

Jaana Rintala

“Arjessa auttaa keskittyminen arkeen”

Nuoret aikuiset elävät vaihetta, jossa he kohtaavat monia koko elämään vaikuttavia valintoja ja kysymyksiä. Kun tätä elämänkaaren muutosvaihetta käy läpi vammaisen nuori, siihen tulee lisähaasteita. Ja kun vamman aiheuttaa harvinainen sairaus, voi nuoruus ja myös kuntoutus olla vielä monimutkaisempaa.

Mitä siis harvinaisiin sairaus- ja vammaryhmiin lukeutuville kuulovammaisille nuorille aikuisille kuuluu? Millaisia elämäntilanteita heillä on? Millaisia kokemuksia ja käsityksiä heille on kertynyt kuntoutuksessa ja muilla elämänsä osa-alueilla?

Nämä kysymykset antoivat aiheen ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyöhön, joka on tämän julkaisun taustalla. Opinnäytetyötutkimus on tehty Metropolia Ammattikorkeakoulun kuntoutuksen koulutusohjelmaan. Tutkimus toteutettiin tiiviissä yhteistyössä Kuuloliitto Ry:n Harvinaiset-toiminnan kanssa.

KUNTOUTUKSEN KOHTAAMINEN

Jaana Rintala

KUNTOUTUKSEN KOHTAAMINEN

Kuvaus harvinaisiin sairaus- ja vammaryhmiin kuuluvien kuulovammaisten nuorten aikuisten elämäntilanteesta ja kuntoutuskokemuksista.

Jaana Rintala

KUNTOUTUKSEN KOHTAAMINEN

Kuvaus harvinaisiin sairaus- ja vammaryhmiin kuuluvien kuulovammaisten nuorten aikuisten elämäntilanteesta ja kuntoutuskokemuksista.

Kustantaja

Kuuloliitto ry
Ilkantie 4
00400 Helsinki
Puhelin: 09-58031
Palautteet sähköpostiosoitteeseen:
viestinta@kuuloliitto.fi

Kieliasun tarkistus: Taina Ruottinen, Sanataika ky

Ulkoasu: Monika Holmström

Paino: Premedia Helsinki Oy, 2013

ISBN 978-952-9725-43-4 (nid.)
ISBN 978-952-9725-44-1 (PDF)

ESIPUHE

Huoli nuorten syrjäytymisestä ja nuorisotyöttömyydestä on ollut viime vuosina näkyvästi esillä julkisessa keskustelussa. Nuoruus ja aikuistuminen ovat hyvin merkittävää aikaa ihmisen elämässä. Vuosina mitattuna suhteellisen lyhyessä elämänvaiheessa matkalla lapsuudesta aikuisuuteen kohdataan useita elämänmuutoksia ja tehdään koko loppuelämään vaikuttavia ratkaisuja. Valitaan koulutusura ja ammatti, irtaudutaan vanhemmista ja lapsuudenkodista sekä aloitetaan itsenäinen elämä. Vastuu omasta elämästä siirtyy täysi-ikäistymisen myötä virallisestikin omiin käsiin.

Vammaisuus tuo lisähaasteensa aikuistuvan nuoren elämäntilanteeseen. Kuulovamma voi jo sellaisenaan vaikuttaa muun muassa opiskeluun ja ammatinvalintaan liittyviin päätöksiin, mutta miten tilanne muuttuu, jos vammoja onkin useampia ja kokonaistilanne monisäikeisempi? Kuntoutuksella tuetaan vammaisen lapsen ja nuoren kehitystä, tavoitteena itsenäinen selviytyminen sekä toimintaedellytysten ja elämänhallinnan parantaminen. Kuinka harvinaisiin kuulovammaryhmiin kuuluvat nuoret ovat lapsuutensa ja nuoruutensa aikaisen kuntoutuksen nähneet ja kokeneet? Minkälaisia ajatuksia saatu kuntoutus on heissä herättänyt?

Aikuistuvista huonokuuloisista, saati harvinaisiin kuulovammaryhmiin kuuluvista nuorista, ei aikaisemmin ole juurikaan tutkimuksia tehty. Tietoa tämän erityisryhmän tilanteesta on siis hyvin niukasti. Jaana Rintala tarttui opinnäytetyössään rohkeasti tähän haasteeseen ja lähti selvittämään mitä harvinaisiin kuulovammaryhmiin kuuluville nuorille kuuluu ja mitä kerrottavaa heillä itsellään on omasta kuntoutuksestaan. Näkökulma tässä laadullisessa tutkimuksessa on kokemuksellinen, nuorten oman äänen esille nostava. Opinnäytetyö tehtiin Metropolia Ammattikorkeakoulun kuntoutuksen koulutusohjelmaan ja se toteutettiin yhteistyönä Kuuloliitto ry:n Harvinaiset – toiminnan kanssa. Tutkimus julkistetaan nyt myös Kuuloliitto ry:n julkaisusarjassa. Toivomme julkaisun antavan lisää tietoa harvinaisista kuulovammaryhmistä sekä mahdollistavan ryhmään kuuluvien nuorten oman äänen esilletulon.

Suuret kiitokset tutkimukseen osallistuneille nuorille, jotka kertoivat avoimesti omasta elämästään, kokemuksistaan ja ajatuksistaan. Kiitos myös Jaana Rintalalle, joka innostuneesti ja pelottomasti tarttui haastavaan aiheeseen ja paneutui tähän lähes tutkimattomaan alueeseen.

Päivi Vataja
Erityissuunnittelija
Kuuloliitto ry, Harvinaiset -toiminta

1. Johdanto
2. Nuoret aikuiset kuntoutujina elämänkaarajattelun ja ICF-luokituksen mukaan
 - 2.1. Nuori aikuinen elämänkaarajattelun mukaan
 - 2.2. ICF-luokitus nuoren aikuisen toimintakyvyn kuvaamisen apuvälineenä
3. Kuntoutus
 - 3.1. Kuntoutus yksilön muutosprosessina
 - 3.2. Kuntoutuksen ekologinen paradigma ja hyvät kuntoutuskäytännöt
4. Kuulovamma ja harvinaiset sairaus- ja vammaryhmät
 - 4.1. Kuulo ja kuulovamma
 - 4.2. Kuntoutuksen palvelujärjestelmä kuulovammaisilla
 - 4.3. Harvinaisiin sairaus- ja vammaryhmiin kuuluvat kuulovammat
5. Tutkimuksen tavoite ja tarkoitus
6. Tutkimuksen toteutus
 - 6.1. Tutkimukseen osallistuneen ryhmän esittely
 - 6.2. Aineiston keruun ensimmäinen vaihe
 - 6.3. Aineiston keruun toinen vaihe
 - 6.4. Aineiston analyysi
 - 6.5. Tutkimuksen eettiset lähtökohdat
7. Nuorten aikuisten kuvaamat elämäntilanteet ICF-luokituksen peilaten
 - 7.1. Oppiminen ja tiedon soveltaminen
 - 7.2. Kommunikointi
 - 7.3. Liikkuminen
 - 7.4. Kotielämä
 - 7.5. Henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet
 - 7.5.1. Läheiset ihmissuhteet
 - 7.5.2. Suhteet muodollisiin tahoihin
 - 7.5.3. Asenteet
 - 7.6. Keskeiset elämänaalueet
 - 7.7. Yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä
8. Nuorten aikuisten kuvaamat kuntoutuskäsitykset ja -kokemukset
 - 8.1. Mitä kuntoutus on?
 - 8.2. Keitä kuntouttajat ovat?
 - 8.3. Kohtaaminen kuntoutuksessa
9. Keskeiset tutkimustulokset
10. Tulosten pohdinta
11. Tutkimuksen arviointia

Liitteet

- Liite 1. Tiedote tutkimuksesta
- Liite 2. Suostumus tutkimukseen osallistumiseen
- Liite 3. Kysely tutkimukseen osallistuville
- Liite 4. Ryhmähaastattelut, kysymysrungot
- Liite 5. Analysointiluokittelumalli
- Liite 6. ICF-luokituksen kaksiportainen asteikko
- Liite 7. Vertaistapaamisviikonlopun ohjelma

1 JOHDANTO

Nuoret aikuiset elävät vaihetta, jossa he kohtaavat monia koko elämään vaikuttavia valintoja ja kysymyksiä. Kun tätä muutosvaihetta käy läpi vammainen nuori, voi vamma tuoda siihen omat lisähaasteensa. Kun vamman aiheuttaa harvinainen sairaus tai vamma, voi myös kuntoutus olla monimutkaisempaa. Mitä siis harvinaisiin sairaus- ja vammaryhmiin kuuluville kuulovammaisille nuorille aikuisille kuuluu? Millaisia elämäntilanteita heillä on? Millaisia kokemuksia ja käsityksiä heille on kertynyt kuntoutuksessa ja muilla elämänsä osa-alueilla?

Nämä kysymykset antoivat aiheen ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opin- näytetyöhön, joka on tämän julkaisun taustalla. Opinnäytetyö on tehty Metropolia Ammattikorkeakoulun kuntoutuksen koulutusohjelmaan. Metropolia-opinnäytetyötä ohjasivat yliopettajat Salla Sipari (FT) ja Pekka Paalasmaa (FT). Tutkimus toteutettiin tiiviissä yhteistyössä Kuuloliitto Ry:n Harvinaiset-toiminnan kanssa. Kuuloliiton erityissuunnittelija Päivi Vataja on ollut mahdollistamassa tutkimuksen tekemistä.

Opinnäytteenä toimivan tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata harvinaisiin sairaus- ja vammaryhmiin kuuluvien kuulovammaisten nuorten aikuisten elämäntilanteita sekä kokemuksia kuntoutuksesta. Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena, jossa kuntoutujien omien kokemusten ja käsitysten esiin tuominen oli keskeisessä asemassa. Tutkimusaineisto koottiin kahdessa vaiheessa. Ensimmäisessä vaiheessa tutkimukseen osallistuville lähetettiin postitse kvalitatiivinen kysely, ja toisessa vaiheessa tietoja kerättiin vertaistapaamisviikonlopun aikana tehdyissä kahdessa ryhmähaastattelussa.

Tutkimuksen teoriapohjana ja tausta-ajatuksena on ollut kuntoutuksen ekologinen paradigma ja ICF-luokitus. Myös elämänkaariteoriat ovat olleet keskeisiä käsiteltäessä harvinaisiin sairaus- ja vammaryhmiin kuuluvien kuulovammaisten nuorten aikuisten elämäntilanteita.

Kuntoutuksen uusi ekologinen paradigma pyrkii siihen, että kuntoutujan oma ääni nousee keskiöön. Uudessa paradigmassa korostetaan voimavarojen vahvistumista sekä elämänhallinnan paranemista. Kuntoutuja on ekologisen paradigman mukaan kuntoutuksessaan aktiivinen osallistuja ja päätöksentekijä sekä omaa elämäänsä suunnitteleva subjekti. (Karjalainen 2010: 20–22.)

