

TUTKIMUS

Juhani Laurinkari, Kirsi Rönkä,
Anja Saarinen ja Veli-Matti Poutanen

Palvelut toimimaan

Palvelut
toimimaan

Juhani Laurinkari, Kirsi Rönkä,
Anja Saarinen ja Veli-Matti Poutanen

Palvelut toimimaan

– tapaturmissa vammautuneiden
nuorten puheenvuoro

KAKS—KUNNALLISALAN KEHITTÄMISSÄATIÖ

Kunnallisan kehittämissäätiön
Tutkimusjulkaisu-sarjan julkaisu nro 71
© Pole-Kuntatieto Oy ja kirjoittajat

Vammalan Kirjapaino Oy, Sastamala 2013
ISBN 978-952-5801-73-6 (nid.)
ISBN 978-952-5801-74-3 (PDF)
ISSN 1235-6956

Sisällys

1	JOHDANTO	11
1.1	Tutkimuksen lähtökohdat ja tarve	11
1.2	Vammautuneen nuoren palvelujärjestelmä ja palveluketjut	15
1.3	Aiempia tutkimuksia	20
1.4	Tutkimuksen tehtävä	21
2	SOSIAALINEN TOIMINTAKYKY OSANA INHIMILLISTÄ PÄÄOMAA	23
2.1	Sosiaaliset oikeudet ja autonomia	26
2.2	Vammaisten henkilöiden tuen tarve ja sen suunnittelun sosiaalipoliittiset lähtökohdat	27
3	VAMMAINEN NUORI – SYRJÄYTYMIS-VAARASTA ITSENÄISEKSI TOIMIJAKSI	30
3.1	Syrjäytyminen ja syrjäytymisen muotojen eri tasot	30
3.2	Ihmissuhteista ja perhe-elämästä syrjäytyminen	33
3.3	Koulutuksesta ja harrastuksista syrjäytyminen ..	34
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	38

4.1	Aineistot ja menetelmät	38
4.2	Tutkimuksen suorittaminen	40
4.3	Eettistä pohdintaa	41
5	TULOKSET	43
5.1	Haastateltujen kuvaus	43
5.2	Nuoren tämänhetkinen elämäntilanne	45
5.3	Nuoren tämänhetkinen avuntarve	49
5.3.1	Avun tarpeen syy	49
5.3.2	Avun ja tuen antajat	50
5.4	Nivelvaiheen palvelujärjestelmän toimivuus	53
5.4.1	Tyytyväisyys palveluihin ja hoitoon	53
5.4.2	Palvelujen kehittäminen tukemaan nuorten kouluttautumistavoitteita	57
5.5	Nuoren tyytyväisyys elämään ja omiin vaikutusmahdollisuuksiin	59
5.6	Nuoren tulevaisuuden suunnitelmat	61
6	YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET	66
6.1	Yhteenvedo	66
6.2	Johtopäätökset	69
	KIRJALLISUUS	77
	KUVAT	
	Kuva 1. Suomalainen kuntoutusjärjestelmä	18
	KUVIOT	
1.	Syrjäytymisen muodot ja prosessin osatekijät	31
2.	Eri tasoiset järjestelmät ja elämänalueet syrjäytymisen kannalta tarkasteltuna	32
3.	Nuorten tulevaisuuden haaveet ja suunnitelmat	64
	TAULUKOT	
	Taulukko 1. Tapaturmat ikäryhmittäin yleisimmästä alkaen (v. 2007–2009) Pohjois-Savon pelastusalueella	12

Taulukko 2. Haastatellut nuoret lääneittäin	43
Taulukko 3. Millaisessa tilanteessa / missä tapaturma sattui?	44
Taulukko 4. Nuorten saama tuki opiskelun jatkamiseen vammautumisen jälkeen	51
Taulukko 5. Tiettyjen henkilöiden tuen merkitys haastateltavalle arkipäivässä selviytymisessä	52
Taulukko 6. Haastateltavien tyytyväisyys tuen, avun ja ohjauksen saamiseen	55
Taulukko 7. Kuntoutuksen saatavuus haastateltavien arvioimana	56
Taulukko 8. Millainen merkitys seuraavilla ammatillisen kuntoutuksen palveluilla on mielestäsi ollut opintojesi edistymiseen tai työhön sijoittumiseesi? ...	58
Taulukko 9. Haastateltavien tyytyväisyys keskeisillä elämänalueilla	60

Saatteeksi

Nuoruusikä on haastavaa aikaa. Kasvu lapsesta nuoruusiän kautta aikuiseksi merkitsee isoa muutosta ihmisen elämässä. Erilaiset traumaattiset kokemukset nuoruusiässä vaikuttavat merkittävästi nuoren kasvuun ja kehitykseen sekä tulevaisuuden suunnitteluun. Vammautumisen myötä nuori ja perhe joutuvat uudelle elämänpolulle ja monien uusien kysymysten eteen.

Vammautumisen tapahduttua nuoruusiässä, ns. nivelvaiheessa nuori ja hänen perheensä kohtaavat monia haasteita. Perusopetus on päättymässä ja tulevaisuuden suunnitelmat ovat tekeillä. Terveystieteiden tutkimuskeskukseen siirtyä lastentautien puolelta aikuisten puolelle. Sosiaalivakuutusetuksien taiteikäraja on niin ikään 16 vuotta. Nuori ja perhe tarvitsevat monenlaisia palveluja ja tukitoimia. Pystyykö palvelujärjestelmä vastaamaan nuoren ja perheen tarpeisiin tässä nivelvaiheessa?

Tapaturmaisesti loukkaantuneiden tai vammautuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä tukiyhdistys (TATU ry) käynnisti vuonna 2011 RAY:n rahoittaman kolmivuotisen Nivelvaiheen nuotit-projektin. Projektin tavoitteena on edistää nuoren osallisuutta omissa toimintaympäristöissään. Tapaturmaisesti vammautuneiden nuorten ja heidän perheidensä kokemuksia nivelvaiheesta ja palvelujärjestelmän toimivuudesta kartoitettiin Itä-Suomen yliopiston vammaistutkimusyk-

sikön kanssa yhteistyössä tehdyssä tutkimuksessa, josta julkaisuna tämä raportti.

Tutkimuksen tulokset antavat perustan yhteiskunnalliselle keskustelulle nuorten nivelvaiheen palvelujen kehittämisestä. Tulosten avulla pyritään edistämään ja kehittämään nivelvaiheen palveluja yhteistyössä eri toimijoiden kanssa. Tutkimuksen tulokset ovat merkittäviä myös Nivelvaiheen nuotit -projektissa luotavien nuoren nivelvaiheen alueellisten suunnitelmien rakentamisessa.

TATU ry kiittää lämpimästi professori Juhani Laurinkaria sekä hänen tutkimusryhmänsä tutkijoita YTT Anja Saarista ja tutkija YTT Veli-Matti Poutasta. Lämpimät kiitokset kuuluvat myös TATU ry:n projektikoordinaattori Kirsi Röngälle, joka on ansiokkaasti vienyt hanketta eteenpäin tehden tiivistä yhteistyötä Juhani Laurinkarin ja hänen tutkijaryhmänsä kanssa.

TATU ry haluaa esittää lämpimät kiitokset myös kaikille tutkimukseen osallistuneille nuorille sekä heidän vanhemmilleen. Olette antaneet ison panoksen tärkeän asian kehittämiseksi.

Erityinen kiitoksemme kohdistuu Kunnallisalan Kehittämissäätiölle, joka on mahdollistanut julkaisun ilmestymisen julkaisusarjassaan ja on näin luonut edellytykset tapaturmaisesti vammautuneiden nuorten tuesta ja ohjauksesta käytävälle keskustelulle kunnan päättäjien ja työntekijöiden keskuudessa, itse nuoria ja heidän läheisiään unohtamatta.

Kuopiossa 4. helmikuuta 2013

Timo Rautiainen
Toiminnanjohtaja
TATU ry

Juhani Laurinkari
prof. tutkimushankkeesta vastaava
ISY/ Vammaistutkimusyksikkö

1 Johdanto

1.1 Tutkimuksen lähtökohdat ja tarve

Tapaturmainen vammautuminen muuttaa nuoren ja perheen elämää lopullisesti. Traumaattinen tilanne tulee nuorelle eteen äkillisesti ja hallitsemattomasti. Sopeutuminen elämänmuutokseen vaatii kaikki ihmisen voimavarat käyttöön, eivätkä voimavarat aina edes riitä. Lasten sopeutumiseen liittyy voimakas turvautuminen vanhempiin, joten heiltä saatu tuki on ensisijaisen tärkeää. (Saari 2000). Näin ollen selviytymiseen vaikuttaa olennaisesti myös se, onko onnettomuudessa ollut osallisena muita perheenjäseniä tai läheisiä ja miten he ovat selvinneet onnettomuudesta. Lapsen ja nuoren kokemukseen vaikuttaa myös tilanteen vaarallisuus, aiemmat vastaavanlaiset kokemukset sekä ikä ja sukupuoli. (Poiijula 2007).

Tapaturmaisesti vammautuneiden kokonaismäärää ja jakautumista diagnoosin tai iän mukaan ei pystytä tarkasti määrittämään. Joka tapauksessa Suomessa tapahtuu kuolemaan tai vammautumiseen johtavia tapaturmia asukasmäärään suhteutettuna enemmän kuin muissa Pohjoismaissa (Melkas 2003).

Taulukko 1.

Tapaturmat ikäryhmittäin yleisimmästä alkaen (v. 2007–2009) Pohjois-Savon pelastus-alueella

	Alle kouluikäiset	Peruskouluikäiset	16–24-vuotiaat
Sairaala-hoitoa vaatineet	Putoamiset ja kaatumiset Kuumuuden aiheuttamat vammat Myrkytykset Liikennetapaturmat Vierasesineiden tunkeutumis- esimerkiksi silmään tai ihon läpi Törmäämiset esineisiin	Kaatumiset ja putoamiset Liikennetapaturmat Törmäämiset esineisiin Myrkytykset	Kaatumiset Liikennetapaturmat Esineisiin törmäämiset Erilaisiin moottoroituihin laitteisiin liittyvät tapaturmat Ihmisten tahattomasti aiheuttamat tapaturmat Myrkytykset
Kuolemaan johtaneet	Liikennetapaturmat	Liikennetapaturmat (etenkin kevytliikenne, 15-vuotiailla mopo)	Liikennetapaturmat (etenkin henkilöauto- ja moottoripyörä) Lääke- ja huumausaine-myrkytykset

Lähde: THL 2012. Tapaturmakatsaus 2011. Pohjois-Savon pelastusalue. http://www.ktl.fi/attachments/tapaturmakatsaukset_2011_pelastusalueet/pohjois-savo.pdf

Koti-, liikunta- ja muiden vapaa-ajan tapaturmien osuus oli v. 2010 kaikista väestölle sattuneista tapaturmista lähes kolme neljänestä (Pelastustoimi 2011). Esim. vuonna 2010 kallonsisäisen vamman vuoksi on Kelan kuntoutuspalveluja saanut 196 henkilöä. Heistä 23 oli alle 25-vuotiaita. Pään vammojen myöhäisvaikutusten vuoksi vammautui 211 henkilöä, heistä 15 alle 25-vuotiaita. Para- ja tetrapareesit -diagnoosin perusteella vaikeavammaisen lääkinnällistä kuntoutusta sai vastaavasti 496 henkilöä. (Kelan kuntoutuspalvelujen saajat ja kustannukset 2011.)

Nuorten aivovammojen osuudesta on esitetty hyvinkin erilaisia arvioita. Vuosittain 15 000–20 000 ihmistä saa aivovaurion putoamisten ja kaatumisten (65 %), liikenneonnettomuuksien (20 %) tai pahoinpitelyjen seurauksena tai urheiluharrastuksissa (Raitasalo 2009). Kaikista aivovammoista puolet sattuu 15–34 vuotiaalle ja 2/3 miehille (Aivovammat: Käypä hoito suositus 2008.) Aivoperäisistä vammoista on myös eniten tutkimustietoa. Haikosen ja Lounamaan (2010) raportti osoittaa erityisesti nuorten, 15–24-vuotiaiden liikenneturmien lisääntyneen viime vuosina. Jonkin verran tapaturmia sattuu myös vapaa-ajan harrastuksissa ja kotona. Selkäydinvamman saa noin sata suomalaista tapaturman seurauksena vuosittain. Heistä liikenteessä vammautuu noin nelisenkymmentä, ja melkein yhtä usein vam-

ma johtuu putoamisesta. Selkäydinvamman saa sukellustapaturmissa n. seitsemän prosenttia. Heistä noin 4/5 on miehiä. (Alaranta & Riikola 2007)

Vamman syyllä on monia seurauksia vammautuneelle. Esimerkiksi vakuutusjärjestelmät ovat eriytyneet vamman syyn mukaisesti. Eri tavoin vammautuneet ovat yhteiskunnassamme eriarvoisessa asemassa. Työssä tai liikenteessä tapahtuneet vammat korvataan vakuutusyhtiöiden toimesta ja tuleva eläkekin määrittyy eri tavalla kuin esimerkiksi muutoin tapaturmaisesti, ilman vakuutusturvaa vapaa-ajallaan vammautuneilla. (Tenovuo 2010.) Ongelmia tuottaa myös vammautuneille suunnatun palvelujärjestelmän monimutkaisuus, sillä monet tahot tuottavat vammautuneiden tarvitsemia palveluja.

Nuoren vammautuminen muuttaa hänen elämänsuunnitelmaansa. Nuoruusikä ajoittuu 12–22 vuoden ikään. Tällöin nuori käy läpi tärkeitä kehitystehtäviä itsenäistyessään lapsuudenkodista irrottautumalla vanhemmistaan ja heidän tarjoamasta turvasta kohti itsenäisyyttään. Kääntymällä kavereiden, vertaisten puoleen nuori irrottautuu perheestä osaksi yhteiskuntaa. Vertaisuus on nuorelle tärkeää myös oman identiteetin, kehollisuuden ja sosiaalisten suhteiden rakentamisen kannalta. Nuoruusiässä käsitys omasta kehosta ja seksuaalisuudesta muotoutuu osaksi minuutta. Nuoruuden päämääränä on autonomia ja päätösten teko oman tulevaisuuden suhteen. (Aalberg & Siimes 2007). Näihin kehitystapahtumiin vammautuminen vaikuttaa merkittävästi, kun nuoren ruumiinkuva, toimintakyky ja autonomia muuttuvat.

Vammautuneen nuoren kehitystavoitteiden onnistumista voidaan tukea oikea-aikaisilla ja elämänvaiheen mukaisilla palveluilla. Siitä, millainen tukien ja palvelujen kokonaisuus ja millä ajoituksella tukee vammautunutta nuorta ja hänen perhettään parhaiten, on saatavissa vain niukasti tutkimustietoa. Tietoa puuttuu erityisesti siitä, miten palvelut tukevat nuoria ns. nivelvaiheissa.

Ensisijaisesti nivelvaiheella tarkoitetaan siirtymistä peruskoulusta toiselle asteelle tai muuhun jatko-opiskeluun. Nivelvaiheen nuotit -projektissa näkökulmaa on laajennettu koskemaan itsenäistymistä lapsuuden kodista ja siirtymää opiskelusta työhön tai muuhun mielekkääseen tekemiseen arjessa esim. kuntouttavaan työtoimintaan, joita tarkastellaan tässä tutkimuksessa. Esimerkiksi tutkimuksen kohdejoukossa tyyppillisessä perusopetuk-

sen ja toisen asteen koulutuksen nivelvaiheessa nuori joutuu asteittain selkiinnyttämään elämänsuunnitelmaansa opinnoissaan ja ammatissaan. Vastaavanlainen tilanne on valmentavan koulutuksen päättyessä (Holopainen & Ojala, 2006).

Koulun ja sosiaali- ja terveystalveluiden, mutta myös vapaa-ajan ja nuorisotyön palveluiden tiivis yhteistyö on välttämätöntä vammaisen lapsen ja nuoren arjessa. Lasten vanhemmat saavat koota yhteen monien ammattilaisten verkoston lastensa asioissa. Monet vanhemmat pystyvät tähän, mutta lapset ja nuoret voivat joutua hyvin eriarvoiseen asemaan riippuen heidän vanhempinsa voimavaroista ja osaamisesta. Tilanne myös aiheuttaa vanhemmille kohtuutonta räsitusä muutoinkin haastavassa elämäntilanteessa. (Lapsiasiainvaltuutettu, 2011.)

Vammautuneen nuoren tematiikka linkittyy erityiskysymyksenä siten keskusteluun siirtymien työmarkkinoista, joka Günther Schmidin (2008) johdolla on käynnistynyt eurooppalaisessa sosiaalipoliittisen tutkimuksen ja keskustelun kentässä. Kysytään; miten sosiaaliturvajärjestelmät pystyvät vastaamaan työmarkkinoilla yhä useammin esiintyviin siirtymiin vapaa-ajan, koulutuksen, työttömyyden ja palkkatyön vuorotellessa, usein ennakkoimattomasti (ks. Schmidt 2008). Siirtymävaiheet ovat haasteellisia useimmille työmarkkinatoimijoille, mutta erityisesti vammautuneille nuorille.

Edellä mainittu sosiaalipoliittinen periaatekeskustelu viritti tutkijaryhmän kiinnostusta vammautuneiden nuorten tilanteeseen ja sen tarkastelemiseen heidän omasta näkökulmastaan. Lisävirikkeenä toimi se, että suomalainen keskustelu siirtymien työmarkkinoista on varsin usein kääntynyt koskemaan nimenomaan vammaisten henkilöiden asemaa ja tukemista, mutta lähinnä yritysten, ennen kaikkea sosiaalisten yritysten, palveluorganisaatioiden, mutta ei juurikaan vammaisten henkilöiden itsensä näkökulmasta (ks. esim. Suikkanen 2008). Tutkijaryhmä haluaakin lisätietoa erityisesti tästä.

Palvelujen kehittämisen näkökulmasta kiinnostuksen kohteena on erityisesti palveluketjujen olemassaolo ja toimivuus nuorten kannalta. Palveluketjuajattelu on viime vuosina yleistynyt sosiaali- ja terveydenhuollossamme sekä taloudellisista että ideologisista syistä, mutta sen toimivuudesta yksittäisten asiakasryhmien kohdalla on vain vähän saatavissa tutkimustietoa. Vammautuneiden nuorten palveluketjun tekee kiinnostavaksi sen poikkeuksellinen monialaisuus.

Tämä tutkimus on jatkoa Juhani Laurinkarin ja Sakari Kainulaisen v. 2001 laatimalle selvitykselle ”Mitä liikenneonnettomuuden jälkeen?”, jossa tarkastellaan liikenneonnettomuuteen joutuneiden nuorten ja lasten vanhempien kokemuksia palvelujen toimivuudesta. Selvitys osoitti puutteita ja tietokatkoksia liikenteessä vammautuneen nuoren hoidossa ja kuntoutuksessa. Muutoin vammautuneet ovat vielä huonommassa asemassa. Tuolloin ei kuitenkaan ollut vielä tiedossa, miten rajusti kunnallinen toimintaympäristö kymmenessä vuodessa muuttuisi ja muuttuu edelleen.

Tapaturmaisesti vammautuneiden nuorten palvelujen toimivuus -tutkimus on suunniteltu yhteistyössä Nivelvaiheen Nuotit -projektin kanssa. Nivelvaiheen nuotit -projekti (2011–2013) on Raha-automaattiyhdistyksen rahoittama, Tapaturmaisesti loukkaantuneiden ja vammautuneiden lasten ja nuorten ja heidän perheidensä tukiyhdistyksen (TATU ry) hallinnoima hanke, joka on suunnattu tapaturmaisesti nuoruusiässä vammautuneisiin nuoriin. Projektin tavoitteena on tukea tapaturmaisesti vammautuneen nuoren osallisuutta hänelle keskeisillä elämän alueilla nivelvaiheen alueellisen suunnittelun ja hyvien käytäntöjen levittämisen kautta. Tutkimus pyrkii tuottamaan tietoa nuorten ja vanhempien kokemuksista nivelvaiheessa nuoren vammautumisen jälkeen. TATU ry myönsi hankkeelle tutkimusapurahan ja tarjosi sille substanssiasiantuntemuksensa.

1.2 Vammautuneen nuoren palvelujärjestelmä ja palveluketjut

Monissa tukimuodoissa ja palveluissa tapahtuu muutoksia nuoren täyttäessä 16 vuotta. Terveystieteiden tutkimuskeskuksessa on toteutettu tutkimus, jossa nuoren oletetaan asioivan jo omatoimivammin ja ottavan vastuuta omasta hoitosuhteestaan. Kelan maksama alle 16-vuotiaan vammaistuki päättyy ja tarvittaessa tilalle voi tulla 16 vuotta täyttäneen vammaistuki. Kelan kautta on haettavissa myös nuoren kuntoutusrahaa 16–19-vuotiaalle, jos nuoren työkyky tai mahdollisuudet valita ammatti ovat sairauden tai vamman vuoksi olennaisesti heikentyneet tai nuori tarvitsee tehostettua työkyvynarviointia ja kuntoutusta. Nuoren kuntoutusrahan tavoitteena on ammatillisen kuntoutumisen varmistaminen ja työllistymisen edistäminen. (THL 2012)

Tapaturmaisesti vammautuneen nuoren kohdalla keskeistä olisi rakentaa palvelut siten, että nuori saa mahdollisuuden selviytyä nuoruuden kehitystehtävistä. Tässä keskeinen tekijä on työ. Mielekkään työn mahdollistuminen tukee nuoren oman arvon tuntoa ja mahdollistaa sosiaalisten suhteiden solmimisen sekä yhteisöön kuulumisen. Vammautuminen voi aiheuttaa myös työkyvyttömyyden, jolloin tärkeää on lähiyhteisön tuki, riittävä avunsaanti päivittäisiin toimintoihin sekä liikkumisen mahdollistavat kuljetuspalvelut ja esteetön ympäristö. Elämässä tulee olla kodista ulospäin suuntautuvia asioita esimerkiksi harrastusten tai sosiaalisten suhteiden kautta. (Selkäydinvamma: Käypä hoito suositus 2006).

Suomalaisen sosiaalioikeudellisen järjestelmän tavoitteena on turvata kaikille kansalaisille hyvätasoiset, kattavat ja tasa-arvoiset sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut erilaisissa elämänkaaren riskitilanteissa ja varmistaa edellytykset myös sosiaalisesti kestäväan elämään. Kansalaisilla on usein lakiin perustuva subjektiivinen oikeus, palvelujärjestelmän pääsääntöisesti verovaroin kustannettuihin palveluihin, neuvontaan, rahalliseen tukeen ja palveluetuuksiin. Palveluiden järjestäminen ja tuottamiseen liittyvät haasteet ovat kuitenkin lukuisia ja ne puhututtavat kunnissa ja laajemmin yhteiskunnassa suunnittelijoita ja päättäjiä ja palvelujen käyttäjiä. Suunnittelun ja päätöksenteon näkökulmasta puhuttavat erityisesti toiminnan kustannukset, mutta myös asiakkaiden näkökulma on noussut yhä tärkeämmäksi sekä palvelulainsäädännössä että palvelujen toimeenpanossa. (Keskimäki 2005, Raunio 2008).

Palvelujen tuottamisvastuu on ollut kunnilla ja kuntayhtymillä, mutta 1990-luvulta lähtien yksityisen sektorin, yritysten ja järjestöjen rooli on vahvistunut. Lakisääteisen palveluketjun muodostavat pelastustoiminta, sairaankuljetus, ensihoito, poliisitoiminta, terveydenhuolto, vakuutuslaitokset, kuntoutuspalvelujen tuottajat, päivähoido sekä koulu- ja sosiaalitoimi. (Kainulainen & Laurinkari 2001.) Vammaisten henkilöiden asema on pyritty turvaamaan sekä yleisin lakinormein että erityislaeilla.

Vammaisille henkilöille tarjotaan samat palvelut kuin muillekin, mutta mikäli heidän tarpeensa eivät hoidu tällä tavoin tarjontaa täydennetään erityispalveluilla. Palveluketjuajattelun tarkoituksena on nivoa palvelut, tutkimus, hoito ja kuntoutus yhtenäiseksi ja oikea-aikaisesti toimivaksi ketjuksi. Erityisesti vammautuneiden nuorten tarvitseman tuen toteutuminen riip-

puu pitkälti palveluketjujen toimivuudesta, sillä tarve on usein muita kansalaisia suurempi ja myös tarvittava palveluvalikoima laajempi sekä rakenteeltaan monimutkaisempi. Nuori voi myös itsenäistyessään olla riippuvainen vanhemmistaan, jolloin tietyllä tapaa myös vanhemmat ovat palveluketjujen asiakkaita.

Yleisessä tiedossa on, että kuntoutuspalvelujen kuten myös joidenkin muidenkin sosiaali- ja terveystalouden palvelujen saatavuudessa, muussa laadussa ja siten asiakkaiden tasapuolisessa kohtelussa on merkittäviä kuntakohtaisia eroja. Monimutkaisuutta aiheuttaa myös kuntasektorin jatkuvista hallinnollisista muutoksista; esim. vuonna 2008 sairaanhoitopiirit vastuutettiin äkillisten aivoverenkiertohäiriö- ja aivovammapotilaiden kuntoutuksesta.

