyysiyksikköjen esiintymistiheydessä. Sisällön erittelyä hyödynsin temaattisen analyysin tukena, esimerkiksi tarkastellessani kuntoutuksen hyödyllisyysarviointeihin sisältyneitä positiivisia ja negatiivisia ilmauksia sekä niiden mahdollista korostumista joissakin ala- tai pääteemoissa. Toisaalta temaattisen analyysin koodauksen yhteydessä ja potentiaalisten teemojen muodostamisessa käytin sisällön erittelyä tarkastellessani ja verratessani eri analyysiyksiköiden esiintymisen yleisyyttä tai erityisyyttä. Sisällön erittelyn käyttö temaattisen analyysin rinnalla helpotti teemojen välisten yhteyksien havaitsemista sekä sisällöllisten yleistysten tekemistä.

Laadullisen aineiston analyysiprosessi eteni Braunin ja Clarken (2006, 35) temaattisen analyysin vaiheita mukaillen. Tutustuminen aineistoon tapahtui prosessin ensimmäisessä vaiheessa kyselyn avovastauksia tallentaen, haastatteluja kuunnellen ja litteroiden sekä litterointeja tarkistaen, aineistoa toistuvasti lukien ja muistiinpanoja tehden. Toisessa vaiheessa koodasin aineiston mielenkiintoisten ja tutkimuskysymysten kannalta tärkeiden asiasisältöjen perusteella aloittaen alustavilla koodauksilla ja tarkentaen koodausta esimerkiksi uusintakyselyiden jälkeen. Haastattelujen alustavaa koodausta tein sitä mukaa henkilöittäin kuin litteroinnit valmistuivat ja koko haastatteluaineiston valmistuttua tarkensin vielä koodausta tutkimuskysymykset huomioiden. Koodattuani koko aineiston kokosin sen koodikohtaisesti alustavien teemojen etsimistä varten. Kolmannessa vaiheessa muodostin koodien perusteella potentiaalisia teemoja ja siirsin asiayhteyteen liittyvät aineisto-otteet kuhunkin teemaan. Kyselyn avovastausten ja haastatteluaineiston tematisointi tapahtui pääasiassa erikseen. Yhdistelyä olen tehnyt silloin, kun se on ollut tutkimuskysymykseen vastaamisen kannalta tarpeellista, esimerkiksi tarkastellessani vamman tai sairauden merkitystä nuoren tulevaisuudensuunnitelmien kannalta. Analyysin neljännessä vaiheessa arvioin muodostamiani potentiaalisia teemoja tarkistaen niiden relevanttiutta suhteessa koodattuihin aineisto-otteisiin ja koko aineistoon. Teemojen muodostamisessa ja arvioinnissa kiinnitin huomiota niiden sisäiseen yhdenmukaisuuteen ja ulkoiseen heterogeenisyyteen. Kunkin teeman sisältämien aineisto-otteiden oli muodostettava

koherentti kokonaisuus, ja eri teemojen välillä piti olla selkeästi tunnistettavissa olevia eroja. Viidennessä vaiheessa määrittelin ja nimesin alateemat ja pääteemat pyrkien tarkentamaan yksittäisiä teemoja ja luomaan samalla kokonaiskuvaava aineistosta. Analyysiprosessin kolmannessa, neljännessä ja viidennessä vaiheessa olen luonut temaattisia kartoja hahmottaakseni selkeämmin potentiaalisia teemoja sekä kyetäkseni abstrahoimaan ala- ja pääteemoja. Tutkimusraportin kirjoittaminen oli viimeisin analyysiä mahdollistava vaihe, jossa valitsin kutakin muodostamaani teemaa kuvaavia aineisto-otteita. Analyysin viimeisessä vaiheessa tarkastelin muodostamiani teemoja ja niistä valitsemiani aineisto-otteita suhteessa tutkimuskysymyksiin, teoreettisiin jäsennyksiin ja muuhun tutkimukseen.

Analyysiprosessi eteni käytännössä esimerkiksi siten, että tallennettuani kuntoutuksen hyödyllisyysarvioinnin perusteluja koskevat kyselyn avovastaukset aloitin niiden koodauksen sen mukaan, sisältyikö niihin positiivisia vai negatiivisia ilmaisuja. Sen jälkeen koodasin ja luokittelin perusteluja niiden kohdentumisen mukaan. Teemojen muodostaminen eteni vaiheittain potentiaalisten teemojen hahmottelun kautta alateemojen ja lopulta pääteemojen muodostamiseen. Ensiksi jäsensin alateemat palvelujen myöntämiseen ja saatavuuteen, palveluntuottajan ammattitaitoon ja tiloihin, kuntoutujan ja palveluntarjoajan yhteistyöhön sekä kuntoutuksen tuloksellisuuteen ja vaikutuksiin liittyvien aineisto-otteiden perusteella. Lopulta muodostin pääteemat kuntoutustoiminnan edellytyksiin, toimintaprosessin laatuun ja sisältöön sekä kuntoutuksen tuloksellisuuteen liittyvien empiiristen ilmaisujen ja tekijöiden perusteella. Analyysin eri vaiheissa luomistani temaattisista kartoista ovat esimerkkeinä liitteissä alustavan temaattisen kartan jälkeen luotu kehittynyt malli ja lopullinen temaattinen kartta. Kehittynyt temaattinen kartta kuvaa analyysissä muodostuneita neljää alateemaa ja lopullinen temaattinen kartta sisältää kolme pääteemaa (liitteet 3 ja 4).

Kyselyn avovastauksista poimittujen aineisto-otteiden yhteydessä käytin kyselylomakkeiden numerointia, joka perustuu tallennusjärjestykseen, jotta lukijan on helpompi erottaa eri henkilöiden kuvaukset toisistaan. Sitaattien yhteyteen lisäsin myös tiedon nuoren sukupuolesta (N=nainen, M=mies) sekä siitä, millä tavoin lomakkeeseen on vastattu (I=itse, Ok=omaisen kanssa, Vp=vastattu puolesta), jotta lukijan on helpompi erottaa nuorten autenttiset vastaukset heidän läheistensä kautta välittyvistä näkemyksistä. Haastattelunäytteet erotin toisistaan haastattelujen toteutusjärjestyksen perusteella. Kirjasin aineisto-otteisiin myös haastateltavan sukupuolen, mutta jätin muut yksilöintitiedot pois tunnistettavuuden välttämiseksi. Tutkijan tekemät poisjätöt merkitsin - - merkinnällä ja sitaattien lyhennykset ... merkinnöin. Tutkijan lisäykset sijoitin hakasulkeisiin [esim. kuntoutuslaitoksen nimi] tilanteissa, jolloin alkuperäinen haastateltavan ilmaus on korvattu identifioinnin välttämiseksi.

## Kohti synteesiä

Erilaisin metodein toteuttamistani kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen aineiston analyysistä sekä niiden tuloksien tulkinnoista rakensin synteesiä siten, että tutkimukselle asettamastani tehtävästä suoriutuminen on mahdollistunut. Tarkastellessani nuorten nykyistä elämäntilannetta, heidän tulevaisuuden tavoitteitaan, elämään tyytyväisyyttään, huolenaiheitaan ja osallistumistaan kuntoutusprosessissa sekä lääkinällisen kuntoutuksen hyödyllisyyttä ja ammatillisen kuntoutuksen merkitystä yhdistin kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen aineiston analyysit kokonaiskäsityksen muodostamiseksi. Nuorten elämän hallittavuutta koskevia arvioita ja tulkintoja analysoin osittain tilastollisin ja osittain laadullisin metodein tarkastellen tuloksia kuitenkin kahdessa erillisessä tulosluvussa.

Nuorten persoonallisen ja sosiaalisen identiteetin sekä kuntoutuksen koettujen vaikutusten tarkastelu perustui kvantitatiivisen aineiston tilastollisiin analyysihin. Tarkasteluni, jotka liittyvät nuorten elämänkulkunsa kannalta merkittäviksi kokemiini aiempiin elämäntapahtumiin, vammaisuuden merkitykseen identiteetin kannalta sekä lääkinällisen kuntoutuksen merkitysten ulottuvuuksiin ja ikäsidonaisuuteen, perustuivat kvalitatiivisen aineiston laadullisiin analyysihin. Tutkimukselle asettamastani tehtävästä suoriutuakseni ja kyetäkseen vastaamaan tutkimuskysymyksiin oli välttämätöntä integroida kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen aineiston analyysit ja pyrkiä eri tavoin rakentamaan synteesiä tilastollisin ja laadullisin metodein toteutetuista analyyseistä kokonaisvaltaisen tulkinnan muodostamiseksi.

### 3.5 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksen aineisto kerättiin osana laajempaa Lapin yliopiston ja Kuntoutussäätiön toteuttamaa ”Vaikeavammaiset kuntoutuajat Kelan palveluissa” -tutkimushanketta, jonka tutkimussuunnitelma käsiteltiin ja hyväksyttiin Kelan eettisessä toimikunnassa 23.6.2007. Tutkimushankkeen tiedonkeruu toteutettiin yhteistyössä Kelan kuntoutusryhmän, tilasto- ja tutkimusosastojen kanssa. Nuorten kyselylomakkeet postitettiin vaikeavammaisten lääkinälliseen kuntoutukseen osallistuneille Kelasta ja niihin liitettiin sekä Kelan että tutkimuksen toteuttajan saatekirjeet, joissa kerrottiin tarkemmin tutkimuksesta ja sen toteutustavasta. Saatekirjeissä tähdennettiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta. Lisäksi korostettiin, että vastaaminen tai vastaamatta jättäminen ja haastatteluihin osallistuminen eivät vaikuta kuntoutuspalvelujen saamiseen tulevaisuudessa. Saatekirjelmillä tavoiteltiin informointiin perustuvaa vapaaehtoista ja tietoista tutkimukseen osallistumista (esim. Kuula 2006, 61–62, 106–108; Mäkinen 2006, 115–116; Ryen 2011, 418–419).

Vastaajat palauttivat lomakkeet ja haastatteluostumukset Lapin yliopistoon. Lomakkeet täytettiin nimettömänä ja saivat ne tutkimuskäyttöön ilman henkilötunneita.

Lomakekyselyn yhteydessä Kela tiedusteli vastaajilta suostumusta rekisteritietojen yhdistämiseen lomaketietoihin ja pyysi lupaa niiden luovuttamiseen tutkijalle ilman tunnistetietoja. Suostumukset rekisteritietojen käyttöön tutkimuksessa lähetettiin Ke- laan. Rekisteritietoja ei yhdistetty kyselylomakkeiden tietoihin, ja niitä ei käytetä tässä tutkimuksessa, koska suostumus saatiin vain osalta kyselylomakkeen palauttaneista.

Lomakekyselyn yhteydessä nuorilta tai heidän läheisiltään tiedusteltiin halukkuutta osallistua myöhemmin toteutettaviin haastatteluihin. Allekirjoitettu suostumuskaa- vake yhteystietoineen palautettiin Lapin yliopistoon. Tutkijat ottivat yhteyttä osaan haastatteluosuustumusten antaneista saamiensa yhteystietojen perusteella. Ennen haastattelujen aloittamista tutkimukseen osallistuvilta pyydettiin vielä kirjallinen lupa haastattelujen nauhoittamiseen ja niissä annettujen tietojen käyttämiseen tutkimuksessa luottamuksellisuusperiaatetta noudattaen. Suostumus haastatteluun, sen nauhoittamiseen ja käyttöön tutkimustarkoituksessa pyydettiin valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan suosituksen (2003, 23; ks. myös Kuula 2006, 147–150) mukaisesti myös huoltajalta tai edunvalvojalta nuoren ollessa ala- ikäinen tai kykenemätön pätevästi antamaan suostumustaan. Kirjalliset suostumukset pyydettiin, koska haastatteluissa käsiteltiin arkaluonteisiksi tulkittavia asioita, kuten nuoren vammaisuutta, hänen saamiaan kuntoutuspalveluja ja sosiaaliturvaetuksia (Henkilötietolaki 523/1999, 11–12§; Kuula 2006, 91–92).

Haastatteluosuustumuksiin kirjattiin erityiset toiveet, esimerkiksi haastattelun litterointi haastattelun tehneen tutkijan toimesta sekä litteroidun haastattelun lähete- täminen nuorelle itselleen luettavaksi. Mikäli nuori ei halunnut, että hänen haastatte- lunsu nauhoitetaan, niin hänen vastauksensa kirjattiin käsin. Näin meneteltiin yhden haastateltavan kohdalla. Haastattelujen konkreettisesti toteutuksessa kunnioitettiin myös nuoren itsemääräämisoikeutta. Haastattelut tehtiin nuoren toiveiden mukaisesti joko hänen kotonaan, oppilaitoksessa, laitosyksikössä tai kolmannen sektorin toimi- tiloissa. Haastatteluapaikan valinnan lisäksi nuoret saattoivat vaikuttaa haastattelun toteutukseen esittämällä omaisen, avustajan tai tulkin osallistumista tai mukanaoloa.

Tutkimusaineistojen hankinnassa, käsittelyssä, säilytyksessä ja analysoinnissa sekä tutkimustulosten raportoinnissa on noudatettu hyvän tieteellisen käytännön periaat- teita sekä voimassa olevaa normiohjausta. ”Vaikeavammaiset kuntoutujat Kelan pal- veluissa” -tutkimushankkeen tutkijana olen sitoutunut noudattamaan viranomaisten toiminnan julkisuudesta annetun lain (621/1999, 22, 23 ja 24§) sekä henkilötietolain (523/1999, 33§) mukaista huolellisuutta ja varovaisuutta tutkimuksessa saami- ni tietojen käsittelyssä sekä salassapito- ja vaitiolovelvollisuutta. Tutkimuksen tulosten tulkinnassa ja raportoinnissa olen huomionnut myös vastuuni tutkimukseni infor- manteille. Tutkimustulosten raportointi on perustunut luottamuksellisuuden, yksi- tyisyysensuojan ja loukkaamattomuuden periaatteille. Olen käyttänyt tutkimuksessa saatuja tietoja tutkimukseen osallistuneiden nuorten kanssa tehtyjen suostumusten mukaisessa laajuudessa kunnioittaen heidän yksityisyyttään ja loukkaamattomuuttaan.



Tutkimustulosten raportointia varten aineisto on anonymisoitu ja tulokset julkaistaan siinä muodossa, että yksittäisiä ihmisiä ei voi tunnistaa. Tutkimukseen osallistuneiden nuorten tunnistamattomuuden lisäksi olen kiinnittänyt huomiota kirjoitustapaani pyrkien raportoimaan tuloksista neutraalisti ja nuorten ihmisarvoa kunnioittaen.

Olli Mäkinen (2006, 92–93) kiinnittää huomiota tieteen eettisiä kysymyksiä poh- tiessaan tutkimuksen reliabiliteettiin ja valideuteen sekä resurssien hyödyntämiseen. Hän korostaa kysymyksenasettelun huolellisuuden sekä käytettävien kyselylomakkei- den testauksen merkitystä tutkimuksen luotettavuuden kannalta. Tässä tutkimuksessa käytetty kyselylomake testattiin ennen varsinaista aineistonkeruuta, jotta varmistettiin sen mittaavan niitä asioita, joista tietoa haluttiin. Haastattelurungon soveltuvuutta testattiin koehaastattelussa, minkä jälkeen lisättiin tarvittavia tarkentavia kysymyksiä tai muotoiltiin niitä uudelleen. Testauksilla pyrittiin validiuden ja reliabiliteetin varmistamiseen. Tutkimuksessa noudatetulla huolellisuudella tavoiteltiin myös opti- maalista informanttien ajankäyttöä kyselyyn vastatessa ja haastatteluihin osallistuessa sekä tutkimusresurssien hyödyntämistä.

Tutkimuseettisten kysymysten tarkastelussa ei voi sivuuttaa tutkijaposition merki- tystä. Anneli Pohjola (2003, 54) toteaa tutkijan olevan aina olennainen osa tutkimus- taan. Ensinnäkin siksi, että tutkiessaan inhimilliselle vuorovaikutteisuukselle perustuvia yhteiskunnallisia ilmiöitä hän on samalla itse osa yhteiskuntaa. Toisaalta sen vuoksi, koska hän omilla valinnoillaan ohjaa tutkimuksensa kulkua. Koska tutkimus syntyy tutkijan ja hänen valintojensa kautta, on oltava sensitiivinen erilaisille ratkaisuille ja kyettävä perustelevaan lähtökohtansa ja sitoumuksensa.

Pohjola (2003, 55–58) korostaa tutkimuksessa historiallista, kontekstuaalista, kulttuurista, ideologista, toiminnallista, subjektiivista ja poliittista sensitiivisyyttä. Historiallinen sensitiivisyys tutkimuksessa tarkoittaa yksilöiden elämänhistorian, elämänsäkokemusten erojen, sosiaalisen taustan rakenteellisten vaikutussuh- teiden sekä alueellisen tai kulttuurisen elämisen historian huomioimista. Se luo pohjaa tulkinnoille, joita tehdään muutosta edellyttävään elämäntilanteeseen johtaneista ja sitä edeltävistä tekijöistä. Kontekstuaalinen sensitiivisyys merkitsee ihmisen ja hänen toimintaympäristönsä vaikutusten ja niihin liittyvien tekijöiden huomioimista ja ymmärtämistä. Kulttuurinen herkkyys sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa tarkoittaa kulttuurisesti suodattuneiden toimintamallien merkityksen huomioimista ja mak- rotason toimintaympäristöjen mikro-kulttuuristen käytäntöjen tarkastelua. Keskeistä tutkimuksessa on myös ihmisten erilaisuuteen, hyvä- tai huono-osaisuuteen sekä yhteiskunnallisiin tulkintoihin liittyvien ideologisten näkökulmien tunnistaminen. Olennaista on pohtia esimerkiksi erityisen tuen tarpeen syntymistä ja tarkastella sen muodostumiseen liittyviä näkökulmia: tulkitaanko tuen tarve yksilöstä johtu- vaksi vai lähtökohdiltaan rakenteellisena, yhteiskunnallisena asiana. Toiminnallinen sensitiivisyys korostuu tutkijan tavoissa kohdata tutkimukseen osallistuvat ihmiset ja tulkita heidän toimintaansa. Subjektiivinen sensitiivisyys kulminoituu Pohjolan



(2003, 57) mukaan parhaiten tutkimustoiminnassa, joka mahdollistaa tutkijasubjektin ja tutkimussubjektin vastavuoroisen kohtaamisen. Tutkijasubjekti kuvaa tutkimustoimintaansa ja perustelee valintansa sekä kohtelee tutkimukseen osallistuvia ihmisiä subjekteina. Sosiaalitieteelliseltä tutkimukselta edellytetään myös ilmiöiden poliittista ymmärtämistä. Poliittisen ohjauksjärjestelmän ratkaisulla on merkitystä ihmisten arkielämän ja oikeuksien toteutumisen kannalta. Ihmisten arjessa kohtaamat ja siinä tuotetut ilmiöt ovat osa yhteiskunnallisia suhteita, toisin sanoen henkilökohtaiset ulottuvuudet kytkeytyvät rakenteellisiin tekijöihin ja molemmat tulee ottaa huomioon tutkimuksessa. Kuntoutustieteellisessä tutkimuksessa moniulotteinen sensitiivisyys edellyttää erityisen tuen tarpeiden ja elämäntilanteiden muutostarpeiden sekä arka-luonteisten, kuten terveydentilaan ja vammaisuuteen liittyvien, asioiden kohtaamista.

Olen pohtinut omaa tutkijapositioniani ja moniulotteisen sensitiivisyyden vaateita tutkimukseni eri vaiheissa. Historiallinen sensitiivisyys ilmenee tutkimuksessani vammaisten nuorten elämäntilanteiden tarkasteluissa menneen, nykyisyyden ja tulevaisuuden välisen jatkumon huomioimisena sekä yksilöllisten elämäntilanteiden liittyvien kokemuksellisten erojen ja kulttuurisen elämäntilanteiden huomioon ottamisena. Kulttuuriseen sensitiivisyyteen sisältyy kulttuurisidonnaisten toimintamallien merkityksen huomioiminen tarkasteltaessa esimerkiksi nuorten hallintastrategioita ja ymmärrys ihmisten erilaisuuteen sekä heidän tuen tarpeiden muodostumiseen liittyvistä näkökulmista ja niiden mukaisista tulkinnoista. Realismin mukaan orientoituneessa tutkimuksessani tulkitse en erityisen tuen tarpeen syntymekanismien liittyvän sekä yksilöön että rakenteellisiin tekijöihin, toisin sanoen yksilön ja ympäristön väliseen suhteeseen. Toiminnalliseen ja subjektiiviseen herkkyyteen olen pyrkinyt kunnioittamalla tutkimukseen osallistuneiden nuorten toimijuutta ja autonomiaa sekä perustelemalla tutkimukselliset lähtökohdat, sitoumukseni ja tekemäni erilaiset valinnat tutkimusprosessin aikana. Lisäksi tutkimuksen tekoa ovat ohjanneet luottamuksellisuuden, yksityisyydensuojan ja loukkaamattomuuden periaatteet. Sosiaalitieteelliseltä tutkimukselta edellytetty tutkittavan ilmiön poliittisuuden ymmärrys ilmenee kuntoutuksen palvelujärjestelmän ohjaukskäytäntöjen merkityksen huomioon ottamisena tarkasteltaessa vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen palveluja ja nuorten kokemuksia niistä.

Osallisuuteni laajemmassa Lapin yliopiston ja Kuntoutussäätiön ”Vaikeavammaiset kuntoutujat Kelan palveluissa” -tutkimushankkeessa ja yhteistyö tutkimuskonsortion sekä Kelan kuntoutusryhmän, tilasto- ja tutkimusosastojen kanssa mahdollistivat tutkimuksen toteuttamisen. Ilman yhteistyötä tutkimukseni kohderyhmän tavoittaminen ei olisi ollut mahdollista ja tutkimuksellisen fokuksen marginaalissa asemassa ollut ilmiö olisi jäänyt tarkastelematta. Siitä huolimatta, että tutkimukseni aineisto kerättiin osana laajempaa konsortion hanketta, jota Kela rahoitti saadakseen objektiivista, tutkittua tietoa järjestämiensä vaikeavammaisten kuntoutuspalvelujen kehittämisen perustaksi, koen tutkijana toimineeni autonomisesti. Tutkijasubjektina

vastasin nuoria kuntoutujia koskevasta tutkimusosuudesta konsortiossa saaden autonomisesti toteuttaa kiinnostustani tutkittavaan ilmiöön, mikä ilmeni muun muassa muista osatutkimuksista sisällöltään ja laajuudeltaan poikkeavana kyselylomakkeena. Kela konsortion laajemman tutkimushankkeen rahoittajana ja väitöstutkimukseni taloudellisena tukijana yhdessä Jenny ja Antti Wihurin rahaston sekä Suomen Akatemian kanssa ovat mahdollistaneet tutkimuksen ulkopuolisista tekijöistä vapaan toimimisen ja vammaisten nuorten omien kokemusten ja heidän niihin liittämiensä merkitysten esiin tuomisen sekä aktiivisina yhteiskunnallisina toimijoina että kriittisinä kuntoutuspalvelujen käyttäjinä.

## 4 Nuorten elämää

### 4.1 Tutkimukseen osallistuneet nuoret

Tutkimukseeni osallistuneet 198 nuorta muodostivat heterogeenisen ryhmän. Iältään nuoret olivat tutkimuksen aineistonkeruun alkaessa, kyselyä toteutettaessa 14–21-vuotiaita. Heidän vammansa laatu ja sen vaikeusaste vaihtelivat, minkä vuoksi myös tuen tarpeissa ja erilaisten tukipalvelujen käytössä oli eroja. Nuoria yhdistäviä tekijöitä olivat heidän vammansa tai pitkäaikaissairautensa aiheuttama kuntoutustarve sekä osallistuminen Kelan järjestämään vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen.

Tutkimukseen osallistuneissa oli enemmän miehiä kuin naisia (taulukko 1). Nuorimman ikäryhmän, 14–15-vuotiaiden, osuus oli pienin (23 %). Molempiin vanhempiin ikäryhmiin kuului reilu kolmannes nuorista. Vammansa laaduksi nuorista puolet ilmoitti kehitysvamman ja lähes kolmannes liikuntavamman.

**Taulukko 1.** Tutkimukseen osallistuneita nuoria kuvaavia taustatietoja (%).

		%	Yhteensä % (n)
Sukupuoli	Nainen	43	100 (198)
	Mies	57	
Ikä	14–15	23	100 (198)
	16–17	38	
	18–21	40	
Pääasiallinen toiminta	Koulussa, opiskelu- tai työuralla	65	100 (193)
	Eläkkeellä	35	
Vamman laatu	Kehitysvamma	50	100 (196)
	Liikuntavamma	30	
	Muu	20	
Vammojen, sairauksien määrä	1	39	100 (196)
	2	29	
	3 tai enemmän	32	

Taulukon 1 tieto koulussa, opiskelu- ja työuralla tai työkyvyttömyyseläkkeellä olevista perustuu toisaalta vastaajien antamaan ilmoitukseen koulutukseen ja työelämään osallistumisesta ja toisaalta tietoon vuonna 2007 myönnetystä vammaisuudesta. Valtaosa nuorista oli ilmoituksensa mukaan koulussa, opiskelemassa tai työuralla. Eläkettä sai näiden tietojen mukaan joka kolmas nuori. Vanhimpaan

ikäryhmään kuuluvista oli eläkkeellä 57 prosenttia ja 16–17-vuotiaissa 37 prosenttia. Kehitysvammaisista nuorista eläkeläisiä oli 58 prosenttia, liikuntavammaisista 13 ja muun vamman ilmoittaneista 8 prosenttia. Yhden tai kaksi vammaa tai sairautta ilmoittaneista eläkeläisiä oli neljäsosa. Monivammaisista, vähintään kolme vammaa tai sairautta ilmoittaneista eläkeläisiä oli yli puolet.

Nuorin ikäryhmä poikkesi muista vamman laadun mukaan, 14–15-vuotiaat (34 %) ilmoittivat muita (9–23 %) useammin vammakseen muun kuin kehitysvamman tai liikuntavamman. Ero ikäryhmien välillä oli tilastollisesti merkitsevä ( $p=0,019$ ). Yksittäisistä vammoista tai sairauksista yleisimpiä olivat CP-oireyhtymä, älyllinen kehitysvammaisuus, laaja-alaiset kehityshäiriöt (esimerkiksi autismi), Downin oireyhtymä ja reuma. Kehitysvammaiset ilmoittivat muita useammin, että heillä on myös useampia muita vammoja tai sairauksia. Heistä 42 prosenttia ilmoitti olevansa monivammaisia. Liikuntavammaisista vajaa viidennes ja muista nuorista neljännes oli monivammaisia. Liikuntavammaisista yli puolet ei ilmoittanut päädiagnoosin lisäksi muita vammoja tai sairauksia. Yhteys ilmoitetun päädiagnoosin ja liitännäis- tai muiden sairauksien välillä oli selvä ( $p=0,005$ ).

Nuorista 13 prosenttia täytti kyselylomakkeen itse ja yli puolet vastasi yhdessä omaisen tai läheisen kanssa. Kaikkiaan joka kolmannen puolesta vastasi osittain tai kokonaan omaisen tai läheisen. Naisilla (19 %) itsenäisesti vastaaminen oli yleisempää kuin miehillä (9 %). Toisaalta naisten (41 %) puolesta myös vastattiin useammin kuin miesten (34 %). Erot sukupuolten välillä vastaamistavoissa olivat tilastollisesti merkitseviä ( $p=0,007$ ). Vamman laadun mukaan tarkasteltuna kehitysvammaisilla (64 %) lomake täytettiin useimmin puolesta, liikuntavammaisilla ja muilla nuorilla yleisintä oli vastaaminen yhdessä omaisen tai läheisen kanssa (67–76 %). Itsenäisesti vastanneissa oli eniten liikuntavammaisia. Erot kyselylomakkeeseen vastaamistavassa vamman laadun mukaan olivat tilastollisesti merkitseviä ( $p=0,000$ ). (Taulukko 2.)

**Taulukko 2.** Kyselyyn vastaamistapa vamman laadun mukaan (%).

Vastaamistapa	Kehitysvamma	Liikuntavamma	Muu	Kaikki
Itse	1	31	14	13
Yhdessä omaisen kanssa	35	67	76	53
Joku muu vastasi osittain tai kokonaan puolesta	64	2	11	35
Yhteensä (n)	100 (97)	100 (58)	100 (37)	100 (192)

Nuorten oman äänen kuulumisen vuoksi esitän tutkimustuloksia vastaamistavan mukaan eriteltynä. On huomattava, että kolmannes nuorista ei osallistunut kyselylomakkeen täyttämiseen itse tai siihen vastattiin ainakin osittain heidän puolestaan, jolloin heidän näkemyksensä välittyvät heidät hyvin tuntevien läheisten kautta. Vamman laatuun yhteydessä oleva vastaamistapa ilmenee tutkimustuloksissa muun muassa

eriytyvinä näkemyksinä kuntoutujalähtöisyyden, kuntoutujan tarpeiden ja tavoitteiden huomioimisen sekä aktiivisen kuntoutusprosessiin osallistumisen toteutumisesta.

Yksilön elämäntilanne muodostaa jatkumon menneisyyden, nykyisyyden ja tulevaisuuden välillä. Yksilön nykyhetken toimintaa on tarkasteltava osana hänen elämäntilannettaan, joka edustaa mennyttä ja ennakoii tulevaa (Harré 1983, 204). Pyrittäessä jäsentämään yksilön nykyistä elämäntilannetta ja toimintaa on kiinnitettävä huomiota hänen aiempiin, merkittäviksi kokemiinsa elämäntapahtumiin, elämäntilanteisiin ja muutoksiin sekä hänen tulevaisuuteen suuntautumiseensa. Tutkimukseni nuorten elämää koskevan empiirisen luvun rakenne muotoutuu tämän näkemyksen mukaan. Seuraavassa alaluvussa tarkastelen haastatteluaineiston perusteella nuorten elämässä aiemmin tapahtuneita muutoksia, joilla on oma merkityksensä heidän nykyhetken toimintansa kannalta. Alaluvussa 4.3 jäsenän nuorten nykyisiä elämäntilanteita, jotka paikantuvat tutkimuksen aineistonkeruuvaiheeseen vuosille 2007–2008. Nykyisyyden tarkastelun jälkeen huomio kiinnittyy nuorten tulevaisuuteen suuntautumiseen ja elämäntavoitteisiin (4.4). Alaluvussa 4.5 tarkastelen nuorten onnistumista elämäntavoitteidensa toteuttamisessa ja hyvinvointinsa ylläpitopyrkimyksissä sekä alaluvussa 4.6 heidän hyvinvointiinsa vaikuttavaa turvattomuutta ja huolenaiheita.

## 4.2 Elämässä aiemmin tapahtuneet merkittävät muutokset

Kun yksilö, hänen inhimillinen toimintansa ja toimintaympäristönsä ymmärretään muuttuvana, on muutos olennainen osa elämäntilannetta (esim. Elder 1985, 32). Yksilöt kokevat muutokset eriasteisina ja liittävät niihin erilaisia merkityksiä. Toisaalta elämän eri osa-alueiden ja niiden sisältämien asioiden painoarvo voi vaihdella ja muuttua samankin yksilön kohdalla jonkin yhtäkkisen tapahtuman seurauksena. Elämäntilanteiden muuttamisessa tarvittava sieto- ja sopeutumiskyky on yksilöllistä elämäntilanteen, persoonallisuuden ja tulkinnan vaikutuksesta (McLanahan & Sørensen 1985, 232–236). Muutostilanteista selviytymiseen vaikuttavat yksilön kyky asettaa ja mukauttaa elämäntavoitteita, sinnikkyys ja päättäväisyys, itsetunto sekä sosiaalinen tuki suojaavina tekijöinä (King ym. 2003, 197). Elämäntilanteiden siirtymät voivat johdatella yksilön pohtimaan menneisyyttään, arvioimaan uudelleen nykyistä elämäntilannettaan ja päämääriään. Yllättävät tapahtumat pakottavat tulkitsemaan omaa toimintaa ja aiempien toimintamallien käyttökelpoisuutta. Yksilön käsitys hänen omasta elämästään ja itsestään voi muuttua (Perho & Korhonen 1994, 61). Elämän murrosvaihe voidaan tulkita myös mahdollisuudeksi, esimerkiksi yksilölliselle kasvulle tai kehitymiselle sekä tulevaisuusorientaation muutokselle (esim. King ym. 2003, 186).

King ym. (2003, 185–186, 189, 192) määrittelevät yksilön kokemat merkittävät tapahtumat ja muutokset elämän käännekohdiksi, jotka voivat olla myönteisiä tai

kielteisiä, kumulatiivisia tai yhtäkkiä ilmeneviä yksittäisiä asioita. Käännekohdat voivat liittyä tilannesidonnaisiin elämäntapahtumiin, kuten lapsuuden perheestä irrottautumiseen, tai olla subjektiivisia kokemuksia elämänkulkuun tulleesta murroksesta. Muutokset voivat olla suunniteltuja, aktiivisen päätöksenteon tuloksia tai odottamattomia tapahtumia. Osa käännekohdista sisältyy yleisiin kehitystehtäviin tai elämänkulun vaiheisiin, osa poikkeaa ikäsidonnaisista kehitystehtävistä. Jälkimmäisessä tapauksessa kyse voi olla esimerkiksi yllättävistä terveyteen liittyvistä ongelmista tai vammautumisen aiheuttamista toimintarajoitteista.

Vammautuminen ja pitkäaikainen sairaus voivat asettaa uudenlaisia haasteita ja siten aiheuttaa muutoksia yksilön elämänkulkuun. Eletyn elämän jatkuvuus voi keskeytyä ja aiemmat käyttäytymismallit muuttua irrelevanteiksi. Vammautumiseen ja sairauden etenemisvaiheeseen saattaa liittyä yksilön sosiaalisten roolien muutoksia. Elämänkulun muutos voi edellyttää oman identiteetin uudelleen jäsentämistä. Vammautumista sekä pitkäaikaissairautta ja sen etenemisvaihetta voidaan tarkastella elämänkulun siirtymänä tai murroksena silloin, kun yksilö itse määrittää tapahtuneen transitioksi ja hänen kokemuksiinsa liittyy tietoisuus elämänkulkuun tulleesta keskeytyksestä (Lukkarinen 1999, 35).

Tässä tutkimuksessa nuorten aiempia elämänvaiheita ei tiedusteltu kyselyssä, mutta niistä keskusteltiin haastattelujen yhteydessä. Haastatelluista nuorista kaksi koki vammautumisen ja pitkäaikaissairauden, erityisesti sen pahenemisen, merkitykselliseksi elämän käännekohdaksi, joka vaikutti myös nykyiseen elämäntilanteeseen. Nuoret miehet kuvasivat vammautumisen ja pitkäaikaissairautensa etenemisvaiheen horjuttaneen eletyn elämän jatkuvuutta ja he määrittelivät elämäntapahtuman merkittäväksi muutokseksi, niin sanotun normaalin elämänkulun siirtymäksi. Toinen heistä vammautui tapaturmaisesti ja joutui pitkäaikaiseen sairaalahoitoon ja myöhemmin laitospäästökseen. Kaikki arkielämässä tarvittavat taidot ja toimintatavat oli opeteltava uudelleen. *...puolisen vuotta meni laitospäästökseen yhteensä ja sitt puoli vuotta sen jälkeen treenaamiseen ja peruskunnan nostamiseen (H4/M).* Vammautumisen vuoksi nuoren oli keskeytettävä aloittamansa toisen asteen koulutus ja vaihdettava alaa. Hän ei olisi kyennyt toimimaan ammatissa, johon oli kouluttautunut. Pitkän laitospäästökseen jälkeen nuori alkoi opiskella uudelleen. Hänen tavoitteenaan oli jatkaa toisen asteen jälkeen korkeakouluopintoja. *Mulla oli meneillään toi ammatillukio elikkä alan perustutkinto ja lukio oli samassa. Sitte [vammautumisen jälkeen] ei hirveesti enää hommia tehty. Sitten jatkoin pelkkää lukioa. ...No sitten [lukion jälkeen] se on ihan yliopistoon. (H4/M.)* Toinen nuorista joutui lopettamaan opintonsa etenevän sairauden vuoksi. Hänen toimintakykynsä ja voimansa eivät riittäneet enää kokopäiväiseen opiskeluun. Sairauden edetessä hänellä ei ollut muuta vaihtoehtoa kuin hakea työkyvyttömyyseläkettä. Hänen tilanteensa arvioitiin sellaiseksi, että perusteita koulutuksen tukemiseen ammatillisena kuntoutuksena ja nuoren kuntoutusrahan maksamiselle ei ollut. *...mä kävin muutaman vuoden lukioa ja... sitten jäin eläkkeelle.*

*Tuki meni. No mä tietyst olin kyllä tietonen, kun ne muut tuet loppuu, niin se on sitte periaatteessa ainoa ratkasu siinä vaiheessa. (H6/M.)*

Oman yhtäkkisen vammautumisen ja pitkäaikaissairauden pahenemisen lisäksi läheisten ihmisten terveysongelmat tai heidän menehtymisensä voidaan kokea elämän käännekohtana. Erityisesti läheisen ihmisen kuolema aiheuttaa turvattuuden tunteita ja epävakautta elämänsä jatkumolla. Kuolema on menetys, joka samalla muistuttaa ihmistä hänen omasta haavoittuvuudestaan ja elämän arvaamattomuudesta. Menetykseen voi liittyä syvää ahdistusta, voimattomuuden tunteita ja alakuloa. Surureaktiot ovat erityisen vahvoja, mikäli lähipiirissä tapahtuu peräkkäisiä kuolemantapauksia.

Haastattelemani nuori nainen kuvasi kahden hänelle tärkeän ihmisen lähekkäin tapahtuneiden kuolemien vaikuttaneen voimakkaasti omaan elämäänsä. Lähisukulaisen kuolemasta oli kulunut reilu vuosi ja suruprosessi edennyt siten, että tapahtuneeseen alkoi tottua ja menetykseen sopeutua. Läheisen ystävän hiljattain tapahtuneeseen äkilliseen menehtymiseen liittyvä suru oli vielä käsittelemättä ja se ilmeni masentuneisuutena. ...*kun mun [lähisukulainen] menehty, niin kyl siinäki meni aikaa vuoden kunnes. Kyllä mulla myöskin oli ikävä häntä silloin, mutta nyt mä oon tottunu siihen ajatukseen, että en näe enää häntä. Turha odottaa. Tää kavveri ei oo vielä oikein. Must tuntuu, et mä en oo surru sitä kunnolla, koska mä en oo niinku hyväksynyt sitä ja mä en oo itkenyt sitä tarpeeksi ja et jotenkin yritän olla käsittelemättä sitä, et hän ei palaa... mä oon yrittäny hirveesti mieltä, että nyt kukaan ei voinu mitään ja hällä oli aika lähteä pois ja kaikkea. Se kuitenkin välillä masentaa... (H5/N.)*

Nainen kertoi läheisen ystävän menetykseen liittyvän voimattomuuden tunteen ilmenneen omien tarpeiden sivuuttamisena tai väsymyksenä tarvittavien palvelujen hakemiseen ja niiden vaatimiseen. Ystävällä oli ollut erityinen merkitys naisen sopeutumisessa omaan sairauteensa ja vammaisuuteensa. ...*näiden apuvälineiden suhteen mä oon kyllä ollu aina semmonen, että mä oon jaksanu taistella asioista. Monet asiat on saanu... Aina niinku jaksanu tapella niiden kans ja sillain, kunnes on saanu asiat, mutta nyt, nyt jotenki ei jaksa, ei jaksa oikein, oikein mitään, niinku mistään taistella. Mutta se on varmaan väliaikainen tän onnettomuuden takia, et jos vähitellen taas jaksas... Oltiin hyvin läheisiä. Ja hän sit, hän opetti hirveesti asioita. Oppi, opetti just puhumaan ja mä jotenki aikasemmin tän sairauden takia, häpesin sitä niin paljon, mutta hän sitte opetti, että niinku ei musta enää tuntunu siltä. (H5/N.)*

Koetut menetykset olivat kuluttaneet naisen voimavaroja niin paljon, että hän oli joutunut luopumaan tärkeimmästä harrastuksestaan. Myös naisen tulevaisuuteen suhtautuminen muuttui ainakin väliaikaisesti siten, että suunnitelmien toteutumattomuuden ja pettymysten pelon vuoksi tulevaisuusorientaation aikajänne lyheni. ...*en osaa, en saa kirjoitettuakaan, et se on semmonen, mikä on huolestuttanu mua viime aikoina. Must tuntuu, että mä oon menettäny sen kirjottamistaidon. Ja mä olin varmaan niin liian läheinen... tälle kesälle, niin paljon kavverin kans suunnitelmia, että me mennään*



*risteilylle ja sinne ja tonne ja. Me ollaan asuttu aikasemmin molemmat [paikkakunnan nimi], niin piti mennä sinne kattomaan vanhoja kavereita. Ei mikään toteutunu. Nyt mä oon vannonu, että mä en enää IKINÄ suunnittele mitään, et seuraavan päivän asiat on suunnitellu, ei sen enempää. Eikä edes halua mieltä tulevaisuuteen asti... (H5/N.)* Läheisten ihmisten peräkkäisillä kuolemantapauksilla oli monella tapaa merkitystä, nämä naisen elämänsä aiemmat tapahtumat vaikuttivat sekä hänen nykyiseen toimintaansa että tulevaisuuteen suuntautumiseensa.

Oma vammautuminen, pitkäaikaissairauden eteneminen ja läheisten ihmisten menehtymiset olivat yhtäkkiä ja ennakoimattomia tapahtumia, joihin liittyi turvattomuuden tunteita ja kokemuksia elämänsä jatkuvuuden epävarmuudesta. Näiden kielteisten asioiden lisäksi haastatellut nuoret kuvasivat aiemmin elämässään tapahtuneita myönteisiä muutoksia ja käännekohtia. Osa nuorista kertoi toimintakyvyssään tapahtuneista myönteisistä muutoksista. Esimerkiksi fyysinen toimintakyky oli parantunut ja päivittäinen liikkuminen oli helpottunut suoritetun lääketieteellisten operaatioiden seurauksena. *...Kävely on ainaki leikkausten jälkeen parantunu aika paljon... Aika isot leikkaukset. Korjattiin oikeestaan koko nilkka uudestaan... Nyt ei oo enää kipujakaan. (H17/M.)* Muut nuorten haastatteluissa kuvaamat positiiviset ja muutosmahdollisuuksia avanneet tapahtumat tai asiat liittyivät muun muassa erityisoppilaitoksessa opiskelun aloittamiseen sekä muuttoon opiskelupaikkakunnalle. Opiskelun aloittaminen erityisoppilaitoksessa mahdollisti esimerkiksi kommunikoinnin vertaisten kanssa ja lisäsi sosiaalisia suhteita. Eräs haastatelluista miehistä kertoi helpottuneensa uuden opiskeluympäristön mahdollistettua vuorovaikutuksen ja sosiaalisten suhteiden luomisen. *...musta tuntu, että ei ollu kavereita ja semmoset sosiaaliset suhteet puuttu ja se oli vähän suorastaan tylsää, koska ei ollu muita [diagnoosi]. Mut sit ko mä muutin [opiskelupaikkakunnan nimi], niin tuntu, et se tilanne lähti paranemaan siitä ja nyt sujuu kyllä todella hyvin, että oon tosi helpottunu, et oon saanu kavereita ja koko ajan tilanne paranee siinä mielessä. (H15/M.)* Toinen haastatelluista kuvasi erityisoppilaitokseen siirtymisen merkitystä opinnoista suoriutumisen ja kokonaisvaltaisemmin elämän kannalta. *...saa ton koulun käytyy loppuun kunnialla... Kyl sen on huomannu, et elämä menny paremmin. (H7/M.)*

Osalla nuorista muutto opiskelupaikkakunnalle ja itsenäisen asumisen aloittaminen olivat olleet toisaalta suunniteltuja muutoksia, mutta samalla omaa toimintaa haastavia ja uusien toimintatapojen opettelua edellyttäviä tapahtumia. *...muuttant sitten omilleni myöskin [ajankohta] ja sillain elämässä aika paljon tapahtunut, mut että ihan nyt on, ihan hyvin sillai on tasaantunu tämä tilanne. On sillain tottunu tähän yksin elämiseen. Sil tavall ihan hyvin menee... pärjänny aika hyvin yksinki täällä. (H12/N.)* Nuoren itsenäistymiskehityksen kannalta vanhempien luottamus ja sallivuus selviytymisen kokeilemiseen sekä nuoren toimijuuden tukeminen olivat merkittäviä. *...meijän äitillekki monesti sanottiin sitä, että miten sää voit päästää sun tyttös näin aikasin, niinku itsenäistyy ja tekemään päätöksiä, että se on liian nuori siihen. Entäpä jos tapahtuuki*

*jotaki ja näin. Seki mua ärsyttää, ettei tavallaan luoteta, sillain sitte aletaan just tolleen jossittelemaan, et itse kullekkihan sitä saattaa sattua... että ei se auta aatella aina sitä pahinta, että pittää ottaa riskejä. Pitää luottaa siihen, siihen itteen... jos ei annettu omaa valtaa tavallaan äitin puolelta, niin en mää varmaan asuis vielä silleen yksin, että kyllä siihen tarvi sitä, että vanhemmat luottaa, kaikki luottaa. Se auttaa jo pitkälle. (H3/N.)*

Haastateltujen nuorten yksilölliset kokemukset elämässä aiemmin tapahtuneista merkittävistä asioista, muutoksista ja elämänkulun murroksista haastavat oletuksen normaalibiografian mukaisesta elämänkulun rakentumisesta. Yksilölliset kokemukset ja niihin liitetyt merkityksenannot osoittivat, että Kelan järjestämään vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuvat nuoret olivat heterogeeninen ryhmä, jonka elämänkulun eri vaiheissa oli yksilöllisiä eroja. Yksilöiden terveyteen liittyvä toimintakyky vaihteli, muutoksia tapahtui sekä myönteiseen että kielteiseen suuntaan. Yhtäkkinen vammautuminen ja pitkäaikaissairauden eteneminen nuoruudessa aiheuttivat tai lisäsivät toimintarajoitteita haastaen eletyn elämän jatkuvuuden, aiemmat toimintamallit, sosiaaliset roolit ja identiteetin. Nuorten koulutusuriin tuli katkoksia, ja osa heistä päätyi eläkkeelle normaalibiografian vastaisesti. Syntymästään saakka vammaisen nuoren toimintakyky saattoi puolestaan parantua, hänen selviytymisensä ja suoriutumisensa elämän eri osa-alueilla helpottua ja osallisuutensa lisääntyä lääketieteellisten operaatioiden seurauksena avaten uudenlaisia mahdollisuuksia myös tulevaisuuteen orientoitumiselle. Läheisten ihmisten kuolemantapaukset yllättävinä elämäntapahtumina olivat haastavia vahvankin toimijan tulevaisuusorientaation kannalta. Omien elämäntavoitteiden toteutuminen ja suunnitelluissa muutosvaiheissa saatu sosiaalinen tuki vahvistivat nuoren itseluottamusta ja hänen toimijuuttaan elämänkulkunsa rakentumisen ohjailijana. Nuorten kokemukset osoittivat, että yksilö aktiivisena toimijana kuljettaa mukanaan aiempaa elämänhistoriaansa, jonka merkittäviksi koetut, yllättävät tai suunnitellut sekä kielteiset tai myönteiset tapahtumat vaikuttavat hänen nykyiseen toimintaansa ja tulevaisuuden ennakointiinsa.

### **4.3 Nykyinen elämäntilanne**

Nuorten nykyisen elämäntilanteen tarkastelu perustuu kyselylomakkeen strukturoituihin kysymyksiin annettujen vastausten sekä kirjoitettujen avovastausten analyysiin. Tarkastelu fokuoitiin tietyille elämän osa-alueille: asumiseen, koulutus- ja työuraa koskeviin suunnitelmiin sekä opiskelu- ja työelämään osallistumiseen. Lisäksi kuvaan nuorten opiskelu- ja työelämän kokemuksiin liittyviä merkityksenantoja sekä heidän kokemuksiaan sosiaalisen tuen saamisesta koulutus- ja työuraa koskevissa päätöksentekotilanteissa. Alaluvun lopussa tarkastelen nuorten sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttöä.

Enemmistö nuorista (85 %) asui kyselyyn vastatessaan vanhemman tai vanhempiensa kanssa. Osa heistä asui kouluaikana koulun asuntolassa. Joka kymmenennellä perheeseen kuului kotona asuvia sisarusia. Ryhmäkodissa tai palvelutalossa asui yhdeksän prosenttia ja yksin asuneiden osuus oli neljä prosenttia. Muun asumismuodon ilmoittaneista osa oli sijaisperheessä tai perhekodeissa ja osa lastensuojelulaitoksessa tai laitoshoidossa. Miehet, 14–17-vuotiaat ja koulussa, opiskelu- tai työuralla olevat asuivat muita useammin vanhempiensa luona. Vuosien 2001, 2005 ja 2006 nuorisobarometreihin vastanneet 15–29-vuotiaat miehet asuivat myös naisia useammin lapsuudenkodissaan ja 15–17-vuotiailla asuminen vanhempien luona oli yleisintä (ks. Saarela 2001, 15; Myllyniemi 2005, 14; 2006, 16–17). Tämän tutkimuksen naiset, 18–21-vuotiaat, kehitysvammaiset ja eläkkeellä olevat asuivat muita useammin ryhmäkodissa tai palvelutalossa. Erot nuorten asumismuodossa olivat iän, sukupuolen, vammaisuuden ja pääasiallisen toiminnan mukaisissa tarkasteluissa tilastollisesti merkitseviä.

Nuorten osallistumista opiskelu- ja työelämään määrittivät ikä, henkilökohtaiset taipumukset ja intressit sekä tarjolla olevat mahdollisuudet. Lomakekyselyssä nuorilta tiedusteltiin, missä oppilaitoksessa he opiskelevat tai ovatko he työssä tai työttömiä työnhakijoita. Taulukossa 3 on esitetty nuorten osallistuminen koulutukseen, työhön tai työtoimintaan. Siinä eläkkeellä oleviksi on merkitty ainoastaan ne, jotka eivät ilmoittaneet osallistuvansa mihinkään toimintaan eläkkeen rinnalla. Kolmannes nuorista oli peruskoulussa suorittamassa oppivelvollisuuttaan. Osa peruskoulua käyvistä ilmoitti suorittavansa 10-luokkaa lisäopetuksena. Ammatillisissa oppilaitoksissa opiskeli reilu kolmannes nuorista. Heistä joka neljäs ilmoitti olevansa ammatillisiin opintoihin tai itsenäiseen elämään valmentavassa opetuksessa. Joka kymmenes nuori oli lukiossa. Ammattikorkeakoulussa tai yliopistossa opiskelevia, työssä käyviä ja työttömiä työnhakijoita oli vähän. Työ- tai päivätoimintaan osallistuvia oli 8 prosenttia kaikista nuorista. Osa nuorista ilmoitti olevansa eläkkeellä, mutta suorittavansa samalla oppivelvollisuutta peruskoulussa, opiskelevansa ammatillisessa oppilaitoksessa tai osallistuvansa työtoimintaan. Pelkästään työkyvyttömyyseläkkeellä, vailla aktiivista toimintaa, ilmoitti olevansa 21, mikä oli 14 prosenttia kaikista 16 vuotta täyttäneistä. Ammatillisessa oppilaitoksessa opiskelun ohessa nuoret saattoivat osallistua työtoimintaan. Muun tilanteen ilmoittaneissa oli oppisopimuskoulutuksessa tutkintotavoitteisesti opiskelevia, välivuotta opiskelusta pitäviä ja opintonsa sairauden vuoksi keskeyttämään joutuneita. (Taulukko 3.)

**Taulukko 3.** Nuorten osallistuminen opiskelu- ja työelämään kyselyyn vastaamishetken iän mukaan (n, %). Vastaaja on voinut valita useamman osallistumuudon.

	Osallistuminen opiskelu- ja työelämään iän mukaan			Yhteensä n	% nuorista
	14–15-vuotiaat n	16–17-vuotiaat n	18–21-vuotiaat n		
Peruskoulussa	42	23	2	67	34
Ammatillisissa oppilaitoksissa	2	37	38	77	39
Lukiossa	1	11	5	17	9
Ammattikorkeakoulussa tai yliopistossa			5	5	3
Työssä			1	1	1
Työtön työnhakija			3	3	2
Eläkkeellä		7	14	21	11
Työ- tai päivätoiminnassa		2	14	16	8
Muu tilanne		2	5	7	4

Kolmasosa 16–17-vuotiaiden ikäryhmästä oli vielä peruskoulussa suorittaen pidentettyä oppivelvollisuutta tai saaden lisäopetusta. Opiskelu lukiossa oli harvinaisempaa kuin Suomen väestössä keskimäärin (51 %) tai vuoden 2007 nuorisobarometrin otoksessa (56 %) (ks. Kumpulainen & Saari 2006, 157; Kumpulainen 2008, 169; 2009, 181; Myllyniemi 2007, 17). Lukiossa opiskelevat olivat useimmin 16–17-vuotiaita (15 %), liikuntavammaisia (21 %) ja kyselyyn itsenäisesti vastanneita (35 %). Monivammaisia, vähintään kolme vammaa tai sairautta ilmoittaneita (3 %) oli lukiossa vähän. Vanhimpiin ikäryhmiin kuuluneet, 16–21-vuotiaat (49 %), yhdessä omaisen kanssa vastanneet (46 %) sekä henkilöt, joiden puolesta omainen tai läheinen vastasi kyselyyn (40 %), opiskelivat muita useammin ammatillisissa oppilaitoksissa. Eläkkeellä olevia oli eniten 18–21-vuotiaissa (18 %) ja kehitysvammaisissa (19 %). Heidän puolestaan vastasi usein joku muu kyselyyn. Työ- tai päivätoimintaan osallistuivat muita useammin 18–21-vuotiaat (18 %) sekä henkilöt, joilla oli vähintään kolme vammaa tai sairautta (18 %). Työ- tai päivätoimintaan osallistuneiden puolesta oli kyselylomakkeeseen vastannut useimmin joku muu. Erot lukiossa ja ammatillisessa oppilaitoksessa opiskelussa, työ- tai päivätoimintaan osallistumisessa sekä eläkkeellä olemisessa olivat tilastollisesti merkitseviä iän, vammaisuuden ja vastaamistavan mukaan tarkasteltuna.

Useamman opiskelu- ja työelämään osallistumista kuvaavan vastausvaihtoehdon valinneissa oli eniten eläkkeensaajia. He opiskelivat peruskoulussa ja ammatillisessa oppilaitoksessa sekä osallistuivat työ- tai päivätoimintaan eläkkeellä ollessaan. Työkyvyttömyyseläketä sai joka kolmas nuori. Koko 16–24-vuotiaiden ikäluokassa työkyvyttömyyseläkkeellä olevien osuus on hieman noussut, vuonna 2007 työkyvyt-

tömyyseläkkeellä oli 0,94 ja vuonna 2012 1,11 prosenttia nuorista (Koskenvuo & Autti-Rämö 2013, 4). Työkyvyttömyyseläkkeelle siirtyvät 16-vuotiaana useimmin nuoret, joilla on synnynnäisiä epämuodostumia ja kromosomipoikkeavuuksia tai hermoston sairauksia. Mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöiden sekä muiden sairauksien vuoksi työkyvyttömyyseläkkeelle siirtyneiden osuus korostuu yli 20-vuotiailla. (Koskenvuo ym. 2011, 27.)

Peruskoulussa olevista nuorista kolmanneksella oli selviä ammatinvalintaa ja myöhempää opiskelua koskevia suunnitelmia. Ammatinvalintaan ja urasuunnitelmiin vaikuttivat nuoren oma kiinnostuneisuus, arvio omasta soveltuvuudesta alalle sekä ennakoitua vamman tai sairauden aiheuttamat opiskelun ja työn tekemisen rajoitukset. *Vaikeavammaisena selviäminen ko. ammatti/opiskelualalla (K60/N/Ok)*. Ammatinvalinnassa huomioitiin myös työnsaantimahdollisuudet, työtehtävien sisältö ja monipuolisuus. Osalla suunnitelmat olivat sidoksissa kotipaikkakunnan opiskelumahdollisuuksiin. Toisilla opiskelupaikan valintaan vaikuttivat asumisjärjestelyt sekä opetuksen toteuttaminen omalla äidinkielellä. *Tilaisuudet adekvaatteihin opintomahdollisuuksiin ruotsin kielellä & asuminen (K12/N/Vp)*.

Peruskoulun jälkeisiä opintoja suorittaneista 47 prosenttia oli erittäin tyytyväisiä ja puolet melko tyytyväisiä opiskelupaikkaansa ja -alaansa. Selkeästi tyytymättömiä oli vähän. Nuoret kuvasivat tarkemmin avovastauksissaan opiskelualan ja -paikan valintaan vaikuttaneita tekijöitä sekä asioita, joihin he olivat opinnoissaan tyytyväisiä tai tyytymättömiä. Oman kiinnostuneisuuden, lahjakkuuksien ja opiskeluvalmiuksien lisäksi opiskelua koskevissa valinnoissa oli ollut merkitystä toimintakyvyllä ja vamman aiheuttamilla rajoituksilla sekä oppilaitosten mahdollisuuksilla vastata yksilöllisiin erityistarpeisiin. *[Koulun nimi] -koulu on mielettömän hyvä paikka erityisoppilaille! Otetaan tarpeet huomioon ja edetään oppilaiden edistymisen tahdissa. (K69/N/Ok)*. Oppilaitoksen sijainnilla oli ollut suuri merkitys opiskelupaikan valinnassa. Moni oli hakenut opiskelemaan kotipaikkakunnalleen tai lähiseudulle siten, että päivittäinen kulkeminen kodin ja oppilaitoksen välillä oli mahdollista. *Opiskelupaikkakunta on asuinkuntani läheisyydessä enkä halua muuttaa vielä yksin asumaan, joten on tärkeää, että pääsen kotiin päivittäin (K167/M/Ok)*. Muutamalla nuorella ammatilliseen suuntautumiseen ja opiskelupaikan valintaan oli vaikuttanut kuntoutussuunnittelu sekä ammatillisena kuntoutuksena toteutetut koulutuskokeilut. . . *Valintaan vaikutti [yliopistollisen sairaalan] kuntoutuspoliklinikalla tehty kuntoutussuunnitelma (K39/N/Ok)*. *Olin koulutuskokeilussa viikon ennen kuin hain kyseiseen paikkaan. Olin tyytyväinen kaikkeen. (K190/M/Ok)*.

Opintoihin tyytyväisten kuvauksissa korostuivat oppilaitosten resurssit ja valmiudet erilaisten oppilaiden tarpeiden huomioimiseen sekä opetusmetodien ja opetuksen monipuolisuuden merkitys. Pienryhmissä toteutettuun opetukseen, oppilaitosten esteettömyyteen ja tuetun asumisen mahdollistamiseen oltiin tyytyväisiä. Osalle oli tärkeää osallistuminen integroituun opetukseen. *Jatkuva mahdollisuus kommuni-*

*kaation harjoitteluun viittomakielellä, joka tukee puhetta. Mahdollisuus käydä koulua, jossa luokkaan integroidaan ei-vammattomien nuorten keskuuteen. Mahdollisuus saada fysioterapiaa ja toimintaterapiaa koulun tiloissa. Mahdollisuus asumisharjoitteluun ennen kotoa muuttoa huolimatta vaikeavammaisuudesta. (K123/N/Vp.)*

Tyytymättömyyttä aiheuttivat opiskelussa tarvittavien avustajapalvelujen saannin vaikeus ja niiden riittämättömyys sekä opiskelutulkkauksen puute. Fyysinen opiskeluympäristö tuotti osalle liikkumisen vaikeuksia: *...opiskelupaikassani kaikkia ei ole järjestetty niin, että pyörätuolilla pärjäisi hyvin (K187/N/I)*. Palvelujen saatavuuden vaihteluihin ja fyysisen ympäristön esteisiin ovat kiinnittäneet huomiota myös Niemelä (2007, 1–2, 43–46, 51–56) vammaisten ja kuurojen nuorten koulutusuria koskevassa tutkimuksessaan sekä Ilka Haarni (2006, 17–19, 30–33, 50) vammaispoliittisen selonteon tausta-aineistoksi laatimassaan raportissa. Ahposen (2008, 87–89) haastattelemissa vaikeavammaisilla nuorilla oli samansuuntaisia kokemuksia koulujen antaman tuen riittämättömyydestä ja opiskeluympäristön fyysisistä esteistä kuin tähän tutkimukseen osallistuneilla nuorilla.

Osa tähän tutkimukseen osallistuneista nuorista ei ollut päässyt haluamalleen alalle tai opiskelupaikkaan, joten he olivat tyytyneet itselleen vähemmän mielekkääseen vaihtoehtoon. Varteenotettavien koulutusvaihtoehtojen ja erityistarpeet huomioivien oppilaitosten vähäisyyttä lähellä kotipaikkakuntaa kritisoitiin muutamissa vastauksissa: *...se oli ainoa sopiva paikka [asuinpaikan nimi] seudulla minulle (K60/N/Vp)*. Niemelän (2007, 25) mukaan nuoren tyytyminen toissijaiseen koulutusvaihtoehtoon sen vuoksi, että erityistarpeet huomioivaa ja esteetöntä opiskelupaikkaa ei löydy kotipaikkakunnalta tai lähiseudulta, heikentää hänen opiskelumotivaatiotaan, vaikka nuori suorittaisikin opintonsa loppuun ja jatkaisi vielä myöhemmin opintojaan.

Nuorista viidellätoista oli kokemusta työelämästä. Työkokemusta oli kertynyt vakituisesta, määrä- tai osa-aikaisesta työstä sekä koulutusta vastaavasta työstä. Enemmistöllä työelämään tutustuminen ja osallistuminen olivat toteutuneet työkokeilun, työharjoittelun, työhön valmennuksen tai työtoiminnan muodossa. Työelämään tutustuminen oli mahdollistunut myös kesätoissa. Vammaisten nuorten osallistuminen työelämään oli vähäisempää kuin muilla nuorilla. Sami Myllyniemen (2007, 24–26) mukaan vuoden 2007 nuorisobarometriin vastanneista, pääasialliselta toiminnaltaan koululaisista ja opiskelijoista joka neljäs kävi palkkatyössä. Suuri osa heistä oli osa-aikaisessa työssä. Peruskoulua käyvistä kahdeksan prosenttia, lukiossa opiskelevista 17 prosenttia ja toisen asteen ammatillisissa oppilaitoksissa opiskelevista 29 prosenttia teki palkkatyötä koulunkäynnin ja opiskelun ohessa. Sue Caton ja Carolyn Kagan (2007, 480–481) kiinnittävät huomiota vielä opiskelemissa olevien ja siksi ammattitaidottomien tai epäpätevien sekä jo opintonsa päättäneiden vammaisten nuorten työnsaantimahdollisuuksien vähäisyyteen. Heidän on vaikea työllistyä avoimille työmarkkinoille ilman erityisiä tukitoimia. Simo Mannilan ym. (2002, 37–38,



41–42) mukaan nuorten ja koulutettujen vajaakuntoisten työllistyminen avoimille työmarkkinoille on lisääntynyt 2000-luvun alussa, mutta työllisyysjaksot ovat usein määräaikaista. Vammaisten ja vajaakuntoisten työllistymisen edistäminen edellyttää työnantajayhteyksien vahvistamista sekä tiedottamisen laajentamista ja tehostamista työnantajien käytössä olevista vammaisten työllistämisen palveluista ja tukimuodoista (ks. myös Härkäpää ja Järvikoski 2013, 165–166).