Kuntoutuksen ekologisen paradigman ihmiskäsitystä tukee myös ICF-luokitus (International Classification of Functioning, Disability and Health). ICF on terveyden osatekijöiden luokitus, ja sen avulla kuvataan henkilön toimintakykyä. ICF-luokitus ottaa ihmisen toimintakyvyn määrittelyssä huomioon hänen osallistumisensa ja toimintaympäristönsä. ICF-luokituksen avulla voidaan kuvata kaikkien ihmisten toimintakykyä, ei pelkästään niiden, joilla on toimintarajoitteita. (WHO, Stakes 2004: 3–7.)

Sekä kuntoutuksen ekologisessa paradigmassa että ICF-luokituksen ihmiskäsityksessä kunnioitetaan kuntoutujaa ja hänen yksilöllisyyttään. Nuori aikuinen on itsenäistymässä, ja tässä elämänvaiheessa hän tarvitsee tukea vahvistaakseen osallistumistaan

ja osallisuuden tunnettaan. Onkin ratkaisevan tärkeää, kuinka yhteisö ja mahdollisesti mukana olevat kuntoutustyöntekijät johdattavat nuoren aikuisen hoitamaan omia asioitaan.

Aikuisuuden kynnykselle kasaantuu elämänkaariajattelun mukaan koko elämään vaikuttavia päätöksiä. Opiskeluun, työelämään, itsenäistymiseen ja perheen perustamiseen liittyvät suuret ratkaisut ovat ajankohtaisia aikuisuuttaan aloittavalle nuorelle. (Dunderfelt 1997, 101–102, 93.)

Yhteiskunta ja ympäristö asettavat paljon haasteita ja kilpailutilanteita kaikille, eivätkä nuoret aikuiset, joilla on vamman tai sairauden tuomia lisähaasteita, ole tämän kilpailun ulkopuolella. Kaikki nuoret aikuiset eivät syystä tai toisesta pysy yhteiskunnan nopeatempoisen pyörän kyydissä. Nuorten syrjäytyminen ja sen riski ovatkin yhteiskunnassamme ajankohtaisia keskustelunaiheita. Jatkuvasti etsitään uusia keinoja lisätä nuorten aikuisten osallisuutta ja vähentää syrjäytymisen riskiä. Nuorten aikuisten osallisuuden lisääminen myös kuntoutuksessa tukee ekologisen paradigman mukaista ajattelua. Nuoren aikuisen tulisi saada omaksua kuntoutuksessaan rooli, jossa hän huollettavan ja ohjattavan sijasta on itsestään huolehtiva ja omista kuntoutusasioistaan vastaava aikuinen.

Kuntoutujan omaa näkökulmaa on tutkittu Suomessa vasta suhteellisen vähän, varsinkin harvinaissairauksissa. Caroline Huyard on tutkinut harvinaisiin sairaus- ja vamma-ryhmiin kuuluvien kuntoutujien kokemuksia Ranskassa, mutta myös hän toteaa, ettei asiaa ole aikaisemmin juuri tutkittu (Huyard 2009: 362).

Kuulovammaisia on tutkittu Suomessa monipuolisesti, mutta tutkimuksissa on keskitytty lähinnä huonokuuloisiin lapsiin ja nuoriin. Huonokuuloisia koskevia sosiaali-tieteellisiä tutkimuksia on kuitenkin tarjolla jonkin verran. Pienistä vammaisryhmistä, joihin kuuluvat myös harvinaiset sairaus- ja vamma-ryhmät, sen sijaan on hyvin vähän muuta kuin lääketieteellistä tutkimusta. (Haarni 2006: 15.)

Kuuloliiton strategiassa vuosille 2009–2011 todettiin, että kuulovammaisten opiskelusta ja niihin liittyvistä olosuhteista on tehty jonkin verran tutkimuksia. Tutkimukset ovat keskittyneet lähinnä korkea-asteen opiskeluun, mutta koulutuspolkuja olisi syytä tutkia kokonaisvaltaisemmin. Strategiassa pidettiin tärkeinä selvityksen aiheina niitä syitä, jotka estävät kuulovammaisia nuoria hakeutumasta jatkokoulutukseen peruskoulun jälkeen tai jotka johtavat opintojen keskeytymiseen. (Kuuloliiton strategia 2009: 14.)

Tässä tutkimuksessa yhdistettiin useita kuntoutusalan tutkimuskentällä vähemmälle huomiolle jääneitä osa-alueita: 1) harvinaisiin vamma- ja sairausryhmiin kuuluvista kuulovammaisista tulee tehdä muutakin kuin lääketieteellistä tutkimusta, 2) nuoret aikuiset ovat harvoin tutkittu ikäryhmä sekä 3) kuntoutujan oman kokemuksen ja äänen esiin nostaminen on ajankohtaista ja tärkeää. Tutkimuksen hyöty näkyy siinä, että harvoin tutkittu ryhmä, nuoret aikuiset, saavat omalla äänellään kertoa elämäntilanteistaan ja kuntoutuskäsityksistään.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata harvinaisiin sairaus- ja vamma-ryhmiin kuuluvien kuulovammaisten nuorten aikuisten elämäntilanteita sekä heidän kokemuksiaan ja käsityksiään kuntoutuksesta. Tutkimuksen tavoitteena oli, että nuorten aikuisten elämäntilanteita, kokemuksia ja käsityksiä kuvataan siten, että kuntoutuksen palveluntarjoajat pystyisivät vastaamaan ryhmän tarpeisiin paremmin.

2 NUORET AIKUISET KUNTOUTUJINA ELÄMÄNKAARI- AJATTELUN JA ICF-LUOKITUKSEN MUKAAN

Nuoret aikuiset elävät vaiheikasta ja monipuolista elämänvaihetta. Kun elämänkaaren kohtaa peilataan toimintakykyä kuvaavaan ICF-luokitukseen, saadaan elämäntilanteista kattava käsitys.

2.1 Nuori aikuinen elämänkaariajattelun mukaan

Ihmisen kasvu lapsesta aikuiseksi sisältää monia eri kehitysvaiheita. Elämänkaarta tarkastellaan usein kolmen tekijän kautta, joita ovat perimä, ympäristö ja yksilöllisyys. Näiden tekijöiden oletetaan olevan jatkuvassa vuorovaikutuksessa keskenään. Perimä muodostaa elämän perustan, jonka pohjalta ihminen kasvaa ja kehittyy. Ihmisen fyysinen kasvu ja kehitys ovat saavuttaneet aikuisuuden kynnyksellä yhden huippunsa. Pituus, kasvopiirteet sekä ruumiinrakenne ovat muodostuneet suunnilleen sellaisiksi kuin ne elämän aikana tulevat olemaan. Ympäristön vaikutus ja oppiminen tapahtuvat kunkin yksilön oman kokemuksen ja ymmärryksen kautta. Ihmisen yksilöllisyys ei ole nuoruudessa vielä muotoutunut valmiiksi, vaan se kehittyy läpi koko elämän. Nuoruutta pidetään aikana, jolloin ihmisen pitää oppia ohjaamaan elämäänsä yksilöllisyytensä kautta yhä tietoisemmin suhteessa muihin ihmisiin ja ympäristöön. (Dunderfelt 1997, 101–102, 93.)

Aikuisuuden kynnyksellä kehityskulkua ohjaavat monet muutokset, joista osa siis liittyy fyysiseen kasvuun ja osa ajattelun kehittymiseen. Elämä on täynnä sosiaalista ja yhteiskunnallista toimintaa perheessä, työelämässä ja vapaa-ajalla. Ihminen etsii paikkaansa, jossa hänen yksilölliset kykynsä ja taipumuksensa pääsevät esille, sekä elämänympäristöä, jossa hän löytäisi omille pyrkimyksilleen vastineen. Osa kehityskulusta liittyy sosiaalisiin tekijöihin, kuten lähimpien ihmisten odotuksiin tai yhteiskunnan rakenteisiin. Nuori ohjaa itse enenevässä määrin omaa kehitystään ja antaa suuntaa elämälleen. Elämän suuntaan vaikuttavat toveripiiri, läheisen ihmissuhteen valinta, harrastukset, opiskelualinnat ja työ. Kaikki ei ole kaikille mahdollista, mutta useat asiat ovat. Nuoruudessa ja aikuisuuden kynnyksellä tehdyt valinnat luovat pohjaa sille elämänpolulle, jota nuori aikuisuudessaan elää. Nuori aikuinen kyselee itseltään: Mihin pystyn elämässäni? Pärjääkö yksin ilman tukea perheeltäni? Osaanko valita oikean ammatin? Kuka minä oikeastaan olen? (Nurmi – Ahonen – Lyytinen – Lyytinen – Pulkkinen – Ruoppila 2006: 124; Dunderfelt 1997, 107–108.)

Yhtenä nuoruuden kehitystehtävänä on hyväksyä oma fyysinen ulkonäkönsä ja oppia käyttämään ruumistaan tarkoituksenmukaisesti. Myös oman identiteetin selkiytyminen ja löytäminen kuuluvat nuoruuteen. Omien rajoitusten selkeämpi tiedostaminen ja oman erilaisuuden hyväksyminen ovat myös nuoruuden minäkokemuksia. Nuoruuden kehitysvaiheisiin kuuluu tietoisuuden laajeneminen sekä ihanteiden ja ideaalien syntyminen. Myös kasvu seksuaalisuuteen laajempaan kuin biologisena kypsytymisenä on osa nuoruuden haasteita. (Dunderfelt 1997, 94–97.)

Nuorilla aikuisilla on elämässään meneillään monia elämänhaasteita, esimerkiksi ammatinvalinta, koulutus, työelämän aloitus, kotoa irrottautuminen ja oman perheen perustaminen. Nämä vaiheet ovat kaikille nuorille mielenkiintoisia, mutta vammainen nuori aikuinen saattaa joutua miettimään ominaisuuksiaan ja mahdollisia rajoitteitaan tarkemmin valintoja tehdessään. Varhaiseen aikuisuuteen kuuluu subjektiivisuuden tunteen kasvu ja objektina, kohteena, olemisen väheneminen. Myös kuntoutuksen ekologisen paradigman yksi keskeinen teema on oman toimijuuden ja osallisuuden lisääntyminen.

Tutkimuksissa, joissa vammaisia nuoria on verrattu ei-vammaisiin, on todettu, että nuorten vammaisten koulutus ei jakaudu yhtä tasaisesti kuin muilla, vaan voi syntyä selvääkin eriarvoistumista. Vammaiset nuoret aikuiset itsenäistyvät myöhemmin kuin ei-vammaiset. On todettu myös, että vammaisten aikuisten perhesuhteet poikkeavat jokin verran ei-vammaisten perhesuhteista: useampi elää ilman parisuhdetta tai lapsia. Myös vammaisten työllistyminen on heikompaa, ja se muodostaa monitekijäisen ongelman. Monet vammaiset kykenisivät työskentelemään mukautetuissa olosuhteissa, mutta he jäävät kuitenkin helposti työmarkkinoiden ulkopuolelle tai reunamille. Myös eläkejärjestelmän tarjoama toimeentulo on usein niukkaa, joten osa vammaisista elää köyhissä oloissa. (Haarni 2006: 29.)