Kuntoutuksen asiakkaan asuinpaikka, ikä ja vamman vaikeusaste vaikuttavat kuntoutuspalvelun saatavuuteen. (Duodecim 2011.) Suuret aluekeskukset, moniammatillisine palveluineen näyttävät olevan muihin kuntiin nähden etulyöntiasemassa kuntoutuspalvelujen asiakaslähtöisessä ja taloudellisesti tehokkaassa ketjuttamisessa. Suurilla kunnilla on parhaat edellytykset tuottaa ja tarjota asiakaskunnittain oikea-aikaiset ja korkealaatuiset kuntoutuspalvelut.

1990-luvulta lähtien on niin poliittis-ideologisista kuin kuntataloudellisistakin syistä uudistettu palvelujen tuottamistapoja; kuntien ja kuntayhtymien autonomiaa on vahvistettu ja kuntiin on luotu yksityiset palvelumarkkinat. Ne toimivat näennäismarkkinoiden periaatteella, sillä kunta päättää edelleen kuka tuottaa, mitä ja millä hinnalla palvelu tarjotaan asiakkaalle ja valvoo palvelujen laatua (näennäismarkkinoista palvelutuotannossa ks. esimerkiksi Tenhunen 2004).

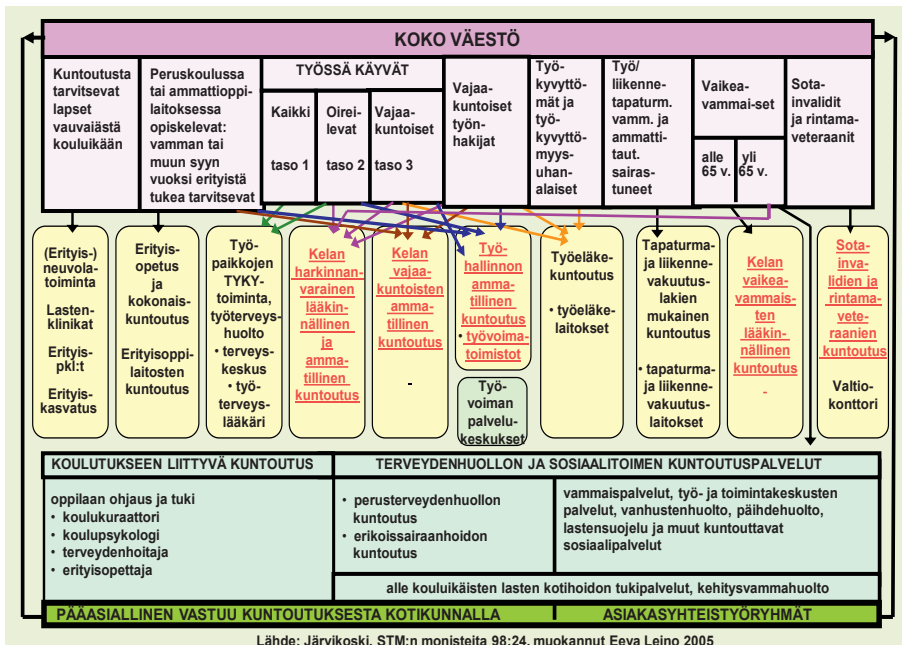
Uusilla tuottamistavoilla on pyritty lisäämään julkisten palveluiden markkinoiden kaltaisuutta, kustannustehokkuutta, kilpailua tuottajien välillä palvelujen hinnan ja laadun säätelyä ja parantamaan palvelujen käyttäjien valinnan vapautta, joita aiempaa korostetummin tarkastellaan asiakkaina, ei palvelujen tai sosiaalisen huollon kohteina tai kuntayhteisön poliittisina kansalaisina (kuntalaisen roolista esim. Lillrank 2008).

Asiakkaan asemasta säädetään sosiaalihuollon asiakaslaissa, jossa edellytetään mm. palvelusuunnitelmia ja asiakkaiden mahdollisuutta osallistua niiden laadintaan. Nuorelle on sosiaalihuollon asiakaslain mukaan sosiaalihuoltoa toteutettaessa laadittava palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muu vastaa-

va suunnitelma, jollei kyseessä ole tilapäinen neuvonta ja ohjaus tai jollei suunnitelman laatiminen ole muutoin ilmeisen tarpeeton. (Sosiaaliportti.)

Palvelusuunnitelma on asiakkaan ja sosiaalihuollon välinen toimintasuunnitelma, joka ei ole viranomaisen tekemä hallintopäätös, mutta joka sitoo kuntaa ja josta ei voi poiketa ilman perusteltua syytä. Sinänsä palvelusuunnitelma ei ole allekirjoitettunakaan juridisesti sitova. Palvelusuunnitelmaan kirjatut palvelut ja tukitoimet velvoittavat kuntaa myöntämään palvelut asiakkaalle ellei ole perusteltua syytä menetellä toisin. Perusteltu syy voi olla esimerkiksi asiakkaan avun tarpeen muuttuminen palvelusuunnitelman teon jälkeen (Sosiaaliportti.)

Viime vuosina palvelutarjontaa ja palveluketjuajattelua on pyritty tehostamaan myös kuntarakenteen uudistuksilla (Paras-hanke ja Kataisen hallituksen (2011) käynnistämä kuntauudistus). Uudistuksilla on pyritty lähinnä saamaan mittakaavaetuja palveluiden tuotantoon ja irrottamaan palvelujen tarjonta osin vanhentuneista kuntien hallinnollisista maantieteellisistä rajoitteista.



Kuva 1. Suomalainen kuntoutusjärjestelmä

Palveluketjuilla pyritään integroimaan yleiset ja erityiset sosiaalipalvelut ja terveydenhuollon perus- sekä erityishuollon palvelut, joiden tuotanto on ammatillisesti eriytynyttä asiakkaan kannalta integroiduiksi ja toimiviksi kokonaisuuksiksi. Kuntoutuksessa ketjut muodostuvat eriytyneistä tutkimuksen, hoidon, kuntoutuksen ja avohuollon elementeistä, joiden integraatio on Suomessa perinteisesti ollut hyvin haasteellista jo pelkästään kuntoutuksen sisällöllisestä moninaisuudesta johtuen (Launiainen & Sipari 2011).

Nuorten kuntoutuksen ja palvelujärjestelmän tulisi sulautua nuoren elämään ja toimintaympäristöihinsä (Launiainen & Sipari 2011). Arvion (2012) ym. mukaan nuori tarvitsee itsenäistymisensä tueksi hoito- ja kuntoutussuunnitelman, jossa on otettu pitkäjänteisesti huomioon nuoren terveysriskit ja vaara syrjäytyä. (ks. myös Aivovammat/Selkäydinvamma: Käypä hoito -suositus)

Kuntoutuspalvelujen oikea-aikaistamisella ja toimivien palveluketjujen avulla syrjäytymisen riskiä voidaan merkittävästi alentaa. Tällä on hyvinvointia lisäävä merkitys kuntoutuspalvelujen käyttäjille ja potentiaalisille asiakkaille: vammaisuusaste vähenee ja työ- ja toimintakyky kohentuvat. Kuntoutuksen ajoituksella ja palvelujärjestelmän laatutyöllä voidaan vähentää terveydenhuollon hoitopäiviä ja pysyvän laitoshoidon tarvetta noin 30 prosenttia nykyisestä. (Ks. esim. Suomalainen lääkärisseura Duodecim 29.10.2008.) Tutkimuksen mukaan nykyisellään palvelujärjestelmä ei pysty vastaamaan vammaisten nuorten kohdalla hyvän hoidon, kuntoutuksen ja itsenäisen elämän tarpeisiin.

Vuonna 2011 voimaan astunut uusi terveydenhuoltolaki vahvistaa lääkinnällisen kuntoutuksen asemaa ja vastuuttaa julkisen terveydenhuollon yksiköt huolehtimaan kuntoutuksen ylimmästä asiantuntemuksesta ja kuntoutuksen saatavuudesta ajoissa. Laki velvoittaa yksiköitä myös laatimaan mm. hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelmat. Palvelujen koordinoimisen tehostamiseksi palvelusuunnitelmat tulisi laatia hyvissä ajoin. Tämä on tärkeää etenkin ajatellen nuorten selviytymistä haasteellisista nivelvaiheista.

(<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>)

Nämä edellä kuvatut lukuisat muutokset sosiaali- ja terveystalouden muodostamassa kokonaisuudessa, herättävät kysymyksen, millainen on vammautuneen nuoren asema muutoksessa, miten palveluketjut toimivat

hänen kohdallaan ja mitä kehittämistarpeita on heidän näkökulmastaan havaittavissa.

1.3 Aiempia tutkimuksia

Vammautuneet nuoret suhtautuvat yleisesti myönteisesti elämäänsä ja omaavat vahvuuksia ja taitoja. Vammautuneiden nuorten on kuitenkin vaikea hallita omaa elämäänsä ja tuntee itsensä osalliseksi iänmukaisissa toiminnoissa, kuten sosiaalisissa tilanteissa, työelämässä ja jopa koulutuksessa. Nuoren elämänkulkuun ja itsenäistymispyrkimyksiin vaikuttavat yksilön ominaisuudet ja lähiverkostolta saatu tuki, mutta myös palvelut. Nuoren itsenäistyminen edellyttää, että nuoria tuetaan. (Ahponen 2008, 206.)

Palvelujärjestelmä ei kuitenkaan vastaa nuoren tuen tarpeisiin riittävällä tavalla. Yksittäinen oire, esimerkiksi kipu, voi hallita nuoren elämää ja vaikeuttaa nuoren itsenäistä selviytymistä. Pyörätuolia käyttävät nuoret olivat tyytyväisiä saamaansa kuntoutukseen, mutta hoito- ja palvelujärjestelmän antama tuki koettiin riittämättömänä. Nuorista joka toinen koki terveydenhuollon asenteet itseään kohtaan kielteisinä. Vain joka kolmannella tutkituista oli asiantuntijataho, johon ottaa yhteyttä terveyteen liittyvissä ongelmatilanteissa sen jälkeen, kun he olivat siirtyneet aikuispuolelle tai päättäneet opiskelun valtion erityiskoulussa. (Arvio ym. 2012.)

Aivovamman saaneiden nuorten aikuisten hoitopolkua ja terveydenhuollon kustannuksia ovat selvittäneet Beeham ym. Heidän raportissaan tuli esiin nivelvaiheiden ongelmat hoidon, kuntoutuksen ja tiedonkulun kehittämisessä. Vaikean aivovamman saaneilla voi olla pitkäkestoisia vaikeuksia muun muassa itsenäisessä asumisessa, työllistymisessä, sosiaalisessa kanssakäymisessä, mielekkäässä vapaa-ajanvietossa sekä liikkumisessa julkisilla kulkuneuvoilla. Työssä aiemmin toimineet nuoret aikuiset pyrkivät myöhemmin jatkamaan työelämässä, mutta vain noin 7–10 % onnistuu siinä.

Vaikean aivovamman saaneet kokivat elämänlaatunsa kymmenen vuotta tapaturman jälkeen suhteellisen korkeaksi. Noin 70 % tutkittavista oli tyytyväisiä elämäänsä. Tyytymättömyyttä heille kuitenkin aiheutti sosiaalisten kontaktien ja vapaa-ajantoimintojen muuttuminen tai vähyys. (Koskinen 1998).

Asiakkaan asemaa palveluketjuissa ja palvelujen koordinoinnissa on arvioitu Paikalliset laatujärjestelmät -projektissa. Raportissa todetaan, että

koordinoinnissa on selviä puutteita ja tiedonkulussa suoranaisia katkoksia. Parannusta asiakkaan asemaan saadaan viranomaistahojen välistä yhteistyötä ja suunnittelua parantamalla sekä palveluohjausta tehostamalla. (Pietiläinen ym. 1999, 6.)

Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden, peruskoulunsa vuosien 1992–2006 välisenä aikana päättäneiden, nuorten aikuisten elämäntilannetta ja palveluja on selvitetty Mäntykankaan koulussa, Kuopiossa vuonna 2009. Monilla heistä oli jo kouluaikana havaittavissa sellaisia oppimisen ja tiedon soveltamisen vaikeuksia, jotka liittyvät usein aivoperäiseen vammaan. Tällöin on tärkeää, että nuori itse ja hänen perheensä saavat realistisen käsityksen nuoren jatko-opintomahdollisuuksista. Suurin osa olikin peruskoulun jälkeen suorittanut itsenäiseen elämään ja tai ammatilliseen koulutukseen valmistavia opintolinjoja. Jotkut olivat tai olivat olleet työtoiminnassa, mutta monet eivät olleet minkäänlaisen ohjatun toiminnan piirissä. Tutkimuksessa ilmeni myös tiedon puute, sillä monet eivät tienneet kuntoutussuunnitelmistaan – oliko niitä tehty vai ei. (Kiviranta ym. 2009.)

Kelan vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa (VAKE) nousi esiin puutteita vaikeavammaisten kuntoutussuunnitelmien laatimisessa. Hyvässä kuntoutuskäytännössä tulisi nostaa esiin kuntoutujan siirtymävaiheiden tavoitteita ja laatia suunnitelma moniammatillisesti niin, että kuntoutuksen tavoitteet nivoutuvat arkeen ja kuntoutujan toimintaympäristöihin. (Paltamaa ym. 2011) Uuden terveydenhuoltolain mukaisesti kunta vastaa potilaan lääkinnällisen kuntoutuksen suunnittelusta siten, että kuntoutus muodostaa yhdessä tarpeenmukaisen hoidon kanssa toiminnallisen kokonaisuuden. Kuntoutuksen tarve, tavoitteet ja sisältö on määriteltävä kirjallisessa ja yksilöllisesti laaditussa kuntoutussuunnitelmassa. (www.finlex.fi)

1.4 Tutkimuksen tehtävä

Tutkimuksessa selvitetään tapaturmaisesti vammautuneiden nuorten ja heidän vanhempiensa kokemuksia:

- 1) sosiaaliturvajärjestelmästä ja
- 2) palvelujärjestelmästä sekä
- 3) nivelvaiheen palvelujärjestelmän ja palveluketjujen toimivuudesta.

Tutkimuksen kohderyhmä koostuu 12–16-vuotiaina vuosina 2001–2005 tapaturmaisesti vammautuneista nuorista (N = 15) ja heidän vanhemmis- taan (N = 21). Tutkimuksen kohderyhmään valitut nuoret ovat syntyneet vuosina 1985–1993. Tapaturmaisesti vammautuneen nuoren diagnoosina on jokin seuraavista: pään vammojen myöhäisvaikutus (T90), selkäydin- vamma (G82 para- ja tetrapareesit) ja palovamma/syöpymä (T30).

Nivelvaiheen nuotit -projektissa on koottu alueelliset työryhmät kehittä- mään nuorten nivelvaiheen palvelujärjestelmää Lapin, Varsinais-Suomen ja Pohjois- Savon sairaanhoitopiireissä. Lapin keskussairaala, Kuopion, Turun ja Oulun yliopistolliset sairaalat ovat valinneet nuoret potilasrekisteristään tutkimukseen em. diagnoosien, syntymäaikojen ja vammautumisaikojen perusteella sekä Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskus, Mäntykankaan koulu ja TATU ry omista rekistereistään.

2 Sosiaalinen toimintakyky osana inhimillistä pääomaa

Työllistämishankkeiden yhteydessä on havaittu, että itsetunto välittää inhimillisen pääoman kehittymistä sosiaalisesti. Jos henkilö ei usko omaan mahdollisuuksiinsa parantaa heikkoa työkykyään, se rajoittaa myös hänen sosiaalista kuntoutumistaan. Sosiaalisen kuntoutumisen voisikin tässä yhteydessä ajatella tarkoittavan työsuhteiden solmimisen kykyjen saavuttamista ja kuntoutumisen edistämisen tämän päämäärän toteutumisen tukemista. Tämän kaltaista kuntoutusta voidaan toteuttaa perinteisin kuntoutuksen keinoin, mutta sitä on tehostettava henkilökohtaisella tuella koko työnhakuprosessin ajan. Lisäksi on huolehdittava siitä, että työtä todella on tarjolla, ja varmistettava työn oppiminen esimerkiksi mestari–kisälli-mallien tai tuetun työllistymisen avulla.

Yhteiskuntaan kiinnittymistä onkin alettu tutkimuksen kentällä tarkastella leveän ja lavean sosiaalisen pääoman käsitteen avulla. Vammaisten nuorten kiinnittymisen tukeminen yhteiskuntaan, erityisesti omaan lähiyhteisöön, on nyt raportoitavan hankkeenkin tavoitteena. Vammaisten henkilöiden yhteisön määrittäminen on myös kiinni siitä, kenen lähtökohdista määrittäminen tehdään.

Keskeinen kysymys on, järjestetäänkö tässä raportissa tarkasteltavat vammautuneen nuoren palvelut vammaisuuden/vakuutuksen/talouden vai ih-

misen ns. hyvän elämän näkökulmasta. Näkökulma vaikuttaa oleellisesti tehtäviin ratkaisuihin. Tähän liittyy myös sosiaalipolitiikan arvot ja ihmiskäsitys tehtävien ratkaisujen ja kehittämistoimenpiteiden taustalla. Päätöksiä ei tehdä tyhjiössä.

Osallisuus yhteisössä on tärkeä ja keskeinen onnellisuuden lähde (Hyypä 2010). Työelämään integroitumisen näkökulmasta sosiaalisella pääomalla voitaisiin tarkoittaa niiden sosiaalisten suhteiden muodostamista, jotka ovat työhön integroitumisen edellytyksenä. Sosiaalinen pääoma ei ole identtinen vanhan sosiaalisen toimintakyvyn käsitteen kanssa.

Yksilölähtöiseen yhteiskuntapolitiikkaan kuuluu ajatus työllistymisestä tavaranvaihdon kaltaisena kysynnän ja tarjonnan kohtaamisena. Työvoimatavaralla on kuitenkin erityisasema erilaisten markkinoilla vaihdettavien tuotteiden joukossa. Heikki Silvennoinen (2003, 66) on hahmottanut sijoittumisen työmarkkinoille (kuntoutumisprosessi) nelivaiheiseksi prosessiksi, jonka ensimmäisessä vaiheessa hankitaan markkinoilla tarvittava inhimillinen pääoma tai palautetaan menetetty työkyky kuntoutuksella. Toisessa vaiheessa tavaraa aletaan myydä markkinoilla eli haetaan työpaikkaa ja markkinoidaan pääomaa, kolmannessa vaiheessa kohdataan työvoiman ostaja, joka vakuutetaan eri tavoin tavaran laadusta ja sen uskottuista käyttökelpoisista puolista ja lopulta neljännessä vaiheessa työnantaja arvottaa oman käsityksenä pohjalta tarjottavaa tavaraa suhteuttamalla omia vaihtelunsa sekä työtehtävään että muihin hakijan kanssa kilpaileviin hakijoihin.

Esimerkiksi kuntouttavasta työtoiminnasta saadut kokemukset osoittavat, että nimenomaan toiminta aidoissa työympäristöissä edeltää sosiaalisten valmiuksien, inhimillisen että sosiaalisen pääoman muodostumista (Särkelä 2003). Toiminta siis edeltää kykyjen muodostumista. Työttömänä ketään ei voida kuntouttaa työhön vain aktivointisuunnitelmia laatimalla tai kehittämällä sosiaalisia kykyjä esimerkiksi työvoimakoulutuksessa irrallaan työmarkkinoiden sosiaalisista suhteista. Niiden luominen puolestaan ei onnistu pelkästään yksilön omien kykyjen varassa. Työsuhteiden solmiminen edellyttää sellaisia sosiaalisia pääomia, joita etenkin vajaakuntoisilla, jotka koskaan eivät ole työllistyneet, ei ole.

Sosiaalinen pääoma tässä ei tarkoita myöskään ns. vertaistukea, joita samassa tilanteessa olevat voivat tarjota. Tällainen tuki voi olla tärkeää itse-

tunnon ja sosiaaliin suhteisiin integroitumisen kannalta, mutta ei riitä työmarkkinoille integroitumiseksi, koska työsuhteiden solmiminen edellyttää nykyisellään ammattimaista työhakua ja kilpailua työmarkkinoilla.

Onkin tärkeää, että vajaakuntoiset saavat henkilökohtaista tukea kuntoutumisessaan ja työllistymisen edellyttämän sosiaalisen pääoman muodostamisessa työnhakuprosessin eri vaiheissa niiden vaatimuksiin erikoistuneilta työvoimapolitiikan asiantuntijoilta. Toimintamahdollisuuksien syntyminen on vuorovaikutteista, ei työvoimatavaran mekaanista ostoa ja myyntiä. Kuntoutujan rasitteena on usein heikko imago työn tarjoajien silmissä, vaikka inhimillistä pääomaa olisikin työstä selviytymiseen. Tärkeintä on, että työnhakemisen ja työllistymisen monivaiheisissa prosesseissa ovat mukana kaikki ne tahot, joihin vammaiset työnhakijat itse ja muut työmarkkinaosapuolet luottavat.

Vajaakuntoisen on vaikeaa kuntoutua sosiaalisesti, ts. työsuhteeseen, elleivät muut työmarkkinaosapuolet sitä heille salli. Ilman työmarkkinaosapuolten paikallisen tason yhteistyötä mahdollisuudet vajaakuntoisten työllisyyteen menetetään nykyisessä yhteiskunnallisessa tilanteessa. Sosiaalisen kuntoutuksen ala jääkin epäselväksi, mikäli sosiaalinen tulkitaan teollisen yhteiskunnan tuotantosuhteista käsin. Tällöinhän työllistäminen olisi lähinnä työnvälitystä ja ammatinvalintaa (ammatinvalinnan ohjausta) ja inhimillisen pääoman kehittämistä; työsuhteet syntyisivät ikään kuin itsestään, kun työnhakija ja työnantaja saadaan kohtaamaan toisensa.

Kuntoutuksen alueellisen kokonaisuuden kehittäminen tai koordinointi ei Pulkin (2012) mukaan ole ollut minkään tahon vastuulla. Paikallisella tasolla on em. varauksin puhuttu kuntoutusjärjestelmästä. Uusien kiinteiden järjestelmien rakentamiseen pitäisi suhtautua kriittisesti ja ottaa todesta kaikkialta vastaantuleva verkostomainen toiminta. Järjestelmä viittaa sosiaalihuollon ja hyvinvointipalvelujen alueella yleensä olemassa olevaan palvelukoneistoon ja verkostoituminen tarkoittaa lähinnä tämän järjestelmän toiminnan rationalisoimista. Olisi syytä mieluummin puhua vajaakuntoisten ongelmiin erikoistuvasta verkostosta. Yhteiskunnallisen ongelman kietoutuessa yksilötason kysymyksiin tarvitaan uusia yhteisöllisiä toimintamalleja, ei vain perinteistä viranomaisyhteistyötä.

Työvoimapula (muutokset työvoiman kysynnässä), kuten yksilökeskeisen mallin mukaan olemme valmiita ajattelemaan, ei hoida vajaakuntoisten

työhön sijoittumisen ongelmia automaattisesti, niin kuin ei myöskään työvoiman tarjonnan laadun (työnhakijan kvalifikaatiot ja työkyvyn kehittäminen) nostaminen. Tarvitaan työmarkkinatahojen yhteistä tahtoa ratkaista vajaatyöllisyyden ongelma.

2.1 Sosiaaliset oikeudet ja autonomia

Arvomme ja ihmiskuvamme näkyvät selkeästi suhteessamme erilaisuuteen, erityisesti vammaisiin henkilöihin. Syrjäytyminen ja huono-osaisuus kuuluvat Suomessa erityisesti monen vammaisen ihmisen elämään. Keskeisiksi tässä nousevat asumisen ongelmat, yksinäisyys, erilaisuuden kokeminen ja marginaalisuus työmarkkinoilla kasvuvuosien ongelmien lisäksi.

Vammaisten henkilöiden muuta väestöä suurempi osuus huono-osaisuudessa ja marginaalisempi asema työelämässä on perua 1990-luvun lamaa edeltävältä ajalta. Heidän elämänsä on usein taloudellisesti vähintäänkin niukkaa. Yhteiskuntapolitiikan kannalta työelämän kysymysten merkitys on viime aikoina vihdoinkin kasvamassa vammaisten henkilöiden kohdalla, koska vajaakuntoisten työelämän integraatiota halutaan vahvistaa kaikissa Euroopan Unionin jäsenmaissa.

Kasvuvuosien kielteisten elämäkokemusten yhteys myöhempään huono-osaisuuden kokemuksiin kertoo vammaisten henkilöiden syrjäytymisen rekursiivisuudesta, ongelmien rakentumista aiempien ongelmien jatkoksi.

Vammaisten henkilöiden sosiaaliset oikeudet ja autonomia riippuvat suuresti kunnasta ja sen päättäjien arvostuksista (kuntien sosiaalipolitiikka). Viime vuosien sosiaaliturvan leikkaukset merkitsevät erityisesti marginaaliryhmien ja sitä myötä vammaisten ihmisten tuen vähenemistä.

Vaikka väestö onkin keskimäärin vaurastunut huomattavasti Suomessa viime vuosina, ja kansallisvarallisuus näin merkittävästi lisääntynyt taloudellinen tulos jakautuu entistä epätasaisemmin. Myös sosiaalisten oikeuksien yhä vahvempi kytkeytyminen palkkatyöhön on selvä uhkatekijä vammaisille henkilöille. Heidän asemansa on työmarkkinoilla usein edelleenkin hyvin heikko. Palkkatyö on kuitenkin voimavara niille muutamille, jotka ovat integroituneet työmarkkinoille.