Eläkkeellä olevista vammaisista nuorista suurelle osalle (68 %) ratkaisu eläkkeelle siirtymiseen oli ollut erittäin helppo. Ratkaisun tekeminen oli ollut melko helppoa neljännekselle ja päätöksenteon oli kokenut vaikeaksi joka kymmenes eläkkeelle siirtyneistä. Avovastauksissaan nuoret kuvasivat päätöksentekoon vaikuttaneita asioita. Eniten eläkkeelle siirtymispäätökseen olivat vaikuttaneet vamman vaikeusaste, työhön sijoittumisen ja ansiotulojen hankinnan vaikeudet. *En kykene koskaan elättämään itseäni työllä (K 70/M/Ok)*. Eläkkeelle siirtyminen oli ollut vaikeaa nuorille, jotka kokivat, että heille ei annettu muita vaihtoehtoja. Osa oli tyytynyt lääkärin ja muiden asiantuntijoiden näkemyksiin laittaen eläkehakemuksen vireille. Eräs nuorista kuvasi asiantuntijanäkemyksen merkitystä eläkkeen hakuprosessissa seuraavasti: *Lääkärien lausunnot; oikeastaan he eivät antaneet vaihtoehtoa (K 88/M/Ok)*. Osalle eläkepäätös oli pettymys, koska he olivat ensisijaisesti toivoneet saavansa nuoren kuntoutusrahaa koulutuksen aikana. *En päättänyt asiaa itse, vaan Kelan lääkäri. En olisi siirtynyt eläkkeelle, vaan olisin mieluummin saanut nuoren kuntoutusrahaa. (K167/M/Ok.) Olin halunnut nuoren kuntoutusrahaa, mutta minut potkaistiin väkisin eläkkeelle, vaikka opiskelen [oppilaitoksen nimi] ammattioppil[aitoksessa]. Itsenäiseen elämään valmentava koulutus. (K97/M/I.)*

Työkyvyttömyyseläkkeellä olevien työhön paluuta pyritään edistämään mahdollistamalla eläkkeen lepäämään jättäminen määräajaksi. Työkyvyttömyyseläkkeellä oleva voi palata työelämään ja tehdä palkkatyötä ilman ansiorajoja, kun hän jättää eläkkeensä lepäämään vähintään kolmen kuukauden ja enintään kahden vuoden ajaksi. Työkyvyttömyyseläkkeen maksaminen aloitetaan uudelleen työntöön päättymisilmoituksen perusteella tai siinä tapauksessa, että työelämään palanneen ansiotulot ovat alle 600 euroa kuukaudessa. (Ks. Laki työkyvyttömyyseläkkeellä olevien työhön paluun edistämisestä 738/2009.) Eläkkeellä olevilta nuorilta tiedusteltiin kyselyssä, onko lakisääteinen eläkkeen lepäämään jättäminen ja työelämään siirtyminen heille mahdollista. Vajaa kymmenesosa eläkkeellä olevista ja kysymykseen vastanneista nuorista piti työelämään siirtymistä mahdollisena. Alle viidesosa koki työelämään siirtymisen epävarmaksi ja puolet piti sitä mahdottomana. Neljännes ei osannut ottaa asiaan kantaa. Eläkkeeltä työelämään siirtymistä mahdollisena pitäneiden vastauksissa korostuivat toiveikkuus ja koulutuksen merkitys. *Toivottavasti, vaikka lääkärit oli eri mieltä (K112/M/Ok)*. *Saatuani soveltuvan koulutuksen pystyn työskentelemään käytännön ammateissa. Esim. avustavat tehtävät keittiössä tai ravintolassa. (K167/M/Ok.)* Työelämään siirtymisen epävarmaksi kokeneet kiin-



nittivät huomiota kahteen asiaan: omiin kykyihin ja terveydentilaan. Työelämään siirtyminen edellyttää omien kykyjen ja taitojen kehittymistä sekä terveydentilan kohenemistä. *Jos lääkitykseni saataisiin sellaiseksi, etten olisi jatkuvasti väsynyt tai masentunut...* (K26/M/Ok). Työelämään siirtymisen mahdolliseksi kokeneet totesivat, että vamman laatu ja vaikeusaste aiheuttavat pysyvän työkyvyttömyyden.

Nuoret olivat saaneet useilta eri tahoilta tukea opiskeluun, työuraan tai eläkkeelle siirtymiseen liittyvissä tärkeissä päätöksentekotilanteissa. Eniten tukea päätösten tekemiseen oli saatu vanhemmilta. Neljäsosa nuorista oli saanut erittäin paljon tukea ammattiauttajilta. Erityisen merkittävänä tuen antajina ammattiauttajista mainittiin opettaja, psykologi, lääkäri, kuntoutusohjaaja ja terapeutti. Sisaruksilta saadun tuen koki merkittäväksi puolet nuorista ja ystäviltä sekä sukulaisilta saadun tuen määrää piti runsaana kolmannes. (Taulukko 4.)

**Taulukko 4.** Keskeisimmiltä päätöksentekotilanteissa tukea antavilta tahoilta saadun tuen määrä (% , n=129–180).

	Päätöksentekotilanteissa saatu tukea					Yhteensä (n)
	Ei lainkaan /ei koske minua	Erittäin vähän	Melko vähän	Melko paljon	Erittäin paljon	
Vanhemmat	2	2	5	14	78	100 (180)
Ammattiauttajat	24	5	14	32	25	100 (129)
Sisarukset	20	10	21	27	23	100 (158)
Ystävät	30	19	18	17	16	100 (130)
Sukulaiset	31	15	20	25	9	100 (137)

Liikuntavammaiset ja kyselyyn itse vastanneet nuoret kokivat ammattiauttajilta päätöksentekotilanteissa saadun tuen muita vähäisemmäksi. Sen sijaan he kokivat saaneensa muita useammin melko tai erittäin paljon tukea ystäviltään. Miehet ja henkilöt, joilla oli vähintään kolme vammaa tai sairautta, saivat opiskelua, työuraa tai eläkkeelle siirtymistä koskevaan päätöksentekoon muita vähemmän tukea ystäviltä. Monivammaisista 92 prosenttia koki ystävien tuen vähäiseksi. Sukulaisilta muita vähemmän tukea sai nuorin ikäryhmä, heistä 84 prosenttia piti sukulaisilta saatua tukea vähäisenä. Itse ja yhdessä omaisen kanssa kyselyyn vastanneet kokivat saavansa muita enemmän tukea päätöksentekotilanteissa sukulaisilta. Erot tuen saamisessa sukupuolten ja ikäryhmien välillä sekä vammaisuuden ja vastaamistavan mukaisessa tarkastelussa olivat tilastollisesti merkitseviä. Osa päätöksentekotilanteissa saatua tukea koskevaan kysymykseen vastanneista oli arvioinut erikseen useamman ammattiauttajan tuen merkitystä. He arvioivat toissijaisen ammattiauttajan antaman tuen määrää kohdassa muu tukea antanut taho ja nimesivät halutessaan tuen antajan. Vastauksissa korostuivat opettajilta ja avustajilta saatu runsas tuki.

Muissa tutkimuksissa on saatu toisistaan poikkeavia tuloksia opettajien, opinto-ohjaajien ja ammatinvalinnanohjaajien merkityksestä vammaisten nuorten opiskeluraan koskevan suunnittelun tukena. Loijaksen (1994, 134–136) tutkimukseen osallistuneille kuulo-, näkö- ja liikuntavammaisille nuorille opettajilla ja ammatinvalinnanohjaajilla oli suuri merkitys urasuunnittelussa sekä onnistuneita että epäonnistuneita ratkaisuja tehtäessä. Ammatinvalinnanohjaajien rooli oli usein rajoittava, sillä he suosittelivat nuorille pääasiassa opiskelua ammatillisissa erityisoppilaitoksissa. Vammaisten ja kuurojen nuorten koulutusuria tutkineen Niemelän (2007, 25–26) mukaan opettajien, opinto-ohjaajien ja ammatinvalinnanohjaajien rooli oppilaiden koulutusurien suunnittelussa oli melko merkityksetön. Ristiriitaiset tulokset voivat johtua muun muassa tutkimuksiin osallistuneiden haastateltavien valinnasta, koulutustasossa tapahtuneesta muutoksesta sekä teknologian ja opiskelun apuvälineiden kehittymisestä. Loijaksen (1994, 132–134) haastattelemat pohjoiskarjalaiset nuoret tekivät opiskeluraansa koskevia ratkaisuja 1970–1980-luvuilla. Moni nuorista oli suorittanut oppivelvollisuutensa erityisoppilaitoksessa, mikä vaikutti heidän opiskeluraan koskeviin valintoihin ja suuntautumiseen ammatillisiin erityisoppilaitoksiin. Vain harvat haastatelluista olivat suorittaneet opintoja lukiossa tai yliopistossa. Niemelän (2007, 24–26) mukaan lukio-opinnot olivat tutkimukseen osallistuneille liikunta- ja näkövammaisille sekä huonokuuloisille ja kuuroille nuorille luontainen ja helppo ratkaisu ja päätöksenteon tueksi ei kaivattu opinto-ohjausta. Eri puolilla Suomea asuvat opiskelijat tekivät peruskoulun jälkeisiä opintoja koskevat valintansa 2000-luvulla, jolloin opiskelu lukioissa oli yleisempää. Valtaosa haastatelluista jatkoi peruskoulun jälkeen opintojaan lukiossa.

Caton ja Kagan (2007, 483) kiinnittävät Loijaksen tavoin huomiota erityisoppilaitosten merkitykseen vammaisten nuorten tulevaisuutta koskevassa päätöksenteossa. He korostavat opettajien ja muun henkilökunnan tietoisuutta oppilaitoksen vaikutuksista ja rakenteiden ohjaamien valintojen todennäköisyydestä, jotta yksilöllisen toimijan päätöksentekoa ei tukahduteta ja koulutusuraa koskevat päätökset perustuvat nuoren omille tavoitteille ja realistisille valinnan mahdollisuuksien arvioinneille. Katariina Hakala ym. (2013, 194–198) korostavat myös rakenteiden ja toimintakäytäntöjen vaikutuksia ohjattaessa peruskoulun erityisopetuksen oppilaita koulutusväylille. Opinto-ohjauksessa peruskoulun erityisopetuksen oppilaat ohjataan ammatillisten erityisoppilaitosten opintopoluille. Ammatillisiin erityisoppilaitoksiin ei hakeuduta yhteisvalinnan kautta, vaan suoralla hakumenettelyllä ja valintaprosessi kokonaisuudessaan ohjaa yksilöllisiksi kuvatut koulutusvalinnat valmiille rakenteiden ja toimintakäytäntöjen ohjaamille väylille. Voidaan puhua kysynnän ja tarjonnan hienovaraisesta, mutta samalla tehokkaasta kohtauttamisesta. Erityistä tukea tarvitsevien nuorten opintojen ohjauksessa korostetaan koulutusvalinnan yksilöllisyyttä. Kuitenkin ohjaustilanteissa yksilöllistä tarvetta muodostetaan luokittelevien ja vakiintuneiden käytäntöjen välityksellä. Vaikka vammaan tai diagnoosiin pohjautuvia luokituksia ei

käytetä oppilaitosten koulutusohjelmien kuvauksissa, niin ne ovat mukana erityistä tukea tarvitsevien oppilaiden ohjausprosesseissa osana asiantuntijatietoa, jonka pohjalta muodostetaan käsitystä nuoren soveltuvuudesta tietylle alalle ja koulutustasolle. Erityisopetuksen oppilaille tyypilliset koulutuspolut kulkevat hiljaisena tietona järjestelmässä, joka suuntaa yksilöllisellä ohjauksella vammaisia nuoria sopiville poluille, jotka ovat erityisiä, mutta samalla yksilöllisiä.

Tämän tutkimuksen nuorista yli puolet ilmoitti saavansa Kelan järjestämän vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen lisäksi fysio-, toiminta- tai muuta terapiaa terveydenhuollon palveluna (taulukko 5). Eniten terveydenhuollon terapiapalveluja saivat liikuntavammaiset (66 %) ja kehitysvammaiset (55 %) nuoret. Erot terveydenhuollon terapiapalvelujen käytössä olivat tilastollisesti merkitseviä nuorten vamman laadun mukaan tarkasteltuna. Apuvälineitä terveydenhuollosta oli saanut 45 prosenttia nuorista. Useimmin apuvälineitä saivat monivammaiset, vähintään kolme vammaa tai sairautta ilmoittaneet henkilöt. Heistä 64 prosenttia käytti terveydenhuollon myöntämiä apuvälineitä, kun 1–2 vammaa tai sairautta omaavista 43–28 prosenttia ilmoitti tarvitseensa apuvälinepalveluja ( $p=0,000$ ).

**Taulukko 5.** Nuorten saamat yleisimmät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut vamman laadun mukaan (% ,  $n=185$ ).

	Kehitysvamma	Liikuntavamma	Muu	p	Kaikki
Fysio-, toiminta tai muuta terapiaa terveydenhuollon palveluna	55	66	34	0,013	55
Apuvälineitä terveydenhuollon palveluna	44	53	37	0,270	45
Vammaispalvelulain mukainen kuljetuspalvelu	64	57	26	0,000	55
Vammaispalvelulain mukaista tukea henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen	13	28	3	0,004	16
Asumispalveluja	33	3	6	0,000	18

Vammaispalvelulain mukaista kuljetuspalvelua käytti yli puolet nuorista. Yleisintä sosiaalitoimen myöntämien kuljetuspalvelujen käyttö oli kehitysvammaisten (64 %) ja liikuntavammaisten keskuudessa (57 %). Vajaa viidennes nuorista sai vammaispalvelulain mukaista tukea henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen. Yleisintä avustajapalvelun käyttö oli liikuntavammaisilla (28 %) nuorilla, ero vamman laadun mukaan oli tilastollisesti merkitsevä. Kaikkiaan vajaalle viidennekselle oli myönnetty asumispalveluja, joita käyttivät useimmin kehitysvammaiset (33 %) ja monivammaiset (33 %) nuoret. Erot vastaajaryhmien välillä olivat tilastollisesti merkitseviä sekä tarkastelussa vamman laadun että ilmoitettujen vammojen tai sairauksien määrän mukaan ( $p=0,000$ ). Monivammaisten nuorten tuen tarpeet ilmenivät muita laajempina palvelujen käyttönä. Heistä vain kaksi prosenttia ilmoitti, ettei ollut käyttänyt mitään kyselylomakkeessa luetelluista sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista.

Vastaavasti 1–2 vammaa tai sairautta ilmoittaneista kymmenesosa ei ollut tarvinnut tai käyttänyt kyseisiä palveluja. Erot palvelujen käytössä nuorten vammojen tai sairauksien lukumäärän suhteen olivat tilastollisesti merkitseviä ( $p=0,018$ ).

#### 4.4 Elämäntavoitteet ja tulevaisuudensuunnitelmat

Ihminen intentionaalisena ja aktiivisena toimijana asettaa itselleen elämäntavoitteita, joita pyrkii saavuttamaan ja ylläpitämään (esim. Bandura 2001, 2, 6–7; Macmillan 2007, 8). Elämäntavoitteita on kuvattu hierarkkisena kokonaisuutena, jossa ylemmän tason tavoitteet vaikuttavat alemman tason tavoitteiden asettamiseen. Alemman tason tavoitteiden toteutuminen johtaa suuntautumiseen kohti ylemmän tason päämääriä ja motivoitumiseen niiden tavoitteluun. Tavoitehierarkian ylimmällä tasolla on ihannoitu minäkuva, joka määrittää alemman tason abstrakteja vaikuttimia ja mielenkiinnon kohteita, kuten vallan, arvostuksen ja riippumattomuuden tarpeita. Abstraktit vaikuttimet määrittävät keskitason henkilökohtaisten tavoitteiden, esimerkiksi uraa, perhettä ja sosiaalisia suhteita koskevien päämäärien, asettamista. Henkilökohtaiset päämäärät konkretisoituvat kontekstisidonnaisina tavoitteina. Esimerkiksi uraan liittyvät tavoitteet saavat yksilön ponnistelemaan hyvän koulumenestyksen ja parempien arvosanojen saavuttamiseksi. Hierarkian alimmalle tasolle sijoittuu välitön toiminta, kuten lukeminen tai kirjoittaminen. (Nair 2003, 193–194.)

Elämäntavoitteiden asettaminen riippuu monista tekijöistä. Iällä, sukupuolella, persoonallisuuden piirteillä, ympäristötekijöillä ja terveydellä voi olla merkitystä tavoitteiden asettelussa. Yksilön elämäntavoitteet vaihtuvat iän mukana. Nuorilla ja nuorilla aikuisilla yleisiä päämääriä ovat koulutus, ammatti, parisuhteen luominen, perheen perustaminen ja kiinnittyminen sosiaalisiin ryhmiin (esim. Nurmi 1989, 5; 1991, 7–10; 2001, 8; Ahponen 2008, 22). Naisten on havaittu korostavan perheeseen, kotiin ja sosiaalisiin suhteisiin liittyviä tavoitteita. Miehillä tyypillisempiä ovat yleensä talouteen, ammattiin ja elinkeinon liittyvät päämäärät. (Esim. Nurmi, 1983, 66–67, 107–108; 1991, 9; Salmela-Aro 2001, 77; Saarela 2001, 49–51; 2002, 64–66; Salmela-Aro ym. 2007, 706.) Persoonallisuus vaikuttaa tavoitteiden asettamiseen ja niiden saavuttamiseen (Nair 2003, 194; O'Sullivan & Strauser 2009, 256). Persoonallisuuden piirteet voivat esimerkiksi estää sosiaalisen tuen hyödyntämisen elämäntavoitteiden asettamisessa. Toisaalta temperamenttieroit voivat vaikuttaa voimakkaiden elämysten tavoitteluun tai niiden karttamiseen (Nurmi ym. 2006, 134–135). Yksilön aiemmat kokemukset vaikuttavat olennaisesti myös elämäntavoitteiden asettamiseen ja niiden tavoitteluun. Aiemmat negatiiviset kokemukset tai menetykset voivat johtaa negatiiviseen asennoitumiseen päämäärien asettamiseen ja kokemukset epäonnistumisesta tavoitteiden saavuttamisessa voivat olla erityisen vahvoja (Peters ym. 1994, 423–424;

Nair 2003, 194). Sairaus tai vammaisuus voi estää orientoitumista tulevaisuuteen ja tavoitteiden asettamista (esim. Nair 2003, 194–195; Ahponen 2008, 200).

Tutkimuksissa ihmisten elämäntavoitteita tarkastellaan usein hierarkkisen mallin keskitason tavoitteina, koska henkilökohtaiset päämäärät ovat helposti tunnistettavia, ilmaistavia ja mitattavia (Nair 2003, 194–197). Tässä tutkimuksessa nuorten elämäntavoitteita tiedusteltiin sekä kyselyssä että haastatteluissa. Kyselylomakkeen strukturoiduilla kysymyksillä haluttiin saada tietoa nuorten eri elämäntavoitteille kohdistamista odotuksista ja toiveista sekä heidän tärkeinä ja 30 ikävuoteen mennessä tavoittelemisen arvoisina pitämistään asioista. Strukturoitujen kysymysten lisäksi nuorten toivottiin kuvaavan avovastauksissa tarkemmin omia elämäntavoitteitaan sekä sitä, mitä he aikovat tehdä seuraavien viiden vuoden aikana. Haastatteluissa nuoria pyydettiin kertomaan omista tulevaisuudensuunnitelmistaan.

**Taulukko 6.** Nuorten eri elämäntavoitteille kohdistamat odotukset ja toiveet vamman laadun mukaan (% vammaryhmästä, n=184).

	Kehitysvamma	Liikuntavamma	Muu	p	Kaikki
Opiskelu	57	84	73	0,002	69
Terveys ja toimintakyky	55	68	49	0,117	58
Ihmissuhteet	32	61	43	0,002	43
Harrastukset	41	32	22	0,103	34
Työelämä	9	19	22	0,103	16
Joku muu	14	9	5	0,344	10

Nuorten odotukset ja toiveet kohdistuivat useimmin opiskeluun (69 %), terveyteen ja toimintakykyyn (58 %) sekä ihmissuhteisiin (43 %) (taulukko 6). Harrastuksiin liittyviä toiveita oli kolmanneksella, työelämään liittyvät toiveet olivat harvinaisempia (16 %). Erikseen kirjatuihin odotuksista ja toiveista suuri osa liittyi asumiseen ja tulevaisuuden asumisjärjestelyihin. Opiskeluun liittyvät odotukset korostuivat 16–17-vuotiaiden ryhmässä (84 %), muutoin iällä ei ollut merkitystä nuorten odotusten tai toiveiden kannalta. Vamman laadun mukainen tarkastelu osoitti, että liikuntavammaisilla (84 %) oli muita enemmän opiskeluun liittyviä toiveita. Lisäksi he painottivat ihmissuhteisiin (61 %) liittyviä odotuksia. Monivammaisilla, vähintään kolme vammaa tai sairautta omaavilla (71 %) oli muita (47–57 %) useammin terveyteen ja toimintakykyyn liittyviä odotuksia ( $p=0,027$ ). Yhden vamman tai sairauden ilmoittaneiden (83 %) toiveet kohdistuivat useimmin opiskeluun ( $p=0,002$ ). Nuorten pääasiallisen toiminnan ja opiskeluun kohdistettujen toiveiden välinen yhteys oli selvä. Koulussa, opiskelu- tai työuralla olevista valtaosalla (79 %) oli opiskeluun liittyviä odotuksia, kun eläkeläisillä vastaava osuus oli 47 prosenttia ( $p=0,000$ ). Kyselyyn vastaamistapa oli yhteydessä eri elämäntavoitteille suunnattuihin toiveisiin. Itse vastanneilla nuorilla oli eniten opiskeluun (88 %), työelämään (32 %) ja ihmissuhteisiin

(68 %) liittyviä toiveita, erot eri elämäntilanteille kohdennetuissa odotuksissa olivat vastaamistavan mukaisessa tarkastelussa tilastollisesti merkitseviä (liitetaulukko 1).

Tähän tutkimukseen osallistuneiden nuorten sukupuolella ei ollut merkitystä heidän elämän eri osa-alueille kohdentamiensa odotusten kannalta. Tutkimuksen tulos poikkeaa aiemmista tutkimuksista, joissa on havaittu naisten kohdentavan enemmän odotuksia sosiaaliin suhteisiin ja miesten painottavan ammatti- ja elinkeinosidonnaisia tavoitteita (esim. Nurmi 1983, 66–67, 107–108; 1991, 9; Salmela-Aro 2001, 77; Saarela 2001, 49–51; 2002, 64–66; Salmela-Aro ym. 2007, 706). Terveysten ja toimintakykyyn liittyvät toiveet olivat odotetusti vammaisilla nuorilla yleisempiä kuin muilla nuorilla. Työelämään liittyviä tavoitteita he mainitsivat vastaavasti muita vähemmän. (Vrt. Nurmi ym. 2006, 136–138; myös Nurmi 1991, 8–10; 1983, 58.) Gayle Cooney ym. (2006, 439–440) havaitsivat tutkimuksessaan, että työelämään suunnatut odotukset vaihtelevat myös vammaisten nuorten keskuudessa. Heidän tutkimukseensa osallistuneista 15–17-vuotiaista lievästi tai keskivaikeasti kehitysvammaisista yleisopetukseen integroitujen oppilaiden työelämään liittyvät pyrkimykset kohdistuivat myös toimisto-, virasto- ja asian-tuntijatehtäviin, kun erityisoppilaitoksissa opiskelevien odotukset suuntautuivat pelkästään ruumiilliseen tai teollisuustyöhön.

Tämän tutkimuksen kyselylomakkeen avovastauksissa tarkennetut opiskeluun liittyvät toiveet koskivat meneillään olevan opiskelun loppuun saattamista, uusien opintojen aloittamista ja opiskelupaikan löytymistä. Opintojen suorittamisen toiveet kohdentuivat sekä peruskoulussa, lukiossa, ammatillisessa oppilaitoksessa, ammattikorkeakoulussa että yliopistossa suoritettaviin opintoihin. Osalla koulutusuraan liittyvät pitkäkestoiset tavoitteet ilmenivät selkeinä arvosanatavoitteina nykyisissä opinnoissa: *YO-kirjoituksista vähintään E yleisarvosanaksi... (K119/M/Ok)*. Osa pyrki varmistamaan ammatilliset opinnot ja tavoitteet hankkimalla ja harjaannuttamalla ensin taitoja valmentavassa koulutuksessa: *Että saisin tarpeeksi valmiuksia, päästäkseni jatkamaan opintoja (K153/N/Vp)*. Kaikilla ammatinvalinta ei ollut vielä selkiytynyt ja tavoitteena oli itselle mielekkään alan löytäminen. Yleisluontoisissa kommentissa korostuivat toiveet saada ylipäättään opiskella tai opiskella mahdollisimman pitkään: *...aion opiskella niin kauan kuin se vaikean vamma vuoksi on mahdollista... (K190/M/Ok)*.

Terveyttä ja toimintakykyä koskevissa odotuksissa painottuivat toiveet oman tilanteen säilymisestä ennallaan tai sen kohenemisestä, mutta myös etenevän sairauden pahenemisen hidastumisesta. Terveysten ja toimintakykyyn säilymisen tai kohenemisen odotuksiin liitettiin sekä omaa terveyskäyttäytymistä koskevia tavoitteita että kuntoutuspalveluja koskevia odotuksia: *...parantaa terveydentilaa ja toimintakykyä fyysisellä harjoittelulla ja fysioterapialla (K5/N/I)*.

Ihmissuhteissa korostettiin niiden säilymistä hyvinä tulevaisuudessakin. Osa tähdeni hyvien suhteiden ylläpitämistä erityisesti sukulaisiin, ystäviin sekä koulu- ja

opiskelukavereihin. Toisaalta toivottiin uusien ihmissuhteiden solmimista ja ystävien löytämistä esimerkiksi opiskelun kautta. Osalle ihmissuhteiden ja ystäväverkoston laajentaminen oli tärkeä tavoite. Harrastuksiin kohdistetuissa toiveissa painoutuivat uusien harrastusten löytäminen, omien taitojen kehittäminen nykyisissä harrastelajeissa sekä oman suoritustason nostaminen kilpaurheilussa. Harrastusmahdollisuuksiin toivottiin myös jatkuvuutta. Nuorista osa painotti avustajan tärkeyttä omien harrastustensa tukena.

Valtaosassa työelämään liittyneistä odotuksista keskeistä oli työpaikan löytäminen ja työllistyminen: *...edes jonkinlaista työtä (K68/M/Vp)*. Muutamissa vastauksissa korostettiin työn mielekkyyttä, sen sisältöön ja ajalliseen keston liittyviä asioita. Oman jaksamisen vuoksi toivottiin kevyttä työtä ja lyhennettyä päivittäistä työaikaa. Osa nuorista halusi tuettuun työhön, osa toiminta- ja työkeskuksiin. Myös työskentely perheyriyksessä sekä oman yrityksen perustaminen oli toivottua. Työelämään suuntautuminen koettiin tärkeäksi myös taloudellisten tekijöiden vuoksi: *Tavoitteena suorittaa tradenomitutkinto ja tulevaisuudessa löytää työ elättääkseni itseni...* (K5/N/I). Yksittäisissä vastauksissa toivottiin myös laitoshoidon päättymistä, ajokortin saamista sekä varusmiespalvelun suorittamista, mikäli terveydentila sen sallii.

**Taulukko 7.** Nuorten arvio eri asioiden saavuttamisen tärkeydestä 30 ikävuoteen mennessä (% vastanneista, n=163–182).

	Arvio asian saavuttamisen tärkeydestä				Yhteensä (n)
	Ei lainkaan tärkeä	Ei kovin tärkeä	Melko tärkeä	Erittäin tärkeä	
Onnellisuus			9	91	100 (182)
Läheiset, luotettavat ystävät	1	3	18	79	100 (176)
Terveelliset elämäntavat	1	5	32	62	100 (176)
Oma koti	5	8	27	59	100 (172)
Vakaa taloudellinen tilanne	3	6	33	58	100 (175)
Hyvä fyysinen kunto	0	9	36	55	100 (179)
Riittävä vapaa-aika, kiinnostava harrastustoiminta	1	2	43	55	100 (177)
Työ	10	11	26	54	100 (174)
Ammatillinen koulutus	10	13	26	51	100 (174)
Elämäkokemuksen karttuminen, omien rajojen koettelu	2	11	49	39	100 (169)
Eläminen omien ihanteiden mukaan	2	12	48	39	100 (166)
Vakiintunut parisuhde	27	20	28	24	100 (167)
Omia lapsia	46	22	17	15	100 (163)



Nuorten pidemmän aikajänteen mukaista tavoitteenasettelua ja tulevaisuusorientaatiota tiedusteltiin kyselylomakkeessa kysymällä heidän tärkeinä ja 30 ikävuoteen mennessä tavoiteltavina pitämiään asioita. Nuorten elämäntavoitteina 30 ikävuoteen mennessä painottuivat onnellisuus (91 %) sekä läheiset ja luottamukselliset ystävyys-suhteet (79 %). Terveelliset elämäntavat, oman kodin ja vakaan taloudellisen tilanteen koki erittäin tärkeäksi päämääräksi lähes 60 prosenttia nuorista. Hyvää fyysistä kuntoa, riittävää vapaa aikaa, työtä ja ammatillista koulutusta piti tavoittelemisen arvoisena yli puolet nuorista. (Taulukko 7.)

Luotettavien ystävyys-suhteiden merkitys nuorille ilmenee myös muissa tutkimuksissa. Vuosien 2001 (ks. Saarela 2001, 49–51) ja 2002 (ks. Saarela 2002, 64–66) nuorisobarometreihin haastatelluista 15–29-vuotiaista nuorista valtaosa (85–87 %) piti erittäin tärkeänä hyvien ja luotettavien ystävien olemassaoloa 35 vuoden iässä. Toiseksi tärkeimpänä tavoitteenaan barometreihin haastatellut nuoret pitivät pysyvän työsuhteen saavuttamista. Vastanneista kaksi kolmasosaa koki pysyvän työsuhteen erittäin tärkeäksi tavoitteeksi. Työn merkitys oli barometreihin haastatelluilla nuorilla hieman suurempi kuin tähän tutkimukseen osallistuneilla. Perheen perustaminen ja omat lapset olivat barometreihin vastanneilla nuorilla huomattavasti tavoitellumpia asioita kuin tähän tutkimukseen osallistuneilla vammaisilla nuorilla. Barometriin haastatelluista puolet piti perhettä ja omia lapsia erittäin tärkeinä asioina. Vammaisista nuorista neljännes koki vakiintuneen parisuhteen erittäin tärkeäksi tavoitteeksi ja omia lapsia piti erittäin tärkeänä tavoitteena 15 prosenttia.

Tähän tutkimukseen osallistuneiden nuorten iällä (vrt. Seppänen 2008, 7), vamman laadulla, ilmoitettujen vammojen tai sairauksien lukumäärällä, pääasiallisella toiminnalla ja kyselyyn vastaamistavalla oli merkitystä heidän pitkäkestoisten tavoitteidensa kannalta. Nuorista erityisesti 14–15-vuotiaat (61 %), liikuntavammaiset (71 %) ja koulussa, opiskelu- tai työuralla olevat (63 %) sekä itsenäisesti (63 %) tai yhdessä omaisen kanssa (60 %) kyselyyn vastanneet pitivät ammatillista koulutusta erittäin tärkeänä tavoitteena 30 ikävuoteen mennessä. Monivammaisista vain kolmasosa totesi ammatillisen koulutuksen erittäin tärkeäksi pitkän aikavälin tavoitteekseen. Työn koki erittäin tärkeäksi tavoitteeksi 75 prosenttia liikuntavammaisista, muilla vastaava osuus oli 36–55 prosenttia. Koulussa, opiskelu- tai työuralla olevista kaksi kolmesta piti työtä erittäin tärkeänä tavoitteena, kun eläkkeellä olevista vain neljännes koki työn erittäin tärkeäksi 30 vuoden iässä. Vakiintunut parisuhde ja omat lapset korostuivat erityisesti liikuntavammaisten ja koulussa, opiskelu- tai työuralla olevien tavoitteissa. Vastaavasti kehitysvammaisista, monivammaisista ja eläkkeellä olevista valtaosa ei kokenut omia lapsia lainkaan tärkeäksi tavoitteeksi ja vähintään puolet ei pitänyt myöskään vakiintunutta parisuhdetta tärkeänä. Samanlainen suuntaus oli nähtävissä kyselyyn vastaamistavan mukaisessa tarkastelussa. Kyselyyn itsenäisesti vastanneet, mutta myös yhdessä omaisen kanssa vastanneet, pitivät vakiintunutta parisuhdetta ja omia lapsia tärkeämpänä kuin ne, joiden puolesta omainen oli vastannut. Erot

tärkeiksi koetuissa elämäntavoitteissa 30 ikävuoteen mennessä olivat tilastollisesti merkitseviä iän, vamman laadun, ilmoitettujen vammojen tai sairauksien lukumäärän, pääasiallisen toiminnan ja kyselyyn vastaamistavan mukaisissa tarkasteluissa.

Tiivistin nuorten elämäntavoitteita koskevan informaation pääkomponenttianalyysin avulla suorakulmaista rotaatiota käyttäen (menetelmästä Robson 1993, 349–350; Metsämuuronen 2003, 520–533; 2005, 611–614; Heikkilä 2004, 247–248; Jokivuori & Hietala 2007, 89–111). Analyysissä olivat mukana kaikki muut taulukossa 7 esitetyt muuttujat kuin onnellisuus, jota lähes kaikki pitivät tärkeänä ja tavoittelemisen arvoisena asiana 30 ikävuoteen mennessä. Pääkomponenttianalyysin tuloksena oli kolme ominaisarvoltaan yli yhden olevaa komponenttia, joiden selitysosuudet olivat 34,5 (komponentti 1), 17,2 (komponentti 2) ja 10,4 (komponentti 3) prosenttia. Mallin kokonaisselitysaste oli 62,1 prosenttia, mitä voidaan pitää kohtalaisen hyvänä tasona sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa (Jokivuori & Hietala 2007, 98; Heikkilä 2008, 247).

Komponentit nimesin seuraavasti:

1. Normaalibiografian mukaisten tavoitteiden komponentti, jolle latautuivat muuttujat ammatillinen koulutus, työ, vakiintunut parisuhde ja omien lasten saaminen.
2. Itsensä toteuttamisen tavoitteiden komponentti, jolle latautuivat vahvimmin muuttujat riittävä vapaa-aika, elämäkokemuksen karttuminen, eläminen omien ihanteiden mukaan, läheiset ystävät, vakaa taloudellinen tilanne ja oma koti.
3. Terveystavoitteiden komponentti, jolle latautuivat vahvimmin muuttujat terveelliset elämäntavat ja hyvä fyysinen kunto. (Liitetaulukko 2.)

Muodostin keskiarvosummamuuttujat pääkomponenttien kärkimuuttujista, joiden lataukset olivat yli 0,5. Cronbachin alfa-kertoimet olivat normaalibiografian summamuuttujalla 0,85, itsensä toteuttamisen summamuuttujalla 0,77 ja terveyden summamuuttujalla 0,66. Muodostettujen muuttujien alfa-arvoja voidaan pitää kohtuullisen hyvinä ja mittareita luotettavina (Jokivuori & Hietala 2007, 104).

Tutkin seuraavaksi klusterianalyysin avulla nuorten jakautumista homogeenisiin ryhmiin heidän elämäntavoitteidensa perusteella. Ryhmittelyanalyysin tuloksena muodostui kolme sisäisesti homogeenista ja elämäntavoitteiltaan toisistaan selkeästi erottuvaa ryhmää (liitetaulukko 3). Ensimmäiseen ryhmään kuuluvilla nuorilla oli tavoitteita kaikilla elämän osa-alueilla, toisin sanoen normaalibiografian mukaisesti koulutukseen, työuraan ja perheeseen liittyviä tavoitteita sekä itsensä toteuttamiseen ja terveyteen liittyviä päämääriä. Toiseen ryhmään sijoittuneilla nuorilla tulevaisuuden tavoitteet painottuivat erityisesti terveyteen ja kolmannen ryhmän nuoret kokivat itsensä toteuttamiseen liittyvät päämäärät melko tärkeiksi.

Elämäntavoitteiden perusteella eriytyvien ryhmien tarkastelu taustamuuttujittain vahvisti näkemystä, että koulussa, opiskelu- tai työuralla olevilla, liikuntavammaisilla sekä heillä, joilla oli yksi vamma tai sairaus, oli muita useammin tavoitteita kaikilla elämän osa-alueilla (liitetaulukot 4 ja 5). Lisäksi erityisesti kyselyyn itse vastanneiden, mutta myös yhdessä omaisen kanssa vastanneiden, tavoitteenasettelu oli muita laaja-alaisempaa. Vähintään kolme vammaa tai sairautta omaavien lisäksi kehitysvammaisilla sekä eläkkeellä olevilla ja niillä, joiden puolesta oli vastattu kyselyyn, painottuivat terveyteen liittyvät tavoitteet. Itsensä toteuttamisen tarpeita korostava ryhmä sijoittui taustamuuttujien mukaisessa vertailussa yleensä muiden ryhmien väliin. (Taulukko 8.) Erot elämäntavoitteiden perusteella eriytyvien ryhmien välillä olivat taustamuuttujittain selviä. Erot vamman laadun, ilmoitettujen vammojen tai sairauksien lukumäärän, pääasiallisen toiminnan ja kyselyyn vastaamistavan mukaan olivat tilastollisesti merkitseviä.

**Taulukko 8.** Nuorten jakautuminen ryhmiin elämäntavoitteiden perusteella.

Nuoret elämäntavoitteiden mukaisissa ryhmissä		
Nuoret, joille on tyypillistä tavoitteiden monialaisuus (normaalibiografian mukaisia, terveyteen ja itsensä toteuttamiseen liittyviä tavoitteita)	Nuoret, joilla terveystavoitteet ovat ensisijaisia	Nuoret, joilla itsensä toteuttamisen tavoitteet ovat korostuneita
Koulutus- ja työuralla olevat Liikuntavammaiset nuoret Kyselyyn itse vastanneet	Eläkkeellä olevat nuoret Kehitysvammaiset ja monivammaiset Nuoret, joiden puolesta omainen on vastannut	Ei selviä erottelevia taustatekijöitä

Erilaiset elämäntavoitteet sekä vamman tai sairauden vaihteleva merkitys tulevaisuudensuunnitelmien kannalta tulivat selkeästi ilmi myös haastatteluissa ja kyselyn avovastauksissa. Liikuntavammaisen, koulutus- ja työuralle suuntautunut nainen totesi haastattelussa omien eri elämänalueille kohdistuvien tavoitteidensa olevan hyvin tavanomaisia ja normaalibiografian mukaisia. Hänen kerronnassaan ei ilmennyt vamman aiheuttamia rajoituksia tulevaisuuden suunnittelulle. *No tietenkä, että sais opiskelut hyvin alkamaan ja sitte päättymään hyvillä tuloksilla ja sitte sais töitä, että kaikki menis silleen hyvin terveyden kannalta ja eikä tulis mittään mullistavia, semmosia käännteitä. Semmosia huonoja käännteitä ja joskus tietenkä on haaveena, ett sais perheen ja tälleen, silleen tasapainoista elämää ja työllistys. — sais tosiaan sen perheen ja menis naimisiin ja tämmösiä aika tavallisia, niinku monella suomalaisella muutenki on, että ei ne silleen varmaan poikkeä. Sitten, että sais tuon koiranki kans olla ja että se pyssyy terveenä, niinku on niin eläinrakas, ett ei kai mulla silleen isompia suunnitelmia tai unelmia oo, että aika perinteisiä.* (H3/N.)

Toisessa elämäntavoitteiltaan sisäisesti homogeenisessä ryhmässä korostuivat terveyteen liittyvät päämäärät. Eräs nuorista kiteytti terveyteen liittyneet toiveensa kyselyn avovastauksessaan seuraavasti: *Toiminta- ja liikuntakyvyn ylläpitäminen, nivel-*

ja lihaskipujen minimointi fysioterapian avulla (K170/M/Ok). Omaan terveydentilaan liittyvät päämäärät ilmenivät sekä toimintakyvyn säilymistä että oman terveydentilan parantumista koskevinä toiveina. Eläkkeellä olevan, etenevän pitkäaikaissairauden omaavan miehen vastauksissa korostui terveyteen liittyvän tavoitteen ensisijaisuus, muilla elämänalueilla ei ollut tavoitteita eikä tulevaisuudensuunnitelmia. Hänen ainoa avovastauksessa esittämänsä toive koski elämän jatkumista: *Sairauteni laadusta johtuen toivoisin pysyväni hengissä seuraavat 5 vuotta (K189/M/I)*. Haastattelussa hän kertoi sairauden vuoksi uhkaavalta näyttävästä tulevaisuudesta sekä muuttuneesta suhtautumisestaan aikaan. Uhkaavan tulevaisuuden vuoksi hänen aikakäsityksensä oli muuttunut siten, että parhaillaan elettyvä päivä ja jokainen hetki oli merkityksellinen. *...se aika, niinku periaatteessa päivää kerrallaan ehkä, että no tietysti päällimmäisenä toivois, että kunto pysyis tai heikkenis hitaasti -- että ei oo kauheen välttämättä positiivisia asioita tulossa, et just se, että toivois vaan, että kaikki pysyis mahdollisimman ennallaan...* (H6/M).

Myös Tarja Aaltosen (1997, 48–50; 2002, 132, 151–152) tutkimuksiin osallistuneiden aivohalvauksen kokeneiden ihmisten ja Somerkiven (2000, 104–107) haastatteleminen näkövammaisten kuntoutujien elämässä korostui kiinnittyminen nykyhetkeen ja toive tilanteen säilymisestä ennallaan. Kun tulevaisuus on epävarma, on kiinnittyminen nykyhetkeen merkittävä selviytymiskeino, jolla voidaan saavuttaa jonkinasteinen hallinnan tunne (Lillrank 1998, 102, 125–129). Tarkastelen nuorten hallintakäsityksiä ja heidän käyttämiään hallintakeinoja lähemmin tutkimuksen viidennessä luvussa.

Kolmannessa elämäntavoitteiltaan eriytyvässä ryhmässä korostuivat itsensä toteuttamiseen liittyvät tavoitteet. Kyselyn avovastauksissa itsensä toteuttamisen tavoitteista kuvattiin erityisesti harrastuksiin, mielekkääseen toimintaan, ystävyyssuhteisiin ja omaan kotiin liittyviä odotuksia ja toiveita. *Itsenäinen asuminen pienryhmäkodissa. Lisää harrastuksia ja toimintaa elämään, sillä olen hyvin energinen ihminen. (K47/M/VP.) Halu päästä ”omaan kotiin”, jossa olisi henkilökohtaisia avustajia auttamassa arjen pyörittämisestä, myös yövalvontaa. Olisi monta hyvää ystävää, saisi harrastaa ja käydä päiväkeskuksessa suorittamassa jotakin, joka tuntuu tärkeältä...* (K16/M/VP.) Elämäntavoitteiden kartoitusta ja elämistä omien ihanteiden mukaan kuvailtiin muun muassa matkustamisena ja lemmikkieläinten hankintana. Taloudelliseen tilanteeseen liittyviä tavoitteita tarkennettiin kyselyn avovastauksissa vähiten.

## 4.5 Nuorten tyytyväisyys omaan elämäänsä

Yksilö pyrkii ohjailemaan elämänkulkuaan erilaisia tavoitteita asettaen ja toimintaa niiden mukaisesti suunnaten, jotta hän olisi elämäänsä tyytyväinen. Elämään tyytyväisyys perustuu asetettujen tavoitteiden ja toiminnalla saavutettujen tulosten arviointiin. Menneeseen ja nykyisyyteen suuntautumisen lisäksi yksilö arvioi mahdollisuuksiaan

tulevaisuuden pyrkimystensä tavoittamisessa. Tyytyväisyys omaan elämään kuvaa yksilön onnistumista hyvinvointinsa tavoittelussa ja sen ylläpitopyrkimyksissä. Tässä tutkimuksessa nuorten elämään tyytyväisyyttä tarkastellaan sekä yleisellä tasolla arviotuna subjektiivisena hyvinvointina että eri elämänalueisiin liittyvien subjektiivisten indikaattorien perusteella.

Kyselyssä nuoria pyydettiin ensiksi arvioimaan yleisellä tasolla tyytyväisyyttään elämäänsä. Arviointi tehtiin kouluarvosanoin. Nuorista kolmannes oli erittäin tyytyväisiä (arviot 9–10) ja puolet melko tyytyväisiä (arviot 7,5–8,5) elämäänsä. Melko tyytymättömien (arviot 6–7) osuus oli 15 prosenttia ja erittäin tyytymättömiä (arviot 4–5) omaan elämäntilanteeseensa oli kolme prosenttia. Vammaisista nuorista joka kymmenes arvioi elämäntilannettaan kouluarvosanalla kymmenen ja arvion yhdeksän antoi vajaa neljännes. Myös nuorisobarometreihin vuosina 1997, 2001 ja 2002 vastanneista 15–29-vuotiaista nuorista kymmenesosa antoi elämälleen kouluarvosanan kymmenen (Saarela 1997, 28–29; 2001, 21; 2002, 28). Nuorisobarometreihin vastanneista suurempi osa (41–49 %) kuin vammaisista nuorista arvioi tyytyväisyyttään elämäänsä kouluarvosanalla yhdeksän. Elämäänsä tyytymättömiä oli vammaisissa nuorissa enemmän kuin barometriin vastanneissa, kouluarvosanalla 4–7 omaa elämäänsä kuvasi vammaisista nuorista 18 prosenttia ja nuorisobarometreihin osallistuneista 10–13 prosenttia (vrt. myös Heikkilä 1990, 173–174; Juuti 1996, 149–150; Kainulainen 1998, 132–133). Vammaisten nuorten iällä, sukupuolella tai pääasiallisen toiminnan muodolla ei ollut merkitystä heidän elämäntyytyväisyytensä kannalta. Sen sijaan vamman laadulla oli merkitystä: liikuntavammaiset ja kehitysvammaiset olivat muita tyytyväisempiä elämäänsä. Heistä 36–37 prosenttia arvioi elämäntilannettaan arvosanalla 9–10, kun muiden vastaava osuus oli 15 prosenttia ( $p=0,005$ ). Tutkimuksen tulos poikkeaa nuorisobarometriin tuloksista. Vuosien 1997, 2001, 2002 ja 2005 nuorisobarometreissa naiset ja nuorin ikäryhmä olivat tyytyväisimpiä elämäänsä. Myös nuoren koulutustausta vaikutti tyytyväisyyteen. (Saarela 1997, 28–29; 2001, 21; 2002, 27; Myllyniemi 2005, 45–48.)

Yleisellä tasolla tehdyn elämään tyytyväisyyden arvioinnin lisäksi nuorilta tiedusteltiin tarkemmin heidän tyytyväisyyttään eri elämänalueilla, jotka sisältyvät Allardin (1996, 228–235) hyvinvointijäsennyksessä yhteisyssuhteisiin ja ihmisenä olemiseen. Felcen ja Perryn (1997, 57–59, 63–65) tyytyväisyysluokittelussa esitetyt kysymykset sisältyvät lähinnä emotionaalisen, sosiaalisen ja tuottavan hyvinvoinnin alueille. Palveluja ja niiden saatavuutta koskeva tyytyväisyys kuvaa koettua materiaalista hyvinvointia. Esitetyt väittämät, joihin nuoria pyydettiin ottamaan kantaa, koskivat muun muassa ajanviettoa perheen ja sukulaisten kanssa sekä ystävyssuhteita, omaa suoriutumista ja pystyvyyttä, autonomiaa, nuoren aikaan saamia tärkeitä asioita sekä palvelujen saatavuutta.

Nuorten tyytyväisyys oli suurinta sosiaalisen hyvinvoinnin osa-alueella (taulukko 9). Erityisesti perheen ja sukulaisten kanssa vietettyyn aikaan sekä omaisilta saatuun

tukeen oltiin tyytyväisiä. Alle kymmenesosa arvioi mahdollisuuksiaan yhdessäoloon läheisten kanssa ja saamaansa tukea kielteisesti. Tyytyväisyydessä ystävyys-suhteisiin oli enemmän hajontaa, mutta yli puolet nuorista koki ystävyys-suhteensa riittäviksi. Vamman laadulla ja vammojen tai sairauksien määrällä oli merkitystä ystävyys-suhteiden kannalta. Liikuntavammaiset nuoret olivat muita useammin sitä mieltä, että heillä oli riittävästi ystäviä. Henkilöt, joilla oli vähintään kolme vammaa tai sairautta, kokivat ystävyys-suhteensa muita vähäisemmiksi. Monivammaisista vain viisi prosenttia oli sitä mieltä, että heillä on riittävästi ystäviä.

**Taulukko 9.** Nuorten kannanotot hyvinvoinnin osa-alueisiin liittyviin väittämiin (% vastan-neista, n=174–184).

	Kanta hyvinvointia koskeviin väittämiin				Yhteensä (n)
	Täysin samaa mieltä	Melko samaa mieltä	Melko eri mieltä	Täysin eri mieltä	
Minun on mahdollista viettää aikaa perheeni ja sukulaisteni kanssa.	72	19	4	5	100 (184)
Omaiseni taistelevat etujeni puolesta.	72	21	2	4	100 (183)
Minulla on riittävästi ystäviä.	17	40	26	17	100 (181)
Suhtaudun myönteisesti ja luottavaisesti tulevaisuuteen.	38	48	9	5	100 (180)
Onnistun yleensä tehtävissä, joihin ryhdyn.	16	57	23	5	100 (180)
En joudu ponnistelemaan elämässä enempää kuin ihmiset yleensä.	15	27	31	28	100 (180)
Olen saanut aikaan tärkeitä asioita.	26	41	20	13	100 (174)
Pystyn päättämään itseäni koskevista asioista.	19	31	26	24	100 (181)
Minun ei tarvitse huomioida muiden mielipiteitä tehdessäni omia ratkaisujani.	11	23	40	26	100 (177)
Kuntoutukseni on auttanut minua selviytymään elämässä.	40	38	17	5	100 (180)
Saan taistelematta palvelut, joita tarvitsen.	8	31	32	29	100 (180)
Luotan saavani tulevaisuudessakin tarvitsemani palvelut.	17	42	28	13	100 (180)

Nuoret suhtautuivat yleisellä tasolla luottavaisesti tulevaisuuteen, kielteisesti tai epäillen tulevaisuuteen orientoituvia oli 14 prosenttia. Luottamus omaan suoriutumiseen oli vähäisempää: yli neljäsosa epäili onnistumistaan aloittamissaan tehtävissä. Yli puolet koki joutuvansa ponnistelemaan muita enemmän elämässään. Enemmistö (67 %) nuorista totesi kuitenkin saavuttaneensa asioita, joita he pitivät tärkeinä ja joihin

olivat pyrkineet. Puolet oli sitä mieltä, että he pystyvät tekemään itsenäisesti omaa elämäänsä koskevia päätöksiä, ja kolmasosa arveli, että heidän ei tarvitse huomioida muiden mielipiteitä omia ratkaisujaan tehdessään. Erityisesti liikuntavammaiset (90 %), kyselyyn itse vastanneet (85 %) sekä koulussa, opiskelu- tai työuralla olevat nuoret (61 %) kokivat pystyvänsä tekemään itsenäisesti tai melko itsenäisesti omaa elämäänsä koskevia päätöksiä ja ratkaisuja. Kehitysvammaisilla (17 %), eläkkeellä olevilla (25 %) ja nuorilla, joiden puolesta joku muu oli vastannut kyselyyn (10 %), itsemäärääminen oli vähäisempää. Erot nuorten itsemääräämisessä olivat tilastollisesti merkitseviä vamman laadun, pääasiallisen toiminnan sekä kyselyyn vastaamistavan mukaan tarkasteltuna ( $p=0,000$ ). Sama suuntaus oli nähtävissä muiden mielipiteiden huomioimisessa tehtäessä omia päätöksiä. Liikuntavammaisista yli puolet ja muista nuorista noin neljännes oli samaa tai melko samaa mieltä siitä, että heidän ei tarvitse huomioida muiden mielipiteitä ratkaisuja tehdessään ( $p=0,005$ ). Kyselyyn itse vastanneet (38 %) ja lomakkeen yhdessä omaisen kanssa täyttäneet (44 %) nuoret olivat myös useimmin sitä mieltä, että toisten mielipiteitä ei tarvitse huomioida päätöksenteossa ( $p=0,001$ ).

Materiaalisen hyvinvoinnin osa-alueella kuntoutuspalveluihin oltiin tyytyväisiä, 40 prosenttia koki kuntoutuksen auttaneen elämässä selviytymisessä ja 38 prosenttia oli melko samaa mieltä asiasta. Erityisesti koulussa, opiskelemissa tai työuralla olleet kokivat kuntoutukseen tukeneen selviytymistä. Heistä 83 prosenttia oli samaa tai melko samaa mieltä väitteestä, että saatu kuntoutus on auttanut selviytymisessä. Eläkeläisten vastaava osuus oli 65 prosenttia ( $p=0,033$ ). Palvelujen saatavuuteen oltiin tyytymättömiä, 61 prosenttia nuorista koki joutuneensa taistelemaan saadakseen tarvitsemansa palvelut. Lähes viidesosa kuitenkin luotti vahvasti ja 42 prosenttia melko vahvasti siihen, että saa tulevaisuudessa tarvitsemansa palvelut. Tarkastelen nuorten kuntoutuspalveluihin liittyvää tyytyväisyyttä laajemmin tutkimukseni kuudennessa luvussa.

Haastatteluissa nuoret kuvasivat tarkemmin elämän osa-alueita, joihin olivat tyytyväisiä. Hyvät ja toimivat perhesuhteet, suhde tyttöystävään ja kavereihin olivat merkittäviä elämään tyytyväisyyden kannalta. Esteetön asuinympäristö, oma asunto ja asunnon keskeinen sijainti vaikuttivat myös nuorten tyytyväisyyteen. Kohtuullinen taloudellinen tilanne ja vanhemmilta saatu rahallinen tuki koettiin tärkeiksi tekijöiksi. Osa haastatelluista oli tyytyväisiä saatuaan vammaisuuden vuoksi tarvitsemansa kuntoutus- ja vammaispalvelut. Oma terveydentilanne, mielekkään koulutuspaikan löytyminen ja opiskelun aloittaminen olivat osalle tyytyväisyyttä tuottavia osa-alueita. Haastatteluissa esiintuodut tyytyväisyyttä aiheuttavat elämänalueet ilmenevät kiteytetysti tapaturmaisesti vammautuneen miehen kuvauksessa. *...tää on klisee, terveys. – – kämpän sijainti, niin se on aika ihanteellisella paikalla. – – Se on hiljast tässä näin, mutta sitte – – lähellä keskustaa. Sitten on tota tyttöystävä, se on ja frendipiiri. Siinä on varmaan suurimmat ja perhesuhteet – – on kans hyvässä mallissa. (H4/M.)*



Lähes vastaavat hyvinvoinnin osa-alueet tulivat esille tyytymättömyyttä aiheuttavina tekijöinä toisten nuorten haastatteluissa. Tyytymättömyys ja esitetyt omaan elämään kohdistuvat muutostarpeet liittyivät ystävyys-suhteisiin, harrastustoimintaan, asuinympäristöön sekä palvelujen saatavuuteen. Osalla nuorista oli hyvin vähän ikäisiään ystäviä, toisilla ystävät asuivat kaukana, minkä vuoksi heitä tavattiin harvoin. *Periaattees tääl ei oo yhtään. Kyllähän mä meen välil niil kylään. (H13/N.)* Harvalukuisten ystävyys-suhteiden ja vähäisen ystävien tapaamisen lisäksi tyytymättömyyttä aiheuttivat mielekkäiden ja vammaisuuden vuoksi soveltuvien harrastusmahdollisuuksien vähäisyys sekä nuorille suunnatun toiminnan puute. Vertaisryhmätoiminnan puuttuminen omalta paikkakunnalta aiheutti osalle tyytymättömyyttä. *Enemmän nuorille tekemistä viikonloppuisin. – Minähän oon halunnu joka viikko omii menoja. – Haluun samanlaisii ihmisiä minä. (H1/N.)* Osalla kodin ulkopuoliset harrastukset olivat jääneet asuinpaikan vaihdon seurauksena. *No, nyt täällä ei oo kyllä mitään harrastuksia. – mä oon aikasemmin vielä harrastanu posliinimaalauksia ja sit mä kirjotin itte runoja, lukemista ja sen sellasta, mutt mä en oo käyny missää ulkopuolella mitään harrastamassa. – että pitäis täällä kans löytää semmonen paikka. (H5/N.)* Asuinympäristön muutostarpeissa painottui esteettömyys: *...jos mä asusin alakerrassa, niin se olis paljon helpompi mulle liikkua...* (H5/N). Osa nuorista kiinnitti huomiota palvelujen saatavuuteen. Esimerkiksi vammaispalveluina myönnettäviä vaikeavammaisten kuljetuspalveluja olisi tarvittu enemmän opiskeluun ja omaishoitajan lomien mahdollistamiseksi olisi pitänyt saada hoitaja kotiin.

Ulkoisten mahdollisuuksien vähäisyys korostui nuorten haastatteluissa tyytymättömyyttä aiheuttavana ja hyvinvointiin vaikuttavana tekijänä. Nuoret painottivat erityisesti harrastusmahdollisuuksien ja mielekkään vapaa-ajan toiminnan puutteita, ympäristön esteellisyttä ja palvelujen riittämättömyyttä. Vammaisten nuorten yhdenvertainen osallistuminen vapaa-ajan toimintaan ja harrastuksiin edellyttää riittävää henkilökohtaista apua, kuljetus- ja apuvälinepalveluja sekä esteettömyyden ja saavutettavuuden toteutumista. Mahdollistamalla osallistuminen kiinnostavaan vapaa-ajan toimintaan vahvistetaan nuorten itseluottamusta, tuetaan minän kehittymistä ja vuorovaikutustaitoja sekä lisätään kokonaisvaltaista hyvinvointia.

Näihin kysymyksiin on kiinnitetty huomiota lapsi- ja nuorisopolitiikan kehittämissuunnitelmassa vuosille 2012–2015. Siinä strategisena tavoitteena on muun muassa hyvinvointiin vaikuttavien osallistumismahdollisuuksien lisääminen ja palvelujen yhdenvertainen saavutettavuus sekä esteettömyys (Opetus- ja kulttuuriministeriö 2012, 19). Tuettaessa vammaisten nuorten yhdenvertaisuutta tulee toimenpiteiden kohdistua myös asenteisiin, rakenteisiin, palvelujen saatavuuteen sekä osallisuuden mahdollistamiseen erilaisilla vapaa-ajan areenoilla, kuten kulttuuri- ja liikuntaharrastuksissa, toisin sanoen kokonaisvaltaisesti hyvinvointiin vaikuttaviin ulkoisiin tekijöihin (Vammaisfoorumi 2011, 3–4).

## 4.6 Turvattomuus ja huolenaiheet

Turvallisuutta ja turvattomuutta voidaan tarkastella yksilön subjektiivisesti kokemana tilana, yhteisöllisenä tai yhteiskunnallisena tilana. Yksilötasolla turvattomuus ilmenee psykosomaattisina oireina, pelon ja huolestuneisuuden kokemuksina. Yhteisötasolla turvattomuus voi ilmetä ihmissuhteissa ja niiden laadussa. Laajimmillaan turvattomuus liittyy yhteiskunnallisiin tekijöihin ja niiden välisiin yhteyksiin. (Niemelä 1997a, 13; 2000, 21.) Yksittäisen ihmisen turvallisuus ja turvattomuus liittyvät hänen elämisen ehtoihinsa ja elämäkokemuksiinsa. Esimerkiksi sukupuoli, ikä, elämänvaihe, erilaiset roolit, sosioekonominen asema, toimeentulo ja lapsuuden ajan kokemukset voivat vaikuttaa turvallisuuden ja turvattomuuden kokemuksiin. (Niemelä ym. 1997, 197–198; Niemelä & Lahikainen 2000, 10; Niemelä 2000, 24.)

Tarveteoreettisen lähestymistavan mukaan turvallisuus on yksi ihmisen keskeisistä tarpeista, jolla on merkitystä hänen hyvinvointinsa kannalta. Ihminen dynaamisena toimijana pyrkii ylläpitämään hyvinvointiaan tarpeitaan tyydyttämällä. Turvallisuuden tarve ilmenee pyrkimyksissä ylläpitää fyysisistä ja henkistä tasapainoa sekä jatkuvuutta ja järjestystä elämässä. Turvallisuus merkitsee jonkinasteista elämän ennustettavuutta sekä varmuutta hyvän jatkumisesta. Turvattomuuden kokemukset aiheutuvat inhimillisten peruspyrkimysten toteutumattomuudesta ja tarpeiden tyydytyksen vajaa-tilasta. Turvattomuus on epävarmuutta hyvän jatkumisesta, elämän ja tulevaisuuden ennustamattomuutta. (Niemelä 1991b, 8–9; 1997a, 13; 2000, 22.) Turvattomuus voi liittyä kaikkiin elämän osa-alueisiin ja kytkeytyy ihmisen jokapäiväiseen elämään kuvastaen osittain hänen elämänlaatuaan (Niemelä 2000, 24).

Tutkimuksissa turvattomuutta tarkastellaan usein ihmisten kokemina pelkoina, uhkina ja huolestuneisuutena (esim. Niemelä 1993, 15; Niemelä & Kraav 1995, 17–18; Vornanen 1997, 111–114; Niemelä 1997a, 13; 1997c, 114–119; 2000, 23–24; Nurmi ym. 2006, 138). Suomalaisten turvattomuuden kokemuksia selvittäneessä tutkimuksessa havaittiin, että turvattomuuden pääulottuvuudet olivat eri ikäluokissa yhteneväisiä, vaikka ikäryhmittäin havaittiin erilaisia painotuksia huolenaiheissa. Turvattomuuden keskeisinä ulottuvuuksina korostuivat terveydentilaan, ihmissuhteisiin, työelämään, koulutukseen, taloudelliseen toimeentuloon, yhteiskuntaan, maailmantilanteeseen, ympäristöön ja arvoihin liittyvä turvattomuus. (Ks. Niemelä 1991a, 195–196; 1993, 15–16.)

Nuoria koskevissa tutkimuksissa turvattomuuden ulottuvuudet ja huolenaiheet on jaettu eri tavoin painottaen esimerkiksi elämänvaiheelle tyypillisiin kehitystehäviin ja roolisiirtymiin liittyvää huolestuneisuutta, huolta läheisille tapahtuvista kielteisistä asioista ja yhteiskunnallisista ongelmista (esim. Nurmi 2004, 100; Nurmi ym. 2006, 138). Omia roolisiirtymiä koskevat huolet voivat ilmetä heikkoa koulumenestystä, työttömyyttä tai kariutunutta parisuhdetta koskevinä uhkakuvina ja pelkoina. Toisaalta pelätään omien läheisten sairastumista ja menehtymistä.

Yhteiskunnallisista tekijöistä tai maailmanlaajuisista asioista uhkaavina koetaan muun muassa ympäristökatastrofit tai sodan syttymisen mahdollisuus. (Nurmi ym. 2006, 138.) Vuosien 2004 (ks. Myllyniemi 2004, 39–47; Erola 2004, 84–85) ja 2008 (ks. Myllyniemi 2008, 96–100) nuorisobarometreissa nuorten huolet jaettiin kahteen teema-alueeseen: yksilöllisiin sekä yhteiskunnallisiin tai globaaleihin epävarmuustekijöihin.

Tässä tutkimuksessa nuorten huolenaiheita tiedusteltiin eri tavoin sekä kyselyssä että haastatteluissa. Kyselylomakkeen strukturoidulla kysymyksellä kartoitettiin roolisiirtymiä ja nuorten omaa selviytymistään koskevia huolia sekä yhteiskunnallisia ja maailmanlaajuisia uhkia. Lisäksi nuorten toivottiin kertovan avovastauksissa tarkemmin heitä huolestuttavista asioista. Haastatteluissa nuorilta tiedusteltiin, kokevatko he jotkut asiat tulevaisuudessa haastavina.

Nuorista 65 prosenttia oli huolissaan omasta terveydentilastaan (taulukko 10). Koulunkäyntiin ja opiskeluun liittyviä huolia oli puolella. Asumiseen (43 %) ja ihmissuhteisiin (40 %) liittyvät huolenaiheet olivat myös yleisiä. Vammaisten nuorten kokemana turvattomuus liittyi erityisesti heidän elämäntilanteeseensa ja heille henkilökohtaisesti läheisiin asioihin. Yhteiskunnallisiin tai globaaleihin tekijöihin liittyvä turvattomuus oli vähäisempää (vrt. Nurmi 1983, 58, 75, 102; 2001, 5; Erola 2004, 83–85; Myllyniemi 2008, 98–99). Tulos on päinvastainen kuin vuoden 2004 nuorisobarometrissa, jossa todettiin ympäristöasioiden, yhteiskunnallisten arvojen ja asenteiden sekä maailmanpolitiikan aiheuttavan eniten epävarmuutta nuorissa (Erola 2004, 83–85). Vuoden 2008 nuorisobarometriin osallistuneet nuoret kokivat myös eniten epävarmuutta suhteessa maailmanlaajuisiin kysymyksiin. Omaan ja lähimmäisten selviytymiseen liittyvä turvattomuus kohdistui toimeentuloon ja perheenjäsenten hyvinvointiin, joista hieman yli neljännes nuorista koki epävarmuutta. (Myllyniemi 2008, 96–100.) Marisa Forte ym. (2011, 398, 404–408) havaitsivat myös tutkimuksessaan, että lievästi tai keskivaikeasti kehitysvammaisten nuorten huolet poikkesivat muiden nuorten huolenaiheista. Kehitysvammaisten nuorten huolet liittyivät kiusaamiseen, läheisen menetykseen, elämässä epäonnistumiseen ja ystävyysuhteiden ylläpitämiseen. Vammattomat, 17–20-vuotiaat nuoret kokivat puolestaan eniten epävarmuutta työllistymisestä, toimeentulosta ja tulevaisuutta koskevasta päätöksenteosta. Turvattomuuteen liittyvien sisällöllisten erojen lisäksi tutkimus osoitti, että kehitysvammaiset nuoret pohtivat huolenaiheitaan enemmän ja stressaantuivat niistä muita nuoria enemmän.

Tässä tutkimuksessa nuorten turvattomuuden kokemukset erosivat tilastollisesti merkitsevästi iän, vamman laadun, ilmoitettujen vammojen tai sairauksien lukumäärän, pääasiallisen toiminnan ja kyselyyn vastaamistavan mukaan. Eniten eroja eri elämänalueille kohdentuvissa huolenaiheissa oli nuorten pääasiallisen toiminnan mukaisessa tarkastelussa. Terveydentilaa koskeva huolestuneisuus oli yleisintä eläkkeellä olevilla (79 %) ja henkilöillä, joilla oli vähintään kolme vammaa

tai sairautta (83 %). Koulunkäyntiin ja opiskeluun liittyvät huolet olivat yleisempiä nuoremmassa ikäryhmissä (62–61 %, muut 33 %) (myös Myllyniemi 2004, 42–43) ja koulussa olevilla sekä opiskelu- ja työuralle suuntautuneilla (61 %). Kehitysvammaiset (54 %) ja 16–17-vuotiaat (57 %) olivat useimmin huolissaan asumisestaan. Maailmantilanne aiheutti turvattomuuden tunteita lähes kolmasosalle koululaisista, opiskelu- ja työuralle suuntautuneista sekä liikuntavammaisista ja muun kuin kehitysvammaisen ilmoittaneista. Vastaavasti eläkkeensaajista ja kehitysvammaisista enintään kymmenesosa koki turvattomuutta maailmantilanteen vuoksi. Kyselyyn vastaamistavan ja yhteiskunnassa vallitseviin asenteisiin ja arvoihin sekä erityisesti maailmantilanteeseen liittyvien huolien välinen yhteys oli selvä. Yhdessä omaisen kanssa vastanneista vajaa viidesosa ja muista vähintään kolmasosa oli huolissaan yhteiskunnassa vallitsevista arvoista ja asenteista ( $p=0,035$ ). Itse vastanneet nuoret (46 %) kokivat maailmantilanteen muita (7–25 %) uhkaavampana ( $p=0,000$ ). Sukupuolella ei ollut merkitystä koetun epävarmuuden ja turvattomuuden suhteen (vrt. Myllyniemi 2004, 39–41).