Edellä mainitut tutkimustulokset viittaavat vammaisiin nuoriin aikuisiin keskimäärin. Kuitenkin jokainen nuori aikuinen, vammainen tai ei, elää omassa aikataulussaan esimerkiksi itsenäistymisen ja perheen perustamisen suhteen. Kaikkia nuoria aikuisia eivät myöskään kaikki aikuisuuden alkuun kuuluvat vaiheet kosketa tai kiinnosta.

2.2 ICF-luokitus nuoren aikuisen toimintakyvyn kuvaamisen apuvälineenä

Tässä tutkimuksessa nuorten aikuisten elämänkaareen kuuluvia vaiheita käydään läpi WHO:n määrittelemän ICF-luokituksen (International Classification of Functioning, Disability and Health) kaksiportaisen asteikon mukaan. Kaksiportaisessa asteikossa elämän osa-alueita ja henkilöiden toimintakykyä käydään läpi laajasti, joten aikuisuuden alkuun sijoittuvat elämänvaiheet tulevat ilmi.

ICF-luokituksen avulla voidaan tarkastella ihmisen toimintakykyä. Se keskittyy sairauksien luokittelun sijaan terveyden ja toimintakyvyn määrittelyyn. ICF kuvaa toimintakyvyn luonnetta useiden ulottuvuuksien kautta ja ottaa ihmisen toimintakyvyn määrittelyssä huomioon hänen osallistumisensa ja toimintaympäristönsä. Luokitus auttaa myös monialaisia asiantuntijoita löytämään yhteisen kielen ja toimintatavat. (Lonka 2010: 18–19.) ICF-luokitus mukailee kuntoutuksen uuden ekologisen paradigman periaatteita: kuntoutuja ja hänen läheisensä ovat oman elämänsä asiantuntijoita ja heidän kuulemisensa on keskeistä.

ICF-luokitus tarjoaa myös eri toimijoille mahdollisuuksia laajaan yhteistyöhön. Se luo pohjaa tutkimukselle ja erilaisten mittareiden käytölle ja kehittälylle. Kuntoutujalle se antaa mahdollisuuden saada laaja kartoitus omasta toimintakyvystään ja terveydes-

tään. Nuorten aikuisten elämässä osallisuuden lisääminen on tärkeää, ja ICF-luokitus kannustaa nuorta siihen yhteistyössä kuntoutustyöntekijöiden kanssa.

ICF-luokitus on ollut tässä esiteltävän tutkimuksen taustateorian ryhmähaastattelurungon laatimisessa sekä aineiston analyysivaiheessa. Tutkimuksessa ICF-luokituksesta on käytetty kaksiportaista asteikkoa eli osioita Suoritukset ja osallistuminen sekä Ympäristö (liite 6). Ne kattavat ihmiselämän osa-alueet ja nuoren aikuisen elämänvaiheet verraten laajasti, ja niiden kautta tutkimukseen saadaan vertailtavuutta.

Suoritukset ja osallistuminen -osiossa on yhdeksän pääluokkaa: 1. Oppiminen ja tiedon soveltaminen, 2. Yleisluonteiset tehtävät, 3. Kommunikointi, 4. Liikkuminen, 5. Itsestä huolehtiminen, 6. Kotielämä, 7. Henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet, 8. Keskeiset elämänalueet ja 9. Yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä. (WHO, Stakes 2004: 39–42; liite 6.)

Ympäristö-osiossa pääluokkia on viisi: 1. Tuotteet ja teknologia, 2. Luonnonmukainen ympäristö ja ihmisten tekemät ympäristömuutokset, 3. Tuki ja keskinäiset suhteet, 4. Asenteet ja 5. Palvelut, hallinto ja politiikat. (WHO, Stakes 2004: 43–44; liite 6.)

Suoritukset ja osallistuminen -osion aihealueet kattavat elämän osa-alueet perusoppimisesta kuuntelemiseen ja henkilöiden välisiin vuorovaikutustilanteisiin saakka. Osion pääluokkien avulla voidaan kuvata henkilön suorituksia, osallistumista tai molempia. Suoritukset voidaan käsittää myös osallisuutena elämäntilanteisiin, toisin sanoen käytännön kokemuksina siinä ympäristössä, jossa ihminen elää. Tämä asiayhteys sisältää fyysisen, sosiaalisen ja asenneympäristön eli ympäristötekijät, joita käsitellään Ympäristö-osiossa. Ympäristötekijät ovat vuorovaikutuksessa sekä ruumiin ja kehon toimintojen että Suoritukset ja osallistuminen -osion pääluokissa luokiteltujen asioiden kanssa. (WHO, Stakes 2004: 14–17.)

3 KUNTOUTUS

Kuntoutus on muuttunut kuluneina vuosina paljon, ja se muuttuu edelleen. Aikaisemman vajavuuskeskeisen kuntoutuskäsityksen jälkeen on päästy tilanteeseen, jossa kuntoutuja on nostettu oman elämänsä keskiöön ja kuntoutuksen yhtenä tavoitteena on voimaantuminen. Kuntoutusta rakennetaan yhä enenevässä määrin tukemaan henkilön arkielämää.

3.1 Kuntoutus yksilön muutosprosessina

“Kuntoutuksen tavoitteena on kuntoutuminen. Kuntoutumisen näkökulmasta kuntoutus voidaan määritellä ihmisen tai ihmisen ja ympäristön muutosprosessiksi, jonka tavoitteena on toimintakyvyn, itsenäisen selviytymisen, hyvinvoinnin ja työllisyyden edistäminen. Kuntoutus on suunnitelmallista ja monialaista, usein pitkäjänteistä toimintaa, jonka tavoitteena on auttaa kuntoutujaa hallitsemaan elämäntilanteensa.”

(Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2002: 3.)

Kuntoutus on yksilön muutosprosessi. Muutosprosessissa apuna ja tukena voivat olla palvelujärjestelmän tuottamat palvelut, mutta se voi tapahtua myös ilman ulkopuolista tukea.

Kuntoutumisen muutosprosessia voidaan kuvata tieksi kohti parempaa selviytymistä, elämänhallintaa, työ- ja toimintakykyisyyttä sekä osallisuutta. ICF-luokituksen monialaista viitekehystä voidaan käyttää hyväksi, kun jäsenetään, mitkä asiat tukevat ja häiritsevät kuntoutusprosessia. ICF-luokituksen avulla voidaan kysyä, millaisten vaiheiden kautta yksilön ja fyysis-sosiaalisen ympäristön välisen suhteen muutos kohti kuntoutumista etenee. (Järvikoski – Karjalainen 2008: 84.)

Tässä tutkimuksessa kuntoutusta käsitellään nuorten aikuisten kuvaamalla tavalla. Muutosprosessin ja palvelurakenteiden kuvaamisen lisäksi kuntoutusta määritellään myös niillä määritteillä, joita tutkimukseen osallistuneet nuoret aikuiset itse esiin toivat.

3.2 Kuntoutuksen ekologinen paradigma ja hyvät kuntoutuskäytännöt

Nykyistä kuntoutuksen paradigmaa kutsutaan ekologiseksi paradigmaksi tai valtaistavaksi paradigmaksi. Kuntoutuja on aikaisempaa vahvemmin subjekti. Keskeistä ekologisessa kuntoutuksen paradigmassa on nähdä kuntoutuja vuorovaikutus- ja ympäristösuhteissaan. (Karjalainen 2010: 20–22.)

Seuraavassa kuviossa (kuvio 1) kuntoutuksen ekologista paradigmaa verrataan aikaisempaan vajavuusparadigmaan, jonka mukaan kuntoutuja oli kuntoutustyössä enemmän objekti ja intervention kohde.

Kuvio 1. Kuntoutuksen ekologisen paradigman ja vajavuusparadigman vertailua.

	Vajavuusparadigma	Ekologinen (valtaistava) paradigma
Kuntoutus-tarpeen aiheut-taja	Yksilön vajavuus	Ihmisen ja hänen fyysisen, sosiaalisen ja kulttuurisen ympäristönsä suhde
Kuntoutuksen käynnistämisperuste	Sairauden tai vamman aiheuttama alentunut työ- ja toimintakyky	Työ- ja toimintakyvyn alenemisen tai syrjäytymisen uhka
Toiminnan tavoite	Vajavuuksien ja rajoitusten vähentäminen	Voimavarojen vahvistuminen, elämänhallinnan, työssä jaksamisen ja sosiaalisen selviytymisen paraneminen
Toiminnan laatu	Arviointi, kasvatus, koulutus, hoito, valmennus, sopeutus	Uusien mahdollisuuksien löytäminen yksilön ja ympäristön resursseja kehittämällä
Kuntoutuksen keinot	Arviointipainotteiset asiantuntija- ja erityistason palvelut	Perus- ja lähipalvelut, yhteisö- ja kotikuntoutus, vertaistuki, työyhteistyö
Asiakkaan rooli	Intervention kohde, potilas, edunsaaja	Kuntoutuja, aktiivinen osallistuja ja päätöksen tekijä; elämänsä suunnitteleva subjekti
Kuntoutuksen toiminta-alue	Yksilö vajavuuksineen	Yksilö ja hänen toimintaympäristönsä; ekologinen näkökulma

(Sosiaali- ja terveysministeriö 2004: 26.)

Uudessa paradigmassa korostetaan voimavarojen vahvistumista ja elämänhallinnan paranemista. Kuntoutuja on kuntoutuksessaan aktiivinen osallistuja ja päätöksentekijä sekä omaa elämänsä suunnitteleva subjekti. Aikaisemman vajavuusparadigman mukaan kuntoutuja oli intervention kohde ja kuntoutuksessa keskityttiin vajavaisuuksien vähentämiseen. Nykyisin kuntoutuskäytännöissä tuetaan kuntoutujan voimavaroja niissä tilanteissa, jotka heikentävät hänen toimintakykyään. Kuntoutusasiantuntijoilta uuden paradigman mukainen työskentely edellyttää hakeutumista sellaisiin vuorovaikutustilanteisiin kuntoutujan kanssa, joissa eri näkökulmat saadaan avoimesti esille. Kuntoutujan oma elämis- ja kokemusmaailma tuodaan asiantuntijatiedon rinnalle kuntoutustyössä, ja palvelukäytäntö rakentuu näiden toimijoiden välisestä luottamuksellisesta vuorovaikutuksesta. (Karjalainen 2010: 20–22.)