Vammaisten henkilöiden sosiaalisen tuen tarpeisiin liittyy monia erityiskysymyksiä. Kyseessä on epäyhtenäinen, poikkeuksellinenkin väestöryh-

mä, joka on monin tavoin riippuvainen kanssaihmisten ja yhteiskunnan ja sen palvelujärjestelmän tuesta. Väestöryhmänä vammaiset ihmiset muodostavat varsin heterogeenisen ryhmän erityyppisen tuen käyttäjinä ja tarvitsijoina. Esimerkiksi eriasteisesti vammaisten henkilöiden tuen tarpeet vaihtelevat huomattavasti sekä määrältään että sisällöltään.

Kiinnostavaa onkin, miten sosiaalinen tuki vaikuttaa vammaisten henkilöiden toimimiseen yhteiskunnan eri toimintasektoreilla ja miten tuen tarve linkittyy yhteen esimerkiksi ajankohtaisissa sosiaaliturvan ja työmarkkinaintegraation suhteen muutoksissa. Kysymys kuuluu, miten riittävä tuki turvataan työkeskeisessä vammaispolitiikassa ja miten tukea tulisi sisällöltään kehittää.

Autonomisuus merkitsee sitä, että yksilön omat tunteet, tarpeet ja tavoitteet ohjaavat hänen toimintaansa. Yksilö kokee voivansa tehdä valintoja sekä ympäristönsä turvalliseksi ja olemassaolonsa siinä hallittavaksi. Autonomisen yksilön keskeisiä kokemuksia ovat valinnanvapaus, vastuullisuus, tahdonalaisuus ja tavoitteellisuus. Itsemäärääminen merkitsee tällöin yksilön kykyä ja mahdollisuutta määrätä omista teoistaan ja toiminnastaan sekä päättää omasta ajankäytöstään. Olennaista on mahdollisuus tehdä henkilökohtaisia ratkaisuja itseä koskevissa asioissa ja ilmaista niissä oma tahto.

Henkilökohtainen autonomia on kompleksinen ilmiö. Se on määritelty eri tavoin painottaen sitä joko arvona tai autonomisena, itsenäisenä käyttäytymisenä ja toimintana. Se voidaan nähdä ulkoisista pakoista vapaana toimintana samoin kuin toimintana, jota yksilön terveydentilan ja toimintakyvyn puutteet rajoittavat mahdollisimman vähän. Vammaisen henkilön itsenäistä selviytymistä voivat rajoittaa toimintakyvyn puutteet ja sairaudet. Ne asettavat reunaehdot yksilön valinnan mahdollisuuksille ja oman toimintansa tavoitteille sekä omien toimintasuunnitelmien toteutumiseksi.

2.2 Vammaisten henkilöiden tuen tarve ja sen suunnittelun sosiaalipoliittiset lähtökohdat

Saksalaistutkijat Leisering ja Leibfried (1999) ovat tietoyhteiskunnan sosiaalipoliittikkaa hahmotellessaan nostaneet keskeisiksi haasteiksi neljä uudistamisen pääsuuntaa, joilla on erityisen relevanssi vammaisten henkilöi-

den tukea suunniteltaessa. Tutkijoiden mukaan nykyajan haasteisiin vastamaan pyrkivä sosiaalipolitiikka kohtaa neljä haastetta:

1. Väestöryhmiä kategorisoiva politiikka on kykenemätön kohtaamaan niiden eriytyviä tarpeita ja ottamaan huomioon niiden omia tulkintoja elämästään. Sosiaalipolitiikka on eriytettävä kohderyhmittäin ja elämäntilanteittain.
2. Sosiaalipolitiikan tulisi kohdella asiakkaitaan toimintakykyisinä ja tarjota toimintamahdollisuuksia kompensatioiden (köyhyiden) sijasta.
3. Sosiaalipolitiikkaa, sosiaalisiin ongelmiin (työttömyys, työelämän ongelmat, toimeentulo-ongelmat) puuttumista, tulisi harjoittaa ”verkostomaisesti”, koordinoimalla yhteen monialaisia toimenpiteitä vaativia ongelmatilanteita.
4. Sosiaalipolitiikkaa tulisi kehittää refleksiiviseen suuntaan, mikä tarkoittaa tiettyihin kohderyhmiin suuntautuvien toimenpiteiden ja niiden lähtökohtien jatkuvaa arviointia.

Näiden näkökohtien vakavasti ottaminen merkitsisi samalla siirtymää vammaisuuden näkemiseen siten, että vamman aiheuttamia haittoja arvioidaan aiempaa enemmän sosiaalisena ongelmana sen sijaan, että niitä pidetään vammaisen henkilön henkilökohtaisena tragediana.

Vammaisuuden näkeminen haittana ja sen seurausten tulkinta sosiaalisen ongelmana laajentaa tukipolitiikkaa sosiaalisen kuntoutuksen suuntaan. Sosiaalinen kuntoutus käsitetasolla on vakiintunut kuntoutuksen muoto, mutta konkreettiselta sisällöltään on vasta muotoutumassa tietoyhteiskunnan tarpeisiin.

Kuntoutuksen erityisenä haasteena tulee edelleen olemaan ikääntyvä työvoima, pitkäaikaistyöttömät, syrjäytymisvaarassa olevat nuoret, kaiken ikäiset vaikeavammaiset henkilöt ja vanhusväestö. Näiden väestöryhmien osuus ei pienene lähivuosina. Oikein kohdennettuna ja tuloksellisilla menetelmillä toteutettuna kuntoutus lisää ihmisen elämänlaatua ja myös säästää muiden palvelujen ja sosiaaliturvan kustannuksia. (Laurinkari 2008) Tuloksellisen kuntoutusprosessin saavuttaminen edellyttää kuntoutujan nostamista keskiöön ja hänen kokonaistilanteensa ymmärtämistä. Tarvi- taan myös organisaatorajat ylittävää, moniammatillista yhteistyötä, laadukasta viestintää sekä pitkäaikaista, suunnitelmallista ohjantaa ja tukea. (Paltamaa ym. 2011)

Valtiota on tarvittu asettamaan tavoitteita sosiaalipolitiikalle ja vastamaan viimekädessä kansalaisten perusturvasta, vaikka tavoitteet tulisikin suunnata aiemmasta poiketen, osaltaan hyvinvointivaltiota kohtaan suunnattuun kritiikkiin vastaten ja sen väittämät osittain hyväksyen. Uutena painotuksena on esimerkiksi sosiaalisten riskien katsominen pitkittäis-suunnassa ja sosiaalipolitiikan voimakas painottaminen sosiaalisten riskien ennakointiin – nämäkin ovat tekijöitä, jotka johtavat ajatuksemme kuntoutukseen ja sen lähtökohtiin ja tavoitteisiin.

Hyvinvointivaltiokriittinen aikalaiskeskustelu koskettaa Suomea ja sen kuntoutusjärjestelmää läheisesti senkin vuoksi, että Suomessa sosiaalista turvallisuutta ja riskien hallintaa on tuotettu valtion ja kuntien toimesta. Tätä on perusteltu korostamalla tasa-arvo- ja oikeudenmukaisuusnäkökoh- tia; valtiota on tarvittu tuottamaan tukea, toimintamahdollisuuksia ja kom- pensaatiota niille, joiden vajaakuntoisuus estää hankkimasta sitä omin tai perheen avuin tai ostamaan sitä markkinoilta tai saamasta sitä altruistisesti toimivilta lähimmäisiltä.

Oikeudenmukaisuuden näkökulma liittyy hyvinvointipolitiikan perus- kysymykseen siitä, miten solidariteetti kansalaisten kesken muodostuu ja minkä varassa se lepää. Eurooppalaisille hyvinvointivaltioille on ollut omi- naista, niiden eroista huolimatta, että solidariteetti on kollektiivinen. Meil- lä vastuuta on kannettu institutionaalisesti esimerkiksi verotuksen ja vero- luonteisten pakollisten panostusten kautta, ei vapaaehtoisuuteen ja markki- nakysyntään tukeutuen.

Esping-Andersen ym. (2002) korostavat rawlsilaisen oikeudenmukaisuus- den merkitystä solidariteetin muotona; heikoista on pidettävä huolta, koska kuka tahansa voi päätyä heikoksi. Vaikka riskit kasaantuvatkin esimerkiksi vä- hän koulutetuille ja yksinhuoltajille, kaikki voivat joutua marginaaliin. Tämän vuoksihan on rationaalista luoda kollektiivisia sosiaaliturva- ja palvelujärjes- telmiä. Ne ovat pitkässä juoksussa edullisempia kuin yksityinen, omaehtoinen riskienhallinta. Kuntoutuksen kannalta keskeisten sosiaalisten riskien enna- koimattomuus puoltaa kollektiivisia järjestelyjä ja vahvaa julkista väliintuloa.

Hyvinvointi sosiaalisena investointina viittaa katsantokantaan, jonka mukaan hyvin toimivat markkinat yhteiskunnassa edellyttävät investointe- ja hyvinvointiin. Sosiaalipolitiikka on markkinoita tukeva, ei niitä kuormit- tava instituutio.

3 Vammainen nuori – syrjäytymisvaarasta itsenäiseksi toimijaksi

3.1 Syrjäytyminen ja syrjäytymisen muotojen eri tasot

Erityistä tukea tarvitsevan nuoren kohdalla kysymys on keskeisesti siitä, miten luoda mahdollisuudet mielekkääseen elämään ja ehkäistä syrjäytyminen tilanteessa, jossa kiinnittyminen perinteiseen työyhteiskuntaan on vaikeaa. Kysymys on laadun ja sisällön saamisesta elämään arvona sinänsä.

Makrotason ongelmat ovat nuoren syrjäytymisen kannalta olennaisia. Talouden rakenteesta johtuva rakenteellinen työttömyys, politiikasta johtuva kansalais- ja poliittisten oikeuksien sekä taloudellis-sosiaalis-sivistyksellisten oikeuksien heikkous (mm. sosiaaliturvan puute), yhteisöjen ja järjestöjen heikosta toiminnasta johtuva irrallisuus/integroitumattomuus sekä kulttuurista johtuva arvojen kovuus kuuluvat syrjäytymisen makrotasolla esiintyviin ilmiöihin.

Makrorakenteen tilanne luo edellytykset ihmisen osallisuudelle (inclusion) talouselämässä työhön, politiikassa edunvalvontaan ja yhteisistä asioista päättämiseen (lainsäädäntö), yhteisöissä ja järjestöissä liityntään sekä kulttuurissa harrastuksiin ja koulutukseen.

Osallisuus (inclusio) ko. järjestelmiin luo mahdollisuudet resurssien saamiselle tarpeiden tyydytystä varten. Kuviossa 1. esitetään yksinkertaistettuihin tasojen väliset suhteet.

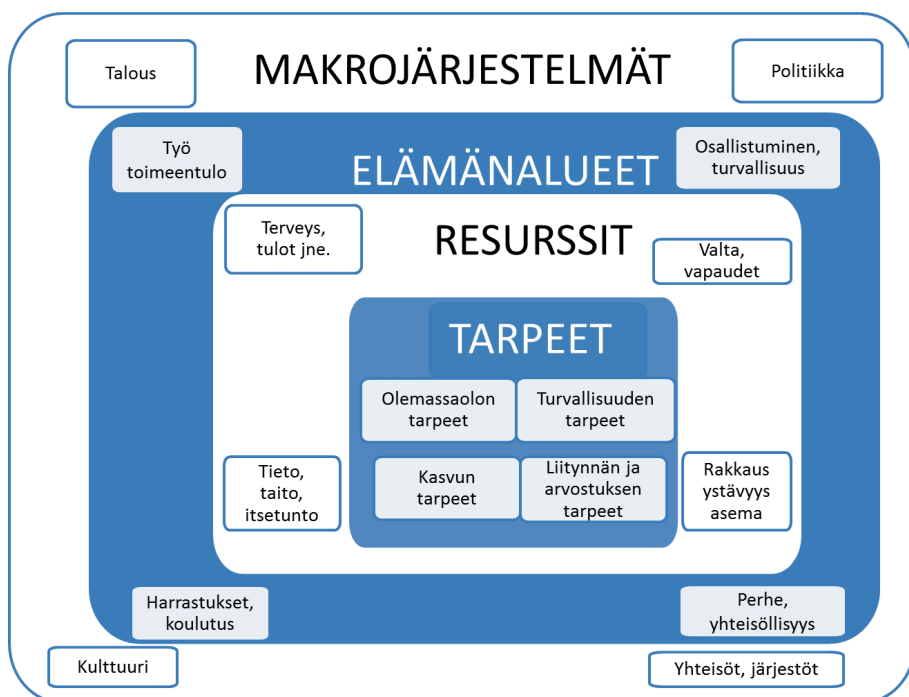
HYVINVOINTIA JA INTEGRAATIOTA EDISTÄVÄT TEKIJÄT	SYRJÄYTYMISTÄ EDISTÄVÄT TAI ILMENTÄVÄT TEKIJÄT
VÄESTÖLLISET TEKIJÄT JA KOTITALOUDEN RAKENNE	
<ul style="list-style-type: none"> – ikä, sukupuoli ja siviilisääty – huoltajuus ja huollettavat – kansalaisuus ja uskonto jne. 	
TERVEYS	
<ul style="list-style-type: none"> – työ- ja toimintakykyisyys – hoito- ja kuntoutus 	<ul style="list-style-type: none"> – sairaus, vamma ja työkyvyttömyys – hoidosta syrjäytyminen
ELÄMÄNKAARI JA -KULKU	
<ul style="list-style-type: none"> – myönteiset elämäntapahtumat elämän eri vaiheissa 	<ul style="list-style-type: none"> – kielteiset elämäntapahtumat elämän eri vaiheissa
KOULUTUS JA YHTEISKUNNALLINEN ASEMA	
<ul style="list-style-type: none"> – hyvä perus- ja ammattikoulutus – hyvä ammatti ja arvoasema 	<ul style="list-style-type: none"> – heikko koulutustaso – ei ammattia tai heikko ammatti- ja arvoasema
SOSIAALISET SUHTEET	
<ul style="list-style-type: none"> – koti ja perhe – ystävyys- ja naapuriverkosto – sosiaalinen tukiverkosto 	<ul style="list-style-type: none"> – kodittomuus, irrallisuus – yksinäisyys – laitoshiitoon joutuminen
ASUMINEN JA ALUEELLISUUS	
<ul style="list-style-type: none"> – keskusalueet – laadukas asuminen 	<ul style="list-style-type: none"> – syrjäinen asuminen, keuhko asunto – asunnon pienuus ja heikko taso – asunnottomuus
TALOUS JA TYÖELÄMÄ SEKÄ SOSIAALITURVA	
<ul style="list-style-type: none"> – työpaikka – riittävät tulot – riittävä sosiaaliturva 	<ul style="list-style-type: none"> – työttömyys tai vajaatyöllisyys – vajeet tuloissa, ylivelkaisuus – heikko sosiaaliturva
POLITIikka (VALTAEIÄMÄ)	
<ul style="list-style-type: none"> – osallistuminen – edunvalvonta (järjestöt) 	<ul style="list-style-type: none"> – osallistumattomuus – ei edunvalvontaa, ei järjestöjä
KULTTUURI JA HARRASTUKSET (VAPAA-AIKA)	
<ul style="list-style-type: none"> – arvojen ja normien sisäistäminen – sopeutuneisuus – myönteiset, kehittävät harrastukset 	<ul style="list-style-type: none"> – arvojen ja normien sisäistämättömyys – sopeutumattomuus, rikokset, vankilaan joutuminen – harrastusten puute, vieraantuneisuus

Kuvio 1. Syrjäytymisen muodot ja prosessin osatekijät
(Lähde: Laurinkari & Niemelä 1999,4; Laurinkari 2004, 12.)

Tiedollisten ja taidollisten valmiuksien merkitys korostuu nykyaikaisessa tietoyhteiskunnassa, jossa mentaalinen suorituskyky korostuu. Nuorta on mahdollista tukea oman elämänsä sisäisessä ja ulkoisessa hallinnassa ja terveen itsetunnon rakentamisessa. Tässä perheellä on keskeinen asema. Harjaantumisen yhteydessä saavutetut onnistumisen ja hyväksytyksi kokemisen tunteet ovat keskeisiä kasvutekijöitä.

Nuoren ongelmana on usein myös sosiaalisten verkkojen ohuus ja koettu yksinäisyys, varsinkin ilman perhettä. Jos kyseessä on monivammainen nuori henkilö, niin jo syntymästään vammaisilla nuorilla ei ole niinkään kyse syrjäytymisestä vaan ennemminkin jatkuvasta syrjäytyneenä elämisestä, sillä he elävät monella elämän alueella jatkuvassa marginaaliasemassa. Ilman valmennusta ja ohjausta tämä on vaikeaa.

Syrjäytymisen keskeisiä alueita ovat hyvinvoinnin näkökulmasta erityisesti terveys, ihmissuhteet, koulutus, työelämä, taloudellinen toimeentulo ja kulutus, asuminen ja ympäristö, yhteiskunnan hyvinvointipalvelut (seu-



Kuvio 2. Eri tasoiset järjestelmät ja elämänaueet syrjäytymisen kannalta tarkasteltuna
Lähde: Laurinkari & Niemelä 1999, 5.

raavassa erityisesti vaikeavammaisten nuorten tarvitsemat erityispalvelut) sekä osallistuminen ja harrastukset. Hyvinvoinnin näkökulmasta korostuu syrjäytymistutkimuksen eräs peruslinja: syrjäytymisen tulkinta hyvinvointivajeiden kasautumisena.

3.2 Ihmissuhteista ja perhe-elämästä syrjäytyminen

Yksilön elämässä yhteisyssuhteiden merkitys on perustavanlaatuinen (Laurinkari & Niemelä 1999, 22) kolmella tavalla:

- 1 ne ovat sosiaalistumisen ja yksilön identiteetin muodostumisen pohjana
- 2 ne välittävät sosiaalista tukea ja toimivat parhaimmillaan puskurina stressaavia ja mahdollisesti syrjäytymiseen johtavia kehityskulkuja vastaan
- 3 niiden kautta yksilö kiinnittyy laajempaan yhteisöön ja kulttuuriin.

Yhteisyssuhteet tarjoavat nuorelle emotionaalista tukea, kumppanuutta ja mahdollisuuden vuorovaikutukseen. Ne vastaavat yksilön läheisyyden, liittymiseen ja yhteenkuulumisen sekä arvostuksen saamisen ja rakastetuksi tulemisen tavoitteisiin. Yksilö voi tavoitella yhteenkuulumista ja liittymistä vain inhimillisissä yhteisöissä – perheessä, työ-, koulutus- ja asuinyhteisöissä sekä erilaisissa vapaa-ajan yhteisöissä. Ihmissuhteilla ja niistä syrjäytymisellä on yksilölle eri yhteisöissä erilaisia merkityksiä. Ihmissuhteiden kautta yksilö integroituu yhteisöjen kulttuurijärjestelmiin.

Integroitumisessa yhteisöjen aikuisjäsenillä, lasten ja nuorten vanhemmilla on keskeinen rooli. Selviytyäkseen eri rooleistaan vanhemmat tarvitsevat entistä enemmän tukea. Toimintaympäristön muuttuessa, yhä useamman työ, koulutus ja harrastukset hajaantuvat laajalle alueelle, minkä vuoksi myös liikkuminen lisääntyy. Yhteisyssuhteiden hajotessa lasten ja nuorten kuljettaminen harrastuspaikoille vaatii vanhemmilta yhä enemmän sekä kapasiteettia että taloudellisia voimavaroja.

Myönteisimmillään sosiaalisen verkon jäsenet voivat tarjota tunnetason, välineellistä, tiedollista, taidollista ja aineellista tukea yksilölle selviytyä elämäntilanteensa vaikeuksista. Äärimuodossaan sosiaalinen tuki voi myös muodostua ylihuolehtimiseksi, nuoren leimaamiseksi avuttomaksi ja kaikissa ratkaisuissaan apua tarvitsevaksi.

Vammaisuuden ollessa kyseessä ylihuolehtiva ja ylisuojeleva suhtautuminen voi kuitenkin olla ongelmallista, sillä tällaisen suhtautumisen on kat-

sottu muodostavan olennaisen osan vammaisuuden sosiaalista konstruointia ja sen kautta sairauteen ja vammaan liittyvä sosiaalinen haitta muodostuu helposti suuremmaksi kuin vamman luonne sinänsä edellyttäisi.

Myönteinen ja tarkoituksenmukainen sosiaalisen tuen ja huolenpidon ja toisaalta ylihuolehtimisen välinen raja on kieltämättä vaikea määrittää, samoin kuin raja mahdollisuuksien antamisen ja välinpitämättömyyden välillä.

3.3 Koulutuksesta ja harrastuksista syrjäytyminen

Nykyisessä yhteiskunnassa heikosti koulutetuilla nuorilla on suuria vaikeuksia integroitua yhteiskuntaan, vaikka tavoitteena ei aina olisikaan työmarkkinoille siirtyminen. Koulutuksesta syrjäytyminen ei siis pelkästään heikennä yksilön mahdollisuuksia integroitua yhteiskunnan työjärjestelmään, vaan vaikutukset ovat usein laaja-alaisempiakin.

Korkean ammattitaidon yhteiskunta asettaa kansalaisille yleensäkin uudenlaisia tieto- ja taitovaatimuksia. Koulutus tuottaa myös yleistä kansalaistaitoa yhteiskunnan jäsenenä elämiseen. Tämä on erityisen tärkeää juuri erityisesti tukea tarvitsevalle nuorelle, joka muutoin helposti eristyy vain entistä enemmän. Koulutus on vaikeavammaisten nuorten resurssi oman elämän hallinnassa. Koulutuksesta vaikeavammaisen nuori saa resursseja oman elämän hallintaan. Vaikeavammaisen nuoren koulutus ei myöskään saisi päättyä peruskouluun, vaikka valitettavan usein niin käy. Nuoren koulutuksesta huolehtiminen onkin suuri haaste perheille.

Monet nuoret ovat esim. joutuneet kärsimään siitä, että koulujen opetussuunnitelmat ovat syntyneet usein poliittisina kompromisseina ja valtakulttuurin ehdoilla eivätkä aina noudata kaikkia opetussuunnitelman perusteiden määräyksiä. Opetussuunnitelmat ovat viimevuosiin asti olleet väljiä sisällöltään ja epätarkkoja ja jättäneet erityisryhmien opetuksen järjestämisen paikallistason koulukohtaisesti epätarkaksi (Ikonen 2001, 121–139). Massoille tarkoitettussa opetuksessa ei aina ole pystytty soveltamaan inklusiivisia lähestymistapoja, vaan erityistä tukea tarvitsevat oppilaat on ehkä liiankin helposti siirretty erityisopetuksen pienryhmiin. Nykyisin kuitenkin on voimassa kolmiportainen tuki, jolla erityisopetus nivotaan osaksi lähikoulun arkea ja pyritään takaamaan arvioon pääsy. Nähtäväksi jää, miten inklusio toteutuu tulevina vuosina.

Erityisesti tukea tarvitsevat nuoret ovat vaarassa syrjäytyä kouluyhteisöstä ja muiden ikäistensä joukosta. Se jättää heidät usein sivuun sukupolvensa valtakulttuurista. Syrjäytymisen näkökulmasta koulutukseen liittyy näin monia syrjäytymistä osoittavia tekijöitä: hyvinvoinnin voimavarojen niukuutta, yhteisöllisten siteiden löyhyyttä suhteessa muuhun yhteiskuntaan, aktiivista tiedollista, taidollista ja sosiaalista syrjäytymistä sekä torjuntaa. (Laurinkari 2004, 21).

Nuorten koulutukseen liittyvät erityiskysymykset ovat olleet usein käynnistämässä rekursiivisia ja kasautuvia syrjäytymisen prosesseja tai olleet osa niitä. Kouluvuosien menetykset ovat vaikeasti, jos lainkaan, korjattavissa myöhemmin. Siten koulutusjärjestelmä voi, huolimatta siitä, että sen perustehtävänä on edistää yhteiskunnallista integraatiota, aiheuttaa myös syrjäytymistä. Tämä koskee erityisesti niitä, joilla on kaikkein heikoimmat edellytykset suoriutua koulutuksen tavoitteista ja vaatimuksista.

Kouluyhteisöjen ohella myös harrastusyhteisöt edistävät lasten ja nuorten sekä aikuisten integroitumista kansalaisyhteiskuntaan. Harrastusyhteisöt tarjoavat yksilölle usein, kouluyhteisöjen tavoin, mahdollisuuden paitsi kokea yhteenkuuluvuutta toisten kanssa ja toteuttaa itseään, myös hankkia tai vahvistaa kansalaisena tarvittavia, sosiaaliseen elämään liittyviä tietoja ja taitoja. Näissä yhteyksissä muodostuu usein myös nuorten epävirallisia verkostoja, jotka auttavat heitä integroitumaan yhteiskuntaan ja luovat sosiaalista pääomaa. Vammaisten nuorten vapaa-ajan harrastuksiin on siten tärkeää panostaa, sillä niihin liittyvät epäviralliset verkostot voivat merkittävällä tavalla täydentää kouluyhteisöjen ja koulutusjärjestelmän välittämiä kansalaisvalmiuksia (Laurinkari & Niemelä 1999, 8).