**Taulukko 10.** Nuorten huolenaiheet pääasiallisen toiminnan mukaan (% koulussa, opiskelu- tai työuralla olevista sekä eläkkeellä olevista,  $n=169$ ).

	Huolenaiheet pääasiallisen toiminnan mukaan		p	Kaikki
	Koulussa, opiskelu- tai työuralla	Eläkkeellä		
Terveystila, vammaisuus	59	79	0,013	65
Koulunkäynti, opiskelu	61	29	0,000	51
Asuminen	39	52	0,129	43
Ihmissuhteet	40	39	0,834	40
Taloudellinen toimeentulo	37	29	0,329	35
Työ	36	27	0,265	32
Arvot, asenteet	22	27	0,520	25
Maailmantilanne	27	10	0,013	22
Yhteiskunnalliset asiat	18	14	0,480	17

Kyselyn avovastauksissa nuoret kuvasivat olevansa huolissaan omasta terveydestään akuuttien hoitotoimenpiteiden sekä fyysistä ja psyykkistä terveyttä uhkaavien tekijöiden vuoksi. ...*mielenterveyteni huolestuttaa itseäni ja läheisiäni (K122/N/I)*. Oman toimintakyvyn säilyminen oli myös epävarmaa, mikä aiheutti monelle huolta. Osalla toimintakyvyn epävarmuus aiheutti jatkuvaa pelkoa: *Ajattelen jatkuvasti sitä, jos sairauteni tästä vielä huononisi paljon (K88/N/Ok)*.

Koulunkäyntiin ja opiskeluun liittyvät huolet vaihtelivat yksilöllisen tilanteen ja opintojen vaiheen mukaan. Osalla huolena olivat sopivan koulutusalan löytyminen ja opiskelupaikan saaminen (myös Vornanen 1991, 180–181). Toisilla korostuivat huolet alkavien tai meneillään olevien opintojen sujumisesta, omasta jaksamisesta,

motivaatiosta ja opiskeluvälmiuksista. *Opiskeluun liittyen huolestuttaa, riittääkö minulla motivaatio ja voimavarat loppuun asti (K169/N/Ok)*. Koulutusalan vaihto ja jatko-opinnot aiheuttivat epävarmuutta osalle nuorista. *Haluaisin opiskella muuta alaa, kuin nyt, mutta en tiedä saanko opiskelupaikkaa (K43/N/Ok)*. Myös koulunkäyntiin ja opiskeluihin liittyvät käytännön järjestelyt, kuten koulumatkat ja kuljetukset, huolestuttivat nuoria.

Tulevaisuuden asumisjärjestelyt aiheuttivat monella tapaa epävarmuutta. Lap-suudenkodistaan muuttamaan ja itsenäistymään pyrkivien nuorten huolena oli soveltuvan asumismuodon ja esteettömän asunnon löytyminen sekä omatoiminen selviytyminen. Osalle nuorista nykyisen asumistilanteen jatkuvuus oli tärkeää ja heitä pelottivat mahdolliset muutokset. Esimerkiksi siirtyminen palvelutaloon tai laitokseen koettiin uhkaavana. *...Asun nykyään vanhempieni kanssa, mietin aina, että mitä sitten, kun hekään eivät jaksaa hoitaa minua, joudunko palvelutaloon, koska sinne en ikinä halua (K187/N/I)*.

Ihmissuhteita koskevat huolet liittyivät ystävyys-suhteisiin, parisuhteeseen ja perheen sisäisiin suhteisiin. Nuoret olivat huolissaan siitä, kykenevätkö solmimaan uusia ystävyys-suhteita ja löytävätkö itselleen kavereita. Osalla korostuivat sosiaalisen vuorovaikutuksen aloitteellisuuteen liittyvät vaikeudet: *...Ihmissuhteet autistisena, en saa yhteyttä ihmisiin, jos toinen osapuoli ei ole aloitteentekijä... (K61/N/Vp)*. Myös ihmissuhteiden pysyvyys aiheutti epävarmuutta (myös Vornanen 1991, 182). *...Pysyisi nykyiset vähäiset ystävyys-suhteet (joita on tosi vähän, johtuen olosuhteista)... (K90/M/Ok)*. Parisuhteen solmimisen epävarmuus korostui osassa vastauksista: *...Pystyykö ikinä parisuhteeseen... (K40/N/Ok)*.

Taloudellinen epävarmuus ilmeni huolena perusturvan riittämättömyydestä. *...Sitten rahallinen puoli varjostaa kaikkea, että jos ei pystykään hankkimaan työtä, niin ei kukaan pärjää 700 e/kk vuokrineen ja menoineen (K121/N/Ok)*. Työkyvyttömyyden vuoksi eläkkeellä olevilla turvattomuutta aiheutti se, että eläketulot eivät riittäneet tarvittavien palvelujen hankkimiseen. *Pelkällä kansaneläkkeellä eläminen autetussa asumisessa ei omin kustannuksin onnistu (K77/N/Vp)*. Taloudellinen riippuvuus vanhemmista tai yhteiskunnallisista etuuksista koettiin turvattomuutta aiheuttavana tekijänä. Toimeentulon epävarmuus ja tulojen vähäisyys aiheutti huolta omista toimintamahdollisuuksista. Nuoria huoletti myös harrastus- ja liikkumismahdollisuuksien kaventuminen sekä riippuvuus sosiaalitoimen myöntämisestä vaikeavammaisten kuljetuspalveluista. *Liian vähän harrastustoimintaa nuorille vammaisille [diagnoosi]. Tiedotus ei myöskään toimi, eikä tieto kulje. Kukaan ei edes tiedä, että kuka tietäisi -> normaali liikuntaharrastuksiin ei pääse mukaan -> syrjäytymisen pelko. (K180/N/Ok.)*

Omat työllistymismahdollisuudet ja vammaisten ihmisten asema työmarkkinoilla huolettivat monia nuoria. *Mietityttää, pääseekö mihinkään töihin... (K73/M/Ok)*. Sisällöltään mielekkään työn löytäminen sekä oman toimintakyvyn ja jaksamisen kannalta relevantin työn saaminen tuntui epävarmalta. Osa epäili, saako sellaista

työtä, jolla voi elättää itsensä. *Että saanko tulevaisuudessa taloudellisesti kannattavan työn...* (K154/N/I). Toisia huoletti kokopäiväisen, itselle soveltuvan työ- tai päivätoimintamuodon löytäminen.

Nuoret kokivat muiden ihmisten asennoitumisen ja arvomaailman uhkaavina, koska heitä oli kiusattu ja kohdeltu asiattomasti. ...*Minua haukutaan ja pilkataan. Muutan toiselle paikkakunnalle koulun takia, kaikki on siellä uutta ja vierasta.* (K81/N/Ok.) Myös muiden vammaisten traagiset kohtalot yhteiskunnassa lisäsivät huolestuneisuutta: ...*tuoreesti esiin tulleet vammaisten surmat* (K190/M/Ok). Vallitsevien kovien arvojen ja asenteiden lisäksi korostuivat yhteiskunnallisina turvattomuutta aiheuttavina tekijöinä kansalaisten epätasa-arvoinen kohtelu sekä sosiaali- ja terveyspalvelujen saatavuus: ...*jos en saakaan tulevaisuudessa kuntoutusta...* (K187/N/I). Maailmanlaajuisista tekijöistä epävarmuutta aiheuttivat köyhyys, sodat, ilmastonmuutos ja saasteet sekä poliittiset ristiriidat.

Huolet läheisille tapahtuvista kielteisistä asioista liittyivät lähinnä vanhempien terveydentilaan. Nuorten huolestuneisuus vanhempiensa terveydentilasta yhdistyi usein heidän epävarmuuteen omasta tulevaisuudestaan ja selviytymisestäään. ...*Huoleni on, millainen tulevaisuuteni on, kun vanhempia ei enää ole. Olenko yksinäinen ja unohdettu?* (K187/N/I.) Forte ym. (2011, 404–405) kiinnittivät myös tutkimuksessaan huomiota siihen, että vammaisten nuorten huolestuneisuus läheisten terveydentilasta ja hyvinvoinnista oli yleistä. Tutkimukseen osallistuneiden 17–20-vuotiaiden, lievästi tai keskivaikeasti kehitysvammaisten toiseksi yleisin turvattomuutta aiheuttava tekijä oli läheisen ihmisen menettäminen.

Tähän tutkimukseen osallistuneiden nuorten kokeman turvattomuuden laajuus ja huolestuneisuuden ajallinen kesto vaihtelivat huomattavasti. Osalla huolet liittyivät selkeästi yksittäiseen elämänalueeseen, toisilla huolenaiheita oli useilla osa-alueilla. Nuori nainen kuvasi omia eri elämänalueille kohdistuvia huoliaan kyselyn avovastauksessa seuraavasti: *Oma terveydentila huolestuttaa aina, sillä ikinä ei voi tietää milloin hoidoissa tulee takapakkia. Ihmissuhteet nyt luultavasti huolestuttavat kaikkia, milloinkas ihmissuhdeongelmia ei muka olisi? Koulunkäynti huolestuttaa lähestyvien ylioppilaskirjoitusten takia, kun ei tiedä, miten jaksaa päättää. Arvot, asenteet ja maailmantilanne ihmisten kasvaneen materialistisuuden ja rahanhimon takia; empatia tuntuu kadonneen.* (K56/N/Ok.) Naisen kuvauksesta ilmenee, että omaa terveydentilaa koskeva epävarmuus oli jatkuvaa. Opiskelua koskeva huolestuneisuus oli ajallisesti lyhytkestoisempaa kohdistuen ylioppilaskirjoituksista selviytymiseen.

Laaja-alainen huolestuneisuus ja jatkuva epävarmuus muodostivat nuorten kokemuksissa toisen ääripään. Sen vastakohtana olivat toiseen ääripäähän sijoittuvat kokemukset nykyisen elämän turvallisuudesta. *Ei huolestuta mikään tällä hetkellä* (K40/N/Ok). Osa nuorista, jotka kokivat elämänsä turvalliseksi, totesivat pohtivansa harvoin tulevaisuuttaan. Toiset korostivat vastauksissaan sitä, että he eivät orientoidu kovin kauas tulevaisuuteen.

Suomalainen turvattomuus -tutkimuksessa on aiemmin havaittu turvattomuustypologioita luotaessa, että analyysin perusta muodostuu kahden ryhmän ratkaisusta. Tutkimuksen vastaajat ryhmittivät selvästi turvattomiin ja ei-turvattomiin. Ryhmittelyä jatkettaessa turvattomuutta kokevat eriytyivät eri ulottuvuuksilla koetun epävarmuuden suhteen. Ryhmittelyanalyysin tuloksena oli kahdeksan ryhmän muodostama perustypologia, jossa ääripäinä olivat perusturvattomat ja perusturvalliset. Niiden väliin sijoittuivat yksittäisillä turvattomuuden ulottuvuuksilla epävarmuutta kokeneet, kuten taloudellisesti turvattomat ja globaalisti turvattomat. (Ks. Niemelä 1997b, 101–129.)

Tähän tutkimukseen osallistuneiden nuorten turvattomuus liittyy ensi sijassa heidän oman elämäntilanteensa konkreettisiin asioihin, kuten terveyteen ja asumiseen. Maailmantilanne ja yhteiskunnalliset asiat aiheuttavat selvästi harvemmin turvattomuutta kuin muilla nuorilla. Vammaisten nuorten näkökulma turvattomuuteen on rajallisempi lähiongelmien ollessa hallitsevia ja peittäessä laaja-alaisemmat huolenaiheet. Kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen aineiston analyysien synteessin perusteella voi todeta, että osalla vammaisista nuorista turvattomuus on eri elämänalueet kattavaa ja jatkuvaa, mutta osa mieltää elämänsä varsin turvalliseksi kaikilta osin. Heidän väliin jäävät nuoret, joiden turvattomuuden tunteet keskittyvät taloudelliseen tilanteeseen, asumisjärjestelyihin, terveydentilaan tai opiskelu- ja työuran epävarmuuteen.



## 5 Identiteetti ja elämänhallinta

### 5.1 Nuorten persoonallinen ja sosiaalinen identiteetti

Ihmisen pyrkiessä elämänsä eri vaiheissa sopeutumaan ympäristön muuttuviin olosuhteisiin ja muuttamaan niitä tuo identiteetti elämään pysyvyyttä ja vakautta. Identiteetti määrittää yksilön ajattelua, käyttäytymistä ja valintoja (esim. Baumeister 1991, 94). Identiteetti liittyy olennaisesti toimijuuteen, sillä esimerkiksi erilaisiin ryhmiin samastuessaan yksilö ilmentää toimijuuttaan. Yksilön persoonallinen identiteetti muodostuu fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten ominaisuuksien ja kykyjen, elämänsä tapahtumien ja kokemusten yhteisvaikutuksesta, niistä tehtyinä tulkintoina. Se on perustaltaan suhteellisen pysyvä, mutta esimerkiksi erilaiset elämäntapahtumat voivat aiheuttaa siihen muutoksia ja jatkuvuuden tunteen katoamista. Elämänsä murrokset voivat johtaa myös identiteetin uudelleen muotoilemiseen. Sosiaalinen identiteetti kuvaa yksilön osallistumista kollektiiviseen toimintaan, sitoutumista erilaisiin ryhmiin ja niiden toimintaan. Se muotoutuu erilaisia toimintamalleja ja sosiaalisia rooleja kokeillen, hyläten, hyväksyen ja omalla yksilöllisellä tavalla toteuttaen.

Tämä nuorten identiteettiä ja elämänhallintaa koskeva luku rakentuu siten, että tarkastelen aluksi nuorten persoonallista ja sosiaalista identiteettiä tutkimuksen kyselyaineiston perusteella. Seuraavassa alaluvussa syvennän tarkastelua vammaisuuden merkityksestä identiteetin kannalta haastatteluaineiston avulla, ja kolmannessa alaluvussa huomion keskipisteenä ovat identiteettiin olennaisesti liittyvät elämänhallinnan kysymykset, joista keskusteltiin nuorten kanssa haastattelujen yhteydessä.

#### **Persoonallisen identiteetin rakentuminen**

Nuorten persoonallisen identiteetin tarkastelu pohjautuu heidän kyselyvastauksissaan tekemiinsä määrittelyihin. Kyselyyn vastatessaan nuoret jäsenivät persoonallista identiteettiään pohtien, mitkä asiat vaikuttavat siihen, millaisia ihmisiä he ovat. Oman vammaisuuden tai sairauden sekä perheen ja suvun koettiin vaikuttavan eniten persoonalliseen identiteettiin. Lähes kaksi kolmesta koki vammaisuuden ja perheen vaikuttavan paljon siihen, millaisia he ovat ihmisinä. Ikä, elämänsä katsomus ja ystäväpiiri vaikuttivat paljon omaan olemassaoloon 40 prosentilla nuorista. Sukupuolta sekä koulutusta ja ammattia piti merkittävänä identiteetin kannalta kolmannes. Ta-

loudellista asemaa, kulttuuritaustaa ja ulkonäköä pidettiin vähemmän merkittävinä tekijöinä identiteetin muotoutumisessa. (Taulukko 11.) Muina identiteetin kannalta merkittävinä asioina mainittiin oma luonne, seksuaalinen suuntautuneisuus, muiden asenteet ja suhtautuminen.

Nuorten persoonalliseen identiteettiin vaikuttaviksi koetut asiat vaihtelivat sukupuolen, vamman laadun, ilmoitettujen vammojen tai sairauksien lukumäärän ja pääasiallisen toiminnan mukaan. Eniten eroavaisuuksia identiteettiin vaikuttaviksi arvioituissa asioissa havaittiin nuorten pääasiallisen toiminnan ja ilmoitettujen vammojen tai sairauksien lukumäärän mukaan. Eläkkeellä olleista valtaosa (78 %) ja muista hieman yli puolet (56 %) koki vammaisuuden vaikuttavan paljon identiteetin muotoutumiseen ( $p=0,010$ ). Kyselyyn vastaamistavan yhteys arviointeihin ilmeni siten, että itsenäisesti vastanneista kolmasosa, yhdessä omaisen kanssa vastanneista yli puolet (59 %) ja valtaosa (82 %) nuorten puolesta vastanneista totesi vammaisuuden vaikuttavan paljon persoonalliseen identiteettiin ( $p=0,000$ ).

Liikuntavammaiset nuoret arvioivat iän merkityksen persoonallisen identiteetin kannalta muita vähäisemmäksi. Monivammaiset nuoret puolestaan arvioivat elämäkatsomuksen sekä koulutuksen ja ammatin vaikuttavan muita vähemmän siihen, millaisia he ovat ihmisinä. Heistä 39 prosenttia totesi, että elämäkatsomus ei vaikuta lainkaan persoonalliseen identiteettiin, kun muiden vastaava osuus oli 16–25 prosenttia ( $p=0,003$ ). Heistä lähes puolet (45 %) arvioi myös koulutuksen ja ammattiaseman merkityksettömäksi identiteetin kannalta, kun 1–2 vammaa tai sairautta ilmoittaneista tätä mieltä oli vain viidesosa ( $p=0,038$ ).

Arviot taloudellisen aseman merkityksestä identiteetin kannalta vaihtelivat pääasiallisen toiminnan ja vammojen tai sairauksien lukumäärän mukaan. Eläkkeellä olleista puolet ja koulutus- tai työuralla olleista neljännes koki taloudellisen aseman merkityksettömäksi identiteetin kannalta ( $p=0,006$ ). Vastaavasti monivammaisista 52 prosenttia ja 1–2 vammaa tai sairautta ilmoittaneista 20–31 prosenttia totesi, että taloudellinen asema ei vaikuta lainkaan siihen, millaisia he ovat ihmisinä ( $p=0,005$ ).

Ulkonäön merkitys vaihteli nuorten pääasiallisen toiminnan ja sukupuolen mukaan. Koulussa, opiskelu- ja työuralla olleista 23 prosenttia ja eläkkeellä olleista 8 prosenttia koki ulkonäön vaikuttavan paljon persoonalliseen identiteettiin. Naisista neljäsosa ja miehistä joka kymmenes piti ulkonäköä erittäin merkittävänä identiteetin kannalta ( $p=0,040$ ). Myös muissa tutkimuksissa on todettu, että naiset pitävät ulkonäköä yleensä tärkeämpänä asiana kuin miehet. Maarit Valtarin (2005, 84–86) mukaan nuorten suhtautuminen ulkonäköön poikkeaa kuitenkin muista ikäryhmistä. Hänen tutkimukseensa osallistuneille suomalaisille naisille ja miehille ulkonäkö oli yhtä tärkeä asia 15–19 vuoden iässä. Tässä tutkimuksessa arviot sukupuolen, perheen, ystäväpiirin ja kulttuuritaustan vaikutuksesta persoonalliseen identiteettiin eivät poikenneet toisistaan taustamuuttujien mukaisessa tarkastelussa.

**Taulukko 11.** Nuorten persoonalliseen identiteettiin vaikuttavat asiat (% vastanneista, n=167–180).

	Arvio persoonalliseen identiteettiin vaikuttavista asioista			Yhteensä (n)
	Ei vaikuta lainkaan	Vaikuttaa vähän	Vaikuttaa paljon	
Vammaisuus, sairaus	9	28	63	100 (180)
Perhe, suku	10	27	63	100 (180)
Ikä	21	36	43	100 (176)
Elämäkatsomus	26	33	41	100 (167)
Ystäväpiiri	18	43	40	100 (174)
Sukupuoli	28	36	36	100 (175)
Koulutus, ammatti	29	39	33	100 (169)
Taloudellinen asema	34	45	21	100 (167)
Kulttuuritausta	38	42	20	100 (168)
Ulkonäkö	33	50	18	100 (170)

Verrattaessa nuorten persoonalliseen identiteettiin vaikuttavia asioita heidän huolenaiheisiinsa (ks. luku 4.6) havaitaan, että vammaisuus oli molemmissa arvioissa ensisijainen. Tulosta voi tulkita realistisen identiteettiteorian valossa siten, että vammaisuus suurimpana huolena määrittää ensisijaisesti yksilön persoonallista identiteettiä. Palaan vammaisuuden merkitykseen yksilön identiteetin kannalta vielä seuraavassa alaluvussa, jossa pyrin syventämään nuorten näkemyksiä vammaisuudesta osana identiteettiään haastatteluaineistoa hyödyntäen.

### Sosiaalinen identiteetti ryhmiin kiinnittymisenä

Nuorten sosiaalisen identiteetin rakentumista tiedusteltiin kyselyssä ryhmäjäsenyyksien muodossa. Nuoria pyydettiin määrittämään, kuinka vahva heidän suhteensa on erilaisiin ryhmiin ja yhteisöihin. Arvioinnin kohteena olivat primääri- ja sekundaariryhmäsuhteiden ohessa kiinnittyminen paikallis- tai aluetasolle sekä suomalaisen yhteiskuntaan. Suhdetta omaan perheeseen pidettiin kaikkein vahvimpana. Vain kaksi prosenttia koki kiinnittyvänsä melko heikosti perheeseensä. Suhdetta sukuun, koulu- tai työyhteisöön sekä ystäväpiiriin piti erittäin vahvana noin kolmannes nuorista. Asuinyhteisöön, yhteiskuntaan, harrastusryhmään tai -seuraan koki kiinnittyvänsä erittäin vahvasti joka kymmenes. Nuorten osallistuminen ja liittyminen nuorisoi-, vammais- tai kansanterveysjärjestöjen toimintaan oli vähäistä. (Taulukko 12.)

Myös vuoden 2004 (ks. Myllyniemi 2004, 32–33) nuorisobarometriin vastanneet nuoret totesivat suhteensa perheeseen kaikista vahvimaksi arvioidessaan sosiaalisiin yhteisöihin kuulumisen kiinteyttä. Heistä 60 prosenttia koki myös suhteen ystäväpiiriin hyvin kiinteäksi. Ero vammaisten nuorten ystäväpiiriin kiinnittymiseen on selkeä. Nuorisobarometriin vastanneista 70 prosenttia koki kuuluvansa kiinteästi

yhteiskuntaan, koulu- ja työyhteisöihin. Vammaisten nuorten yhteiskuntaan kiinnittyminen oli selvästi vähäisempää. Nuorisobarometriin vastanneet olivat vammaisia nuoria useammin mukana harrasteseuroissa ja yhteenkuuluvuus niihin oli heillä vahvempaa. Barometriin vastanneista nuorista lähes puolet koki kuuluvansa kiinteästi tai melko kiinteästi harrasteseuroihin, kun vammaisista nuorista kolmannes arvioi kiinnittymisensä erittäin tai melko vahvaksi.

**Taulukko 12.** Nuorten kiinnittyminen ryhmiin ja yhteisöihin (% vastanneista, n=167–192).

	Kiinnittyminen ryhmiin ja yhteisöihin				Yhteensä (n)
	Erittäin heikko	Melko heikko	Melko vahva	Erittäin vahva	
Perhe		2	8	91	100 (192)
Suku	2	15	49	34	100 (187)
Koulu- tai työyhteisö	3	12	52	33	100 (184)
Ystäväpiiri	9	23	39	30	100 (189)
Asuinyhteisö	21	40	29	11	100 (185)
Suomalainen yhteiskunta	31	32	28	10	100 (168)
Harrastusryhmä tai -seura	31	37	23	9	100 (174)
Tietty alue Suomessa (lääni, pääkaupunkiseutu tms.)	41	27	25	7	100 (167)
Seurakunta	51	30	14	5	100 (177)
Vammais- tai kansanterveysjärjestö	50	33	13	4	100 (169)
Nuorisojärjestö	70	26	3	2	100 (171)

Tässä tutkimuksessa nuorten sukupuoli ja ikä eivät olleet yhtä merkittäviä tekijöitä heidän sosiaaliin yhteisöihin kiinnittymisen kannalta kuin vuoden 2004 (ks. Myllyniemi 2004, 32–34) nuorisobarometrissa. Sukupuolella oli merkitystä ainoastaan harrastusryhmiin ja -seuroihin kiinnittymisessä. Miehet (75 %) kokivat naisia (60 %) useammin suhteensa harrastusryhmiin melko tai erittäin heikoksi ( $p=0,049$ ). Tulos on päinvastainen kuin vuoden 2004 nuorisobarometrissa. Vamman laatu, ilmoitettujen vammojen tai sairauksien lukumäärä ja kyselyyn vastaamistapa osoittautuivat sen sijaan monella tapaa merkittäviksi tekijöiksi tarkasteltaessa vammaisten nuorten sosiaaliin ryhmiin osallistumista ja liittymistä. Kyselyyn itse vastanneiden nuorten kiinnittyminen ystäväpiiriin oli selvästi vahvinta. Itse vastanneista 64 prosenttia koki kiinnittyvänsä erittäin vahvasti ystäväpiiriinsä, kun muiden vastaava osuus oli 23–27 prosenttia ( $p=0,002$ ). Liikuntavammaiset (41 %) ja henkilöt, joilla oli yksi vamma tai sairaus (40 %), kokivat suhteensa ystäväpiiriin muita useammin erittäin vahvaksi. Erot olivat tilastollisesti merkitseviä.

Myös arviot koulu- ja työyhteisöön liittymisestä olivat selvästi yhteydessä nuorten vamman laatuun ja kyselyyn vastaamistapaan sekä niiden lisäksi nuoren pääasial-

lisen toiminnan muotoon. Kehitysvammaisista 51 prosenttia piti suhdettaan koulu- tai työyhteisöön erittäin vahvana, kun liikuntavammaisista 16 ja muun vamman omaavista 11 prosenttia koki suhteen erittäin vahvaksi ( $p=0,000$ ). Kyselyyn itse vastanneista vain joka kymmenes ja yhdessä omaisen kanssa vastanneista neljäsosa koki liittymisen erittäin vahvaksi, kun 52 prosentissa nuorten puolesta vastatuista lomakkeista kiinnittyminen koulu- ja työyhteisöön arvioitiin erittäin vahvaksi. Erot olivat tilastollisesti merkitseviä ( $p=0,000$ ). Koulussa, opiskelu- tai työuralla olevista 23 prosenttia piti kiinnittymistään koulu- ja työyhteisöihin erittäin vahvana ja 61 prosenttia melko vahvana, kun eläkkeellä olleista 51 prosenttia arvioi suhteen erittäin vahvaksi ja 36 prosenttia melko vahvaksi ( $p=0,001$ ).

Kehitysvammaisista lähes puolet piti suhdetta asuinyhteisöönsä melko tai erittäin vahvana, kun muissa vammaaryhmissä noin kolmannes arvioi suhteen vahvaksi ( $p=0,016$ ). Kyselyyn itse vastanneiden suhde asuinyhteisöönsä oli heikoin. Heistä 83 prosenttia koki kiinnittyvänsä asuinyhteisöönsä melko tai erittäin heikosti, kun muilla vastaava osuus oli 55–61 prosenttia ( $p=0,009$ ). Monivammaiset henkilöt (44 %) kokivat suhteensa yhteiskuntaan muita (22–29 %) useammin erittäin heikoksi ( $p=0,044$ ).

## 5.2 Vammaisuuden merkitys identiteetin kannalta

Pitkäaikaissairauden pahenemisvaihe, etenevä sairaus tai vammautuminen ylipäättään haastaa yksilön pohtimaan omaa minuuttaan ja siitä tehtäviä tulkintoja sekä elämän jatkuvuutta ja suuntaa tulevaisuudessa. Se saattaa pakottaa muuttamaan käsitystä omasta olemassaolosta ja paikasta sosiaalisessa todellisuudessa. Se voi myös edellyttää arvojen uudelleen järjestämistä. Yksilön persoonallisilla tekijöillä ja laajemmilla sosiaalisilla tekijöillä, kuten saatavissa olevalla sosiaalisella tuella, on merkitystä siihen, kuinka paljon vamma tai sairaus vaikuttaa yksilön minuuteen (Leventhal ym. 1999, 185–186). Vamman tai sairauden lisäksi yksilön muut fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset ominaisuudet ja kyvyt, luonne sekä hallintakäsitykset ja -keinot vaikuttavat hänen minuuteensa ja siitä tehtäviin objektiivisiin määrittelyihin. Oma merkityksensä on myös elämäntapahtumilla ja niihin liittyvillä kokemuksilla. Oman vammaisuuden hyväksyminen, siihen sopeutuminen tai sen torjuminen on yhteydessä muihin yksilöllisiin tekijöihin ja laajempiin sosiaaliseen ympäristöön liittyviin tekijöihin. Tarkastelen seuraavaksi vammaisuuden merkitystä nuorten persoonallisen ja sosiaalisen identiteetin kannalta heidän haastatteluissa tekemiensä jäsenysten perusteella. Nuorten omaa olemassaoloaan ja paikkaansa sosiaalisessa todellisuudessa koskevien tulkintojen tarkastelun lopuksi kiinnitän huomiota myös vammaisuuden vuoksi annettujen identiteettien merkitysrakenteisiin.

Tähän tutkimukseen osallistunut nainen kertoi haastattelussa kokemuksistaan, kuinka hänen vammaisuutensa ja alentunut toimintakykynsä aiheuttivat haasteita

arkipäivään. Kokemukset erilaisista haasteista selviytymisestä olivat edistäneet hänen sopeutumistaan ja vammaisuuden hyväksymistä yhtenä persoonallisen identiteetin ulottuvuuksista. Naisen näkemystä, jonka mukaan vamman aiheuttamat vaikeudet elämässä ovat tehneet hänestä sen, mitä hän on, voidaan tulkita klassisten identiteettiteoreetikoiden (esim. Erikson 1980, 52–53; Marcia 1966, 551–558) tavoin sisäisenä kasvuna. Vammaisuuden aiheuttamat haasteet elämässä ja niistä selviytyminen vahvistavat ihmistä ja kehittävät hänen identiteettiään. Vamma koetaan olennaiseksi osaksi itseä, mutta kuitenkin yhdeksi ominaisuudeksi muiden joukossa.

*H: Mitä tämä vammaisuus sul merkitsee? Mitä se on merkinny sun elämässä?*

*N: No onhan se merkinny tietysti ehkä vähän niinku [naurahtaa] sitä, että tietynlaisia vaikeuksia. Silleen, että niinku arki tuntuu joskus silleen, että ku kaikki oikeen tökkii — niinku sillain tuntuu, et on joskus vaikeeta [naurahtaa]. Just kaupassakin tuntuu, että kaikki tavarat, mitä tarvoitsen on siellä ylähyllyllä tai muuten jotenki niin vaikeesti, et sitä on vaikee saada sieltä. Mut onhan se ollu sitäkin se vammaisuus, sen kestämistä, että okei ihmiset tuijottaa ja niinku, et tavallaan sen hyväksymistä, et on erilainen ja onhan siinä ollu sitäkin, ku sit on aina joutunu käymään sillai lääkärissä. Et siin on viis tyyppiä, niinku tuijaa sua, ku sä oot. Ihan ku sä oisit joku näyttelykappale [naurahtaa] siinä, että jotenki siit on jääny vähän ehkä huono maku suuhun, mutta et elämä on [venyttäen]. Mut kyl mä nyt oon. Siis sanotaan täs viimesen kolmen neljän vuoden aikana tullu aika sinuiks sen kanssa, että okei mä olen tällänen ja tää vammaisuus on osa mua ja mä en olis tässä nyt, jos mä en ois joutunu välillä sit niinku taistelemaan sen arkipäivän kanssa. Et se on tehny musta tämmösen, ku mä olen. (H12/N.)*

Persoonallisen identiteetin kehittyminen ja vahvistuminen johti siihen, että nuori nainen hakeutui kaltaiseensa seuraan. Vammaisten henkilöiden ryhmätoiminta ja järjestötoiminta alkoivat kiinnostaa ja hän osallistui vammaisten nuorten leirille, jossa hänen tietoisuutensa omista perusoikeuksista lisääntyi ja näkemys vastavuoroisesta avunantamisesta vahvistui. Identifioituminen muihin vammaisiin nuoriin alkoi. ...  
*tavallaan nyt, ku mä oon jotenki päässy itteni kanssa sinuksi nyt, jotenki haluaakin [painottaen] hakeutua sit muiden vammaisten seuraan ja täl tavol. Et se on niinku nyt vasta nyt tullu semmonen tavallaan kiinnostus niinku [naurahtaa] omaa lajiaan kohtaan — Joo kyl ihan todella heräs kipinä. Et siel [vammaisten nuorten leirillä] oli kyllä semmonen tosi hieno jotenki se yhteishenki ja just jotenki se auttaminenki. Ku siel on periaatteena se, et jokainen voi auttaa toista oli sitten miten vammaisen tahansa, niin jokainen voi aina jollain tavalla auttaa toista. Et se oli aika hieno kokemus sinänsä. Et ne ihmiset oli oikeesti silleen, ne halus, palo halusta auttaa. Eikä tullu semmonen olo, että niinku vaivautuneena sitte pyydät, et voisik sää nyt vähän antaa mulle ton tosta. Ei tullu vaivautunu olo siitä, että joutus pyytämään apua. Et siit mul oikeesti tulikin semmonen, että mulla on oikeus*

*[painottaen] saada sitä apua, et mun ei tarvi todellakaan anteeks pyydellä yhtään itteeni, että se on kerta kaikkiaan mun perusoikeus, että joissain tilanteissa mun täytyy saada apua toisilta ihmisiltä. Et kyl se autto tajuumaan ja suhteuttamaan juttuja. (H12/N.)*

Haastatellulla nuorella miehellä urheilu oli ollut aina tärkeä osa hänen elämäänsä. Hänen urheilijaidentiteettinsä oli hyvin vahva ennen vammautumista. Vammautumisen jälkeen tapaaminen kuntoutusjaksolla vertaiskuntouttajan kanssa oli merkittävä oman identiteetin kannalta. Vertaiskuntouttajalta saatu tiedollinen tuki vammaisurheiluun liittyvistä mahdollisuuksista motivoi aktiiviseen harjoitteluun ja päämääräksi muodostui oman tason nostaminen kilpaurheilussa. Urheilullisuus oli vammautumisen jälkeen yhtä keskeinen osa nuoren identiteettiä. Vammautumisen vuoksi hänen harrastamansa laji vaihtui, mutta kilpaurheilu oli edelleen yksi keskeisimmistä elämänalueista. Haastateltu mies oli yksi niitä harvoja nuoria, jotka osallistuivat harrastus- ja seuratoimintaan. Hän samastui kilpatasolla urheileviin vammaisiin. Hänelle vammaisuus oli yksi persoonalliseen identiteettiin vaikuttavista tekijöistä kilpaurheilun ollessa keskeisin ja määrittävin tekijä. *Niin se tota, siellä on vertaiskuntouttaja – – Heti, kun sai kuulla musta vähänki taustatietoja, että kun mulla on ollu ennen vammautumista 12 vuotta [eri urheilulajeja] alla, niin se oli nyt sillain, saman tien läpsäs pienen vihkosen käteen ja sano, et rupee treenaan, et [kohta] on paraolympialaiset. – – No sanotaan, jos puhutaan tälleen, enneki vammautumista vapaa-aika, niin se kerty aika pitkälti [urheilusta]. Futiksen peluu, ihan mitä vaan lajia ja sitte talvella snoukkaaminen ja ihan sillä lailla aina ollu se. – – Siis vuoden jälkeen [vammautumisesta], niin mä rupesin vaan käymään reeneissä, että sais enemmän treeniä alle – – sen ensimmäisen vuoden se oli vaan peruskunnon ylläpitämistä siellä ja enemmän treeniä alle – – meikäläinen soluttautunu [vammaisurheilijoiden] joukkoon. (H4/M.)*

Nuori voi kokea oman vammaisuutensa myös ominaisuutena, joka määrittää hänen koko elämänsä, toimintaansa ja käyttäytymistään. Omaa käyttäytymistä selitetään tällöin vammaisuudella ja virheitä tehtäessä voidaan suojautua vamman taakse. Myös omista vastuista voidaan vetäytyä vammaan vedoten. (Needham & Ehmer 1980, 59.) Eräs haastatelluista miehistä kertoi vammaisuuden määrittäneen melko kokonaisvaltaisesti hänen identiteettiään ja käyttäytymistään. Hän ajatteli, että voi vaatia vammaisuutensa vuoksi erityiskohtelua siten, että esimerkiksi integroitu opetus toteutetaan hänen ehdoillaan. Lisäksi hän oletti, että hänen ei tarvitse tehdä yhtä paljon töitä koulussa kuin muiden. Hän vetäytyi opiskeluvastuustaan vammaansa vedoten. *Musta aina tuntu, että se olis enemmänki tämmönen, että mulla jotki omat, että niiden opettajien pitäis opettaa mua mun ehdoilla tai jotain. Siitä määh kyllä pääsin eroon. Niin, että mulla oli tekosyy laiskotella, mutta että mun ei tarvis tehdä työtä niin paljon kuin muut, että se oli tekosyy sille, että mä olin ollut laiskempi tai jotenki, mutta en mä enää sitä niin aattele. (H9/M.)*

Nuoren miehen käsitys omasta vammaisuudestaan ja identiteetistään alkoi muuttua peruskoulun yhdeksännellä luokalla. Sysäyksen oman vammaisuuden uudelleen



jäsentämiseen antoivat toiset vammaiset internetin keskustelupalstoilla. Kokonaisvaltaisesti vammaisuuden määrittämä identiteetti alkoi tuntua vieraalta ja vastuunotto koulutyöskentelystä lisääntyi. ...Yläasteella viimeisellä luokalla tuntu, että en voi sitä ajatella enää tekosyynä. Se alko oikeestaan, ko mä olin netissä, ko mää katoin muita semmosia [diagnoosi] ihmisiä. Niin ne tuntu vain, että ne on sellasia nörttejä, jotka piti sitä [diagnoosi] ite tekosyynä, että ne oli muka todella älykkäitä, mutta ei pysty tekemään mitään. Oli sellasia erakkoja, mutta ylpeili sillä, että ne olis muka todella älykkäitä, mutta kuitenkin sellasia erakkoja. Siitä mää tajusin, että ei pitäs ajatella sitä tekosyynä. Joo ja niinku piti itseään muita parempina, et me ollaan älykkäitä, mutta ei tarvi tehdä mitään yhteiskunnan hyväksi, koska meillä on [diagnoosi]. He mua todella ärsytti. Niinku ei mun mielestä se [diagnoosi] niin suuri este mulle -- Kai mä olisin menestyny paremmin koulussa, jos mä en olis ikinä tiennyt siitä [diagnoosista], enkä vaan olis käyttäny sitä tekosyynä ittelleni. -- opettajien ja muiden pitäis vaan pitää mua ihan tavallisena oppilaana, että mun pitäis tehdä niin paljon töitä kuin muutkin. (H9/M.)

Vammaisuuden merkitys nuoren sosiaaliselle identiteetille riippuu osittain siitä, mihin ryhmiin hänellä on mahdollisuus samastua ja mihin ryhmiin hänen sallitaan identifioitua. Tutkimukseen osallistuneiden nuorten kuvauksissa ilmeni toisten nuorten tekemää poissulkemista ja vammaisten henkilöiden muodostamien ryhmien asettamista ulkoryhmäksi, vastavoimaksi omalle sisäryhmälle. Muiden nuorten taholta poissulkemista kohdistettiin vammaisiin nuoriin erityisesti koulussa. Haastatelluista nuorista kolmannes kertoi ala- ja yläasteella sekä lukiossa tapahtuneesta koulukiusaamisesta ja joutumisestaan ryhmätoimintojen ulkopuolelle. Eräs haastatelluista kuvasi vammaisuutensa vuoksi tehtyä poissulkemista ala-asteella konkreettisenä yhdessäolon ja ystävyysuhteiden ylläpidon kieltämisenä. *Kun ala-asteella minulla ei ollut yhtään ystäviä. Ei yhtään ja se, kun joku, aina kun joku oli mun ystävä, yks hyvä ystävä oli siellä, mutta sitä kiellettiin olemasta mun kanssa. Sillä mä oon erilainen.* (H11/N.)

Osalla kiusaaminen ja poissulkeminen koulukaverien piiristä pahenivat yläasteella, kun luokkakaverit liittyivät vanhempien oppilaiden johtamiin ryhmiin. Ala-asteella tapahtunut harmittomampi kiusoittelu muuttui vakavammaksi ja pelottavammaksi johtaen vammaisen nuoren välttämiskäyttäytymiseen ja vetäytymiseen muista erilleen. *Sillon oli vielä parempaa olla yksin, koska muut ei halunnu ottaa minua mukaan porukkaan* (H1/N).

Yläasteen jälkeen kiusaaminen yleensä väheni ja vain yksi nuorista kertoi kiusauksen jatkuneen vielä jonkin aikaa lukion ensimmäisellä luokalla. Haastateltu nainen arvioi, että iän lisääntyessä ihmisten erilaisuuden sietokyky lisääntyy. -- *et sit se loppu siihen ysiin periaatteessa, et sitte ihmiset on jo niin isoja, et ne kestää sen, et joku on vähän erilainen kuin muut, et niinko mää nauroin sitä ittekseni tuossa yläasteen loppupuolella, et kyl se koht se kiusaaminen loppuu, kun ne tajuaa jotain. Niinpä, ku tässä on niitä kokemuksia kaksin verroin kuin muilla, niin osaa suhtautua siihen, mut ehkä*

*ne ei osannu. (H8/N.)* Kiusaamisen vähenemisen yläasteen jälkeen voi tulkita myös siten, että oman identiteettinsä vahvistuttua nuorilla ei ole enää tarvetta niin vahvaan kategorisointiin, erojen tekemiseen ja poissulkemiseen.

Loijaksen (1994, 63) mukaan osallistuminen perusopetukseen erityiskouluissa tai sisäoppilaitoksissa ei säästä vammaisia nuoria koulukiusaamiselta. Hänen tutkimukseensa osallistuneet perusoppivelvollisuuden sisäoppilaitoksissa suorittaneet kertoivat sen sijaan integroidusti opiskelleita useammin kokemuksiaan koulukiusaamisesta. Vammaisuus koulun tai luokan oppilaita yhdistävänä tekijänä ei tehnyt heitä suvaitsevaiseksi muiden heikkouksia kohtaan. Tässä tutkimuksessa haastateltujen nuorten kokema koulukiusaaminen painottui integroituun opetukseen ja tavallisten peruskoulujen pienryhmiin. Kiusaaminen päättyi nuoren siirtyessä erityiskouluun.

*H: Onk sua koulussa koskaan kiusattu sen [vammaisuuden] takia?*

*N: Onhan sitä ollu aika paljon (H17/M).*

*H: Oliko ala-asteella vai yläasteella tai?*

*N: Sekä että. [Erityiskoulupaikkakunnalla] ei oo ollu mitään ongelmia, ko siellä on ollu. Siellä on kaikki samankaltasia. Vähän niinku omassa porukassaan. (H17/M.)*

*H: Miten sit täällä? Oliko ne niinku omalta luokalta, jotka kiusas vai?*

*N: Sekä että (H17/M).*

*H: Olitko sie tuossa peruskoulussa ihan tavan luokalla vai pienryhmässä?*

*N: Pienryhmä (H17/M).*

*H: Miten se kiusaaminen? Koetko, että se liitty siihen teijän pienryhmään? Et kiusattiinks siitä muitaki vai?*

*N: No ei siinä lähinnä muita kiusattu. Kyllä ne pärjäs aika hyvin keskenään, että mä olin varmaan ehkä väärässä luokassa tai en tiiä. (H17/M.)*

Vammaisuuden lisäksi myös muut syyt saattoivat johtaa kiusaamiseen. Esimerkiksi sisäoppilaitoksessa opiskeleva nuori kertoi uutena oppilaana joutuneensa kiusauksen kohteeksi: *No täälläki on, ainaki silloin, ku mä tulin, niin oli aika paljon sitä uuden oppilaan kiusaamista (H7/M).* Tähän tutkimukseen osallistuneiden nuorten kokema koulukiusaaminen peruskoulujen pienryhmissä ja sisäoppilaitoksissa tukee Loijaksen (1994, 63–64) näkemystä siitä, että vammaisuus yhdistävänä tekijänä ei välttämättä tee nuorista suvaitsevampia.

Samalla, kun vammaisia nuoria suljettiin pois koulun välituntien ja koulun jälkeisen vapaa-ajan ryhmätoiminnasta heidän erilaisuutensa vuoksi, ilmeni vaateita samankaltaisuudesta koulutyöskentelyn suhteen. Samankaltaisuuden vaateet kohdistuivat koulussa muun muassa tilanteisiin, joissa nuoret käyttivät vammansa vuoksi apuvälineitä. Esimerkiksi tietokoneen hyödyntäminen opiskelussa aiheutti muissa kielteisiä reaktioita. Toisaalta nuori ei olisi halunnut itsekään poiketa työskentelytavoiltaan muista, vaikka tietokone oli arvioitu tarpeelliseksi koulutyöskentelyssä kirjoitus-

vaikeuksien vuoksi. *Ala-asteella, niin, kun minä olin sillain, että höh minä kirjoitan tietokoneella. Aion, haluan kirjoittaa, niin kun muut, niin lyijykynällä. Niin ja sit toinen oli, ne sit sanoi, miksi [nuoren nimi:lla] on tietokone. Minäki haluan sellasen. Niin, että hiukka vastakohtaisesti. (H11/N.)* Myös koulukiusaamisen käsittelyä yleisesti luokassa ja vammaisuudesta kertomista vältettiin, jotta erilaisuus ei korostuisi. – *mun äiti kertoi siitä, että ko mua oli kiusattu sillä [vammaisuudella], niin opettaja kysy, haluaisinko mää kertoa siitä koko luokalle, niin mää sanoin, että en. En mää sitä niille kertonu. – Mun äiti siitä lähetti kyllä viestin, kun mä sanoin äitille, että mua oli kiusattu. Mä vaan, että mua, siitäki joudun silmätikuksi. Siihen se kai jäi. (H9/M.)*

Haastatelluista miehistä eräs totesi vammautumisen vaikuttaneen vain vähän hänen ystävyys-suhteisiinsa. Hänen kaveripiirinsä oli säilynyt melko samanlaisena kuin ennen vammautumista. Läheiset ystävyys-suhteet olivat säilyneet ja vain etäisimmät ystävät olivat kaikonneet. Hän ei ollut kokenut poissulkemista tai erojen tekoa ystäviensä taholta vammaisuutensa vuoksi, vaikka pohtikin vammautumisen mahdollisesti olleen osasyynä etäisimpien ystävyys-suhteiden katkeamiseen. – *frendit mulla on pysyny samoina vammautumisen jälkeen. Mitä mä oon kuullu, jollain se on hajonnu ihan täysin. Samoin niin kyllä mullakin vähän hajonnu, siis sellaset just frendeist, et meillä ei oikeestaan kolahtanu, vähän erilaiset asiat. Mun vammautuminen mulla itellä, että niillä lähti sitte vähän [alemmas tonne]. Vähän hajos mun käsistä sen jälkeen, mutta muuten mun frendiporukka ihan samanlainen. Saattaa siihen olla osa syynä se silleen. Must frendit käyttäytyy edelleen ihan samalla tavalla ku ennenki. (H4/M.)*

Eläkkeelle jääminen ei ole nuoruuden kehitystehtäviin ja yhteiskunnallisiin odotuksiin vastaamista, eikä se liity erilaisten vaihemallien institutionalisoidun elämäntulon luomiin roolimalleihin. Nuoruus on toiminnallisuuden aikaa, johon liittyy koululaisen ja opiskelijan roolit sekä työelämään siirryttäessä ammattiase- ma. Nuoriin kohdistuu institutionalisoidun elämäntulon mukaisia ympäristön taholta tulevia odotuksia, joita heidän on kyettävä kohtaamaan ja hallitsemaan suhteessa omiin päämääriinsä ja kykyihinsä. Tilanteet, joissa oma toimintakyky ei riitä ympäristön odotusten ja elämäntulon institutionalisoidun mallin mukaisten roolien toteuttamiseen, ovat haastavia yksilön minuuden ja identiteetin kannalta. Eläkkeelle jäämistä pidetään yleensä saavutuksena vasta tehdyn työuran jälkeen. Erityisesti vanhuuseläkkeelle jääminen omavalintaisesti 65–68 vuoden iässä on saavutettu asema ja valittu identiteetin osa-alue. Myös työkyvyttömyyseläkkeelle siirtymiseen voi liittyä yksilön omia pyrkimyksiä tai jonkinasteista valintaa. Se ei ole kuitenkaan täysin yksilön itse valittavissa oleva asia, vaan siihen liittyy portin- vartijuutta tutkimusten, diagnostisoinnin, asiantuntijalausuntojen ja päätöksenteon muodossa. Vammaisille nuorille työkyvyttömyyseläkkeelle jääminen ja eläkeläisen sosiaalinen asema voi olla myös annettu ja täysin toisten määrittämä. Eläkeläis- statuksen hyväksyminen ja siihen sopeutuminen osana omaa identiteettiä voi olla sen vuoksi vaikeaa. *17 vuotias ja eläkkeellä! Ei kuulosta kovin mukavalta vai kuinka?*

(K2/NVp.) Osa tutkimukseen osallistuneista nuorista hyväksyi eläkkeelle jäämisen ja eläkkeellä olevan statuksen heille annettuna identiteettinä, koska muita vaihtoehtoja ei ollut. Toiset pyrkivät aktiivisesti vastustamaan heille tarjottua sosiaalista roolia. He pyrkivät muuttamaan kielteiset nuoren kuntoutusrahaa koskevat päätökset muutoksenhakumenettelyin turvatakseen itselleen opiskelun jatkuvuuden ja välttämään samalla työkyvyttömyyseläkkeelle joutumisen, eläkeläisen statuksen. Osa nuorista halusi osoittaa aktiivisuuttaan tarjotun sosiaalisen roolin torjunnassa myös tutkijalle lähettämällä esimerkiksi haastattelusuostumuksen yhteydessä muutoksenhakuprosessiin liittyviä dokumentteja.

### 5.3 Nuorten elämänhallinta

Elämänhallinta liittyy käsitteellisenä jäsenyyksensä hyvinvointiteorioihin, mutta myös toimijuutta ja identiteettiä koskeviin konstruktioihin. Elämänhallintaa, yksilön pyrkimyksiä ohjalla elämäntulkuaan voidaan tulkita hyvinvointimallinnuksien mukaisena itsensä toteuttamisena (Allardt 1980, 32–50; 1996, 228–230) sekä turvallisuuden kokemisena (Cummins 1997, 132–134). Yksilö toteuttaa itseään tekemällä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä, osallistumalla koulutukseen, työelämään ja erilaisiin vapaa-ajan aktiviteetteihin. Itsensä toteuttaminen ilmenee myös pyrkimyksinä selviytyä turvattomuutta aiheuttavista haastavista elämäntilanteista. Cummins (1997, 132–134) korostaa turvallisuuden kokemista yhtenä yksilön hyvinvoinnin perusteijöistä. Turvallisuuteen sisältyvät muun muassa kokemukset henkilökohtaisesta hallinnasta, autonomiasta ja riippumattomuudesta. Yksilö pyrkii aktiivisena toimijana ylläpitämään hyvinvointiaan ja ohjailemaan elämäntulkuaan mieleiseensä suuntaan. Hänen käsityksensä omasta hallinnastaan vaikuttavat toteutuvaan toimintaan ja hyvinvoinnin kokemiseen. Elämäntilanteiden hallinta on yksi toimijuuteen liittyvistä keskeisistä tavoitteista. Rakentaessaan ja ohjaillessaan elämäntulkuaan sekä pyrkinessään selviytymään haastavissa elämäntilanteissa yksilö hyödyntää erilaisia hallintakeinoja. Laajasti tulkittuna yksilön hallintakeinoihin voidaan sisällyttää kaikki, mitä ihminen tekee rakentaessaan elämäntulkuaan. Yksilön käsitykset omasta hallinnastaan vaikuttavat hänen persoonalliseen identiteettiinsä ja elämänhallintaa, pyrkimyksiä elämäntulkun ohjailuun mieleiseen suuntaan voidaan tarkastella myös yksilön tapana ilmaista identiteettiään.

Olen tarkastellut nuorten omaa hallintaa ja pystyvyyttä koskevia arvioita osittain alaluvussa 4.5 osana heidän elämään tyytyväisyyttään. Koetun hyvinvoinnin arvioinnin kohteena olivat tuolloin lähinnä pystyvyys erilaisista tehtävistä ja asioista suoriutumisessa ja niistä päätettäessä sekä itselle tärkeiden tavoitteiden toteuttaminen. Näiden lisäksi tarkastelin nuorten luottavaista suhtautumista tulevaisuuteen, mikä on ymmärrettävissä olennaiseksi osaksi elämänhallintaa, sekä autonomiaa ja

itseään määräämistä elämänhallintaan läheisesti liittyvinä tekijöinä. Tässä empiirisessä alaluvussa syvennän nuorten persoonalliseen identiteettiin vaikuttavia ja toimijuuteen liittyviä hallintakäsityksiä ja -pyrkimyksiä sekä heidän käyttämiään hallintakeinoja koskevaa tarkastelua haastatteluaineiston avulla. Yksilön elämänhallintaa ja hänen itseään määräämistään voidaan tarkastella olennaisena tapana ilmentää identiteettiä ja omaa elämää koskeva suunnittelu, siitä tehtävät tulkinnat sekä pyrkimys hallita erilaisia elämäntilanteita ovat tulkittavissa inhimillisen toiminnan ulottuvuuksina keskeiseksi osaksi toimijuutta.

Haastatteluissa nuorilta tiedusteltiin heidän näkemyksiään elämänhallintaan ja hallintakeinoihin liittyvistä asioista monin eri tavoin, esimerkiksi kysymällä tapahtuneiden elämänmuutosten suunnitelmallisuudesta tai hallittavuudesta, omista vaikutusmahdollisuuksista eri elämänalueille toivottujen muutoksien toteuttamisessa, tulevaisuudensuunnitelmien toteuttamisesta sekä selviytymistä tukevista asioista. Nuorista kahdeksan kiinnitti haastatteluissa huomiota elämänhallinnan objektiiviseen perustaan. Elinolojen kuvaukset vaihtelivat eri elämänalueilla toteutuvasta turvallisuudesta ja tyytyväisyydestä joillakin osa-alueilla koettuun turvattomuuteen. Elinehtoihinsa ja aineelliseen turvaansa tyytyväinen nainen kuvasi tilannettaan seuraavasti: *Mulla on kaikki palvelut ja on hyvä asunto nyt... - - kyllä mä oon ihan tyytyväinen täällä, ett mulla on melkein kaikkea, mitä mä tarvin (H5/N)*. Taloudellinen turvallisuus elämänhallinnan perustana korostui osassa haastatteluja: *... mun isä auttaa meitä rahallisesti, niin meidän elämäntaso on... , ei tarvi olla suinkaan niin nälkäräjällä (H6/M)*. Osa nuorista kiinnitti haastatteluissa huomiota elämän hallittavuuden haasteisiin taloudellisen tilanteensa vuoksi ja pohti elinolojen ja elämäntavan jatkuvuuden turvan lisäksi omien kykyjensä ja toimintavalmiuksiensa merkitystä elämänhallinnan objektiivisena perustana. Omat valmiudet käsitellä todellisuutta, sosiaalisia ja aineellisia elämisen ehtoja koettiin rajallisiksi ja itsenäinen elämä aikuisuudessa haastavaksi. *Et mä oon aina eläny joidenki muiden autettavana. ...itsenäinen elämä, et jäis ilman muiden apua. Ei se niin kammottava ois, mut tulee aina sellanen pelko, et ku mä oon sellanen uusavuton. (H9/M.)*

Nuorten haastatteluissa tekemät tulkinnat elämän hallittavuudesta pohjautuivat heidän oman elämäntilanteensa haasteiden, elinolojen ja aineellisen turvallisuuden sekä valmiuksien ja resurssien arviointiin. Koettu hallinta tulkintana omista mahdollisuuksista hallita elämäntilannetta joko itsenäisesti tai tukeutuen läheisten ja asiantuntijoiden apuun ilmeni erilaisena nuorten keskuudessa. Osa nuorista korosti vahvaa henkilökohtaista hallinnan tunnettaan sekä itseään määräämistään, toiset kuvasivat ulkoista hallintaa hyvää tahtovien läheisten tekeminä päätöksinä ja ratkaisuina. Vahvan käsityksen omasta pystyvyydestä ja mahdollisuuksista vaikuttaa elämänkulkunsa muotoutumiseen omaavat nuoret kuvasivat itseään sinnikkäiksi ja haastehakuisiksi. *No jos ei oo sinnikkyyttä, niin ei sitä jaksais niitä vastoinkäymisiä tai sillain, että ko on niin paljon tavallaan monimutkasempaa, niinkö käy, niinku näitä arjen askareitaki,*

*ku jolla ei ois jottain rajotetta, että se tulee tuplasti tavallaan vaikiammasti. Vie aikaa enempi, niin jos ei jaksais yrittää, niin ei siitä sitt tulis mitään. – Pitää sitä olla jotaki semmosta, että mihin on tai sitten tietää tehneensä töitä. Sitä jaksaa yrittääkki paremmin, ku tietää, että se sitte tuottaa tulosta. (H3/N.)*

Naisen kuvausta voidaan tulkita Kobasan (1985, 176–178) sisukkuutta koskevan jäsenyyksen mukaan havaittuna hallintana, sitoutumisena ja haasteellisuuden kokemisena. Sisukkuus ilmenee pyrkimyksenä vaikuttaa omaan elämäntilanteeseen, syventymisenä itseä koskeviin asioihin ja haastavien tilanteiden tulkitsemisena kehittymismahdollisuuksiksi. Elämönhallintaa autonomiana jäsentäneiden ja itsemääräämisensä vahvaksi kokeneiden nuorten kuvauksissa korostuivat Cardolin ym. (2002, 972) jäsenyyksen mukaiset päätöksentekoon sekä toimeenpanoon liittyvä autonomia. Mahdollisuudet ja kyky tehdä itsenäisesti päätöksiä sekä toimia niiden mukaisella tavalla kiteytyvät haastatellun miehen näkemyksissä. *Nii ite täysvaltanen... – – ku mä saan itte päättää kaikki, mitä mä teen. – – Koska itte kuitenkin teen sen ohjelman, minkä mä vedän ja niin ees päin. (H4/M.)*

Henkilökohtaisten hallintapyrkimysten sekä hallinnan lisäksi haastavissa tilanteissa voidaan hyödyntää läheisten tai erilaisten ammatillisten asiantuntijoiden apua. Hyvää tarkoittavien läheisten tai eri aloilla työskentelevien asiantuntijoiden hallinta voi myös rajata nuoren omaa itsemääräämistä (esim. Barron 1997, 23–24). Haastattelussaan nuori nainen kertoi kokemuksistaan läheisen ihmisen tungettelevasta tuesta ja ulkoisesta hallinnasta hänen oman autonomiansa ja henkilökohtaisen hallintansa kustannuksella koulutusta koskevassa päätöksenteossa sekä muutoinkin elämässä.

*N: Pääsin molempiin [oppilaitoksiin] ja hain molempiin, niin sitten jouduin tulemaan tänne. – – Ko sain miettiä, niin heti se sanoi, kun se sai kuulla ensimmäisenä, niin se soitti sinne [opiskelupaikkakunnan nimi], että [nuoren nimi] ei tulekaan sinne opiskeleen, niin sitten [naurahtaa] tulin tänne... (H11/N.)*

*H: Mikä siin mahtoi sit olla siin äidin valinnan perusteena, et äiti valitsi tämän?*

*N: No tänne on niin lyhyt matka. [Paikkakunnan nimi] ei tarvitse valita, vaihtaa linja-autoa... (H11/N.)*

*H: Et ne matka-, kulkuyhteydet viikonlopuks kotiin olis ollu hankalemmat?*

*N: Juu. – – Täältä [paikkakunnan nimi] linja-auto suoraan [kotipaikkakunnan nimi] ja äiti halus [naurahtaa] mut, että mä pysyisin lähellä [kotipaikkakunnan nimi] (H11/N.)*

*H: Mitäs sä itte nyt ajattelet?*

*N: No [nauraa] mä oisin halunnut, että täällä olis ollu vielä vähän kauempana... (H11/N.)*

*H: Et sulle olis käyny mennä kauemmaksiki, niinku nyt olet kotoa?*

*N: Joo, niin [naurahtaa] (H11/N.) – –*

*H: Tuntuuk sust, että äiti huolehtii sust liikaa?*



*N: No joo [painottaen] tosiaanki (H11/N).*

*H: Minkälaisias asiois? Voiks sä kertoa jonku esimerkin?*

*N: En tiää. Äiti hössöttää liikaa... -- Tekee kaiken mun puolesta. (H11/N.)*

Karin Barronin (1997, 24) mukaan nuoren ja vanhemman välinen molemminpuolinen riippuvuus voi olla vaikeasti käsiteltävissä ja nuori voi olla itsekkin haluton itsenäistymään. Vanhemmalle nuoren itsenäistymisen tukeminen voi olla haastavaa, vaikka hän ymmärtääkin itsenäistymiskehityksen edistämisen merkityksen, koska hän samalla haluaa suojella lasta haastavilta elämäntilanteilta. Nuoren haluttomuus itsenäistymiseen liittyy epävarmuuteen omien toiveiden toteutumisesta ja huomioiduksi tulemisesta. Anne Koposen ym. (2007, 911) mukaan vanhempien ylihuolehtivaisuus voi olla haitallista nuoren itsetunnolle. Liiallinen ja tungetteleva huolehtiminen viestittää nuorelle, että hänen omaan kykyynsä hallita elämää ei luoteta.

Haastatellun nuoren naisen kokemusta voi tulkita myös hallinnan sijaintia koskevan jäsenyyksen (esim. Järvikoski 1996, 100–101) perusteella siten, että muiden tehdessä valintoja ja toimiessa nuoren puolesta hänen usko omiin vaikutusmahdollisuuksiinsa ei kehity eikä itsenäinen tulosodotusten mukainen toiminta lisäänty. Bandura (1997, 17) korostaa myös sosiokognitiivisessa teoriassaan, että muiden hyvää tarkoittavien ihmisten kontrolli voi kaventaa yksilön mahdollisuuksia kehittää omia taitojaan, joita tarvitaan tavoitteelliseen ja tulokselliseen toimintaan. Kun yksilön käsitys omasta pystyvyydestään ei muutu tavoitteellisen toiminnan kautta, niin riippuvuus muiden hallinnasta tai valtuutetusta toiminnasta jatkuu.

Yksilön käyttämät hallintakeinot heijastavat hänen uskoaan omiin vaikutusmahdollisuuksiinsa sekä toimintansa tuloksellisuuteen. Tähän tutkimukseen osallistuneiden nuorten haastatteluissa kuvaamat hallintakeinot olivat moninaiset. Haastavista elämäntilanteista selviytyäkseen nuoret käyttivät Richard S. Lazaruksen ja Susan Folkmanin (1984, 150–153) sekä Niemelän (1991b, 14–15) mallinnusten mukaan käsittelytapastrategialtaan tajunnallisia, tunnesuuntautuneita sekä toiminnallisiksi, ongelmasuuntautuneiksi luokiteltavia hallintakeinoja. Tiedostetut tunnesuuntautuneet keinot olivat vahvasti esillä nuorten kuvauksissa, mutta myös seurausvaikutuksiltaan rakentaviksi arvioituja aktiivisia ja passiivisia ongelmasuuntautuneita keinoja hyödynnettiin erilaisissa elämäntilanteissa.

Tunnesuuntautuneista hallinnan keinoista nuoret käyttivät sekä seurauksiltaan rakentaviksi että tuhoaviksi luokiteltavia keinoja. Positiivinen ajattelu, kielteisten tunteiden kontrollointi ja velvollisuudentunto, sosiaalinen vertailu sekä sopeutuminen olivat nuorten käyttämiä tiedostettuja ja seurauksiltaan rakentavia elämänhallintakeinoja. Tunnesuuntautuneina ja pitkään kestäessään tuhoaviksi luokiteltavina hallintaan pyrkimisen tapoina käytettiin kieltämistä, peittelyä ja negatiivista ajattelua.