Asiakaslähtöisessä työskentelyssä kuntoutujaa perheineen pidetään oman elämänsä asiantuntijoina. Kuntoutuja osallistuu aktiivisesti dialogiin, jota käydään kuntoutusprosessin kaikissa vaiheissa. Kuntoutustyöntekijät ovat yhteistyökumppaneita. Kuntouttajien ja kuntoutujan sekä tämän perheen välillä on tasa-arvoinen suhde, jossa

molempien osapuolien asiantuntemusta pidetään merkityksellisenä. (Paltamaa – Karhula – Suomela-Markkanen – Autti-Rämö 2011: 36.)

Nuorten aikuisten kohdalla kuntoutuksen ekologisen paradigman tulisi näkyä myös siten, että yhä enenevässä määrin heille itselleen annetaan vaikutusvaltaa ja näkyvyyttä heidän omissa asioissaan. Vamman ja sen vaikutusten vuoksi nuoren aikuisen huoltajat ovat usein mukana myös kuntoutusasioissa. Nuorta aikuista tulisi kuitenkin mahdollisuuksien mukaan tukea siihen, että hänen oma asiantuntijuutensa elämässään ja kuntoutuksessaan nousisi keskustelujen keskiöön.

Kuntoutuksen ekologinen paradigma on ollut tässä esiteltävän tutkimuksen taustajajatuksena kautta linjan, niin tutkimuksen ensimmäisen vaiheen kyselyssä kuin ryhmähaastattelussakin, jolloin käsiteltiin kuntoutuskokemuksia ja -käsitteitä.

4 KUULOVAMMA JA HARVINAISET SAIRAUS- JA VAMMARYHMÄT

Erilaiset kuuloviat ovat yksi yleisimmistä terveysongelmista. Jonkinasteinen kuulon alenema arvioidaan olevan 700 000 suomalaisella, joista 300 000 hyötyisi kuulokojeesta. Säännöllisesti jonkinlaista kuulokojetta käyttää noin 50 000 suomalaista. Noin 9 000:lla on vammaispalvelulain mukaan oikeus tulkkipalveluun. Syntymästään kuuroja on noin 8 000 ja myöhemmin kuuroutuneita noin 3 000. (Kuuloliitto 2010.)

4.1 Kuulo ja kuulovamma

Jo vauvana ihminen hahmottaa kuulon avulla äänen kestoa, painotusta ja sävelkulkua. Myöhemmin kuulon avulla hahmotetaan sanoja ja kielen rakenteita. Kieli on välineenä ajattelussa, oppimisessa ja viestinnässä.

Yleisesti puhuttaessa kuulovammaisella tarkoitetaan henkilöä, jolla on jonkinasteinen kuulonalenema, lievästä huonokuuloisuudesta täydelliseen kuurouteen. Kun kuulonalenemaa määritellään sosiaalisesti, huonokuuloisena pidetään henkilöä, joka kuulee puhetta ja pystyy kommunikoimaan kuulokojeen avulla käyttäen huuliolukua apunaan. Normaalkuuloisuuden rajana pidetään 10–20 dB:n kuulontasoa. Jos puhekuulon taso on laskenut noin 30 dB:iin, puhutaan sosiaalisen kuulemisen rajasta. Tällöin henkilön on vaikea seurata keskustelua tai osallistua siihen. Jos kuulontaso on noin 60–65 dB, henkilö kuulee puheen noin metrin etäisyydeltä. Kuurouden rajana pidetään 85–90 dB:n kuulontasoa. (Kuuloliitto – Erilaiset kuulovammat 2012.)

Kuulovauriosta on eniten haittaa puheviestinnässä ja lapsilla kielen- ja puheenkehityksessä. Kuulovamman tuomat haasteet vaikuttavat lapsen kielen- ja puheenkehityksen lisäksi koulumenestykseen ja ammatinvalinnan mahdollisuuksiin asti. Vain osaa kuulovaurioista voidaan hoitaa leikkauksilla tai lääkkeillä, joten pääpaino on kuntoutuksessa. Kuulovammaisten kuntoutuksessa korostuu monien asiantuntijoiden yhteistyö kuntoutujien parhaaksi. (Jauhiainen 2010: 5; Lonka – Korpijaakko-Huuhka 2000: 5.)

On kuitenkin muistettava, että jokainen kuulovammainen kokee oman vammansa yksilöllisesti. Toimintakyky, suoritukset tai kokemus omasta terveydestä sekä osallisuudesta voivat olla hyvin erilaisia. Näihin kokemuksiin vaikuttavat niin yksilö- kuin ympäristötekijätkin.

ICF-luokituksen mukainen toimintakyvyn määrittely ja vammaisuuskäsitys auttavat kartoittamaan kuntoutuksen toimialaa myös kuulonkuntoutuksessa. Kuulovammaisilla vammaisuusongelma painottuu viestintään, vaikka muitakin kuuloon liittyviä toimintoja tulee huomioida. Näitä ongelmia ovat muun muassa ympäristöhallinta, tilantaju sekä ääniympäristön mahdollisuudet esteettiseen nautintoon ja rentoutukseen. Vaikka vamman tuottamia toiminnanvajauksia ja haittoja verrataan muun muassa ikään, elämäntilanteeseen, asuinympäristöön ja persoonallisuuteen, lähtee käytännön kuulovaurioryhmittely kuitenkin kuulovamman vaikeusasteesta. Pohjois-

maissa käytettävä ryhmittely jakaa kuulovammaiset kuuroihin, kuuroutuneisiin ja huonokuuloisiin. Kuulovamman lisäksi henkilöllä voi olla muita liitännäisvammoja, kuten näkövamma, neurologisia tai kognitiivisia toiminnan häiriöitä tai muita kuntoutukseen liittyviä erityistarpeita. Muita kuntoutuksessa huomioitavia seikkoja voivat olla esimerkiksi harvinaiset oireyhtymät tai -vammat. (Jauhiainen 2008: 214.)

Harvinaisia kuulovamma- ja sairausryhmiä ovat muun muassa Iosca-tauti, mitokondriotaudit, neurofibromatoosi II, Usher-oireyhtymä, Treacher-Collins-oireyhtymä, Charge-assosiaatio, Nager, microtiat ja muut pienet vammaryhmät, joihin liittyy kuulovamma. (Kuuloliitto, Harvinaiset vammaryhmät 2012.)

4.2 Kuntoutuksen palvelujärjestelmä kuulovammaisilla

Kuulovammaiset eivät ole homogeeninen ja yhtenäinen ryhmä. Kuulovamman vaikeusasteet ja syyt kuulovammoihin ovat erilaisia. Myös kuulovammaisen ikä, perhe ja persoona vaikuttavat kuntoutukseen ja sen menetelmien valintaan. Kuntoutusmenetelmiä ja niiden sovelluksia on runsaasti (Ahti 2010: 138).

Suomessa kuulovammaisten kuntoutusvastuu on kunnilla ja kuntayhtymillä. Erikoissairaanhoidolla on keskeinen vastuu, mutta perusterveydenhuollolle kuuluu osa kuntoutuksen toteutuksesta. Osa vastuusta, esimerkiksi osa apuvälinekuntoutukselta, kuuluu sosiaalitoimelle. Kouluikäisen lapsen kuntoutukselta on vastuussa myös koulutoimi, mutta peruskoulun jälkeen vastuu jää terveydenhuollolle. Myös Kela ja työvoimahallinto ovat vahvasti mukana kuntoutuksessa. (Sorri – Huttunen – Rudanko 2008: 341.) Lääkinnällistä kuntoutusta kuulovammaisille järjestävät Kela ja julkinen terveydenhuolto, kuten terveyskeskukset sekä sairaalat. Ammatillista kuntoutusta järjestävät Kelan ohella myös työ- ja elinkeinotoimistot sekä työeläkelaitokset. (Kela-Kuntoutus 2011.)

Myös kolmannella sektorilla on tehtävänsä kuulovammaisten palvelujärjestelmässä. Kansalaisjärjestöiden merkitys on vamma- ja sairausryhmien tukemisessa ja tunnistamisessa suuri. Järjestöt ovat tehneet useita erityisryhmiä palvelevia investointeja. Joissakin tapauksissa valtio on siirtänyt kunnille aikaisemmin kuuluneista tehtävistä osan järjestösektorin hoidettavaksi. (Seppelin 2011: 6, 11.)

Kuuloliitto Ry on kuulovammaisten etujärjestö. Sen visiona on, että yhteiskunta on kuulovammaisille esteetön ja saavutettava. (Kuuloliiton strategia 2009: 3.) Kuuloliitto järjestää Kelan lääkinällisenä kuntoutuksena sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja kuulovammaisille lapsille, nuorille ja aikuisille, myös harvinaisiin sairaus- ja vammaryhmiin kuuluville kuulovammaisille.

Harvinaisiin sairaus- ja vammaryhmiin kuuluville kuulovammaisille Kuuloliitolla on myös oma Harvinaiset-toimintansa. Sen puitteissa ryhmälle järjestetään muun muassa ohjaus- ja tukitoimintaa sekä vertaisryhmätapaamisia.

4.3 Harvinaisiin sairaus- ja vammaryhmiin kuuluva kuulovamma

Suomessa sairaus ja vamma määritellään harvinaiseksi pohjoismaisen käytännön mukaan. Jos sairautta tai vammaa esiintyy alle sadalla henkilöllä miljoonaa asukasta

kohden, luokitellaan se harvinaiseksi. Suomen mittakaavassa tämä tarkoittaa, että samaa vammaa tai sairautta on enimmillään noin 500 henkilöllä. (Vataja 2009.) Euroopan unionissa käytetyssä määritelmässä luku on suurempi, Euroopan unionin määritelmän mukaan sairaus tai vamma on harvinaisen, jos sitä esiintyy alle viidellä sadalla henkilöllä miljoonaa asukasta kohden (Vataja 2013).

Elinaikanaan harvinaiseen sairauteen arvioidaan sairastuvan noin 3–5 prosenttia ihmisistä. Useimmat harvinaiset sairaudet ovat kroonisia, ja ne vaikeutuvat iän myötä. Harvinaiset sairaudet ovat useimmiten perinnöllisiä. Viime vuosikymmenten nopean lääketieteellisen kehityksen vuoksi harvinaisten sairauksien diagnostiikka on kehittynyt, kuten myös hoito- ja kuntoutusmenetelmät. Kaiken kaikkiaan harvinaisiksi määriteltäviä erilaisia sairauksia tai vammoja on löydetty maailmanlaajuisesti noin 5 000–8 000. (Harvinaiset-verkosto 2008.)