Osallistumisen kannalta sosiaalinen syrjäytyminen tarkoittaa vaikutusmahdollisuuksien puutetta. Keskeinen kysymys on se, miten nuoren henkilön osallistumista on mahdollista tukea ja edistää siten, että myös he kokevat voivansa vaikuttaa toimintoihin. Osallistumisesta ja edunvalvonnasta syrjäytymistä voidaan tarkastella kysymyksenä, kuinka välitöntä ja suoraa tai välillistä ja epäsuoraa vaikeavammaisten ihmisten osallistuminen voi olla. Kysyä voi, missä määrin nuori ja hänen perheensä saavat äänensä kuuluviin ja muuttuvatko toiminnat heidän ehdotuksiaan vastaaviksi.

Osallistumisesta ja edunvalvonnasta syrjäytymistä voidaan arvioida myös perusoikeuskysymyksenä, siten kuin siitä on määrätty perustuslaissa

ja koulutusta koskevassa lainsäädännössä. Osallistuminen tasa-arvoistaa ihmisten mahdollisuuksia vaikuttaa itseään koskevaan päätöksentekoon,

- 1 luo yhteisiä päämääriä sekä kumppanuutta ja sitoutuneisuutta niiden toteuttamiseksi
- 2 nostaa näkyville inhimilliset voimavarat ja tarjoaa siten kehitysedellytyksiä
- 3 edistää osallistujien persoonallista toimintakykyä ja lisää osallistujien hyvinvointia
- 4 mahdollistaa tarpeiden tunnistamisen ja soveliaiden ongelmaratkaisujen löytämisen
- 5 edistää ratkaisuvaihtoehtoja, joiden tarkoituksena on sopeuttaa ympäristöä ihmisten tarpeisiin eikä päinvastoin ja
- 6 auttaa irti riippuvuudesta kohti itsenäisyyttä ja keskinäistä vastuuntuntoa.

Yksilön mahdollisuus vaikuttaa itseään koskevaan päätöksentekoon on elämänhallinnan keskeisin sisältö. Tähän liittyy myös keskeinen kysymys nuoren itsemääräämisoikeudesta ja sen rajoista. Autonomian ja itsemääräämisoikeuden vaaliminen on aidon päätöksentekoon osallistumisen edellytys (Rautiainen 2003).

Syrjäytymisen vähentäminen ja ehkäiseminen

Yhteiskunnan taholta syrjäytymistä tulee ehkäistä lainsäädännöllä, valtakunnallisilla sosiaali- ja opetustoimen kehittämissuunnitelmilla, opetuksen järjestäjien paikallisilla kehittämissuunnitelmilla sekä niistä johdetuilla koulutuksen ja sosiaalipolitiikan toimenpiteillä. Usein tarvitaan myös yleisiä yhteiskuntapoliittisia (työllisyys-, asunto- ja koulutuspoliittisia) toimenpiteitä sekä myös yksilöllisemmin mitoitettuja psykososiaalista ja aineellista tukea sekä yksilöllisesti suunniteltuja palvelukokonaisuuksia yksilöllisten suunnitelmien perustaksi. Viimeaikainen kehitys ei vielä ole riittävän perusteellista ja yhtenäistä Suomessa huolimatta opetustoimen ja sosiaalitoimen määräyksistä laatia näitä molempien tasoisia suunnitelmia.

Nuoren ja heidän perheittensä elinolosuhteet ja avuntarve ovat arvojen koventuessa ja taloudellisen uusliberalismin otteen kiristyessä jäämässä suhteellisesti yhä enemmän taka-alalle. Sosiaalipolitiikan toteutuksen riippuessa pitkälti kunnasta ja sen päättäjien arvostuksista ovat sosiaalipolitiikan

kan arvot joutuneet koetukselle. Vastuu on kuitenkin aina viime kädessä pitkälti päättäjien valitsijoilla, kuntalaisilla.

Syrjäytymisen vähentämiseen ja ehkäisemiseen on monta mahdollisuutta, jos vain on halua ja tahtoa ja kykyä yhteistyöhön. Useimmat keinot liittyvät suoraan tai epäsuoraan perheiden tukemiseen. Perhe on se yksikkö, josta nuori parhaassa tapauksessa voi ammentaa voimansa, ja jossa hänen hyvinvointinsa mitataan. Jos perhe ei voi hyvin, ei nuorikaan voi hyvin. Tu-
kemalla perhettä, sen jaksamista ja hyvinvointia, torjutaan samalla nuorten syrjäytymistä ja sitä edistäviä tekijöitä elämän eri alueilla.

4 Tutkimuksen toteuttaminen

4.1 Aineistot ja menetelmät

Haastattelulomakkeen suunnitteluvaiheessa alkaen elokuusta 2011 lomakkeesta ja sen muuttujista keskusteltiin ennen testausvaihetta parin kuukauden ajan, koska soveltuvaa valmista palvelujärjestelmän yksityiskohtaista, käsitteellisesti selkeää kuvausta ei ollut käytössä. TATU ry:n asiantuntemuksen perusteella ja konsultoimalla laajemmaltikin haastattelulomaketta päädyttiin liitteenä oleviin lomakkeisiin, toinen nuoren haastattelua varten, toinen nuoren vanhemmille.

Aineistot kerättiin haastattelumenetelmällä lomakehaastatteluna (haastattelumenetelmästä ks. esim. Ruusuvuori & Tiittula 2005 ja Jyrinki 1977), osaksi kohderyhmän vaikean tavoitettavuuden vuoksi. Kaikki haastateltavat olivat täysi-ikäisiä. Jos kumpikaan nuoren vanhemmista ei suostunut haastateltavaksi, haastateltiin vain nuorta. Molemmilla aineistoilla tehdään päätelmiä nuorten tilanteista. Hankkeen asiantuntijaryhmässä käydyn keskustelun perusteella oli syytä olettaa, ettei suunnitteluvaiheessa myös harvittavana ollut kyselymenetelmä olisi tuottanut riittävästi havaintoja.

Haastatellut valittiin tutkimukseen asiantuntijamenetelmällä (kohdejoukon valintakriteereistä ks. esim. Vilka (2007)). Tutkimuksessa haastateltiin kaikkiaan 36 henkilöä; 15 nuorta ja 21 heidän vanhempansa. Vanhempien vastaukset kerättiin siten, että haastattelun ohella heillä oli mahdollisuus sen lisäksi vastata lomakekyselyyn.

Aineisto on pääosaltaan kvalitatiivinen. Suurin osa lomakkeiden kysymyksistä on strukturoituja. Niitä on täydennetty avokysymyksillä. Tarkoituksena oli saada kaksi vertailukelpoista aineistoa, joka kattaa kokemukset nuorten palveluketjujen keskeisten osien toimivuudesta. Haastatteluaineistosta kertyi yksilöllisiä, tarinallisia elementtejä, jotka johtivat kvalitatiivisen tutkimusotteen valintaan.

Ennen aineiston keruun aloittamista testattiin lomakkeita haastattele-malla muutamia nuoria ja heidän vanhempiaan. Haastatelluilta pyydettiin kommentteja kysymyksistä ja lomakkeisiin tehtiin tarvittavat korjaukset. Testausvaiheessa haastateltiin mm. tapaturmaisesti vammautunutta 45-vuotiasta miestä ja 19-vuotiasta naista. Vanhempien lomakkeen testaa-miseksi haastateltiin viimeksi mainitun äitiä. Muut tapaturmaisesti vam-mautuneet haastatellut ovat 19 ja 23-vuotiaat naiset ja vanhemmista vii-meksi mainitun äiti. Haastatellut ovat kotoisin eri puolelta Suomea.

Testausvaihe osoitti, etteivät haastatellut nuoret olleet juuri lainkaan pe-rillä palvelujärjestelmään liittyvistä käsitteistä, eivätkä tunteneet yksityis-kohtaisemmin koko järjestelmää – sen sijaan vanhemmat, useimmiten äidit olivat hyvin tarkasti tietoisia oman nuorensa saamasta tuesta ja avusta.

Nuorten kokemukset välittivät lähinnä kokonaisvaltaista tunnetta ase-mastaan palvelujärjestelmän kokonaisuudessa ja erityisesti vammautumi-sen sosiaalisista seuraamuksista. Tämän vuoksi jatkossa haastatteluissa ryt-mitettiin kysymyksiä kokonaisuuksiksi ja kysyttiin ensin yleisvaikutelmaa kustakin järjestelmän osa-alueesta. Keskeisimmät termit avattiin kommu-nikoinnin varmistamiseksi samalta pohjalta. Erityistä huomiota kiinnitet-tiin nuorille suunnatun lomakkeen ymmärrettävyyteen ja vastattavuuteen.

Vanhempien aineistolla on tutkimuksessa sekä itsenäinen arvo, että arvo myös nuorten aineiston vertailukohtana. Voidaan olettaa, että vanhemmil-la on keskeinen rooli vammautuneen nuoren tukihenkilönä ja myös hänen asioidensa hoitajana. Vanhempien ja lasten palvelukokemuksia vertaamal-la saadaan tutkijaryhmän oletuksen mukaan luotettavampi kuva palvelu-ketjujen toimivuudesta kuin vain nuoria kuulemalla, vaikka ensisijaisen kiinnostuksen kohteena ovat palvelujärjestelmä vammautuneen nuoren kokemana ja sen kehittämiskohteet. Näiltä osin tutkimuksessa voidaan sa-noa toteutettavan aineistotriangulaatiota (triangulaatiosta ks. esim. Den-zin 2006).

4.2 Tutkimuksen suorittaminen

Tutkijaryhmä pyysi Lapin keskussairaalaan, Kuopion, Turun ja Oulun yliopistollista sairaalaa etsimään potilasrekisteristään tutkimusta varten aluvussa 5.1 (aineistot ja menetelmät) mainittuina vuosina syntyneet ja vammautuneet nuoret, joiden vamman diagnoosi on jokin samassa aluvussa mainituista. Myöhemmin tutkimusjoukkoa pyrittiin täydentämään TATU ry:n, Mäntykankaan koulun ja Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskuksen kautta.

Tutkimusaineiston hankinta aloitettiin elokuussa 2011 ja viimeisimmät luvat saatiin maaliskuun lopulla 2012. Sairaaloiden eettisissä toimikunnissa käytössä olevat lomakkeet eivät juuri sovellu ei-lääketieteellisen tutkimushakemuksen valmisteluun. Tässä mielessä tällä hankkeella saattoi olla tietynlainen pioneerirooli, koska useimmat tahot totesivat keskustelujen ja monimuotoisen kirjeenvaihdon perusteella olevan selkeä tarve uudistaa eettisten toimikuntien käyttämiä lomakkeita.

Sairaaloihin pyydettiin postittamaan nuorille ja heidän vanhemmilleen tutkimusasiakirjat, jotka toimitettiin sairaaloille valmiiksi maksettuaan kirjekuoreen pakattuina. Näin ollen tutkimusryhmä ei käsitellyt missään vaiheessa nuoren potilastietoja tai edes yhteystietoja. Tutkimusasiakirjat ovat tiedote tutkittavalle, tutkittavan allekirjoitettavaksi tarkoitettu suostumuslomake ja sairaalan kirje tutkittavalle. Haastattelupyynnöön myönteisesti vastaavat henkilöt antoivat yhteystietonsa. Vastaus pyydettiin postittamaan ennakkoon maksetussa ja oheistetussa palautuskuoreessa hankkeesta vastaavalle tutkijalle.

Tutkimusryhmän tietoon tulivat siten ainoastaan henkilöt, jotka ovat antaneet suostumuksensa haastatteluun. Tutkittavien yhteystiedoista muodostettiin rekisteri, jota käytettiin haastatteluista sopimiseen, eikä yhteystietoja luovuteta tutkijaryhmän ulkopuolisille. Rekisteri sisältää vain henkilön yhteystiedot. Aineisto hävitetään tutkimuksen päätyttyä.

Haastattelut on useimmiten tehty haastateltavien kotona. Viittä nuorta ja neljää heidän vanhemmistaan haastateltiin kahvilassa, jossa haastatteluille varmistettiin rauhallinen nurkkaus tai erillinen tila. Lisäksi yhtä nuorta on haastateltu puhelimitse.

Nuorten henkilöiden haastattelut kestivät puolestatoista kahteen tuntia ja vanhempien haastattelu n. puolitoista tuntia. Ilmapiiri haastatteluissa oli

lämmin ja luottamuksellinen. Haastatteluissa käytettiin etukäteen laadittua haastattelurunkoa. Yleensä vanhemmista haastateltavana oli nuoren äiti. Hoidoista ja niistä vastuussa olevista tahoista hänellä oli paremmat tiedot kuin nuorella itsellään. Nuori ei vielä siinä elämänsä vaiheessa ole voinut tutustua terveydenhuollon- tai vakuutusjärjestelmän lainsäädäntöön ja käytäntöihin, eikä voisi niitä muistaakaan. Ajan mittaan monet nuorista ovat pohtineet vammautumisen vaikutuksia itseensä, perheeseensä, sosiaalisiin suhteisiinsa ja koko loppu elämäänsä.

Suurin osa haastatelluista nuorista on saanut korvausta liikennevakuutuksen kautta. Yhteistä on se, että kaikki he ovat joutuneet taistelemaan etuuksista (hoidoista, korvauksista jne.) vakuutusyhtiön kanssa. Tähän nuori ei itse pysty, vaan se edellyttää, että vanhemmat, tai ainakin toinen heistä tutustuu lakeihin ja ajaa lapsen oikeuksia. Lapsen/nuoren tarvitsemat hoidot ja kuntoutus, joilla on vaikutusta koko hänen elämäänsä, ovat siten pitkälti riippuvaisia vanhempien kyvystä hoitaa asiaa. Vammautuneet nuoret ja heidän perheensä joutuvat hyvinkin erilaiseen asemaan palvelujen saamisessa, riippuen siitä, kuka on korvausten maksaja.

4.3 Eettistä pohdintaa

Tutkimuksessa tuotettua tietoa käytetään nuoruusiässä vammautuneiden nuorten palvelujärjestelmän nivelvaiheiden käytäntöjen kehittämistyöhön. TATU ry:n projektisuunnitelmaan on kirjattu nuorten ja heidän vanhempiensa kokemusten hyödyntäminen kehittämistyössä. Projektin tavoitteena on tuottaa nuorille ja heidän vanhemmilleen tarkoitettu valtakunnallinen tietoportaalit palveluista ja tuista (Nivelvaiheen nuotit -projekti 2011–2013.)

Tutkittaville ei esitetty henkilön terveydentilaan liittyviä kysymyksiä esimerkiksi lääkityksestä. Vastaavasti ei myöskään kysytty esim. sairauskertomukseen eikä muita terveyteen liittyviä kysymyksiä. Tutkittavilta kysyttiin kokemuksia saamistaan / lapsen saamista palveluista suhteessa onnettomuudessa tulleeseen vammaan ja nuoren tulevaisuuden suunnitelmiin.

Haastattelumenetelmä on valittu osittain sensitiivisen tutkimusasetelman vuoksi. Tutkimuksessa tukeudutaan lääketieteessä ja yhteiskuntatieteissä vakiintuneisiin käytäntöihin tilanteissa joissa on mahdollista, että käsiteltävä aihe ennakkoinformoinnista huolimatta koetaan ahdistavaksi tai jopa

traumaattiseksi (ks. esim. Itäpuisto 2005, Mattila 2008, Naukkarinen 2008). Nuoria ja heidän vanhempiaan lähestyttiin henkilökohtaisesti ja haastattelulla, jossa on kyselyä paremmat mahdollisuudet perehdyttää vastaajat tutkimukseen ja rakentaa luottamusta heihin. Mikäli yhteydenotto tutkittavaan tai hänen omaiseensa olisi aiheuttanut psyykkisen traumakokemuksen, asianomainen olisi ohjattu hakeutumaan terveystieteiden keskuksen ja/tai soittamaan valtakunnalliseen kriisipuhelimeen 010 195 202. Haastateltaville annettiin myös haastattelijan yhteystiedot ja heitä kehoitettiin käyttämään niitä tarvittaessa.

Vastuu, jonka sensitiivisten aiheiden tutkiminen tuo, on suuri. Haastattelujen jälkeen on syytä paitsi tunnustella sitä, millaisin mielialoin haastateltavat haastattelun jälkeen ovat, kuin myös tiedustella kultakin haastatellulta onko heillä ketään kenelle puhua asioista tai jolta saa apua, jos haastattelu nostaa pinnalle kielteisiä tunteita. (Itäpuisto 2005, 61).

Tutkittaville annettiin tutkimuksesta tietoa kirjallisesti ennen suostumusta ja suullisesti ennen haastattelua. Tutkittavat saattoivat täysin vapaaehtoisesti valita haluavatko he suostua haastatteluun tai kieltäytyä siitä. Heidän on ollut myös mahdollista perua osallistumisensa tutkimukseen missä vaiheessa tahansa ennen raportointia. Samaten haastattelulomake poistetaan pyydettyä aineistosta ja hävitetään.

Anonymiteetin suojaaminen tapahtui tutkimuksessa huolellisesti koodaamalla aineisto käsittelyn aikana ja huolehtimalla yksilön anonymiteetin suojaamisesta raportointivaiheessa. Aineisto säilytetään tietosuojalain ja Itä-Suomen yliopiston säädösten mukaisella tavalla ja se hävitetään tutkimuksen valmistuttua. Haastateltavien nimi- ja osoitetiedot hävitetään tutkimushankkeen päätyttyä.

Tutkimuksessa ei kerätty sellaista taustatietoa haastatelluista, jonka perusteella heidät voidaan tunnistaa. Muuttujat luokiteltiin uudelleen siten, ettei yksittäistä haastateltua voida tunnistaa (esim. koulun nimen tilalle luokat peruskoulu, lukio ammattikoulu, muu koulu). Avovastauksissa mahdollisesti olevat haastatellun tunnistamiseen johtavat tiedot on poistettu. Muun muassa tunnistamisongelman poistamiseksi haastatelluille luvattiin toimittaa ennen julkaisun valmistumista käsikirjoituksen luonnos kommentoitavaksi.

Tutkimuksen raportointivaiheessa on myös kiinnitetty edelleenkin erityistä huomiota siihen, ettei haastateltuja voi tunnistaa.

5 Tulokset

5.1 Haastateltujen kuvaus

Haastatellut nuoret ovat vammautuneet nuorina, keskimäärin 13,5 vuoden iässä. Heistä kuusi on miehiä ja yhdeksän naisia. Alueellisesti tarkastellen heitä on eri puolilta Suomea (taulukko 2). Etelä-Suomesta on kolme, Länsi-Suomesta kolme, Keski-Suomesta kolme, Itä-Suomesta kolme ja Pohjois-Suomesta kolme.

Taulukko 2.

Haastatellut nuoret lääneittäin

Lääni	N
Itä-Suomi	3
Lappi	2
Oulu	1
Länsi-Suomi	8
Etelä-Suomi	1
yhteensä	15

Useimpien tapaturma on sattunut liikenteessä (kaksi kolmasosaa), joko autolla tai mopolla liikkuessa. Kolmen nuoren tapaturma on sattunut kotona ja yhden koulualueella. (ks. taulukko 3)

Taulukko 3.

Millaisessa tilanteessa / missä tapaturma sattui?

	N
jalankulkijana	1
mopolla	4
henkilöauton/linja-auton matkustajana	5
kotona	3
muualla	2
yhteensä	15

Tapaturmien kirjo on laaja. Onnettomuuksia on sattunut liikenteessä sekä henkilöauton matkustajana että mopon tai skootterin kuljettajana – joku myös auton kuljettajana. Useimmiten onnettomuudet ovat sattuneet teiden risteyksissä. Joidenkin ajokki on suistunut tieltä ja kaatunut esim. vesiliirtoon joutumisen vuoksi. Eräs koulusta tulossa ollut nuori tyttö joutui linja-auton tönäisemäksi, kun hän lähti ylittämään tietä koulubussin edestä. Liikenneonnettomuuksia sattuu myös leikeissä: esimerkiksi eräs nuorista vammautui lasiessaan pulkalla ajotielle.

TAPAUSESIMERKKI 1

*Haastateltu ja muutaman vuoden häntä vanhempi veli olivat lähteneet aamulla sisarensa kyydissä kouluun. Sisarella oli ollut ajokortti jo muutamia vuosia ja takana jonkin verran ajokokemusta. Kouluun ei ollut kiirettä eikä kelikään haitannut ajamista, mutta jostain syystä sisaren ajokki joutui soratiellä sivu-
luisuun ja sinkoutui vastaan tulevan linja-auton kylkeen.*

Kotitapaturmat ovat sattuneet parvekkeelta pudotessa ja joku on kaatunut ja vammautunut ollessaan retkellä. Taulukko 1 osoittaa, millaisia tapaturmia ja onnettomuuksia nuorille yleensä tapahtuu ja mitä niistä seuraa.

TAPAUSESIMERKKI 2

Haastateltu vammautui 13-vuotiaana, kun hän koulusta tullessaan lähti ylittämään tietä koulubussin etupuolelta ja tuli toisen linja-auton tönäisemäksi. Tämän seurauksena hän sai useita vammoja, kuten aivovamman ja lievän kuulo- ja näkövamman. Vammautumisen aiheuttamien sopeutumis- ym. vaikeuksien seurauksena hänellä ilmeni myöhemmin myös psyykkisiä ongelmia.

Tapaturmien seurauksena nuoret ovat saaneet erilaisia, jotkut useitakin vammoja. Yleisin vamma on ollut liikuntavamma (n = 10). Esimerkiksi kolmella nuorista oli selkäydinvamma ja yhdellä oli neliraajahalvaus. Samaten yhdellä oli hengityshalvaus ja toisella osittaisen selkäydinvaurion seurauksena paraplegia. Toiseksi yleisin vamma on ollut eriateinen aivovamma (n = 8). Kahdella nuorella on myös aistivammoja, kuten kuulovamma tai silmävamma. Vammautumisen seurauksena neljälle nuorelle on jäänyt myös jonkinlainen psyykinen vamma, esimerkiksi paniikkihäiriön. Jonkin muun, kuin edellä mainitun vamman on saanut kaksi nuorta. Vammojen kirjo on jo näinkin pienellä joukolla varsin suuri.

5.2 Nuoren tämänhetkinen elämäntilanne

Vaikka haastateltujen nuorten vammat ja vammautumisen aste vaihtelee suuresti, heidän vammautumisensa jälkeisen ajan elämässään on paljon yhä täläistä.

Yhteistä kaikille haastatelluille on voimakas elämän usko ja optimisismi. Ne ovat nuorelle tärkeitä voimavaroja. Vaikka haastatellut esittävätkin yksilöityä kritiikkiä palvelujärjestelmää kohtaan (tarkemmin alaluku 5.3), suhtautuvat valoisasti omiin vaikutusmahdollisuuksiinsa ja ovat tyytyväisiä elämäänsä (tarkemmin alaluku 5.4). Heillä on myös selkeitä suunnitelmia oman tulevaisuutensa varalle (tarkemmin alaluku 5.5).

Lukuun ottamatta kahta vaikeimmin vammautunutta, haastateltujen elämä on vammautumisen jälkeen ja itsenäisen toimintakyvyn lisääntyä yllättävänkin vaikeissa olosuhteissa merkittävästi parantunut. Yleensäkin heidän elämänsänsä on myönteinen, etsivän utelias ja toiveikas siitä huolimatta, että he tietävät olevansa joko kokonaan – tai ainakin osittain – toisten avusta riippuvaisia.

Tulokset viittaavat siihen, että onnettomuuden jälkeen vanhempien/perheen kriisi on usein jäänyt huomiotta. Palvelujärjestelmä on rakennettu niin, että se kohdistuu vammautuneeseen nuoreen ja perheen kokonaistilannetta ei riittävästi oteta huomioon. Tuen saamatta jääminen koettelee kovin perheen voimavaroja ja uuvuttaa helposti vanhemmat. Tämä vaikuttaa myös vammaisen lapsen ja nuoren kuntoutusmotivaatioon ja voimavaroihin oman elämänsä sisäiseen ja ulkoiseen hallintaan.

Haastateltavat kertoivat myös muita perhettä koskettaneita dramaattisia elämäntarinoita. Jossakin perheessä oli tapahtunut läheisen itsemurha, mikä oli koskettanut ja muuttanut koko perheen elämää. Vanhempien jaksaminen on ollut lujilla sen jälkeen.

Vammautuneella nuorella oli perheen tilanteesta johtuen runsaasti kipuja ja muita vakavia oireita, stressiä, sydämen rytmihäiriöitä, väsymystä jopa uupumukseen saakka jne. Monella muullakin haastatellulla nuorella oli runsaasti kipuja. (vrt. Arvion tutkimus)

Miten vaikeimmin vammautuneiden nuorten myönteinen elämänasenne ja yrittämisen tahto jatkossa säilyvät, riippuu pitkälti vanhempien ja huoltajien jaksamisesta. Tämän vuoksi olisikin tärkeää, että heidän jaksamistaan tuettaisiin. Apua heille voisivat antaa paitsi kunnallinen sosiaali- ja terveyssektori myös kolmas sektori. Kolmannen sektorin antama vertaistuki onkin viimeaikoina osoittautunut vammautuneille ja sairastuneille sekä heidän omaisilleen tärkeäksi tukimuodoksi (ks. esim. Mikkonen 2009).