Tiedostetuista tunnesuuntautuneista elämänhallintakeinoista selvästi yleisin oli sopeutuminen. Nuoret kuvasivat tottuvansa uusiin asioihin nopeasti sekä sopeutuvan-



sa erilaisiin elämäntilanteisiin. Nuorten laajempi sopeutumista koskeva puhe liittyi useimmin heidän vammaisuuteensa tai pitkäaikaissairauteensa sekä apuvälineiden käytön hyväksymiseen. *No kyllähän se asioihin tietysti vaikuttaa, ku ei pääse ite, vaikka vessaan tai jotain, että kyllä mä välillä ihan mielellään jonku kanssa lievempään vammaan vaihtaisin, mut ei sille mitään voi. Sen kans pitää vaan elää... Mutta ei se mun mielest sit, ku siihen tot. No tietysti, niinku mä sanoin, niin välil tulee vähän sellanen olo, että vois sitä joku muuki ihminen olla, mutta tai tiiät sä sillä tavalla, että niinku tunt, ku on vaikeeta ja ei vaikka just opiskelu suju. Mutta mä oon miettinyt sitäki, et sit mä en ois kyllä loppujen lopuksi minä ollenkaan, jos mä [naurahtaa] oisin joku muu tai silleen, että niinku se mun yks kaveri sieltä koululta sano, ni ei tää vamma este oo. Tää on vaan hidaste, että kyllä tän kans voi tulla toimeen, jos vaan osaa suhtautuu oikeella asenteella. (H14/M.)*

Apuvälineiden käyttöön ottamisen hyväksymiseen liittyi pohdintaa niiden hyödyllisyydestä. *...niitten kans oppii elämään, että niitä tarvii ja tekkee itelle selväksi, että niitä tarvii, niin sitte siinä ei oo mitään ongelmaa, että vaikeempaa se ois, jos niitä ei ois (H3/N).* Näkyvien, erityisesti liikkumisen apuvälineiden hyväksymisen haastavuutta ja niiden käyttöön sopeutumista on tarkasteltu myös muissa tutkimuksissa. Apuvälineiden käyttöön ottamisen on todettu vapauttavan sekä psyykkisiä että fyysisiä resursseja ja mahdollistavan osallistumista (esim. Somerkivi 2000, 102–104). Selviytymisen keinona sopeutuminen voi hallinnan tunnetta vahvistaessaan toimia myös välinearvona ja resurssina muulle toiminnalle.

Sopeutumisen ja oman tilanteen hyväksymisen lisäksi nuoret pyrkivät hallintaan positiivisen ajattelun, kielteisten tunteiden kontrolloinnin ja velvollisuudentunteen keinoin. *...kunto ei oo huonompaan suuntaan menny. Se on ihan hyvä asia. – Sitt joskus on vaan pakko. Ei voi muuta, ku jaksaa. (H5/N.)* Vertailu alaspäin toimi joissakin tilanteissa hallinnan välineenä. Vertailua tehtiin sekä omien elämänvaiheiden välillä että suhteessa muiden nuorten elämään. Omaa nykyistä elämäntilannetta arvioitiin suhteuttaen sitä haastavampaan elämänsä vaiheeseen. *Sitä aina vertaa, niinku mitä mulla on täällä ja mitä mulla oli tuolla (H5/N).* Omaa vammaisuutta tai elämäntilannetta verrattiin myös muiden vielä vaikeammassa tilanteessa olevien nuorten elämään ja pohtien, kuinka paljon huonommin asiat voisivat olla. *...tää nyt onneks on sellanen vamma, että tää ei niinku tavallaan oo mikään etenevä... Mut tietysti ihmisiä on erilaisia ja että mielummin mä oon tälleen syntymästä asti vammanen, ku et jos mä oisin, vaikka vammautunu auto-onnettomuudessa. Ois se varmaan vähän rankempaa. (H14/M.)* Eri tavoin toteutetun vertailun koettiin vaikuttavan omaan mielialaan ja lisäävän hallinnan tunnetta. *Ett kyll mä vertaan. Sekin on semmonen asia, mitä saan paremmaks, paremmalle tuulelle. (H5/N.)*

Tiedostettuina tunnesuuntautuneina hallintakeinoina nuoret käyttivät myös kieltämistä ja peittelyä, jotka pitkään jatkuessaan voivat olla seurauksiltaan tuhoavia. Osa nuorista kertoi pyrkineensä hallintaan omia tunteitaan ja vammaisuuttaan sekä siihen liittyviä toimintarajoitteita peitellen. *...mä en ikinä puhunu kenellekään. Mä*

*näytin aina onnelliselta, vaikka mä en ollu. (H5/N.) Osa kuvasi itseään negatiiviseen ajatteluun taipuvaiseksi. ...No mää oon kyl just semmonen tyyppi, että kun mä suunnittelen hirveesti ja tottakai mä arjessani joudunki suunnittelemaan paljon. Sit mä aina mietin sitä pahinta mahdollista, niinku ressaan siitä jo etukäteen. Et se on vähän huono juttu, et joskus niinku pitää vaan antaa silleen olla. No et nyt ollaan tässä ja sit katotaan, että missä ollaan kahen viikon päästä... (H12/N.)*

Aktiivisina ongelmasuuntautuneina hallintakeinoina nuoret hyödynsivät vaihtoehtoista toimintaa ja tuen etsintää, joka oli kaikista hallintakeinoista selvästi yleisin. Kuvaukset vaihtoehtoisesta toiminnasta liitettiin erityisesti tilanteisiin, joissa oma vammaisuus tai pitkäaikaissairaus koettiin haastavana. Musiikki oli yksi niistä vaihtoehtoisten toiminnan keinoista, joilla työstettiin vaikeita asioita. ...*Mut mä oon purkanu tosi paljon just sitä, niinku [naurahtaa] ahdistustani esimerkiks vammasuudesta tai silleen niinku muuten. Et jos on ollu elämässä, menny huonosti ja näin, niin se auttaa tosi paljon, ku sen saa kirjoitettua niinku ylös. Sitku sitä vielä laulaa silleen siin oikeen, niinku anksstissaan, niin kyllä se sit sieltä [naurahtaa] tulee ulos. – – kyl mä jonkin verran kirjoitan itelle lyriikkaa ja seki liittyy siihen, et mä teen biisejä ja että yleensä ne runot, mitä on, niin ne päättyy kappaleiksi, että tällasta. Et aika paljon musiikkiin, niinku liittyvään toimintaan kyllä, mut kyl sit jotain playstationiaki tulee josku pelattuu. Sillä pääsee ainaki hyvin pois, niinku tästä maailmasta, et se on niin semmonen. (H12/N.)*

Oman vammaisuuden aiheuttamien haastavien tilanteiden lisäksi vaihtoehtoista toimintaa tai toiminnan suuntaamisen painottamista hyödynnettiin läheisen ihmisen menehtymisen aiheuttamien surureaktioiden yhteydessä. Opiskelu, siihen liittyvät tehtävät ja lukeminen toivat helpotusta surutyöhön.

*H: No mistä sitten saat itsellesi voimaa tai miten niinku jaksat, jos on joku hankalampi, haastavampi tilanne, niinku esimerkiks tää hyvän ystävän menehtyminen...?*

*N: ...no aika paljon oon kouluun turvautunu, että koulunkäynti on aina ollu semmonen tärkeemmistä asioista elämässä. Ett se jotenki, siitä mää saan aina jotenki voimaa. Tykkään kaikista kirjoista ja ihan kaikkee niinku kouluun liittyvää. Ett tota se on varmaan tosi läheinen opiskelu mulle. (H5/N.)*

Sosiaalista tukea etsittiin läheisiltä, eri alojen ammattilaisilta sekä vertaisilta. Puolet haastatelluista nuorista korosti vanhemmilta saadun tuen merkitystä vaikeissa elämäntilanteissa ja arjen haasteissa. Vanhemmilta saatua tukea kuvattiin tiedollisena ja toiminnallisena apuna asioiden hoitamisessa, emotionaalisena tukena psyykkisessä jaksamisessa sekä aineellisena tukemisena. Tiedollista tukea tarvittiin erityisesti sosiaaliturvaan ja kuntoutuspalveluihin liittyvien asioiden hakemisessa ja järjestelyissä. *Kyllähän me kummatkin meidän äidin kanssa niitä hoidetaan, ku en mä oikeen ymmärrä vielä niistä osin mitään (H8/N).* Vanhempien emotionaaliseen tukeen turvautuminen

oli merkittävä hallintakeino erityisesti synkimmissä tilanteissa, joissa oma luovuttaminen oli lähellä. *Kyllä he on tukenu, että tota tietysti kaikille tulee vähän välillä sellasia mustia hetkiä, että masentaa ja tuntuu toivottomalta, mutta kyllä on kannustanu ja ei siit oo ollu kyl pula (H14/M).* Osa nuorista korosti vanhemmilta saatavan monipuolisen tuen merkitystä pohjana elämänhallinnalle.

*H: ...kun sanoit, että läheiset ja perhe on tukenu paljon, niin onks se ollu henkistä tukea ja kannustamista vai ovatko he tukeneet taloudellisestikki?*

*N: No kummallakin tavalla tosi paljon, että oikeestaan, jos meän äitiki, jos se ois erilainen, mitä se niinku on, niin en mä tiiä, mitä siitä ois sitte tullu, että tosi paljon on saanu kannustusta ja on auttanu rahallisesti ja kaikin puolin oikeestaan, että on hyvä pohja silleen (H3/N).*

Sen lisäksi, että sosiaalisen tuen pyytämistä vanhemmilta pidettiin yhtenä keinona hallita omaa elämää, osa nuorista pohti rajaa, jossa hyvää tarkoittavien läheisten tuki muuttuu heidän hallinnakseen ja nuoren itsemääräämistä kaventavaksi tekijäksi. Tuen pyytäminen ja hyödyntäminen oli tasapainoilua henkilökohtaisen hallinnan säilyttämisen ja itsemääräämisen kaventumisen välillä.

*H: Ook sä koskaan aatellu, et sä tarttisit tukee siihen psyykkiseen jaksamiseen?*

*N: No kylhän mä oon sitä aika paljon vanhemmilleni kyllä purkanu ja sillain ja kyl he on mua niinku sit tukenukki siinä. Et ei sun nyt tarvii kaikkea, et kyl mä voin, vaikka tälle ja tälle ihmiselle soittaa, jos sä et jaksa, että niinku hoidan tän asian sun puolesta. Et kyl he on ollu tosi sillain hyvin mukana. (H12/N.)*

*H: Millaiselt se tuntuu, jos vanhemmat soittaa sun puolesta?*

*N: No toisaalta onhan se vähän silleen, et koska mä kuitenkin tiedän asian ite paljon paremmin ok, mutta että kylhän se sitten toisaalta sit niinku helpottaa, et jos se on sit joku semmonen asia, mikä ihan oikeesti niinkun joku toinenki pystyy nyt sillain mun puolesta välittämään sen viestin, et näin. Tää on vähän tällasta tasapainoilua tän asian kanssa. (H12/N.)*

Muissa tutkimuksissa on kiinnitetty myös huomiota vanhemmilta ja perheeltä saatavan tuen keskeiseen merkitykseen, mutta toisaalta myös sen mukanaan tuomiin haasteisiin (esim. Somerkivi 2000, 72–76; Lorenzini & Giugni 2012, 9–10). Jasmine Lorenzini ja Marco Giugni (2012, 9–10) toteavat perheenjäsenten antaman aineellisen ja moraalisen tuen tärkeyden, mutta toteavat selviytymisen perheen avulla joskus vaikeaksi. Perheen vahva tuki voi aiheuttaa nuorelle riippuvuutta ja johtaa pohdintoihin tuen vastavuoroisuudesta sekä omasta pystyvyydestä tuen antamiseen.

Ammatillisen asiantuntijatuen hyödyntämisen merkitys hallintakeinona korostui haastatteluissa kuntoutukseen liittyvänä puheena. Elämäkulun haastavissa vaiheissa

nuoret tukeutuivat muun muassa psykoterapeuttien ja fysioterapeuttien palveluihin sekä musiikkiterapiaan. Käsittelen tarkemmin kuntoutuksen merkitystä nuorten elämässä ja heidän elämänhallintansa tukena luvussa 6.4. Vertaistukea nuoret hyödynsivät hallintakeinona erityisesti silloin, kun halusivat puhua vammaisuudestaan ja jakaa kokemuksia samankaltaisista arjen ongelmista. *Ehkä siit on sitte niin vaikea jollekki semmoselle puhuu, joka ei o siin samas tilantees. Et nytkin mul on ollu tosi onni, ku tosiaan mä tutustuin tähän yhteen [diagnoosi] ihmiseen, niin sitten niinku meil on tavallaan sillain aika samantyyppisiiki ongelmii ja niinkun voi puhuu vammasuudestaki jollekki, joka oikeesti tietää, et mitä se on ja näin. (H12/N.)*

Passiiviseksi ongelmasuuntautuneeksi hallintakeinoksi luokiteltua elämistä päivä kerrallaan pidetään yhtenä merkittävimmistä hallintakeinoista vaikeissa elämäntilanteissa (Somerkivi 2000, 105–106). Tähän tutkimukseen osallistuneista nuorista neljä totesi pyrkivänsä hallintaan asennoitumalla tulevaisuuteen lyhytjänteisesti ja elämällä päivän kerrallaan. Suuntautuminen nykyhetkeen mahdollistaa ainakin jonkinlaisen itsen, elämän ja tunteiden kontrolloinnin haastavissa olosuhteissa. *Otan päivä kerrallaan tai en tiiä yhtään, mitä teen sit tulevaisuudessa, että oon ajatellu pelkästään tähän asti, mitä mää nyt tiedän ja mitä nyt on tilanne (H8/N).*

**Taulukko 13.** Nuorten käyttämät elämänhallintakeinot (Niemelää 1991b, 15 ja Somerkiveä 2000, 131 mukaillen).

Seuraus	Käsittelytapastrategia			
	Tajunnallinen, tunnesuuntautunut hallinta		Toiminnallinen, ongelmasuuntautunut hallinta	
	Tiedostamaton	Tiedostettu	Passiivinen	Aktiivinen
Myönteinen	(Ei ilmennyt haastatteluissa)	Sopeutuminen Positiivinen ajattelu Kielteisten tunteiden kontrollointi ja velvollisuudentunto Sosiaalinen vertailu	Päivä kerrallaan eläminen	Tuen etsintä Vaihtoehtoinen toiminta
Kielteinen	(Ei ilmennyt haastatteluissa)	Peittely Negatiivinen ajattelu Kieltäminen	(Ei ilmennyt haastatteluissa)	(Ei ilmennyt haastatteluissa)

Haastateltujen nuorten käyttämät elämänhallintakeinot on kuvattu taulukossa 13. Yksittäisistä hallintakeinoista kaikista yleisimmin käytettyjä olivat tuen etsintä aktiivisena ongelmasuuntautuneena keinona sekä sopeutuminen tiedostettuna tunnesuuntautuneena hallintakeinona. Tuen etsintä kuvaa nuorten pyrkimystä muuttaa kuormittavaa tilannetta tai yksilön ja ympäristön välistä suhdetta. Sopeutuminen puolestaan kuvaa koettujen kärsimysten, ristiriitojen tai haastavien elämäntapahtumien käsittelyä ja niihin liittyvien tunteiden sääntelyä sekä tapaa merkityksellistää uudelleen elämäntilannetta tai suhdetta yksilön ja ympäristön välillä.

Nuorten käyttämässä elämänhallintakeinoissa oli suuria yksilöllisiä eroja. Osa käytti joustavasti useita erilaisia hallintakeinoja, kun taas osalla käsittelytapastrategiat painottuivat selkeämmin tunnesuuntautuneesti tai ongelmasuuntautuneesti. Muutama nuori kuvasi käyttävänsä vain yksittäisiä hallintakeinoja haastavissa elämäntilanteissa. Aiemmissa tutkimuksissa on myös kiinnitetty huomiota vammaisten nuorten heterogeenisyyteen suhteessa elämänhallintaan. Loijaksen (1994, 202–203) haastattelemista nuorista osalla elämänkulku oli hyvin hallinnassa ja osalta puuttuivat lähes kaikki objektiivisen elämänhallinnan perustan muodostavat aineelliset ja henkiset resurssit. Elämänhallinnan ja oman elämänkulun ohjailun perusteella nuoret erottuivat kolmena erilaisena ryhmänä. Tavoiteorientoituneet nuoret olivat kyenneet toteuttamaan normaalibiografian mukaisesti elämänkulkuaan, ja he elivät hyvää hallittua elämää. Myös toimintaorientoituneet nuoret elivät sisältörikasta ja hallittua elämää omien ehtojensa mukaisesti järjestötoiminnan puitteissa. Loijaksen nimeämän passiivisen elämänkulkutyypin edustajat sen sijaan olivat syrjäytyneitä yhteiskunnallisesta, yhteisöllisestä ja yksilöllisestä hyvästä. Heidän omat vaikutusmahdollisuutensa olivat vähäiset ja heiltä puuttui hallintaa mahdollistava sosiaalinen tuki myös puolestapuhujien muodossa. Sara Henryssonin mukaan (1991, 10, 20–21, 34) yksilöt, jotka käyttävät joustavasti erilaisia hallintakeinoja, sopeutuvat vammaisuuteensa parhaiten. Hänen tutkimustuloksiinsa perustamaa näkökulmaa voi tulkita myös siten, että erilaisia käsittelytapastrategioita ja hallintakeinoja hyödyntävien ihmisten mahdollisuudet selvitä haastavista elämäntilanteista ja ylläpitää hyvinvointiaan ovat paremmat.

Erilaisten hallintakeinojen käyttämiseen vaikuttavat sekä yksilölliset että ympäristöön liittyvät tekijät. Tämän tutkimuksen haastatteluissa korostuivat ensinnäkin nuorten yksilölliset kyvyt käsitellä haastavia asioita ja tilanteita, säännellä niihin liittyviä tunteita sekä merkityksellistä elämäntapahtumia ja sopeutua niihin. Toisaalta tuen etsintä ja suuntautuminen vaihtoehtoiseen toimintaan pyrkimyksenä muuttaa kuormittavaa tilannetta olivat ympäristötekijöihin sidoksissa olevia hallintakeinoja. Somerkivi (2000, 137) korostaa ympäristön määrittelevän melko pitkälle ne rajat, joiden puitteissa elämänhallintakeinoja, kuten sosiaalisen tuen etsintää tai vaihtoehtoista toimintaa, on mahdollista käyttää. Tämän tutkimuksen perusteella huomio kiinnittyy vammaisten nuorten mahdollisuuksiin hyödyntää perheen ja läheisten ohessa vertaistukea ja ammatillista asiantuntijatukea elämänkulun haastavissa vaiheissa.

## 6 Kuntoutuksen merkitys nuorten elämässä

### 6.1 Osallistuminen kuntoutuksen lähtökohtana ja päämääränä

Kuntoutuksen suhde inhimilliseen toimintaan ja toimijuuteen on kahdenlainen. Kuntoutuksessa korostetaan kuntoutukseen osallistuvan henkilön aktiivista toimijuutta. Kuntoutuja ymmärretään tavoitteelliseksi, omia pyrkimyksiään toteuttavaksi toimijaksi, joka tulkitsee, suunnittelee ja pyrkii hallitsemaan omaa elämäänsä. Toisaalta kuntoutusjärjestelmän ja kuntouttajien tehtävänä on tukea kuntoutujan yksilöllisten pyrkimysten toteuttamista ja saavuttamista. Toimijuuteen liittyvää oman elämän suunnittelua ja hallintapyrkimyksiä pidetään kuntoutuksen perusarvoina (Järvikoski & Härkäpää 1995). Kuntoutuksessa kunnioitetaan ihmisen itsemääräämisoikeutta: ihmisellä on oikeus määrittää omat tavoitteensa ja tehdä elämäntapaansa sekä elämänkulkuaan, kuten opiskelua, ammattia ja muita elämänprojekteja, koskevia valintoja. Kuntoutuksen perusarvoihin kuuluu kuntoutujan autonomian, subjektiivisuuden ja valinnan mahdollisuuden kunnioittaminen. (Mt., 86.) Kuntoutujan toimijuuden vahvistumista pidetään myös kuntoutuksen yhtenä keskeisimmistä tavoitteista. Palvelujärjestelmän on toimenpiteillään pyrittävä tukemaan kuntoutujan toimijuutta ja sen vahvistumista.

Kuntoutujan osallistumisen kannalta toimijuuden korostaminen merkitsee sitä, että osallistumista pidetään sekä kuntoutuksen lähtökohtana että toisaalta sen tavoitteena. Kuntoutujan edellytetään osallistuvan omaa kuntoutustaan koskevien tavoitteiden asettamiseen siten, että kuntoutustavoitteet nivoutuvat osaksi laajempia elämäntavoitteita ja hyvinvoinnin ylläpitopyrkimyksiä. Hänen odotetaan myös osallistuvan oman kuntoutusprosessinsa suunnitteluun ja saavutettujen tulosten arviointiin (Kela 2006a, 2, 6–7; Kela 2010c, 4–5, 16; Kela 2010b, 3). Kuntoutujan oletetaan käyttävän omaa itsemääräämisoikeuttaan ja vaikutusmahdollisuuksiaan kuntoutuksen suunnittelu-, toteutus- ja arviointivaiheessa. Toisaalta kuntoutuksen päätavoitteena on kuntoutujan osallistumisen tukeminen tai lisääminen, toisin sanoen kuntoutuksella tavoitellaan muutosta kuntoutujan toimintakyvyssä, suoriutumisessa, yleisessä selviytymisessä ja osallistumisessa (Järvikoski & Härkäpää 1995, 89; Kela 2006b, 10–11). Eri elämäntilanteilla, kuten koulutuksessa ja työssä, toteutuvan osallisuuden mahdollistamisen lisäksi kuntoutuksella pyritään vahvistamaan kuntoutujan toimijuutta yhteisöissä ja yhteiskunnassa.

Tässä tutkimuksessa kuntoutujan osallistumista tarkastellaan kuntoutuksen lähtökohtana ja keinona kuntoutujan elämäntilanteen muutoksen edistämiseen sekä keskeisenä kuntoutustoiminnan päämääränä. Tarkastelen tässä kuntoutusta koskevan pääluvun ensimmäisessä alaluvussa nuorten kuntoutujien osallistumista oman kuntoutusprosessinsa suunnitteluun ja toteutukseen sekä heidän vaikutusmahdollisuuksiaan kuntoutusprosessin aikana. Palaan myöhemmin kuntoutuksen hyödyllisyyttä ja vaikutuksia sekä vaikutuksia selittäviä tekijöitä koskevissa luvuissa kuntoutujan osallistumiseen ja osallisuuden toteutumiseen kuntoutuksen keskeisenä päämääränä. Samalla kiinnitän huomiota siihen, mitä merkitystä kuntoutujan osallistumisella kuntoutusprosessin eri vaiheissa on kuntoutuksen vaikutusten kannalta.

### **Kokemukset kuntoutussuunnittelusta**

Tutkimuksen kyselyssä nuorilta tiedusteltiin, ovatko he tietoisia omaa kuntoutustaan koskevan suunnitelman laadinnasta ja kuntoutussuunnitelman laadinta-ajankohdasta. Nuorilta kysyttiin myös heidän omien näkemystensä ja tarpeidensa huomioon ottamista kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa, saadun kuntoutuksen määrällistä riittävyttä sekä kuntoutuksen sisältöjen tarvevastaavuutta. Haastatteluissa nuoria pyydettiin kertomaan osallistumisestaan kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen.

Kyselyyn vastanneista 198 nuoresta kaksi kolmasosaa oli tietoisia siitä, minä vuonna heidän viimeisin Kelan vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta koskeva kuntoutussuunnitelma oli laadittu. Valtaosa suunnitelmista oli tehty kyselytutkimusta edeltävänä vuonna 2006 tai ennen kyselyyn vastaamista vuonna 2007. Yhden vamman tai sairauden omaavien nuorten (40 %) viimeisin kuntoutussuunnitelma oli tehty muita (3–12 %) useammin vuosina 2003–2005 ( $p=0,000$ ). Nuorista 14 prosenttia ilmoitti olevansa tietoisia suunnitelman olemassaolosta, mutta he eivät muistaneet suunnitelman tarkkaa laatimisaikakohtaa. Hieman yli kymmenesosa vastaajista ei tiennyt lakisääteisen kuntoutussuunnitelman olemassaolosta tai sen laatimisesta. Yhden vamman tai sairauden omaavat (22 %) ilmoittivat muita (69–44 %) harvemmin, että he eivät ole tietoisia kuntoutussuunnitelman laadinnasta ( $p=0,024$ ). Nuorista kahdeksan prosenttia jätti vastaamatta kuntoutussuunnittelua koskevaan kysymykseen.

Kadosta huolimatta voi tutkimustulosten perusteella todeta, että vastaajat olivat varsin tietoisia kuntoutuksen suunnittelusta. Aiemmat tutkimukset ovat osoittaneet, että suuri osa kuntoutujista ja heidän läheisistään ei osallistu kuntoutuksen suunnitteluun tai he eivät tiedä kuntoutussuunnitelman olemassaolosta. Esimerkiksi Somerkiven (2000, 158) haastattelemilla näkövammaisilla aikuisilla ei ollut käsitystä oman kuntoutussuunnitelmansa laadinnasta. Varhe-tutkimusprojektin kyselyyn 1990-luvulla vastanneista vaikeavammaisten lasten vanhemmista puolet ei tiennyt lapsensa kuntoutussuunnitelman olemassaolosta (Määttä 1999, 11–12).



Haastateltujen nuorten kuntoutussuunnitelmat oli laadittu pääasiassa erikois-sairaanhoidon yksiköissä, keskussairaaloiden tai yliopistollisten sairaaloiden poliklinikoilla. Täysi-ikäiset nuoret olivat laatineet kuntoutussuunnitelman yhdessä hoitavan lääkärinsä kanssa. Kuntoutussuunnitelman laadintaan oli osallistunut yksittäistapauksissa myös kuntoutusohjaaja pitkään jatkuneen yhteistyösuhteen perusteella. Alaikäiset nuoret korostivat vanhempien kuntoutussuunnitteluun osallistumisen merkitystä ja heiltä saatua tukea. Moniammatillisten tiimien osallistuminen kuntoutussuunnitelmien laadintaan oli vähäisempää. Vajaa neljännes haastatelluista nuorista kertoi, että heidän kuntoutussuunnitelmansa oli laadittu moniammatillisessa työryhmässä. Moniammatillisena yhteistyönä laaditut kuntoutussuunnitelmat oli tehty erityiskouluissa, erityishuoltopiirissä ja yliopistollisen sairaalan poliklinikalla. Kuntoutussuunnitelmien voimassaoloaika vaihteli vuodesta kolmeen vuoteen. Suunnitelman ajalliseen keston vaikuttivat nuoren yksilöllinen elämäntilanne ja tarpeet sekä esimerkiksi ikään liittyvät elämäntilanteiden siirtymät. Pitkäkestoisimmat suunnitelmat tehtiin vakaisissa elämäntilanteissa, joissa ei ollut ennakoitavissa muutoksia.

Haastatteluissa ilmeni, että nuorten osallistuminen oman kuntoutuksensa suunnitteluun vaihteli huomattavasti. Osallistumisasteen ja omien vaikutusmahdollisuuksien koettiin liittyvän muun muassa ikään, motivaatioon ja suunnitelmien laadintakäytäntöihin terveydenhuollossa. Oma osallistuminen ja vaikutusmahdollisuudet lisääntyivät iän karttuessa. Nuori saattoi 18 vuotta täytettyään päättää myös siitä, ketkä osallistuvat kuntoutussuunnitelman laadintaan. ...*nytte, kun on täysikänen ja saa päättää, että ketä sinne ottaa, mutta aikaisempina vuosina kait meijän äiti on ollu siinä mukana, mutt ei nyttän (H3/N)*. Oman motivoituneisuuden koettiin iän lisäksi vaikuttavan kuulluksi tulemiseen kuntoutuksen suunnittelussa. Täysi-ikäiset nuoret kuvasivat yleensä olevansa keskeisessä roolissa pohdittaessa kuntoutussuunnitelman sisältöjä ja kuntoutuksen tavoitteita. He osallistuivat oman kuntoutuksensa suunnitteluun täysivaltaisesti, ja heidän näkemyksensä huomioitiin myös kuntoutussuunnitelmien tarkistamisen yhteydessä.

*H: Koetko, että sait itse vaikuttaa, ett lääkäri huomioi sinun mielipiteet, että mitä laitetaan siihen kuntoutussuunnitelmaan?*

*N: Tosi paljon siis ja hän vaan kysy multa kaikki. Sain ihan itte päättää, että hän oikeestaan vaikuttanu yhtään siihen. Kyll hän tietenki lääkärinä omia mielipiteitä sano, mutta mulla on semmonen hyvä kokemus, että mun lääkärit kuuntelee mua ja ne on aina sanonu mulle, että ne tietää, että mä oon itte aktiivoinen tuon kuntoni suhteen – – siks ne kuuntelee mua, kun ne tietää, että mä tiedän itte, mikä mulle on hyväksi. Ett kaikki on kyllä kuunnellu aina, mikä on tosi hyvä juttu, ett ne on aina uskonu, mitä mä oon sanonu ja kaikki päätökset on tehty oman mielipiteen mukaan. ...Joskus sanotaan, että lääkärit ei kuuntele. Mä oon kyllä ihan tyytyväinen. Aina, kun mä oon tarvinnu lausuntoo tai jotaki, niin kun mä soitan, kyllä sit heti kir-*

*jottaa. Ne uskoo tosi paljon mua ja luottaa, että mä osaan itte kertoa, mikä mulle on hyväksi. Kaikki apuvälineet ja tämmöset on mulle aina tosi helposti myönnetty, ettei oo tarvinnu kyllä kauheesti tapella. Ihan mukava tää on ollu ja kyllä mä uskon, että yleensä on mukavia, jos itte vaan on sellanen, ett välittää omasta kunnosta ja silleen. – Kyllä ne aina sanoiki mulle, että se [kuntoutussuunnitelma] on minusta eikä hänestä, että saan itte kertoa, mikä on. Halutaanko, ett kaikki jatkuu ennallaan vai. Nyt, ku toi kysy multa, niin mä sanoin, että mä haluan lisää aikaa. Se [fysioterapian ajallinen kesto] ei riitä, niin kyllähän se heti oli... laittaneet sinne lausuntoon. (H5/N.)*

Nuorten haastatteluissa kuvaamat negatiiviset kokemukset vähäisistä vaikutusmahdollisuuksista ja osallistumisesta kuntoutussuunnitteluun liittyivät erityisesti tilanteisiin, joissa kuntoutussuunnittelusta vastaava julkisen terveydenhuollon yksikkö tai vastuutaho oli vaihtunut. Dialogiseen kuntoutussuunnitelman laadintaan tottunut nuori nainen oli hämmentynyt uuden hoitoyksikön lääkärikeskeisen toimintakäytännön vuoksi. Hän pettyi kuntoutujan sivuuttavaan kuntoutussuunnitteluun.

*H: Missä se tämä suunnittelu? Kuntoutuksen sisällön suunnittelu?*

*N: No itse asiassa mä olin pikkasen pettynyt nyt tähän, ku mähän sain sen. Siis sehän on kuntoutussuunnitelman nimellä, minkä lääkäri tekkee. ...ku mä oon aina kahen vuoden välein käyny ja se on laadittu. Silloin, ko mä olin kuudentoista mä kävin vielä [yliopistollisessa sairaalassa]. Nythän mulla on vaihdettu [paikkakunnan nimi] sairaalaan tää mun hoito. [Yliopistollisessa sairaalassa] mä muistan, ku mä sain, se [kuntoutussuunnitelma] oli ihan kaks sivua täyttä asiategstiä, missä kerrottiin mun tilanteesta ja siit kuntoutustarpeesta ihan seikkaperäisesti. Nyt sit, ku mä sain uuden kuntoutussuunnitelman, niin se oli hyvin semmonen riisuttu versio. Siin nyt oli vaan, että suositellaan fysioterapiaa näin ja näin monta kertaa ja ratsastusterapiaa näin ja näin monta kertaa, eikä siinä oikeestaan mitään muuta, et siihen mä olin tosi pettyny. Silloin, ku mä olin siellä tätä [hoitoa varten], ...siinä samalla oli tarkoitus tehdä se suunnitelma. Sit mä olin vähän sen [hoidon] jälkeen, et tehdäänpä sitä suunnitelmaa nyt sitte ja sit hän vaan, että hän kirjoittaa sen suunnitelman. Mä, et aha, et eiks me nyt keskustellakaan täst nyt ollenkaan sitte vai? Ja sit se tuliki semmonen riisuttu versio, et siitä mä olinki pikkasen hämmentyny. Toki tietenki siinä Kelan kaavakkeessa sai vähän itteki kertoa sitä omaa tilannetta ja tuoda tarkemmin esille, mut se oli mulle pikkusen yllätys kyllä. (H12/N.)*

*H: Sä sanoit, et se [yliopistollisen] sairaalan lausunto oli paljon laajempi, niin ketkä siel osallistu siihen kuntoutussuunnitelman laatimiseen? Olik siinä muita, ko lääkäri?*

*N: No mä ol siinä läsnä. Siinä keskusteltiin ja hän kirjoitti niitä faktoi ylös, tää lääkäri. Mä sain semmosen käsityksen, et hän lähinnä teki sen. Mut kyl mä sit sen*

*varsinaisen lääkärin vastaanoton jälkeen, keskusteltiin myös muun henkilön kans. Mut se oli jotenki semmonen niinku ylimalkanen, et en mä usko, et hän on. En mä tiedä, oisko hän sit heiltä saanu jotain konsultaatioo, mut et joka tapauksessa me siis keskusteltiin [painottaen] siitä tän lääkärinki kanssa ihan oikeesti ja käytiin läpi niitä juttuja, mitä siihen liittyy. Mitä nyt sitten taas tän [lääkärin nimi] kans tääl [paikkakunnan nimi], hän ei edes ehdottanu mitään keskustelua tästä, et se oli vähän semmonen. – Kyl ainaki tähän mennessä on hyvin otettu huomioon, että mä oon kuitenkin ollu pääroolissa ja sillai [naurahtaa], mut et nyt oli vähän ihmeellinen tää [paikkakunnan nimi] homma, kun jotenki se vaan kauheen ykspuoliselt tuntu se homma, että lääkäri nyt kirjottaa tän todistuksen ja panee sitten Kelaan ja se on sit siinä. (H12/N.)*

Naisen kuvauksesta ilmenee myös se, että kuntoutussuunnittelun siirtyessä yliopistollisesta sairaalasta keskussairaalaan moniammatillinen työskentely vaihtui lääkärin yksilölliseksi toiminnaksi. Hoitovastuun siirtyminen julkisen terveydenhuollon yksiköstä toiseen saattoi merkitä myös nuoren oman vastuun lisääntymistä kuntoutussuunnittelussa ja sen toteutumisen seurannassa. Nuori nainen kuvasi haastattelussa tilannettaan, jossa asuinpaikan mukaan määrättyneen terveystieteiden lääkärin laatimasta kuntoutussuunnitelmasta puuttui yksilöllisten tarpeiden mukaisia sisältöjä. Lääkäri, jolla ei ollut kokemusta kuntoutussuunnitelman laadinnasta, oli haastavan tehtävän edessä laatiessaan suunnitelmaa Kelan järjestämää vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta varten. Nuoren oli kuvattava omaa tilannettaan ja kuntoutustarpeitaan seikkaperäisesti uudelle lääkärille ja tuotava vastaanotolle mukanaan aiempia kuntoutussuunnitteluun liittyviä dokumentteja. Koska kuntoutussuunnitelmaan ei sisällytetty kaikkia yksilöllisten tarpeiden mukaisia kuntoutusmuotoja ja -jaksoja, niin nuori sai kuntoutushakemukseensa hylkäävän päätöksen ja hänen oli pyydyttävä lääkäriä täydentämään aiemmin laatimaansa suunnitelmaa.

*N: ...Ett yleensä se pitäis tehdä [yliopistollisessa sairaalassa], kun siellä on ne erikoislääkärit, ketkä tietää... , mutta nyt kävin poikkeuksellisesti [asuinpaikan nimi] terveyskeskuksessa. Siinä just huomas sen, että kun se oli ihan tavallinen lääkäri, niin se ei niin hyvin osannu sitä kuntoutussuunnitelmaa tehdä. Tavallaan, ku sille piti antaa lappu valmiiks, että mitä siihen haluaa, että kirjottaa, niin just se kuntoutus tai se tarve, se laituskuntoutus jäi sieltä kuntoutussuunnitelmasta pois. Sitä ne sitte alko vatvomaan [Kelassa], että kuntoutussuunnitelmassa ei lue, että tarvis. Siinäki sitte jumittiin tai täyty tehdä lisäykset sinne. Sittekö siinä pitää olla niin tarkka siinä kuntoutussuunnitelmassaki, että jos jonku asian unohtaa, niin ne varmaan tarttuu ihan heti semmoseen asiaan. – ...se vanha kuntoutussuunnitelma oli mulla mukana ja sitt se tavallaan lunttas siitä ja kirjotti siinä vähän*

*niinku uudemman ja kyllä mun mielestä siinä vanhassaki kuntoutussuunnitelmassa luki, että tarvin [kuntoutuslaitoksen nimi] kuntoutus[ta], mutta ei se sitä jotenki huomioinu. (H3/N.)*

*H: Kun [hoitava taho] vaihtuu asuinpaikan mukana eri paikkaan ja on outo lääkäri vielä, niin se täytyy tehdä juuri näin, ett vie vaan vanhat pohjat niistä [kuntoutussuunnitelmista]?*

*N: Niin ja just se, että joutuu taas selittämään alusta alkaen, että missä tilanteessa on, mutta en mää sitä [terveyskeskuksen] lääkäriä tavallaan syytä siitä, ku se ei oo sen alan os- tai silleen sen alaan ei tavallaan kuulu. Se ei oo niinku tavallaan vammasten kanssa tekemisissä tai sillai, että ku se on yleislääkäri, niin kyllä mä sen ymmärrän, että se oli vähän haastava tehtävä sillä. (H3/N.)*

Vastuu kuntoutussuunnitelmiin sisältyvien kuntoutusmuotojen ja -jaksojen toteutumisen seurannasta sekä asetettujen tavoitteiden saavuttamisen arvioinnista jakautui useille eri tahoille. Osa nuorista koki, että vastuu kuntoutussuunnitelman sisältöjen ja tavoitteiden toteutumisen seurannasta jäi heille itselleen tai heidän läheisilleen. Vajaa puolet ilmoitti, että heidän kuntoutussuunnitelmiansa toteutumisen seurantaan oli nimetty varsinainen vastuutaho. Kuntoutuksen vastuuhenkilöiksi määritettiin useiden terveydenhuollossa toimivien ammattiryhmien edustajia, kuten lääkäreitä, terapeutteja, kuntoutusohjaajia ja sosiaalityöntekijöitä. Kuntoutussuunnitelman toteutumisen seurantavastuuta oli jaettu myös laajemmille hoitavan tahon yksiköille sekä organisaatioille: sairaanhoitopiirien kuntoutuspoliklinikoille, erityisneuvoloille sekä erityishuoltopiirien ja erityiskoulujen moniammatillisille työryhmille. Tutkimus osoittaa, että osa kuntoutujista joutuu kantamaan itse vastuun kuntoutussuunnitelmien toteutumisen seurannasta. Tutkimuksen tulosta voi tulkita myös siten, että palvelujärjestelmät edellyttävät toimintakäytännöllään kuntoutujilta vahvaa toimijuutta. Kelan uusitus- ja laitosmuotoisen kuntoutuksen standardissa (Kela 2010b, 7) asiaan kiinnitetään erityistä huomiota. Kuntoutujan yhdessä julkisen terveydenhuollon hoitavan yksikön edustajien kanssa laatimaan ja hoitavan lääkärin allekirjoittamaan kuntoutussuunnitelmaan edellytetään kirjattavan myös toteutuksen seuranta koskeva suunnitelma ja vastuutaho sekä seuraavan suunnitelman laatimisaikankohda ja laatimiseen osallistuvat tahot. Standardiin sisällytetyillä ohjeistuksilla halutaan painottaa hoitavan tahon vastuuta kuntoutuksen suunnittelun seurannasta. Käytännöllä pyritään varmistamaan se, että kuntoutussuunnitelmien päivittäminen ei ole kiinni kuntoutujan vahvasta toimijuudesta.

### **Kuntoutujan näkemysten huomioon ottaminen kuntoutuksen aikana**

Nuorten osallistumista ja vaikutusmahdollisuuksia tiedusteltiin tutkimuksen kyselylomakkeessa kuntoutuksen suunnittelun ohessa laajemmin koko kuntoutusprosessin aikana. Yli neljännes nuorista koki, että heidän näkemyksensä ja tarpeensa oli huo-

mioitu erittäin hyvin kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa. Melko tyytyväisiä omien mielipiteidensä ja tarpeidensa huomioimiseen kuntoutusprosessissa oli 62 prosenttia nuorista. Joka kymmenes koki, että ei tule kuulluksi ja ei voi vaikuttaa oman kuntoutuksensa suunnitteluun ja toteutukseen. (Taulukko 14.)

**Taulukko 14.** Kuntoutujan mielipiteiden ja tarpeiden huomioiminen kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa vamman laadun mukaan (% , p=0,027).

	<b>Kehitysvamma</b>	<b>Liikuntavamma</b>	<b>Muu</b>	<b>Kaikki</b>
Erittäin hyvin	26	41	18	28
Melko hyvin	60	57	72	62
Melko tai erittäin huonosti	14	2	10	10
Yhteensä (n)	100 (90)	100 (54)	100 (39)	100 (183)

Vamman laatu oli merkittävä tekijä nuoren osallistumis- ja vaikutusmahdollisuuksien kannalta. Liikuntavammaiset olivat tyytyväisimpiä omien näkemystensä huomioimiseen kuntoutusprosessin eri vaiheissa. Kehitysvammaiset (14 %) kokivat muita useammin (2–10 %), että heidän tarpeensa ja mielipiteensä huomioitiin melko huonosti tai ne jätettiin kokonaan huomioimatta. Jouni Puumalaisen (1993, 32–33) 1990-luvulla toteuttamassa vammaistuen saajien kokemuksia kuntoutustoiminnasta tarkastelevassa tutkimuksessa kehitysvammaiset olivat myös yksi niistä sairaus- ja vammaryhmistä, jotka kokivat useimmin, että eivät tule kuulluksi. Tässä tutkimuksessa tyytyväisyys omiin vaikutusmahdollisuuksiin kuntoutusprosessissa oli selvästi yhteydessä myös nuorten pääasiallisen toiminnan muotoon sekä kyselyyn vastaamistapaan. Koulussa, opiskelu- tai työuralla olevista nuorista lähes kolmasosa koki, että heidän mielipiteensä ja tarpeensa huomioitiin erittäin hyvin kuntoutusprosessin aikana (liitetaulukko 6). Eläkkeellä olevista vain viidesosa piti vaikutusmahdollisuuksia erittäin hyvinä. Eläkeläisistä 18 prosenttia ja koulussa, opiskelu- tai työuralla olevista 6 prosenttia totesi tulleen kuulluksi melko tai erittäin huonosti. Erot kuntoutujan vaikutusmahdollisuuksia koskevissa arvioissa olivat tilastollisesti merkitseviä pääasiallisen toiminnan mukaisessa tarkastelussa (p=0,027). Kyselyyn itsenäisesti vastanneista nuorista 55 prosenttia koki, että heidän mielipiteensä ja tarpeensa huomioitiin erittäin hyvin kuntoutusprosessissa, kun muulla tavoin annetuissa vastauksissa vain neljänneksessä arvioitiin kuntoutujan näkemysten tulleen huomioituksi erittäin hyvin (p=0,049).

Tähän tutkimukseen liittyneessä kyselyssä nuoria pyydettiin erikseen kuvaamaan niitä tekijöitä, jotka heikensivät heidän vaikutusmahdollisuuksiaan kuntoutusprosessin aikana. Vaikutusmahdollisuudet riittämättömiksi arvioineet vastaajat totesivat muun muassa tiedon puutteen ja heikkojen kommunikaatiotaitojen vaikuttavan osallistumiseen. Kun ei ole tietoa olemassa olevista kuntoutuspalveluista ja erilaisista vaihtoehdoista, niin ei voi vaikuttaa kuntoutussuunnitelmien sisältöihin. ...

*kukaan ei kerro, mitä voisi saada (K180/N/Ok).* Toisaalta kommunikaatiovalmiudet eivät välttämättä riitä omien tarpeiden ja näkemysten ilmaisemiseen kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa. *[Nuoren nimi] ei osaa puhua, mutta vanhemmat ja fysioterapeutti ovat tehneet parhaansa, jotta [nuoren nimi] tarpeet tulisi huomioitua (K148/N/Vp).* Osa nuorista koki, että palvelujärjestelmän toimintakäytännöissä sivuutetaan kuntoutuja. *Minulta ei ole juurikaan kysytty mielipiteitä (K167/M/Ok).* Kuntoutuksen toteutuksen reunaehtojen todettiin olevan osittain sellaisia, joihin kuntoutuja ei voi itse vaikuttaa. Esimerkiksi tilanteissa, joissa Kelan hyväksymää avokuntoutuksen palveluntuottajaa ei ole paikkakunnalla, ovat kuntoutujan toiminta- ja vaikutusmahdollisuudet vähäiset. *Ei ole pystytty tarjoamaan kuntoutusta [paikkakunnan nimi] (36/N/Ok).*

Kuntoutuksen toteutuksen osalta nuorilta tiedusteltiin kyselyssä, kuinka hyvin saatu kuntoutus vastasi määrältään ja sisällöltään heidän tarpeisiinsa. Saamaansa vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta nuoret pitivät useimmiten määrällisesti riittävänä. Nuorista 75 prosenttia koki myönnetyn kuntoutuksen vastaavan omia tarpeitaan ja neljännes piti saamaansa kuntoutusta liian vähäisenä. (Taulukko 15.) Nuorten kuntoutujien arviot vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen määrällisestä riittävydestä olivat samansuuntaisia kuin ”Vaikeavammaiset kuntoutujat Kelan palveluissa” -tutkimushankkeeseen osallistuneiden aikuisten näkemykset avokuntoutuksen tarvevastaavuudesta (Hokkanen ym. 2009, 103).

**Taulukko 15.** Saadun kuntoutuksen määrä vamman laadun mukaan (% , p=0,000).

	Kehitysvamma	Liikuntavamma	Muu	Kaikki
Riittävä	64	96	71	75
Liian vähäinen	36	4	29	25
Yhteensä (n)	100 (92)	100 (53)	100 (38)	100 (183)

Arviot kuntoutuksen määrällisestä riittävydestä erosivat tilastollisesti merkitsevästi nuoren vamman laadun ja pääasiallisen toiminnan mukaan sekä kyselyyn vastaamistavan perusteella. Eri vammaryhmistä liikuntavammaisten näkemykset myönnetyn kuntoutuksen määristä olivat myönteisimmät. Heistä lähes kaikki (96 %) pitivät saamaansa kuntoutusta riittävänä, kun muissa vammaryhmissä noin kolmasosa koki kuntoutuksensa liian vähäiseksi. Koulussa, opiskelu- tai työuralla olevista nuorista 80 prosenttia koki saamansa kuntoutuksen riittäväksi, kun eläkkeellä olevien vastaava osuus oli 64 prosenttia (p=0,022). Valtaosa kyselyyn itsenäisesti (91 %) ja yhdessä omaisen kanssa (80 %) vastanneista nuorista koki kuntoutuksen vastaavan omia tarpeitaan. Nuorten puolesta vastanneet läheiset olivat kriittisempiä ja arvioivat, että 38 prosenttia vammaisista nuorista saa tarpeitaan vähemmän kuntoutusta (p=0,007). Kyselyn avovastauksissa kuntoutuksensa määrälliseen riittävyteen tyytymättömät

nuoret kritisoivat erityisesti ratsastusterapian ja puheterapian vähäisyyttä, niiden ajallista kestoja ja saamisen vaikeuksia.

Nuorista vajaa puolet (47 %) koki saamansa kuntoutuksen vastaavan sisällöllisesti erittäin hyvin omiin tarpeisiinsa. Kuntoutuksen sisältöihin melko tyytyväisiä oli 48 prosenttia ja melko tyytymättömien osuus oli neljä prosenttia. Kuntoutuksen sisältöisiin tekijöihin erityisen tyytyväisten nuorten osuus oli suurempi kuin aikuisilla, jotka osallistuvat ”Vaikeavammaiset kuntoutujat Kelan palveluissa” -tutkimukseen (ks. Hokkanen ym. 2009, 131). Kyselyn avovastauksissa nuoret kuvasivat tarkemmin niitä kuntoutuksen sisältöllisiä tekijöitä, joihin he eivät olleet tyytyväisiä. Tyytymättömyyttä aiheuttivat sisällöltään yksipuolinen sekä asiantuntijakeskeisesti toteutettu kuntoutus, johon ei voinut itse vaikuttaa. *Puheterapia toteutettu pelkästään terapeutin ehdoin (K42/M/Vp)*. Osassa vastauksia kritisoitiin sitä, että kuntoutujan yksilöllistä elämäntilannetta ei huomioida riittävästi ja kuntoutus ei paikannu sen vuoksi arjen elämäntilanteisiin. *Terapiat aivan liian paljon vielä tänä päivänä ”koppiterapioita” (191/N/Vp)*. Palveluntuottajan ammattitaito ja resurssikysymykset, jotka vaikuttavat olennaisesti toteutettavan kuntoutuksen sisältöihin, aiheuttivat myös tyytymättömyyttä. *Huonosti viittova henkilö tai liian kiire aikataulu, liian paljon asiaa pienessä ajassa (K48/M/Ok)*. Osa toteutetusta kuntoutuksesta oli sisällöltään sellaista, että se ei motivoinut nuorta osallistumaan. *Puheterapiassa oma motivaatio puuttui (K73/M/Ok)*.

Näkemykset kuntoutujan vaikutusmahdollisuuksista vaihtelivat sen mukaan, että arvioitiinko omien mielipiteiden ja tarpeiden huomioimista koko kuntoutusprosessin aikana vai rajatummin kuntoutuksen määrällistä ja sisällöllistä vastaavuutta omiin tarpeisiin. Kuntoutuksen sisältöjä koskevat arviot olivat myönteisimmät. Saadun kuntoutuksen koettiin sisällöltään vastaavan yleensä tarpeita, vain muutama kuntoutuja oli tyytymätön kuntoutuksen sisällölliseen puoleen. Kriittisyys lisääntyi, kun arvioitiin kuntoutujan vaikutusmahdollisuuksia koko kuntoutusprosessin aikana ja erityisesti kuntoutuksen määrällistä riittävyttä suhteessa omiin tarpeisiin. Kokemukset kuntoutujan vaikutusmahdollisuuksista vaihtelivat vamman laadun, pääasiallisen toiminnan ja vastaamistavan mukaan. Liikuntavammaiset olivat muita tyytyväisempiä omien näkemystensä ja tarpeidensa huomioimiseen kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa. Kun heidän omat tavoitteensa ja tarpeensa huomioitiin jo kuntoutuksen suunnitteluvaiheessa ja sisällytettiin kuntoutussuunnitelmiin, niin kuntoutusprosessin edetessä tarpeet tulivat huomioiduksi myös palveluja järjestettäessä ja toteutettaessa. Kuntoutujan tarpeiden huomiointi palveluja toteutettaessa ilmeni palvelutyytyväisyytenä ja kokemuksina kuntoutuksen määrällisestä riittävydestä. Kyselyyn itsenäisesti vastanneiden nuorten tyytyväisyys selittyi osittain sillä, että itsenäisesti vastanneissa oli eniten liikuntavammaisia. Vastaamistavan merkitys ilmeni myös nuorten puolesta vastanneiden läheisten kriittisinä arvioina kuntoutuksen määrällisestä riittävydestä.



## 6.2 Vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen hyödyt ja vaikutukset

Tarkastelen tässä alaluvussa nuorten kuntoutujien suorittaman asiakasarvioinnin perusteella vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen hyödyllisyyttä ja vaikutuksia. Tarkastelu fokuoitetuu kuntoutukseen osallistuneiden nuorten subjektiivisiin vaikutuskokemuksiin, jotka muotoutuvat heidän arvioidessa saamiaan palveluja ja niiden tuottamaa hyötyä suhteessa omiin tavoitteisiinsa, tarpeisiinsa ja odotuksiinsa (Lumijärvi 1994, 23; Sinkkonen & Kinnunen 1994, 115). Kuntoutukseen osallistuneen henkilön tyytyväisyys kuntoutuspalveluihin kuvaa hänen näkemystään ja kokemuksiinsa siitä, kuinka toteutettu kuntoutus on vastannut hänen tarpeisiinsa ja palveluodotuksiinsa (Outinen ym. 1994, 45–46). Kuntoutuksen hyödyllisyyttä voidaan arvioida sen mahdollistamien myönteisten muutosten perusteella. Kuntoutuja voi arvioida myönteistä muutosta esimerkiksi omassa toimintakyvyssään, suoriutumisessaan ja eri elämänaalueilla selviytymisessään, omien tietojensa ja taitojensa kehittymisen kannalta sekä osallisuuden lisääntymisen ja toimijuuden vahvistumisen kannalta. Kokemus tarvittavan tuen ja avun saamisesta ilmenee tyytyväisyytenä saatuaan palveluun ja näkyy hyödyllisyysarvioinneissa.

### Kokemukset eri kuntoutusmuotojen hyödyistä

Tutkimuksen kyselyssä nuoria pyydettiin arvioimaan saamansa avokuntoutuksen ja laituskuntoutuksen eri muotojen hyödyllisyyttä. Arvioinnit tehtiin kouluarvosanoin (4–10) ja vastaajilla oli mahdollisuus perustella arviointejaan avovastauksin. Kouluarvosanoin tehdyt hyödyllisyysarviointit on luokiteltu analyysivaiheessa siten, että kouluarvosanat 4–6 vastaavat vähäistä kuntoutuksesta saatua hyötyä, arvosanat 7–8 melko runsasta hyötyä ja 9–10 kuntoutuksesta saatua runsasta hyötyä.

Nuoret arvioivat hyötyneensä avomuotoisena toteutetusta kuntoutuksesta jonkin verran laituskuntoutusta enemmän. Tuloksia tarkasteltaessa on huomioitava, että avokuntoutuksen hyödyllisyyttä koskevia arviointeja tehtiin huomattavasti enemmän, joten tulos on siltä osin luotettavampi. Yksittäisistä avokuntoutuksen muodoista fysioterapiaa koskevat arvioinnit olivat myönteisimpiä. Fysioterapiasta arvioi hyötyneensä erittäin paljon 79 prosenttia siihen osallistuneista nuorista. Viidesosalalle fysioterapiasta oli ollut melko paljon hyötyä. Tutkimuksen tulos vahvistaa vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta koskevia tuloksia, joissa myös aikuisten todettiin arvioineen fysioterapian kaikkein hyödyllisimmäksi avokuntoutuksen muodoksi (Hokkanen ym. 2009, 102–103). Ratsastusterapiaa piti itselleen erittäin hyödyllisenä 77 prosenttia nuorista. Puhe-, musiikki- ja toimintaterapiaan osallistuneista hieman yli puolet oli hyötynyt saamastaan kuntoutuksesta erittäin paljon. (Taulukko 16.)

Laituskuntoutuksen muodoista hyödyllisimmäksi arvioitiin yksilölliset kuntoutusjakso. Yksilöllisiä jaksoja piti erittäin hyödyllisinä 62 prosenttia niille osallistuneista ja

kolmannes koki hyötynensä niistä melko paljon. Ryhmämuotoisille kuntoutuskursseille osallistuneista yli puolet koki ne itselleen erittäin hyödyllisiksi, ja sopeutumisvalmennuksessa olleista kolmannes oli hyötynyt saamastaan kuntoutuksesta erittäin paljon. (Taulukko 16.) Laitoskuntoutuksen muodoista yksilölliset kuntoutusjaksot on arvioitu hyödyllisimmiksi myös aikuisten kuntoutujien keskuudessa (Hokkanen ym. 2009, 94–95).

**Taulukko 16.** Kuntoutuksen arvioitu hyödyllisyys kuntoutusmuodoittain (n, %).

	Kuntoutuksen arvioitu hyödyllisyys			Yhteensä n %
	Hyöty vähäinen (4-6) n %	Melko paljon hyötyä (7-8) n %	Erittäin paljon hyötyä (9-10) n %	
Avokuntoutus				
Fysioterapia	3 2 %	27 19 %	111 79 %	141 100 %
Ratsastusterapia	2 3 %	13 20 %	50 77 %	65 100 %
Puheterapia	9 11 %	27 33 %	46 56 %	82 100 %
Musiikkiterapia	3 6 %	21 40 %	28 54 %	52 100 %
Toimintaterapia	7 9 %	31 40 %	39 51 %	77 100 %
Laitoskuntoutus				
Yksilöllinen kuntoutusjakso	1 5 %	7 33 %	13 62 %	21 100 %
Kuntoutuskurssi	1 5 %	9 42 %	12 54 %	22 100 %
Sopeutumisvalmennuskurssi	9 14 %	33 51 %	23 35 %	65 100 %

Tutkimuksen kyselyssä nuorilta tiedusteltiin lisäksi, mitkä asiat vaikuttivat heidän eri kuntoutusmuotoja koskeviin arviointeihinsa. Avovastauksiin kirjatut hyödyllisyysarviointien perustelut osoittivat myös nuorten hyötynen erityisesti avokuntoutuksena toteutetuista terapeioista. Avokuntoutuksen hyödyllisyyttä koskevaa arviointiaan perusteli 86 vastaajaa, joista valtaosa (76) kuvasi kokemuksiaan positiivisin määrittelyin. Laitoskuntoutuksen hyödyllisyyden arviointia perusteli 53 vastaajaa, joiden näkemykset olivat kriittisempiä kuin avokuntoutuksen arvioinnin perustelut. Saadun laitoskuntoutuksen hyödyllisyyttä kuvattiin positiivisin ilmaisuin 37 vastauksessa ja 15 vastaajaa perusteli tarkemmin kriittistä suhtautumistaan myönnettyn kuntoutukseen.

Eri kuntoutusmuotojen hyödyllisyysarviointien perustelut kohdentuivat kolmeen päätteeseen: kuntoutustoiminnan yleisiin edellytyksiin (esimerkiksi palvelujen

myöntämiseen ja saatavuuteen sekä palveluntuottajan ammattitaitoon ja tiloihin), toimintaprosessin laatuun ja sisältöön sekä kuntoutuksen koettuun tuloksellisuuteen. Kuntoutustoiminnan edellytyksinä palvelujen myöntämiseen ja saatavuuteen viitattiin useammin kriittisten arvioiden yhteydessä. Laitoskuntoutuksen hyödyllisyyttä kriittisesti arvioineet totesivat, että kuntoutuspäätöksissä myönnetty jaksot olivat olleet liian lyhyitä tarpeisiin nähden ja kuntoutus oli toteutunut liian myöhään. *Aika lyhyt. Henkilökunta ei tuntenut kuntoutettavaa tarpeeksi pystyäkseen arvioimaan häntä. (K17/M/Vp.)* Avokuntoutuksen hyödyllisyyttä vähentävinä tekijöinä pidettiin terapian hajanaisuutta, kuntoutuksen keskeytymistä palveluntuottajan resurssien vuoksi ja palvelujen heikkoa saatavuutta. *...toimintaterapia loppui kesken terapeutin paikkakunnalta muuton takia. Pubeterapia loppui, mutta R-kirjain puuttuu puheesta kokonaan edelleen. (K68/M/Vp.)* Laitoskuntoutuksen hyödyllisyyttä myönteisesti arvioineet korostivat perusteluissaan toiminnan edellytyksinä kuntoutuslaitoksen viihtyvyyttä ja henkilöstön asiantuntijuutta. *Ammattitaitoinen henkilökunta ja ystävällinen. Asiat sujuvat... (K177/M/Ok.)* Avokuntoutuksen hyödylliseksi kokeneet painottivat palvelun turvallisuutta ja jatkuvuutta sekä saatavuutta lähiympäristössä. *Terapian järjestäminen lähiseudulla (K116/N/Vp.)*

Toimintaprosessin laatuun ja sisältöihin liittyvät kuntoutuksen hyödyllisyyttä tukevat tekijät painoutuivat eri tavoin avo- ja laitoskuntoutuksessa. Annetuissa avovastauksissa perusteltiin laitoskuntoutuksen hyödyllisyyttä palvelun kokonaisvaltaisuu-  
della ja monipuolisuudella sekä kuntoutuslaitoksen henkilökunnan asennoitumisella ja palvelualltiudella. Tehtyihin arviointeihin vaikuttivat myös nuoren yksilöllisten tarpeiden mukainen palvelu ja ikäkauteen liittyvien keskeisten asioiden huomiointi laitoskuntoutuksessa. *Kuntoutus on ollut kaikkiaan melko monipuolista ja tarpeiden mukaista. Koko yleiskunnosta on pyritty pitämään huoli. (K24/M/I.)* Kurssien sisältö esim. *asiatietoa ikäryhmittäin – leikki-ikä, koululainen, nuori... (K116/N/Vp.)* Avokuntoutuksen hyödyllisyyden kannalta olennaisimmaksi tekijäksi todettiin yhteistyön ja vuorovaikutuksen toimivuus kuntoutujan ja palveluntuottajan välillä. *Fysioterapiassa ensiarvoisen tärkeää, millainen terapeutti ja miten yhteistyö toimii (K102/N/Vp.)* Toiseksi tärkeimpänä tekijänä korostettiin palveluntuottajan motivaatiota ja kokemusta. Kuntoutujan yksilöllisen tilanteen ja hänen tarpeidensa huomioimista painotettiin merkityksellisinä tekijöinä myös avokuntoutuksen hyödyllisyyden kannalta. *Mielekkyyks, terapiaan liittyvät asiat, toiminta (minkälaista se on) (K188/N/I.)* Avokuntoutuksen hyödyllisyyttä vähentävinä tekijöinä mainittiin terapioiden yksipuolisuus ja paikantumattomuus osaksi arkielämää. *Terapiat elävät omaa elämäänsä (K42/M/Vp.)*

Kuntoutuksen tuloksellisuus korostui avokuntoutusta koskevissa hyödyllisyysarviointien perusteluissa. Avokuntoutuksena toteutetut terapiat koettiin hyödyllisiksi, koska niiden avulla ylläpidettiin ja edistettiin nuorten toimintakykyä. *Ilman fysioterapiaa toimintakyky olisi paljon huonompi. Toimintaterapia on auttanut fyysisesti ja psyykkisesti kiitettävästi. (K44/N/Ok.)* Avokuntoutus oli monelle välttämätön sairauden

hoidon sekä erilaisten oireiden ja seurannaisvaikutusten ehkäisemisen kannalta. ... *Fysioterapia – tyhjennysjumppa – elintärkeä ehkäistään keuhkokuumeita...* (K47/M/Vp). Avokuntoutuksena toteutetut terapiat tukivat myös erilaisten taitojen ja valmiuksien kehittymistä sekä vahvistivat nuoren elämänhallintaa. *Pubheterapia välttämätön, jotta osaan ilmaista itseäni. Neuropsykologinen kuntoutus auttoi minun osaamisen ja ymmärryksen kehittymistä. Fysio-, allas- ja ratsastusterapian avulla toimintakykyni säilyy ja voin oppia uusia asioita oman elämänhallinnan vahvistumiseksi sekä ne estävät skolioosin ja kyfoosin pakenemista.* (K88/N/Ok.) Avokuntoutus koettiin tulokselliseksi, koska se edesauttoi nuorten selviytymistä arkielämässä. Kyselyn avovastauksissa korostettiin erityisesti nuoren elämäntavoitteita tukevan kuntoutuksen hyödyllisyyttä ja kuntoutuksessa opittujen taitojen ja asioiden siirrettävyyttä arkielämään. *Hyötysuhde eli käytökelpoisuus arjen askareissa – eli miten terapiassa toteutettuja asioita pystyy päivittäisessä toiminnassa hyödyntämään* (K161/M/Vp). Avokuntoutuksen hyödyllisyyden todettiin ilmenneen myös omaan tilanteeseen sopeutumisessa, itsetunnon vahvistumisessa sekä elämänlaadun kohenemisessa.

Laitoskuntoutuksen tuloksellisuutta painottaneissa perusteluissa korostui vertaistuen merkitys muutosta edistävänä ja mallioppimista mahdollistavana tekijänä. Laitoskuntoutuksen todettiin lisänneen tietoisuutta omasta sairaudesta tai vammaisuudesta. Lisäksi se kohensi nuorten toimintakykyä, erilaisia taitoja ja valmiuksia sekä mahdollisti sosiaalisten suhteiden solmimisen ja itsenäistymisen. Osa nuorista löysi laitoskuntoutuksen aikana itselleen uuden mielekkään harrastuksen. Seuraavassa nuoren miehen vastauksessa kiteytyvät monet laitoskuntoutuksen tuloksellisuuteen liittyneistä hyödyllisyysarviointien perusteluista: *Saamani tiedon määrä, harrastuksen löytäminen, fyysisen kunnon nosto ja vertaistuki vammautumisen jälkeen* (K186/M/I). Kuntoutujien vertaistukeen liittämiin merkityksenantoihin on kiinnitetty huomiota myös muissa tutkimuksissa (esim. Somerkivi 2000, 271–272; Hokkanen ym. 2009, 99–101, 128–129; Linnakangas & Lehtoranta 2009, 44; Martin ym. 2009, 271–272; Autti-Rämö ym. 2015, 35–38). Tämän tutkimuksen kyselyvastauksissa vertaistuen merkitys korostui erityisesti sopeutumisvalmennuskurssien, mutta myös ryhmämuotoisen kuntoutuksen hyödyllisyysarviointien perusteluissa. Yksilöllisten kuntoutusjaksojen hyödyllisyyden perustelut liittyivät puolestaan tavoitteellisuuteen ja tuloksellisuuteen. *1) Sosiaalisuuden merkitys -> elämänlaatu, elämänsisältö, ystävät, toiminnallisuus. 3) Tavoitteiden asettaminen, selkeä apu fyysiseen kuntoon, yksilöllisyys, laajamittaisuus. [1=sopeutumisvalmennus, 3=yksilöllinen kuntoutusjakso.]* (K191/N/Vp.)