Jos harvinaiseen sairauteen liittyy kuulovamma, on kyseessä usein oireyhtymä. Kuulovamman sisältäviä harvinaisia sairaus- ja vammaryhmiä on Suomessa kymmeniä. Oireyhtymä tai sairaus voi olla perinnöllinen tai satunnaisesti esiintyvä. Harvinaisissa sairauksissa ja vammoissa, joihin liittyy kuulovamma, voi olla tois- tai molemminpuolisen kuulovian lisäksi korvan, kasvojen ja kaulan synnynnäisiä epämuodostumia. Kuulovamma sekä korvalehtien ja korvakäytävien puutteellisuus tuovat haasteita puheen ja kommunikaation kehittymiseen lapsuudessa. (Vataja 2009; Huyard 2009: 362; Honkanen – Malin – Rinne-Viitanen 1997: 44; 88.)

Harvinaisesta vammasta tai oireyhtymästä johtuvat kuulovammat ovat eriaisteisia. Jo mainitut liitännäisvammat, kuten näkövamma ja kasvojen luustomuutokset, voivat lisätä kuntoutus- ja hoitotarvetta elämän eri vaiheissa. Osassa harvinaisista oireyhtymistä kuulovamma on niin sanotusti johtumistyyppinen. Korvakäytävä voi puuttua tai olla ahdas, ulkokorvat voivat olla epämuodostuneet. Osaan harvinaisista oireyhtymistä liittyy mikrotia, korvien alikehittyneisyys. Osa oireyhtymistä aiheuttaa kuurosokeutta, ja joissakin kuulo- ja näkövamma voivat vaikeutua ajan myötä. (Kuuloavain 2013, Kehitysvammahuollon tietopankki 2009.) Harvinaisiin vamma- ja sairausryhmiin kuuluvia kuulovammoja ja niiden liitännäisvammoja ei tässä tutkimuksessa kuvata tarkasti, vaan sen sijaan keskitytään nuorten aikuisten omaan kuvaukseen toimintakyvystään.

Harvinaisiin sairaus- ja vammaryhmiin kuuluvien hoito on Suomen kokoisessa maassa ongelmallista. Osaamista ei löydy jokaisesta keskussairaalaista eikä edes yliopistollisesta keskussairaalaista. Harvinaisuus saattaa tuoda mukanaan haasteita sairauksien ja vammojen tunnistamisessa, hoidossa, kuntoutuksessa ja palveluissa. Mitä harvinaisemmasta sairaudesta tai pienemmästä sairaus- tai vammaryhmästä on kyse, sitä vaikeampaa on asiantuntijatiedon löytäminen. Hoitoon ja kuntoutukseen erikoistuneita yksiköitä on myös vähän – joitakin sairaus- ja vammaryhmiä varten ei lainkaan. Lisäksi aiheesta on vain vähän tieteellistä tutkimustietoa. (Harvinaiset 2010.)

Harvinaisten sairauksien ja vammojen yhteiskunnallista merkitystä yleensä aliarvioidaan. Yhteen laskettuna eri sairaudet ovat kuitenkin merkittävä kansanterveydelli-

nen ongelma. Ne onkin valittu EU:n kansanterveys- ja tutkimusohjelmien erityiskohdeksi. Tämän vuoksi EU-säädökset ja rahoitus pyrkivät turvaamaan harvinaissairauksiin liittyviä tutkimus- ja terveydenhoitoprojekteja sekä tukemaan harvinaisten sairauksien diagnostiikkaa ja hoitoa. Näihin tavoitteisiin pyritään muun muassa luomalla verkostoja, keräämällä kokemusta ja jakamalla tietoja. (Kääriäinen 2012; Harvinaiset 2012.)

Suomi on muiden EU-maiden ohella tekemässä harvinaissairaiden kansallista ohjelmaa, jonka on määrä valmistua vuonna 2013. Ohjelman tekemisen tavoitteena on muun muassa antaa harvinaista sairautta sairastaville korkealuokkaista terveydenhoitoa. (Ihonaika 2010.)

5 Tutkimuksen tavoite ja tarkoitus

Tämän julkaisun taustalla on Metropolia Ammattikorkeakoulun kuntoutuksen suuntautumisvaihtoehdon ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyö. Kyseessä on laadullinen tutkimus, jonka tarkoituksena on ollut kuvata harvinaisiin sairaus- ja vammaeryhmiin kuuluvien kuulovammaisten nuorten aikuisten elämäntilanteita. Tutkimuksessa on käsitelty myös nuorten aikuisten kuntoutuskokemuksia ja -käsityksiä. Tutkimukseen osallistuneita nuoria aikuisia ei pyydetty rajoittamaan kertomiaan asioita henkilökohtaisiin kokemuksiin, vaan he toivat esille myös muualta saamiaan käsityksiä elämäntilanteista ja kuntoutuksesta.

Tavoitteena oli koota palveluntuottajille tietoa nuorten aikuisten elämäntilanteista, jotta kuntoutusta voidaan kehittää heidän tarpeitaan vastaavaksi. Tutkimuksen lähtökohtana oli saada tietoa kuntoutujan näkökulmasta.

Tutkimuksen tutkimuskysymykset esitettiin seuraavasti:

1. Millaisia ovat nuorten elämäntilanteet harvinaisiin sairaus- ja vammaeryhmiin kuuluvan kuulovammaisen nuoren aikuisen kuvaamana?
2. Millaisia kuntoutuskokemuksia ja käsityksiä harvinaisiin sairaus- ja vammaeryhmiin kuuluvilla nuorilla aikuisilla on?

Tutkimuskysymyksiin haettiin vastauksia ekologisen kuntoutusparadigman ja WHO:n määrittelemän ICF-luokituksen (International Classification of Functioning, Disability and Health) valossa.

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Opinnäytetutkimus on tehty tiiviissä yhteistyössä Kuuloliiton Harvinaiset-toiminnan kanssa. Harvinaiset-toiminta järjestää harvinaisiin sairaus- ja vammaeryhmiin kuuluville eri-ikäisille kuulovammaisille sekä heidän perheilleen vertaistapaamisia sekä ohjaus- ja tukitoimintaa. Toiminnan rahoittaa Raha-automaattiyhdistys (RAY).

Harvinaiset-toiminnan suunnittelija Päivi Vataja on ollut alusta asti ideoimassa tätä tutkimusta ja tiedonkeruun kannalta olennaista vertaistapaamisviikonloppua, johon osallistui harvinaisiin sairaus- ja vammaeryhmiin kuuluvia kuulovammaisia nuoria aikuisia. Tämä tutkimus ja sen toteuttamistapa olivat osaltaan motivoimassa vertaistapaamisviikonlopun järjestämistä.

Tutkimuslupa haettiin Kuuloliiton johtoryhmältä. Sitä varten tehtiin tutkimussuunnitelma, ja tutkimuslupa saatiin 25.11.2011.

Tutkimus eteni yhteistyössä Kuuloliiton suunnittelijan Päivi Vatajan kanssa siten, että käytännön järjestelyt vertaistapaamisviikonloppua varten aloitettiin ja tarvittavia varauksia tehtiin syksyllä 2011. Päivi Vataja ilmoitti vertaistapaamisviikonlopusta Haiku-uutiskirjeessä 2/2011, joka ilmestyi 15.12.2011. Haiku-uutiskirje on Kuuloliiton Harvinaiset-toiminnan oma uutiskirje, jossa ilmoitetaan aiheeseen liittyvistä ajankohtaisista asioista ja Harvinaiset-verkoston toiminnasta. Vataja oli myös yhteydessä harvinaisiin sairaus- ja vammaeryhmiin kuuluviin nuoriin aikuisiin suoraan tammikuun alussa 2012.

Ilmoituksien ja yhteydenottojen jälkeen tutkimukseen ilmoitautui viisi nuorta aikuista.

Vertaistapaamisviikonloppuun osallistuville lähetettiin tammikuussa 2012 tiedotekirje tapaamisesta. Kirjeen mukana lähetettiin myös tiedote tästä tutkimuksesta (liite 1), suostumus tutkimukseen osallistumisesta -lomake (liite 2) sekä tutkimuksen ensimmäisen vaiheen kysely (liite 3). Tutkimusta koskevat suostumukset sekä kysely pyydettiin palauttamaan helmikuussa 2012. Kaksi suostumuksesta sekä kyselyistä palautettiin tuolloin, ja loput kolme osallistujaa toimittivat paperit vertaistapaamisviikonloppuna.

Kuuloliiton Harvinaiset-toiminta järjesti vertaistapaamisviikonlopun harvinaisiin sairaus- ja vammaeryhmiin kuuluville nuorille aikuisille maaliskuussa 2012. Tapaaminen järjestettiin Viihdekeskus Flamingossa Vantaalla. Viikonlopun ohjelmassa oli muun muassa kylpylässä rentoutumista, keskustelemista ja kaksi tämän tutkimuksen ryhmähaastattelua. Tärkeänä osana vertaistapaamisviikonloppua olivat myös yhteiset ateriat sekä yhteinen toiminta, kuten keilaus. (Liite 7.) Vertaistapaamisviikonloppuun osallistuneet nuoret aikuiset majoittuivat kylpylä-hotelli Flamingossa. Tämän lisäksi käyttöön oli varattu myös seminaaritilat, joissa järjestettiin keskusteluja ja tämän tutkimuksen ryhmähaastattelut. Viikonlopusta ei koitunut osallistujille kuluja.

Vertaistapaamisviikonloppuun osallistui viiden nuoren aikuisen lisäksi Kuuloliiton Harvinaiset-toiminnan erityissuunnittelija Päivi Vataja, tutkimuksen tekijä Jaana Rintala sekä apuohjaaja.

Laadullista tutkimusta voidaan luonnehtia prosessiksi. Kaikki tutkimuksen vaiheet eivät ole etukäteen tiedossa, ja matkan varrella suunnitelmiin voi tulla muutoksia. Tällaisen avoimuuden ansiosta tutkittavien näkemykset tulevat mahdollisimman hyvin esille. (Kiviniemi 2007: 70.)

Tutkimuksen edetessä osa etukäteen mietityistä työskentelytavoista muuttui. Esimerkiksi alun perin ryhmähaastatteluissa oli tarkoitus käsitellä myös kyselyssä esiin tulleita asioita, mutta koska kaikki eivät palauttaneet kyselyä postitse, ei asioita voitu käsitellä muun muassa tietosuojaan vuoksi. Tutkimus valmistui 21.6.2012.

6.1 Tutkimukseen osallistuneen ryhmän esittely

Tutkimukseen osallistui viisi 17–25-vuotiasta nuorta aikuista, joiden kuulovamma johtuu harvinaisesta sairaudesta tai vammasta. Tutkimukseen osallistuneiden sukupuolta tai diagnoosia ei julkaisussa mainita, jotta tutkimukseen osallistuneita nuoria ei pystytä tunnistamaan.

Osa tutkimukseen osallistuneista nuorista aikuisista tunsivat toisensa ennestään pitkänkin ajan takaa. Osa oli toisilleen vieraita. Kaikilla tutkimukseen osallistuneilla nuorilla aikuisilla oli aikaisempi kontakti Kuuloliiton kuntoutuksiin tai Harvinaiset-toimintaan.