Vammautuneista useimmat, opintojaan jatkamaan pystyneet, korostivat juuri toisten samassa asemassa olevien tukemisen merkityksestä. Heidän motiivinsa ilmoittautua vapaaehtoisesti haastatteluun lähtee juuri halusta kannustaa ja olla esimerkkinä toisille. Heidän mukaansa tavoitteita ei kannata asettaa liian korkealle, vaan paras on edetä pienin askelin.

TAPAUSESIMERKKI 6

Haastateltu, pyörätuolia käyttävä nuori nainen, on pian vammautumisensa pystynyt aloittamaan opinnot ja löytänyt paikkansa opiskelijayhteisössä jälkeen saamansa tuen turvin. Hänen ammatilliset suunnitelmansa ovat selkeät ja arvionsa omista sekä fyysisistä että henkisistä rajoistaan, ovat realistiset. Hän uskoo vahvasti selviytymiseensä ja hänellä on siitä myös näyttöä. Hänen

ihmissuhteensa vaikuttavat toimivilta ja hän näyttää omaavan runsaasti sosiaalista pääomaa verkostoitumisensa kautta. Hän vaikuttaa varsin aktiiviselta ja seesteiseltä henkilöltä.

TAPAUSESIMERKKI 7

Tämä haastateltu nuori mies vammautui vaikeasti. Lähipiirinsä sosiaalisen tuen ja voimakkaan tahtonsa ansiosta hän on kuitenkin pystynyt suorittamaan ammattikorkeakoulututkinnon. Hän pystyy myös asumaan melko itsenäisesti. Kuntoutuksen edetessä hänen liikuntakykynsä on edelleen kohentumassa. Haastateltava on selvinnyt useista vaikeista elämäntilanteista kuten esim. koulukiusaamisesta vaihtamalla asuinkuntaansa. Hän on pystynyt sopeutumaan uuteen ympäristöönsä ja säilyttämään osan vanhoista ystävyys-suhteistaan ja saanut uusia. Tulevaisuudessa hänellä on hahmotettavissa useita mahdollisuuksia.

TAPAUSESIMERKKI 8

Haastateltu on erittäin tavoitetietoinen, pyörätuolia käyttävä, laajalti kontakteja omaava nuori mies. Hänellä on erityisen läheiset suhteet lähipiiriinsä. Vammautumisen jälkeen hänen kuntoutuksensa ei ole edennyt suoraviivaisesti. Vanhempien mielestä hän ei ole saanut kuntoutusta riittävästi. Vanhemmat ovat jaksaneet olla nuoren tukena tämän elämän kaikissa vaiheissa. Kuntoutuksen saralla on vielä paljon mahdollisuuksia, ja siihen hän asettaa toiveensa. Nuoren tulevaisuuden suunnitelmat vaikuttavat realistisilta.

TAPAUSESIMERKKI 9

Haastateltu nuori nainen on pääsemässä vaikeuksien jälkeen tasapainoon. Hän on voittamassa masennuksen, joka ajoi häntä itsemurhayritykseen ja osittain myös häntä pitkään vaivanneen väsymykseen. Hän on löytänyt elämänsisältöä kolmannen sektorin piiristä, ja on hakeutumassa sinne vapaaehtoistyöhön. Hänen suunnitelmansa tuntuvat mielekkäiltä. Lähipiiri tukee hänen pyrkimyksiään.

TAPAUSESIMERKKI 10

Haastateltu on voittanut vammautumisensa aiheuttamia suorituspaineita madaltamalla koulutustavoitteitaan. Siinä lähipiiri on ollut suurena apuna. Nyt opiskelu sujuu hyvin ja sosiaalista pääomaa on kertynyt verkostoitumisen myötä. Hänen tavoitteensa vaikuttavat realistisilta ja kohtuullisin ponnistuksin saavutettavissa olevilta.

Haastateltavat tarvitsevat apua vaihtelevasti. Tapaturmasta jäänyt vaikea vamma estää monien itsenäisen liikkumisen. Jotkut ovat vammautumisen jälkeen kuntoutuneet melko itsenäisesti suoriutuviksi. Useat heistä opiskelevat, jotkut yleissivistävissä tai ammatillisissa oppilaitoksissa ja joku yliopistossa. Yleensä nuoret suhtautuvat elämäänsä on myönteisesti avun tarpeesta huolimatta. Ilmeisesti he ovat tottuneet läheistensä huolenpitoon ja luottavat sen jatkumiseen.

Vammautuminen on kuitenkin vaikuttanut useimpien nuorten koulunkäyntiin. Haastatelluista kaksi pystyi jatkamaan kouluaan kuten ennenkin ja viisi kouluavustajan turvin. Muille vammautuminen merkitsi suurempia muutoksia koulunkäyntiin, sillä kahdeksan joutui siirtymään johonkin toiseen kouluun, esim. erityiskouluun. Kaksi jatkoi opintojaan kotiopetuksen turvin, kolme joutui keskeyttämään opinnot ja kolme muuttamaan opintosuunnitelmiaan. Yksi luopui opinnoista kokonaan.

TAPAUSESIMERKKI 3

Pojan vammauduttua vakavasti, oli odotettavissa, että hän tulee viettämään sairaalassa varsin pitkään. Voidakseen olla poikaansa lähellä, vanhemmat luopuivat yritystoiminnastaan ja muuttivat sairaalan lähelle vuokra-asuntoon useiden kuukausien ajaksi. Nuorelle merkittävä vaihe oli pääsy valtion erityiskouluun, jonka opetuksen ja kuntoutuksen henkilökuntaa koko perhe muistaa vielä jälkeenpäinkin lämmöllä.

Haastateltujen avun tarve näyttäytyy kuitenkin erilaisena, kun kysytään palveluista yksilöidysti. Haastatellut tarvitsevat, ja mainitsevat käyttävänsä palveluista monia. Usein he vastaavat myös, että tarvitsisivat jotakin palvelua, mutta eivät sitä saa.

5.3 Nuoren tämänhetkinen avuntarve

5.3.1 Avun tarpeen syy

Vammautuneet ilmoittivat tarvitsevansa varsin monenlaista apua ja tukea elämänsä sujumiseen. Vastauksia voidaan jäsentää teoreettisen tarkastelukehikon avulla (ks. kuvio 2, alaluku 3.1). Varsin monet avuntarpeet voidaan luokitella toimeen tulemiseen liittyviksi eli jokapäiväisen elämisen tarpeiksi. Arkiaskareista haastatellut mainitsivat avun tarpeen syinä muun muassa kaupassakäynnin, suurten tavaroiden nostamisen ja kantamisen, korkealla olevien tavaroiden antamisen.

Pyörätuolilla liikkumisessa apua tarvittiin jonkin verran siitä siirtymisessä. Talvella pyörätuolilla liikkuminen on joskus lumessa vaikeaa, jolloin tarvitaan apua liikkumisessa. Joillekin auton varustelu on täytynyt tehdä sellaiseksi, että liikkuminen sillä on mahdollista.

Osa haastatelluista ilmoitti tarvitsevansa arkiaskareissa apua siivoukseen. Myös muunlainen henkilökohtainen apu on tarpeen, esimerkiksi suihkussa ja WC:ssä käyntiin. Merkittävää on, että vammautuneet itse eivät ilmaise juurikaan muunlaista avun tarvetta, esimerkiksi sosiaalisen seurustelun, henkisen kasvun, itsensä toteuttamisen tms. tarvetta. Kuntoutukseenkin liittyvät tarpeet mainitaan fyysisiksi.

Sitä vastoin vammautuneiden haastateltavien vanhemmat ilmaisivat suhteellisen usein myös muunlaisen tuen tarpeita, joita nuoret ovat tarvinneet vanhemmiltaan. Niinpä vanhemmat kuvaavat, miten heidän vammautunut lapsensa on tarvinnut muun muassa tukea asioiden hoitamisessa, esim. sairaalassa ja kuntoutuksessa sekä henkistä tukea jaksamiseen ja rohkeuteen vaatia asianmukaisia palveluita.

Osa on mm. päivittäin puhelinyhteydessä lapsensa kanssa, kun tämä soittaa erilaisista säryistään ja ongelmistaan. Vanhempien läsnä olo sekä opastajana ja ohjaajana olo on ollut hyvin merkittävää vammautuneille. Asioiden hoitoon on kuulunut usein myös ns. edun valvojana toimimista asiaan kuuluvien etuuksien hakemisessa ja saamisessa. Äiti on mm. hoitanut yhteydenpidon vakuutusyhtiöön ja muihin viranomaisiin (byrokraatiaan). Vanhemmat ovat siis toteuttaneet ns. ”sosiaalista asianajoa” lastensa puolesta. Samoin vammautuneet ovat tarvinneet vanhempiensa fyysisistä apua asumisjärjestelyissä, matkailussa, koti-asioissa, apuvälineissä jne. Toki van-

hemmatkin ilmaisevat vammautuneiden lastensa tarvinneen todella paljon taloudellista tukea toimeentuloonsa. Vanhemmat korostavat kuitenkin vammautuneita enemmän näiden tarvinneen psykososiaalista tukea ja apua.

Haastatellut vanhemmat kaipaavat enemmän tukea – palvelujärjestelmän tuntemus ja hyödyntäminen vaatii melkoista paneutumista ja uskaltautumista kysyä ja pyytää apua, ja myös kykyä vaalia omia ja lapsensa oikeuksia. Vain vahvat selviävät – yhteiskunta on monesti eriarvoinen ja vahvuuden varaan rakennettu.

Haastatelluista vammautuneista nuorista viisi on opiskelemissa ja yksi edelleen koulussa. Kaksi on työssä. Kuudella heistä elämänvaihe koostuu koulun/opiskelun ja työn ulkopuolisesta muusta elämästä.

Avuntarvetta selittää myös asuminen. Tosin asumisen muoto riippuu monista eri seikoista: vanhempien varallisuudesta ja huolenpidon laadusta lapsestaan, paikkakunnasta, asunnon saannin helppoudesta/vaikeudesta jne., joten siitä on vaikea päätellä avuntarvetta. Joka tapauksessa yksin näistä nuorista asuu kahdeksan ja puolison kanssa kaksi. Vanhempien luona asuu yksi. Yksi asuu opiskelija-asuntolassa, yksi palvelutalossa ja yhden asumismuoto ei käy ilmi.

Avuntarvetta voidaan mitata myös avustajan tarpeella. Kymmenellä näistä nuorista on henkilökohtainen avustaja, kun taas neljä ei tarvitse henkilökohtaista avustajaa.

5.3.2 Avun ja tuen antajat

Haastateltaessa useimmat haastateltavat korostivat ensisijaisesti vanhempien erittäin suurta merkitystä arkipäivässä selviytymisessä. Toiseksi useimmiten he korostivat muiden ystävien ja kavereiden sekä henkilökohtaisen avustajan erittäin suurta merkitystä jokapäiväisessä elämässä selviytymisessä. Kolmanneksi useimmiten haastateltavat korostivat sisarusten ja muiden sukulaisten erittäin suurta merkitystä arkipäivästä selviytymisessä. Yleensä erittäin tärkeänä haastateltavat kokivat niin ikään avustajan merkityksen tuen antajana arkipäivän selviytymisessä.

Nuorten tulevaisuuden kannalta on merkittävää se tuki, jota he ovat saaneet opiskelunsa jatkamiseen. Haastatelluista kolmelle neljästä on tehty

henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma eli HOJKS, yksi on saanut opetusta sairaalassa (ns. sairaalakoulu) ja kahdeksan oppilaanohjausta (opo) sekä kuusi ammatillista erityisopetusta (valmentavaa ja kuntouttavaa opetusta ja ohjausta). Valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus voi avata tien jatko-opiskeluun tai ammatillisiin erityisopintoihin ja ammattiin. Seitsemän haastatelluista on saanut neuropsykologista kuntoutusta. Kukaan haastatelluista ei maininnut osallistumista erityisopetukseen, joka tosin on voinut olla tukimuotona normaalissa koulutuksessa. Etäopetusta kotiin on saanut haastateltavista viisi. Kuntoutuksen ohella erilaisilla yksilöllisillä oppimisen tuen ratkaisuilla on ollut suuri, ja nuoria tukeva vaikutus erityisesti opiskelumotivaation herättäjänä ja voimistajana.

Taulukko 4.

Nuorten saama tuki opiskelun jatkamiseen vammautumisen jälkeen

Tukimuoto	Tuen tarve ja saaminen		
	olen saanut / päässyt	en saanut / päässyt, vaikka olen tarvinnut	en ole tarvinnut
sairaalakoulu	1		4
oppilaanohjaus (opo)	8		2
neuropsykologinen kuntoutus	7		2
valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus	6		2
koti-/etäopetus	5		1
muu, mikä?			

Sitä vastoin haastateltavat eivät korosta enemmälti niin sanotun virallisen palvelujärjestelmän antamaa tukea. Erityisesti kotipalvelun antamalla tuella ei koeta olevan lainkaan merkitystä. Samoin sosiaalityöntekijän antama tuki on usein vähämerkityksellistä tai merkityksetöntä. Sen sijaan kuntoutusohjaajan ja terapeutin antama tuki koetaan yhtäältä osin merkityksellisenä ja toisaalta osin merkityksettömänä tai vähämerkityksellisenä.

Kaiken kaikkiaan siis suhde omaan perheeseen ja ystäviin näytti olevan kaikkein keskeisin tuen lähde. Tässä mielessä vanhempien tai huoltajien jo

aiemmin todettu merkitys tuen antajana korostuu ja samalla asettaa heille merkittäviä auttamiseen ja tukemiseen liittyviä velvoitteita. Aiemmin on jo tässä raportissa kiinnitetty huomiota tuen antajien voimavarojen kestävyteen ja tarpeeseen pystyä latautumaan ja uusiutumaan tuen lähteenä. Merkittävä on tulos, että asuinyhteisöllisyydellä ei juuri ole merkitystä tuen antamisessa. Tätä kuvastaa naapureilta saadun tuen vähäinen koettu merkitys.

Taulukko 5.

Tiettyjen henkilöiden tuen merkitys haastateltavalle arkipäivässä selviytymisessä

Taho	Koettu merkitys			
	erittäin suuri merkitys	suuri merkitys	vähäinen merkitys	ei merkitystä
puoliso	1			5
seurustelukumppani	1	1		5
vanhemmat	11	1		1
sisarukset	5	5	2	1
muut sukulaiset	4	5	2	1
ystävät / kaverit	6	4	1	2
naapurit		1	5	7
terapeutti	3	3	1	5
henkilökohtainen avustaja	6	2	1	2
kuntoutusohjaaja	1	5	4	2
sosiaalityöntekijä	1	2	4	4
kotipalvelun työntekijä				6
muu, kuka? kotiapuyhdistys, kotisairaanhoido, lapsenvahti, siivoaja		3	1	

5.4 Nivelvaiheen palvelujärjestelmän toimivuus

5.4.1 Tyytyväisyys palveluihin ja hoitoon

Haastatellut nuoret olivat erittäin tyytyväisiä moniin nivelvaiheen palveluihin. Eniten kiitosta saavat yhtäältä vakuutusyhtiö, kuntoutuksen järjestäjä, peruskoulu, apuvälinehuolto, laitospalvelut, kuljetuspalvelut, terapiat, asunnon muutostyöt sekä auton erikoisvarustelujen ja -etujen toimivuus. Toisaalta taas eniten tyytymättömyyttä ovat aiheuttaneet lähinnä kunnalliset sosiaali- ja terveystyöt. Näissä palveluissa kritiikin kohteena on erityisesti ihmisarvoiseen kohteluun liittyvät seikat ja kotipalvelun heikko toimivuus. Osin myös Vakuutuskuntoutus VKK ry ja apuvälineiden järjestämiseen liittyvät seikat saavat kovaa kritiikkiä osakseen, eivätkä kaikki ole kovin tyytyväisiä kuljetuspalveluiden toimimiseen.

Vanhemmat puolestaan olivat yhtäältä tyytyväisimpiä vakuutusyhtiöön ja Vakuutuskuntoutus VKK:n toimintaan, peruskouluun, kotisairaanhoidon, kuntoutuspalveluihin ja Kansaneläkelaitoksen palveluihin. Toisaalta, kuten vammautuneet itse, myös vanhemmat olivat tyytymättömiä byrokratia-palveluihin, sosiaali- ja terveystoimeen. Samaten osa vanhemmista oli vakuutusyhtiöön hyvin tyytymättömiä, koska he ovat joutuneet taistelemaan lapsensa lakisääteisten etujen puolesta. Myös taksipalvelut, Kela ja auton erityisjärjestelyt saivat kritiikkiä osakseen. Vanhemmat ovat siis, useampiin seikkoihin tyytymättömiä kuin heidän vammautuneet lapsensa. Vanhemmat näet ovat olleet niitä avainhenkilöitä, jotka ovat joutuneet ”taistelemaan” lastensa etujen puolesta.

Hoitoon tyytyväisyyttä kysyttiin vielä erikseen siltä osin, mikä taho ensisijaisesti vastaa hoidosta ja miten tyytyväinen asiakas on siihen. Useimmiten haastateltu oli melko tyytyväinen saamaansa hoitoon. Perusterveydenhuoltoon nuoret olivat suhteellisesti muuta hoitoa tyytymättömiä. Syinä tyytymättömyyteen olivat mm. se, että asiakas koki ”joutuvansa pitämään puoliaan” eli taistelemaan hoidostaan. Myös hoidon hitautta ja ymmärtämättömyyttä nuoria kohtaan moitittiin. Vakuutusyhtiön kanssa oli jouduttu taistelemaan siitä, minkä tason lääkärin lähete on hyväksyttävä jne. Kaikille muille paitsi kahdelle oli tehty asianmukainen palvelusuunnitelma. Yksi oli jäänyt ilman kuntoutussuunnitelmaa. Näiden suunnitelmien tekemiseen oli päästy varsin hyvin osallistumaan. Vain kaksi

mainitsi siinä pulmia. Samaten näitä suunnitelmia oli päivitetty varsin hyvin.

Vammautuneille nuorille esitettiin joukko väittämiä koskien heidän elämänsä ja siihen tarvittavaa tukea ja apua. Yleensä haastatellut olivat varsin tyytyväisiä sekä elämäänsä että saamaansa apuun. He olivat täysin tai osittain samaa mieltä väittämän kanssa. Haastatellut ilmaisivat yllättävän myönteisesti pystyvänsä harrastamaan täysipainoisesti. Tämä merkitsee, että he kokevat voivansa toteuttaa itseään varsin hyvin, tosin osa joutuu rajoittamaan harrastuksiaan. Näin ollen tämä viittaa siihen, että teoriassa (kuvio 2) esitetty tarpeentyydytys täyttyisi tältäkin osin kohtalaisen kattavasti. He eivät siis koe itseään syrjäytyneiksi. Samaan viittaa myönteisyys siihen, ja vieläpä paljon korostuneemmin, että he tapaavat ystäviään säännöllisesti. Näin ollen heidän sosiaaliset tarpeensa toteutuvat haastattelun mukaan hyvin. Tämäkin vahvistaa teoriassa esitettyä kuviota (2), että sosiaalista syrjäytymistä ei tapahdu – vammasta huolimatta. Tämä myönteinen tulos pätee tässä aineistossa, joka saattaa olla jonkin verran valikoitunutta. On toki mahdollista, että haastatteluun ovat suostuneet muita auliimmin keskimääräistä sosiaalisemmin orientoituneet nuoret.

Myös tuen, avun ja ohjauksen saamiseen eri alueilla oltiin varsin tyytyväisiä (taulukko 6). Osa toki oli tyytymätön saamaansa ohjaukseen koskien koulutuksen suunnittelua ja toteutusta. Samaten toivomisen varaa oli haastateltujen mielestä työnhaun avustamisessa ja työssä selviytymisessä, esimerkiksi toivottiin tietoa työllistymisestä tai tuetusta työstä sekä kannustusta prosessista selviytymiseen.

Taulukko 6.

Haastateltavien tyytyväisyys tuen, avun ja ohjauksen saamiseen

Väittäjä	osittain tai täysin samaa mieltä	en samaa enkä eri mieltä	täysin tai osittain eri mieltä	ei ajan-kohtainen
pystyn harrastamaan täysipainoisesti	9	1	4	
tapaan ystäviäni säännöllisesti	12	2		
saan riittävästi apua ja ohjausta kuntoutukseni suunnitteluun	7	2	4	
saan riittävästi apua ja ohjausta kuntoutukseni toteutukseen	7	2	4	
saan riittävästi apua ja ohjausta koulutukseni suunnitteluun	7	1	3	1
saan riittävästi apua ja ohjausta koulutukseni toteutukseen	7	1	4	1
saan riittävästi apua ja ohjausta asumiseni suunnitteluun	7	5	1	
saan riittävästi apua ja ohjausta asumiseni toteutukseen	7	4		1
saan riittävästi apua ja ohjausta työnhakuuni	4		2	7
saan riittävästi apua ja ohjausta työssä selviytymiseeni	4		2	7
olen aina saanut tarvitsemi apuvälineet	8	1	3	2

Haastateltavilta kysyttiin myös sitä, onko heille nimetty henkilö, joka seuraa heidän suunnitelmiensa toteutumista. Näin oli tehty kymmenen osalta. Kahdella haastatellulla ei ollut nimettyä vastuuhenkilöä, ja toinen heitä toivoi, että se olisi hyvä nimetä. Kaksi ei tiennyt tilannettaan.

Haastateltavia pyydettiin arvioimaan sitä, miten hyvin eri kuntoutusmuodot ovat heidän saatavillaan (taulukko 7). Ylivoimaisesti parhaiten koettiin olevan saatavissa fysioterapiaa. Kaikki, jotka kokivat sitä tarvitsevänsä, olivat sitä mieltä, että sitä on saatavissa erittäin tai melko hyvin. Toiseksi parhaiten koettiin olevan mahdollisuus osallistua kuntoutuskurssille ja kolmanneksi parhaiten sopeutumismennuskurssille. Useat toki ilmaisivat myös, että heillä ei ole tarvetta erilaisiin esitettyihin kuntoutusmuotoihin.

Taulukko 7.

Kuntoutuksen saatavuus haastateltavien arvioimana

Kuntoutusmuoto	melko tai erittäin hyvä	ei hyvä eikä huono	erittäin tai melko huono	en tarvitse palvelua	ei ajan-kohtainen
fysioterapia	12			1	
ratsastusterapia	2		1	6	4
allasterapia	3	2	1	4	2
toimintaterapia	4	1	1	8	
puheterapia	1			11	2
musiikkiterapia	1	1	1	8	2
psykoterapia	2	2	3	6	1
neuropsykologinen kuntoutus	4	2	1	5	2
kuntoutuskurssit	5	4	2	1	1
sopeutumisvalmennuskurssit	5	3	1	3	
muu, mikä? jalkahoidot	1				

Haastateltavilta kysyttiin myös sitä, mitä Kelan tai Vakuutus kuntoutus VKK:n kautta järjestyneitä ammatillisen kuntoutuksen palveluja he ovat käyttäneet. Eniten haastatellut olivat saaneet kuntoutustutkimusta (n=9), koulutuskokeilua (n=9) ja taloudellista tukea yleissivistävään tai ammatilliseen koulutukseen (n=8). Osa oli myös osallistunut työkokeiluun (n=5) ja saanut työhön valmennusta (n=5), joka oli järjestynyt erityisesti Vakuutus kuntoutus VKK:n kautta.

TAPAUSESIMERKKI 5

Lapsen vammautuminen muuttaa koko perheen elämän. Haastatellut vanhemmat kokivat, että nuoren psyykkisten ongelmien hoitaminen oli riittämätöntä, ja siitä aiheutui lisää vaikeuksia sekä tyttären että perheen elämään. Perheen vammautunut tytär olisi tarvinnut hoitoa osastolla, mutta paikkaa ei ollut. Tämän seurauksena asia siirtyi sosiaaliviranomaisille. ”Siellä valta on virkailijoilla. Ei kysytä, mitä perhe haluaa. Oli kirjoitettava huostaanottosopimus. Ellemme olisi kirjoittaneet, olisi seurannut pakkohuostaanotto.”

5.4.2 Palvelujen kehittäminen tukemaan nuorten kouluttautumistavoitteita

TAPAUSESIMERKKI 11

Liikenneonnettomuudessa aivovamman saanut nuori kertoo, ettei hänen toimintakykyään ole selvitetty vammautumisen (13 v) jälkeen. Tämä siksi, ettei kuntoutumista uskota tapahtuvan enää vuoden kuluttua. Haastateltu arvelee jääneensä ilman hoitoa ja terapiaa siksi, että hän kielsi vammautumisensa haitat murrosiässä. Jos hänen vammojaan olisi tutkittu myöhemmin, hän olisi mielestään pystynyt paremmin kertomaan ongelmistaan.

Sekä vammautuneilta nuorilta että heidän vanhemmiltaan kysyttiin sitä, miten palveluja tulisi kehittää, jotta ne parhaiten tukisivat nuoren kouluttautumistavoitteita – mikäli nuori on oikeissa hankkia itselleen lisää koulutusta. Nuoret kaipasivat tietoa ja ohjausta sopivista koulutuksista, koulutuskokeiluja, työkokeiluja ja työhön valmennusta. Samalla he esittivät, että kaipaavat lisää tietoa opiskelun tukimuodoista. Niin ikään he tarvitsevat liikumisen varmistamista, esimerkiksi fyysisen ympäristön muutostöitä opiskelupaikoissaan. Lisäksi esimerkiksi ”tietokoneajokortin” saaminen edistäisi erään nuoren kouluttautumista.