Tutkimuksen tuloksissa huomionarvoista on, että nuorten hyödyllisyysarviointien perustelut ovat samankaltaisia kuin sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen laatuksiterit. Esimerkiksi tiedon merkitys korostuu nuorten perustellessa laitoskuntoutuksen hyödyllisyyttä samaan tapaan kuin Maarit Outinen ym. (1994, 40–44) korostavat palvelunkäyttäjän tiedon saamista kuntoutuksen laatuksiterinä. Jukka Valkonen

(2007, 235; 2008, 41) ja Gunnel Östlund ym. (2001, 288, 290) ovat painottaneet kuntoutujan ja palveluntuottajan välisen vuorovaikutuksen sekä yhteistyösuhteen merkitystä kuntoutuksen tuloksellisuudelle. Tässä tutkimuksessa kuntoutujan ja palveluntuottajan vuorovaikutuksen sekä yhteistyön merkitys korostui arvioitaessa avokuntoutuksena toteutettujen palveluprosessien laatua ja hyödyllisyyttä. Monissa vastauksissa painotettiin kuntoutujan ja palveluntuottajan yhteistyön sujuvuutta sekä kuntoutuksen sisällöllistä tarvevastaavuutta edellytyksenä tulokselliselle kuntoutukselle.

### **Kuntoutuksen koetut vaikutukset osa-alueittain**

Tarkastelen seuraavaksi nuorten kuntoutujien tekemien arviointien perusteella, kuinka vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen toteutuksessa on onnistuttu saavuttamaan toiminnalle asetetut yleiset päämäärät. Vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen yleisenä tavoitteena on tukea kuntoutujan työ-, opiskelu- ja toimintakykyä sekä elämänhallintaa (Kela 2010c, 15). Toimintakykyä pyritään ylläpitämään ja edistämään kuntoutujan itsenäistä selviytymistä ja suoriutumista tukemalla sekä erilaisia taitoja harjaannuttamalla. Vaikeavammaisten lääkinnälliselle kuntoutukselle määritellyt yleiset tavoitteet ovat ohjanneet tutkimuksen kyselylomakkeen laadintaa ja kysymyksenasetteluja. Yksittäiset kuntoutujat arvioivat kuitenkin oman elämäntilanteensa, omien tavoitteidensa ja tarpeidensa pohjalta mahdollisia kuntoutuksen myönteisiä vaikutuksia eri osa-alueilla. Tämän vuoksi kyselylomakkeessa oli mahdollisuus valita vastausvaihtoehto, joka ilmaisee, että nuorella ei ole muutostarpeita tai tavoitteita kyseisellä elämänalueella. Kuntoutujien subjektiivisten vaikutuskokemusten analyysin perusteella on mahdollista tarkastella myös yleisemmällä tasolla kuntoutuksen onnistumista sille asetettujen tavoitteiden toteuttamisessa.

Tutkimuksen kyselyssä nuorilta tiedusteltiin, oliko vaikeavammaisten lääkinnällisellä kuntoutuksella ollut myönteisiä vaikutuksia heidän elämässään. Nuoria pyydettiin arvioimaan mahdollisia kuntoutuksen myönteisiä vaikutuksia muun muassa toimintakyvyn, arjessa suoriutumisen, tulevaisuuteen suuntautumisen sekä koulussa, opiskelussa ja työelämässä selviytymisen kannalta. Nuoret kokivat vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen vaikuttaneen eniten fyysiseen kuntoonsa ja toimintakykyynsä. Vastaajista 64 prosenttia arvioi, että fyysisessä toimintakyvyssä oli tapahtunut paljon myönteistä muutosta. Lähes puolet oli havainnut huomattavia myönteisiä muutoksia arkielämässä suoriutumisessa. Kuntoutuksen aiheuttamia myönteisiä vaikutuksia oli havaittu runsaasti myös psyykkisessä hyvinvoinnissa, tulevaisuuteen suuntautumisessa ja omissa voimavaroissa. Kommunikaatiotaitojensa koki kohentuneen kuntoutuksen seurauksena 41 prosenttia nuorista. Lähes yhtä moni oli havainnut huomattavia muutoksia vuorovaikutustaidoissa, kognitiivisissa toiminnoissa sekä koulussa, opinnoissa ja työelämässä selviytymisessä. (Taulukko 17.)

**Taulukko 17.** Kuntoutuksen myönteiset vaikutukset eri elämänaalueilla (% vastanneista, n=104–175).

	Kuntoutuksen myönteiset vaikutukset			Yhteensä % (n)	Ei muutoksen tarvetta n
	Ei vaikutusta	Jonkin verran vaikutuksia	Paljon vaikutuksia		
Elämänaalue					
Fyysinen kunto ja toimintakyky	9	27	64	100 (175)	6
Itsenäinen suoriutuminen arjessa	10	43	47	100 (169)	5
Psyykkinen terveys ja hyvinvointi	9	49	43	100 (161)	13
Kommunikaatiotaidot	10	49	41	100 (158)	14
Luottamus tulevaisuuteen ja omaiin voimavaroihin	16	43	41	100 (166)	6
Vuorovaikutus, kiintymyssuhteet perheessä	17	46	37	100 (150)	25
Kognitiiviset toiminnot	17	45	37	100 (150)	21
Selviytyminen koulussa, opinnoissa tai työelämässä	16	47	37	100 (160)	11
Elämänpiirin laajentuminen	28	41	31	100 (156)	14
AmmatINVALINTA, opiskelu	47	35	18	100 (137)	29
Työllistyminen	68	23	9	100 (104)	48

Nuorten subjektiivisten vaikutuskokemusten perusteella voi todeta, että vaikeavammaisten lääkinällisen kuntoutuksen toteutuksessa saavutetaan melko hyvin toiminnalle asetetut yleiset tavoitteet. Kuntoutujien fyysisen toimintakyvyn tukemisessa onnistutaan selkeästi parhaiten. Fyysisessä ja psyykkisessä toimintakyvyssä, itsenäisessä suoriutumisessa ja kommunikaatiotaidoissa joka kymmenennen kuntoutujan kohdalla ei saatu kuitenkaan aikaan tavoiteltuja myönteisiä vaikutuksia. Tulevaisuuteen suuntautumisessa, vuorovaikutustaidoissa, kognitiivisissa toiminnoissa ja selviytymisessä vajaa viidennes ei ollut havainnut kuntoutuksen myönteisiä vaikutuksia. Nuorten ammatinvalintaan, opiskeluun ja työllistymiseen vaikeavammaisten lääkinällisellä kuntoutuksella oli vähiten vaikutusta. Tulosten perusteella vaikuttaa siltä, että vaikeavammaisten lääkinällisellä kuntoutuksella kyetään tukemaan kuntoutujan toimintakykyä, suoriutumista ja yksittäisten taitojen kehittymistä. Työ- ja opiskelukyvyn edistämisessä onnistutaan koulussa, opinnoissa ja työelämässä selviytymisen tukemisessa kohtalaisen hyvin. Sen sijaan tuki ammatinvalintaan, opiskeluun suuntautumiseen ja työllistymiseen on vähäisempää. Toisaalta näille osa-alueille kohdentuviin tarpeisiin pyritään vastaamaan erityisesti Kelan järjestämällä ammatillisella kuntoutuksella, jonka merkitystä vammaisille nuorille tarkastelen myöhemmin erillisessä alaluvussa.

Nuorten arviot kuntoutuksen myönteisistä vaikutuksista ovat osittain samansuuntaisia kuin vaikeavammaisten lääkinällistä kuntoutusta saaneiden aikuisten ja lastensa

kuntoutusta arvioineiden vanhempien näkemykset (ks. Hokkanen ym. 2009, 111; Martin ym. 2009, 269; Puumalainen ym. 2014, 11–12). Ikäryhmien kokemat ongelmat ja muutostarpeet ovat kuitenkin erilaiset, joten suoranainen vertailu ei ole mahdollista. Kaikissa kuntoutujaryhmissä koetut vaikutukset fyysiseen toimintakykyyn ja arjessa suoriutumiseen olivat runsaita. Nuorten arvioissa tulevat kuitenkin erityisen vahvasti esiin vaikutukset psyykkiseen hyvinvointiin. He kokevat myös kuntoutuksen vaikutukset kommunikaatiotaitoihin sekä vuorovaikutukseen vahvemmin kuin aikuiset.

### **6.3 Vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen vaikutuksia selittävät tekijät**

Jatkoanalyysien vuoksi tiivistin kuntoutuksen myönteisiä vaikutuksia eri elämänalueilla kuvaavien muuttujien informaation pääkomponenttianalyysin avulla suorakulmaista rotaatiota käyttäen. Kohdistin tarkastelun niihin nuoriin, joilla oli muutostarpeita elämän eri osa-alueilla. Kolmen komponentin ratkaisussa komponenttien selitysosuudet olivat 23,6, 23,4 ja 22,5 prosenttia. Mallin kokonaisselityssaste oli 69,5 prosenttia, mitä voidaan pitää riittävän hyvänä tasona (Jokivuori & Hietala 2007, 98; Heikkilä 2008, 247). Muodostin keskiarvosummamuuttajat pääkomponenttien kärkimuuttujista, joiden lataukset olivat yli 0,52 (liitetaulukko 7).

Summamuuttajat olivat seuraavat:

1. Koetut vaikutukset kommunikaatioon ja kognitiivisiin toimintoihin, jolle latautuivat muuttajat kommunikaatiotaidot, kognitiiviset toiminnot ja elämänpiirin laajentuminen.
2. Koetut vaikutukset sosiaaliseen selviytymiseen, jolle latautuivat muuttajat selviytyminen koulussa, opinnoissa ja työelämässä, itsenäinen suoriutuminen arkielämässä, luottamus tulevaisuuteen ja omiin voimavaroihin sekä ammatinvalinta ja opiskelu.
3. Koetut vaikutukset toimintakykyyn, jolle latautuivat muuttajat fyysinen kunto ja toimintakyky, psyykkinen terveys ja hyvinvointi sekä vuorovaikutus, kiintymyssuhteet perheessä, omaisten tai läheisten kesken.

Cronbachin alfa-kertoimet olivat kommunikaation ja kognitiivisten toimintojen summamuuttujalla 0,73, sosiaalisen selviytymisen summamuuttujalla 0,78 ja toimintakyvyn summamuuttujalla 0,70. Muodostettujen muuttujien reliabiliteetti oli alfa-arvojen perusteella kohtuullisen hyvä ja mittareita voidaan pitää luotettavina (Jokivuori & Hietala 2007, 104).

Analysoin kuntoutuksen koettuja vaikutuksia selittäviä tekijöitä logistista regressioanalyysiä käyttäen. Selitettävänä muuttujina käytin kolmea summamuuttujaa, jotka



koodasin analyysiä varten kahteen luokkaan: kuntoutuksella on ollut korkeintaan jonkin verran vaikutuksia ja kuntoutuksella on ollut paljon myönteisiä vaikutuksia. Käytin demarkaatorajana kommunikaation ja kognitiivisten toimintojen sekä toimintakyvyn summamuuttujissa arvoa 1,33 (0–1 = korkeintaan jonkin verran vaikutuksia, 1,33–2 = paljon vaikutuksia) ja sosiaalisen selviytymisen summamuuttujassa arvoa 1,25 (0–1 = korkeintaan jonkin verran vaikutuksia, 1,25–2 = paljon vaikutuksia). Ennustettavaksi luokaksi tulivat kuntoutuksen runsaat vaikutukset.

Selittävinä muuttujina käytin elämäntilannetta ja terveyttä koskevia muuttujia sekä kuntoutukseen liittyviä tekijöitä. Elämäntilannetta ja terveyttä koskevat muuttujat olivat: ikä, sukupuoli, pääasiallinen toiminta, vammojen tai sairauksien lukumäärä, vamman laatu, koettu hallinta ja autonomia (keskiarvosummamuuttuja taulukon 9 väittämistä ”Pystyn päättämään itseäni koskevista asioista” ja ”Minun ei tarvitse huomioida muiden mielipiteitä tehdessäni omia ratkaisujani”) sekä yhteisyyssuhteet (keskiarvosummamuuttujat nuorten kiinnittyminen sukuun ja lähiyhteisiin, ystäviin ja harrastusryhmiin sekä järjestöihin ja seurakuntaan, ks. taulukko 12). Kuntoutukseen liittyviä tekijöitä olivat kuntoutujan mielipiteiden ja tarpeiden huomiointi kuntoutusprosessissa, arvio siitä, miten kuntoutuksen sisältö vastaa tarpeita, kuntoutuksen määrä, kuntoutuksen vastuuhenkilö sekä osallistuminen laitos- ja avokuntoutuksen eri muotoihin.

Selittävästä muuttujista ikä on jatkuva ja muut dikotomisoituja muuttujia. Tein logistisen regressioanalyysin vaiheittain siten, että tarkastelin ensiksi elämäntilanteeseen ja terveyteen sekä kuntoutukseen liittyviä tekijöitä yksittäin, minkä jälkeen otin tarkasteluun kaikki yksittäin tilastollisesti merkitseviksi selittäjiksi osoittautuneet elämäntilanteeseen ja terveyteen liittyvät muuttujat ja vielä erikseen kuntoutukseen liittyvät tilastollisesti merkitsevät tekijät. Näiden analyysien tulokset on esitetty liitetäulukoidessa 8–13. Lopuksi yhdistin sekä elämäntilanteeseen ja terveyteen liittyvien muuttujien että kuntoutukseen liittyvien muuttujien yksittäisanalyysissä tilastollisesti merkitseviksi osoittautuneet tekijät samanaikaiseen analyysiin. Ikä jatkuvana muuttujana on aina mukana malleissa, joissa tarkastellaan selittävien tekijöiden samanaikaista yhteyttä kuntoutuksen runsaisiin vaikutuksiin.

Kuntoutuksen vaikutuksia kommunikaatioon ja kognitiivisiin toimintoihin selittivät yksittäisistä elämäntilanteeseen ja terveyteen liittyvistä tekijöistä yhteisyyssuhteet: nuoret, joilla oli vahva suhde sukuun ja lähiyhteisiin, ystäviin ja harrastusryhmiin tai järjestöihin ja seurakuntaan, kokivat kuntoutuksen vaikuttaneen runsaasti kommunikaatioonsa ja kognitiivisiin toimintoihinsa. Kuntoutukseen liittyvistä yksittäisistä tekijöistä osallistuminen toimintaterapiaan ja puheterapiaan olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä kommunikaatioon ja kognitiivisissa toiminnoissa koettuihin vaikutuksiin. Yksittäin tilastollisesti merkitseviksi osoittautuneiden elämäntilanteeseen ja terveyteen liittyvien muuttujien ja kuntoutukseen liittyvien tekijöiden yhteisanalyysissä vahva suhde sukuun ja lähiyhteisiin sekä osallistuminen toimin-

taterapiaan olivat yhteydessä näkemykseen kuntoutuksen myönteisestä vaikutuksesta kommunikaatioon ja kognitiivisiin toimintoihin. (Taulukko 18.)

**Taulukko 18.** Kuntoutuksen vaikutuksia kommunikaatioon ja kognitiivisiin toimintoihin selittävät tekijät: logistisen regressioanalyysin ristitulosuhteet (OR), tilastolliset merkitsevyydet ja 95 %:n luottamusväli kokonaismallissa (ikä jatkuvana muuttujana mukana). Kaikilla mallin muuttujilla yksittäinen yhteys selitettävään tekijään on tilastollisesti merkitsevä. (n=123.)

Selittävä muuttuja	OR	p	95 %:n luottamusväli
Ikä	1,064	0,561	0,863–1,312
Suhde sukuun ja lähiyhteisöihin			
Heikko	1		
Vahva	3,282	0,019	1,218–8,841
Suhde ystäviin ja harrastusryhmiin			
Heikko	1		
Vahva	2,106	0,096	0,876–5,062
Suhde järjestöihin ja seurakuntaan			
Heikko	1		
Vahva	3,101	0,063	0,942–10,205
Toimintaterapia			
Ei ole osallistunut	1		
On osallistunut	3,145	0,011	1,294–7,642
Puheterapia			
Ei ole osallistunut	1		
On osallistunut	1,637	0,255	0,701–3,824

Mallin selitysaste on 29,1 % (Nagelkerke R Square 0,291), mallin ja aineiston yhteensopivuus on hyvä (Hosmer and Lemeshow Test p=0,606), malli luokittelee kuntoutuksen huomattavia vaikutuksia kokeneista oikein 77,2 % ja kokonaisselitysaste on 75,6 %.

Kuntoutuksen vaikutuksia sosiaaliseen selviytymiseen selittivät elämäntilannetta ja terveyttä kuvaavista tekijöistä pääasiallinen toiminta, vamman laatu, hallinnan ja autonomian tunne sekä yhteisyysuhteet. Koulussa, opiskelu- tai työuralla olevat nuoret arvioivat kuntoutuksen myönteiset vaikutukset omaan sosiaaliseen selviytymiseensä eläkkeellä olevia runsaammiksi. Vamman laatu oli yhteydessä kuntoutuksen koettuihin vaikutuksiin siten, että ne nuoret, joilla ei ollut kehitysvammaa, arvioivat vaikutukset suuremmiksi kuin kehitysvammaiset nuoret. Hallinnan ja autonomian tunne oli yhteydessä kuntoutuksen parempiin vaikutuksiin. Yhteisyysuhteista vahva suhde ystäviin ja harrastusryhmiin sekä järjestöihin ja seurakuntaan olivat yhteydessä voimakkaampiin selviytymisvaikutuksiin.

Kuntoutukseen liittyvistä tekijöistä olivat sosiaalisen selviytymisen vaikutusten kannalta tilastollisesti merkitseviä osallistuminen fysioterapiaan ja musiikkiterapiaan, kuntoutuksen sisällön tarpeenmukaisuus sekä kuntoutuksen vastuuhenkilön nimeäminen. Fysioterapiaan osallistuneet arvioivat kuntoutuksen myönteiset vaikutukset selviytymiseen suuremmiksi kuin fysioterapiaan osallistumattomat. Musiikkiterapiaan osallistuminen ei lisännyt mahdollisuuksia kuntoutusvaikutuksiin sosiaalisessa

selviytymisessä. Kokemus siitä, että kuntoutuksen sisällöt vastaavat kuntoutujan tarpeita, oli yhteydessä kuntoutuksen myönteisiin vaikutuksiin selviytymisessä. Myös se, että kuntoutukseen oli nimetty vastuuhenkilö, lisäsi hyvien vaikutusten mahdollisuutta.

**Taulukko 19.** Kuntoutuksen vaikutuksia sosiaaliseen selviytymiseen selittävät tekijät: logistisen regressioanalyysin ristitulosuhteet (OR), tilastolliset merkitsevyydet ja 95 %:n luottamusvälit kokonaismallissa (ikä jatkuvana muuttujana mukana). Kaikilla mallin muuttujilla yksittäinen yhteys selitettävään tekijään on tilastollisesti merkitsevä. (n=103.)

Selittävä muuttuja	OR	p	95 %:n luottamusväli
Ikä	0,819	0,189	0,608–1,103
Pääasiallinen toiminta Koulussa, opiskelu- tai työuralla Eläkkeellä	1 0,142	0,011	0,032–0,639
Vamman laatu Ei ole kehitysvammaa On kehitysvamma	1 1,338	0,659	0,366–4,892
Hallinta ja autonomia Heikko Vahva	1 1,832	0,306	0,575–5,840
Suhde ystäviin ja harrastusryhmiin Heikko Vahva	1 0,645	0,466	0,199–2,094
Suhde järjestöihin ja seurakuntaan Heikko Vahva	1 2,827	0,146	0,697–11,469
Fysioterapia Ei ole osallistunut On osallistunut	1 7,265	0,005	1,821–28,990
Musiikkiterapia Ei ole osallistunut On osallistunut	1 0,461	0,268	0,117–1,816
Kuntoutus vastaa tarpeita Korkeintaan melko hyvin Erittäin hyvin	1 3,962	0,016	1,287–12,193
Kuntoutuksen vastuuhenkilö Ei ole On	1 3,095	0,046	1,018–9,408

Mallin selitysaste on 47,2 % (Nagelkerke R,Square 0,472), mallin ja aineiston yhteensopivuus on hyvä (Hosmer and Lemeshow Test  $p=0,967$ ), malli luokittelee kuntoutuksen huomattavia vaikutuksia kokeneista oikein 81,9 % ja kokonaisselitysaste on 77,8 %.

Analysoitaessa samanaikaisesti elämäntilanteeseen ja terveyteen liittyviä muuttujia sekä kuntoutukseen liittyviä tekijöitä osoittautuivat tilastollisesti merkitseviksi selittäjiksi kuntoutuksen selviytymisvaikutusten kannalta nuorten pääasiallinen toiminta, osallistuminen fysioterapiaan, kuntoutuksen sisällön tarvevastaavuus sekä kuntoutuksen vastuuhenkilön nimeäminen. (Taulukko 19.)

Kuntoutuksen vaikutuksia toimintakykyyn selittivät yksittäisistä elämäntilanteeseen ja terveyteen liittyvistä tekijöistä ikä ja sukupuoli. Iältään nuoremmat ja naiset kokivat kuntoutuksen vaikuttaneen toimintakykynsä enemmän kuin muut.

Kuntoutukseen liittyvien tekijöiden yksittäinen analyysi osoitti, että kuntoutuksen vaikutusmekanismit ovat moninaiset. Useimpiin yksittäisiin avokuntoutuksena toteutettuihin terapioihin osallistuminen vaikutti myönteisesti kuntoutujien toimintakykyyn. Fysio-, toiminta-, puhe- ja ratsastusterapiaan osallistuminen oli yhteydessä kokemukseen kuntoutuksen huomattavista vaikutuksista toimintakyvyssä. Sen sijaan psykoterapiaan osallistuneilla hyvien toimintakykyvaikutusten mahdollisuus oli muita pienempi. Kokemus kuntoutuksen sisältöjen tarpeenmukaisuudesta ja kuntoutujan mielipiteiden huomioimisesta kuntoutusprosessissa lisäsivät kuntoutuksen koettuja myönteisiä vaikutuksia.

Elämäntilanteeseen ja terveyteen liittyvien muuttujien sekä kuntoutuksen liittyvien tekijöiden yhteisanalyysissä säilyivät tilastollisesti merkitsevinä toimintakykyyn kohdistuvien vaikutusten selittäjinä nuoren ikä, fysio- ja toimintaterapiaan osallistuminen, kuntoutuksen tarvevastaavuus sekä nuoren mielipiteiden huomiointi kuntoutusprosessissa. (Taulukko 20.)

Tutkimuksen tulokset osoittavat, että useat nuoren elämäntilanteeseen ja terveyteen liittyvistä tekijöistä sekä kuntoutustekijöistä ovat yksittäin yhteydessä kuntoutuksen vaikutuksiin kommunikaatiossa ja kognitiivisissa toiminnoissa, sosiaalisessa selviytymisessä ja toimintakyvyssä. Elämäntilanteeseen ja terveyteen liittyvien muuttujien ja kuntoutustekijöiden yhteisanalyysissä jäivät tilastollisesti merkitseviksi selittäjiksi nuoren ikä, pääasiallinen toiminta, yhteisyysuhteista suhde sukuun ja lähiyhteisöihin, avokuntoutuksen muodoista fysioterapia ja toimintaterapia, kuntoutuksen sisältöjen tarvevastaavuus, nuoren mielipiteiden huomiointi kuntoutusprosessin aikana sekä kuntoutuksen vastuuhenkilön olemassaolo.

Elämäntilanteeseen ja terveyteen liittyvistä muuttujista nuoren ikä oli yhdistelmällisessä yhteydessä koettuihin kuntoutusvaikutuksiin toimintakyvyssä, pääasiallinen toiminta yhteydessä kuntoutuksen vaikutuksiin sosiaalisessa selviytymisessä sekä suhde sukuun ja lähiyhteisöihin yhteydessä kommunikaatiossa ja kognitiivisissa toiminnoissa koettuihin kuntoutusvaikutuksiin. Myös kokemus hallinnasta ja autonomiasta oli yhteydessä sosiaalisessa selviytymisessä koettuihin vaikutuksiin, vaikka sen merkitys ei enää yhteisanalyysissä näkynyt. Tuloksia voi tulkita siten, että kuntoutujan yksilöllisten elämäntilanteeseen liittyvien tekijöiden huomioiminen on tärkeää kuntoutusta suunniteltaessa, sitä toteutettaessa ja arvioitaessa. Kuntoutuksen tulee kohdentua ja paikantua oikealla tavalla eri ikävaiheisiin ja elämäntilanteisiin sekä huomioida lähiyhteisöjen merkitys kuntoutuksen tukena.

**Taulukko 20.** Kuntoutuksen vaikutuksia toimintakykyyn selittävät tekijät: logistisen regressioanalyysin ristitulosuhteet (OR), tilastolliset merkitsevyydet ja 95 %:n luottamusväli kokonaismallissa (ikä jatkuvana muuttujana mukana). Kaikilla mallin muuttujilla yksittäinen yhteys selitettävään tekijään on tilastollisesti merkitsevä. (n=137.)

Selittävä muuttuja	OR	p	95 %:n luottamusväli
Ikä	0,747	0,039	0,566–0,986
Sukupuoli			
Nainen	1		
Mies	0,578	0,268	0,219–1,525
Fysioterapia			
Ei ole osallistunut	1		
On osallistunut	10,103	0,000	3,011–33,898
Toimintaterapia			
Ei ole osallistunut	1		
On osallistunut	3,086	0,037	1,070–8,904
Puheterapia			
Ei ole osallistunut	1		
On osallistunut	2,868	0,050	1,002–8,211
Psykoterapia			
Ei ole osallistunut	1		
On osallistunut	0,389	0,180	0,098–1,546
Ratsastusterapia			
Ei ole osallistunut	1		
On osallistunut	0,834	0,743	0,283–2,458
Kuntoutus vastaa tarpeita			
Korkeintaan melko hyvin	1		
Erittäin hyvin	2,787	0,044	1,029–7,549
Mielipiteet huomioitu kuntoutuksessa			
Korkeintaan melko hyvin	1		
Erittäin hyvin	3,239	0,041	1,050–9,993

Mallin selitysaste on 45,2 % (Nagelkerke R Square 0,452), mallin ja aineiston yhteensopivuus on hyvä (Hosmer and Lemeshow Test, p=0,587), malli luokittelee kuntoutuksen huomattavia vaikutuksia kokeneista oikein 87,5 % ja kokonaisselitysaste on 78,7 %.

Tämän tutkimuksen tulokset osoittavat, että kuntoutujan kuuleminen ja vaikutusmahdollisuudet kuntoutusprosessin aikana ovat tärkeitä kuntoutuksen koettujen vaikutusten kannalta. Myös Jouni Puumalaisen ym. (2014, 15) aikuisia koskevassa tutkimuksessa kuntoutujan osallistuminen kuntoutuksen suunnitteluun ja hänen kuulemisensa kuntoutuksen toteutuksessa olivat selkeästi yhteydessä kuntoutusvaikutuksiin fyysisessä toimintakyvyssä ja arjessa selviytymisessä. Lisäksi kuntoutujan toiveita vastaava kuntoutus tuotti psykososiaalisia vaikutuksia. Myös vammaisen lapsen ja hänen vanhempiansa toiveiden huomioiminen kuntoutussuunnitelmassa ja palveluja tuottaessa näyttää mahdollistavan myönteisiä vaikutuksia erityisesti lapsen psykososiaalisessa toimintakyvyssä ja tukevan lapsen ja perheen valtaistumista (Järvikoski ym. 2015, 112–114).

Tähän tutkimukseen osallistuneista nuorista ne, joille oli nimetty kuntoutuksen vastuuhenkilö, kokivat muita enemmän kuntoutuksen vaikutuksia sosiaalisessa selviytymisessä. Kuntoutuksen vastuuhenkilön nimeämisen tärkeyteen on kiinnitetty huomiota myös muissa tutkimuksissa (Järvikoski ym. 2015, 114). Suomalaisessa palvelujärjestelmässä ei ole kuitenkaan kovin usein nimetty kuntoutuksen vastuuhenkilöä (esim. Paltamaa ym. 2011, 56). Tutkimustulosten perusteella on suositeltavaa, että kuntoutujien kanssa sovitaan jo kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa kuntoutuksen toteutumisen kannalta tarpeellisesta yhteydenpidosta ja nimetään vastuuhenkilö, johon voi tarvittaessa ottaa yhteyttä.

## 6.4 Vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen merkitysten ulottuvuudet

Tarkastelen tässä alaluvussa nuorten omiin kuntoutuskokemuksiinsa liittämiä merkityksenantoja haastatteluaineiston perusteella. Haastatellut nuoret tulkitsivat vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta eri tavoin liittäen siihen merkityksenantoja, jotka saattoivat vaihdella yksittäisen nuoren kohdalla sen mukaan, mitä kuntoutusmuotoa he tulkitsivat ja mihin elämänkulun vaiheeseen tai elämäntilanteeseen tulkittava kuntoutus paikantui. Haastatteluissa nuoret kuvasivat pääasiassa kuntoutuksen merkityksen positiivisia ulottuvuuksia, vaikka heiltä kysyttiin erikseen myös negatiivisista kuntoutuskokemuksista. Haastatteluaineiston perusteella vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen merkitysten ulottuvuudet ovat kiteytettävissä neljään toisiinsa liittyvään ja osin päällekkäiseen osa-alueeseen: fyysiseen ja psyykkiseen toimintakykyyn ja päivittäisistä toimista suoriutumiseen, yleiseen elämänhallintaan ja siihen liittyviin psyykkisiin tekijöihin (esimerkiksi itsetuntemus ja itsearvostus), sosiaalsiin taitoihin, vuorovaikutukseen ja osallistumiseen sekä opiskelukykyyn.

Kuntoutuksen merkitys nuorten fyysisen toimintakyvyn kannalta oli moninainen. Vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus lisäsi nuorten motoristen toimintojen hallintaa, tasapainon ja vartalon hallintaa, kehon- ja liiketuntemuksen määrää, lihaskuntoa ja kestävyyttä. *...oli hyödyllistä, et siin mul parani niinku just ryhti ihan älyttömästi ja vahvistu selän lihaket ja samoin lantion liikkuvuus ihan siis mahtavalla tavalla parani. - - ...siin tulee tietoseks omasta vartalostaan paljon paremmin. (H12/N.)* Lisäksi kuntoutus vähensi kipuja ja auttoi niiden hallinnassa, poisti spastisuutta ja lihaskireyksiä sekä rentoutti. *Et pystyy liikkumaan paremmin ja sit on niinku vähemmän niitä kaikkia vaivoja (H8/N).* Liikkumisen lisäksi nuoret korostivat kuntoutuksen merkitystä myös muista päivittäisistä perustoiminnoista sekä arjen askareista suoriutumisessa. *Me tehdään hengitysharjoituksia, mikä on päivittäinen asia - - hengittäminen on vaikee välillä, jos en harjoittele. Päivittäin pitää huolta ja kyll se helpottaa. - - Kyll se vaikuttaa jokapäiväiseen elämään. (H5/N.)* Sen

lisäksi, että kuntoutus tuki nuoren omaa perustoiminnoista suoriutumistaan, se helpotti avustajan tehtävää esimerkiksi siirtymisissä. *No se on kyllä hyvä juttu, että ilman sitä mulla ei tai mä en pystyis auttamaan äitiä esimerkiks noissa nostamisissa ollenkaan...* (H/14/M).

Merkittävää oli myös kuntoutuksen mahdollistama toimintakyky ja arkiaskareita edistävien ratkaisujen hahmottaminen sekä kotiaskareissa tarvittavien taitojen oppiminen. *...sen jumpan avulla joskus oppii uusia juttujaki. Esimerkiksi millä tavalla mä saan kannettua maitotölkin jostakin, ihan semmosii perusjuttuja. – ...yks kurssi oli tosi hyödyllinen, kun käytiin kaikki ihan perusteellisesti, että jos asusin yksin, niin mitä tarvitsisin. Kokeiltiin kaikki välineet, ett jos mä haluaisin itse esimerkiksi koittaa hoitaa kotia, niin mitä tarttis...* (H5/N.)

Kuntoutuksen merkitys ilmeni myös puheessa ja kielellisissä valmiuksissa. Kuntoutus oli merkittävää nuoren kielellisten valmiuksien kehittymisen, puheen selkiytymisen sekä puheen tuottamisen vaikeuksien vähenemisen kannalta. *Minun puhe selkis* (H10/N). Osa nuorista koki kuntoutuksen vahvistaneen keskittymiskykyä ja muistamista, toisilla kuntoutus vaikutti orientoitumiseen. *...nyt esimerkiksi se, että oon keskittynyt täällä opiskeluun oikein todella* (H15/M).

Myös nuorten itsetuntemus ja ymmärrys omasta vammastaan tai sairaudestaan lisääntyi kuntoutuksessa. *...kyl sitä sit rupes vähän tajuumaan, et oikeesti pystyyki tekeen jotain ja sitten muutenki sai tietää aika paljon kaikenlaista, varsinki peruskuntoutusjaksolla. – ...oikeestaan kaikille osa-alueille sai jo siellä peruskuntoutusjaksolla neuvot tai opasteet.* (H4/M.) Kuntoutus tuki nuorta hänen pyrkiessään muodostamaan realistista tulkintaa omille mahdollisuuksilleen ja elämäntilanteelleen. Oma vammaisuus tai sairautta koskevan tiedonsaannin tarpeisiin (esim. Seppälä 1998, 97–98, 153–156) ja tietämyksen lisääntymisen merkitykseen (esim. Hokkanen ym. 2009, 125) on kiinnitetty huomiota myös aikaisemmin. Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneista yli puolella oli runsaasti odotuksia kurssilla saatavasta narkolepsiatiedosta, mutta vain alle viidesosa koki kurssin hyödylliseksi saadun tiedon perusteella (Autti-Rämö ym. 2015, 37).

Nuoret kuvasivat haastatteluissa kuntoutuksen merkitystä yleiseen elämäntilanteeseen, itsearvostukseen, mielialoihin, omiin voimavaroihin ja haasteista selviytymiseen liittyvissä muutoksissa. Nuoret kokivat kuntoutuksen vahvistaneen itsetuntoa ja lisänneen itsevarmuutta. Fyysistä ja psyykkistä toimintakykyä ylläpitävä ja edistävä lääkinnällinen kuntoutus vapautti myös voimavaroja omien tavoitteiden toteuttamiseen. *...jos ei ois kuntoutusta, niin en mää sitten pystyis tavallaan niitä voimia käyttään mihinkään muuallekaan, että se niinkun vapauttaa tavallaan, että sitä ei tarvi miettiä sillain. Kyllä se sillain tukkee.* (H3/N.)

Kuntoutus oli auttanut nuoria myös elämää ja tulevaisuutta koskevissa pohdintoissa. *...Keskusteltiin enemmän elämästä. Se oli aika mukavaa. – Helpotti paljon, jos mulla oli jotain vaikeaa ja hän jotenki neuvo mua. – No oikeestaan mä puhuin enem-*



*män mun harrastuksista ja perheestä ja elämästä yleensä ja tietenkin koulusta – Tietenkin se oli joku, jolle mä pystyin puhumaan, koska mulla oli itellä vaikeaa, niin se ainakin oli hyvä juttu. (H9/M.) Kuntoutus saattoi avata uusia näkökulmia ja mahdollisuuksia haastaviltakin tuntuneissa elämäntilanteissa. Et kaks vuotta sitten tuntu, että olin vähän huolissani, hieman peloissani. Olin silloin [ikä]. Oli vaikeuksia. Musta tuntu, että esimerkiksi opiskelussa oli vaikeuksia ammatinvalinnan suhteen ja mietin paljon henkisiä asioita, mutta psykologin kanssa sitten, kun pohdittiin, niin sain tukea siitä ja sain ehkä vähän niitä asioita selkeytettyäkin. (H15/M.) Lisäksi kuntoutus vahvisti nuoren henkilökohtaista hallintaa. ...Mää menin sinne terapiaan, niin siel sit alko meneen vähän paremmin ja oon rauhoittunu sen myötä... – ...et se mul tosiaan rauhoittunu paljon. Jos sitä ei olisi ollut niinku ollenkaan, niin en tiedä oltaisko tässä edes. En sit tiedä misä oltais. Se on musta, niinku tosi hyvä homma ollut se terapia. – Alkanu sit elämä mennä jollain tavalla raiteilleen ja alkanu sujuu sille. (H7/M.)*

Nuoret kuvasivat myös sosiaalisessa toimintakyvyssä ja vuorovaikutuksessa tapahtuneita muutoksia. Kuntoutuksella oli merkitystä nuoren kyvyille toimia ja olla vuorovaikutuksessa muiden kanssa, heidän läheis- ja ystävyys-suhteisiinsa, vapaa-ajanviettoonsa ja harrastuksiinsa sekä ylipäätään osallistumisen kannalta. Kuntoutuksen koettiin lisänneen sosiaalisia taitoja ja vastuunottoa vuorovaikutustilanteissa. Erityisen hyödyllisenä sosiaalisten taitojen kehittymisen kannalta pidettiin ryhmämuotoista kuntoutusta. *No sosiaalisia taitoja. Sillain, että ku se on kuitenkin niin iso ryhmä, että siinä väkisinki pitää avata suun ja olla niitten kans, ettei voi niinku yksinään. Ei voi niinku itensä kans tavallaan olla, että pitää ottaa toiset huomioon. (H3/N.)* Kuntoutuksessa muodostui uusia sosiaalisia suhteita, siellä tutustuttiin tulevaan avopuolisoonsa ja ystävyystyttiin eri puolilta maata kuntoutusjaksoille tulleiden nuorten kanssa. *... olen vieläki yhteydessä muutamiin, joihin oon tutustunu noilla kursseilla. Että on kyllä tullu kavereita sen kautta ja kyllä muutamia sellasia hyviäki. (H5/N.)* Kuntoutuksella oli merkitystä myös nuoren perhetilanteeseen ja perheen sisäiseen vuorovaikutukseen.

Kuntoutus lisäsi myös tietoisuutta erilaisista harrastusmahdollisuuksista ja sen aikana löytyi uusia itselle mielekkäitä harrastusmuotoja. *...ne avartaa sillain mieltä, että antaa uusia näkökulmia ja silleen niinku uusia mahdollisuuksia, että sitä katotaan sitä elämää silleen laajemmasti ja niitä kaikkia harrastusmahdollisuuksia (H3/N.)* Osa nuorista korosti harrastusmahdollisuuksiin liittyvän tietoisuuden lisääntymisen ohessa kodin ulkopuolisten ajanviettopojen omaksumisen tärkeyttä. *...me saadaan vähän ajanvietetapoja kodin ulkopuolella... (H9/M.)* Osa nuorista motivoitui aktiiviseen osallistumiseen seuratoimintaan löydettyään kuntoutuksessa uuden mielekkään harrastuksen. Avokuntoutuksena myönnetty allas- tai ratsastusterapia motivoi myös nuoria terapian päätyttyä omaehtoiseen uinnin tai ratsastuksen harrastamiseen. *Oon ennen saanu ja tälleen se on menny terapiamuodossa, mutta nyt mä vaan harrastan sitä... (H3/N.)*

Opiskelukykyä kuvattiin erillisenä toimintakyvyn osa-alueena ja kuntoutuksen koettiin tukeena sitä eri tavoin. Osa kuntoutuksen myönteisistä vaikutuksista kohdistui suoraan koulunkäymiseen ja opiskeluun ja osa välillisesti kognitiivisen, psyykkisen, sosiaalisen tai fyysisen toimintakyvyn lisääntymisen kautta. Esimerkiksi keskittymiskyvyn, orientaation, muistin sekä psyykkisen ja fyysisen jaksamisen lisääntyminen helpotti koulunkäyntiä ja opiskelua. Osa nuorista korosti kuntoutuksen merkitystä muun muassa fyysisen toimintakyvyn ylläpitäjänä edellytykseksi koulunkäymiselle ja opiskelulle. *Jos mä en kävis jumpassa, niin kun mulla olis kipuja sitten, niin mä en jaksais istua pitkät päivät koulussa...* (H5/N). Osa kuntoutuksen merkityksestä oli suoraa koulunkäynnin ja opiskelun tukea erilaisten harjoitteiden ja taitojen vahvistamisen muodossa. *Joo harjotettiin noita. Se teki kaikenlaisia testejä, lukuharjoituksia, muistiharjoituksia ja tällasta. Opeteltiin kieliä. Juu kyllä siitäkin on ollu aina hyötyä.* (H17/M.) Kuntoutus koettiin merkittäväksi myös opiskeluun liittyvien tavoitteiden, jatkosuunnitelmien ja opiskeluvaihtoehtojen selkiytymisen vuoksi.

Kuntoutus koettiin merkitykselliseksi myös elämänlaadun ylläpitäjänä. *...kyllä tuntuu, et se kyllä mahdollistaa tai parantaa elämänlaatua...* (H6/M). Sen todettiin tuovan ilonaiheita elämään. Monella kuntoutus oli ollut olennainen osa elämää jo vuosien ajan. Moninaisten merkitysten vuoksi oli vaikea kuvitella elämää ilman kuntoutusta. *En ehkä ossais enää elääkkään ilman jumppaa ja kuntoutusta, että kyllä siinä on silleen iso apu ollu* (H3/N).

Nuorten kuntoutukseen liittämät negatiiviset merkityksenannot olivat määrältään myönteisiä vähäisempiä. On mahdollista, että haastattelutilanteissa oli vaikeampi tuoda esiin kielteisiä asioita, vaikka niitä tiedusteltiin. Kuntoutus koettiin välillä vaativuutensa ja aikataulutuksensa vuoksi väsyttäväksi. *...iltasin, ettei jaksanu* (H17/M). Osalle kaikki kuntoutusmuodot eivät olleet mieluisia fyysisten harjoitteiden aiheuttamien lihaskipujen vuoksi. *Tosi tiukkaa. ...tuli hirmu kipeeksi.* (H10/N.) Negatiivisiin kuntoutuskokemuksiin sisältyi myös sairastumisia kesken kuntoutusjakson sekä kuntoutuksen aikana sattunut tapaturma.

Varhaiseen nuoruuteen sijoittuvia perussävyltään kielteisiä kuntoutuskokemuksia nuoret tulkitsivat oman motivaationsa ja kehitysvaiheensa kautta. Varhaisessa nuoruudessa oma kuntoutusmotivaatio ei ollut vahvimmillaan ja kuntoutuksen merkitystä ei välttämättä ymmärretty. *...Tietysti silloin joskus 13 v mä olin silleen, et mitä täs nyt mitään tavoitteit fysioterapiass [painottaen]. Pab, kuban täs nyt käyn täällä. Et niinku se oli, oliban se vähän. Mut nyt vanhemmiten on nyt ehkä vähän alkanu tajuun sitä [naurahtaa] ideaa siinä, et näin.* (H12/N.) Kuntoutus saatettiin kokea pakollisena velvollisuutena, josta oli suoriuduttava, vaikka se ei tuntunut mieluisalta. *No mä muistan vaan, et se oli etupäässä semmonen rutiinijuttu, joka mun piti tehdä. – – Niin se oli semmonen, mikä ei kovin antanu mulle. Mä en oikein pitäny siitä. No en mä ikinä sitä pitäny, no mä olin vähän nuorempi, niin en mä ollu sellanen kärsivällinen ja herkkä persoona kuin oon nykyään.* (H9/M.) Osa oli kokenut osallistumisen yksin laitoskuntoutusjaksolle vieraalla

paikkakunnalla haasteelliseksi nuoruuden varhaisina vuosina. ...mun äiti laitto mut aika pienenä ekan kerran noille kurseille, et se oli vähän sit seki, että koti-ikävä pikkasen vaivas. Kyllä neki on silleen kokemuksena kasvattanu, että nyt ainaki tietää, mitä vaatia. Mutta tosiaan niistä ei oo kyllä ollu kauheen hyviä kokemuksia. (H14/M.)

Nuorten kuntoutukseen liittämät merkityksenannot olivat osittain yhteydessä heidän autonomian kokemukseensa. Kuntoutusta pidettiin merkityksellisenä silloin, kun sen tavoitteisiin, sisältöihin ja toteutukseen oli voitu itse vaikuttaa. Vastaavasti kuntoutuksen merkitys jäi vähäisemmäksi tai se oli negatiivinen, kun kuntoutus oli toteutettu asiantuntijakeskeisesti nuorta kuulematta. ...kaks kertaa viikossa mulla aina sitten on täällä [paikkakunnan nimi] ja hyvin. Mä oon ollu tosi tyytyväinen siihen, että ei oo ollu mittään. Aikasempina vuosina, kun mää olin siellä [kuntoutuksen toteuttajan nimi], niin siellä mä en oo -- Mutta ko oli sen verran pieni vielä, niin ei saanu vaikuttaa tavallaan niin paljon sitten. Että nyt saa ite päättää, että miten edetään ja näin, niin se on paljon mielekkäämpää. -- ...mulle on silleen tärkeintä, että mun mielipide otetaan niinku huomioon, että ei hypätä tavallaan yli. Jos hypätään yli, niin siitä ei sitten tuu mittään. (H3/N.)

Tutkimustulosten perusteella kuntoutuksen merkitys nuorille oli moninainen. Sillä oli suoria ja välillisiä vaikutuksia useilla eri osa-alueilla: nuorten toimintakyvyssä ja suoriutumisessa, elämönhallinnassa sekä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja osallistumisessa. Nuorten kuntoutuskokemusten ja niihin liitettyjen merkityksenantojen perusteella kuntoutuksen toteutuksessa on myös kehitettävää. Kuntoutuksessa on kiinnitettävä huomiota sisältöjen mielekkyyteen ja kuntoutuksen motivoivuuteen. Kuntoutujan oma motivaatio on olennainen mielekkään muutosprosessin ja saavutettavien tulosten kannalta. Kuntoutuksen tulee tukea nuoren omia elämäntavoitteita ja pitkäkestoista, uuvuttavistakin harjoitteista tulee muotoilla mielekkäitä ja osatavoitteisiin tähtäviä toimia. Jotta nuoret voivat kokea kuntoutuksen merkitykselliseksi ja hyödylliseksi on kunnioitettava heidän itsemääräämistään ja asetettava heidän tarpeensa, tavoitteensa ja vahvuutensa keskiöön kuntoutusprosessin eri vaiheissa.

## **6.5 Vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen paikantuminen elämäkulun siirtymävaiheisiin ja ikäsidonnaisuus**

Kelan järjestämän vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen tarkoituksena on tukea kuntoutukseen osallistuvan henkilön toiminta- ja työkykyä yksilölliset tarpeet ja elämäntilanne huomioiden. Kelan kuntoutuksen toimeenpanoa ohjaavassa laitosmuotoisen kuntoutuksen standardissa osatavoitteina korostetaan muun muassa koulunkäynnin ja opiskelun tukemista, elämönhallintakeinojen oppimista ja vahvistamista, omien voimavarojen tunnistamisen ja arkipäivän tilanteissa selviytymisen

edistämistä, elämäntilanteeseen sopeutumisen tukemista muuttuneet tilanteet ja eri ikävaiheet huomioiden sekä laitoskuntoutuksen yhdistämistä kuntoutujan kotipaikkakunnalla tapahtuviin toimenpiteisiin (Kela 2006b, 10).

Lasten ja nuorten yksilöllisiä kuntoutusjaksoja ja sopeutumisvalmennusjaksoja koskevassa ohjeistuksessa korostetaan lapsen ja nuoren kehityksen ja eri ikäkausien mukanaan tuomien muutosten huomioimista kuntoutuksen sisällöissä. Kelan järjestämän vaikeavammaisten lääkinällisen avokuntoutuksen standardissa todetaan, että kuntoutusta voidaan toteuttaa myös muualla kuin palveluntuottajan toimitiloissa, esimerkiksi koulussa tai kotona. Koulu- ja kotikäynnit mahdollistamalla tavoitellaan kuntoutuksen paikantumista erilaisiin elämäntilanteisiin ja ikävaiheisiin, yhteistyön tehostamista vammaisen henkilön arkipäivässä toimivien ihmisten kanssa sekä parempia vaikutuksia (Kela 2006a, 5; Kela 2007, 3).

Kuntoutuskäytännöissä palveluntuottajat pyrkivät huomioimaan Kelan standardien ohjeistuksia muun muassa kohdentamalla toteuttamiaan laitoskuntoutusjaksoja eri ikäryhmille, kuten koulunsa aloittaville ja alakouluikäisille, yläkouluikäisille sekä peruskoulun päättäneille. Tavoitteena on huomioida kuntoutujien elämänsiirtymävaiheisiin liittyviä erityistarpeita ja tukea esimerkiksi peruskoulun yhdeksännellä luokalla olevien ammatinvalintaa ja koulutusuralle suuntautumista tai peruskoulun päättäneiden itsenäistymiskehitystä.

Tarkastelen seuraavaksi nuorten kokemuksia Kelan järjestämän vaikeavammaisten lääkinällisen kuntoutuksen paikantumisesta elämänsiirtymävaiheisiin kyselyn avovastausten ja haastattelujen perusteella. Laitoskuntoutuksen paikantumista nuoruuden kehitystehtävien tueksi kommentoitiin sekä kyselyn avovastauksissa että haastatteluissa myönteisesti. Kyselyn avovastauksissa korostui tyytyväisyys laitoskuntoutuksen kohdentamiseen ikäryhmittäin ja ikäkausittaisten kehitystehtävien mukaisesti toteutettuihin sisältöihin. Haastatteluissa nuoret kuvasivat laajemmin elämänsiirtymävaiheissa saamaansa tukea. Muutamat haastatelluista nuorista korostivat saaneensa tukea erityisesti peruskoulun yläluokilla ammatinvalintaan ja urasuunnitteluun.

*N: ...mä oon käynny kaks vuotta sitten [kurssipaikan nimi] semmosella tulevaisuuskurssilla. Mun ymmärtääkseni kaikki [diagnoosi] oli siel. Se oli semmonen, et kaikki yhdeksäsluokkalaiset [diagnoosi] keräänty tonne. - - Niin viikon verran oltiin siellä ja käytiin näitä asioita läpi. Se oli ammatinvalinnan asioita ja lukioasioita ja muita vastaavia. - - ...kolme vuotta sitten olin [kurssipaikan nimi] kasiluokkalaisten kurssilla. Sinne kokoonnuttiin kaikki. (H15/M.)*

*H: Koetko, oliko niistä kursseista sinulle hyötyä näissä ammatinvalintasuunnitelmassa?*

*N: Joo kyllä tuntu, että oli hyötyä. Joo sain hyötyä kyllä. (H15/M.)*

Avokuntoutuksena toteutetun vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen paikantamista elämänsä eri vaiheisiin arvioitiin kyselyn avovastauksissa sekä myönteisesti että kielteisesti. Myönteisissä näkemyksissä terapioiden todettiin tukeneen yksilöllistä kehitystä. *Kehityksen ja elämäntilanteen kannalta ovat olleet hyvin tärkeitä (K93/M/Ok)*. Kielteiset kommentit liittyivät kuntoutuksen viivästymiseen ja tuen myöhäiseen käynnistymiseen nuoren ikäsidonnan kehitystehtävän kannalta sekä paikantamattomuuteen arkielämään. *Sosiaalinen kuntoutus olisi pitänyt aloittaa jo alaluokilta, kuntoutus ei toimi käytännössä... (K120/M/Ok)*. Haastatelluista nuorista osa koki, että avokuntoutuksen toteutuksessa ei aina huomioitu elämänsä siirtymiä. Nuoren siirtyessä peruskoulun yläluokille ja koulupäivien pidentyessä osa terapioiden toteutettiin illalla pitkän koulupäivän jälkeen, jolloin kuntoutuksen hyödyllisyys väheni oman jaksamisen vuoksi. *...se vähän oli siinä [toimintaterapia] huono juttu, et se oli aina koulun jälkeen iltasin (H17/M)*. Vastaavasti pohdittaessa kuntoutuksen tarkoituksenmukaisia toteutuspaikkoja kyselyn avovastauksissa korostettiin, että kuntoutus olisi toteutettava yksilöllisen elämäntilanteen ja tarpeiden mukaan. *Elämäntilanteen mukaan toteutuspaikka, fys.ter vaihdellut: kouluaikana iltapäiväkerhon aikana, [koulun nimi] erit.linjan opintojen aikana koulun tiloissa. RATSASTUKSET aina eri talleilla. (K170/N/Ok)*

Kyselyssä nuorilta tiedusteltiin myös, millaisen kuntoutuksen he kokevat nykyisessä elämäntilanteessaan mielekkäänä ja hyödyllisenä. Annetuissa avovastauksissa korostettiin yksittäisten laitos- ja avokuntoutusmuotojen lisäksi itsenäistymistä ja arjessa itsenäisesti selviytymistä tukevan kuntoutuksen tärkeyttä. Joka kymmenes kysymykseen vastanneista koki mielekkääksi kuntoutuksen, joka tukee itsenäistymiskehitystä.

Nuorten esille tuomia vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen kehittämissuhteita esiteltiin osittain jo ”Vaikeavammaiset kuntoutujat Kelan palveluissa” -tutkimushankkeen loppuraportin artikkeleissa (esim. Martin 2009d, 209–216). Vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen toteutusta ohjaavissa Kelan uusituissa standardeissa on korostettu aiempaa enemmän kuntoutuksen paikantamista elämänsä eri vaiheisiin ja erityisesti siirtymien yhteyteen sekä erilaisiin elämäntilanteisiin. Kuntoutuksen tavoitteena painottuu kuntoutujan auttaminen toteuttamaan omia elämänsä eri vaiheisiin liittyviä elämäntavoitteitaan ja ylläpitämään työ-, opiskelu- ja toimintakykyään sekä elämänsä hallintansa. Kuntoutuksen tavoitteena on tunnistaa nuoren ja hänen perheensä valmiudet toimia ja osallistua arjen elinympäristössään mahdollisimman täysipainoisesti ja paneutua ennakoivasti nuoren kasvuun ja kehitykseen liittyviin siirtymä- ja muutosvaiheiden teemoihin (Kela 2010a, 1). Avokuntoutuksen toteutusmahdollisuutena korostuu aiempaa selvemmin terapian toteuttaminen osittain tai kokonaan muualla kuin palveluntuottajan tiloissa, esimerkiksi kotona, koulussa tai muussa arkielämän ympäristössä, kun se on perusteltua toimintakyvyn harjoittamiseksi (Kela 2010c, 18; Suomela-Markkanen ym. 2013, 56). Yksilöterapioiden voidaan myös kokeilla erilaisia liikuntamuotoja ja

ohjata harrastuksiin, kun se on nuoren osallistumisen tukemisen kannalta tarpeen. Nuorten avokuntoutukseen voidaan liittää myös lähiyhteisön ohjaukseyhteisöjä yksilöllisten kuntoutustavoitteiden saavuttamiseksi (esim. Kela 2015, 16).

Kelan järjestämä vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus on ikäsidonnaista. Se on tarkoitettu alle 65-vuotiaille henkilöille, jotka tarvitsevat vamman tai sairauden aiheuttamien selviytymisvaikeuksien ja pitkäaikaisen kuntoutustarpeen vuoksi vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta. Sen myöntämisen kytkeytyminen korotetun tai ylimmäisen vammaisasetuuden saamiseen on lisännyt ikäsidonnaisuutta. Vammaisasetuksina maksettavien alle 16-vuotiaan ja 16 vuotta täyttäneen vammaistuen sekä eläkettä saavan hoitotuen saamisen edellytykset vaihtelevat. Alle 16-vuotiaan vammaistuki voidaan myöntää vammaan tai sairauteen liittyvän hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen aiheuttaessa vähintään kuuden kuukauden ajan tavanomaista suuremman rasituksen ja sidonnaisuuden (laki vammaisasetuksista 570/2007) ja huomioiden erityiskustannukset. Tuki voidaan myöntää määräaikaisena tai siihen saakka, kun nuori täyttää 16 vuotta. Edellytykset 16 vuotta täyttäneen vammaistuen saamiselle ovat tiukemmat. Se voidaan myöntää vamman tai sairauden aiheuttaman yhtäjaksoisen ja vähintään vuoden kestäneen toimintakyvyn heikentymisen perusteella, vammasta tai sairaudesta aiheutuvan huomattavan haitan ja viikoittain toistuvan avuntarpeen perusteella sekä huomioiden runsaat erityiskustannukset. Eläkettä saavan hoitotukeen ovat oikeutettuja 16 vuotta täyttäneet henkilöt, jotka saavat esimerkiksi kansaneläkelain mukaista työkyvyttömyyseläkettä tai täyteen työkyvyttömyyteen perustuvaa tapaturmavakuutuksen tai liikennevakuutuksen mukaista jatkuvaa eläkettä. Lisäksi edellytetään vamman tai sairauden aiheuttamaa yli vuoden yhtäjaksoisesti kestänyttä toimintakyvyn alentumaa ja jokapäiväistä avuntarvetta monissa henkilökohtaisissa toiminnoissa. Vammasta tai sairaudesta aiheutuvat huomattavat erityiskustannukset vaikuttavat myös tuen myöntämiseen. Nuoren täyttäessä 16 vuotta oikeus aiemmin vammaisuuden tai sairauden aiheuttaman hoidontarpeen perusteella myönnettyyn vammaistukeen loppuu ja on haettava 16 vuotta täyttäneen vammaistukea tai eläkkeensaajan hoitotukea, joiden edellytykset ovat tiukemmat. Alle 20-vuotiaille ei myönnetä työkyvyttömyyseläkettä ennen ammatillisen kuntoutuksen mahdollisuuksien tutkimista. Mikäli ammatilliseen kuntoutukseen ei ole mahdollisuuksia ja nuori jää eläkkeelle, niin hän voi hakea eläkettä saavan hoitotukea. Vammaisasetuudessa tapahtuvat muutokset ovat vaikuttaneet vuoden 2015 loppuun voimassa olleen lainsäädännön mukaan suoraan vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen jatkuvuuteen. (Laki vammaisasetuksista 570/2007; Autti-Rämö ym. 2011, 6, 8–10; Heino ym. 2014, 4.)

Vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen kytköstä myönnettyyn vammaisasetukseen ja sen ikäsidonnaisuutta pohdittiin monissa tämän tutkimuksen kyselyvastauksissa. Tyytymättömyyttä aiheuttivat vammaisasetuuden määräaikaisuus ja siihen kytköksissä oleva lääkinnällisen kuntoutuksen saatavuus. *Se on väärin, kun hoitotuen määrää pom-*



*potellaan eri vuosina ja tämän takia kuntoutukset jäävät kesken (K31/M/Ok). Kela ei tällä hetkellä järjestä kuntoutustani, koska katsovat, että en tarvitse edes korotettua hoitotukea vedoten siihen, että kuntoni on huomattavasti parantunut, mikä ei ole totta (K45/M/Ok). Nuoren oli myös vaikea ymmärtää, että hän ei ollut enää 16 vuotta täytettyään oikeutettu lääkinnälliseen kuntoutukseen, kun tiukentuneet vammaisetuuden kriteerit eivät täytyneet. Täytettyäni 16 minun [diagnoosi] ei loppunut, vaan sairastan sitä edelleenkin ja se on pahentunut, mutta vammaistuki ja kuntoutus loppuivat???? (K50/N/Ok). Alle 16-vuotiaan vammaistuen päätyminen ja uuden vammaisetuuden hakeminen sekä sen yhteys myönnettävään kuntoutukseen aiheuttivat myös epävarmuutta nuorissa ja heidän huoltajissaan. Nyt, kun [lapsen nimi] täyttää 16, hoitotuki päättyy. En tiedä, mitä tukea haen, selviää kai seurantakäynnillä sairaalassa. (K179/M/Ok.)*

Kriittisistä kommentteista välittyi selkeä subjektiivinen kuntoutuspalvelujen tarve, mutta palvelujen saamisen nykytilannetta ei kuvattu tarkemmin. Olisin halunnut haastatella myös niitä nuoria, jotka eivät olleet enää oikeutettuja Kelan järjestämään vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen, saadakseni tietoa heidän kuntoutuspalvelujensa toteutumisesta terveydenhuollon järjestämistä vastuulla. Kelan järjestämän vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen päätyttyä nuoret eivät halunneet osallistua haastatteluihin, ja yhden haastatteluun suostumuksensa antaneen tapaaminen estyi hänen opiskelukiireidensä vuoksi.

Nuorten epäkohtana korostamaan vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen ja vammaisetuuden väliseen kytkökseen on kiinnitetty huomiota myös muissa yhteyksissä (esim. Kallanranta ja Rissanen 1996, 75, 92; Virta 2006, 37; Autti-Rämö ym. 2011, 24; Sosiaali- ja terveysvaliokunta 2014, 2). Pekka Heinon ym. (2014, 6) 15–18-vuotiaita nuoria tarkastelleen seurantatutkimuksen mukaan vuoden 2006 lopussa korotetulla tai ylimmällä vammaisetuudella olleista 30 prosentilla vammaisetus laski pysyvästi seuraavan neljän vuoden aikana. Eniten vammaisetuuden muutoksia tapahtui korotettua vammaistukea saaneilla ja nuoren täyttäessä 16 vuotta. Eri tutkimusten tulosten perusteella vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen ja vammaisetuuden kytkös on todettu erityisen ongelmalliseksi nuoren täyttäessä 16 vuotta (Autti-Rämö ym. 2011, 10–11; Heino ym. 2014, 6) ja vammaisetuudessa tapahtuvien muutosten heijastuessa suoraan vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen toteutukseen sekä vaikuttaen kuntoutuksen oikea-aikaisuuteen ja tuloksiin.

Havaittuun epäkohtaan on puututtu normiohjauksella ja lainsäädäntömuutos tuli voimaan 1.1.2016 poistaen kytköksen vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen ja korotetun tai ylimmän vammaisetuuden välillä. Samalla vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus muuttui käsitteenä vaativaksi lääkinnälliseksi kuntoutukseksi (laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista annetun lain muuttamisesta 145/2015), jota Kela järjestää alle 65-vuotiaille henkilöille, joilla vamma tai sairaus aiheuttaa huomattavia vaikeuksia arjen toiminnoissa suoriutumisessa ja osallistumisessa sekä vuoden kestävän kuntoutustarpeen.



## 6.6 Ammatillisen kuntoutuksen merkitys

Tarkastelen tässä aluvuossa Kelan järjestämään ammatilliseen kuntoutukseen osallistumista ja kuntoutuksen merkitystä tutkimuksen nuorille. Kelan ammatillisen kuntoutuksen yleisenä tavoitteena on tukea yksilön työ- tai ansiokykyä sekä ehkäistä työkyvyttömyyttä (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista annetun lain 6 ja 7 §:n muuttamisesta 973/2013). Sen myöntämisen edellytyksenä on arvio vammaisuuden heikentämästä opiskelu- tai työkyvystä sekä ansiomahdollisuuksien kaventumisesta. Ammatillisen kuntoutuksen tarkoituksenmukaisuus harkitaan huomioiden yksilön kokonaistilanne sekä työelämään siirtymisen tai sinne palaamisen todennäköisyys.

Tutkimuksen lomakekyselyssä nuorilta tiedusteltiin, onko heille laadittu ammatillinen opiskelu- ja kuntoutussuunnitelma ja ovatko he saaneet Kelan järjestämiä ammatillisen kuntoutuksen palveluja. Lisäksi nuoria pyydettiin tarkentamaan, millaisia ammatillisen kuntoutuksen palveluja heille on myönnetty. Nuoria pyydettiin myös kuvaamaan avovastauksin tyytyväisyyttään saamiinsa palveluihin. Tutkimuksen syventävissä haastatteluissa nuorten kanssa keskusteltiin muun muassa ammatillisen kuntoutuksen merkityksestä.

Tutkimukseen osallistuneista nuorista kaikkiaan 42 prosenttia ilmoitti, että heille oli laadittu ammatillinen opiskelu- ja kuntoutussuunnitelma. Useimmin ammatillinen kuntoutussuunnitelma oli laadittu vanhimpiin ikäryhmiin kuuluville, liikuntavammaisille sekä kyselyyn itsenäisesti tai yhdessä omaisen kanssa vastanneille nuorille. Vanhimmassa ikäryhmässä 18–21-vuotiaista 62 prosenttia ilmoitti ammatillisen kuntoutussuunnitelman laadinnasta, kun 16–17-vuotiaista nuorista 54 prosentille ja 14–15-vuotiaista vain neljälle prosentille oli tehty suunnitelma ( $p=0,000$ ). Liikuntavammaisista 62 prosenttia totesi, että heillä oli ammatillista kuntoutusta koskeva suunnitelma. Muissa vammaryhmissä suunnitelma oli tehty 38–39 prosentille ( $p=0,016$ ). Kyselyyn itsenäisesti (58 %) tai yhdessä omaisen kanssa vastanneista (52 %) nuorista yli puolet ilmoitti, että heillä oli ammatillinen kuntoutussuunnitelma, kun puolesta vastatuissa lomakkeissa (31 %) suunnitelma arvioitiin tehdyksi alle kolmannekselle ( $p=0,012$ ).