Tutkimukseen osallistuneiden ryhmäytyminen onnistui vertaistapaamisviikonloppuna erittäin hyvin. Nuoret aikuiset osallistuivat kaikkeen ohjelmaan yhtenä ryhmänä, ja myös viikonloppuun osallistuneet työntekijät ryhmäytyivät nuorten aikuisten kanssa.

6.2 Aineistonkeruun ensimmäinen vaihe

Tutkimuksessa aineistonkeruun menetelminä olivat laadullinen kysely sekä kaksi ryhmähaastattelua. Aineiston kerääminen tapahtui kahdessa vaiheessa. Ensimmäinen vaihe oli laadullinen, kirjallinen kysely, ja toinen vaihe koostui kahdesta vertaistapaamisviikonloppuun aikana tehdystä ryhmähaastattelusta.

Tutkimuksen ensimmäisen vaiheen kyselyn (liite 3) tarkoituksena oli saada tutkimukseen osallistuvasta ryhmästä taustatietoa sekä kartoittaa heidän elämäntilanteitaan. Kyselyn laadinnassa pyrittiin korostamaan tarinallisuutta. Ekologisen paradigman taustateoria näkyi kyselyssä muun muassa siten, ettei siinä esimerkiksi pyydetty arvioimaan palvelurakenteen mukaisia kuntoutuspalveluja, vaan tutkimukseen osallistuvat saivat itse määritellä asiat, jotka heitä arjessaan hyödyttävät.

Kyselyn kysymykset muotoiltiin niin, että taustatietojen kartoittamisen jälkeen kysymykset olivat mahdollisimman avoimia. Kysymysten tarkoituksena oli saada tietoa nuorten aikuisten elämäntilanteesta sekä kuntoutuksesta. Elämäntilanteita sekä kuntoutuskäsityksiä ja -kokemuksia kartoitettiin kysymyksillä, joiden oli tarkoitus kytkeytyä mahdollisimman hyvin nuorten aikuisten arkipäivään. Nuoria aikuisia pyydettiin kuvaamaan tyypillistä viikkoaan, arjen haasteita sekä arjessa auttavia asioita. Laatimisvaiheessa kyselystä haluttiin tehdä mahdollisimman konkreettinen ja lyhyt. Tämän oli tarkoitus motivoida vastaamiseen.

Kysely lähetettiin tutkimukseen osallistuville tammikuussa 2012. Kyselyitä palautettiin postitse kaksi helmikuussa 2012 ja loput kolme vertaistapaamisviikonloppuna maaliskuussa 2012.

6.3 Aineistonkeruun toinen vaihe

Tutkimuksen toinen vaihe toteutettiin vertaistapaamisviikonloppuun aikana, jolloin tutkimukseen osallistuville järjestettiin kaksi ryhmähaastattelua. Ryhmähaastattelun tarkoituksena on saada aikaan yhteinen tilanne useiden henkilöiden kesken ja kerätä tietoa siitä, miten ryhmäläiset kokevat ja ymmärtävät asioita. Ryhmähaastattelua voidaan käyttää esimerkiksi silloin, jos tutkittavilla henkilöillä on yhteisiä kokemuksia tai jos ryhmäläiset ovat kiinnostuneita muiden muistoista, käsityksistä, kokemuksista ja suunnitelmista. Ryhmähaastattelu voidaan määritellä sellaiseksi ryhmäkeskusteluksi, jolla on merkitys. Tällaisessa haastattelumuodossa käytetään hyväksi ryhmädynamiikkaa, jolloin se ei ole vain ryhmässä olevien yksittäisten henkilöiden haastattelua. Ryhmäläiset tuovat itse, haastattelurungon puitteissa, esiin haluamansa asiat, joita he käsittelevät haluamallaan tavalla. (Anttila 2006: 198.) Tässä tutkimuksessa ryhmähaastattelun motiivina oli myös vertaistuki.

Ensimmäisessä ryhmähaastattelussa käsiteltiin harvinaisiin sairaus- ja vamma-ryhmiin kuuluvien kuulovammaisten nuorten aikuisten elämäntilanteita, ja toisessa ryhmähaastattelussa keskityttiin kuntoutuskokemuksiin ja -käsityksiin.

Ensimmäisen ryhmähaastattelun kysymysten laadinnan taustateorianä oli WHO:n toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus ICF. Kysymysrunon (liite 4) taustateorianä oli ICF-luokituksen kaksiportaisen asteikon osiot Suoritukset ja osallistuminen sekä Ympäristö (liite 6). Kaksiportaisen luokituksen pääluokat toimivat haastattelurungon taustateorianä, mutta myös analyysivaiheessa luokittelun apuvälineenä.

Toisessa ryhmähaastattelussa käsiteltiin tutkimukseen osallistuneiden käsityksiä ja kokemuksia kuntoutuksesta, ja tässäkin taustateorianä oli kuntoutuksen ekologinen paradigma. Toisen ryhmähaastattelun tavoitteena oli selvittää nuorten aikuisten käsityksiä muun muassa siitä, mitä kuntoutus on, keitä kuntouttajat ovat ja millaista on hyvä kuntoutus. (Liite 4.)

Tämän tutkimuksen ryhmähaastatteluissa hyödynnettiin laadullisen tutkimuksen mahdollistamaa aineistonkeruun avoimuutta. Tutkimukseen osallistuneilla nuorilla aikuisilla oli mahdollisuus keskustella haastattelurungoissa olleiden aiheiden lisäksi myös muista heille merkityksellisistä asioista.

Ensimmäinen ryhmähaastattelu kesti 51 minuuttia ja toinen noin 20 minuuttia. Mukana oli vertaistapaamisviikonloppuun osallistunut apuohjaaja, joka myös videoi haastattelut.

Ensimmäistä ryhmähaastattelua voi luonnehtia aktiivisemmaksi kuin toista. Ehkä tämä johtui siitä, että elämäntilanteista oli helpompi keskustella kuin kuntoutuksesta.

Toisessa ryhmähaastattelussa haastateltavat olivat tutkijan käsityksen mukaan myös väsyneitä, mikä saattoi vaikuttaa ryhmähaastattelun kulkuun.

6.4 Aineiston analyysi

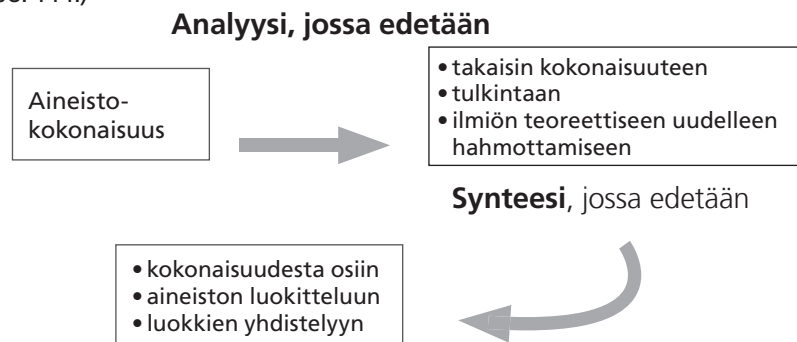
Tutkimuksessa tutkimusmateriaaliksi saatiin viisi kyselyvastausta sekä ryhmähaastatteluilta tallennettu videomateriaali. Videomateriaalia oli yhteensä 71 minuuttia. Ryhmähaastattelut litteroitiin sanatarkasti. Tarkoituksena sanatarkassa litteroinnissa oli, ettei mitään nuorten aikuisten esiin tuomaa viestiä menetetä. Litteroitua tekstiä tuli yhteensä 19 sivua.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineiston kerääminen ja analysointi tapahtuvat osittain samanaikaisesti – päällekkäin ja limittäin (Ruusuvaori – Nikander – Hyvärinen 2010: 12). Tässä tutkimuksessa osa laadullisen kyselyn vastauksista palautettiin jo ennen vertaistapaamisviikonloppua, ja niiden analysointia pystyttiin aloittamaan jo ennen ryhmähaastatteluita. Myös kahden ryhmähaastattelun välissä aineistoa jäsennettiin alustavasti, jotta seuraavassa ryhmähaastattelussa olisi ollut mahdollista palata avoimiksi jääneisiin kysymyksiin.

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston analyysi sisältää monia vaiheita. Keskeisiltä osiltaan analyysi sisältää sekä analyysiä että synteisiä. Analyysissä eritellään ja luokitellaan aineistoa, kun taas synteesissä pyritään luomaan kokonaiskuvaa ja esittämään tutkittava ilmiö uudessa perspektiivissä (Hirsjärvi – Hurme 2009: 143).

Alla olevassa Hirsjärven ja Hurmeen luomassa kuvassa (kuvio 2) kuvataan haastatteluaineiston käsittelyä analyysistä synteisiin.

Kuvio 2. Haastatteluaineiston käsittely analyysistä synteisiin (Hirsjärvi – Hurme 2008: 144.)



Sekä laadullisesta kyselystä saatu että ryhmähaastattelusta litteroitu aineisto yhdistettiin tutkimusaineistoksi. Aineistoa käsiteltiin siten, että ensin tutkimusaineistosta nousseita alkuperäisilmaisuja pelkistettiin. Sen jälkeen pelkistetyt ilmaisut jaettiin pääluokkiin ICF-luokituksen pääluokkien Suoritukset ja osallistuminen sekä Ympäristö mukaisesti (liite 6). Tämän jälkeen pääluokissa ollut aineisto jaettiin alaluokkiin. Esimerkki tutkimuksen analysoinnista esitetään liitteessä 5.

Normaalisti kvalitatiivisen aineiston luokittelu etenee ilmaisuista pelkistettyihin ilmaisiin, jotka ryhmitellään alaluokkiin ja sitten pääluokkiin. Tässä tutkimuksessa pääluokat määriteltiin kuitenkin ennen alaluokkia, koska ne olivat jo tiedossa. Pääluokkien alle sijoitettiin tutkimusaineistosta nousseet ilmaisut, jotka sen jälkeen jaettiin alaluokkiin. Aineistoa analysoitiin siis ensin teorialähtöisesti ja sitten aineistolähtöisesti. (Liite 5.)

Lähestymistapa tämän tutkimuksen aineistoanalyysiin on abduktiivinen. Abduktiivisessa päättelyssä nojataan aikaisempiin teorioihin ja käytännön kokemuksiin, siten että niistä muodostetaan esiyymmärrys tutkittavasta asiasta. Tutkimuksen edetessä aineistoa voidaan hankkia monellakin tavalla. Tämän jälkeen monipuolisesta aineistosta kohoavat esiin tutkittavaa asiaa määrittävät tekijät, jotka käsitteellistetään. Näitä käsitteitä peilataan aikaisempiin tutkimuksiin ja teoriaan. Abduktiivisessa ajattelussa ideana on, että päättelyn taustalla on johtolanka, joka ohjaa tutkimusta. Abduktiivinen ajattelu lähtee liikkeelle konkreettisesta pyrkien jäsentämään sitä ensin teoreettisesti erilaisten mallien avulla, ja sen jälkeen abduktiivisessa ajattelussa palataan konkretiaan. (Anttila 2000: 131–135.)