Vanhempien odotukset olivat pitkälti samantyyppisiä kuin nuorten. Heikin odottivat parempaa informaatiota erilaisista taloudellisista tukimuodoista opiskelun jatkamiseksi. Vanhemmat arvostelivat sitä, että vakuutusyhtiöllä on liikaa valtaa päättää nuorelle kuuluvista taloudellisista tukimuodoista ja etuuksista. Vanhemmat korostivat sitä, että koulutus tulisi suunnitella yksilöllisesti nykyistä paremmin niin, että vammautunut nuori kykenisi siihen osallistumaan. Vanhemmat myös odottivat koululta sellaista henkilöä, joka ikään kuin ”kulkisi nuoren rinnalla”.

Opiskelun ja koulutuksen järjestäminen yksilöllisemmin olisi vanhempien mielestä mahdollistanut nuoren opiskelemisen. Osa vanhemmista pohti, miten koulutus tulisi järjestää etäopetuksena, esimerkiksi tietokoneperustaisena, jotta heidän lapsensa kykenisi siihen osallistumaan. Osa mietti sitä, että nuoren ammattitavoiteita tulisi kuunnella nykyistä paremmin. Vanhempien huoli nuorten kouluttautumisen onnistumisesta vaikutti olevan suurempaa ja laajempialaisempaa kuin miten nuoret itse sen kokivat.

Vanhempien näkemys siitä, onko nuorella mahdollisuuksia hankkia lisäkoulutusta, vaihtelee. Mahdollisena se nähtiin, jos taloudellinen tuki, sopivat tilat, avustaja tai kuljetuspalvelut järjestyvät, Vanhemmat myös kokivat omat voimavaransa uhattuina. Niinpä jotkut mainitsivat yksinhuoltajuuden ja/tai väsymyksen asettamat rajoitukset. Kaiken kaikkiaan vanhemmat olivat pääsääntöisesti kuitenkin optimistisia lastensa mahdollisuuksista lisäkoulutukseen – tietyin edellä mainituin ehdoin.

Nuorilta tiedusteltiin sitä, millainen merkitys ammatillisen kuntoutuksen palveluilla on ollut heidän opintojensa edistymiseen tai työhön sijoittumiseen (taulukko 8). Taloudellisella tuella koetaan varsin usein olevan erittäin tai melko suuri merkitys opintojen edistymiseen. Niin ikään työkokeilulla, apuvälineillä ja työhön valmennuksella on ollut usein erittäin tai melko suuri vaikutus opintojen edistymiseen tai työhön sijoittumiseen. Myös koulutuskokeilulla ja kuntoutustutkimuksella on ollut joillekin suuri merkitys. Elinkeinotukikin on auttanut erittäin suuressä määrin kahta nuorta.

Taulukko 8.

Millainen merkitys seuraavilla ammatillisen kuntoutuksen palveluilla on mielestäsi ollut opintojesi edistymiseen tai työhön sijoittumiseesi?

Ammatillisen kuntoutuksen palvelu	melko tai erittäin suuri merkitys	ei merkitystä	erittäin tai melko vähän merkitystä	ei ajan-kohtainen
kuntoutustutkimus	5	1	1	5
koulutuskokeilu	6		1	4
taloudellinen tuki yleissivistävään tai ammatilliseen koulutukseen	9		1	2
työkokeilu	6	1	1	5
työhön valmennus	5	1		7
apuvälineet opiskeluun tai työhön	6	1	1	4
elinkeinotuki ammatin harjoittamiseen	2	1	1	8

Tämän nivelvaihetta koskevan kokonaisuuden lopuksi haastateltavilta tiedusteltiin vielä, mitä muuta he haluavat saattaa haastattelijan (tutkijan) tietoon. Vastauksia tuli runsaasti ja niissä käsiteltiin varsin kipeitä asioita.

Byrokraatia-palveluja moitittiin joissakin vastauksissa, erityisesti Kelan ja ”Sossun” heikkotasoista palvelua ja palveluiden saatavuutta. Näiltä osin koettiin epätietoisuutta palvelujen hakemisessa ja saamisessa. Asiakkaalle ei siis ole suinkaan aina selvää, minkä tahon kautta asioita tulisi järjestää ja hoitaa. Samaten perään kulutettiin sitä, että myös muiden perheenjäsenten jaksamista tulisi tukea. Yhdessä vastauksessa kuvataan sitä näin:

TAPAUSESIMERKKI 12

”Lapsen joutuminen onnettomuuteen ja vammautuminen muuttaa koko perheen elämän lopullisesti. Tapaturma ja sen seuraukset ovat niin raskaat, että mitään ylimääräisiä vastoinkäymisiä ei saisi tulla enää onnettomuuden jälkehen. Erikoissairaanhoidossa siirtyminen lasten puolelta aikuisten puolelle on riskialtis kohta. Suuri ongelma on, kun siirrytään fyysisten ongelmien hoidosta psyykkisten ongelmien hoitoon. Psykiatriassa resurssit eivät riitä. Esim. osastopaikkaa ei löydy. Sitten, kun psykiatria ei kykene auttamaan, he siirtävät asian sosiaalihuollon alaisuuteen. Sosiaalipuolella taas on valta virkailijoilla.”

5.5 Nuoren tyytyväisyys elämään ja omiin vaikutusmahdollisuuksiin

Haastatellut nuoret olivat vammastaan huolimatta tyytyväisiä elämäänsä ja omiin vaikutusmahdollisuuksiinsa. Tämä ei tarkoita sitä, etteivät he olisi tiedostaneet vammansa aiheuttamia rajoituksia, mutta ulkopuolelle jäämisen tunnetta ei haastatelluista välittynyt. Samaa vahvistivat myös vanhempien näkemykset. Nuoren ja vanhempien välillä vallitsi luottamuksellinen ja läheinen suhde. Tosin vanhemmat ovat vielä suhteellisen nuoria, keskiikään ehtineitä, joilla on vielä voimia toimia nuorensa eteen. Vanhemmat pyrkivät määrätietoisesti hakemaan uusia mahdollisuuksia nuorensa aktivoimiseksi – useat nuoret ovat kyllä tässä suhteessa toimineet itsekin määrätietoisesti ja tavoitteellisesti.

Nuoret katsoivat mahdollisuutensa viettää vapaa-aikaansa haluamallaan tavalla pääsääntöisesti hyväksi – tosin ottaen huomioon terveydentilansa tai toimintarajoituksensa. Noin puolet haastatelluista koki ongelmalliseksi sen,

jos terveydentila tai toimintarajoite vaikuttaa mahdollisuuksiin viettää vapaa-aikaa. Näin puolet haastatelluista koki itsensä toteuttamisen mahdollisuuksien, vammastaan huolimatta, pääsääntöisesti toteutuvan. Vain yksi nuori koki mahdollisuutensa viettää vapaa-aikaa haluamallaan tavalla huonoksi (esimerkiksi ystävien saavuttaminen, liikkuminen) ja kaksi koki sen kohtalaiseksi. Internetin ja sosiaalisen median käyttö oli helpottanut nuorten yhteydenpitoa ystäviin.

Myönteinen suhde elämään heijastui yleisenä tyytyväisyytenä eri elämäntilanteisiin (taulukko 9). Vastausten määrää eri osa-alueilla tosin laskee se, ettei kaikista elämäntilanteista ole vielä välttämättä kokemusta (työ, seurustelu yms.). Tyytyväisimpiä haastatellut olivat koulutukseen, sosiaalisiin suhteisiin (ystäviin), omien asioiden hoitamiseen ja toimeentuloon. Niin ikään tyytyväisiä oltiin perhe-elämään, vapaa-ajan käyttöön, osallistumiseen, omiin vaikutusmahdollisuuksiin ja seurusteluun/parisuhteeseen. Työhönsä ainakin lievästi tyytymättömiä oli enemmän kuin siihen tyytyväisiä. Kysymykseen vastasi seitsemän nuorta, sillä kaikille työ ei ollut joko ajankohtainen tai mahdollinen.

Taulukko 9.

Haastateltavien tyytyväisyys keskeisillä elämäntilanteilla

Elämäntilanteet	Tyytyväisyys		
	melko tai erittäin tyytyväinen	en tyytyväinen enkä tyytymätön	erittäin tai melko tyytymätön
koulutus	9	3	
työ	2	3	2
toimeentulo	9	2	1
vapaa-ajan käyttö	11	2	1
sosiaaliset suhteet / ystävät	14		
osallistuminen (järjestöt ja yhdistykset)	9	2	1
omien asioiden hoitaminen	12	1	1
perhe-elämä	10		
seurustelu-/parisuhde	6	2	
omiin asioihin vaikuttaminen / itsemäärääminen	12	2	

Haastateltavilta tiedusteltiin vielä perusteita sille, miksi hän oli johonkin elämän alueeseen erittäin tyytyväinen tai erittäin tyytymätön. Erityisen tyytyväisyyden perusteiksi mainittiin mm. se, että ”kaikki tuntuu toimivan hyvin, kun on itse aktiivinen ja tarvittaessa saa apua ja tukea sosiaalisista suhteista (perhe, kumppani, ystävät)”. Joku mainitsi olevansa erittäin tyytyväinen, koska hän on sairaanhoitajan koulutuksella sopeutunut paremmin myös asiakkaan rooliin. Kouluun oli moni erittäin tyytyväinen siksi, että pääsi juuri siihen kouluun, johon halusi ja kun siellä ymmärretään hänen toiminnan rajoituksiaan. Ystäviin, perheeseen, parisuhteeseen ja kavereihin oltiin erittäin tyytyväisiä, koska he auttavat eteenpäin ja koska he huolehtivat – eikä ”kavereille ei tarvitse selittää mitään”. Usea taas perusteli autonomiallaan ja omien asioidensa hoitamisella erityistä tyytyväisyyttään. Avustajat mainittiin myös tärkeinä tukihenkilöinä, jotka mahdollistavat autonomian. Erityisen tyytyväisyyden syyt kuvastavat näiden ihmiset valoisaa elämän asennetta, vammasta huolimatta.

Erityisen tyytymättömyyden syynä mainittiin työn saannin vaikeus. Jollekin taas erityisen tyytymättömyyden aihe on se, että vamma vaikeuttaa kohutuuttomasti osallistumista ja/tai vapaa-ajan viettoa. Toimeentuloonsa oli erittäin tyytymätön yksi, koska hän kokee, että raha ei yksinkertaisesti vain riitä elämiseen. Kaiken kaikkiaan siis erityisen tyytymättömyyden aiheita on varsin vähän verrattuna erityisen tyytyväisyyden aiheisiin. Positiivinen elämän asenne onkin näille ihmiselle melkoinen voimavara elämässä.

5.6 Nuoren tulevaisuuden suunnitelmat

Nuorella ihmisellä on edessään yleensä pitkä elämänsaari. Mitä nuorempi henkilö on, sitä yleisemmin hän kokee turvattomuutta esimerkiksi vammautumisesta. Suomalaista turvattomuutta koskevassa tutkimuksessa (Niemi ym. 1997, 36) on osoitettu, miten nuorten turvattomuuskokemuksissa vammautumista koskeva pelko on hyvin yleinen. Nuorena vammautuminen on turvattomuuden aiheena peräti kahdelle kolmesta nuoresta. Mahdollinen vammautuminen aiheuttaa turvattomuutta yleisimmin juuri nuoruusiässä (13–24 v.).

Vammautuminen on nuorille selvästi merkittävämpi turvattomuustekijä kuin aikuisille ja vanhuksille. Voisi siis ajatella, että nuorena vammautumi-

nen osin ”romuttaa” tai ainakin muuttaa radikaalisti tulevaisuuden suunnitelmia. Niinpä haastateltavilta oli tärkeää kysyä, millaisia tulevaisuuden suunnitelmia heillä vammautumisen jälkeen on eli millaisena he näkevät tulevaisuutensa ja miten he sitä suunnittelevat.

Haastateltavilta, vammautumisen kokeneilta nuorilta kysyttiin, onko vammautuminen vaikuttanut haastatellun tulevaisuuden suunnitelmiin. Ilmeni, että ajan mittaan ainakin jotkut nuorista ovat pohtineet syvällisesti vammautumisensa vaikutuksia itseensä, perheeseensä, sosiaalisiin suhteisiinsa ja koko loppu elämäänsä.

Yksi haastateltu katsoi, ettei vammautuminen ole vaikuttanut oikeastaan lainkaan hänen tulevaisuuden suunnitelmiinsa.

”Tunnen olevani vapaa toteuttamaan unelmiani ja päättämään itse asioistani. Joitakin fyysisiä rajoitteita joutuu tietysti huomioimaan (esim. esteetön asuminen jatkossakin)”.

Näin myönteistä tulevaisuuden kuvaa ei muissa haastatteluissa ilmennyt. Yksi nuori totesi puhuttelevasti ”ei ole enää suunnitelmia”. Ylivoimaisesti suurin osa haastatelluista katsoi, että vammautuminen on vaikuttanut eri tavoin tulevaisuuden suunnitelmiin. Joku totesi vammautumisen vaikuttaneen koko identiteettiin ja sitä kautta hänen elämän suunnitelmiinsa. Suurin osa katsoi, että olisi valinnut toisenlaiset opinnot ja työuran, jos ei olisi vammautunut. Työllistymisvaikeuksia pelkäsivät muutamat haastatellut nuoret.

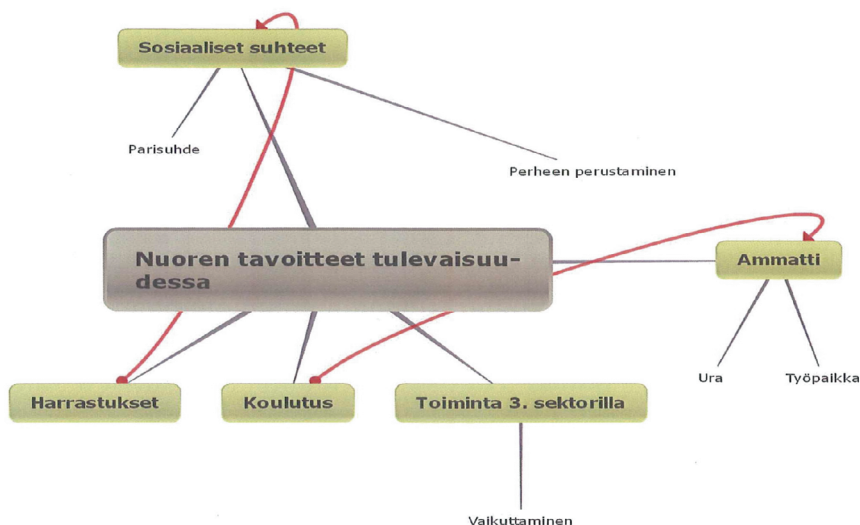
Osalla oli kuitenkin edelleen korkeat tavoitteet valmistua akateemiseen ammattiin, esim. juristiksi – vaikka juuri lääkärin toiveammattiin ei enää voisikaan hakeutua opiskelemaan. Joku oli asettanut tehtäväkseen nyt kolmannen sektorin vapaaehtoistoimet, joku taas mietti sitä, voisiko taiteenalojen opintoja harjoittaa enää samalla tavalla kuin ennen oli toivonut. Osa mainitsi tulevaisuuden suunnitelmissa perheen keskeiseksi toiveekseen. Kaiken kaikkiaan vastauksista kuultaa joka tapauksessa läpi yleensä suhteellisen perusoptimistinen asenne, vaikka omat elämän suunnitelmat ovatkin useimmilla menneet täysin ”uusiksi”.

Samaan yhteyteen asettuu myös kysymys haastateltavan tulevaisuuden suunnitelmista elämän eri osa-alueilla seuraavien viiden vuoden aikana.

Nuorten suunnitelmat olivat realistiset, mutta silti myönteisesti eteenpäin katsovat. Myönteisyyttä selittää se, että vammautumisesta oli kulunut siinä määrin aikaa, että nuori on voinut hahmottaa vammautumisensa seuraamukset ja tarjolla olevat mahdollisuudet realistisesti. Nuori on näin ikään kuin päättynyt asettamaan oman elämänsä laajempaan viitekehykseen ja selvästi hyväksynyt uuden elämäntilanteensa, mutta ei passiivisesti vaan aktiivisesti nähden selvästi rajoituksensa ja mahdollisuutensa. Haastattelussa korostui selvästi nuoren ihmisen kasvu ihmisenä ja sen merkitys hänen elämän kulkuunsa.

Haastateltavat jäsentävät lähitulevaisuuden suunnitelmiaan eri elämän alueille (ks. kuvio 3) korostaen itselleen merkittävää elämänvaihetta. Tiivistäen niitä voidaan kuvata viitenä eri elämänalueena, joissa halutaan aktiivista toimintaa ja edistymistä. Eräillä keskeisenä elämän alueen kehittämisenä ovat sosiaaliset suhteet (ihmissuhteet) ja etenkin parisuhteen kehittäminen. Joillakin jo suhteessaan vakiintuneilla korostuvat ennen muuta asuminen sekä perhe-elämä ja lasten saaminen. Toisilla taas painottuvat vielä opiskeluun liittyvät asiat ja ammattiuralle pääseminen. Jotkut jäsentävät lähitulevaisuuden elämän keskeisenä kehittämisalueena työn ja työelämässä pärjäämisen. Osalle taas elämän suunnitelmassa keskeistä lähitulevaisuudessa on vapaa-aikaan liittyvinä matkustelu tai erilaiset harrastukset.

Osa korostaa elämänalueena kolmannen sektorin vapaaehtoistoimintaa osallistumista. Tältä osin eräs haastateltava mietti solidaarisesti vertaistuki-toimintaan osallistumista. Näin nuoret jäsentävät omasta elämäntilanteestaan käsin lähitulevaisuuden elämän suunnitelmansa. On samalla painotettava, että nuorilla on yleensä varsin laaja-alaiset suunnitelmat, mutta kun on kysytty lähitulevaisuuden suunnitelmia, niin ne eriytyvät – itse kunkin elämänvaiheesta ja elämäntilanteesta riippuen.



Kuvio 3. Nuorten tulevaisuuden haaveet ja suunnitelmat

Seuraavassa esitetään muutamia vastauksia, joissa yleensä painottuu joku elämäalue, mutta johon liittyvät myös eräät muut tärkeät elämän alueet. Ensimmäisessä esimerkkitapauksessa henkilö asettaa monia haasteita ja tehtäviä lähitulevaisuudelleen.

”Tulevaisuudessa tehtävänä on ensin mahdollisesti oman asunnon hankinta, jossa on tilaa myös perheen perustamiselle. Lisäksi edessä on uran aloittaminen, joko tutkijana tai muuten työelämässä. Tärkeätä on pysyä mahdollisimman aktiivisena, kokea paljon asioita, matkustella ja sitten asettua paikalleen.”

Toisessa tapauksessa haastatellulla on menossa vahva opiskelu- ja työelämäsuunnitelmavaihe elämässään. Suuria haasteita tuottaa esimerkkitapauksessa haastateltavan mainitsema vammautumisen aiheuttama vaikeus keskittyä ja oppia. Hän kertoi unohtavansa sanoja ja käyttävänsä joskus väärin sanoja.

”Tavoitteena on, että pystyisin käymään koulun loppuun, ja että voisin olla töissä. Toiveena on myös parisuhde ja saada lisää lapsia.”

Kolmas esimerkki kertoo haastatellun aktiivisesta kansalaistoiminnasta, jota hän vaikuttaa arvostavan.

”Jatkan liikuntaharrastuksiani ja toimimistani kolmannella sektorilla. Luon ja pidän yllä sekä vahvistan sosiaalisia suhteitani – erityisesti parisuhdettani.”

Neljäs esimerkki on kiinnostava kuvaus siitä, miten henkilö haluaa toimia solidaarisesti ja miten hän haluaa vaikuttaa vammaisten etujen toteutumiseen.

*”Tärkeintä on, että pysyisin terveenä ja suoriutuisin opinnoista sekä valmis-
tuisin uuteen ammattiin. Valmistuttuani aion paneutua vammaisten henkilöi-
den aseman parantamiseen ja edunvalvontaan erityisesti kuntoutusasioissa.
Uskon vertaistukitoimintaan ja pyrin edistämään sitä. Lisäksi toiveenani on
löytää elämänkumppani ja perustaa perhe.”*

6 Yhteenveto ja johtopäätökset

6.1 Yhteenveto

Tutkimuksessa on selvitetty tapaustutkimuksen tyyppisesti tapaturmaisesti vammautuneiden nuorten ja heidän vanhempiensa kokemuksia palvelujärjestelmistä ja niiden toimivuudesta. Nuorena vammautuneen palvelujärjestelmän toimivuuteen on tärkeitä kiinnittää aivan erityistä huomiota, koska edessä on ihmisen koko vammautumisen jälkeinen elämä. Lapsuus ja nuoruus ovat elämänvaiheita, joille tulevaisuus rakennetaan. Sen vuoksi on tärkeitä, että vammautunutta lasta/nuorta voidaan tukea uuteen alkuun, usein hänen alkuperäisen elämän suunnitelmansa joutuessa koetteille vammautumisen vuoksi.

Yksilöityinä tutkimustehtävinä on ollut analysoida vammautuneiden ja heidän vanhempiensa kokemuksia

- 1) sosiaaliturvajärjestelmästä ja
- 2) palvelujärjestelmästä sekä
- 3) nivelvaiheen palvelujärjestelmän ja palveluketjujen toimivuudesta.

Tutkimuksen tarkastelukehikkona on käytetty tarve- ja osallisuusteoreettista elämänaluekehikkoa (kuvio 2), jolla on luotu pohjaa sen analysoimiseksi, millaisena nuori kokee vammautumisen jälkeisen elämänsä ja miten toimivina hän ja hänen vanhempansa kokevat nivelvaiheeseen tarkoitettut palvelumuodot erilaisina tukimuotoina. Samalla kehikko on tarjonnut

edellytykset sen tarkastelemiseksi, miten vammautuneen nuoren syrjäytymistä voidaan estää vallitsevilla lasta ja perhettä tukevilla palvelujärjestelmillä. Tuloksia on peilattu muodostettuun tarkastelukehikkoon.

Tutkimus on suoritettu tapauskohtaisena haastattelututkimuksena. Eri tavoin vammautuneita nuoria (N = 15) ja heidän vanhempiaan (N = 21) on haastateltu eri puolilta Suomea. Tämänkaltainen tutkimus antaa näytteenomaisena suhteellisen hyvän kuvan siitä, miten lapsena/nuorena vammautuneen elämä on kulkenut ja millaisina vammautunut ja hänen vanhempansa ovat kokeneet vammautuneen palvelujärjestelmän toimivuuden – erityisesti pitäen mielessä ylipäätään haastattelukriteerit täyttävien ryhmien arvioitua kokoa. Itse haastattelujen suorittaminen on ollut vaativa, mutta innostava prosessi. Haastatteluja on edesauttanut vammautuneiden ja heidän vanhempiensa hyvin myönteinen suhtautuminen haastattelujen suorittamiseen.

Tutkimusjoukko on voinut jossakin määrin valikoitua, sillä haastatteluihin valikoituneiden nuorten toimintakyky välttämättä ole riittänyt vastaamaan tutkijaryhmän kirjeeseen. Joko he saattoivat ajatella olevansa siinä määrin terveitä, ettei kysytyn kaltainen asia heitä koske, tai he kokivat, etteivät suoriudu ohjeistuksesta ja haastattelusuostumuksen lähettämisestä postitse.

Kahta kaikkein vaikeimmin vammautunutta haastateltua lukuun ottamatta muiden haastateltujen elämäntilanne on vammautumisen jälkeen merkittävästi parantunut itsenäisen toimintakyvyn lisääntyttyä. Useimmiten tämä kehitys on tapahtunut tilanteissa, joissa tätä muutosta ei välttämättä olisi ollut perusteita ennakoita. Kaikkein vaikeimminkin vammautuneiden asenne elämäänsä on myönteinen, etsivän utelias ja toisista täydelleen tai suurelta osin riippuvaisena eteenpäin katsova. Toisaalta heidän mahdollisuutensa toimia toisten samanikäisten kanssa ja osallistua aktiivisesti nuorille ominaiseen elämään ovat varsin rajalliset.

Haastateltavien avuntarve vaihtelee yksilöllisesti. Myös yksilöiden ilmoittama avuntarve näyttäytyy erilaisena pyydettyä heitä kertomaan millaista apua he tarvitsevat elämässään ja silloin, kun eri palvelut nimeetään. Tämä on todettavissa eri palvelujen tarvetta koskeissa vastauksissa; olen tarvinnut – en ole tarvinnut – tai olen tarvinnut, mutta en ole saanut palvelua.

Nivelvaiheen palveluihin vammautuneet itse ovat yleensä erittäin tyytyväisiä. Eniten kiitosta saavat yhtäältä vakuutusyhtiö, kuntoutuksen järjestäjä, peruskoulu, apuvälinehuolto, laitospalvelut, kuljetuspalvelut, terapiat, asunnon muutostyöt sekä auton erikoisvarustelujen ja -etujen toimivuus.