Kyselyyn vastanneista nuorista kaikkiaan reilu neljännes oli saanut Kelan järjestämiä ammatillisen kuntoutuksen palveluja. Eniten oli myönnetty tukea yleissivistävään tai ammatilliseen koulutukseen (12 %), apuvälineitä opiskeluun ja työhön (11 %) sekä järjestetty koulutuskokeiluja (9 %). Kuntoutustutkimukseen ja työkokeiluun osallistuminen sekä työhön valmennus oli harvinaisempaa. Tukea yleissivistävään koulutukseen, perus-, jatko- tai uudelleen koulutukseen olivat saaneet erityisesti liikuntavammaiset ja koulussa, opiskelu- tai työuralla olevat sekä kyselyyn itse tai yhdessä omaisen kanssa vastanneet. Ammatillisena kuntoutuksena myönnetty taloudellinen tuki kohdentui useimmin liikuntavammaisten koulutukseen. Heistä 40 prosenttia ilmoitti saaneensa koulutukseen tukea ammatillisena kuntoutuksena,

kun muiden vastaava osuus oli 4–16 prosenttia ( $p=0,000$ ). Koulussa, opiskelemissa tai työuralla olevista lähes neljännes (23 %) ilmoitti saaneensa tukea koulutukseensa, kun kyselyyn vastatessaan eläkkeellä olevista vain yhdelle (2 %) oli myönnetty taloudellista tukea yleissivistävään tai ammatilliseen koulutukseen ( $p=0,004$ ). Kyselyyn itsenäisesti (26 %) tai yhdessä omaisen kanssa (28 %) vastanneista hieman yli neljännes sai taloudellista tukea yleissivistävään tai ammatilliseen koulutukseen. Sen sijaan niiden nuorten, joiden puolesta joku muu vastasi kyselyyn, koulutusta ei ollut tuettu ammatillisena kuntoutuksena ( $p=0,001$ ).

Arviot apuvälineiden myöntämisestä ammatillisena kuntoutuksena vaihtelivat myös nuoren vamman laadun ja pääasiallisen toiminnan mukaan sekä kyselyyn vastaamistavan perusteella siten, että palveluja olivat useimmin saaneet liikuntavammaiset, itsenäisesti kyselyyn vastanneet sekä koulussa, opiskelu- tai työuralla olevat. Liikuntavammaisista 38 prosenttia, kehitysvammaisista ei yksikään ja muun vamman ilmoittaneista 19 prosenttia oli saanut apuvälineitä ammatillisena kuntoutuksena ( $p=0,000$ ). Koulussa, opiskelu- tai työuralla olevista 21 prosenttia ilmoitti saaneensa apuvälineitä opiskeluun tai työhön ammatillisena kuntoutuksena, kun kyselyyn vastatessaan eläkkeellä olleista vain viidelle prosentille oli myönnetty opiskelun apuvälineitä ( $p=0,023$ ). Kyselyyn itsenäisesti vastanneista 39 prosenttia ja yhdessä omaisen kanssa vastanneista 17 prosenttia totesi, että heille oli myönnetty apuvälineitä ammatillisena kuntoutuksena, kun puolesta vastatuissa lomakkeissa vain viiden prosentin nuorista arvioitiin saaneen opiskelun apuvälineitä Kelan järjestämänä ammatillisena kuntoutuksena ( $p=0,002$ ).

Kokemukset koulutuskokeilujen myöntämisestä ammatillisena kuntoutuksena vaihtelivat kyselyyn vastaamistavan mukaan. Koulutuskokeiluihin olivat osallistuneet muita useammin ne nuoret, jotka vastasivat kyselyyn yhdessä omaisen kanssa (21 % vastaan 4–7 %,  $p=0,040$ ). Tutkimustuloksista ilmenee selkeä yhteys nuoren vamman laadun, pääasiallisen toiminnan ja kyselyyn vastaamistavan sekä ammatillisen kuntoutuksen palvelujen saatavuuden välillä.

Kyselyn avovastauksissa nuoret kuvasivat tyytyväisyyttään saamiinsa ammatillisen kuntoutuksen palveluihin. Vastauksissaan nuoret korostivat olevansa pääasiassa tyytyväisiä Kelan järjestämään ammatilliseen kuntoutukseen ja sitä tukevaan kuntoutusrahaetuuteen. *Melko tyytyväinen, byrokratia välillä hidaste (K107/M/I). Jos kuntoutusraha lasketaan taloudelliseksi tueksi, olen siihen melko tyytyväinen. Verollisuus ihmetyttää. (K175/M/Ok.)* Ammatillisena kuntoutuksena myönnetty apuvälineet koettiin välttämättömiksi opiskelussa. Ne helpottivat ja edistivät opiskelua monella tapaa. Taloudellista tukea yleissivistävään ja ammatilliseen koulutukseen pidettiin tärkeänä ja tarpeellisena. *Apuvälineet välttämättömiä, mutta myös taloudellinen tuki tärkeä (K143/M/Ok.)* Vaikka ammatilliseen kuntoutukseen oltiin yleisesti ottaen tyytyväisiä, niin palveluista ei aina muodostunut kuntoutujan tarpeiden kannalta mielekästä kokonaisuutta. *Tietokone oli lainassa muutaman kuukauden vaikeiden*

*pakko-oireiden vuoksi – siitä oli apua, mutta kokonaisuus ontuu pahasti (K120/M/I).* Koulutuskokeilut olivat ratkaisevan tärkeitä nuoren tehdessä päätöksiä ammatinvalinnasta ja suunnitellessa koulutusuraansa. Koulutuskokeilut koettiin merkittäviksi sekä itselle omien uravalintojen kannalta että oppilaitoksille opiskelijavalintoja tukevana tekijänä. *Koulutuskokeilu oli ratkaisevan tärkeä oppilaitosta valittaessa niin omalta kuin oppilaitoksenkin kannalta (K190/M/Ok).*

Tutkimuksen syventävissä haastatteluisissa nuoret korostivat erityisesti Kelan järjestämän ammatillisen kuntoutuksen muodoista koulutuskokeilujen ja opiskelun apuvälineiden merkitystä. Haastatelluista nuorista viidellä koulutuskokeilu ja oppilaitokseen tutustuminen oli ollut ratkaiseva opiskelu-uraa koskevien suunnitelmien ja päätösten kannalta. Koulutuskokeilujen mahdollistamat myönteiset kokemukset ja havainnot alan soveltuvuudesta itselle vaikuttivat ammatinvalintaa ja opiskelua koskevaan päätöksentekoon. *Joo mä oon ollu [koulutuskokeilussa]. Hetkinen se oli viime vuonna tammikuussa. Mä olin viikon harjottelussa täällä ja suju tosi hyvin [painottaen], todella hienosti ja suju. Huomasin, et tää ammatti voi sujua mulla. (H15/M.)* Osalle nuorista opiskelupaikan esteettömyys ja palvelut selkiytyivät myös koulutuskokeilun aikana ja päätöksenteko helpottui.

*H: Miten päädyit tulemaan tänne [oppilaitoksen nimi]? Olitko ensin täällä koulutuskokeilussa?*

*N: Joo mä olin tosiaan täällä koulutuskokeilussa ja kun mähän tuun tuolta [koulun nimi] koulusta, ni sitte siellä käytiin tutustumiskäynneillä tuolla muun muassa [oppilaitosten nimet] ja näissä kaikissa erityisoppilaitoksissa. Tää sitte kuitenkin tuntu parhaalta vaihtoehdolta, vaikka aluks mä olin tätäki kohtaan vähän skeptinen, mutta kyl se siitä sitte muodostu se mielikuva ja ennakkoluulot hälveni sitten kuitenkin aika nopeesti. Vaikka sehän täällä tosiaan on, niinkun mä jo äskenki tossa sanoin, että aika paljon vähemmällä avulla saa pärjätä... oikeestaan se on just se suurin ero. Apua on vähän. (H14/M.)*

*H: Olitko kauan sit siinä koulutuskokeilussa?*

*N: Se tais olla, jos mä oikein muistan, ni se oli viikko, että kyllä siinä kerkes sitte muodostaa sen oman mielipiteen, että ku sai olla siin ryhmässä... (H14/M.)*

Kelan ammatillisena kuntoutuksena myöntämät vaativat opiskelun apuvälineet, kuten tietokoneet ja lukutelevisiot, olivat haastatelluille nuorille tarpeellisia ja välttämättömiä ammatillisissa opinnoissa, mutta myös jo peruskoulun yläluokilla tukien opiskelusta suoriutumista. Työkokeilu mahdollisti ammattiin soveltuvuuden ja työtehtävistä suoriutumisen selvittämisen toimien samalla väylänä oppisopimuskoulutukseen.

Tutkimustulosten perusteella voi todeta Kelan järjestämien ammatillisten kuntoutuspalvelujen tukevan vammaisten nuorten ammatin ja työn valintaa sekä opiskeluissa selviytymistä. Lisäksi 16 vuotta täyttäneille maksettava nuoren kuntoutusraha mah-

dollistaa ammatillisen kuntoutuksen toteutumisen. Nuorten kokemusten perusteella Kelan ammatilliselle kuntoutukselle asetetut yleiset päämäärät näyttävät toteutuvan suhteellisen hyvin.

## 7 Pohdinta

### 7.1 Lähtökohdat

Tutkimukseni tavoitteena oli tarkastella elämänkultuureettiseen viitekehykseen perustuen nuoruuden elämänvaihetta Kelan järjestämään vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuneilla nuorilla. Pysin jäsentämään nuorten elämänkulun muotoutumista heidän kokemustensa ja niihin liittämiensä merkitysten pohjalta. Tutkimuksen aineistot perustuivat lomakekyselyyn, jossa vastanneiden määrä oli 198, ja haastatteluihin, joihin osallistui 17 nuorta.

Elämänkultuureettinen tutkimusorientaationi ilmeni kokemusten ja niistä tehtyjen tulkintojen ajallisen jatkumon huomioimisena. Elämänkulun muotoutumisen tarkastelun perustana olivat nuorten tulkinnat aiemmista merkittävistä elämäntapahtumista ja nykyisestä elämäntilanteesta sekä heidän arvionsa tulevaisuudesta ja sen päämääristä. Pysin tarkastelemaan yleistä elämään tyytyväisyyttä ja eri osa-alueilla ilmenevää hyvinvointia, mutta myös elämäntavoitteiden toteutumiseen ja tulevaisuuteen liittyviä turvattomuuden kokemuksia. Nuoruuteen liitettyjen keskeisten kehitystehtävien ja niistä suoriutumisen tarkastelu kohdentui itsenäistymiseen, identiteetin rakentamiseen, hallintakäsitysten muotoutumiseen ja erilaisten hallintakeinojen hyödyntämiseen sekä yhteiskuntaan integroitumiseen erilaisia rooleja omaksumalla. Huomion kohteena olivat myös rakenteelliset puitteet toimijan elämänkulun ohjailua mahdollistavina ja estävinä tekijöinä. Rakenteellisista tekijöistä erityisen huomion kohteena olivat kuntoutuspalvelut ja niiden merkitys nuorten elämässä. Tarkastelin Kelan järjestämän vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen ja ammatillisen kuntoutuksen merkitystä nuorten elämänkulun ohjailun ja elämänprojektien toteuttamisen kannalta.

Tutkimukseni tuloksia ja antia arvioitaessa on otettava huomioon rajoitukset, jotka tutkimukseen liittyvät. Tutkimuksen kvantitatiivisen aineiston keruusta on huomioitava, että lomakekyselyn vastausprosentti (47 %) ei ollut korkea, mutta vastaajaryhmä huomioiden sitä voidaan pitää sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa hyväksyttävänä. Lisäksi on huomioitava kyselylomakkeeseen vastaamistavan merkitys: kahteen kolmasosaan lomakkeista vastasi nuori itsenäisesti tai yhdessä omaisen kanssa, kun kolmasosaan lomakkeista vastasi osittain tai kokonaan joku toinen

nuoren puolesta, useimmiten nuoren äiti. Aiempien tutkimusten perusteella saattoi olettaa, että terveyteen ja toimintakykyyn liittyvissä sekä konkreettiseen elämäntilanteeseen liittyvissä kysymyksissä vastaajan merkitys ei ole suuri, mutta erityisesti mielipiteitä ja huolenaiheita koskeviin nuorten puolesta annettuihin vastauksiin on suhtauduttava kriittisesti (esim. Elliott ym. 2006, 158; Mendes da Costa ym. 2014, 1517–1518). On myös todettu, että vanhemmat saattavat korostaa lapsensa vammaisuutta pyrkiessään takaamaan hänelle riittävät palvelut (Jokovic ym. 2004, 1304). Huomioin tutkimuksessani kyselylomakkeeseen vastaamistavan analyysien eri vaiheissa. Nuoren vammaisuuden laatu oli oleellinen tekijä vastaamistavan kannalta. Kehitysvammaisista nuorista vain runsas kolmannes vastasi itsenäisesti tai omaisen kanssa, kuin muilla nuorilla vastaava osuus oli 90–98 prosenttia. Tarkastelin nuorten autenttisia vastauksia erillään yhdessä omaisten kanssa annetuista vastauksista sekä nuorten puolesta annetuista vastauksista. Analyyseissä mukana olleet ja tutkimusraportissa käytetyt avovastaukset varustin koodimerkinnöin nuorten omien vastausten erottamiseksi. Tutkimukseni rajoitteena voidaan pitää myös sen toteuttamistapaa poikkileikkaustutkimuksena, minkä vuoksi muuttujien välillä havaittujen yhteyksien suuntaa ei voida arvioida yksiselitteisesti.

Haastatteluihin osallistuneet vaihtelivat sekä iän, sukupuolen, vamman laadun että elämäntilanteen ja -tavoitteiden mukaan. Lisäksi heillä oli erilaisia kokemuksia kuntoutuspalveluista: niiden suunnittelusta, toteutuksesta ja arvioinnista. Haastattelujen toteutuksessa kunnioitettiin nuoren itsemääräämisoikeutta siten, että haastattelut tehtiin nuoren toivomana ajankohtana ja hänen toivomassaan paikassa. Lisäksi nuoren toiveet omaisen, avustajan tai tulkin läsnäolosta haastattelutilanteessa otettiin huomioon. Haastattelujen luottamuksellisuus ja onnistuneisuus ilmeni nuorten kuvauksissa haastatteluista tilanteina ja mahdollisuuksina keskustella asioista, joista ei ole ennen voinut puhua.

Tutkimuksen luotettavuuteen kiinnitin huomiota siten, että kyselylomaketta ja haastattelurungon toimivuutta testattiin vammaisten nuorten kanssa ja heiltä saadut palautteet otettiin huomioon ennen varsinaisen aineistonkeruun aloittamista. Toimenpiteillä halusin varmistaa tutkimuksen fokuoimisen sen tarkoituksen mukaisesti. Tutkimuksen luotettavuuteen kiinnitin huomiota myös lähettämällä haastattelulitteraatiot nuorelle luettavaksi hänen sitä toivoessa. Tutkimus osoitti, että vammaisten nuorten elämänkulun rakentumisessa, heidän osallistumisessaan ja selviytymisessään on yksilökohtaisia eroja ja ryhmien välistä eriytyvyyttä. Eroista huolimatta vammaisten nuorten aikuistumisprosesseissa ilmeni myös yhteisiä ja heille tyypillisiä piirteitä. Monimenetelmällinen tutkimus tuotti tietoa, jolla on merkitystä ja yleistettävyyttä yleensä vammaisten nuorten elämän ja kuntoutumisen kannalta.

## 7.2 Nuorten elämäntilanteet ja tavoitteet

Kelan järjestämään vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuneet nuoret muodostivat heterogeenisen ryhmän eriytyvine elämäntilanteineen. Tutkimukseni nuorten elämäntilanteiden aiemmat vaiheet, heidän nykyiset elämäntilanteensa ja tulevaisuudensuunnitelmansa vaihtelivat iän, sukupuolen, vamman laadun, vammojen tai sairauksien määrän sekä pääasiallisen toiminnan mukaan. Nuoria yhdisti heidän vammaisuutensa tai sairautensa aiheuttama kuntoutustarve sekä osallistuminen Kelan järjestämään vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen.

Nuorten kuvaukset elämän aiemmista tapahtumista ja merkittävistä muutoksista mursivat yleistä olettamusta normaalibiografian mukaan rakentuvasta elämäntilanteesta. Yhtäkkiä vammautuminen nuoruudessa tai pitkäaikaissairauden pahenemisvaihe toiminnanrajoituksineen haastoivat elämän jatkuvuutta, aiemmin opitut käyttäytymis- ja toimintamallit, identiteetin sekä omaksutut sosiaaliset roolit. Nuorten opiskelu keskeytyi ja koulutusurat suuntautuivat uudelleen, osa nuorista päätyi normaalibiografian vastaisesti eläkkeelle ja osalla jatkuva läheisten avuntarve aiheutti riippuvuutta vaikuttaen itsenäistymiskehitykseen. Terveysteen liittyvässä toimintakyvyssä tapahtui myös myönteisiä muutoksia esimerkiksi siten, että syntymästään saakka vammaisen nuoren toimintakyky saattoi lisääntyä lääketieteellisten operaatioiden seurauksena motivoiden tulevaisuuden tavoitteiden uudelleen muotoiluun. Merkittävät menetykset yllättävinä elämäntapahtumina koettelivat vahvaakin toimijaa ja hänen tulevaisuusorientaatiotaan, kun taas onnistuminen omien elämänpäämäärien tavoittelussa ja tarvittaessa saatu sosiaalinen tuki vahvistivat itseluottamusta oman elämäntilanteen ohjailijana.

Enemmistö nuorista oli koulussa, opiskelu- tai työuralla, työkyvyttömyyseläkettä sai kolmasosa. Opiskelu- ja työuralle suuntautuminen tai työkyvyttömyyseläkkeelle päätyminen oli selvästi yhteydessä nuoren ikään, vamman laatuun ja vammojen tai sairauksien määrään. Suurin osa koulussa tai opiskelemassa olevista nuorista suoritti vielä oppivelvollisuutta peruskoulussa tai opiskeli ammattioppilaitoksissa. Lukiossa opiskelu oli harvinaisempaa ja korkeakouluopintoja suoritti vain muutama. Työelämään osallistuminen oli myös harvinaista. Vammaisten nuorten lukiossa opiskelu oli vähäistä ja työkyvyttömyyseläkkeellä olevien osuus suurempi kuin muilla nuorilla. Työkyvyttömyyseläkkeellä olevien henkilöiden työhön paluuta tai sinne siirtymistä on tuettu normiohjauksella mahdollistamalla eläkkeen lepäämään jättäminen määräraajaksi, jolloin palkkatuloja voi ansaita ilman tulorajoja. Vammaisista nuorista työelämään siirtymisen arvioi mahdolliseksi vajaa kymmenesosa ja alle viidesosa piti sitä epävarmana. Työelämään siirtymisen edellytyksenä nuoret pitivät oman terveydentilan ja siihen liittyvän toimintakyvyn kohenemistä sekä omien taitojen ja kykyjen lisääntymistä esimerkiksi koulutuksen myötä.

Nuorten ammatinvalinta ja urasuunnittelu perustui omaan kiinnostuneisuuteen, lahjakkuuksien ja opiskeluvalmiuksien, toimintakyvyn sekä vamman tai sairauden



aiheuttamien toiminnanrajoitteiden arviointiin. Ammatilliseen suuntautumiseen ja opiskelupaikan valintaan vaikuttivat myös rakenteelliset tekijät. Palvelujärjestelmän tuki kuntoutussuunnitteluna ja ammatillisena kuntoutuksena toteutettuina koulutuskokeiluina olivat merkittäviä tehtyjen ratkaisujen kannalta. Muutoin rakenteelliset tekijät tulivat esille sekä myönteisessä että kielteisessä merkityksessä. Oppilaitosten sijainti, resurssit ja valmiudet vastata erilaisten oppilaiden tarpeisiin, käytetyt opetusmenetelmät ja opetuksen sisällölliset tekijät vaikuttivat päätöksentekoon. Lisäksi ammatinvalintaan ja opiskelu-uralle suuntautumiseen sekä opiskeluista suoriutumiseen vaikuttivat relevanttien koulutusvaihtoehtojen tarjonta, opiskelussa tarvittavien tulkkaus- tai avustajapalvelujen saaminen ja niiden riittävyys sekä jatkuvuus. Opiskelupaikan esteettömyys oli myös merkittävä tekijä valintaprosessin ja opiskeluissa suoriutumisen kannalta.

Vammaisten nuorten koulutus- ja työelämäosallisuuteen vaikuttavat yksilöllisten tekijöiden lisäksi yhteiskunnan tarjoamat erilaiset vaihtoehdot, toisin sanoen tuetaanko koulutus- ja työratkaisuja vai ohjataan työkyvyttömyyseläkkeelle. Kaikille vammaisille nuorille on ensisijaisesti turvattava mahdollisuus ammatilliseen koulutukseen ja vasta toissijaisena ratkaisuna on työkyvyttömyyseläkkeelle ohjaaminen (HE 87/1998). Nuoren kuntoutusrahaa koskevan lainsäädännön myötä työkyvyttömyyseläke on voitu myöntää vasta, kun nuoren mahdollisuudet ammatilliseen kuntoutukseen on selvitetty (Kuntoutusrahalaaki 611/1999). Lainsäädännön voimaantulon jälkeen työkyvyttömyyseläkettä saavien nuorten osuus väestöstä laski, mutta kääntyi kasvuun 2000-luvun puolivälissä (Koskenvuo ym. 2010, 37). Nuoren kuntoutusrahaa saaneiden osuus 16–24-vuotiaasta väestöstä on kasvanut vuosittain lain voimaantulosta lähtien ja vastaavasti Kelan järjestämään ammatilliseen kuntoutukseen osallistuneiden määrä on noussut. Vuonna 2008 siihen osallistui 4031 nuorta ja vuonna 2012 jo 5287 nuorta. (Koskenvuo & Autti-Rämö 2013, 4.) Nuoren kuntoutusrahalla ja ammatillisella kuntoutuksella pyritään tukemaan työelämään pääsyä ja seurantatutkimus osoittaa, että työkyvyttömyyseläkkeelle siirtyminen lykääntyy. Kuitenkin suuri osa nuoren kuntoutusrahaa saaneista siirtyy myöhemmin työkyvyttömyyseläkkeelle tai työttömiksi työnhakijoiksi. Vamman tai sairauden laatu on selvästi yhteydessä työkyvyttömyyseläkkeelle siirtymiseen. Seurantatutkimuksen tulosten perusteella tutkijat toteavat, että lainsäädännön tavoite ansiotyön ensisijaisuudesta ei toteudu. Vammaisten nuorten opiskelusta ja työelämään pyrkimisestä huolimatta he ohjautuvat eläkkeelle. (Koskenvuo ym. 2011, 24–28.)

Eläkkeelle siirtyminen oli ainoa relevantti vaihtoehto osalle tähän tutkimukseen osallistuneista nuorista heidän vammansa vaikeusasteen vuoksi. Toiset kokivat ammatillisen kuntoutuksen mahdollisuuksien arvioinnin perusteella tehdyn eläkkeelle ohjaamisen palvelujärjestelmän portinvartijutena ja omia osallistumismahdollisuuksia kaventavana tekijänä. Kuntoutusrahain perusteluissa (HE 87/1998) todetaan, että eläkevaihtoehdon sijasta tarvitaan tukea ja sellaisia palveluja, jotka kannustavat

vammaisia ihmisiä työelämään ja työnantajia tarjoamaan heille työtä. Tutkimukseni nuoret korostivat koulutus- ja työelämäosallisuuden mahdollistamisen edellyttävän ensinnäkin riittävää relevanttien koulutusvaihtoehtojen tarjontaa, jotta vammaiset nuoret voivat suuntautua mielenkiintonsa ja omien vahvuuksiensa mukaisille koulutusurille sekä valmistua tavoittelemaansa ammattiin. Tämä edellyttää myös opiskelun esteettömyyttä ja saavutettavuutta. Toiseksi vammaisten nuorten työelämään osallistumisen mahdollistaminen ja sen lisääminen, esimerkiksi työkyvyttömyyseläkkeeltä työhön siirtymällä ja eläkkeen lepäämään jättämällä, edellyttää terveydentilaan ja siihen liittyvään toimintakykyyn kohdistuvia toimia. Tämä asettaa haasteita toimintaja työkykyä parantamaan pyrkivien kuntoutuspalvelujen toteutukseen. Kuntoutuspalvelujen tulee muodostaa nuorten yksilöllisiä tarpeita vastaava kokonaisuus, joka kohdentuu oikea-aikaisesti ja jonka jatkuvuus on turvattu. Työllistymismahdollisuuksien laajentamisessa on kiinnitettävä huomiota myös tarvittaviin tukitoimiin, esimerkiksi luotava yhteistyösuhteita työnantajiin ja lisättävä heidän tietoisuuttaan vammaisten ihmisten työllistämisen tukitoimista (ks. esim. Mannila ym. 2002, 37–38, 41–42; Caton & Kagan 2007, 480–481; Härkäpää & Järvikoski 2013, 165–166). Muutoin vammaisten ja vajaakuntoisten aiempaa laajempi työllistyminen avoimille työmarkkinoille ei näytä toteutuvan.

Toiveet koulutukseen ja työelämään osallistumisesta ilmenivät selvästi nuorten tulevaisuusorientaatiossa. Nuorten lyhytkestoisempaa tulevaisuusorientaatiota kuvaavissa odotuksissa korostuivat ensisijaisesti opiskeluun liittyvät toiveet. Terveysten ja toimintakykyyn sekä ihmissuhteisiin liittyvät odotukset olivat myös yleisiä. Pidemmän aikajänteen tulevaisuusorientaatio konkretisoitui useimmin onnellisuutta, hyviä ystävyyssuhteita ja terveellisiä elämäntapoja koskevinä tavoitteina. Yli puolet nuorista piti myös omaa kotia, vakaata taloudellista tilannetta, hyvää fyysistä toimintakykyä, kiinnostavia harrastuksia, ammatillista koulutusta ja työtä tavoittelemisen arvoisina asioina 30 ikävuoteen mennessä. Vammaisten nuorten terveyteen ja toimintakykyyn kohdistamat odotukset olivat yleisempiä kuin muilla nuorilla ja toisaalta heillä oli vähemmän työhön, parisuhteeseen ja lapsiin liittyviä odotuksia (vrt. esim. Saarela 2001, 49–51; 2002, 64–66; Nurmi ym. 2006, 136–138). Työn ja perheen merkitys nuorten tulevaisuusorientaatiossa korostui tässä tutkimuksessa liikuntavammaisilla sekä koulussa, opiskelu- tai työuralla olevilla.

### **7.3. Hyvinvointiin, identiteettiin ja elämänhallintaan liittyvät tulkinnat**

Tutkimukseni nuoret olivat yleisesti ottaen varsin tyytyväisiä elämäänsä. Nuorista kolmasosa oli erittäin tyytyväisiä ja melko tyytyväisiä elämäänsä oli puolet nuorista. Tyytyväisyys oli jonkin verran vähäisempää kuin esimerkiksi nuorisobarometreihin

vastanneilla nuorilla, mutta erot olivat kuitenkin suhteellisen pienet (vrt. Saarela 1997, 28–29; 2001, 21; 2002, 28). Hyvinvoinnin osa-alueita koskevissa arvioinneissa korostui tyytyväisyys sosiaalisiin suhteisiin, erityisesti perheen ja sukulaisten kanssa yhdessäoloon ja omaisilta saatuun tukeen oltiin tyytyväisiä. Ystävyyssuhteensa koki riittäviksi yli puolet nuorista, liikuntavammaiset olivat tyytyväisempiä kuin muut ja monivammaiset pitivät ystävyyssuhteitaan vähäisinä. Yli puolet koki joutuvansa ponnistelemaan muita enemmän elämässä, kuitenkin enemmistö oli saavuttanut oman arvomaailmansa mukaisia tärkeitä asioita. Suuri osa koki myös joutuvansa taistelemaan saadakseen vamman vuoksi tarvitsemansa palvelut.

Nuoret korostivat hyvinvointiinsa vaikuttavien ulkoisten tekijöiden merkitystä. Riittämättömät palvelut, ympäristön fyysiset esteet sekä harrastusmahdollisuuksien ja mielekkään vapaa-ajan toiminnan puute olivat keskeisimpiä tekijöitä, jotka vähensivät nuorten tyytyväisyyttä elämään. Vammaisten nuorten hyvinvointia tarkastelevissa kansainvälisissä tutkimuksissa on viime vuosina korostettu elinolosuhteiden ja elämän edellytysten merkitystä subjektiiviselle hyvinvoinnille (esim. Savage ym. 2014). Vammaisten nuorten ja heidän ikätovereidensa subjektiivisen hyvinvoinnin erojen on todettu selittyvän pitkälti vammaisten nuorten suuremmalla alttiudella vastoinkäymisille ja heidän vähäisemmällä saavutettavissa olevilla resursseilla. Vammaisten nuorten alhaisempi elämään tyytyväisyys ei ole välttämättä kytköksissä heidän vammaisuuteensa, vaan kuvastaa altistumista huono-osaisuudelle. Vähäiset saatavilla olevat taloudelliset, materiaaliset, sosiaaliset ja yhteisölliset tai yhteiskunnalliset resurssit vaikuttavat hyvinvoinnin kokemiseen. Vammaisten nuorten alhaisempi subjektiivinen hyvinvointi voi olla sosiaalisesti muotoutuvaa, minkä vuoksi se on myös epäoikeudenmukaista ja torjuttavissa olevaa. (Mt., 877, 886–887.)

Yhteiskunnallisilla toimenpiteillä voidaan vaikuttaa vammaisten nuorten hyvinvointiin ja heidän osallistumismahdollisuuksiinsa. Varmistamalla vammaisuuden vuoksi tarvittavien palvelujen saatavuus, poistamalla ympäristön fyysisiä ja asenteellisia esteitä sekä laajentamalla erityistä tukea tarvitsevien nuorten osallistumismahdollisuuksia voidaan vahvistaa heidän itseluottamustaan ja minäkehitystään sekä vaikuttaa kokonaisvaltaisesti heidän hyvinvointiinsa. Yhteiskunnallisessa keskustelussa nuorten osallistumismahdollisuuksien laajentamiseen on kiinnitetty viime vuosina erityistä huomioita, esimerkiksi opetus- ja kulttuuriministeriön (2012, 19) strategisena tavoitteena on lisätä nuorten hyvinvointiin vaikuttavia osallistumisen mahdollisuuksia.

Nuorten persoonalliseen identiteettiin vaikuttivat eniten heidän vammaisuutensa ja perheensä sekä sukunsa. Alle puolet arvioi iän, elämäntilanteen ja ystäväpiirin vaikuttavan paljon siihen, millaisia he ovat ihmisinä. Sukupuoli ja koulutus olivat kolmasosalle merkittäviä persoonalliseen identiteettiin vaikuttavia tekijöitä. Nuorten sosiaalista identiteettiä määritteli vahvimmin heidän suhteensa perheeseen. Sosiaalisen identiteetin rakentumiseen ryhmäjäsenyyksien muodossa vaikuttivat myös vahvat suhteet sukuun, koulu- ja työyhteisöön sekä ystäväpiiriin. Harrastusryhmiin, vammais- tai

nuorisojärjestöihin kiinnittyminen oli vähäisempää. Tulos vahvistaa aiemmissä tutkimuksissa todettua vammaisten nuorten organisoituihin ryhmätoimintoihin osallistumisen vähäisyyttä ja sosiaalisen osallisuuden kapea-alaisuutta (esim. Law 2006, 337, 340–341; Rimmer & Rowland 2008, 146), joihin sekä kolmannen sektorin toiminnassa että kuntoutustoiminnassa tulisi kiinnittää enemmän huomiota. Kehitysvammaiset sekä eläkkeellä olevat pitivät suhdettaan koulu- ja työyhteisöön muita vahvempana. Tulosta voi tulkita siten, että eläkkeellä olevien muun aktiivisen toiminnan seurauksena muodostuvat ryhmäjäsennydet, esimerkiksi ammatillisten oppilaitosten valmentavan ja kuntouttavan opetuksen linjoilla sekä mielekkään työ- ja päivätoiminnan puitteissa, ovat tärkeitä sosiaalisen identiteetin kannalta, mutta yhtä lailla osallistumisen mahdollistajana. Nuorten sosiaalista identiteettiä koskevat tutkimustulokset osoittivat selkeän vaihtelun erilaisissa ryhmäjäsennyksissä ja niiden tärkeydessä eri ihmisille.

Vammaisuuden merkitys nuorten persoonallisen ja sosiaalisen identiteetin kannalta oli moninainen. Osa nuorista tulkitsi vammaisuuden yhdeksi ominaisuudeksi, joka määrittää persoonallista identiteettiä. Osalle vammaisuus oli ollut kaikista eniten persoonalliseen identiteettiin, omaan käyttäytymiseen ja elämään vaikuttava tekijä ja toisille se oli yksi ominaisuus muiden vahvempien tekijöiden joukossa. Vammaisuus vaikutti myös nuorten sosiaaliseen identiteettiin erityisesti koulussa tapahtuneiden poissulkemisten ja muiden tekemien ryhmäjäsennyksien rajoittamisten vuoksi. Nuorten kokemukset yhteiskunnan palvelujärjestelmän ulkoapäin heille antamista identiteeteistä olivat puhuttelevia. Kokemus palvelujärjestelmän tekemästä ammatillisen kuntoutuksen mahdollisuuksien arvioinnista ja sen lopputulemana määritetty työkyvyttömän eläkeläisen identiteetti oli koettelemus 16 vuoden iässä, jolloin nuorten oletetaan normaalibiografian mukaan elävän aktiivisinta ja tuotteliainta aikaa. Vammaisten nuorten perustoimeentulon nimittäminen työkyvyttömyyseläkkeeksi tuottaa Hakalan (2013, 235) mukaan työntekijäkansalaisuudesta ulossulkevan ja vaikeasti ylitettävän leiman ja vammaisten ihmisten on vaikea saavuttaa poliittisissa ohjelmissa ja ihmisoikeusjulistuksissa määritettyä yhdenvertaista osallisuutta ja kansalaisuutta.

Tutkimukseen osallistuneista vammaisista nuorista osa ohjaili elämänsä kulkuaan päämääriensä mukaisesti ja toteutti itseään tekemällä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä sekä osallistumalla koulutukseen, työelämään ja erilaisiin vapaa-ajan aktiviteetteihin. Toisten mahdollisuudet oman elämänsä ohjailuun olivat vähäisemmät, ja he kokivat turvattomuutta haastavissa elämäntilanteissa. Nuorten objektiivisessa elämänhallinnan perustassa oli eroja, mutta myös heidän hallintakäsityksensä ja koettu hallintansa vaihtelivat vaikuttaen elämäntavoitteiden määrittelyyn ja niiden mukaiseen tavoitteelliseen toimintaan. Toteutunut toiminta ja omien tavoitteiden saavuttaminen tai niiden saavuttamatta jääminen puolestaan vaikuttivat selviytymisen tai menetyksen kokemuksiin ja elämänhallinnan kokonaisvaltaiseen prosessiin.

Nuorten henkilökohtaisen hallinnan tukemiseen on kiinnitettävä huomiota ja mahdollistettava heidän itsemääräämisenä sekä päätöksentekonsa eri elämäntilanteilla



tulemista aikuisia (ks. Puumalainen ym. 2009, 83–84) kielteisemmin, minkä vuoksi heidän mahdollisuuksiin ilmaista omat mielipiteensä tulee kiinnittää erityistä huomiota.

Suuri osa nuorista koki, että toteutettu vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus vastasi määrältään heidän tarpeitaan. Tyytyväisimpiä kuntoutuksen määrälliseen tarvestaavuuteen olivat liikuntavammaiset ja koulussa, opiskelu- tai työuralla olevat nuoret. Nuorten kokemukset kuntoutuksen sisällöllisestä tarvestaavuudesta olivat myönteisempiä kuin arviot kuntoutuksen suunnitteluun osallistumisesta ja toteutukseen vaikuttamisesta sekä kuntoutuksen määrällisen toteutuksen tarpeenmukaisuudesta. Vain muutama kuntoutuja oli tyytymätön kuntoutuksen sisällölliseen puoleen.

Vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen myönteiset vaikutukset ilmenivät selvimmin nuorten fyysisessä kunnossa ja toimintakyvyssä. Nuoret kokivat kuntoutuksen vaikuttaneen runsaasti myös arkielämässä suoriutumiseen, kommunikaatiotaitoihin, psyykkiseen terveyteen ja hyvinvointiin sekä lisänneen luottamusta tulevaisuuteen ja omiin voimavaroihin. Perheen sisäisessä vuorovaikutuksessa, omista kognitiivisista toiminnoista ja koulussa, opinnoista tai työelämässä selviytymisessä reilu kolmannes oli havainnut paljon kuntoutuksen aikaansaamia myönteisiä vaikutuksia. Vähiten vaikutuksia koettiin ammatinvalinnassa, opiskelussa ja työllistymisessä. Nuorten arviot vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen vaikutuksista erityisesti fyysisen toimintakykyyn ja itsenäiseen arjessa suoriutumiseen ovat yhteneväisiä aikuisten kuntoutujien ja kuntoutukseen osallistuneiden lasten vanhempien arvioiden kanssa (ks. Hokkanen ym. 2009, 111; Martin ym. 2009, 269; Puumalainen ym. 2014, 11–12).

Tutkimuksen tulokset osoittavat, että useat nuoren elämäntilanteeseen ja terveyteen sekä kuntoutukseen liittyvistä tekijöistä olivat yksittäin yhteydessä koettuihin kuntoutusvaikutuksiin. Merkitsevien selittäjien yhteisanalysissä kuntoutuksen runsaita vaikutuksia kommunikaatiossa ja kognitiivisissa toiminnoissa selittivät nuoren vahva suhde sukuun ja lähiyhteisöihin sekä osallistuminen toimintaterapiaan. Koettujen selviytymisvaikutusten kannalta keskeisiä tekijöitä olivat nuoren pääasiallinen toiminta, osallistuminen fysioterapiaan, kuntoutuksen sisällön tarvestaavuus sekä kuntoutuksen vastuuhenkilön nimeäminen. Kuntoutuksen vaikutuksia toimintakykyyn selittivät nuoren ikä, fysio- ja toimintaterapiaan osallistuminen, kuntoutuksen sisällön tarvestaavuus ja nuoren mielipiteiden huomiointi kuntoutusprosessissa. Nuorten kokemien kuntoutusvaikutusten perusteella on tärkeää kiinnittää aiempaa enemmän huomiota kuntoutujan kuulemiseen ja hänen mielipiteidensä huomioimiseen koko kuntoutusprosessin ajan. Tämä asettaa haasteita ammatillisille asiantuntijoille ja heidän työkäytännöilleen. Heiltä edellytetään aikaa ja kykyä dialogiseen vuorovaikutukseen erilaisten ihmisten kanssa sekä kuntoutujan näkemysten ensisijaisuutta suhteessa omiin ammatillisiin intresseihin. Kuntoutuksen myönteisten vaikutusten kannalta on myös olennaista, että kuntoutusprosessin toteutumisen seurantaan nimitään säännönmukaisesti vastuuhenkilö.



Tutkimuksen tulosten perusteella voi todeta, että vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta suunniteltaessa ja toteutettaessa on kiinnitettävä huomiota kuntoutujan yksilölliseen elämäntilanteeseen ja hänen omiin päämääriinsä. Kuntoutujaa kuulemalta voidaan asettaa kuntoutustavoitteet, jotka tukevat laajempien elämänpäämäärien tavoittelua ja motivoivat kuntoutusprosessin aikana. Kuntoutuksen tulee kohdentua ja paikantua siten, että se tukee eri elämänvaiheissa ja tilanteissa yksilöllisten kehitystehtävien ja elämäntavoitteiden saavuttamista. Jotta kuntoutus on merkityksellistä ja tuottaa toivottuja vaikutuksia on kiinnitettävä huomiota kuntoutujan itsemääräämiseen, fokusoiduttava hänen tarpeidensa ja tavoitteidensa mukaisesti sekä tuettava hänen vahuuksiensa kehittymistä (ks. myös Leplege ym. 2007, 1556–1560; Walker ym. 2007, 366–367; Puumalainen ym. 2014, 15–16; Järvikoski ym. 2015, 110–114). Kuntoutuspalvelujen järjestämisessä ja toteutuksessa on pyrittävä oikea-aikaiseen kohdentumiseen, turvattava tarvittavien palvelujen jatkuvuus ja kokonaisvaltaisuus muun muassa yhteensovittamalla eri kuntoutusmuotoja toimivaksi kokonaisuudeksi. Yksilötasolle kohdentuvien interventioiden lisäksi on huomioitava lähiyhteisöjen merkitys kuntoutumisen tukena.

Kelan järjestämiä ammatillisen kuntoutuksen palveluja nuorista oli saanut reilu neljännes, eniten oli myönnetty tukea yleissivistävään ja ammatilliseen koulutukseen sekä apuvälineitä opiskeluun ja järjestetty koulutuskokeiluja. Ammatillisia kuntoutuspalveluja saivat useimmin liikuntavammaiset sekä koulussa, opiskelu- tai työuralla olevat nuoret. Myönnetyt apuvälineet koettiin välttämättömiksi opinnoista suoriutumiseksi peruskoulun yläluokilla ja ammatillisissa opinnoissa. Koulutuskokeilut olivat ratkaisevia nuoren suunnitellessa ja tehdessä koulutusuraa koskevia päätöksiä. Työkokeilut puolestaan mahdollistivat ammattiin soveltuvuuden ja työtehtävistä suoriutumisen selvittelyn. Ammatillisten kuntoutuspalvelujen merkitys ilmeni niillä elämän osa-alueilla, joihin lääkinnällisen kuntoutuksen myönteisten vaikutusten todettiin vähiten kohdentuvan. Kelan järjestämät ammatillisen kuntoutuksen palvelut tukivat nuorten ammatin ja työn valintaa sekä opiskeluissa selviytymistä.

Osa tutkimukseen osallistuneista nuorista korosti lomakekyselyn avovastauksissa ja haastatteluissa, että toteutetuista palveluista ei aina muodostunut joustavasti toimivaa ja heidän tarpeisiinsa vastaavaa kokonaisuutta. Palvelujärjestelmän toimivuus on kuitenkin olennainen tekijä joustavan aikuisuuteen siirtymisen kannalta. Vammaisten nuorten aikuistumista voidaan tukea parhaiten heidän tosiasiallisiin tarpeisiinsa vastaavalla kokonaisvaltaisella yhteistyöllä. Fragmentaaristen palvelujen sijaan tarvitaan laaja-alaista, suunnitelmallista ja pitkäjänteistä yhteistyötä nuorten hyvinvoinnin turvaamiseksi (ks. myös Kaehne & Beyer 2009, 143; Linnakangas ym. 2011, 62). Keskeistä on toisiaan täydentävien palvelujen ja saumattomien palveluketjujen koordinointi kokonaisuudeksi, joka tukee nuoren aikuistumisprosessia (ks. esim. Hendricks & Wehman 2009, 83; Repetto ym. 2012, 4–5, 11). Onnistunut siirtymä aikuisuuteen mahdollistuu nuoren uskoessa itseensä, muiden uskoessa ja luottaessa



hänen pystyvyytensä sekä tarjoamalla nuoren tarpeisiin vastaavaa kokonaisvaltaista ammatillista ja epävirallista tukea.

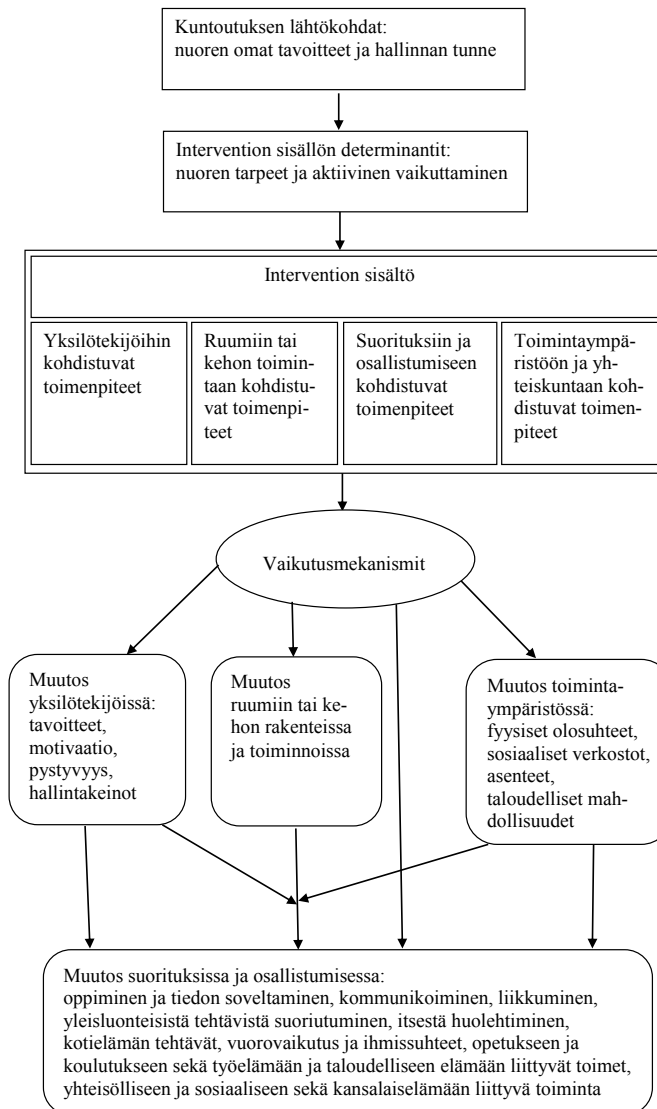
## 7.5 Tutkimuksen anti ja jatkotutkimustarpeet

Tämän tutkimuksen anti on tiedon tuottamisessa ilmiöstä, joka on aiemmin ollut tutkimuksellisen fokuksen marginaalissa. Tutkimus lisäsi tietoa Kelan järjestämään vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuneiden nuorten elämäntilanteista, heidän tulevaisuuden tavoitteistaan ja kuntoutuskokemuksistaan. Lisäksi tutkimus tuotti informaatiota vammaisten nuorten kokemasta hyvinvoinnista, heidän elämänhallinnastaan ja identiteettiä koskevista tulkinnoistaan. Nuorten hyvinvointi ja identiteetit ovat olleet aiemmin 2000-luvulla suomalaisen tutkimuksen fokuksessa muun muassa nuorisobarometreissa. Sen sijaan vammaisten nuorten hyvinvoinnin kokemukset ja identiteetin rakentuminen eivät ole olleet tutkimuksellisen kiinnostuksen kohteena. Yhteiskunnan palvelujärjestelmien asiakkaiden palvelukokemukset ovat kiinnostaneet tutkijoita yhä enenevässä määrin. Myös kuntoutukseen osallistuneiden ihmisten kokemukset kuntoutuksen suunnittelusta ja sen toteutuksesta ovat olleet tutkijoiden ja tutkijaryhmien kiinnostuksen kohteena (esim. Cott 2004, 1411; Puumalainen ym. 2014, 5–6; Järvikoski ym. 2015, 106–108). Nuorten kuntoutujien palvelukokemuksille ja niiden perusteella tehtäville palvelujen kehittämisehdotuksille on kuitenkin edelleen tarvetta. Kuntoutuksen palvelujärjestelmän reunaehdot ja normiohjaus ovat aiheuttaneet erityisesti nuorille haastavia tilanteita ilmeten kuntoutuksen oikea-aikaisen kohdentumisen ja jatkuvuuden turvaamisen hankaluuksina.

Tutkimuksen tulosten perusteella yhteiskunnan palvelujärjestelmien kehittämisessä on kiinnitettävä huomiota nuorten vammaisuuden tai pitkäaikaissairauden vuoksi tarvitsemien palvelujen saatavuuden varmistamiseen, ympäristön fyysisten ja asenteellisten esteiden poistamiseen sekä erityistä tukea tarvitsevien nuorten koulutus- ja työelämäosallisuuden ja vapaa-ajan erilaisille areenoille osallistumisen mahdollistamiseen. Kyseiset kehittämistarpeet huomioivilla yhteiskunnallisilla toimenpiteillä voidaan vahvistaa vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten itseluottamusta ja minäkehitystä sekä edistää heidän hyvinvointiaan.

Nuorten kuntoutukseen liittyvien palvelukokemusten perusteella kuntoutuksen keskeisinä kehittämistarpeina korostuivat kuntoutujan kuulemisen ja vaikutusmahdollisuuksien lisääminen. Kun kuntoutujaa kuullaan ja hänen mielipiteensä huomioidaan jo kuntoutuksen suunnitteluvaiheessa, niin hänen tavoitteensa ja tarpeensa tulevat huomioiduksi paremmin myös kuntoutuksen toteutuksessa. Interventioiden toteutusvaiheessa on oleellista, että kuntoutuksen sisällöt vastaavat nuoren tarpeita, hän voi vaikuttaa palvelujen toteutukseen ja kuntoutus paikantuu oikealla tavalla hänen yksilölliseen elämäntilanteeseensa ja elämänkulkunsa siirtymävaiheisiin.

Kuntoutuksen vastuuhenkilön nimeäminen tukee kuntoutusprosessin etenemistä ja lisää myönteisten vaikutusten mahdollisuutta. Kokonaisvaltaisen kuntoutumisen edellytyksenä on nuoren tarpeita vastaavien palvelujen jatkuvuus ja niiden yhteensovittaminen. Tavoiteltaessa nuoren elämänhallinnan ja itsenäistymisen lisääntymistä on keskeistä, että henkilökohtaisen hallinnan tukeminen aloitetaan riittävän varhain huomioiden nuoren kehitystaso, mahdollistaen hänen itsemääräämisensä sekä tukien myös nuoren perhettä, jotta siirtyminen lapsuusajan riippuvuudesta kohti nuoren omaa vastuun ottamista on mahdollinen.



**Kuvio 2.** Nuorten kuntoutuksen lähtökohdat, sisältö ja sen determinantit, vaikutusmekanismit sekä tavoitteet (vrt. Järvikoski ym. 2015, 28).

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella kuntoutuksella, joka pohjautuu lähtökohdiltaan nuorten omille tavoitteille ja hallinnan tunteelle ja jonka sisällön determinantteina ovat nuorten tarpeet ja aktiivinen vaikuttaminen, on mahdollista saavuttaa tavoiteltuja tuloksia (kuvio 2). Nuoren omien elämäntavoitteiden ja elämänkulun ohjailun tulee määrittää yksilöllisten kuntoutustavoitteiden asettamista. Tavoitteiden saavuttamiseen tähtäävän kuntoutuksen suunnittelun ja toteutuksen tulee perustua nuoren yksilöllisiin tarpeisiin. Nuoren on voitava vaikuttaa omien tarpeidensa mukaisten interventioden valintaan ja niiden toteutukseen. Nuoren tavoitteiden ja tarpeiden mukaisilla yksilötekijöihin, ruumiin tai kehon toimintoihin, suorituksiin tai osallistumiseen sekä toimintaympäristöön ja yhteiskuntaan kohdistuvilla interventioilla voidaan vaikuttaa joko välillisesti tai suoraan nuoren osallistumiseen, sosiaalisista rooleista suoriutumiseen.

Kuvion 2 vaikutusmekanismit kuvaavat prosesseja, joiden kautta kuntoutusintervention osatekijät tuottavat muutoksia yksilötekijöissä, ruumiin tai kehon rakenteissa ja toiminnoissa, toimintaympäristössä tai suoraan suorituksissa ja osallistumisessa. Biomedikaalisin toimenpitein (esimerkiksi botuliinitoksiinihoito spastisuuteen) ja terapian keinoin (muun muassa hengitysharjoitukset ja motoriset harjoitteet) pyritään tavoiteltujen muutosten aikaansaamiseen ruumiin ja kehon rakenteissa ja toiminnoissa. Niissä saavutetut muutokset edesauttavat muutoksia nuoren suoriutumisessa ja osallistumisessa. Kuntoutusinterventioilla pyritään myös vaikuttamaan yksilötekijöihin tukemalla nuoren tavoitteiden asettelua tai niiden uudelleen muotoilua, motivaatiota ja pystyvyyttä sekä auttamalla häntä löytämään hallintakeinoja haastavista tilanteista selviytymiseksi. Muutokset yksilötekijöissä voivat vaikuttaa nuoren suorituksiin ja osallistumiseen joko suoraan tai välillisesti vaikuttamalla kehon toimintojen ja osallistumisen väliseen yhteyteen. Nuoren toimintaympäristöön kohdistuvilla toimenpiteillä (esimerkiksi esteetön asuinympäristö, päivittäistoimintojen ja liikkumisen sekä opiskelun apuvälineet) voidaan myös edistää nuoren suoriutumista ja osallistumista. Toisaalta olosuhteiden muutosten kautta voidaan vaikuttaa kehon toimintojen ja suoritusten väliseen suhteeseen ja sitä kautta välillisesti muutoksiin suoriutumisessa. Keskeistä muutokseen tähtäävässä kuntoutustoiminnassa on, että se perustuu lähtökohdiltaan kuntoutujan tavoitteille ja hallinnan tunteelle ja kuntoutujan tarpeet sekä hänen mahdollisuutensa vaikuttaa määrittävät kuntoutusinterventioiden sisältöjen suunnittelua ja toteutusta.

Jatkotutkimusta tarvitaan Kelan järjestämän vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen ulkopuolelle jääneiden nuorten palveluista. On tärkeää saada tietoa heidän tarpeidensa mukaisten kuntoutuspalvelujen toteutumisesta terveydenhuollon järjestämänä toimintana sekä palvelujen alueellisesta yhdenvertaisuudesta tai eriarvoisuudesta. Lisäksi tarvitaan tietoa eri kuntoutusmuotojen mahdollistamista vaikutuksista ja aikaansaamista tuloksista. Tiedontarvetta on esimerkiksi avomuotoisena toteutettujen terapioiden ja laitostuntoutuksen erilaisten jaksojen sisältöte-

kijöistä sekä niihin liittyvistä vaikutuskokemuksista ja kuntoutujien ohjautumisesta tai valikoitumisesta eri palveluihin. Kelan järjestämän vaikeavammaisten lääkin­nällisen kuntoutuksen perusteiden muututtua on tarpeen arvioida lakimuutoksen jälkeisessä tilanteessa uudelleen kuntoutuksen oikea-aikaista kohdentumista, kun­totusprosessien jatkuvuutta ja normiohjauksen vaikutuksia kuntoutujien ja heidän saamiensa palvelujen määrään. Kelan uusiessa kuntoutuspalvelujen toteutusta ohjaavia standardeja on selvitettävä, paikantuvatko palvelut aiempaa paremmin erilaisiin elämäntilanteisiin ja ikävaiheisiin. Tämän tutkimuksen perusteella voi myös todeta, että Kelan järjestämän vaikeavammaisten lääkin­nällisen kuntoutuksen, 1.1.2016 alkaen vaativan lääkin­nällisen kuntoutuksen lisäksi on syytä selvittää laajemmin nuorten kokemuksia ammatillisesta kuntoutuksesta, sen suunnitteluprosesseista sekä palvelujen toteutuksesta ja kokonaisvaltaisuudesta. Myös vammaisten nuorten subjektiivista hyvinvointia selittäviä tekijöitä ja heidän turvattomuuden kokemuksiin liittyviä tekijöitä on tarpeellista selvittää vielä tarkemmin.

# Lähteet

Aaltonen, Tarja 1997: Ääniä poluilta. Kokemuksia kuntoutumisesta ja aivohalvauksen arjesta. Aivohalvaus- ja afasialiitto ry. Turku.

Aaltonen, Tarja 2002: Sanatonko tarinaton? Afaatikon intersubjektiiivinen maailma ja kertoen rakentuva identiteetti. Miina Sillanpään säätiön julkaisuja A:5. Helsinki.

Ahponen, Helena 2008: Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94. Kelan tutkimusosasto. Helsinki.

Ala-Kauhaluoma, Mika 2005: Keppiä ja porkkanaa. Voidaanko aktivoinnilla vaikuttaa työttömien työllistymiseen ja hyvinvointiin? Yhteiskuntapolitiikka 70(1), 42–53.

Alasuutari, Pertti 2007: Laadullinen tutkimus. Vastapaino. Tampere. Kuudes painos kolmannesta uudistetusta painoksesta. Ensimmäinen painos 1993.

Allardt, Erik 1980: Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. WSOY. Porvoo. Ensimmäisen painoksen muuttamaton lisäpainos. Ensimmäinen painos 1976.

Allardt, Erik 1996: Hyvinvointitutkimus ja elämänpolitiikka. Janus 4(3), 224–241.

Antikainen, Ari 1998: Kasvatus, elämänkulku ja yhteiskunta. WSOY. Helsinki.

Antikainen, Ari 2001: Kansainvälinen vertailu elinikäisestä oppimisesta. Teoksessa Heikkinen, Eino & Tuomi, Jouni (toim.): Suomalainen elämänkulku. Tammi. Helsinki, 99–125.

Antonovsky, Aaron 1980: Health, Stress, and Coping. Jossey-Bass Publishers. San Francisco. Second Edition. First Edition published in 1979.

Antonovsky, Aaron 1987: Unraveling the Mystery of Health: How People Manage Stress and Stay Well. Jossey-Bass. San Francisco.

Archer, Margaret S. 1995: Realist social theory: the morphogenetic approach. Cambridge University Press. Cambridge.

Archer, Margaret S. 1996: Culture and agency: The place of culture in social theory. Cambridge University Press. Cambridge. Revised Edition. First published in 1988.

Archer, Margaret S. 2000: Being Human: The Problem of Agency. Cambridge University Press. Cambridge. <http://site.ebrary.com/lib/ulapland/Doc?id=10065232&ppg=24>. Viitattu 4.9.2010.

Autti-Rämö, Ilona 2008: Lasten ja nuorten kuntoutus. Teoksessa Rissanen, Paavo & Kallanranta, Tapani & Suikkanen, Asko (toim.): Kuntoutus. Duodecim. Helsinki, 479–488. Toinen, uudistettu painos. Ensimmäinen painos vuonna 2001.

Autti-Rämö, Ilona & Faurie, Maija & Sakslin, Maija 2011: Vaikeavammaisten kuntoutuksen järjestämisvelvollisuus Suomessa. Aihetta lainsäädännön muutoksiin? Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 79/2011. Kela, tutkimusosasto. Helsinki.

Autti-Rämö, Ilona & Kippola-Pääkkönen, Anu & Valkonen, Jukka & Tuulio-Henriksson, Annamari & Härkäpää, Kristiina 2015: Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten perheiden arki ja sopeutumismuutosten seurauksia saatu tuki. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 90/2015. Kela, tutkimusosasto. Helsinki.

Ball, Anne E. & Russell, Elizabeth M. & Seymour, D. Gwyn & Primrose, William R. & Garratt, Andrew M. 2001: Problems in Using Health Survey Questionnaires in Older Patients with Physical Disabilities. Can Proxies Be Used to Complete the SF-36? *Gerontology* 47(6), 334–340.

Baltes, Paul B. & Cornelius, Steven W. & Nesselroade, John R. 1979: Cohort Effects in Developmental Psychology. In Nesselroade, John R. & Baltes, Paul B. (eds): *Longitudinal Research in the Study of Behavior Development*. Academic Press. New York, 61–87.

Bandura, Albert 1986: *Social Foundations of Thought and Action: A Social Cognitive Theory*. Englewood Cliffs. New Jersey.

Bandura, Albert 1997: *Self-efficacy. The Exercise of Control*. W.H. Freeman Company. New York.

Bandura, Albert 2000: Exercise of Human Agency Through Collective Efficacy. *Current Directions in Psychological Science* 9(3), 75–78.

Bandura, Albert 2001: Social Cognitive Theory: An Agentic Perspective. *Annual Review of Psychology* 52(1), 1–26.

Bandura, Albert 2006: Toward a Psychology of Human Agency. *Perspectives on Psychological Science* 1(2), 164–180.

Barnes, Colin 2011: Understanding Disability and the importance of Design for All. *Journal of Accessibility and Design for All* 1(1), 55–80.

Barnes, Colin & Mercer, Geoff & Shakespeare, Tom 1999: *Exploring Disability: a sociological introduction*. Polity Press. Cambridge.

Barron, Karin 1997: *Disability and Gender. Autonomy as an Indication of Adulthood*. Comprehensive Summaries of Uppsala Dissertations from the Faculty of Social Sciences 64. Uppsala University. Uppsala.

Bauman, Zygmunt 1997: *Sosiologinen ajattelu*. Suomentanut Vainonen, Jyrki. Vastapaino. Tampere.

Baumeister, Roy F. 1991: *Meanings of Life*. The Guilford Press. New York.

Betz, Cecily L. 2004: Transition of adolescents with special health care needs: review and analysis of the literature. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 27(3), 179–241.

Bhaskar, Roy 1978: *A Realist Theory of Science*. The Harvester Press. Sussex. Second Edition. First published in 1975.

Bhaskar, Roy 1986: *Scientific Realism & Human Emancipation*. Verso. London.

Blum, Robert W. & Resnick, Michael D. & Nelson, Richard & St. Germaine, Anne 1991: Family and Peer Issues Among Adolescents With Spina Bifida and Cerebral Palsy. *Pediatrics* 88(2), 280–285.

Braun, Virginia & Clarke, Victoria 2006: Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 3(2), 77–101.

- Burr, Vivien 2004: Sosiaalipsykologisia ihmiskäsityksiä. Suomentanut Vainonen, Jyrki. Vastapaino. Tampere.
- Cardol, Mieke & de Jong, Bart A. & Ward, Chris D. 2002: On autonomy and participation in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation* 24(18), 970–974.
- Caton, Sue & Kagan, Carolyn 2007: Comparing transition expectations of young people with moderate learning disabilities with other vulnerable youth and with their non-disabled counterparts. *Disability & Society* 22(5), 473–488.
- Clausen, John S. 1991: Adolescent Competence and the Shaping of the Life Course. *American Journal of Sociology* 96(4), 805–842.
- Coles, Bob 1997: Vulnerable youth and processes of social exclusion: a theoretical framework, a review of recent research and suggestions for a future research agenda. In Bynner, John & Chisholm, Lynne & Furlong, Andy (eds.): *Youth, Citizenship and Social Change in a European Context*. Ashgate. Aldershot, 69–87.
- Cooney, Gayle & Jahoda, Andrew & Gumley, Andrew & Knott, Fiona 2006: Young people with intellectual disabilities attending mainstream and segregated schooling: perceived stigma, social comparison and future aspirations. *Journal of Intellectual Disability Research* 50(6), 432–444.
- Cott, Cheryl A. 2004: Client-centred rehabilitation: client perspectives. *Disability and Rehabilitation* 26(24), 1411–1422.
- Cramm, Jane M. & Strating, Mathilde M. H. & Sonneveld, Henk M. & Nieboer, Anna P. 2013: The Longitudinal Relationship Between Satisfaction with Transitional Care and Social and Emotional Quality of Life Among Chronically Ill Adolescents. *Applied Research in Quality of Life* 8(4), 481–491.
- Creswell, John W. 2009: *Research Design. Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. SAGE. Los Angeles. Third Edition. First Edition published in 1994.
- Creswell, John W. & Plano Clark, Vicki L. 2007: *Designing and Conducting Mixed Methods Research*. SAGE. Thousand Oaks.
- Crowe, Terry K. & VanLeit, Betsy & Berghmans, Kirsten K. & Mann, Paul 1997: Role Perceptions of Mothers With Young Children: The Impact of a Child's Disability. *The American Journal of Occupational Therapy* 51(8), 651–661.
- Cummins, Robert A. 1997: Assessing quality of life. In Brown, Roy I. (ed.): *Quality of life for people with disabilities. Models, research and practice*. Second Edition. Cheltenham. Stanley Thornes Ltd., 116–150. First published as *Quality of Life for Handicapped People*. First Edition published in 1988.
- Dannefer, Dale & Daub, Antje 2009: Extending the interrogation: Life span, life course, and the constitution of human aging. *Advances in Life Course Research* 14(1–2), 15–27.
- Denzin, Norman K. 1978: *The Research Act: A Theoretical Introduction to Sociological Methods*. Second Edition. McGraw-Hill. New York.
- Diewald, Martin & Mayer, Karl Ulrich 2009: The sociology of the life course and life span psychology: Integrated paradigm or complementing pathways? *Advances in Life Course Research* 14(1–2), 5–14.
- Duodecim 2010: Nuorten hyvin- ja pahoinvointi. Konsensuslausuma. <http://www.duodecim.fi/kotisivut/docs/f1287864842/konsensuslausuma090210.pdf>. Viitattu 16.7.2013.
- Durkin, Kevin & Fraser, Jill & Conti-Ramsden, Gina 2012: School-Age Prework Experiences of Young People With a History of Specific Language Impairment. *The Journal of Special Education* 45(4), 242–255.