Luokittelun jälkeen osa luokista yhdistettiin, ja osaa ICF-luokituksen pääluokista ei käytetty ollenkaan. Analysoinnissa pyrittiin siihen, että nuorten aikuisten omat käsitykset ja kokemukset säilyivät keskiössä. Analyysin yhtenä tavoitteena oli aineiston jaotteleminen ICF-luokituksen kaksiportaisen asteikon mukaisesti.

Osa kaksiportaisen asteikon pääluokista ei käytetty, koska ne eivät sopineet kysely- ja haastattelurungon laatimisen aikana syntyneisiin oletuksiin tutkimukseen osallistuvien toimintakyvystä; oletukset perustuivat keskusteluihin suunnittelija Päivi Vatajan kanssa. Etukäteisoletusten mukaan tutkimukseen osallistuneiden toimintakyky oli hyvä ja itsenäinen suoriutuminen yksittäisistä tehtävistä onnistui. Esimerkiksi Suoritukset ja osallistuminen -osion pääluokkaa 2 eli Yleisluonteiset tehtävät ja vaateet (liite 6) ei huomioitu ryhmähaastatteluiden kysymysten asettelussa eikä myöskään analyysissä. Siihen kuuluvia asioita ovat muun muassa yksittäisten asioiden tekeminen ja päivittäin toistuvien tehtävien tekeminen ja suorittaminen.

Osa pääluokista yhdistettiin alustavasti jo haastattelukysymysten laatimisen vaiheessa ja lopullisesti analyysivaiheessa. Yhdistämistä tehtiin muun muassa rajallisen haastatteluajan vuoksi. Suoritukset ja osallistuminen -osion pääluokka 7 (Henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet) yhdistettiin Ympäristö-osion pääluokkaan 3 (Tuki ja keskinäiset suhteet). Tämä sen vuoksi, että kysymysten asettelun vaiheessa näitä asioita ei eroteltu toisistaan. Ne pidettiin yhdistettynä myös analyysivaiheessa, koska molemmissa pääluokissa käsitellään samaa aihepiiriä, joskin eri näkökulmasta. Analyysivaiheessa tähän pääluokkayhdistelmään lisättiin myös Ympäristö-osion pääluokka 4 Asenteet, sillä nuoret toivat haastattelussa esille vuorovaikutusta käsiteltäessä myös kiusaamiseen ja syrjintään liittyviä asioita, joiden ajateltiin osaltaan johtuvan ympäristön asenteista.

Tässä julkaisussa esiteltävässä tutkimuksessa keskeistä on nuorten aikuisten oma kuvaus elämäntilanteestaan. Tästä syystä raportoinnissa on käytetty paljon suoria sitaatteja, jotka on poimittu kyselystä sekä ryhmähaastattelusta. Suorien sitaattien avulla pyritään siihen, että nuorten aikuisten oma ääni ja heidän henkilökohtaisesti esiin tuomansa asiat välittyisivät mahdollisimman aidosti.

Tutkimuksessa työn esitystapa on deskriptiivinen eli kuvaileva. Toteava, deskriptiivinen lähestymistapa pyrkii ensisijaisesti siihen, että tutkittavaa kohdetta kuvaillaan sellaisena kuin se on. Deskriptiivisessä lähestymistavassa tarkoituksena on koota tietoa tutkimuskohteesta, selittää ja kuvailla sitä, mutta välttää muuttamasta tutkittavaa kohdetta toisenlaiseksi. (Pitkäranta 2010: 128.)

6.5 Tutkimuksen eettiset lähtökohdat

Tutkimuksessa on seurattu tutkimuksen eettisiä ohjeita jokaisessa tutkimuksen vaiheessa. Tutkimusryhmän henkilötiedot ja heidän kuntoutukseensa liittyvät asiat ovat salassapitovelvollisuuden alaisia tietoja, eikä tutkimukseen osallistuneiden henkilöllisyyttä pystytä tutkimuksesta selvittämään.

Tunnistamattomuuteen on tässä tutkimuksessa kiinnitetty erityistä huomiota vammaan harvinaisuuden vuoksi. Tästä syystä esimerkiksi tutkimukseen osallistuneiden sukupuolta tai diagnooseja ei ole tutkimuksessa mainittu. Tunnistamiseen viittaavia seikkoja on häivytetty myös raporttiosuuden suorista sitaateista.

Tutkimukseen osallistuneiden kohtaaminen ja kohtelu on ollut heitä arvostavaa ja kunnioittavaa. Tutkimuksen analysointi- ja raportointivaihe on luottamuksellisista, ja siinä on pyritty mahdollisimman oikeisiin tulkintoihin.

Tutkimukseen osallistuvilta henkilöiltä kysyttiin suostumus tutkimukseen osallistumisesta. Osallistuminen oli vapaaehtoista. Kaikki vertaistapaamisviikonloppuun osallistuneet halusivat osallistua tutkimukseen. Yksi viikonloppuun osallistujista ei ollut vielä täyttänyt 18:aa vuotta, joten myös hänen huoltajiltaan pyydettiin suostumus tutkimukseen osallistumiseen. Kaikissa tutkimuksen vaiheissa kerätty tieto on luottamuksellista, ja kyselystä sekä haastattelusta saatu materiaali tullaan säilyttämään ja hävittämään eettisten periaatteiden mukaisesti.

Myös tutkimustilanteiden purkamisessa luottamus on keskeisessä asemassa. Analyysi, todentaminen ja raportointi on tehty tutkimuksessa siten, että tieto on mahdollisimman varmaa ja todennettua ja luottamus tutkimusryhmään säilynyt näidenkin vaiheiden läpi. (Hirsjärvi – Hurme 2009: 20.) Valmista tutkimusta tutkimukseen osallistuneilla ei ole ollut mahdollisuutta kommentoida.

7 NUORTEN AIKUISTEN KUVAAMAT ELÄMÄNTILANTEET ICF-LUOKITUKSEEN PEILATEN

ICF-luokitus kattaa ihmisen elämän osa-alueita laajasti. Harvinaisiin sairaus- ja vamma-ryhmiin kuuluvien kuulovammaisten aikuisten elämäntilanteita on peilattu ICF-luokitukseen, mutta raportoinnissa on pyritty välittämään nuorten aikuisten oma ääni. Raportointivaihe etenee ICF:n kaksipuolaisen luokituksen osioiden Suoritukset ja osallistuminen sekä Ympäristö pääluokkien mukaisesti. Kuten aiemmin on kerrottu, joi-takin pääluokkia on tutkimuksen eri vaiheissa yhdistelty.

7.1 Oppiminen ja tiedon soveltaminen

Oppiminen ja tiedon soveltaminen on ICF:n kaksipuolaisen luokituksen Suoritukset ja osallistuminen -osion ensimmäinen pääluokka. Sen osa-alueita ovat muun muassa tarkoitukselliset aistikokemukset, perusoppiminen ja tiedon soveltaminen. Tarkemmin tarkasteltuna pääluokan alle kuuluvat muun muassa lukemaan, laskemaan ja kirjoittamaan oppiminen sekä tarkkaavaisuuden kohdentaminen ja ongelman ratkaiseminen. (Liite 6; WHO, Stakes 2004: 39.)

Tutkimukseen osallistuneet nuoret aikuiset toivat esille omia oppimistapojaan ja -ominaisuuksiaan. Nuoret aikuiset kokivat, etteivät he olleet panostaneet opintoihinsa ja koulunkäyntiinsä tarpeeksi. Heidän mielestään käytännön kautta oppiminen oli heille soveliaampi tapa kuin lukeminen. Kaikenlainen toiminta auttoi haastateltavia oppimisessa.

”Yläaste mulla meni sillain, että mä en siihen sillain panostanu. Mä opin parhaiten semmosella käytännön työllä, et siitä parhaiten tarttuu ne käytännön opit.”

”No ite oon semmonen aika laiska opiskelemaan. En panosta kouluun yhtään sen enempiä kun pitää. En oo koskaan tehnyt mitään lisätehtäviä ja jotain. On ollut siinä rajalla, että pääseekö läpi. Et mä opiskelijana oon ehkä. Kyl sitä lukemisella oppii kaikkee ja mut mieluummin mä teen jotain. Käsillä tai jaloilla tai liikun. Mä tykkään liikkumisesta. Sitä kautta oppii parhaiten.”

”En oo mikään hyvä opiskelija. Tai niin ku silleen yläaste ei menny mitenkään niinku hirveen hyvin. Et mun numerot ei oo mitään parhaimpia. En panostanu kunnolla...”

”Mä opin silleen niinku lukemisella, mutta myöskin käytännön työllä.”

”No minä opin kuuntelemalla ja näkemällä. Kun minä olin peruskoulussa, niin en minä sillain lukemalla pysty muistaa niitä. Mutta kun kuuntelee tarkasti tai näkee nii sit mä opin paremmin.”

Oppimista edesauttavien ja oppimisen mielekkyyttä edistävien keinojen tarpeellisuus tuli kaikkien haastateltavien ilmaisuista esille. Esimerkiksi visuaalinen ja fyysinen apu oppimisessa auttoi kaikkia. Tähän tutkimukseen osallistuneet nuoret aikuiset kertoivat, etteivät he olleet panostaneet oppimiseensa. Kaikilla oppiminen oli kuitenkin tavoitteellista. Tämänhetkisiä opiskelu- ja työpaikkoja käsitellään luvussa 7.6 Keskeiset elämänalueet.

7.2 Kommunikointi

Suoritukset ja osallistuminen -osion pääluokka 3 käsittelee kommunikointia. Pääluokkaan kuuluvat muun muassa seuraavat osa-alueet: kommunikointi ja viestien ymmärtäminen, puhuttujen viestien ymmärtäminen, viittomakielisten viestien ymmärtäminen, viestien tuottaminen, puhuminen, kirjoittaminen, keskustelu sekä kommunikaatiolaitteiden ja -tekniikoiden käyttäminen (WHO, Stakes 2004: 39–40).

Kaikki tähän tutkimukseen osallistuneet nuoret aikuiset kommunikoivat puheella. Kuitenkin kuulovammaisilla nuorilla aikuisilla kommunikoinnissa on omat vammaan liittyvät haasteensa. Osalla tutkimukseen osallistuneista nuorista aikuisista oli käytössä kuulolaite, joka tuki heidän kommunikointiaan puheella.

”Välillä haasteellista kuulla, mitä muut sanoo.”