Toisaalta taas eniten tyytymättömyyttä ovat aiheuttaneet lähinnä palvelut, joiden luonteeseen yleisessä mielipiteessäkin yleensä liitetään byrokraattisuus, hitaus, joustamattomuus ja jäähmeys. Kritiikki kohdistuu ennen muuta kunnan sosiaali- ja terveystoimeen. Näissä palveluissa kritiikin kohteena on erityisesti ihmisarvoiseen kohteluun liittyvät seikat ja kotipalvelun heikko toimivuus.

Haastateltujen nuorten vanhempien näkemykset ovat lähes samankaltaiset, mutta he ovat keskimäärin useampiin seikkoihin tyytymättömpiä kuin heidän vammautuneet lapsensa. Vanhemmat näet ovat olleet niitä avainhenkilöitä, jotka ovat joutuneet ”taistelemaan” lastensa etujen puolesta, mm. vakuutusyhtiön kanssa. Vaikeimmin vammautuneiden kohdalla nuoren itsenäistyminen ei tapahdu perinteiseen tapaan, vaan vanhemmat ovat sidottuina hoitoon ja jatkuvaan vastuuseen nuorensa asioista.

Vammautuneet nuoret ilmoittivat tarvitsevansa varsin monenlaista apua ja tukea elämänsä sujumiseen. Vastauksia jäsenettiin elämänalueita ja hyvinvointia kuvaavan teoreettisen tarkastelukehikon avulla. Varsin monet avuntarpeet voitiin luokitella toimeen tulemiseen liittyviksi eli jokapäiväisen elämisen tarpeiksi. Sitä vastoin vammautuneiden haastateltujen nuorten vanhemmat ilmaisivat suhteellisen usein myös muunlaisen tuen tarpeita, joita vammautuneet ovat tarvinneet vanhemmiltaan.

Useimmat haastateltavat korostivat ensisijaisesti vanhempien erittäin suurta merkitystä arkipäivässä selviytymisessä. Niin ikään he korostivat muiden ystävien ja kavereiden, henkilökohtaisen avustajan sekä sisarusten ja muiden sukulaisten suurta merkitystä jokapäiväisessä elämässä selviytymisessä. Suhde omaan perheeseen ja ystäviin näytti siis olevan kaikkein keskeisin tuen lähde arkipäivästä selviytymisessä.

Kaiken kaikkiaan haastatellut nuoret olivat varsin tyytyväisiä sekä elämäänsä että saamaansa apuun. He ilmaisivat pystyvänsä useimmiten harrastamaan täysipainoisesti. He siis kokevat voivansa toteuttaa itseään varsin hyvin, tosin osa joutuu rajoittamaan harrastuksiaan. He eivät siis koe itseään syrjäytyneiksi. Samaan viittaa myönteisyys siihen, ja vieläpä paljon

korostuneemmin, että he tapaavat ystäviään säännöllisesti. Näin ollen heidän sosiaaliset tarpeensa toteutuvat hyvin. Tämäkin vahvistaa käsitystä, että sosiaalista syrjäytymistä ei tapahdu – vammasta huolimatta. Myös tuen, avun ja ohjauksen saamiseen eri alueilla ollaan varsin tyytyväisiä.

Vammautuneet nuoret kaipasivat informaatiota ja ohjausta sopivista koulutuksista ja toimeentulon tukimuodoista. He kaipasivat koulutuskokeiluja, työkokeiluja ja työhön valmennusta. He tarvitsevat liikkumisen varmistamista, esimerkiksi ympäristön muutostöitä ja joustavia kuljetuspalveluja.

Haastateltujen nuorten vanhempien odotukset ovat pitkälti samankaltaisia kuin nuorten. Hekin odottavat parempaa informaatiota erilaisista taloudellisista toimeentulotukimuodoista opiskelun jatkamiseksi. Vanhemmat arvostelevat sitä, että vakuutusyhtiöllä olisi liikaa valtaa päättää nuorelle kuuluvista taloudellisista tukimuodoista ja etuuksista, vanhemmat korostavat sitä, että koulutus tulisi yksilöllistää nykyistä enemmän niin, että vammautunut nuori kykenisi sitä käymään. Vanhemmat myös odottavat koululta sellaista henkilöä, joka ”kulkisi nuoren rinnalla”. Vanhemmilla vaikuttaa olevan nuoria suurempi huoli ja laajemmat huolenaiheet kuin nuorilla itsellään koskien näiden kouluttautumisen onnistumista.

Taloudellisella tuella koetaan varsin usein olevan erittäin tai melko suuri merkitys opintojen edistymiseen. Toisaalta taas, jos nuori saa eläkkeen, opinnot ja osatyöllistyminenkin ovat vaikeita. Eläkkeen myötä nuori jää sivuun opinnoista ja työelämästä sekä näiden tarjoamasta itsensä kehittämisestä ja sosiaalisista verkostoista. Nämä ovat kuitenkin keskeisiä nuoruuden kehitystehtävistä selviytymiselle.

6.2 Johtopäätökset

Seuraavassa esitämme tutkimustulosten perusteella eräitä keskeisinä pitämiämme johtopäätöksiä, erityisesti ajatellen vammautuneen nuoren nykyistä parempaa selviytymistä nivelvaiheessa sekä vanhempien jaksamista omassa vaativassa tehtävässään.

Nivelvaihe ymmärretään seuraavassa laajasti. Tällöin esimerkiksi koulutuksen nivelvaihe ei ole vain kahden koulutusasteen välinen taitekohta, jossa tehdään valintoja yksinomaan jatko-opinnoista. Päinvastoin nivelvaihe

on ymmärrettävä Opetusministeriön 'Perusopetuksen ja toisen asteen koulutuksen nivelvaiheen kehittämistyöryhmän muistion' (2005:33) mukaan ”pidempänä siirtymävaiheena, jossa nuori (tässä vammautunut nuori) asteittain selkiinnyttää suuntautumistaan ja pyrkimyksiään jatko-opintoihin ja ammattiin liittyen. Nivelvaiheen kysymyksiä ovat niin perusopetuksen sisällöt ja opetusjärjestelyt, oppilaanohjaus ja lisäopetus kuin toisen asteen koulutuksen keskeyttäminen ja koulutusalan tai -väylän vaihto.” Vammautuneen nuoren osalta nivelvaiheessa on vielä omat erityiset kysymyksensä, kuten tarkastellut erityiset palvelujärjestelyt osoittavat.

1) Yhteiskunnallisten palvelujärjestelmien toiminnan tulisi tähdätä nykyistä paremmin ja inhimillisemmin vammautuneen lapsen/nuoren kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin ja henkilökohtaisen itsemääräämisen tukemiseen. Nykyisellään perheitä ”luukutetaan” eli kokonaisvastuuta palveluista ei ole millään taholla. Tiukinta kritiikkiä haastatellut antavat näet ns. byrokritiapalveluille (sosiaali- ja terveystoimelle) arvioidessaan eri palvelujärjestelmien tuen toimivuutta omalta osaltaan.

Tämä kehittämisvaade, lähinnä sosiaali- ja terveystoimen henkilöstön osalta, voi toteutua ainakin kahdella tasolla. Yhtäältä näiden ammattilaisten koulutukseen tulisi lisätä vammautumista ja sen merkityksiä koskevaa tietoperustaa sekä toisaalta vahvistaa alan ammattieettistä tietoisuutta asiassa. Asian saattamiseksi käytäntöön, voisivat esimerkiksi alan vammaisjärjestöt olla suoraan yhteydessä sosiaali- ja terveysalan koulutusjärjestelmiin eri tasoilla informaation välittämiseksi tältä osin. Toinen mahdollisuus olisi lähestyä sosiaali- ja terveysministeriön sekä opetusministeriön kautta koulutusjärjestelmiä asian toteuttamiseksi. Uusi terveydenhuoltolaki näet edellyttää muun muassa eri ammattialojen yhteistyötä niin, että asiakas (kuntoutuja) on keskiössä. Tämä vaatii toimijoilta työotteen muutosta ja rohkeutta tehdä avointa ja hallinnonalat ylittävää yhteistyötä asiakkaan hyväksi.

Joissakin yliopistoissa on myös pohdittu sosiaalipuolella keinoja terveys- ja sosiaalivälityksen sekä niin sanotun aikuissosiaalivälityksen opetuksen ja tutkimuksen vahvistamiseksi. Vammaissosiaalivälityksen yksilöity asema ja rooli ovat jossakin määrin avoimia kysymyksiä. Samoin vammaispolitiikan koulutusta ja vammaispolitiikan harjoittamista on yliopistoissa riittämättömästi. Yksi ke-

hittämismahdollisuus on panostaa vammaisalan koulutuksen kehittämiseen integroimalla sosiaali- että terveysalan yhteistä opetusta esimerkiksi ammatillisuuden, työmenetelmien ja ammattietiikan osalta eri koulutusasteilla.

2) Edelliseen verrattuna ainakin yhtä merkittävä seikka on poliittisella tasolla vallitseva yksimielisyys siitä, että sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaideologiana on tulevaisuudessa asiakkaiden entistä selvempi kodissa asuminen tukeminen ja hoitaminen erilaisin keinoin – laitoshoidon sijaan. Tämä linjaus koskee erityisesti vanhuksia, mutta myös muita sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasryhmiä, kuten vammautuneita lapsia ja nuoria. Näin ollen sekä vammautuneet että heidän vanhempansa/huoltajansa tarvitsevat hyvin toimivan kotihoidon ja kotipalvelun, muutenhan ideologia ei toteudu. Tällä hetkellä kuitenkin juuri kotipalveluihin ja kotihoitoon kohdentuu – tulosten mukaan – erityistä kritiikkiä niiden koetun heikon toimivuuden vuoksi.

Kotihoidon ja kotipalvelujen kehittämisvaateessa piileekin ristiriita, koska hoitohenkilöstöä on näiltä osin kunnissa pikemmin vähennetty kuin lisätty, vaikka kotiin hoidettavuus on sosiaali- ja terveystoimen vallitsevana toimintaideologiana. Säästämissuuntaus jatkuu muun muassa julkisen talouden haasteiden vuoksi. Tältä osin erityisesti vammais- ja potilasjärjestöillä on suuri vastuu ja rooli pyrkiä vaikuttamaan vammaispolitiikkaan koko sosiaali- ja terveyspolitiikan kentässä sekä tämän hallinnonalan toimintajärjestelmiin.

Vanhemmille ja kodeille ei voida säilyttää nykytilanteessa koko hyvinvointivaltion palvelujärjestelmän rapauttamisesta aiheutuvaa hoito- ja palveluvajeen korjausta; etenkin, kun kansantalous ja perheen talous edellyttävät useimmiten molempien vanhempien työssäkäyntiä.

3) Järjestelmää koskeva vaade on edelleen se, etteivät vammautuneita lapsiaan – joko osin tai pääosin – kotona hoitavat vanhemmat uupuisi vaativassa tehtävässään. Lapsen vammautumisen jälkeen perheen kriisi saattaa jäädä turva- ja palvelujärjestelmien ammattilaisilta tunnistamatta, jolloin vanhemmat joutuvat selviytymään pitkälti ilman tukea. Tämä uuvuttaa vanhempia tarpeettomasti ja vie heidän voimavarojaan, mikä taas saattaa

vaikuttaa myös lapsen/nuoren omaan kuntoutusmotivaatioon sekä koko perheen toimintakykyyn ylipäänsä hankkia riittävästi apua vaikeaan tilanteeseen.

Vammautuneiden lasten ja nuorten vanhempien jaksamista onkin tuettava kaikin keinoin, koska he ovat avainhenkilöitä pitäessään huolta ja ajaessaan lastensa etuja kokemassaan ”byrokratiaviidakossa”. Lapset/nuoret eivät juuri tunne – eikä heidän voi vaatiakaan tuntevan yksityiskohtaisemmin – erilaisia palvelujärjestelmiä. Näin ollen vanhemmat/huoltajat joutuvat luonnostaan linkiksi vammautuneiden lastensa ja järjestelmien välille. Vanhempien jaksamisen kannalta olennaista on, etteivät heidän voimavaransa kulu liikaa esimerkiksi lasten etuja koskevassa ”taistelussa”, vaan että he voivat keskittää voimavaransa lastensa tukemiseen. Nuorten ja heidän vanhempansa tulisi saada tietoa, tukea ja ohjausta jotta vammautunut nuori saavuttaisi mahdollisimman itsenäisen elämän – ei niin, että vanhemmat joutuvat etsimään tiedon ja vielä taistelemaan etuuksista

Vanhempien tueksi tarvitaan yhtäältä kaikki epävirallinen tuki (vertaistuki, järjestötuki) ja toisaalta ammattiapu. Tässä viimeksi mainitussa keskeistä olisi se, että eri järjestelmien ammattilaiset näkevät työnsä ensisijaisesti palvelutehtävänä (ovat asiakasta varten) eikä hallinnointitehtävänä (olisivat järjestelmää varten). Ammattiavun saaminen voi olla kuitenkin yhä hankalampaa, kun julkisia palvelutoimintoja virtaviivaistetaan ja henkilöstöä leikataan. Tällöin toimijoiden määrä luonnollisesti entisestään vähenee.

Vanhemmat ja nuoret tarvitsevat niin henkistä, sosiaalista kuin aineellistakin tukea. Erityisen tärkeätä heille on ohjaus ja opastus (informaatio). Informaation merkitys on aivan erityisen suuri, kun perheessä vallitsee aluksi onnettomuuden jälkeen lähes kaaos tai ainakin suuri epätietoisuus, miten menetellä kussakin tilanteessa. Tulosten mukaan vanhemmat saavat melko sattumanvaraisesti tukea osakseen. Tässä on suunnan muutoksen ja kehittämisen paikka, joka on mahdollista eri tahojen yhteistyönä. Useat haastattelut korostivat oman järjestönsä suurta merkitystä ja olivat kiitollisia sen antamasta tuesta. Sen merkitys ilmenee muun muassa informaation, kursien, leirien, tapaamisten ja muun tuen välittäjänä.

4) Kaiken ytimenä ovat toki vammautuneiden lasten/nuorten hoidon ja palvelun tarpeet. Kehittyvät ja kasvavat henkilöt ovat niitä, joiden tukemiseen edellä mainitulla kehittämisellä on tähdättävä. Palvelujärjestelmät ovat ”sektoroituneita” ja asiakkaan kannalta näin ollen pirstalemaisina. Tilannetta helpottaa yhteistoiminta ja yhteisvaikuttaminen. Usein keinoina ovat yhdistysten, järjestöjen ja vertaistuen tuomat voimavarat. Näiden järjestymisen edellyttää kuitenkin asiakkailta ja heidän vanhemmiltaan ns. sosiaalista pääomaa eli verkostoitumista muiden vastaavassa asemassa olevien ja/tai olleiden kanssa.

Sosiaalisen pääoman yhteydessä yleisenä sanontana on, että ”olennaista ei ole se, mitä tiedät, vaan se, kenet tunnet”. Onnettomuuden sattua tarvitaan kuitenkin molempia, sekä informaatiota että relaatioita. Tarkoituksenmukaisten relaatioiden eli ihmissuhteiden merkitys on suuri elämässä selviytymisessä, oman elämän hallinnassa. Koko perheen osalta se tarkoittaa samassa asemassa ja tilanteessa olevien verkostoitumista; niin vanhempien kuin lasten.

5) Yksi keskeinen kysymys koskee vammautuneiden lasten tai nuorten sekä heidän vanhempiansa entistä vahvempaa osallisuutta ja osallistumista omien asioidensa esille ja keskusteluun tuomiseen sekä yleensä yhteisölliseen toimintaan osallistumiseen. Syrjään jääminen tai vetäytyminen tuottaa syrjäytymisvaaran.

Yksilön kohdalla tämä tarkoittaa nuoren äänen ja hänen toiveidensa kuulemistä. Nuoren tulisi olla oman elämänsä subjekti ja saada päättää elämänsä suunnasta. Tutkimuksessa tuli esiin esimerkiksi palvelujärjestelmän toimijoiden vaatimia koulutusaloja, joihin nuorten piti lähteä. Se voi olla kohdalokasta nuoren oman motivaation ja koulutuksen suorittamisen kannalta. Nivelvaiheen ohjauksessa ja nuoren tulevan ammatin kannalta olisi erityisen tärkeää toimintakyvyn lisäksi huomioida nuoren haaveet ja työllistymismahdollisuudet, ettei nuori suorita opintojaan turhaan.

Erityisesti on kriittisesti kysyttävä, missä on vaikeasti vammautuneille nuorille paikkoja, jossa he voivat kokea yhteisöllisyyttä ja yhteisyyttä. Onko niin, että näiden nuorten osallisuus on vaarassa, jos lapsi ei omista vahvoja vanhempia. Suomessa on suhteellisen vahva kansalaisyhteiskunnan järjestö- ja yhdistysphoja – joskus sitä pidetään jopa ongelmallisen hajautuneen-

na. Kansalaisten osallistumisen kannalta olennaista ovat etäisyydet, jotta kenenkään ei tarvitsisi mennä kauas.

Yhteenkuuluvuuden ja samaistumisen tunne on voimatekijä, joka auttaa jaksamaan. Oman olemassaolon keskeisiä ja haasteellisiakin kysymyksiä yhtälailla kuin selviytymiskokemuksia on hyvä käsitellä muiden vastaavassa asemassa olevien kanssa. Vaikeavammaisten osallistuminen kuitenkin riippuu usein lähipiirin avusta, mutta myös näiden vertaistukiryhmien löytämisestä.

Vammaisten henkilöiden edunvalvonnan kannalta taas olennaista on se, että yhdistyskenttä kokoaa voimansa ja keskittää sen vahvaan painostustoimintaan ja edun valvontaan yhtenäisenä, painoltaan vahvana. Paikallisesti toimivat yhdistykset voisivat olla luonteeltaan ennen muuta niin sanottuja yhdessäolo-organisaatioita ja vastaavasti keskitetyt kansalliset järjestöt taas asia-organisaatioita, jälkimmäisten tehtävänä on erityisesti edunvalvonta ja painostustoiminta. Näinhän nykyään osin jo tapahtuu, mutta työnjakoa ja yhteistyötä on vielä kehitettävä, jotta voimavarat voidaan koota kansallisella tasolla yhteen.

6) Haastatellut – erityisesti vammautuneet nuoret itse – suhtautuivat yllättävän myönteisesti saamiinsa palveluihin ja omaan elämäänsä. Tätä voi arvioida usealta kannalta. Eräs osaselitys voisi olla mm. se, että haastatellut ovat mahdollisesti ehkä keskimäärin – suhteutettuna kaikkiin lapsena/nuorena vammautuneisiin – paremmin elämässään vaikeuksistaan selvinneitä. Tätä saattaisi ilmentää muun muassa haastateltujen hyvin myönteinen elämänasenne. Tästä mahdollisesta aineiston jonkinasteisesta valikoituneisuudesta huolimatta tuloksista voidaan tehdä edellä esitettyjä johtopäätöksiä, koskien erityisesti tarkastelun keskiössä olevan palvelujärjestelmän toimivuutta ja sen kehittämistä vammautuneiden ja heidän perheensä näkökulmasta. Ovathan palvelujärjestelmät joka tapauksessa samoja, vaikka vamman laatu ja aste vaihtelevat.

Tulosten perusteella on perusteltua painottaa eräitä aivan konkreettisia, vammautuneen elämän laadun kannalta keskeisiä nivelvaiheen palvelujärjestelmien onnistuneita toimintatapoja. Haastatellut näet korostavat eräiden taloudellisten ja toiminnallisten palvelujen erityisen suurta roolia heidän oman elämänsä hallinnassa. Ensinnäkin taloudelliset teki-

jät ovat monessa mielessä elämän perustekijöitä elämän puitteiden luomisessa.

Haastatellut kokivat taloudellisella tuella olevan suuren merkityksen mm. opintojen edistymiselle. Opintojen edistyminen ja niitä koskevat onnistuneet ratkaisut säätelevät taas elämässä edistymistä yleensäkin. Niin ikään työelämään integroitumisella ja erilaisilla aputoimilla voidaan vammautuneiden elämän laatua parantaa konkreettisesti. Niinpä työkokeilulla, apuvälineillä ja työhön valmennuksella on ollut usein suuri merkitys haastateltujen opintojen edistymiselle tai työhön sijoittumiselle. Koulutuskokeilulla ja kuntoutustutkimuksella on ollut saajalleen suuri merkitys nivelvaiheessa. Suora elinkeinotukikin voi auttaa nuorta elämässä eteenpäin. Sitä sai yksi henkilö. Näiden sekä taloudellisten että toiminnallisten tukijärjestelmien kehittämistä on siis edelleenkin jatkettava – niin suuri vaikutus niillä on vammautuneen nuoren elämän hallintaan.

Erityistä huomiota on myös kiinnitettävä vaikeimmin vammautuneiden nuorten tilanteeseen. Heille on turvattava mahdollisuus osallistua toisten nuorten seuraan ja esimerkiksi opiskeluun sen sijaan, että he viettäisivät arkipäiväänsä vanhuksille tarkoitettussa päivätoiminnassa.

7) Päätteeksi on kiteytettävä tuloksista keskeisenä ja kokoavana johtopäätöksenä se, että vammautuneiden nuorten tulevaisuudennäkymät vaihtelevat nivelvaiheessa yksilöllisesti. Joissakin tutkimuksissa on päädytty siihen, että uusi ympäristö ja uudet oppiaineet vaikuttaisivat edistävästi nuoren itsenäistymispolkuun nivelvaiheessa ja että oppilaitoksen asuntolaan siirtyneet nuoret itsenäistyisivät nopeammin kuin lapsuuden kodissaan edelleen asuvat nuoret (Kinnunen 2010, 2). Kaikki eivät kuitenkaan voi siirtyä oppilaitoksen asuntolaan. Näin ollen nuorten tulevaisuudenkuva nivelvaiheessa on hyvin yksilöllinen ja riippuu muun muassa vamman laadusta, nuoren yksilöllisestä kehitysvaiheesta sekä asuin- ja kasvuympäristön ilmapiiristä ja resursseista.

Nivelvaiheessa vammautunut nuori tarvitsee yksilöllisiä ja joustavia järjestelyitä, joissa otetaan huomioon hänen elämäntilanteensa monipuolisesti, jotta elämän erilaiset siirtymät onnistuisivat ja kompensoivat vaihtojärjestelyt toimisivat. Liikkeelle on lähdettävä nuoren voimavaroista. Opiskelun ohella asuminen, ihmissuhteet ja toimeentulo edellyttävät hyvin yksi-

öllisiä ratkaisuja. Vammautuneelle nuorelle henkilökohtaisen avustajan merkitys on erityisen tärkeä. Niin ikään erilaiset tuki- ja kompensointikei-not edellyttävät niin sanotun ”saattaen vaihdettava” periaatteen toteutta-mista. Yksilöllisyys nivelvaiheessa tarkoittaa kaiken kaikkiaan kaiken suju-misen ennakkointia ja niin sanottujen siirtymisten onnistumisen tukemista. Näin nuorella voi säilyä usko itseen, omaan itsenäiseen tulevaisuuteen ja it-semääräämiseen elämässä kaikkine mahdollisine rajoituksineenkin.

8) Lainsäädännöllisesti merkittävä, usein unohtuva, mutta hyvin keskeinen loppupohdinnan kohde on vielä sekin, että eri korvausjärjestelmät kohtelevat nuoria vammautuneita täysin eri tavalla. Esimerkiksi liikennetapatur-missa vammautuneet ovat saamallaan korvauksilla mitattuna erityisase-massa muihin vammautuneisiin verrattuna. Vakuutusyhtiöt korvaavat lii-kennetapaturmista, tosin usein vasta taistelun jälkeen, tyystin toisella taval-la henkilövahinkoja kuin muiden tapaturmien ja onnettomuuksien osalta. Se, miten tältä osin onnistutaan korvauksen saamisessa, riippuu pitkälti vanhempien tietotaidosta ja jaksamisesta. Epäselväksi jää, mikä taho tai kuka ammattilainen voisi auttaa korvauksen hakijoita tässä. Muun muassa vammaispalvelun mukaan ei saa tarvittavaa saunaremonttia, mutta vakuu-tuksesta sen saa. Vammautunutta nuorta ja hänen perhettänsä ajatellen laki-sääteisten palvelujen joustamattomuus tuottaa monissa tilanteissa perheille kohtuuttoman tilanteen.

Suomessa tarvittaisiin kunnollinen palveluohjaaja-järjestelmä, jossa esi-merkiksi sosiaalityöntekijä-ammattilainen koordinoisi asiakaskohtaisesti palveluja ja niiden saantia (hakua). Tähän nykyään kyseisellä ammattikun-nalla ei ole ajallisia mahdollisuuksia – vaikka niin sanottu sosiaaliasiamies (vrt. potilasasiamies) järjestelmä jo siihen osin antaakin viitteitä.

Tarvittaisiin ilmeisesti eräänlainen vammaisasiamies-järjestelmä, joka olisi erikoistunut vammautuneiden henkilöiden moninaiisiin erityiskysy-myksiin. Miten tätä konkreettisesti edistettäisiin? Se voisi tapahtua joko ny-kyisten ammattikuntien lisäkoulutuksella tai aivan uuden ammattikunnan synnyttämisellä. Todennäköisesti ensin mainittu vaihtoehto on toteutuskel-poisin. Henkilön palkkauksen tulisi tapahtua hallintokuntien (vammais-palvelut, koulutoimi sekä sosiaali- ja terveystoimi) yhteistyönä, ettei yksi-löllisten palveluiden järjestäminen jäisi rahasta kiinni.