- Durlak, Christine M. & Rose, Ernest & Bursuck, William D. 1994: Preparing High School Students with Learning Disabilities for Transition to Postsecondary Education: Teaching the Skills of Self-Determination. *Journal of Learning Disabilities* 27(1), 51–59.
- Elder, Glen H. 1985: Perspectives on the Life Course. In Elder, Glen H. (ed.): *Life Course Dynamics. Trajectories and Transitions, 1968–1980*. Cornell University Press. London, 23–49.
- Elliott, Doug & Lazarus, Ross & Leeder, Stephen R. 2006: Proxy respondents reliably assessed the quality of life of elective cardiac surgery patients. *Journal of Clinical Epidemiology* 59(2), 153–159.
- Erikson, Erik H. 1963: *Childhood and Society*. W.W. Norton & Company, Inc. New York. Second Edition, revised and enlarged. First published in 1950.
- Erikson, Erik H. 1980: *Identity and the Life Cycle*. Norton & Company Inc. New York. The collection of essays first appeared in 1959 in the series *Psychological Issues*, published by International Universities Press Inc.
- Erikson, Erik H. 1982: *Lapsuus ja yhteiskunta*. Suomentanut Huttunen, Esko. Gummerus. Jyväskylä. Toinen, tarkastettu painos. Ensimmäinen painos 1962. Englanninkielinen alkuteos *Childhood and Society* ilmestyi 1950.
- Erikson, Erik H. 1983: *Identity: Youth and Crisis*. Faber and Faber. London. First published in 1968.
- Erola, Jani 2004: Nuoret, epävarmuus ja riskit. Teoksessa Wilska, Terhi-Anna (toim.): *Oman elämänsä yrittäjät? Nuorisobarometri 2004*. Opetusministeriö. Nuorisotutkimusverkosto. Nuorisoasiain neuvottelukunta. Nuorisoasiain neuvottelukunta, julkaisuja 28. Nuorisotutkimusverkosto/Nuoriso-tutkimusseura, julkaisuja 44. Helsinki, 82–99.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 1998: *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Vastapaino. Tampere.
- Felce, David & Perry, Jonathan 1997: Quality of life: the scope of the term and its breadth of measurement. In Brown, Roy I. (ed.): *Quality of life for people with disabilities. Models, research and practice*. Second Edition. Stanley Thornes Ltd. Cheltenham, 56–71. First published as *Quality of Life for Handicapped People*. First Edition in 1988.
- Flick, Uwe 1998: *An Introduction to Qualitative Research*. Sage Publications. London.
- Forsyth, Kirsty & Kielhofner, Gary 2003: Model of Human Occupation MOHO. *Ergoterapeuten* 11.03. Norsk Ergoterapeutforbund. Oslo, 28–33. <http://www.ergoterapeuten.no/content/download/8124/40699/file/Gary%20Kilehofner%20Moho.pdf>. Viitattu 25.6.2014.
- Forte, Marisa & Jahoda, Andrew & Dagnan, Dave 2011: An anxious time? Exploring the nature of worries experienced by young people with a mild to moderate intellectual disability as they make the transition to adulthood. *British Journal of Clinical Psychology* 50(4), 398–411.
- French, Sally & Swain, John 2005: *Young Disabled People*. In Roche, Jeremy & Tucker, Stanley & Thomson, Rachel & Flynn, Ronny (eds.): *Youth in society: contemporary theory, policy and practice*. Sage. London, 199–206.
- Gecas, Viktor 2003: Self-Agency and the Life Course. In Mortimer, Jeylan T. & Shanahan Michael J. (eds.): *Handbook of the Life Course*. Kluwer Academic Publishers. New York, 369–388.
- Giele, Janet Z. & Elder, Glen H. Jr. 1998: Life Course Research: Development of a Field. In Giele, Janet Z. & Elder, Glen H. Jr. (eds.): *Methods of Life Course Research. Qualitative and Quantitative Approaches*. Sage. Thousand Oaks, 5–27.
- Giddens, Anthony 1991: *Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age*. Polity Press. Cambridge.

- Goffman, Erving 1970: *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. Penquin Books. Harmondsworth. First Edition published in 1963.
- Grigal, Meg & Hart, Debra & Migliore, Alberto 2011: Comparing the Transition Planning, Postsecondary Education, and Employment Outcomes of Students With Intellectual and Other Disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals* 34(1), 4–17.
- Haarni, Ilka 2006: Keskenikäistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Stakesin raportteja 6. Helsinki. <http://www.stakes.fi/verkkojulkaisut/raportit/R6-2006-VERKKO.pdf>. Viitattu 3.5.2010.
- Hakala, Katariina 2013: Kehitysvammaisten koulutuspolkujen ja työntekijäkansalaisuuden mahdollisuuksia ja mahdolltomuuksia. Teoksessa Brunila, Kristiina & Hakala, Katariina & Lahelma, Elina & Teittinen, Antti (toim.): *Ammatillinen koulutus ja yhteiskunnalliset eronteot*. Gaudeamus. Helsinki, 216–235.
- Hakala, Katariina & Mietola, Reetta & Teittinen, Antti 2013: Valinta ja valikointi ammatillisessa erityisopetuksessa. Teoksessa Brunila, Kristiina & Hakala, Katariina & Lahelma, Elina & Teittinen, Antti (toim.): *Ammatillinen koulutus ja yhteiskunnalliset eronteot*. Gaudeamus. Helsinki, 173–200.
- Hall, Stuart 1999: *Identiteetti. Suomentaneet ja toimittaneet Lehtonen, Mikko & Herkman, Juha*. Vastapaino. Tampere.
- Hannum, Kelly 2007: *Social identity: Knowing Yourself, Leading Others*. Center for Creative Leadership. <http://site.ebrary.com/lib/ulapland/docDetail.action?docID=10193832&p00=Hannum%20kellysocial%20identity>. Viitattu 13.7.2010.
- Harré, Rom 1983: *Personal Being. A Theory for Individual Psychology*. Basil Blackwell. Oxford.
- Harré, Rom 1998: *The Singular Self. An Introduction to the Psychology of Personhood*. Sage. London.
- Havighurst, Robert J. 1982: *Developmental Tasks and Education*. Longman. New York. Third Edition. First published in 1952.
- HE 87/1998. Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi vammaisten henkilöiden työllistymisen ja koulutuksen edistämiseksi.
- Heikkilä, Matti 1990: Köyhyys ja huono-osaisuus hyvinvointivaltiossa. Tutkimus köyhyydestä ja hyvinvoinnin puutteiden kasautumisesta Suomessa. Väitöskirja. Sosiaalihuollituksen julkaisuja 8. Helsinki.
- Heikkilä, Matti & Kautto, Mikko 2002: Sosiaalinen raportointi ja muuttuva hyvinvoinnin käsite. Teoksessa Heikkilä, Matti & Kautto, Mikko (toim.): *Suomalaisten hyvinvointi 2002*. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Helsinki, 18–29.
- Heikkilä, Tarja 2004: *Tilastollinen tutkimus*. Edita. Helsinki. Viides, uudistettu painos. Ensimmäinen painos 1998.
- Heikkilä, Tarja 2008: *Tilastollinen tutkimus*. Edita. Helsinki. Seitsemäs, uudistettu painos. Ensimmäinen painos 1998.
- Heino, Pekka & Toikka, Tuula & Autti-Rämö, Ilona 2014: Vammaistuen kriteerit muuttuvat nuoren täyttäessä 16 vuotta. Vaikutukset kuntoutuksen järjestämiseen ja sisältöön. *Työpapereita* 57/2014. Kela, tutkimusosasto. Helsinki.
- Hendricks, Dawn R. & Wehman, Paul 2009: *Transition From School to Adulthood for Youth With Autism Spectrum Disorders: Review and Recommendations*. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 24(2), 77–88.

Henkilötietolaki 22.4.1999/523.

Henrysson, Sara 1991: Adaptationsstrategier vid synförlust. En intervjustudie. Psykologexamensarbete vid psykologiska institutionen. Stockholms universitet. Stockholm.

Hitlin, Steven & Elder, Glen H. Jr. 2007a: Agency: An Empirical Model of an Abstract Concept. In Macmillan, Ross (ed.): *Constructing Adulthood: Agency and Subjectivity in Adolescence and Adulthood*. *Advances in Life Course Research* 11. Elsevier Ltd. Oxford, 33–67.

Hitlin, Steven & Elder, Glen H. Jr. 2007b: Time, Self, and the Curiously Abstract Concept of Agency. *Sociological Theory* 25(2), 170–191.

Hoge, Gail & Dattilo, John & Williams, Richard 1999: Effects of Leisure Education on Perceived Freedom in Leisure of Adolescents with Mental Retardation. *Therapeutic Recreation Journal* 33(4), 320–332.

Hogg, Michael A. & Abrams, Dominic 1990: *Social Identifications: A Social Psychology of Inter-group Relations and Group Processes*. Routledge. London and New York. First published in 1988. <http://site.ebrary.com/lib/ulapland/docDetail.action?docID=10017652&p00=hogg%abrams%20social%identifications>. Viitattu 7.9.2010.

Hokkanen, Liisa & Nikkanen, Pirjo & Notko, Tiina & Puumalainen, Jouni 2009: Kokemukset kuntoutuksen toteutuksesta ja merkityksestä. Teoksessa Järvikoski, Aila & Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina (toim.): *Asiakkaan äänellä: Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta*. *Tutkimuksia* 80. Kuntoutussäätiö. Helsinki, 93–145.

Honkinen, Päivi-Leena 2009: Nuorten koherenssin tunne: mittaaminen, ennustavat tekijät, seuraukset. Turun yliopisto, Kansanterveystieteen osasto. Turku.

Hostler, Sharon L. & Gressard, Risa P. & Hassler, Carol R. & Linden, Peppy G. 1989: Adolescent Autonomy Project: Transition Skills for Adolescents with Physical Disability. *Children's Health Care* 18(1), 12–18.

Houtsonen, Jarmo 2006: Koulun symbolinen järjestys, elämäntilanne ja identiteetti. Teoksessa Antikainen, Ari & Rinne, Risto & Koski, Leena: *Kasvatustieteellinen tutkimus*. WSOY. Helsinki, 253–276. Kolmas, uudistettu painos.

Hudson, Bob 2003: From Adolescence to Young Adulthood: the partnership challenge for learning disability services in England. *Disability & Society* 18(3), 259–276.

Huebner, Scott 2001: *Manual for the Multidimensional Students' Life Satisfaction Scale. 2001 Version*. University of South Carolina, Department of Psychology. Columbia. SC 29208. <http://www.psych.sc.edu/pdfdocs/huebslssmanual.doc>. Viitattu 28.5.2010.

Huebner, E. Scott 2004: Research on assessment of life satisfaction of children and adolescents. *Social Indicators Research* 66(1–2), 3–33. <http://www.springerlink.com/content/m8701w3846324/fulltext.pdf>. Viitattu 25.5.2010.

Hurrelmann, Klaus 1988: *Social structure and personality development. The individual as a productive processor of reality*. Cambridge University Press. Cambridge.

Härkäpää, Kristiina 1992: Kognitiiviset hallintakäsitykset, selkävaikeus ja hoitovaikutukset. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 36/1992. Kuntoutussäätiö. Helsinki.

Härkäpää, Kristiina & Järvikoski, Aila 2013: Yhteenvetoa ja arviointia. Teoksessa Arola, Anne-Mari & Härkäpää, Kristiina & Järvikoski, Aila (toim.): *Työtä tavoittelemassa. Ammatillisen kuntoutuksen projekti tarkastelun kohteena*. Lapin yliopisto. Rovaniemi, 163–168.

Högnabba, Stina 2008: Muuttaako asiakkaan puhe työkäytäntöjä? Tutkimus Bikva-arviointimenetelmän vaikutuksista. Stakesin raportteja 34/2008. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Helsinki.

Jokivuori, Pertti & Hietala, Risto 2007: Määrällisiä tarinoita. Monimuuttujamenetelmien käyttö ja tulkinta. Wsoy. Helsinki.

Jokovic, Aleksandra & Locker, David & Guyatt, Gordon 2004: How well do parents know their children? Implications for proxy reporting of child health-related quality of life. *Quality of Life Research* 13(7), 1297–1307.

Joronen, Katja 2005: Adolescents' Subjective Well-being in their Social Contexts. *Acta Universitatis Tamperensis* 1063. University of Tampere, Department of Nursing Science. Tampere. <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-6211-4.pdf>. Viitattu 27.5.2010.

Juuti, Pauli 1996: Suomalainen elämänlaatu. JTO-tutkimuksia – sarja 10. JTO-Palvelut Oy. Tampere-Paino Oy. Tampere.

Järvikoski, Aila 1994: Vajaakuntoisuudesta elämänhallintaan? Kuntoutuksen viitekehysten ja toimintamallien tarkastelu. *Kuntoutussäätiön tutkimuksia* 46/1994. Kuntoutussäätiö. Helsinki.

Järvikoski, Aila 1996: Vajaakuntoisuudesta elämänhallintaan? Kuntoutuksen viitekehysten ja toimintamallien tarkastelu. *Kuntoutussäätiön tutkimuksia* 46/1994. Kuntoutussäätiö. Helsinki. Toinen, muuttamaton painos.

Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina 1995: Kuntoutuksen seitsemän kehitysaluetta. Teoksessa Suikkanen, Asko & Härkäpää, Kristiina & Järvikoski, Aila & Kallanranta, Tapani & Piirainen, Keijo & Repo, Marjatta & Wikström, Juhani: Kuntoutuksen ulottuvuudet. WSOY. Porvoo, 49–92.

Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina 2001: Kuntoutuksen käsitteet ja kuntoutustarve – kuntoutujan, ammattihenkilön ja yhteiskunnan näkökulmat. Teoksessa Kallanranta, Tapani & Rissanen, Paavo & Villkumaa, Ilpo (toim.): Kuntoutus. Duodecim. Helsinki, 30–41.

Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina 2004: Kuntoutuksen perusteet. WSOY. Helsinki.

Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina 2005: Kuntoutuksen perusteet 1.-2. painos. WSOY. Helsinki.

Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina 2008: Kuntoutuskäsityksen muutos ja asiakkuuden muotoutuminen. Teoksessa Rissanen, Paavo & Kallanranta, Tapani & Suikkanen, Asko (toim.): Kuntoutus. Duodecim. Helsinki, 51–62. Toinen painos. Ensimmäinen painos 2001.

Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina 2011: Kuntoutuksen perusteet: Näkökulmia kuntoutukseen ja kuntoutustieteeseen. WSOYpro Oy. Helsinki. Viides, uudistettu painos. Ensimmäinen painos 2004.

Järvikoski, Aila & Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina (toim.) 2009: Asiakkaan äänellä: Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. *Tutkimuksia* 80. Kuntoutussäätiö. Helsinki.

Järvikoski, Aila & Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina & Martin, Marjatta & Nikkanen, Pirjo & Notko, Tiina & Puumalainen, Jouni 2009: Johdanto. Teoksessa Järvikoski, Aila & Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina (toim.): Asiakkaan äänellä: Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. *Tutkimuksia* 80. Kuntoutussäätiö. Helsinki, 13–24.

Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina & Martin, Marjatta & Vasari, Pekka & Autti-Rämö, Ilona 2015: Service characteristics as predictors of parents' perceptions of child rehabilitation outcomes. *Journal of Child Health Care* 19(1), 106–117.

- Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina & Salminen, Anna-Liisa 2015: Kuntoutuksen teorioista ja ICF-mallista. *Kuntoutus* 38(2), 18–32.
- Kaehne, Axel & Beyer, Stephen 2009: Views of professionals on aims and outcomes of transition for young people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities* 37(2), 138–144.
- Kainulainen, Sakari 1998: Elämäntapahtumat ja elämään tyytyväisyys eri sosiaaliluokissa. Kuopion yliopiston julkaisuja E. *Yhteiskuntatieteet* 62. Sosiaalitieteiden laitos, Kuopion yliopisto. Kuopio.
- Kallanranta, Tapani & Rissanen, Paavo 1996: Vaikeavammaisten lääkinällisen kuntoutuksen tehtäväjako ja yhteistyö. Selvitysmiesten raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 5/1996. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki.
- Kauppila, Juha 2002: Sukupolvet, koulutus ja oppiminen: tulkintoja koulutuksen merkityksestä elämäntieteen rakentajana. Joensuun yliopiston kasvatustieteellisiä julkaisuja 78. Joensuu.
- Kela 2006a: Kelan järjestämän vaikeavammaisten lääkinällisen avokuntoutuksen standardi 1.1.2006. Versio 5. Kansaneläkelaitos, Terveys- ja toimeentuloturvaosasto. Helsinki.
- Kela 2006b: Kelan laitosmuotoisen kuntoutuksen standardi 26.5.2006. Versio 12. Kansaneläkelaitos, Terveys- ja toimeentuloturvaosasto. Helsinki. [http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/\(WWWAllDocsById\)/8BD9EOC3FB345800C225744A0029D4CC/\\$file/Standard12.pdf](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/(WWWAllDocsById)/8BD9EOC3FB345800C225744A0029D4CC/$file/Standard12.pdf). Viitattu 18.11.2010.
- Kela 2007: Kelan kuntoutuslain 9 ja 10 §:n mukaisena vaikeavammaisten kuntoutuksena järjestämät terapiat 9.2.2007. Kansaneläkelaitos, Terveys- ja toimeentuloturvaosasto. Helsinki.
- Kela 2008: Kelan kuntoutustilasto 2007. Kansaneläkelaitos, Tilastoryhmä. Helsinki. [http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Kunto\\_07\\_pdf/\\$File/Kunto\\_07.pdf?OpenElement](http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Kunto_07_pdf/$File/Kunto_07.pdf?OpenElement). Viitattu 4.3.2010.
- Kela 2009a: Kelan kuntoutustilasto 2008. Kansaneläkelaitos, Tilastoryhmä. Helsinki. [http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Kunto\\_08\\_pdf/\\$File/Kunto\\_08.pdf?OpenElement](http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Kunto_08_pdf/$File/Kunto_08.pdf?OpenElement). Viitattu 4.3.2010.
- Kela 2009b: Vaikeavammaisten kuntoutus 4.5.2009. Kansaneläkelaitos. [http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/301107140111MV/\\$File/3luku\\_5.pdf?openElement](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/301107140111MV/$File/3luku_5.pdf?openElement). Viitattu 24.6.2009.
- Kela 2010a: Kelan avo- ja laitosmuotoisen kuntoutuksen standardi 30.6.2010. Reumaa ja muita tule-sairauksia sairastavien lasten ja nuorten yksilöllisen kuntoutusjakson palvelulinja. Kansaneläkelaitos, Terveysosasto. Helsinki. [http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/\(WWWAllDocsById\)/BD5CC024FF24CDC5C22577450027EFE5/\\$file/100524%20Reumaa%20ja%20muita%20TULE-sairauksia%20sairauksia%20lasten%20ja%20nuorten%20yks.%20kunt.jakson%20palvelulinja%20ja%20liitteet.pdf](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/(WWWAllDocsById)/BD5CC024FF24CDC5C22577450027EFE5/$file/100524%20Reumaa%20ja%20muita%20TULE-sairauksia%20sairauksia%20lasten%20ja%20nuorten%20yks.%20kunt.jakson%20palvelulinja%20ja%20liitteet.pdf). Viitattu 18.11.2010.
- Kela 2010b: Kelan avo- ja laitosmuotoisen kuntoutuksen standardi 1.12.2010. Yleinen osa. Kansaneläkelaitos, Terveysosasto. Helsinki. [http://www.kela.fi/in/internet/liitensf/\(WWWAllDocsById\)/A9C7D9B759F9544C22577E600490CA7/\\$file/Avo-%20ja%20laitosmuotoisen%20kuntoutuksen%20standardi,%20Yleinen%20osa,%20suomi\\_%20päivitetty%20201201.pdf](http://www.kela.fi/in/internet/liitensf/(WWWAllDocsById)/A9C7D9B759F9544C22577E600490CA7/$file/Avo-%20ja%20laitosmuotoisen%20kuntoutuksen%20standardi,%20Yleinen%20osa,%20suomi_%20päivitetty%20201201.pdf). Viitattu 12.12.2010.
- Kela 2010c: Kelan vaikeavammaisten avoterapiastandardi 19.1.2010. Versio 6. Kansaneläkelaitos, Terveysosasto. Helsinki. [http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/\(WWWAllDocsBtId\)/81A755497A45D037C22576D300417F11/\\$file/avostandardi19.1.2010.pdf](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/(WWWAllDocsBtId)/81A755497A45D037C22576D300417F11/$file/avostandardi19.1.2010.pdf). Viitattu 18.11.2010.
- Kela 2012: Kelan avo- ja laitosmuotoisen kuntoutuksen standardi 1.1.2012. Vaikeavammaisten yksilöllisen kuntoutusjakson palvelulinja. Lapsen ja nuoren tules- ja reumalinja. Kansaneläkelaitos, Terveysosasto. Helsinki. [http://www.kela.fi/documents/10180/12149/lapsen\\_ja\\_nuoren\\_tules\\_ja\\_reuma.pdf](http://www.kela.fi/documents/10180/12149/lapsen_ja_nuoren_tules_ja_reuma.pdf). Viitattu 12.8.2014.

Kela 2014a: Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi 1.1.2014. Yleinen osa. Kansaneläkelaitos, Terveystosasto. Helsinki. [http://www.kela.fi/documents/10180/734866/Yleinen\\_osa.pdf/a2ab9c85-62ff-4c4d-953c-83ec7e0a63ba](http://www.kela.fi/documents/10180/734866/Yleinen_osa.pdf/a2ab9c85-62ff-4c4d-953c-83ec7e0a63ba). Viitattu 12.8.2014.

Kela 2014b: Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi 1.1.2014. Moni- ja liikuntavammaisuus, CP-oireyhtymä, kehitysvammaisuus ja kehityshäiriöt -sairausryhmät. Lasten, nuorten ja aikuisten sopeutumistalennuskurssien palvelulinja. Nuorten sopeutumistalennuskurssit, osittaiset perhekurssit. Kansaneläkelaitos, Terveystosasto. Helsinki. [http://www.kela.fi/documents/10180/734866/Moni-\\_ja\\_liikuntavammaisuus\\_nuorten\\_kurssit.pdf/40b038d1-a573-49eb-ba8c-55f8eb9ad8f3](http://www.kela.fi/documents/10180/734866/Moni-_ja_liikuntavammaisuus_nuorten_kurssit.pdf/40b038d1-a573-49eb-ba8c-55f8eb9ad8f3). Viitattu 12.8.2014.

Kela 2015: Kelan avoterapiastandardi 1.1.2015. Vaativan lääkinällisen kuntoutuksen terapiat. Kansaneläkelaitos, Terveystosasto. Helsinki. <http://www.kela.fi/documents/10180/2628605/Avoterapiastandardi+voimassa+2016+alkaen+fi.pdf/0b4711cf-f712-4922-a047-de36950a77d5>. Viitattu 2.3.2016.

Kemppainen, Erkki 2004: Kuntoutuksen tavoitteet, keinot ja oikeusluonne. Teoksessa Karjalainen, Vappu & Vilkkumaa, Ilpo (toim.): Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. Sosiaali- ja terveystalan kehittämiskeskus. Helsinki, 71–79.

King, Gillian A. & Baldwin, Patricia J. & Currie, Melissa & Evans, Jan 2005: Planning Successful Transitions From School to Adult Roles for Youth With Disabilities. *Children's Health Care* 34(3), 195–216.

King, Gillian A. & Baldwin, Patricia J. & Currie, Melissa & Evans, Jan 2006: The Effectiveness of Transition Strategies for Youth With Disabilities. *Children's Health Care* 35(2), 155–178.

King, Gillian A. & Cathers, Tamzin & Brown, Elizabeth & Specht, Jacqueline A. & Willoughby, Colleen & Polgar, Janice Miller & Mackinnon, Elizabeth & Smith, Linda K. & Havens, Lisa 2003: Turning Points and Protective Processes in the Lives of People With Chronic Disabilities. *Qualitative Health Research* 13(2), 184–206.

King, Gillian A. & Cathers, Tamzin & Polgar, Janice Miller & MacKinnon, Elizabeth & Havens, Lisa 2000: Success in Life for Older Adolescents With Cerebral Palsy. *Qualitative Health Research* 10(6), 734–749.

Kivistö, Mari 2011: Henkilökohtainen apu ja monipuotoinen osallisuus: tutkimus vaikeavammaisten osallistumisesta ja osallisuudesta. Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Rovaniemi.

Kivistö, Mari 2014: Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen: Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. *Acta Universitatis Lapponiensis* 283. Lapin yliopisto. Rovaniemi.

Knapp, Martin & Perkins, Margaret & Beecham, Jennifer & Dhanasiri, Sujith & Rustin, Charlotte 2008: Transition pathways for young people with complex disabilities: exploring the economic consequences. *Child: Care, Health and Development* 34(4), 512–520.

Kobasa, Suzanne 1985: Stressful Life Events, Personality, and Health: An Inquiry Into Hardiness. In Monat, Alan & Lazarus, Richard S. (eds.): *Stress and Coping: An Anthology*. Columbia University Press. New York, 174–188.

Koivusilta, Leena & Rimpelä, Arja 2001: Nuoruusiässä luodaan terveyden perusta. Teoksessa Heikkinen, Eino & Tuomi, Jouni (toim.): *Suomalainen elämäntulkku*. Tammi. Helsinki, 155–172.

Kokkonen, Jorma 2001: Lasten ja nuorten kuntoutus. Teoksessa Kallanranta, Tapani & Rissanen, Paavo & Vilkkumaa, Ilpo (toim.): *Kuntoutus*. Duodecim. Helsinki, 395–398.



Koponen, Anne & Seppälä, Ullamaija & Eriksson, Kai & Nieminen, Pirkko & Uutela, Antti & Silanpää, Matti & Hyvärinen, Leena & Kälviäinen, Reetta 2007: Social Functioning and Psychological Well-Being of 347 Young Adults with Epilepsy Only—Population-Based, Controlled Study from Finland. *Epilepsia* 48(5), 907–912.

Koskenvuo, Karoliina & Autti-Rämö, Ilona 2013: Alle 25-vuotiaiden nuorten työkyvyttömyys- ja kuntoutusetuusten käytön kehitys. *Kansaneläkelaitos, Tutkimusosasto*. Helsinki.

Koskenvuo, Karoliina & Hytti, Helka & Autti-Rämö, Ilona 2010: Alle 25-vuotiaiden nuorten työkyvyttömyys- ja kuntoutusetuusten käyttö ajalla 1995–2008. *Kuntoutus* 33(2), 34–43.

Koskenvuo, Karoliina & Hytti, Helka & Autti-Rämö, Ilona 2011: Seurantatutkimus nuorten kuntoutusrahasta ja työkyvyttömyyseläkkeelle siirtymisestä. *Kuntoutus* 34(3), 22–30.

Koski-Jännes, Anja 2002: Social and personal identity projects in the recovery from addictive behaviours. *Addiction Research & Theory* 10 (2), 183–202. <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&hid=104&sid=4act3424-1f42-4830-8f48-790ebcb9aa12%40sessionmgr110>. Viitattu 7.9.2010.

Kostanjsek, Nenad 2011: Use of The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as a conceptual framework and common language for disability statistics and health information systems. *BMS Public Health* 11(Suppl 4):S3. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3104216/pdf/1471-2458-11-S4-S3.pdf>. Viitattu 10.9.2014.

Koukkari, Marja 2010: Tavoitteena kuntoutuminen. Kuntoutujien käsityksiä kokonaisvaltaisesta kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta. *Acta Universitatis Lapponiensis* 179. Lapin yliopistokustannus. Rovaniemi.

Kumpulainen, Timo & Saari, Seija (toim.) 2006: Koulutuksen määrälliset indikaattorit 2006. Opetushallitus. Tampere. [http://www.oph.fi/instancedata/prime\\_product\\_julkaisu/oph/embeds/47302\\_Indikaattorit\\_2006.pdf](http://www.oph.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/oph/embeds/47302_Indikaattorit_2006.pdf). Viitattu 4.5.2010.

Kumpulainen, Timo (toim.) 2008: Koulutuksen määrälliset indikaattorit 2008. Opetushallitus. Tampere. [http://www.oph.fi/download/46483\\_INDI2008.pdf](http://www.oph.fi/download/46483_INDI2008.pdf). Viitattu 4.5.2010.

Kumpulainen, Timo (toim.) 2009: Koulutuksen määrälliset indikaattorit 2009. Opetushallitus. Tampere. [http://www.oph.fi/instancedata/prime\\_product\\_julkaisu/oph/embeds/119433\\_Koulutuksen\\_maarallaiset\\_indikaattorit\\_2009.pdf](http://www.oph.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/oph/embeds/119433_Koulutuksen_maarallaiset_indikaattorit_2009.pdf). Viitattu 4.5.2010.

Kuntoutusasiain neuvottelukunta 2004: Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämissuunnitelma. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2003:19. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki.

Kuntoutusrahalaki 27.3.1999/611.

Kuula, Arja 2006: Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Vastapaino. Tampere.

Kuusela, Pekka 2001: George Herbert Mead. Pragmatismi ja sosiaalipsykologia. Teoksessa Hänninen, Vilma & Partanen, Jukka & Ylijoki, Oili-Helena (toim.): *Sosiaalipsykologian suunnannäyttäjiä*. Vastapaino. Tampere, 61–78.

Kuusela, Pekka 2006a: Rakenne, toimijuus ja realistinen yhteiskuntateoria. Teoksessa Kuusela, Pekka & Niiranen, Vuokko (toim.): *Realismin haaste sosiaalitieteissä*. UNIpress. Kuopio, 77–108.

Kuusela, Pekka 2006b: Realismi ja sosiaalisen identiteetin episteeminen status. Teoksessa Rautio, Pertti & Saastamoinen, Mikko (toim.): *Minuus ja identiteetti: Sosiaalipsykologinen ja sosiologinen näkökulma*. Tampere University Press. Tampere, 36–56.



- Kuusela, Pekka 2006c: Realismi, kriittinen realismi ja sosiaalitieteet. Teoksessa Kuusela, Pekka & Niiranen, Vuokko (toim.): Realismin haaste sosiaalitieteissä. UNIpress. Kuopio, 9–21.
- Kuusinen, Jorma 1995: Nuorten aikuisten kehitystehtävät, onnellisuus ja kehityksen hallinta. Teoksessa Lyytinen, Paula & Korkiakangas, Mikko & Lyytinen, Heikki (toim.): Näkökulmia kehityspsykologiaan. Kehitys kontekstissään. WSOY. Helsinki, 311–322.
- Kuusinen, Patrik & Alto, Petteri 2006: Työmarkkina-aseman, parisuhteen ja sukupuolen vaikutus kuntoutuksessa olleiden elämänhallintaan. *Kuntoutus* 29(4), 18–29.
- Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 15.7.2005/566.
- Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista annetun lain 6 ja 7 §:n muuttamisesta 13.12.2013/973.
- Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista annetun lain muuttamisesta 19.12.2014/1236.
- Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista annetun lain muuttamisesta 20.2.2015/145.
- Laki työkyvyttömyyseläkkeellä olevien työhön paluun edistämisestä 9.10.2009/738.
- Laki vammaisuuksista 11.5.2007/570.
- Laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta 21.5.1999/621.
- Lattin, James M. & Carroll, J. Douglas & Green, Paul E. 2005: *Analyzing Multivariate Data*. China Machine Press. Beijing. Original Edition in 2003.
- Law, Mary & King, Gillian & King, Susanne & Kertoy, Marilyn & Hurley, Patricia & Rosenbaum, Peter & Young, Nancy & Hanna, Steven 2006: Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology* 48(5), 337–342.
- Layard, Richard 2003: Lecture 2. Income and happiness: rethinking economic policy. Lionel Robbins Memorial Lectures. 3.–5.3.2003 at the London School of Economics. <http://cep.ac.uk/events/lectures/layard/LR040303.pdf>. Viitattu 17.5.2010.
- Lazarus, Richard S. & Folkman, Susan 1984: *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company. New York.
- Lehman, Constance M. & Clark, Hewitt B. & Bullis, Michael & Rinkin, Judith & Castellanos, Louis A. 2002: Transition from School to Adult Life: Empowering Youth Through Community Ownership and Accountability. *Journal of Child and Family Studies* 11(1), 127–141.
- Lehtinen, Erno & Kuusinen, Jorma & Vauras, Marja 2007: *Kasvatuspsykologia*. WSOY. Helsinki. Toinen uudistettu painos.
- Lepège, Alain & Gzil, Fabrice & Cammelli, Michele & Lefève, Celine & Pachoud, Bernard & Ville, Isabelle 2007: Person-centredness: Conceptual and historical perspectives. *Disability & Rehabilitation* 29(20–21), 1555–1565.
- Leventhal, Howard & Idler, Ellen L. & Leventhal, Elaine A. 1999: The Impact of Chronic Illness on the Self System. In Contrada, Richard J. & Ashmore, Richard D. (eds.): *Self, Social Identity and Physical Health. Interdisciplinary Explorations*. Oxford University Press. New York, 185–208.
- Levinson, Daniel J. & Darrow, Charlotte N. & Klein, Edward B. & Levinson, Maria H. & McKee, Braxton 1979: *The seasons of a man's life*. Ballantine Books. New York.

- Lillrank, Annika 1998: Living one day at a time. Parental Dilemmas of Managing the Experience and the Care of Childhood Cancer. Stakes Research Report 89. Helsinki.
- Linnakangas, Ritva & Lehtoranta, Pirjo 2009: Lapset ja nuoret kuntoutuksessa. Kelan psykiatrisen perhekuntoutuksen kehittämishankkeen arvioinnin osaraportti. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 69/2009. Kela, tutkimusosasto. Helsinki.
- Linnakangas, Ritva & Lehtoranta, Pirjo & Seppälä, Ullamaija & Suikkanen, Asko 2011: Perheen toiminnallinen paikka psyykkisesti oireilevan lapsen ja nuoren perhekuntoutuksessa. Teoksessa Paakunainen, Kari & Suurpää, Leena (toim.): Nuorten poliittinen ohjaus – strategista johtamista, kentän kasvavaa yhteistyötä vai latistuvaa osallistumista? Nuorisotutkimusverkosto. Nuorisotutkimusseura. Verkkojulkaisuja 43. Unigrafia. Helsinki, 60–62. <http://www.nuorisotutkimusseura.fi/julkaisuja/ohjaus.pdf>. Viitattu 29.4.2015.
- Loijas, Sari 1994: Rakas rämä elämä. Vammaisten nuorten elämänhallinta ja elämäntilanne. Stakes Raportteja 155. Helsinki.
- Lorenzini, Jasmine & Giugni, Marco 2012: Youth Coping with Unemployment: The Role of Social Support. European University Institute. Florence. Italy. <http://www.eui.eu/Projects/POLCON/Documents/publication2lorenzini.pdf>. Viitattu 13.3.2015.
- Lukkarinen, Hannele 1999: Sepelvaltimotautia sairastavien elämänlaatu ja elämäntilanne. Pitkittäistutkimus lääkkeillä, pallolaajennuksella tai ohitusleikkauksella hoidettujen kokemuksista. Oulun yliopisto. <http://herkules.oulu.fi/isbn9514254627/isbn9514254627.pdf>. Viitattu 30.12.2010.
- Lumijärvi, Ismo 1994: Vaikuttavuusarvointi sosiaali- ja terveysalan palveluyksiköissä: Käsitteellisiä tarkennuksia ja sovellusesimerkkejä. Tutkimuksia 187. Vaasan yliopisto. Vaasa.
- Macmillan, Ross 2007: "Constructing Adulthood": Agency and Subjectivity in the Transition to Adulthood. In Macmillan, Ross (ed.): Constructing Adulthood: Agency and Subjectivity in Adolescence and Adulthood. *Advances in Life Course Research* 11. Elsevier Ltd. Oxford, 3–29.
- Mamlin, Nancy & Harris, Karen R. & Case, Lisa P. 2001: A Methodological Analysis of Research on Locus of Control and Learning Disabilities: Rethinking a Common Assumption. *The Journal of Special Education* 34(4), 214–225.
- Mannila, Simo & Forsander, Annika & Hummasti, Antti & Vehviläinen, Jukka 2002: Työelämäkynnykset ja haasteelliset ryhmät työllisyyspolitiikan näkökulmasta. Työministeriö. ESR-Hyvät käytännöt -sarja 8/2002. Helsinki.
- Marcia, James E. 1966: Development and validation of ego-identity status. *Journal of Personality and Social Psychology* 3(5), 551–558.
- Marks, Stephen R. & MacDermid, Shelley M. 1996: Multiple Roles and the Self: A Theory of Role Balance. *Journal of Marriage and the Family* 58(2), 417–432.
- Martikainen, Liisa 2006: Suomalaisten nuorten aikuisten elämään tyytyväisyyden monet kasvot. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 287. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.
- Martin, Marjatta 2009a: Elämäntilanne ja tulevaisuuden odotukset. Teoksessa Järvikoski, Aila & Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina (toim.): Asiakkaan äänellä: Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. *Tutkimuksia* 80. Kuntoutussäätiö. Helsinki, 173–184.
- Martin, Marjatta 2009b: Kuntoutuksen osallisuus kuntoutuksen suunnittelussa. Teoksessa Järvikoski, Aila & Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina (toim.): Asiakkaan äänellä: Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. *Tutkimuksia* 80. Kuntoutussäätiö. Helsinki, 185–193.

Martin, Marjatta 2009c: Kuntoutuksen toteutus, hyödyt ja vaikutukset. Teoksessa Järvikoski, Aila & Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina (toim.): Asiakkaan äänellä: Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Tutkimuksia 80. Kuntoutussäätiö. Helsinki, 194–208.

Martin, Marjatta 2009d: Asiakkaana kuntoutusjärjestelmässä. Teoksessa Järvikoski, Aila & Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina (toim.): Asiakkaan äänellä: Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Tutkimuksia 80. Kuntoutussäätiö. Helsinki, 209–216.

Martin, Marjatta 2012: Vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen yksilöllinen vaikuttavuus. Nuorten kokemuksia kuntoutuksen tarvestaavuudesta. Teoksessa Pohjola, Anneli & Kempainen, Tarja & Väyrynen, Sanna (toim.): Sosiaalityön vaikuttavuus. Lapin yliopistokustannus. Rovaniemi, 201–242.

Martin, Marjatta & Notko, Tiina & Järvikoski, Aila 2009: Kuntoutuksen toteutus, hyödyt ja vaikutukset. Teoksessa Järvikoski, Aila & Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina (toim.): Asiakkaan äänellä: Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Tutkimuksia 80. Kuntoutussäätiö. Helsinki, 258–279.

Matinvesi, Seppo 2010: Prosessin ja ajoittamisen ongelmat kuntoutuksessa. ICF:n tulkintaa. Acta Universitatis Lapponiensis 190. Lapin yliopistokustannus. Rovaniemi.

McLanahan, Sara S. & Sørensen, Aage B. 1985: Life Events and Psychological Well-Being over the Life Course. In Elder, Glen H. (ed.): Life Course Dynamics. Trajectories and Transitions, 1968–1980. Cornell University Press. London, 217–238.

Mead, George H. 1967: Mind, self and society from the Standpoint of a Social Behaviorist. Edited and with an Introduction by Morris, Charles W. First Edition published in 1934.

Mendes da Costa, Elise & Godin, Isabelle & Pepersack, Thierry & Dramaix, Michéle & Coppieters, Yves & Bantuelle, Martine & Levêque, Alain 2014: Influence of Proxies on the Reported Frequency of Falls, Fear of Falling and Activity Restriction in Older People. Health 6, 1512–1521. <http://dx.doi.org/10.4236/health.2014.612186>. Viitattu 1.5.2015.

Metsämuuronen, Jari 2003: Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. International Methelp. Helsinki. Toinen uudistettu painos. Ensimmäinen painos 2002.

Metsämuuronen, Jari 2005: Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. International Methelp. Helsinki. Kolmas uudistettu painos. Ensimmäinen painos 2002.

Mohanty, Satya P. 2000: The Epistemic Status of Cultural Identity. On Beloved and the Postcolonial Condition. In Moya, Paula M. L. & Hames-Garcia, Michael R. (eds.): Reclaiming Identity. Realist theory and the predicament of postmodernism. University of California Press. Berkeley and Los Angeles, 29–66. <http://site.ebrary.com/lib/ulapland/docDetail.action?docID=10053542&p00=reclaiming%20identity>. Viitattu 30.8.2010.

Musikka-Siirtola, Marjatta & Siirtola, Taisto & Wikström, Juhani 2008: Lääkinnällisen kuntoutuksen kehitys ja haasteet tulevaisuudelle. Kuntoutus 31(4), 35–46.

Mustonen, Anu 2001: Mediapsykologia. WSOY. Helsinki.

Myllyniemi, Sami 2004: Nuorisobarometri 2004. Teoksessa Wilska, Terhi-Anna (toim.): Oman elämänsä yrittäjät? Nuorisobarometri 2004. Opetusministeriö. Nuorisotutkimusverkosto. Nuorisosiain neuvottelukunta. Nuorisosiain neuvottelukunta, julkaisuja 28. Nuorisotutkimusverkosto/ Nuorisotutkimusseura, julkaisuja 44. Helsinki, 10–56.

- Myllyniemi, Sami 2005: Nuorisobarometri 2005. Teoksessa Wilska, Terhi-Anna (toim.): Erilaiset ja samanlaiset. Nuorisobarometri 2005. Opetusministeriö. Nuorisotutkimusverkosto. Nuorisoasiain neuvottelukunta. Nuorisoasiain neuvottelukunta, julkaisuja 31. Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura, julkaisuja 59. Helsinki, 12–64.
- Myllyniemi, Sami 2006: Nuorisobarometri 2006. Teoksessa Wilska, Terhi-Anna (toim.): Uskon asia. Nuorisobarometri 2006. Opetusministeriö. Nuorisotutkimusverkosto. Nuorisoasiain neuvottelukunta. Nuorisoasiain neuvottelukunta, julkaisuja 34. Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura, julkaisuja 67. Helsinki, 14–89.
- Myllyniemi, Sami 2007: Perusarvot puntarissa. Nuorisobarometri 2007. Opetusministeriö. Nuorisotutkimusverkosto. Nuorisoasiain neuvottelukunta. Nuorisoasiain neuvottelukunta, julkaisuja 37. Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura, julkaisuja 79. Helsinki. [http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Nuoriso/nuorisoasiain\\_neuvottelukunta/julkaisut/barometrit/liitteet/Nuorisobarometri\\_2007.pdf](http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Nuoriso/nuorisoasiain_neuvottelukunta/julkaisut/barometrit/liitteet/Nuorisobarometri_2007.pdf) . Viitattu 4.5.2010.
- Myllyniemi, Sami 2008: Mitä kuuluu? Nuorisobarometri 2008. Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura, julkaisuja 88. Nuorisoasiain neuvottelukunnan julkaisuja 39. Helsinki.
- Mäkinen, Olli 2006: Tutkimuseetiikan ABC. Tammi. Helsinki.
- Mäntysaari, Mikko 2006: Tarkentuva tieto sosiaalityössä. Teoksessa Kuusela, Pekka & Niiranen, Vuokko (toim.): Realismin haaste sosiaalitieteissä. UNIpress. Kuopio, 137–162.
- Määttä, Paula 1999: Perhe asiantuntijana: erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Atena. Jyväskylä.
- Nair, Sivaraman KP. 2003: Life goals: the concept and its relevance to rehabilitation. *Clinical Rehabilitation* 17(2), 192–202.
- Needham, Walter E. & Ehmer, Marjy N. 1980: Irrational Thinking and Adjustment to Loss of Vision. *Journal of Visual Impairment and Blindness* 74(2), 57–61.
- Newman, Lynn 1992: A Place To Call Home: Residential Arrangements of Out-of-School Youth with Disabilities. In Wagner, Mary & D'Amico, Ronald & Marder, Camille & Newman, Lynn & Blackorby, Jose: What Happens Next? Trends in Postschool Outcomes of Youth with Disabilities. The Second Comprehensive Report from the National Longitudinal Transition Study of Special Education Students. The Office of Special Education Programs. U.S. Department of Education. Washington, DC, 151–184.
- Niemelä, Anna 2007: ”Joutuu vähän taisteleen”. Tutkimus vammaisten ja kuurojen nuorten koulutuspoluista. Opiskelijajärjestöjen tutkimussäätiö Otus rs 29. Helsinki. <http://esok.jyu.fi/julkaisut/joutuu/otus29.pdf> . Viitattu 23.4.2010.
- Niemelä, Pauli 1991a: Muuttujien ja mittareiden muodostaminen. Teoksessa Niemelä, Pauli (toim.): Turvattomuus, sen syyt ja hallintakeinot eri ikävaiheissa. Osa I: Tutkimuksen käytännölliset ja teoreettiset lähtökohdat, ikävaihekuvaukset, empiiriset esitutkimustulokset, muuttujien muodostaminen ja haastattelulomake. Kuopion yliopiston julkaisuja. Yhteiskuntatieteet. Alkuperäistutkimukset 3. Kuopio, 195–197.
- Niemelä, Pauli 1991b: Väestön turvattomuus- ja elämänhallintatutkimuksen käytännölliset ja teoreettiset lähtökohdat. Teoksessa Niemelä, Pauli (toim.): Turvattomuus, sen syyt ja hallintakeinot eri ikävaiheissa. Osa I: Tutkimuksen käytännölliset ja teoreettiset lähtökohdat, ikävaihekuvaukset, empiiriset esitutkimustulokset, muuttujien muodostaminen ja haastattelulomake. Kuopion yliopiston julkaisuja. Yhteiskuntatieteet. Alkuperäistutkimukset 3. Kuopio, 7–24.

Niemelä, Pauli 1993: Tutkimuksen toteuttaminen. Teoksessa Niemelä, Pauli & Kainulainen, Sakari & Kotakari, Ulla & Rusanen, Timo & Vidgren, Erja & Vornanen, Riitta & Väisänen, Raija: Ennakkotuloksia turvattomuudesta ja sen hallintakeinoista – Turvattomuus, sen syyt ja hallintakeinot Kuopion läänissä vuonna 1992. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 7. Kuopio, 15–23.

Niemelä, Pauli 1997a: Tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat. Teoksessa Niemelä, Pauli & Kainulainen, Sakari & Laitinen, Hanne & Pääkkönen, Juha & Rusanen, Timo & Ryytänen, Ulla & Widgrén, Erja & Vornanen, Riitta & Väisänen, Raija & Ylinen, Satu: Suomalainen turvattomuus. Inhimillisen turvattomuuden yleisyys, perusulottuvuudet ja tyypittely -haastattelututkimus Suomessa. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. Helsinki, 13–25.

Niemelä, Pauli 1997b: Yhdenmukaisesti turvattomuutta kokevat ryhmät (turvattomuustypologia). Teoksessa Niemelä, Pauli & Kainulainen, Sakari & Laitinen, Hanne & Pääkkönen, Juha & Rusanen, Timo & Ryytänen, Ulla & Widgrén, Erja & Vornanen, Riitta & Väisänen, Raija & Ylinen, Satu: Suomalainen turvattomuus. Inhimillisen turvattomuuden yleisyys, perusulottuvuudet ja tyypittely -haastattelututkimus Suomessa. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. Helsinki, 101–129.

Niemelä, Pauli 1997c: Sukupolvien vertailu Suomessa. Teoksessa Niemelä, Pauli & Kraav, Inger & Rusanen, Timo & Vornanen, Riitta & Väisänen, Raija: Turvattomuus sukupolvittain Suomessa ja Virossa. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 41. Kuopio, 114–119.

Niemelä, Pauli 2000: Turvallisuuden käsite ja tarkastelukehikko. Teoksessa Niemelä, Pauli & Lahikainen, Anja Riitta (toim.): Inhimillinen turvallisuus. Vastapaino. Tampere, 21–37.

Niemelä, Pauli & Kainulainen, Sakari & Laitinen, Hanne & Pääkkönen, Juha & Rusanen, Timo & Ryytänen, Ulla & Widgrén, Erja & Vornanen, Riitta & Väisänen, Raija & Ylinen, Satu 1997: Suomalainen turvattomuus. Inhimillisen turvattomuuden yleisyys, perusulottuvuudet ja tyypittely – haastattelututkimus Suomessa. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. Helsinki.

Niemelä, Pauli & Kraav, Inger 1995: Sosiaalisen turvattomuuden perusulottuvuudet Suomessa ja Virossa. Teoksessa Niemelä, Pauli & Kraav, Inger (toim.): Turvattomuus Suomessa ja Virossa. Artikkeleita eri ikävaiheista ja elämänalueilta. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 32. Kuopio, 13–71.

Niemelä, Pauli & Lahikainen, Anja Riitta 2000: Johdanto. Teoksessa Niemelä, Pauli & Lahikainen, Anja Riitta (toim.): Inhimillinen turvallisuus. Vastapaino. Tampere, 9–17.

Nordenfelt, Lennart 2003: Action theory, disability and ICF. *Disability and Rehabilitation* 25(18), 1075–1079.

Nummenmaa, Anna Raija 1996: Koulutus, sukupuoli ja elämäntyyli. Nuoruudesta aikuisuuteen yhteiskunnallisessa muutoksessa. Työpoliittinen tutkimus 149. Työministeriö. Helsinki.

Nummenmaa, Lauri 2004: Käyttäytymistieteiden tilastolliset menetelmät. Tammi. Helsinki.

Nurmi, Jari-Erik 1983: Nuorten tulevaisuuteen suuntautuminen II: Tulevaisuuteen suuntautumisen psykologinen struktuuri ja siihen vaikuttavat tekijät 11-, 15- ja 18-vuotiailla nuorilla. Turun yliopiston filosofian, psykologian ja menetelmätieteiden laitos. Psykologian tutkimuksia 67. Turku.

Nurmi, Jari-Erik 1989: The Changing Parent-Child Relationship, Self-Esteem, and Intelligence as Determinants of Orientation to the Future During Early Adolescence. Helsingin yliopiston psykologian laitoksen tutkimuksia 10. Helsinki.

Nurmi, Jari-Erik 1991: The Development of Future-orientation in a Life-span Context. Helsingin yliopiston psykologian laitoksen tutkimuksia 13. Helsinki.

- Nurmi, Jari-Erik 1995: Nuoruusiän kehitys: etsintää, valintoja ja noidankehiä. Teoksessa Lyytinen, Paula & Korkiakangas, Mikko & Lyytinen, Heikki (toim.): Näkökulmia kehityopsykologiaan. WSOY. Helsinki, 256–274.
- Nurmi, Jari-Erik 2001: Navigating Through Adolescence: Introduction. In Nurmi, Jari-Erik (ed.): Navigating through Adolescence. European Perspectives. Routledge Falmer. New York & London, 3–17.
- Nurmi, Jari-Erik 2004: Socialization and Self-development: Channeling, Selection, Adjustment, and Reflection. In Lerner, Richard M. & Steinberg, Laurence (eds.): Handbook of Adolescent Psychology. Second Edition. Wiley. New Jersey, 85–124.
- Nurmi, Jari-Erik & Ahonen, Timo & Lyytinen, Heikki & Lyytinen, Paula & Pulkkinen, Lea & Ruoppila, Isto 2006: Ihmisen psykologinen kehitys. WSOY. Helsinki.
- Nurmi, Jari-Erik & Salmela-Aro, Katariina 2001: Ihmisen psykologinen kehitys ja elämäntulkku. Teoksessa Heikkinen, Eino & Tuomi, Jouni (toim.): Suomalainen elämäntulkku. Tammi. Helsinki, 86–98.
- Oliver, Michael 1996: Understanding disability. From Theory to Practice. St. Martin's Press. New York.
- Opetus- ja kulttuuriministeriö 2012: Lapsi- ja nuorisopolitiikan kehittämissuunnitelma 2012–2015. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2012:6. Helsinki.
- O'Sullivan, Deirdre & Strauser, David R. 2009: Operationalizing Self-Efficacy, Related Social Cognitive Variables, and Moderating Effects: Implications for Rehabilitation Research and Practice. *Rehabilitation Counseling Bulletin* 52(4), 251–258.
- Outinen, Maarit & Holma, Tupu & Lempinen, Kristiina 1994: Laatu ja asiakas. Laatu- ja asiakaslaatu- ja terveysalalla. WSOY. Helsinki.
- Paltamaa, Jaana & Karhula, Maarit & Suomela-Markkanen, Tiina & Autti-Rämö, Ilona (toim.) 2011: Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Kelan tutkimusosasto. Helsinki.
- Parmenter, Trevor R. 1988: An analysis of the dimensions of quality of life for people with physical disabilities. In Brown Roy I. (ed.): *Quality of Life for Handicapped People*. Croom Helm. London, 7–36.
- Parmenter, Trevor & Donnelly, Michelle 1997: An analysis of the dimensions of quality of life. In Brown, Roy I. (ed.): *Quality of life for people with disabilities. Models, research and practice*. Second Edition. Cheltenham. Stanley Thornes Ltd., 91–115. First published as *Quality of Life for Handicapped People*. First Edition published in 1988.
- Perho, Hannu & Korhonen, Merja 1994: Elämän vakaat vaiheet ja siirtymät aikuisuuden alusta keski-ikäen kynnykselle. Teoksessa Perho, Hannu & Sinisalo, Pentti (toim.): Näkökulmia elämäntulkun ja ammattiurien tutkimukseen. *Acta Psychologica Fennica*. Soveltavan psykologian monografioita 7. Suomen psykologinen seura. Helsinki, 61–78.
- Peters, Vickie J. & Hazel, Linda A. & Finkel, Paul & Colls, Jean 1994: Rehabilitation Experiences of Patients Receiving Dialysis. *American Nephrology Nurses' Association* 21(7), 419–426.
- Picavet, H. Susan J. 2001: National health surveys by mail or home interview: effects on response. *Journal of Epidemiology and Community Health* 55(6), 408–413.
- Pohjola, Anneli 1994: Elämän valttikortit? Nuoren aikuisen elämäntulkku toimeentulotukea vaativien tilanteiden varjossa. Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Rovaniemi.



- Pohjola, Anneli 2003: Tutkijan eettiset sitoumukset. Teoksessa Pohjola, Anneli (toim.): Eettisesti kestävä sosiaalitutkimus. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja C. Työpapereita 47. Lapin yliopisto. Rovaniemi, 53–67.
- Pollock, Nancy & Stewart, Debra 1990: A Survey of Activity Patterns and Vocational Readiness of Young Adults With Physical Disabilities. *Canadian Journal of Rehabilitation* 4(1), 17–26.
- Puhakka, Helena 1998: Naisten elämänkulku nuoruudesta aikuisuuteen – koulutuksen merkitys elämänkulussa. Joensuun yliopisto. Kasvatustieteellisiä julkaisuja 42. Joensuu.
- Puumalainen, Jouni 1993: Kuntoutujan näkökulma: vammaistuen saajien ja kuntoutustutkimuksessa olleiden näkemyksiä ja kokemuksia kuntoutustoiminnasta. *Kuntoutussäätiö*. Helsinki.
- Puumalainen, Jouni & Härkäpää, Kristiina & Järvikoski, Aila 2014: Odotukset, osallisuus ja koetut vaikutukset: osallistujien kokemuksia vaikeavammaisten lääkinällisestä kuntoutuksesta. *Kuntoutus* 37(4), 5–19.
- Puumalainen, Jouni & Martin, Marjatta & Nikkanen, Pirjo & Notko, Tiina & Lehtikainen, Tuula & Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina & Järvikoski, Aila 2009: Tutkimuksen tavoitteet ja menetelmä. Teoksessa Järvikoski, Aila & Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina (toim.): Asiakkaan äänellä: Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinällisestä kuntoutuksesta. *Tutkimuksia* 80. *Kuntoutussäätiö*. Helsinki, 25–42.
- Rask, Katja & Åstedt-Kurki, Päivi & Laippala, Pekka 2002: Adolescent subjective well-being and realized values. *Journal of Advanced Nursing* 38(3), 254–263.
- Rautava, Päivi 2001: Lapsuusajan terveyden merkitys elämänkululle. Teoksessa Heikkinen, Eino & Tuomi, Jouni (toim.): Suomalainen elämänkulku. Tammi. Helsinki, 138–154.
- Rautio, Pertti 2006a: Historiallista johdattelua minä- ja identiteettitutkimukseen. Teoksessa Rautio, Pertti & Saastamoinen, Mikko (toim.): Minuus ja identiteetti: Sosiaalipsykologinen ja sosiologinen näkökulma. Tampere University Press. Tampere, 11–22.
- Rautio, Pertti 2006b: Minän biologinen perusta. Teoksessa Rautio, Pertti & Saastamoinen, Mikko (toim.): Minuus ja identiteetti: Sosiaalipsykologinen ja sosiologinen näkökulma. Tampere University Press. Tampere, 23–35.
- Repetto, Jeanne B. & Horky, Susan C. & Miney, Angela & Reiss, John & Saidi, Arwa & Wolcott, Lisa & Saldana, Pablo & Jaress, Jennifer M. 2012: Expanding Transition to Address the Needs of Students With Invisible Chronic Illness. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals* 35(1), 4–13.
- Rimmer, James A. & Rowland, Jennifer L. 2008: Physical activity for youth with disabilities: A critical need in an underserved population. *Developmental Neurorehabilitation* 11(2), 141–148.
- Robson, Colin 1993: Real world research: a resource for social scientists and practitioner researcher. Blackwell. Oxford.
- Ronkainen, Suvi & Pehkonen, Leila & Lindblom-Ylänne, Sari & Paavilainen, Eija 2011: Tutkimuksen voimasanat. WSOYpro Oy. Helsinki.
- Roos, J.P. 1987: Suomalainen elämä. Tutkimus tavallisten suomalaisten elämäkerroista. Suomalaisen kirjallisuuden seura. Helsinki.
- Rosenbaum, Peter & Stewart, Debra 2007: Perspectives on Transitions: Rethinking Services for Children and Youth With Developmental Disabilities. *Arch Phys Med Rehabil* 88(8), 1080–1082.
- Ryen, Anne 2011: Ethics and Qualitative Research. In Silverman, David (ed.): *Qualitative Research*. SAGE. Los Angeles, 416–438. First Edition published 1997.



- Saarela, Pekka 1997: Nuorisobarometri 1/97. Selvitys suomalaisten 15–29-vuotiaiden nuorten koulutukseen, työhön, työelämän muutoksiin ja kulutustottumuksiin liittyvistä käsityksistä. Nuorisoasiain julkaisuja 1. Helsinki.
- Saarela, Pekka 2001: Nuorisobarometri 2001. Nuorisoasiain neuvottelukunta, Nuora, julkaisuja 21. Helsinki.
- Saarela, Pekka 2002: Nuorisobarometri 2002. Nuorisoasiain neuvottelukunnan julkaisuja 24. Jyväskylä.
- Saastamoinen, Mikko 2006: Minuus ja identiteetti tutkimuksen haasteina. Teoksessa Rautio, Pertti & Saastamoinen, Mikko (toim.): Minuus ja identiteetti: Sosiaalipsykologinen ja sosiologinen näkökulma. Tampere University Press. Tampere, 170–180.
- Salmela-Aro, Katariina 2001: Personal Goals during the Transition to Young Adulthood. In Nurmi, Jari-Erik (ed.): Navigating through Adolescence: European Perspectives. Routledge Falmer. New York & London, 59–84.
- Salmela-Aro, Katariina & Aunola, Kaisa & Nurmi, Jari-Erik 2007: Personal Goals During Emerging Adulthood: A 10-Year Follow Up. *Journal of Adolescent Research* 22 (6), 690–715.
- Savage, Amber & McConnell, David & Emerson, Eric & Llewellyn, Gwynnyth 2014: Disability-based inequity in youth subjective well-being: current findings and future directions. *Disability & Society* 29(6), 877–892.
- Schuengel, Carlo & Voorman, Jeanine & Stolk, Joop & Dallmeijer, Annet & Vermeer, Adri & Becher, Jules 2006: Self-worth, perceived competence, and behaviour problems in children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation* 28(20), 1251–1258.
- Seppälä, Ullamajja 1998: Lapsi, perhe ja epilepsia. Elämää pitkäaikaissairauden kanssa. Helsingin yliopisto, Sosiaalipolitiikan laitos. Tutkimuksia 2/1998. Helsingin yliopisto. Helsinki.
- Seppänen, Eija 2008: Nuorten tulevaisuuskuvat. Sitra. Tekes. Helsinki.
- Settersten, Richard A. 2009: It takes two to tango: The (un)easy dance between life-course sociology and life-span psychology. *Advances in Life course Research* 14(1–2), 74–81.
- Siljander, Pauli 1992: Metodologisen eklektismin ongelma kasvatustieteessä. *Kasvatus* 23(1), 14–21.
- Sinkkonen, Sirkka & Kinnunen, Juha 1994: Arviointi ja seuranta julkisella sektorilla. Kuopion yliopiston julkaisuja E., Yhteiskuntatieteet 22. Kuopion yliopisto. Kuopio.
- Small, Neil & Raghavan, Raghu & Pawson, Nicole 2013: An ecological approach to seeking and utilising the views of young people with intellectual disabilities in transition planning. *Journal of Intellectual Disabilities* 17(4), 283–300.
- Soderstrom, Mike & Dolbier, Christyn & Leiferman, Jenn & Steinhardt, Mary 2000: The Relationship of Hardiness, Coping Strategies, and Perceived Stress to Symptoms of Illness. *Journal of Behavioral Medicine* 23(3), 311–328.
- Somerkiivi, Pirjo 2000: "Olen verkon silmässä kala". Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Kuopion yliopisto, Sosiaalitieteiden laitos. Kuopio.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2002: Kuntoutus selvonteko 2002: Valtioneuvoston selvonteko eduskunnalle. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2002:6. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki. <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/114250/kselte02.pdf?sequence=1>. Viitattu 15.5.2015.
- Sosiaali- ja terveysvaliokunta 2014: Sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietintö 41/2014. Sosiaali- ja terveysvaliokunta. Helsinki.

- Stakes 2004: ICF, Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Stakes ohjeita ja luokituksia 2004:4. Stakes. Helsinki.
- Steere, Daniel & Rose, Ernest & Gregory, Susan 1996: Generic Practices To Enhance Transition from School to Adult Life for Students with Diverse Disabilities. *Rehabilitation Education* 10(1), 3–33.
- Stevenson, Clarissa J. & Pharoah, Peter O. D. & Stevenson, Richard 1997: Cerebral palsy – the transition from youth to adulthood. *Developmental Medicine & Child Neurology* 39(5), 336–342.
- Suikkanen, Asko 1999: Vammaisuuden kysymys ja Michael Oliverin tulkintatapa. Teoksessa Nouko-Juvonen, Susanna (toim.): *Pyörätuolitango – näkökulmia vammaisuuteen*. Oy Edita Ab. Helsinki, 77–102.
- Suomela-Markkanen, Tiina & Peltonen, Riikka & Karhu, Tuulikki & Halin, Jaana 2013: Kelan vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeen vaikutukset. *Kuntoutus* 36(4), 53–58.
- Suominen, Sakari & Gould, Raija & Ahvenainen, Jari & Vahtera, Jussi & Uutela, Antti & Koskenvuo, Markku 2005: Sense of coherence and disability pensions. A nationwide, register based prospective population study of 2196 adult Finns. *Journal of Epidemiology and Community Health* 59(6), 455–459.
- Teittinen, Antti 2006: Esipuhe. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.): *Vammaisuuden tutkimus*. Yliopistopaino. Helsinki, 6–14.
- Thompson, Sue & Shakespeare, Tom & Whright, Michael J. 2008: Medical and social aspects of the life course for adults with a skeletal dysplasia: A review of current knowledge. *Disability and Rehabilitation* 30(1), 1–12.
- Tuomi, Jouni 2001: Aetatis hominum – elämänkulun vaiheet antiikin ja keskiajan kirjallisuudessa. Teoksessa Heikkinen, Eino & Tuomi, Jouni (toim.): *Suomalainen elämänkulku*. Tammi. Helsinki, 13–37.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2004: Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Tammi. Helsinki.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2012: Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi. Helsinki. 9., uudistettu laitos. 1.-3. painos vuonna 2004.
- Turner, John C. 1982: Towards a cognitive redefinition of the social group. In Tajfel, Henri (ed.): *Social identity and intergroup relations*. Cambridge University Press. Cambridge, 15–40.
- Työntekijän eläkelaki 19.5.2006/395.
- Ueda, Satoshi & Okawa, Yayoi 2003: The subjective dimension of functioning and disability: what is it and what is it for? *Disability and Rehabilitation* 25(11–12), 596–601.
- Urponen, Helka 1989: Varhain sairastuneen ja vammaisen sosiaalinen selviytyminen. Sosiologinen seurantatutkimus pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten sosiaalisesta selviytymisestä. Turun yliopiston julkaisuja C 78. Turun yliopisto. Turku.
- Valkonen, Jukka 2007: Psykoterapia, masennus ja sisäinen tarina. *Kuntoutussäätiö*. Helsinki.
- Valkonen, Jukka 2008: Psykoterapian käyttöarvo. *Kuntoutus* 31(2), 36–42.
- Valois, Robert F. & Zullig, Keith J. & Huebner, E. Scott & Drane, Wanzer 2003: Dieting Behaviors, Weight Perceptions, and Life Satisfaction Among Public High School Adolescents. *Eating Disorders* 11(4), 271–288. <http://onlineacademics.org/CopyrightedAitken/Adolescence/EatingDisorderArticleValois.pdf>. Viitattu 25.5.2010.
- Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) 2003: Tukija 1999–2002. ETENE/Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki. [http://www.tukija.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=18784&name=DLFE-695.pdf](http://www.tukija.fi/c/document_library/get_file?folderId=18784&name=DLFE-695.pdf). Viitattu 11.9.2014.

Valtakunnallinen vammaisneuvosto 1995: Kohti yhteiskuntaa kaikille – vammaispoliittinen ohjelma. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 1995:10. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki. [http://www.vane.to/index.php?option=com\\_content&view=article&id=24:kohti-yhteiskuntaa-kaikille-vammaispoliittinen-ohjelma-&catid=4](http://www.vane.to/index.php?option=com_content&view=article&id=24:kohti-yhteiskuntaa-kaikille-vammaispoliittinen-ohjelma-&catid=4). Viitattu 15.5.2015.

Valtari, Maarit 2005: Ulkonäön merkitys, elämän tavoitteet ja niiden yhteydet kulutukseen. Teoksessa Wilska, Terhi-Anna (toim.): Erilaiset ja samanlaiset. Nuorisobarometri 2005. Opetusministeriö. Nuorisotutkimusverkosto. Nuorisoasiain neuvottelukunta. Nuorisoasiain neuvottelukunta, julkaisuja 31. Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura, julkaisuja 59. Helsinki, 82–97.

Vammaisfoorumi 2011: Vammaisfoorumin lausunto valtioneuvoston lapsi- ja nuorisopoliittinen kehittämisohjelma 2012–2015. <http://www.nkl.fi/fi/etusivu/ajankohtaista/lausunto/lausunnot/6987>. Viitattu 30.12.2014.

Vandewater, Elizabeth A. & Ostrove, Joan M. & Stewart, Abigail J. 1997: Predicting Women's Well-Being in Midlife: The Importance of Personality Development and Social Role Involvements. *Journal of Personality and Social Psychology* 72(5), 1147–1160.

Veenhoven, Ruut 1996: Happy life-expectancy. A comprehensive measure of quality-of-life in nations. *Social Indicators Research* 39 (1), 1–58. <http://www.springerlink.com/content/j6385/378084883p/fulltext.pdf>. Viitattu 29.5.2010.

Veenhoven, Ruut 2001: What we know about happiness. Paper presented at the dialogue on “Gross National Happiness”. Woudschoten, Zeist, The Netherlands. 14–15.1.2001. <http://publishing.eur.nl/ir/repub/asset/8778/2001a-full.pdf>. Viitattu 28.5.2010.

Veenhoven, Ruut 2007: Subjective measures of well-being. In McGillivray, Mark (ed.): *Human well-being: concept and measurement*. Palgrave Macmillan. In association with the United Nations University – World Institute for Development Economics Research. Basingstoke, 214–239.

Veenhoven, Ruut 2009: How do we assess how happy we are? Tenets, implications and tenability of three theories. In Dutt, Amitava K. & Radcliff, Benjamin (eds.): *Happiness, Economics and Politics. Towards a Multi-Disciplinary Approach*. Edward Elgar Publishing Limited. Cheltenham, 45–69.

Vehmas, Simo 2005: Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. *Gaudeamus*. Helsinki.

Viinamäki, Leena 2007: Triangulatiivisen tutkimusasetelman soveltamismahdollisuudet. Teoksessa Viinamäki, Leena & Saari, Erkki (toim.): *Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen*. Tammi. Helsinki, 173–197.

Virta, Lauri 2006: Kelan korotettujen vammaisuuksien ja vaikeavammaisuuden määrittelyn kytkös epätarkoituksenmukainen. *Kuntoutus* 29(3), 32–41.

von Wendt, Lennart 2001: Lastenneurologinen kuntoutus. Teoksessa Kallanranta, Tapani & Rissanen, Paavo & Viikkumaa, Ilpo (toim.): *Kuntoutus*. Duodecim. Helsinki, 398–411.

Vornanen, Riitta 1991: Koululaisten ilmaiset turvattomuuden, uhan ja pelon aiheet. Teoksessa Niemelä, Pauli (toim.): *Turvattomuus, sen syyt ja hallintakeinot eri ikävaiheissa. Osa I: Tutkimuksen käytännölliset ja teoreettiset lähtökohdat, ikävaihekuvaukset, empiiriset esitutkimustulokset, muuttujien muodostaminen ja haastattelulomake*. Kuopion yliopiston julkaisuja. Yhteiskuntatieteet. Alkuperäistutkimukset 3. Kuopio, 177–185.

Vornanen, Riitta 1997: Tulevaisuuden sukupolvi. Teoksessa Niemelä, Pauli & Kraav, Inger & Rusanen, Timo & Vornanen, Riitta & Väisänen, Raija: *Turvattomuus sukupolvittain Suomessa ja Virossa*. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 41. Kuopio, 111–114.

- Vornanen, Riitta 2001: Lasten hyvinvointi. Teoksessa Törrönen, Maritta (toim.): Lapsuuden hyvinvointi. Yhteiskuntapoliittinen puheenvuoro. Pelastakaa Lapset. Helsinki, 20–39.
- Walker, Janet S. & Briggs, Harold E. & Koroloff, Nancy & Friesen, Barbara J. 2007: Implementing and sustaining evidence-based practice in social work. *Journal of Social Work Education* 43(3), 361–375.
- Wallston, Kenneth A. & Wallston, Barbara Strudler & Smith, Shelton & Dobbins, Carolyn J. 1987: Perceived Control and Health. *Current Psychological Research & Reviews* 6(1), 5–25.
- Wallston, Kenneth, A. 1989: Assessment of control in health-care settings. In Steptoe, Andrew & Appels, Ad (eds.): *Stress, Personal Control and Health*. John Wiley & Sons. Chichester, 85–105.
- Wallston, Kenneth, A. 1992: Hocus-Pocus, the Focus Isn't Strictly on Locus: Rotter's Social Learning Theory Modified for Health. *Cognitive Therapy and Research* 16(2), 183–199.
- Wehman, Paul 1997: Review of Post-21 Studies for Youth with Disabilities. In Wehman, Paul (ed.): *Life Beyond the Classroom. Transition Strategies for Young People with Disabilities*. Paul H. Brookes Publishing Co. Baltimore, 505–509. Second Edition. First Edition published in 1992.
- Weigert, Andrew J. & Teitge, J. Smith & Teitge, Dennis W. 1990: *Society and identity*. Cambridge University Press. Cambridge. First Edition published in 1986.
- WHO 1981: Disability prevention and rehabilitation. Report of the WHO Expert Committee on Disability Prevention and Rehabilitation. World Health Organization. Geneva.
- WHO 2001: ICF, International Classification of Functioning, Disability and Health. World Health Organization. Geneva.
- WHO 2002: Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health. ICF. World Health Organization. Geneva.
- WHO 2007: ICF-CY, International Classification of Functioning, Disability and Health: Children and Youth Version. World Health Organization. Geneva. [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43737/1/9789241547321\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43737/1/9789241547321_eng.pdf). Viitattu 11.8.2014.
- Ylijoki, Oili-Helena 2001: Rom Harré. Toimijuus, kieli ja moraalit. Teoksessa Hänninen, Vilma & Partanen, Jukka & Ylijoki, Oili-Helena (toim.): *Sosiaalipsykologian suunnannäyttäjiä*. Vastapaino. Tampere, 225–251.
- Üstün, Bedirhan T. & Chatterji, Somnath & Bickenbach, Jerome & Kostanjsek, Nenad & Schneider, Marguerite 2003: The International Classification of Functioning, Disability and Health: a new tool for understanding disability and health. *Disability and Rehabilitation* 25(11–12), 565–571.
- Zullig, Keith J. & Valois, Robert F. & Huebner, E. Scott & Drane, J. Wanzer 2005: Adolescent health-related quality of life and perceived satisfaction with life. *Quality of Life Research: an international journal of life aspects of treatment care and rehabilitation* 14(6), 1573–1588. <http://springerlink.com/content/v042t08256705027/fulltext.pdf>. Viitattu 28.5.2010.
- Östlund, Gunnel & Cedersund, Elisabet & Alexanderson, Kristina & Hensing, Gunnel 2001: "It was really nice to have someone" – Lay people with musculoskeletal disorders request supportive relationships in rehabilitation. *Scandinavian Journal of Public Health* 29(4), 285–291.

# Liitteet

## Liite 1. Kyselylomake

Hei!

Sait vuonna 2005 myönteisen päätöksen Kelan järjestämästä vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Toivomme, että vastaat lomakkeen kysymyksiin kuntoutukseen liittyvien kokemustesi pohjalta. Vastauksesi on tärkeä kuntoutustoiminnan kehittämisen kannalta.

*Vastaa kysymyksiin ympäröimällä sopiva tai sopivat vaihtoehdot. Jos kysymykseen ei ole valmiita vastausvaihtoehtoja, kirjoita vastauksesi sille varattuun tilaan. Halutessasi voit kertoa elämäntilanteestasi, tulevaisuudensuunnitelmistasi tai kuntoutuksesi tarkemmin lomakkeen lopussa.*

**Kysymme aluksi elämäntilanteeseesi ja tulevaisuudensuunnitelmisi liittyviä asioita.**

1. Minkä ikäinen olet? \_\_\_\_\_
  
2. Mikä on sukupuolesi?
  - 1 nainen
  - 2 mies
  
3. Missä kunnassa asut tällä hetkellä? \_\_\_\_\_
  
4. Kenen kanssa asut? Ympyröi tarvittaessa useampi vaihtoehto.
  - 1 yksin
  - 2 vanhempien kanssa
  - 3 sisarusten tai muiden sukulaisten kanssa
  - 4 seurustelukumppanin tai puolison kanssa
  - 5 omien lasten kanssa
  - 6 ystävän tai ystävien kanssa
  - 7 asun ryhmäkodissa, palvelutalossa tms.
  - 8 muulla tavoin; miten? \_\_\_\_\_
  
5. Mitä seuraavista Kelan myöntämistä etuuksista saat?
  - 1 korotettua lasten hoitotukea
  - 2 lasten erityishoitotukea
  - 3 korotettua vammaistukea
  - 4 erityisvammaistukea
  - 5 korotettua eläkkeensaajan hoitotukea
  - 6 eläkkeensaajan erityishoitotukea
  - 7 en mitään edellisistä

6. **Mitä vammoja tai sairauksia sinulla on?** Ympyröi sopivien vaihtoehtojen numerot. Alla on lueteltu yleisimmät vammat ja sairaudet. Jos sinulla on jokin muu sairaus tai vamma, voit kirjoittaa sen alimmaiseksi.

- 1 aineenvaihduntasairaus (esim. diabetes)
- 2 psyykinen sairaus tai häiriö
- 3 kehitysvammaisuus
- 4 oppimiskyvyn häiriö
- 5 autismi
- 6 MS-tauti
- 7 epilepsia
- 8 CP-vamma
- 9 kuulovamma
- 10 näkövamma
- 11 verenkiertoelinten sairaus (esim. sydänsairaus)
- 12 hengityselinsairaus
- 13 nivelreuma
- 14 lihassairaus
- 15 muu tuki- ja liikuntaelinten sairaus
- 16 tapaturman aiheuttama vamma
- 17 muu; mikä? \_\_\_\_\_

7. **Mitä seuraavista palveluista saat?**

- 1 fysio-, toiminta- tai muuta terapiaa terveydenhuollon palveluna (terveyskeskus, keskussairaala)
- 2 apuvälineitä terveydenhuollon palveluna (terveyskeskus, keskussairaala)
- 3 vammaispalvelulain mukaista kuljetuspalvelua
- 4 vammaispalvelulain mukaista tulkkipalvelua
- 5 vammaispalvelulain mukaista tukea henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen;  
\_\_\_\_\_ tuntia kuukaudessa
- 6 asumispalveluja; mitä? \_\_\_\_\_
- 7 muuta; mitä? \_\_\_\_\_
- 8 en mitään edellisistä

Kerro tarkemmin sinulle tärkeimpien palvelujen merkityksestä.

---

---

---

---

---

---

---

---

**8. Oletko tällä hetkellä**

- 1 peruskoulussa
- 2 lukiossa
- 3 ammatillisessa oppilaitoksessa
- 4 ammattikorkeakoulussa tai yliopistossa
- 5 työssä
- 6 työ- tai päivätoiminnassa
- 7 työtön työnhakija
- 8 eläkkeellä
- 9 muu; mikä? \_\_\_\_\_

**9. Jos olet peruskoulussa, kuinka selviä ovat opiskelua ja ammattia koskevat tulevaisuudensuunnitelmasi?**

- 1 täysin selviä
- 2 melko selviä
- 3 vielä melko epäselviä
- 4 vielä täysin auki

Mitkä seikat vaikuttavat kiinnostukseesi tiettyä opiskelu- ja ammattialaa kohtaan? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**10. Onko sinulle tehty ammatillinen opiskelu- ja kuntoutumissuunnitelma?**

- 1 ei
- 2 kyllä

**11. Jos suoritat peruskoulun jälkeisiä opintoja, miten tyytyväinen olet opiskelupaikkaasi tai -alaasi?**

- 1 hyvin tyytyväinen
- 2 melko tyytyväinen
- 3 melko tyytymätön
- 4 hyvin tyytymätön

Kerro tarkemmin, mitkä asiat vaikuttivat alan tai opiskelupaikan valintaan ja mihin opintoihin liittyviin asioihin olet tyytyväinen tai tyytymätön? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_



12. Jos olet tällä hetkellä työssä, millainen on nykyinen työsi? Voit ympyröidä yhden tai useamman sopivan vaihtoehdon.

- 1 vakituinen
- 2 määräaikainen
- 3 kokopäiväinen
- 4 osa-aikainen
- 5 koulutustani vastaava
- 6 työllistämistukeen perustuva
- 7 muu erityispiirre (esim. työharjoittelu tai työelämävalmennus työmarkkinatuella, työkokeilu tms.);  
mikä? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

13. Jos olet ollut tai olet parhaillaan työelämässä, kuinka tyytyväinen olet tähänastiseen työuraasi?

- 1 hyvin tyytyväinen
- 2 melko tyytyväinen
- 3 melko tyytymätön
- 4 hyvin tyytymätön

Kerro tarkemmin, mihin asioihin olet ollut tyytyväinen tai tyytymätön? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

14. Oletko saanut Kelan järjestämiä ammatillisen kuntoutuksen palveluja? Voit ympyröidä yhden tai useamman sopivan vaihtoehdon.

- 1 en ole saanut
- 2 kuntoutustutkimus
- 3 koulutuskokeilu
- 4 taloudellinen tuki yleissivistävään tai ammatilliseen koulutukseen
- 5 työkokeilu
- 6 työhön valmennus
- 7 apuvälineet opiskeluun tai työhön
- 8 elinkeinotuki

Kuinka tyytyväinen olet saamiisi ammatillisen kuntoutuksen palveluihin? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**15. Jos olet eläkkeellä, oliko ratkaisu eläkkeelle siirtymisestä helppo?**

- 1 erittäin helppo
- 2 melko helppo
- 3 melko vaikea
- 4 erittäin vaikea

Mitkä asiat vaikuttivat päätökseesi eläkkeelle siirtymisestä? \_\_\_\_\_

---

---

---

---

**16. Onko mahdollista, että siirryt myöhemmin eläkkeeltä työelämään?**

- 1 on mahdollista
- 2 on epävarmaa
- 3 ei ole mahdollista
- 4 en osaa sanoa

Voit halutessasi perustella vastaustasi. \_\_\_\_\_

---

---

---

---

**17. Kuinka paljon tukea olet saanut seuraavilta ihmisiltä opiskeluun, työuraan tai eläkkeelle siirtymiseen liittyvissä tärkeissä päätöksentekotilanteissa? Ympyröi jokaiselta riviltä sopiva vaihtoehto.**

	<i>en lainkaan/ ei koske minua</i>	<i>erittäin vähän</i>	<i>melko vähän</i>	<i>melko paljon</i>	<i>erittäin paljon</i>
vanhemmat	0	1	2	3	4
sisarukset	0	1	2	3	4
seurustelukumppani, puoliso	0	1	2	3	4
sukulaiset	0	1	2	3	4
ystävät	0	1	2	3	4
ammattiauttaja; kuka?	0	1	2	3	4
muu; kuka?	0	1	2	3	4

**18. Kuinka tyytyväinen olet nykyiseen elämääsi? Arvioi tilannettasi kouluarvosanoin (4 – 10).**

\_\_\_\_\_

19. Mille elämäalueille odotuksesi, toiveesi ja muutostarpeesi tällä hetkellä painottuvat? Voit ympyröidä yhden tai useamman sopivan vaihtoehdon.

- 1 terveys ja toimintakyky
- 2 opiskelu
- 3 työelämä
- 4 ihmissuhteet
- 5 harrastukset
- 6 jokin muu; mikä? \_\_\_\_\_

Kerro tarkemmin, millaisia tavoitteita sinulla on ja mitä aiot tehdä seuraavien viiden vuoden aikana. \_\_\_\_\_

---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---

20. Miten tärkeää sinulle on saavuttaa seuraavat asiat 30 ikävuoteen mennessä? Ympyröi jokaiselta riviltä sopiva vaihtoehto.

	<i>ei lainkaan tärkeää</i>	<i>ei kovin tärkeää</i>	<i>melko tärkeää</i>	<i>erittäin tärkeää</i>
hyvä fyysinen kunto	0	1	2	3
terveelliset elämäntavat	0	1	2	3
ammattillinen koulutus	0	1	2	3
työ	0	1	2	3
vakaa taloudellinen tilanne	0	1	2	3
oma koti	0	1	2	3
vakiintunut parisuhde	0	1	2	3
omia lapsia	0	1	2	3
läheiset, luotettavat ystävät	0	1	2	3
riittävä vapaa-aika, kiinnostava harrastustoiminta	0	1	2	3
elämäkokemuksen karttuminen, omien rajojen koettelu	0	1	2	3
eläminen omien ihanteiden mukaan	0	1	2	3
onnellisuus	0	1	2	3

**Seuraavaksi tiedustellemme vaikeavammaisten lääkinälliseen kuntoutukseen liittyviä kokemuksiasi.**

**21. Milloin sinulle on viimeksi tehty kirjallinen kuntoutussuunnitelma Kelan järjestämää vaikeavammaisten lääkinällistä kuntoutusta varten?**

- 1 vuonna \_\_\_\_\_
- 2 en muista, milloin suunnitelma tehtiin
- 3 en tiedä, onko suunnitelmaa tehty

**22. Onko kuntoutuksessasi vastuuhenkilöä (esim. kuntoutusohjaaja), joka seuraa suunnitelmien toteutumista ja johon voit ottaa tarvittaessa yhteyttä?**

- 1 ei ole
- 2 on; kuka? \_\_\_\_\_

**23. Kuinka hyödylliseksi olet kokenut saamasi laitoskuntoutuksen?** Ympyröi ensin niiden kuntoutusmuotojen numerot, joihin olet osallistunut. Arvioi sen jälkeen saamasi kuntoutuksen hyödyllisyyttä merkitsemällä kouluarvosana (4 – 10) kuntoutusmuodon jäljessä olevalle viivalle.

- 1 sopeutumisvalmennuskurssi (enintään 12 vrk): \_\_\_\_\_
- 2 kuntoutuskurssi (yli 12 vrk): \_\_\_\_\_
- 3 yksilöllinen kuntoutuslaitoshoito: \_\_\_\_\_
- 4 kuntouttava hoito reumasäätiön sairaalassa: \_\_\_\_\_

Millaiset asiat vaikuttivat tekemiisi arvioihin? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**24. Kuinka hyödylliseksi olet kokenut saamasi avokuntoutuksen?** Ympyröi ensin niiden kuntoutusmuotojen numerot, joihin olet osallistunut. Arvioi sen jälkeen saamasi kuntoutuksen hyödyllisyyttä merkitsemällä kouluarvosana (4 – 10) kuntoutusmuodon jäljessä olevalle viivalle.

- 1 fysioterapia: \_\_\_\_\_
- 2 toimintaterapia: \_\_\_\_\_
- 3 puheterapia: \_\_\_\_\_
- 4 psykoterapia: \_\_\_\_\_
- 5 musiikkiterapia: \_\_\_\_\_
- 6 ratsastusterapia: \_\_\_\_\_
- 7 neuropsykologinen kuntoutus: \_\_\_\_\_
- 8 päivä kuntoutus (useampi terapia samana päivänä): \_\_\_\_\_
- 9 muu kuntoutus; mikä? \_\_\_\_\_: \_\_\_\_\_

Millaiset asiat vaikuttivat tekemiisi arvioihin? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**25. Kuinka hyvin saamasi kuntoutuksen sisältö on vastannut tarpeitasi?**

- 1 erittäin hyvin
- 2 melko hyvin
- 3 melko huonosti
- 4 erittäin huonosti

Jos kuntoutus on vastannut huonosti tarpeisiisi, kerro mitä siitä puuttui tai mitä olisi pitänyt tehdä toisin.

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**26. Miten sopivaksi arvioit saamasi kuntoutuksen määrän?**

- 1 liian vähäinen
- 2 sopiva
- 3 liian suuri

Jos olet tyytymätön saamasi kuntoutuksen määrään, kerro tyytymättömyytesi syistä. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**27. Jos myönteiseen kuntoutuspäätökseesi sisältynyt kurssi, hoito tai terapia on jäänyt toteutumatta tai keskeytynyt, mikä on ollut siihen syynä?**

- 0 ei ole jäänyt toteutumatta tai keskeytynyt
- 1 oma terveydentila
- 2 kuntoutustarpeeni olivat muuttuneet
- 3 se ei tuntunut tarpeeksi kiinnostavalta
- 4 perheenjäsenen, omaisen tai oma avustaja ei voinut osallistua
- 5 kuntoutuksen ajankohta
- 6 palveluntuottajan resurssit
- 7 kuntoutus ei vastannut tarpeitani tai johtanut tuloksiin
- 8 muu syy; mikä? \_\_\_\_\_

**28. Kuinka hyvin mielipiteesi ja tarpeesi on kaiken kaikkiaan huomioitu kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa?**

- 1 erittäin hyvin
- 2 melko hyvin
- 3 melko huonosti
- 4 erittäin huonosti

Jos et ole voinut vaikuttaa riittävästi kuntoutuksesi suunnitteluun tai toteutukseen, mitkä asiat ovat olleet sen esteenä? \_\_\_\_\_

---



---



---

**29. Onko kuntoutuksella ollut sinulle myönteisiä vaikutuksia seuraavilla elämänaalueilla? Ympyröi jokaiselta riviltä sopivan vaihtoehdon numero.**

	<i>ei muutoksen tarvetta</i>	<i>ei vaikutusta</i>	<i>jonkin verran vaikutuksia</i>	<i>paljon vaikutuksia</i>
itsenäinen suoriutuminen arkielämässä	x	0	1	2
luottamus tulevaisuuteen ja omiin voimavaroihin	x	0	1	2
vuorovaikutus, kiintymyssuhteet perheessä, omaisten tai läheisten kesken	x	0	1	2
fyysinen kunto ja toimintakyky	x	0	1	2
psykykinen terveys ja hyvinvointi (mm. tunne-elämän tasapaino)	x	0	1	2
kognitiiviset toiminnot (mm. oppiminen, muistaminen)	x	0	1	2
kommunikaatiotaidot	x	0	1	2
ammatinvalinta, opiskelu	x	0	1	2
työllistyminen	x	0	1	2
selviytyminen koulussa, opinnoissa tai työelämässä	x	0	1	2
elämänpiiriin laajentuminen (esim. uusien harrastusten ja ystävien myötä)	x	0	1	2
muu vaikutus; mikä	x	0	1	2

**30. Millaisen kuntoutuksen koet nykyisessä elämäntilanteessasi mielekkäänä ja hyödyllisenä?**

---



---



---



---



---

**31. Missä paikassa kuntoutus olisi mielestäsi tarkoituksenmukaisinta toteuttaa? Voit ympyröidä yhden tai useamman vaihtoehdon numeron.**

- 1 kuntoutuslaitoksessa
- 2 kurssimuotoisena kotikunnassa tai lähellä sitä
- 3 terapeutin tiloissa
- 4 kotona
- 5 koulussa, oppilaitoksessa
- 6 työpaikalla
- 7 muualla; missä? \_\_\_\_\_

Miten haluat perustella vastauksiasi? \_\_\_\_\_

---

---

---

---

**32. Kuinka tyytyväinen olet Kelan toimintaan kuntoutuksen järjestämisessä?**

- 1 erittäin tyytyväinen
- 2 melko tyytyväinen
- 3 melko tyytymätön
- 4 erittäin tyytymätön

Jos olet tyytymätön Kelan toimintaan, kerro tyytymättömyytesi syistä. \_\_\_\_\_

---

---

---

---

**33. Onko sinulla ehdotuksia Kelan järjestämän kuntoutuksen kehittämiseksi?**

---

---

---

---

---

---



**Lopuksi kysymme erilaisten asioiden ja ihmisten merkityksestä sinulle.**

- 34. Kuinka vahvaksi koet suhteesi seuraaviin ryhmiin tai yhteisöihin?** Ympyröi jokaiselta riviltä sopivan vaihtoehdon numero.

	<i>erittäin heikko</i>	<i>melko heikko</i>	<i>melko vahva</i>	<i>erittäin vahva</i>
perhe	1	2	3	4
suku	1	2	3	4
ystäväpiiri	1	2	3	4
koulu- tai työyhteisö	1	2	3	4
asuiyhteisö (naapurit, kylä, lähiö tms.)	1	2	3	4
harrastusryhmä tai -seura	1	2	3	4
vammais- tai kansanterveysjärjestö	1	2	3	4
nuorisojärjestö	1	2	3	4
seurakunta	1	2	3	4
tietty alue Suomessa (lääni, pääkaupunkiseutu tms.)	1	2	3	4
suomalainen yhteiskunta	1	2	3	4
muu; mikä?	1	2	3	4

- 35. Mitkä asiat sinua huolestuttavat?** Ympyröi sopivat vaihtoehdot.

- 1 terveydentila, vammaisuus
- 2 ihmissuhteet
- 3 koulunkäynti, opiskelu
- 4 työ
- 5 asuminen
- 6 taloudellinen toimeentulo
- 7 yhteiskunnalliset asiat
- 8 arvot, asenteet
- 9 maailmantilanne
- 10 muu; mikä? \_\_\_\_\_

Kerro sinua huolestuttavista asioista tarkemmin. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

36. Mitkä asiat vaikuttavat siihen, millainen ihminen olet? Ympyröi jokaiselta riviltä sopivan vaihtoehdon numero.

	ei vaikuta lainkaan	vaikuttaa vähän	vaikuttaa paljon
sukupuoli	0	1	2
ikä	0	1	2
vammaisuus, sairaus	0	1	2
perhe, suku	0	1	2
ystäväpiiri	0	1	2
koulutus, ammatti	0	1	2
taloudellinen asema	0	1	2
elämänkatsomus	0	1	2
kulttuuritausta	0	1	2
ulkonäkö	0	1	2
muu; mikä?	0	1	2

37. Missä määrin seuraavat väittämät pitävät mielestäsi paikkansa? Ympyröi jokaiselta riviltä mielipidettäsi kuvaava numero.

	täysin samaa mieltä	melko samaa mieltä	melko eri mieltä	täysin eri mieltä
Suhtaudun myönteisesti ja luottavaisesti tulevaisuuteen.	1	2	3	4
Onnistun yleensä tehtävissä, joihin ryhdyn.	1	2	3	4
Minulla on riittävästi ystäviä.	1	2	3	4
Minun on mahdollista viettää aikaa perheeni ja sukulaisteni kanssa.	1	2	3	4
En joudu ponnistelemaan elämässä enempää kuin ihmiset yleensä.	1	2	3	4
Kuntoutukseni on auttanut minua selviytymään elämässä.	1	2	3	4
Saan taistelematta palvelut, joita tarvitsen.	1	2	3	4
Luotan saavani tulevaisuudessakin tarvitsemani palvelut.	1	2	3	4
Omaiseni taistelevat etujeni puolesta.	1	2	3	4
Pystyn päättämään itseäni koskevista asioista.	1	2	3	4
Minun ei tarvitse huomioida muiden mielipiteitä tehdessäni omia ratkaisujani.	1	2	3	4
Olen saanut aikaan tärkeitä asioita.	1	2	3	4

38. Miten vastasit tähän lomakkeeseen?

- 1 yksin
- 2 yhdessä omaisen kanssa
- 3 yhdessä avustajan kanssa
- 4 joku muu vastasi puolestani; kuka? \_\_\_\_\_
- 5 muulla tavoin; miten? \_\_\_\_\_



## Suostumus yhteydenottoon haastattelua varten

Olen saanut tietoa lomakekyselyä täydentävästä haastattelututkimuksesta, joka tehdään noin 20:lle lomakkeeseen vastanneelle nuorelle.

Tiedän, että haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista. Olen myös tietoinen siitä, että haastatteluihin voi osallistua vain osa suostumuksensa antaneista.

**Annann suostumukseni siihen, että minuun voidaan ottaa yhteyttä tähän tutkimukseen liittyvissä haastattelututkimuksissa. Suostumuksen antaminen on täysin vapaaehtoista. Yhteydenottoa varten annan yhteystietoni.**

Päivämäärä: \_\_\_/\_\_\_/2007

\_\_\_\_\_

Nimikirjoitus ja nimen selvennys

\_\_\_\_\_

Edunvalvojan nimikirjoitus ja nimen selvennys

(Edunvalvoja antaa suostumuksen sellaisen henkilön puolesta, jonka toimikelpoisuutta on rajoitettu ja hänelle on määrätty edunvalvoja. Lisäksi edunvalvoja antaa suostumuksen alle 18-vuotiaan henkilön puolesta. Alaikäisen henkilön edunvalvojana toimii yleensä huoltaja.)

### Haastateltavan yhteystiedot:

Nimi: \_\_\_\_\_

Osoite: \_\_\_\_\_

Puhelin: \_\_\_\_\_ Sähköposti: \_\_\_\_\_

## Liite 2. Haastattelurunko

### NUORTEN HAASTATELUT

#### *Haasteltavien valinta*

Valitaan eri-ikäisiä nuoria eri sairaus- ja vamma-ryhmistä sekä erilaisista elämäntilanteista. Haastatteltavien valinnassa kiinnitetään iän ja sairauden/vamman lisäksi huomioita muun muassa asumismuotoon, käytettyihin palveluihin, tulevaisuudensuunnitelmiin, pääasialliseen toimintaan (opiskelu, työssä tai eläkkeellä olo), kuntoutuskokemuksiin ja kuntoutuksen kehittämis ehdotuksiin sekä sosiaalisiin verkostoihin.

#### *Ennakkovalmistautuminen*

Haastattelut sovitaan nuorten kanssa hyvissä ajoin: soitetaan ja sovitaan tapaaminen viimeistään haastattelua edeltävällä viikolla. Haastattelu-aika valitaan nuoren ehdoilla, mahdollisesti myös iltaisin koulu- tai työpäivän jälkeen. Lähetetään varmistuskirje, jossa kerrotaan haastatteluteemat lyhyesti ja varmistetaan sovittu ajankohta. Tarvittaessa haastattelussa käytetään ulkopuolista tulkkia.

#### *Haastattelu*

#### **Elämäntilanne ja tulevaisuuden suunnitelmat**

Kerro nykyisestä elämäntilanteestasi.

Mitä sinulle kuuluu tällä hetkellä? Mitä teet ja millaisista asioista olet kiinnostunut?

Onko elämässäsi tapahtunut viime aikoina suuria muutoksia? Millaisia? Olivatko muutokset suunniteltuja vai ennalta arvaamattomia?

Mikä on elämässäsi tärkeää? Mitä seuraavat asiat merkitsevät ja miten ne toteutuvat elämässäsi: terveys, toimintakyky, opiskelu/työ, vapaa-aika/harrastukset/mielekäs tekeminen, ystävät/läheiset, onnellisuus?

Mitkä ovat vahvuutesi? Mistä saat voimia itsellesi?

Mihin asioihin olet tyytyväinen elämässäsi? Miksi?

Onko joitakin elämänalueita, joille toivoisit muutosta? Millaista muutosta? Voitko sinä itse vaikuttaa muutosten toteutumiseen?

## **Kerro, mitä tavoitteet ja toivot tulevaisuudelta?**

Millaisia tulevaisuudensuunnitelmia sinulla on? Miten toteutat ne?  
Tarvitsetko tukea tavoitteidesi toteuttamiseen? Millaista tukea, keneltä tai mistä sitä saat?  
Millaisista asioista haaveilet tai unelmoit?  
Onko jotakin, minkä koet tulevaisuudessa haastavana? Miksi?

## **Kuntoutuskokemukset**

### **Kerro kuntoutukseen liittyvistä kokemuksistasi.**

Mitä hyötyä kuntoutuksesta on sinulle ollut? Onko siitä ollut jotakin haittaa?  
Onko kuntoutus tukenut arjessa selviytymistäsi (kotona, koulussa, työssä, vapaa-aikana/harrastuksissa, jotenkin muuten)? Miten?  
Mitkä muut asiat ovat tukeneet selviytymistäsi arkielämässä: oma sinnikkyys, muut ihmiset (ketkä?), apuvälineet, olosuhteet (fyysinen ympäristö, taloudelliset mahdollisuudet), muut palvelut?  
Onko kuntoutus auttanut sinua omien tavoitteidesi toteuttamisessa? Millä tavoin?  
Mikä kuntoutuksessa on ollut mukavinta/mielekkäintä? Mikä turhauttavinta?  
Millaista kuntoutusta haluaisit tulevaisuudessa? Mille elämän osa-alueille toivoisit kuntoutuksen tai tuen painottuvan?

### **Kerro kuntoutuspalvelujen hakemisesta sekä omasta roolistasi kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa.**

Kuka sinua auttaa kuntoutuspalvelujen hakemisessa?  
Onko sinulla kuntoutussuunnitelma? Mitä tiedät sen laatimisesta? Olitko sinä itse tekemässä sitä? Ketkä muut ovat osallistuneet sen tekemiseen ja kenellä oli siinä keskeinen rooli? Mille ajanjaksolle kuntoutussuunnitelma tehtiin?  
Kuinka kauan saamasi kuntoutuspäätökset ovat olleet voimassa?  
Oletko voinut vaikuttaa palvelun tuottajan (terapeutin, kuntoutuslaitoksen) valintaan?  
Onko sinulta kysytty palautetta saamastasi kuntoutuksesta? Onko antamallasi palautteella ollut vaikutusta palveluihin tai niiden järjestämiseen?

## **Kerro kuntoutuksesi kannalta tärkeistä henkilöistä.**

Ketkä ovat tärkeitä ihmisiä kuntoutuksesi kannalta? Millainen rooli heillä on kuntoutuksessasi?

Miten sinun ja heidän välinen yhteistyö toimii? Mikä toimii, mikä ei?

Onko sinulle nimetty kuntoutuksen yhdyshenkilöä? Kuka hän on? Kuinka usein pidätte yhteyttä?

Saanko haastatella kuntoutukseesi läheisesti liittyviä henkilöitä? Keitä saan haastella?

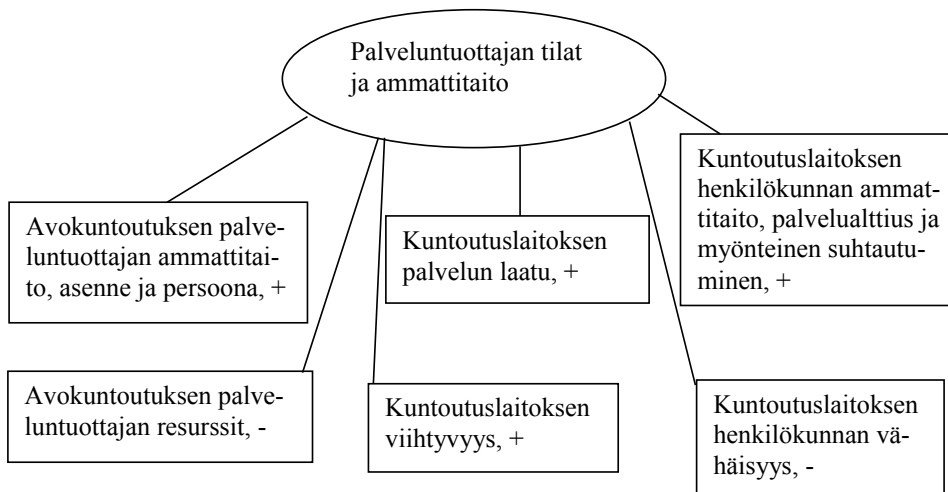
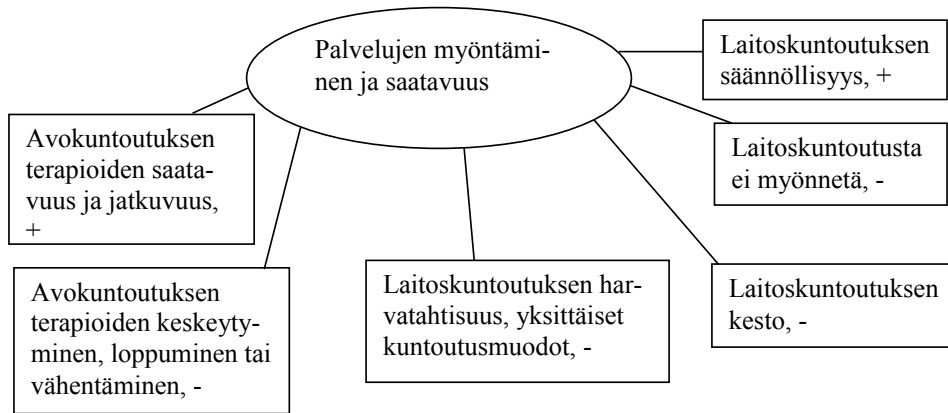
**Millaisena koit kyselylomakkeen täyttämisen, entä tämän haastattelun?**

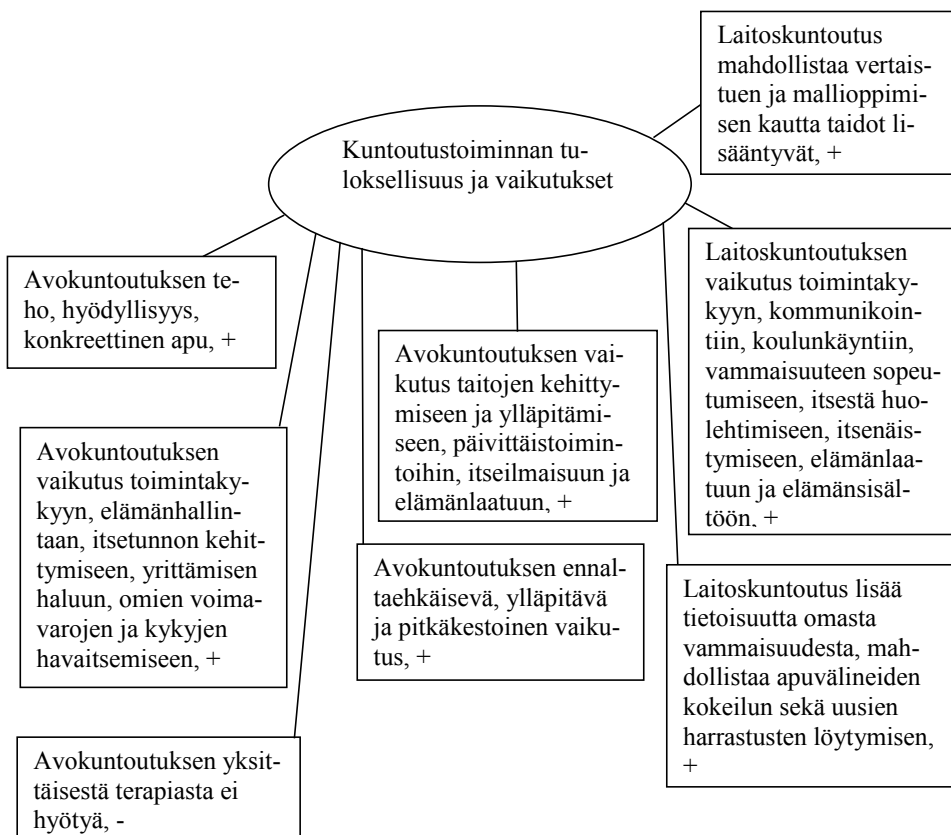
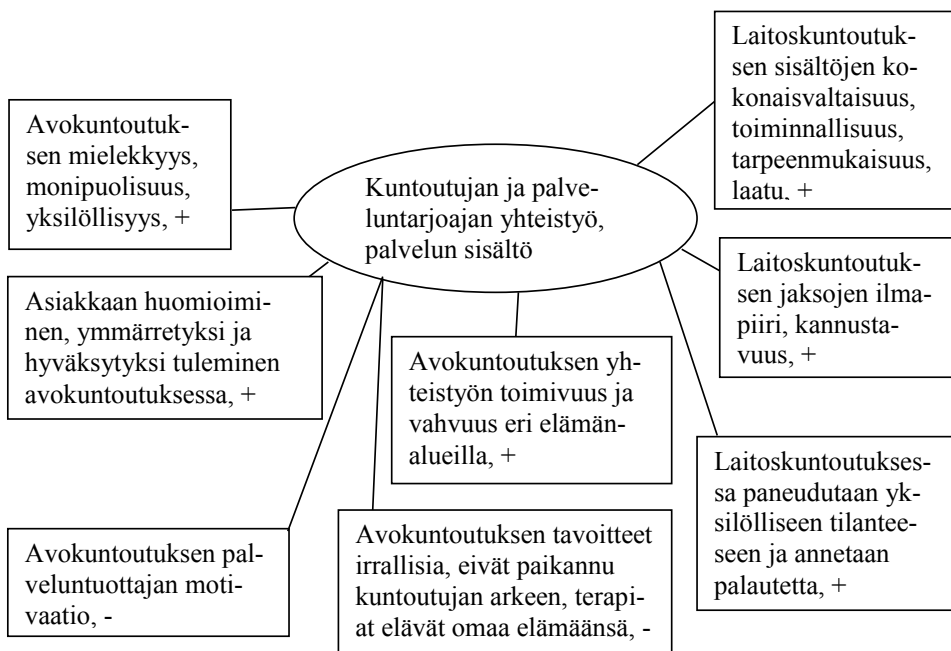
**Onko mielessäsi vielä jotakin, mitä haluaisit kertoa?**

**Kiitos!**

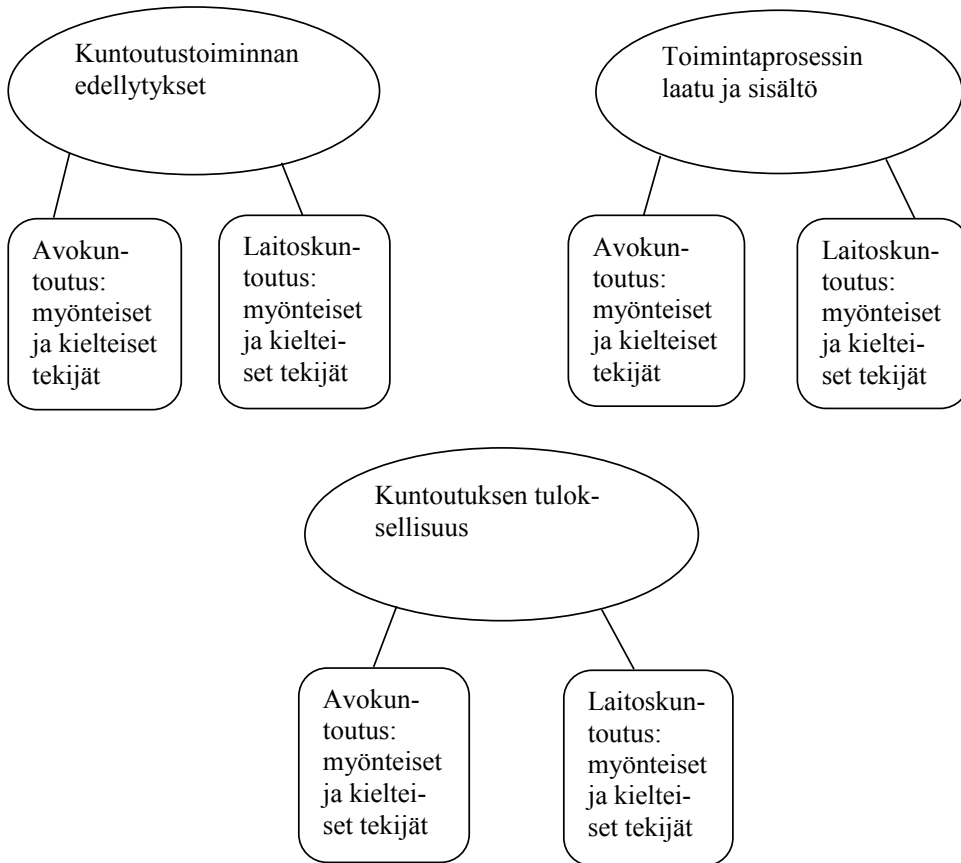


**Liite 3. Kehittynyt temaattinen kartta kuntoutuksen hyödyllisyysarviointien perustelujen alateemoista.**





#### Liite 4. Lopullinen temaattinen kartta kuntoutuksen hyödyllisyysarviointien pääteemoista.



## Liite 5. Liitetaulukot.

**Liitetaulukko 1.** Nuorten eri elämäalueille kohdistamat odotukset ja toiveet kyselyyn vastaamistavan mukaan (% eri tavoin vastanneista, n=184).

	Itse	Yhdessä omaisen kanssa	Vastattu puolesta	p	Kaikki
Opiskelu	88	75	53	0,001	69
Terveys ja toimintakyky	56	61	54	0,675	58
Ihmissuhteet	68	43	36	0,024	43
Harrastukset	32	31	39	0,514	34
Työelämä	32	16	8	0,021	16
Joku muu	8	6	18	0,057	10

**Liitetaulukko 2.** Nuorten 30 ikävuoteen mennessä tavoittelemisen arvoisina pitämien päämäärien rotatoitu latausmatriisi.

	Komponentti		
	Normaali-biografia	Itsensä toteuttaminen	Terveys
Hyvä fyysinen kunto		,188	,810
Terveelliset elämäntavat	,119	,118	,823
Ammatillinen koulutus	,841		
Työ	,825	,118	
Vakaa taloudellinen tilanne	,464	,536	,118
Oma koti	,401	,531	-,247
Vakiintunut parisuhde	,821	,190	
Omia lapsia	,791	,165	
Läheiset, luotettavat ystävät		,596	,332
Riittävä vapaa-aika, kiinnostava harrastustoiminta		,789	
Elämäkokemuksen karttuminen, omien rajojen koettelu		,769	,212
Eläminen omien ihanteiden mukaan	,129	,703	,102

Pääkomponenttianalyysi, Varimax-rotatio

**Liitetaulukko 3.** Elämäntavoitteiltaan eriytyvät ryhmät klusterianalyysin mukaan.

	Ryhmä		
	Tavoitteita kaikilla elämän osa-alueilla (n=70)	Erityisesti terveyteen painottuvia tavoitteita (n=40)	Lähinnä itsensä toteuttamisen tavoitteita (n=42)
Normaalibiografia	2,47	0,54	1,53
Terveys	2,74	2,72	1,88
Itsensä toteuttaminen	2,65	2,27	2,20

**Liitetaulukko 4.** Elämäntavoitteet pääasiallisen toiminnan mukaan (% , p=0,000).

	Koulussa, opiskelutai työuralla	Eläkkeellä	Kaikki
Tavoitteita kaikilla elämän osa-alueilla	59	13	45
Erityisesti terveyteen painottuvia tavoitteita	14	57	27
Lähinnä itsensä toteuttamisen tavoitteita	27	30	28
Yhteensä (n)	100 (101)	100 (46)	100 (147)

**Liitetaulukko 5.** Elämäntavoitteet vamman laadun mukaan (% , p=0,000).

	Kehitysvamma	Liikuntavamma	Muu	Kaikki
Tavoitteita kaikilla elämän osa-alueilla	20	75	49	45
Erityisesti terveyteen painottuvia tavoitteita	49	4	18	27
Lähinnä itsensä toteuttamisen tavoitteita	31	21	33	28
Yhteensä (n)	100 (65)	100 (52)	100 (33)	100 (150)

**Liitetaulukko 6.** Kuntoutujan mielipiteiden ja tarpeiden huomioiminen kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa nuoren pääasiallisen toiminnan muodon mukaan (% , p=0,027)

	Koulussa, opiskelu- tai työuralla	Eläkkeellä	Kaikki
Erittäin hyvin	31	22	28
Melko hyvin	64	60	62
Melko tai erittäin huonosti	6	18	10
Yhteensä (n)	100 (118)	100 (60)	100 (178)

**Liitetaulukko 7.** Nuorten kuntoutuksen myönteisiä vaikutuksia eri elämänalueilla koskevien arvioiden rotatoitu latausmatriisi.

	Komponentti		
	Kommunikaatio ja kognitiiviset toiminnot	Sosiaalinen selviytyminen	Toimintakyky
Itsenäinen suoriutuminen arkielämässä		,739	,424
Luottamus tulevaisuuteen ja omaiin voimavaroihin		,693	,515
Vuorovaikutus, kiintymyssuhteet perheessä, omaisten tai läheisten kesken	,427		,592
Fyysinen kunto ja toimintakyky			,792
Psyykinen terveys ja hyvinvointi	,372		,733
Kognitiiviset toiminnot	,795		
Kommunikaatiotaidot	,880		
AmmatINVALINTA, opiskelu	,495	,621	
Selviytyminen koulussa, opinnoissa tai työelämässä	,302	,827	
Elämänpiirin laajentuminen	,542		,487

Pääkomponenttianalyysi, Varimax-rotatio.

**Liitetaulukko 8.** Kuntoutuksen vaikutuksia kommunikaatioon ja kognitiivisiin toimintoihin selittävät elämäntilanteeseen ja terveyteen liittyvät tekijät: logistisen regressioanalyysin ristitulosuhteet (OR), tilastolliset merkitsevyydet ja 95 %:n luottamusväli. Mallissa 1 esitetään muuttujien yksittäiset yhteydet selitettävään tekijään ja mallissa 2 selittävien muuttujien samanaikainen yhteys (ikä jatkuvana muuttujana mukana). Mallin 2 kaikilla muuttujilla yksittäinen yhteys selitettävään tekijään on tilastollisesti merkitsevä.

Selittävä muuttuja	Malli 1, selittävien muuttujien yksittäiset yhteydet			Malli 2, yksittäin merkitsevien muuttujien samanaikainen yhteys (n=123)		
	OR	p	95 %:n luottamusväli	OR	p	95 %:n luottamusväli
Ikä (n=137)	0,956	0,609	0,807–1,134	0,995	0,961	0,820–1,208
Sukupuoli (n=137)						
Nainen	1					
Mies	1,283	0,470	0,653–2,520			
Pääasiallinen toiminta (n=132)						
Koulussa, opiskelu- tai työuralla	1					
Eläkkeellä	0,989	0,975	0,486–2,012			
Vammojen tai sairauksien määrä (n=137)						
1–2	1					
3 tai enemmän	1,287	0,485	0,634–2,614			
Vamman laatu (n=137)						
Ei ole kehitysvammaa	1					
On kehitysvamma	1,424	0,306	0,723–2,806			
Hallinta ja autonomia (n=129)						
Heikko	1					
Vahva	1,337	0,415	0,665–2,686			
Yhteisyyssuhteet						
Suhde sukuun ja lähiyhteisöihin (n=137)						
Heikko	1			1		
Vahva	2,769	0,013	1,236–6,205	3,174	0,017	1,230–8,190
Suhde ystäviin ja harrastusryhmiin (n=129)						
Heikko	1			1		
Vahva	2,771	0,008	1,309–5,867	1,868	0,137	0,819–4,257
Suhde järjestöihin ja seurakuntaan (n=124)						
Heikko	1			1		
Vahva	4,613	0,005	1,599–13,311	3,154	0,044	1,032–9,644
Suhde yhteiskuntaan (n=123)						
Heikko	1					
Vahva	1,577	0,233	0,746–3,333			

Mallin 2 selitysaste on 19,3 % (Nagelkerke R Square 0,193), mallin ja aineiston yhteensopiisuus on hyvä (Hosmer and Lemeshow Test  $p=0,764$ ), malli luokittelee kuntoutuksen huomattavia vaikutuksia kokeneista oikein 69,6 % ja kokonaisselitysaste on 65,0 %.



**Liitetaulukko 9.** Kuntoutuksen vaikutuksia kommunikaatioon ja kognitiivisiin toimintoihin selittävät kuntoutukseen liittyvät tekijät: logistisen regressioanalyysin ristitulosuhteet (OR), tilastolliset merkitsevyydet ja 95 %:n luottamusväli. Mallissa 3 esitetään muuttujien yksittäiset yhteydet selitettävään tekijään ja mallissa 4 selittävien muuttujien samanaikainen yhteys (ikä jatkuvana muuttujana mukana). Mallin 4 kaikilla muuttujilla yksittäinen yhteys selitettävään tekijään on tilastollisesti merkitsevä.

Selittävä muuttuja	Malli 3, selittävien muuttujien yksittäiset yhteydet			Malli 4, yksittäin merkitsevien muuttujien samanaikainen yhteys (n=137)		
	OR	p	95 %:n luottamusväli	OR	p	95 %:n luottamusväli
Ikä				1,012	0,899	0,845–1,211
Laitoskuntoutus						
Sopeutumisvalmennus (n=137) Ei ole osallistunut On osallistunut	1 1,338	0,400	0,679–2,637			
Kuntoutuskurssi (n=137) Ei ole osallistunut On osallistunut	1 1,732	0,277	0,643–4,669			
Yksilöllinen laitoskuntoutus (n=137) Ei ole osallistunut On osallistunut	1 1,394	0,522	0,504–3,851			
Avokuntoutus						
Fysioterapia (n=137) Ei ole osallistunut On osallistunut	1 1,164	0,698	0,541–2,505			
Toimintaterapia (n=137) Ei ole osallistunut On osallistunut	1 2,558	0,009	1,269–5,158	1 2,202	0,039	1,040–4,663
Puheterapia (n=137) Ei ole osallistunut On osallistunut	1 2,095	0,034	1,057–4,151	1 1,652	0,177	0,797–3,424
Psykoterapia (n=137) Ei ole osallistunut On osallistunut	1 0,397	0,147	0,114–1,383			
Musiikkiterapia (n=137) Ei ole osallistunut On osallistunut	1 1,234	0,579	0,587–2,593			
Ratsastusterapia (n=137) Ei ole osallistunut On osallistunut	1 1,559	0,218	0,770–3,156			
Muut tekijät						
Kuntoutus vastaa tarpeita (n=136) Korkeintaan melko hyvin Erittäin hyvin	1 1,717	0,120	0,869–3,393			
Mielipiteiden huomiointi kuntoutuksessa (n=135) Korkeintaan melko hyvin Erittäin hyvin	1 1,459	0,334	0,679–3,136			
Kuntoutuksen määrä (n=135) Liian vähäinen Riittävä	1 0,792	0,553	0,366–1,712			
Kuntoutuksen vastuhenkilö (n=132) Ei ole On	1 1,875	0,075	0,938–3,750			

Mallin 4 selitysaste on 8,5 % (Nagelkerke R Square 0,085), malli ei sovellu riittävän hyvin aineistoon (Hosmer and Lemeshow Test p=0,034), malli luokittelee kuntoutuksen huomattavia vaikutuksia kokeneista oikein 69,0 % ja kokonaisselitysaste on 56,2 %.

**Liitetaulukko 10.** Kuntoutuksen vaikutuksia sosiaaliseen selviytymiseen selittävät elämäntilanteeseen ja terveyteen liittyvät tekijät: logistisen regressioanalyysin ristitulosuhteet (OR), tilastolliset merkitsevyydet ja 95 %:n luottamusväli. Mallissa 1 esitetään muuttujien yksittäiset yhteydet selitettävään tekijään ja mallissa 2 selittävien muuttujien samanaikainen yhteys (ikä jatkuvana muuttujana mukana). Mallin 2 kaikilla muuttujilla yksittäinen yhteys selitettävään tekijään on tilastollisesti merkitsevä.

Selittävä muuttuja	Malli 1, selittävien muuttujien yksittäiset yhteydet			Malli 2, yksittäin merkitsevien muuttujien samanaikainen yhteys (n=108)		
	OR	p	95 %:n luottamusväli	OR	p	95 %:n luottamusväli
Ikä (n=131)	0,885	0,190	0,738–1,062	0,808	0,083	0,635–1,028
Sukupuoli (n=131)						
Nainen	1					
Mies	0,625	0,186	0,311–1,255			
Pääasiallinen toiminta (n=126)						
Koulussa, opiskelu- tai työuralla	1			1		
Eläkkeellä	0,295	0,004	0,130–0,669	0,560	0,314	0,181–1,729
Vammojen tai sairauksien määrä (n=131)						
1–2	1					
3 tai enemmän	1,295	0,491	0,621–2,703			
Vamman laatu (n=131)						
Ei ole kehitysvammaa	1			1		
On kehitysvammaa	0,460	0,030	0,229–0,926	0,809	0,681	0,294–2,223
Hallinta ja autonomia (n=124)						
Heikko	1			1		
Vahva	2,475	0,014	1,199–5,110	1,936	0,172	0,751–4,995
Yhteisyssuhteet						
Suhde sukuun ja lähiyhteisiin (n=131)						
Heikko	1					
Vahva	1,601	0,226	0,747–3,432			
Suhde ystäviin ja harrastusryhmiin (n=122)						
Heikko	1			1		
Vahva	2,410	0,025	1,117–5,203	1,569	0,325	0,640–3,848
Suhde järjestöihin ja seurakuntaan (n=118)						
Heikko	1			1		
Vahva	3,214	0,025	1,154–8,951	3,425	0,040	1,055–11,114
Suhde yhteiskuntaan (n=118)						
Heikko	1					
Vahva	1,037	0,925	0,490–2,193			

Mallin 2 selitysaste on 19,3 % (Nagelkerke R Square 0,193), mallin ja aineiston yhteensopiisuus on hyvä (Hosmer and Lemeshow Test p=0,265), malli luokittelee kuntoutuksen huomattavia vaikutuksia kokeneista oikein 79,0 % ja kokonaisselitysaste on 69,6 %.

**Liitetaulukko 11.** Kuntoutuksen vaikutuksia sosiaaliseen selviytymiseen selittävät kuntoutukseen liittyvät tekijät: logistisen regressioanalyysin ristitulosuhteet (OR), tilastolliset merkitsevyydet ja 95 %:n luottamusväli. Mallissa 3 esitetään muuttujien yksittäiset yhteydet selitettävään tekijään ja mallissa 4 selittävien muuttujien samanaikainen yhteys (ikä jatkuvana muuttujana mukana). Mallin 4 kaikilla muuttujilla yksittäinen yhteys selitettävään tekijään on tilastollisesti merkitsevä.

Selittävä muuttuja	Malli 3, selittävien muuttujien yksittäiset yhteydet			Malli 4, yksittäin merkitsevien muuttujien samanaikainen yhteys (n=124)		
	OR	p	95 %:n luottamusväli	OR	p	95 %:n luottamusväli
Ikä				0,739	0,015	0,579–0,943
Laitoskuntoutus						
Sopeutumisvalmennus (n=131)						
Ei ole osallistunut	1					
On osallistunut	1,512	0,249	0,749–3,049			
Kuntoutuskurssi (n=131)						
Ei ole osallistunut	1					
On osallistunut	1,137	0,806	0,409–3,156			
Yksilöllinen laitoskuntoutus (n=131)						
Ei ole osallistunut	1					
On osallistunut	0,855	0,764	0,307–2,378			
Avokuntoutus						
Fysioterapia (n=131)						
Ei ole osallistunut	1			1		
On osallistunut	4,446	0,001	1,892–10,444	6,246	0,002	1,971–19,797
Toimintaterapia (n=131)						
Ei ole osallistunut	1					
On osallistunut	1,972	0,058	0,978–3,976			
Puheterapia (n=131)						
Ei ole osallistunut	1					
On osallistunut	1,320	0,429	0,663–2,627			
Psykoterapia (n=131)						
Ei ole osallistunut	1					
On osallistunut	2,133	0,236	0,609–7,469			
Musiikkiterapia (n=131)						
Ei ole osallistunut	1			1		
On osallistunut	0,300	0,004	0,133–0,676	0,315	0,036	0,107–0,928
Ratsastusterapia (n=131)						
Ei ole osallistunut	1					
On osallistunut	1,293	0,489	0,624–2,679			
Muut tekijät						
Kuntoutus vastaa tarpeita (n=131)						
Korkeintaan melko hyvin	1			1		
Erittäin hyvin	3,055	0,002	1,494–6,249	2,341	0,052	0,993–5,515
Mielipiteiden huomiointi kuntoutuksessa (n=130)						
Korkeintaan melko hyvin	1					
Erittäin hyvin	1,630	0,215	0,752–3,532			
Kuntoutuksen määrä (n=130)						
Liian vähäinen	1					
Riittävä	1,984	0,101	0,875–4,496			
Kuntoutuksen vastuuhenkilö (n=124)						
Ei ole	1			1		
On	2,917	0,004	1,404–6,059	3,944	0,003	1,604–9,698

Mallin 4 selitysaste on 37,1 % (Nagelkerke R Square 0,371), mallin ja aineiston yhteensopiisuus on hyvä (Hosmer and Lemeshow Test p=0,631), malli luokittelee kuntoutuksen huomattavia vaikutuksia kokeneista oikein 76,8 % ja kokonaisselitysaste on 71,9 %.

**Liitetaulukko 12.** Kuntoutuksen vaikutuksia toimintakykyyn selittävät elämäntilanteeseen ja terveyteen liittyvät tekijät: logistisen regressioanalyysin ristitulosuhteet (OR), tilastolliset merkitsevyydet ja 95 %:n luottamusvälit. Mallissa 1 esitetään muuttujien yksittäiset yhteydet selitettävään tekijään ja mallissa 2 selittävien muuttujien samanaikainen yhteys (ikä jatkuvana muuttujana mukana). Mallin 2 kaikilla muuttujilla yksittäinen yhteys selitettävään tekijään on tilastollisesti merkitsevä.

Selittävä muuttuja	Malli 1, selittävien muuttujien yksittäiset yhteydet			Malli 2, yksittäin merkitsevien muuttujien samanaikainen yhteys (n=140)		
	OR	p	95 %:n luottamusväli	OR	p	95 %:n luottamusväli
Ikä	0,831	0,045	0,693–0,996	0,833	0,055	0,691–1,004
Sukupuoli (n=140)						
Nainen	1			1		
Mies	0,328	0,004	0,155–0,693	0,330	0,004	0,155–0,705
Pääasiallinen toiminta (n=135)						
Koulussa, opiskelu- tai työuralla	1					
Eläkkeellä	1,393	0,413	0,630–3,081			
Vammojen tai sairauksien määrä (n=140)						
1-2	1					
3 tai enemmän	1,593	0,242	0,730–3,477			
Vamman laatu (n=140)						
Ei ole kehitysvammaa	1					
On kehitysvamma	1,783	0,107	0,883–3,602			
Hallinta ja autonomia (n=128)						
Heikko	1					
Vahva	1,001	0,999	0,486–2,060			
Yhteisyysuhteet						
Suhde sukuun ja lähiyhteisiin (n=140)						
Heikko	1					
Vahva	1,828	0,116	0,861–3,879			
Suhde ystäviin ja harrastusryhmiin (n=128)						
Heikko	1					
Vahva	1,850	0,108	0,874–3,919			
Suhde järjestöihin ja seurakuntaan (n=121)						
Heikko	1					
Vahva	3,292	0,071	0,903–12,006			
Suhde yhteiskuntaan (n=121)						
Heikko	1					
Vahva	0,739	0,437	0,344–1,585			

Mallin 2 selitysaste on 12,0 % (Nagelkerke R Square 0,120), mallin ja aineiston yhteensopiisuus on hyvä (Hosmer and Lemeshow Test p=0,965), malli luokittelee kuntoutuksen huomattavia vaikutuksia kokeneista oikein 86,4 % ja kokonaiselityksaste on 66,2 %.

**Liitetaulukko 13.** Kuntoutuksen vaikutuksia toimintakykyyn selittävät kuntoutukseen liittyvät tekijät: logistisen regressioanalyysin ristitulosuhteet (OR), tilastolliset merkitsevyydet ja 95 %:n luottamusvälit. Mallissa 3 esitetään muuttujien yksittäiset yhteydet selitettävään tekijään ja mallissa 4 selittävien muuttujien samanaikainen yhteys (ikä jatkuvana muuttujana mukana). Mallin 4 kaikilla muuttujilla yksittäinen yhteys selitettävään tekijään on tilastollisesti merkitsevä.

Selittävä muuttuja	Malli 3, selittävien muuttujien yksittäiset yhteydet			Malli 4, yksittäin merkitsevien muuttujien samanaikainen yhteys (n=137)		
	OR	p	95 %:n luottamusväli	OR	p	95 %:n luottamusväli
Ikä				0,735	0,028	0,559–0,967
Laitoskuntoutus						
Sopeutumisvalmennus (n=140)						
Ei ole osallistunut	1					
On osallistunut	0,723	0,366	0,357–1,461			
Kuntoutuskurssi (n=140)						
Ei ole osallistunut	1					
On osallistunut	1,565	0,416	0,532–4,606			
Yksilöllinen laitoskuntoutus (n=140)						
Ei ole osallistunut	1					
On osallistunut	1,193	0,738	0,423–3,361			
Avokuntoutus						
Fysioterapia (n=140)						
Ei ole osallistunut	1			1		
On osallistunut	3,877	0,001	1,799–8,352	11,831	0,000	3,644–38,411
Toimintaterapia (n=140)						
Ei ole osallistunut	1			1		
On osallistunut	2,568	0,013	1,223–5,390	3,088	0,037	1,071–8,902
Puheterapia (n=140)						
Ei ole osallistunut	1			1		
On osallistunut	2,212	0,030	1,080–4,531	2,672	0,063	0,947–7,542
Psykoterapia (n=140)						
Ei ole osallistunut	1			1		
On osallistunut	0,313	0,038	0,105–0,939	0,394	0,181	0,100–1,543
Musiikkiterapia (n=140)						
Ei ole osallistunut	1					
On osallistunut	0,678	0,309	0,321–1,433			
Ratsastusterapia (n=140)						
Ei ole osallistunut	1			1		
On osallistunut	2,328	0,037	1,051–5,154	0,947	0,920	0,331–2,716
Muut tekijät						
Kuntoutus vastaa tarpeita (n=139)						
Korkeintaan melko hyvin	1			1		
Erittäin hyvin	4,218	0,000	1,919–9,269	2,842	0,037	1,063–7,600
Mielipiteiden huomiointi kuntoutuksessa (n=138)						
Korkeintaan melko hyvin	1			1		
Erittäin hyvin	3,119	0,010	1,313–7,410	3,411	0,030	1,122–10,367
Kuntoutuksen määrä (n=139)						
Liian vähäinen	1					
Riittävä	1,384	0,422	0,626–3,059			
Kuntoutuksen vastuuhenkilö (n=132)						
Ei ole	1					
On	1,305	0,469	0,635–2,681			

Mallin 4 selitysaste on 44,3 % (Nagelkerke R Square 0,443), mallin ja aineiston yhteensopivuus on hyvä (Hosmer and Lemeshow Test p=0,747), malli luokittelee kuntoutuksen huomattavia vaikutuksia kokeneista oikein 87,6 % ja kokonaisselitysaste on 78,0 %.