Kirjallisuus

- Aalberg, V. & Siimes, M.A.* (2007): Lapsesta aikuiseksi. Nuoren kypsyminen naiseksi ja mieheksi. Gummerus Kirjapaino oy. Jyväskylä.
- Ahponen, H.* (2008): Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94. Kelan tutkimusosasto. Vammalan Kirjapaino Oy.
- Alaranta, H. & Riikola T.* (2007): Selkäydinvamma. Käyvän hoidon potilasversiot. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/.../khp00028>, luettu 2.5.2012.
- Arvio, M. – Ajasto, M. – Kiviranta, T. – Autti-Rämö, I.* (2012): Pyörätuolia käyttävä nuori tarvitsee kohdennettuja terveystalvveluja. Suomen Lääkärilehti 14–15/2012 vsk 67.
- Beecham, J. – Perkins, M. – Snell, T. – Knapp, M.* (2009): Treatment paths and costs for young adults with acquired brain injury in the United Kingdom. *Brain Injury*, 2009: 23(1): 30–38.
- Denzin, N.* (2006): *Sociological Methods: A Sourcebook*. Aldine Transaction.
- Esping-Andersen, G. – Gallie, D. – Hemerijck, A. – Myles, J.* (2002): *Why We Need a New Welfare State*. Oxford. 2002.
- Haikonen K. & Lounamaa, A.* (toim.) (2010): Suomalaiset tapaturmien uhreina 2009. Kansallisen tutkimuksen tuloksia. Yliopistopaino 13/2010.
- Holopainen, P. & Ojala, T.* (2006): LATUa myöten uusiutuviin käytänteisiin. Helsinki: Opetushallitus.
- Hyyppä, M.* (2010) *Healthy Ties. Social Capital, Population Health and Survival*. Springer.
- Ikonen, O.* (2001): *Inklusio – kaikille yhteiseen yhteiskuntaan*. Julkaisussa: Pelkonen, M., Puupponen, H. (toim.) *Erilaisuus työelämän voimavarana. Vammaisuus ja työ-*

- markkinat – kokemuksia, näkemyksiä ja mahdollisuuksia. Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskuksen julkaisuja n:o 200.
- Itäpuisto*, M. (2005): Kokemuksia alkoholiongelmisten vanhempien kanssa eletystä lapsuudesta. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 124.
- Jyrinki*, A. (1977): Kysely ja haastattelu tutkimuksessa. Gaudeamus: Helsinki.
- Järvikoski*, A. (1998): STM:n monisteita. Helsinki.
- Kainulainen*, S. & *Lau01*): Mitä liikenneonnettomuuden jälkeen?: liikenneonnettomuuteen joutuneiden nuorten ja lasten vanhempien kokemuksia palvelujen toivuudesta. Suomen liikennevalistus ry, Kuopion yliopisto, Vammaistutkimusyksikkö.
- Kelan* kuntoutuspalvelujen saajat ja kustannukset 2010 (2011).
- Keskimäki*, I. (2005): Terveyspalvelujen käyttö eri sosiaaliryhmissä. Teoksessa Suomalaisen terveys.
- Kinnunen*, J. (2010): Vammautuneen nuoren itsenäistymispolku – Ruskeasuon peruskoulusta Invalidiliiton Järvenpään koulutuskeskukseen. Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetyö. Diak Etelä Helsinki. Sosiaalialan koulutusohjelma, sosionomi (AMK) Helsinki 2010.
- Kiviranta*, T. – *Walle*, P. – *Väänänen*, J. (2009): Erityisesti elämään. Vammaisten ja pitkäikäissairaiden nuorten aikuisten elämäntilanne ja palvelut. Valteri. Valtakunnallinen erityisen tuen verkosto 3/2009. Mäntykankaan koulu. Kalevaprint Oy.
- Koskinen*, S. (1998): Aivovammapotilaan kuntoutus. Teoksessa: H. Timberg & T. Kaitaro (toim) Aivovammaopas. Turku: Repro-Seppo Ky, 60–69.
- Lauriainen*, H. & *Sipari*, S. (2011): Lapsen hyvä kuntoutus käytännössä. Helsinki. Vaaja-liikkeisten Kunto.
- Laurinkari*, J. (2004) (toim.): Peruskoulun lisäopetus ja jatko-ohjaustyö. Täyttymättömiä toiveita vai avautuvia mahdollisuuksia? Ruskeasuon koulun Lisäsilta-projekti. Tutkimusraportti. Moniste 17/2004.
- Laurinkari*, J. (2008): Sosiaali- ja terveystieteiden haasteet kuntoutuksessa. Esitelmä. Kuntoutuspäivät Kuopio 2008.
- Laurinkari*, J. – *Niemelä*, P. (1999): Väestötutkimuksen teoreettinen viitekehys syrjäytymisilmiön tarkastelemiseksi julkaisussa Laurinkari, J. – Niemelä, P. (1999) Elämänhallinta ja syrjäytyminen Suomussalmella. Tutkimus ennaltaehkäisevän sosiaalipolitiikan toimintaohjelman toteuttamiseksi. STM:n julkaisuja 1999:28. Helsinki.
- Laible*, D.J. – *Carlo*, G. – *Roesch*, S.C. (2004): Pathways to self-esteem in late adolescence: the role of parent and peer attachment, empathy, and social behaviours. *Journal of Adolescence* 27 (2004) 703–716.
- Leisering*, L. & *Liebfried*, S. (1999): Time and poverty in western welfare states. United Germany in perspectives. Cambridge university press. Cambridge.
- Lillrank*, P. (2008): Kunta tuotanto-organisaationa: byrokratia, markkinat ja professiot julkisissa palveluissa. *Kunnallistieteellinen aikakauskirja* 36 (4), 363–371.
- Mattila*, H. (2008): Voimaantumisen ydin. Sosiaali- ja terveysalalla toimivien ihmisten mahdollisuuksia voimaantua työssään. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 151.

- Mikkonen, I.* (2009): Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 173.
- Melkas, T.* (2003): Suomessa sattuu paljon vakavia tapaturmia. Kotimaa-lehti ja STT 23.6.2003.
- Naukkarinen, E-L.* (2008): Potilaan itsemääräämisen ja sen edellytysten toteutuminen terveydenhuollossa. Kyselytutkimus potilaille ja henkilöstölle. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 157.
- Niemelä, P. – Kainulainen, S. – Laitinen, H. – Pääkkönen, J. – Rusanen, T. – Ryytänen, U. – Widgren E. – Vornanen R. – Väisänen R. ja Ylinen S.* (1997): Suomalainen turvattomuus. Inhimillisen turvattomuuden yleisyys, perusoloturvallisuus ja tyypittely – haastattelututkimus 1990-luvun Suomessa. Sosiaali- ja terveysturva keskusliitto. Helsinki.
- Paltamaa J. – Karhula M. – Suomela-Markkanen T. – Autti-Rämö I.* (2011): Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön tutkimustiedon analyysistä suoritukseen vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Kelan tutkimusosasto. Vammalan Kirjapaino Oy. Sastamala.
- Perusopetuksen ja toisen asteen koulutuksen nivelvaiheen kehittämistyöryhmän muistio (2005) Opetusministeriön työryhmämuistioita ja selvityksiä, 2005:33.
- Pietiläinen, E. – Ylikoski, P. – Juusti, J.* (1999): Liitokset kohdallaan. Paikalliset laatu järjestelmät -projekti. Kehitysvammaliitto. Helsinki.
- Pojjula, S.* (2007): Lapsi ja kriisi. Selvityksen tukeminen. Gummerus: Helsinki.
- Pulkki, J.* (2012): Aluetason kuntoutusjärjestelmä – Rakenne, organisaatio ja toiminta palvelujen saatavuuden näkökulmasta. (Regional rehabilitation system – Structure, organization and functioning from the access to services perspective). Acta Universitatis Tamperensis; 1703. Tampere University Press. Tampere.
- Raitasalo, R.* (2009): Aivovaurioista voi kuntoutua. Elämässä 4/2009. Kelan lehti joka kotiin.
- Raunio, K.* (2008): Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmä. Katsaus peruskäsitteisiin, palvelujen tuottamiseen ja palvelujen käyttäjän asemaan. Sosiaali- ja terveysturvan johtamisopinnot. Tampereen yliopisto.
- Rautiainen, S.* (2003): Itsemääräämisoikeus vammaisten henkilöiden kokemana. Licensiaatintutkimus. Kuopion yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalitalouden laitos.
- Roscigno, C.I. & Van Liew, K.* (2008): Pushed to the margins and pushing back: A case study of the one adult's reflections on social interactions after a traumatic brain injury sustained as an adolescent. Journal of Neuroscience Nursing vol.40:4. August 2008.
- Ruusuvuori, J. & Tiittula, L.* (2005): Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Vastapaino: Tampere.
- Saari, S.* (2006): Kuin salama kirkkaalta taivaalta. Kriisit ja niistä selviytyminen. Otava: Helsinki.
- Schmidt, G.* (2008): Full Employment in Europe: Managing Labour Market Transitions and Risks. MPG Books Ltd.

- Suikkanen, A.* (2008): Selvitys välityömarkkinoista. VATES-säätiö: Helsinki.
- Suomalainen lääkäri-seura Duodecim Suomen Akatemia* (2008): Konsesuslausuma. Äkillisten aivovaurioiden jälkeinen kuntoutus. Fokuksessa aivoverenkiertohäiriöt ja aivovammat 29.10.2008.
- Tenhunen, L.* (2004): Yrittäminen sosiaali- ja terveysalalla, Yrityssanoma oy Vantaa.
- Tenovuo, O.* (2010): Tapaturmien korvausjärjestelmä pitää muuttaa. Suomen Lääkäri-lehti 46/2010 vsk 65; 3772–3773.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL* (2012): Vammaispalvelujen käsikirja. Pietiläinen E. Nuoren palvelusuunnitelma. <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/palveluprosessi/palvelusuunnitelma/nuoren-palvelusuunnitelma/#ots6>. Luettu 2.5.2012.
- Vilkka, H.* (2007): Tutki ja mittaa: määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Tammi.

Internet-lähteet:

- Aivovammat. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen lääkäri-seura Duodecimin, Suomen Neurologisen yhdistys ry:n, Societas Medicinae Physicalis et Rehabilitationis Fenniae ry:n, Suomen Neurokirurgisen yhdistyksen, Suomen Neuropsykologisen yhdistyksen ja Suomen Vakuutuslääkärien yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki. Suomalainen lääkäri-seura Duodecim. 2008. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi18020>, luettu 1.10.2012
- Aivoliitto (AVH): [http://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio_\(avh\)/ajankohtaista_avh_sta/aivovaurioiden_kuntoutus_ei_toteudu_tasavertaisesti.html](http://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio_(avh)/ajankohtaista_avh_sta/aivovaurioiden_kuntoutus_ei_toteudu_tasavertaisesti.html), luettu 4.11.2011.
- Duodecim* (2011): Aivovaurioiden kuntoutus ei toteudu tasavertaisesti. http://www.duodecim.fi/etusivu?p_p_id=uutisportlet_WAR_uutistenjulkaisuportlet_INSTANCE_N5Iy&p_p_lifecycle=0&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-2&p_p_col_count=2&_uutisportlet_WAR_uutistenjulkaisuportlet_INSTANCE_N5Iy_uutis_id=10580. Luettu 3.11.2011.
- <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>
- Lapsiasiainvaltuutettu (2011): Erityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi. Lapsen oikeudet osaksi vammaispolitiikkaa. Lapsiasiainvaltuutetun toimiston julkaisuja 2011:10. http://www.lapsiasia.fi/c/document_library/get_file?folderId=2835211&name=DLFE-16630.pdf. Luettu 20.5.2012.
- Leino, Eeva* (2010): Tietoa kuntoutuksesta. <http://www.kunnet.fi/index.asp?link=4048&language=1>
- Nivelvaiheen nuotit -projekti 2011–2013*. <http://www.tatury.fi/index.php?id=23>, luettu 4.10.2011.
- Sosiaaliportti*: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/palveluprosessi/palvelusuunnitelma/>

Selkäydinvammat. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen lääkäriseura Duodecimin ja Societas Medicinae Physicalis et Rehabilitationis Fenniae ry:n asettama työryhmä. 2006. Helsinki. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi36098>, luettu 12.9.2012.

Tapaturmakatsaukset

http://www.ktl.fi/attachments/tapaturmakatsaukset_2011_pelastusalueet/pohjois-sa-vo.pdf

Kunnallisan kehittämissätiön tutkimusjulkaisujen sarjassa ovat ilmestyneet

- 1 Pirjo Mäkinen
KUNTARAKENNESELVITYS (1992)
- 2 HYVINVOINTIYHTEISKUNNAN TULEVAISUUS
Kolme näkökulmaa (1992)
- 3 Maria Lindbom
KUNNAT JA EUROOPPALAINEN ALUEKEHITYS (1994)
- 4 Jukka Jääskeläinen
KUNTA, KÄYTTÄJÄ, MARKKINAVOIMA
Kunnallisen monopolin ohjaus ja johtaminen (1994)
- 5 Torsti Kivistö
KEHITYKSEN MEGATRENDIT JA KUNTIEN TULEVAISUUS
Kohti ihmisläheistä kansalaisyhteiskuntaa (1995)
- 6 Kari Ilmonen–Jouni Kaipainen–Timo Tohmo
KUNTA JA MUSIIKKIJUHLAT (1995)
- 7 Juhani Laurinkari–Pauli Niemelä–Olli Pusa–Sakari Kainulainen
KUNTA VALINTATILANTEESSA
Kuka tuottaa ja rahoittaa palvelut? (1995)
- 8 Pirjo Mäkinen
KUNNALLISEN ITSEHALLINNON JÄLJILLÄ (1995)
- 9 Arvo Myllymäki–Asko Uoti
LEIKKAUKSET KUNTIEN UHKANA
Vaikeutuuko peruspalvelujen järjestäminen? (1995)
- 10 Heikki Helin–Markku Hyypiä–Markku Lankinen
ERILAISET KUNNAT
Kustannuserojen taustat (1996)
- 11 Juhani Laurinkari–Tuula Laukkanen–Antti Miettinen–Olli Pusa
VAIHTOEHDOKSI OSUUSKUNTA
– yhteisö kunnan palvelutuotannossa (1997)
- 12 Jari Hyvärinen–Paavo Okko
EMU – ALUEELLISET VAIKUTUKSET JA KUNTATALOUS (1997)
- 13 Arvo Myllymäki–Juha Salomaa–Virpi Poikkeus
MUUTTUMATON – MUUTTUVA KANSANELÄKELAITOS (1997)

- 14 Petri Böckerman
ALUEET TYÖTTÖMYYDEN KURIMUKSESSA (1998)
- 15 Heikki Helin–Seppo Laakso–Markku Lankinen–Ilkka Susiluoto
MUUTTOLIIKE JA KUNNAT (1998)
- 16 Kari Neilimo
STRATEGIAPROSESSIN KEHITTÄMINEN MAAKUNTATASOLLA
– case Pirkanmaa (1998)
- 17 Hannu Pirkola
RAKENNERAHASTOT
– ohjelmien valmistelu, täytäntöönpano ja valvonta (1998)
- 18 Marja-Liisa Nyholm–Heikki Suominen
PALVELUVERKOSSA YÖTÄPÄIVÄÄ (1999)
- 19 Jarmo J. Hukka–Tapio S. Katko
YKSITYISTÄMINEN VESIHUOLLOSSA? (1999)
- 20 Salme Näsi–Juha Keurulainen
KUNNAN KIRJANPITOUUDISTUS (1999)
- 21 Heikki Heikkilä–Risto Kunelius
JULKISUUSKOE
Kansalaiskeskustelun opetuksia koneistoille (2000)
- 22 Marjaana Kopperi
VASTUU HYVINVOINNISTA (2000)
- 23 Lauri Hautamäki
MAASEUDUN MENESTYJÄT
Yritykset kehityksen vetureina (2000)
- 24 Paavo Okko–Asko Miettälä–Elias Oikarinen
MUUTTOLIIKE PAKOTTAA RAKENNEMUUTOKSEEN (2000)
- 25 Olavi Borg
TIEDON VAJE KUNNISSA (2000)
- 26 Max Arhippainen–Perttu Pyykkönen
KIINTEISTÖVERO KUNNALLISTALOUEDESSA (2000)
- 27 Petri Böckerman
TYÖPAIKKOJEN SYNTYMINEN
JA HÄVIÄMINEN MAAKUNNISSA (2001)
- 28 Aimo Ryyänen
KUNTAYHTEISÖN JOHTAMINEN (2001)

- 29 Ilkka Ruostetsaari–Jari Holttinen
LUOTTAMUSHENKILÖ JA VALTA
Edustuksellisen kunnallisdemokratian mahdollisuudet (2001)
- 30 Terho Pursiainen
KUNTAETIIKKA
Kunnallisen arvokeskustelun kritiikkiä (2001)
- 31 Timo Tohmo–Jari Ritsilä–Tuomo Nenonen–Mika Haapanen
JARRUA MUUTTOLIIKKEELLE (2001)
- 32 Arvo Myllymäki–Eija Tetri
RAHA-AUTOMAATTIYHDISTYS KANSALAISSPÄLVELUJEN RA-
HOITTAJANA (2001)
- 33 Anu Pekki–Tuula Tamminen
LAPSEN EHDOKKAILLA (2002)
- 34 Lauri Hautamäki
TEOLLISTUVA MAASEUTU
– menestyvät yritykset maaseudun voimavarana (2002)
- 35 Pertti Kettunen
KUNTIEN ELOONJÄÄMISEN TAITO (2002)
- 36 MAAKUNTIEN MERKITYS JA TEHTÄVÄT (2003)
- 37 Marko Taipale–Max Arhippainen
ANSIOTULOVAHENNYS, JAETTAVAT YRITYSTULOT
JA KUNTIEN VEROPOHJA (2003)
- 38 Jukka Lassila–Tarmo Valkonen
HOIVARAHASTO (2003)
- 39 Pekka Kettunen
OSALLISTUA VAI VAIKUTTAA? (2004)
- 40 Arto Ikola–Timo Rothovius–Petri Sahlström
YRITYSTOIMINNAN TUKEMINEN KUNNISSA (2004)
- 41 Päivi Kuosmanen–Pentti Meklin–Tuija Rajala–Maarit Sihvonen
KUNNAT ERIKOISSAIRAANHOIDOSTA SOPIMASSA (2004)
- 42 Pauli Niemelä
SOSIAALINEN PÄÄOMA SUOMEN KUNNISSA (2004)
- 43 Ilkka Ruostetsaari–Jari Holttinen
TARKASTUSLAUTAKUNTA KUNNAN PÄÄTÖKSENTEOSSA (2004)
- 44 Aimo Ryytänen
KUNNAT VALTION VALVONNASSA (2004)

- 45 Antti Peltokorpi–Jaakko Kujala–Paul Lillrank
KESKENERÄISEN POTILAAN KUSTANNUKSET
Menetelmä kunnille terveystalveluiden tuotannon suunnitteluun ja ohjaukseen (2004)
- 46 Pentti Puoskari
KUNTA JA AMMATTIKORKEAKOULU (2004)
- 47 Timo Nurmi
KUNTIEN ARVOPERHEET (2005)
- 48 Jarna Heinonen–Kaisu Paasio
SISÄINEN YRITTÄJYYS KUNTATYÖSSÄ (2005)
- 49 Soili Keskinen
TUTKIMUS ALAISTAIDOISTA KUNNISSA
(verkkojulkaisu 2005)
- 50 Heikki A. Loikkanen–Ilkka Susiluoto
PALJONKO VERORAHOILLA SAA? (2005)
- 51 Arvo Myllymäki–Päivi Kalliokoski
VALTIO, KUNTA JA EUROOPAN UNIONI
Unionijäsenyyden vaikutus valtion ja kuntien taloudelliseen päätösvaltaan (2006)
- 52 Aini Pehkonen
MAAHANMUUTTAJAN KOTIKUNTA (2006)
- 53 Toivo Pihlajaniemi
KUNTARAKENNE MURROKSESSA
(verkkojulkaisu 2006)
- 54 Satu Nivalainen
PENDELÖINKÖ VAI MUUTANKO?
Työvoiman liikkuvuus kuntien välillä (2006)
- 55 Jouni Kaipainen
KUNTIEN ROSKASOTA (2006)
- 56 Vesa Vesterinen
KUNTA JA YHTIÖITTÄMINEN (2006)
- 57 Maria Solakivi–Matti Virén
KUNTIEN HENKILÖSTÖ, TEHOKKUUS JA KUNTAKOKO (2006)
- 58 Jarmo J. Hukka–Tapio S. Katko
VESIHUOLLON HAAVOITTUVUUS
(verkkojulkaisu 2007)

- 59 Elina Viitanen–Lauri Kokkinen–Anne Konu–Outi Simonen–
Juha V. Virtanen–Juhani Lehto
JOHTAJANA SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLOSSA (2007)
- 60 Jouni Ponnikas–Timo Tiainen–Johanna Hätälä–Jarmo Rusanen
SUOMI JA ALUEET 2030
– toteutunut kehitys, ennakointia ja skenaariot (2010)
- 61 Ritva Pihlaja
KOLMAS SEKTORI JA JULKINEN VALTA (2010)
- 62 Pekka Pietilä–Tapio Katko–Vuokko Kurki
VESI KUNTAYHTEISTYÖN VOITELUAINEENA (2010)
- 63 Pasi Holm–Janne Huovari
KUNNAT VEROUUDISTUKSEN MAKSAJINA? (2011)
- 64 Irene Roivainen–Jari Heinonen–Satu Ylinen
KÖYHÄ BYROKRATIAN RATTAISSA (2011)
- 65 Anu Hakonen–Kiisa Hulkko-Nyman
KUNNASTA HOUKUTTELEVA TYÖPAIKKA? (2011)
- 66 Markku Sotarauta–Toni Saarivirta–Jari Kolehmainen
MIKÄ ESTÄÄ KUNTIEN UUDISTUMISTA? (2012)
- 67 Eero Lehto
VOIKO ÄÄNESTÄMÄLLÄ VAIKUTTA A KUNTAVEROIHIN? (2012)
- 68 Kirsi Kuusinen-James
TUOKO PALVELUSETELI VALINNANVAPAUTTA? (2012)
- 69 Leena Forma–Marja Jylhä–Mari Aaltonen–Jani Raitanen–
Pekka Rissanen
VANHUUDEN VIIMEISET VUODET
– pitkäaikaishoito ja siirtymät hoitopaikkojen välillä (2012)
- 70 Niina Mäntylä–Jonna Kivelä–Seija Ollila–Laura Perttola
PELASTAKAA KOULUKIUSATTU!
– koulun vastuu, puuttumisen muodot ja ongelmat oikeudellisessa
tarkastelussa (2013)
- 71 Juhani Laurinkari–Kirsi Rönkä–Anja Saarinen–Veli-Matti Poutanen
PALVELUT TOIMIMAAN
– tapaturmissa vammautuneiden nuorten puheenvuoro (2013)



KAKS – Kunnallissalan kehittämissäätiö rahoittaa kuntia palvelevaa tutkimus- ja kehittämistoimintaa. Tavoitteena on tukea ja parantaa kuntien ja niiden organisaatioiden toimintamahdollisuuksia.

Rahoitamme hankkeita ja tutkimuksia, joiden arvioimme olevan kuntien tulevaisuuden kannalta keskeisimpiä. Tuloksien tulee olla sovellettavissa käytäntöön. Rahoitettavilta hankkeilta edellytetään ennakkoluulotonta ja uutta uraa luovaa otetta.

Säätiöllä on *Polemiikki*-niminen asiakaslehti ja kaksi julkaisusarjaa:

Polemia-sarja, jossa käsitellään kunnille tärkeitä strategisia kysymyksiä ajattelua herättävällä tavalla.

Tutkimusjulkaisut-sarja, jossa julkaistaan osa säätiön rahoittamista tutkimuksista. Pääosa säätiön rahoittamista tutkimuksista julkaistaan tekijätahon omissa julkaisusarjoissa.

Toimintamme ja julkaisumme esitellään tarkasti kotisivuillamme www.kaks.fi.

Vuonna 1990 perustettu itsenäinen säätiö rahoittaa toimintansa sijoitustuotoilla.

Osoite	Fredrikinkatu 61 A 00100 Helsinki
Asiamies	Antti Mykkänen, antti.mykkanen@kaks.fi , p. 0400 570 087
Tutkimusasiames	Veli Pelkonen, veli.pelkonen@kaks.fi , p. 0400 815 527
Taloudenhoitaja	Anja Kirves, anja.kirves@kaks.fi , p. 0400 722 682
Tutustu kotisivuihimme	(www.kaks.fi)!

Juhani Laurinkari, Kirsi Rönkä,
Anja Saarinen ja Veli-Matti Poutanen

Palvelut toimimaan

Erilaiset traumaattiset kokemukset vaikuttavat nuoren kasvuun ja kehitykseen sekä tulevaisuuden suunnitteluun. Tapaturmaisen vammautumisen myötä nuori ja hänen perheensä joutuvat uudelle elämänpolulle ja uusien kysymysten ääreen.

Tutkimuksessa selvitettiin vammautuneiden nuorten ja heidän vanhempiansa kokemuksia sosiaaliturva- ja palvelujärjestelmästä sekä palveluketjujen toimivuudesta. Tutkimus tehtiin Itä-Suomen yliopiston Vammaistutkimusyksikössä Kuopiossa.