”Huonokuuloisuuden lisäksi on vaikea keksiä mitään muuta” (haasteet arkipäivässä)

Suurimmalle osalle tutkimukseen osallistuneista nuorista aikuisista oli opetettu lapsena tukiviittomia. Koska puhe oli kaikkien ensisijainen kommunikaatiokeino, viittomat olivat unohtuneet joko osittain tai kokonaan. Kaikilla oli kuitenkin halu oppia viittomia uudestaan. Tähän motivoi esimerkiksi kesätyöt kuulovammaisten lasten leiriohjaajina.

”No kun mä olin päiväkodissa, niin siellä semmonen ryhmä, että oli kuuroja ja tälleen. Siellä mä opin kyl viittomaan kun ne muutkin käytti. Sit, kun mä menin tonne ala-asteelle niin sitten se jäi. Sit unohdin kaikki. Nyt kun leireillä niin siellä piti viitto niille lapsille, niin aloin oppii taas. Kyl sitä on alkanu käyttää vähän enemmän. Mut yleensä niinku puheella ja kaikella ihan normaalisti.”

Haastateltavat toivat esiin myös kokemuksiin puheen ja viittomien välisestä ristiriidasta kommunikoinnissa.

”Mulla joskus pienenä yritettiin opettaa jotain apuviittomia ja silleen, mut sitten oli sanottu, että se vaikeuttaa mun puhekyvyn, ni et se estää, ettei se kehity normaalisti, mikä on ihan shaibaa, että se ei oo totta, mutta sillon sanottiin. Kyllä mä

niinku silleen, jotain numeroita ja pieniä apuviittomia käytän silleen jossain tilanteissa jos tarttee.”

Kommunikaatiokeinoista nuoret aikuiset toivat esille myös tietokoneiden ja matkapuhelinten tuomat keinot. Esimerkiksi sosiaalisen median yhteisöt, kuten Facebook, olivat tutkimukseen osallistuneille merkityksellisiä kommunikaatiovälineitä.

”Mut kommunikoimisesta tuli heti mieleen ensimmäisenä Feisbuukit ja tommoset.”

”Kyllä niistä paljon apuu on. Et sitä kautta järjestetään just niitä ryhmäkeskusteluja ja sovitaan kaikkee.”

Tämän päivän kommunikaatiovälineet Internet ja puhelimet olivat myös tutkimukseen osallistuneiden ahkerassa käytössä. Kuulovamman tuomat rajoitteet eivät tämänkaltaisessa kommunikoinnissa näy.

7.3 Liikkuminen

Suoritukset ja osallistuminen -osion pääluokka 4 on liikkuminen. Siihen kuuluvia aiheita ovat asennon vaihtaminen ja ylläpitäminen, esineiden kantaminen ja liikuttaminen, käveleminen ja liikkuminen sekä liikkuminen kulkuneuvoilla. (WHO, Stakes 2004: 40–41).

Liikkumisen suhteen tutkimukseen osallistunut ryhmä oli heterogeeninen. Osalla liikunta ja liikkuminen olivat tärkeitä harrastuksia ja jopa ammatinvalintaan vaikuttavia tekijöitä, kun taas osalla vamma rajoitti liikkumista enemmän. Vaikka liikuntasuoritusten määrä ja taso vaihtelivat, oli kaikilla kuitenkin liikunnallisia harrastuksia ja tutkimukseen osallistuneet kertoivat liikunnan olevan tärkeää.

”Liikkuminen vamma vuoksi vähäistä. Myös hämärässä liikkuminen hankalaa.”

”...mä käyn lenkkeilemässä koiran kanssa.”

”No mulla se vapaa-aika suurimmaks osaks menee tota treeneissä. Treenejä on viikossa seittämän viiva yheksän kertaa.”

Liikunnallisten harrastusten määrä ja monipuolisuus vaihtelivat. Tässä suhteessa tutkimukseen osallistuneet eivät poikenneet ikäryhmästään. Osalla tutkimukseen osallistuneista liikkumista rajoitti eniten näkövamma, mutta hekin olivat löytäneet itselleen sopivat liikkumiskeinot ja -määrät.

Tähän ICF-luokituksen pääluokkaan kuuluu myös kulkuneuvoilla liikkuminen. Kaikki tutkimukseen osallistuneet nuoret aikuiset käyttivät julkisia liikennevälineitä.

Osalla oli vammansa vuoksi käytössä myös kuljetuspalvelut. Jotkut eivät vammansa vuoksi voineet ajaa autoa, mutta toisilla ajokortti oli tavoitteena.

”En pysty ajamaan ajoneuvoja.”

”No mitä mä liikun julkisilla, mut sit kun saa ajokortin nii mä oon taivaissa.”

”mä kans liikun julkisilla paikasta toiseen, mutta nyt pitäis hommata pyörä, mä tykkään pyöräillä, ni vois sitten sitäkin käyttää.”

”...mut sit muuten tulee sit aika pitkälle menee niinku just tuolleen taksin käytössä sillon jos tarvii niinku jonnekin pitemmälle lähtee.”

Kulkuneuvoilla liikkuminen sujui osalta haastateltavista kuten keneltä tahansa nuorelta aikuiselta. Osa käytti pääsääntöisesti julkisia kulkuneuvoja, ja niitä käyttivät myös ne nuorista, jotka olivat oikeutettuja vammaispalvelulain mukaiseen kuljetuspalveluun. Julkisten kulkuneuvojen etuna pidettiin muun muassa hintaa ja nopeutta.

7.4 Kotielämä

ICF:n luokituksen kuudes pääluokka on kotielämä. Pääluokan aihealueita ovat muun muassa välttämättömyshyödykkeiden ja tarvikkeiden hankkiminen, palveluiden hankkiminen ja kotitaloustehtävät, kuten aterioiden valmistaminen. Pääluokkaan kuuluu myös kotitalouden esineistä, kasveista ja eläimistä huolehtiminen. (WHO, Stakes 2004: 41.)

Tutkimukseen osallistuneista yksi asui itsenäisesti asuintoverin kanssa. Yksi nuorista aikuisista asui viikot oppilaitoksen asuntolassa, viikonloppunsa sekä lomansa hän vietti vanhempiensa luona. Muut asuivat samassa taloudessa vanhempiensa kanssa. Tutkimukseen osallistuneet nuoret aikuiset olivat vielä ikänsä puolesta siinä vaiheessa itsenäistymistä, että monellekaan muutto omaan talouteen ei ollut ajankohtaista.

Kotitöihin nuoret aikuiset osallistuivat vaihtelevasti. Esimerkiksi ruuanlaittoon yksi ryhmäläisistä kertoi osallistuvansa paljon, mutta osa haastateltavista söi muiden valmistamaa ruokaa.

”Minulla on, että en osaa tehdä ruokaa hyvin. Ei vaan se on vaikeeta tehdä yksin.”

”Noo kyllä se äiti tekee ruuat.”

”Sillon kun mä oon yksin, niin silloin mun pitäis ehkä enemmän kokata. Tehä kunnon ruokaa. Sillain kun mä oon yksin, niin mä tilaan pizzan tai ostan jonkun pikaruuan. Et se on ehkä semmonen mihin pitäis puuttua.”

”Kyllä minä ja iskä aika monesti ruuat tehhän. Minä oon melkein nykyään jo vastuussa siitä kun mulla on tämä ammattipohja siihen hommaan.”

Tässä tutkimuksessa mukana olleista nuorista aikuisista suurin osa asui vanhempiensa kanssa samassa taloudessa. Itsenäistymiseen ei niinkään vaikuttanut vamma, vaan ikä ja opiskelutilanne. Vanhempien luona asuvat nuoret aikuiset harjoittelivat itsenäistymiseen liittyviä tehtäviä, kuten kodin raha-asioiden hoitoa sekä kotitöitä. Osa vanhempien kanssa samassa taloudessa asuvista nuorista maksoi esimerkiksi kotiin vuokraa ja osallistui myös muihin kotitalouden kustannuksiin. Myös puhelinlaskun maksoi suurin osa itse.

”No siis äiti maksaa, äiti ostaa. Sit me syyää, en tiää.”

”Kyl mä maksan joo mitä kuuluu parisataa euroo kuussa suunnilleen.”

”Mäki hain nyt työtä koulun ohelle, kun pitää maksaa laskuja ja tuollasii ja vuokraa kotii.”

Tähän tutkimukseen osallistuneet nuoret aikuiset osallistuivat kotitöihin vaihtelevasti. Osa ei osallistunut kotitöihin esimerkiksi kodin kulttuurin tai harrastuksien vuoksi. Osalla osallistumiseen vaikutti vamma.

7.5 Henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet

Tähän alalukuun on yhdistetty Suoritukset ja osallistuminen -osiosta pääluokka 7 (Henkilöiden välinen vuorovaikutus) sekä Ympäristö-osiosta pääluokat 3 (Tuki ja keskinäiset suhteet) ja 4 (Asenteet).

Näiden pääluokkien alle kuuluvat mm. seuraavat aiheet: henkilöiden välinen vuorovaikutus, yhteydenpito vieraisiin ihmisiin, muodolliset ihmissuhteet, vapaamuotoiset sosiaaliset suhteet, perhesuhteet, lähiperhe, laajennettu perhe, ystävät sekä terveydenhuollon ammattihenkilöt. (Liite 6.)

7.5.1 Läheiset ihmissuhteet

Kaikki tutkimukseen osallistuneet toivat esille, että heidän tärkeimpiä ihmissuhteitaan ovat oma perhe, vanhemmat ja sisarukset. Muita merkityksellisiä ihmissuhteita olivat sukulaiset, kaverit sekä muut kuulovammaiset nuoret.

”No meille on läheisiä vanhemmat ja sukulaiset. Jotkut sukulaiset.”

”Perhe, sukulaiset ja sitten meillä on etelän porukan kans, meillä on huonokuulosten kaa ollaan oma porukka ja kaverit on sieltä tullu.”

”Mullakin on varmaan perhe ja sukulaiset ja sitten huononkuulosten porukka täältä etelästä ja sitten on tyttöystävä.”

Vertaistuen merkitys nousi ryhmähaastatteluiden aikana useasti esiin. Muut huonokuuloiset nuoret mainittiin niin läheisistä keskusteltaessa kuin kommunikaatiota, vapaa-aikaa, sosiaalisia ryhmiä ja kuntoutustakin mietittäessä. Muihin huonokuuloisiin ikätovereihin oli tutustuttu jo lapsuudessa, ja yhteyden säilymistä pidettiin erityisen tärkeänä.

”Me ollaan kyllä sillain sovitaan joku kerta, että nähään porukalla ja viimeks me oltiin elokuvissa ja sit ollaan oltu juhannuksena yhdessä ja kokkailtu ja syöty silleen ja saunottu yhdessä. Ja kaikkee tollasta. Ja et nähtäis ja tälle, et ei jäis suhde.”

”Tulis pidettyä yhteyttä.”

Koulu- ja työkavereita tutkimukseen osallistuneet eivät tuoneet esille merkityksellisimpinä ihmissuhteina. Osalle oma opiskeluryhmä oli muodostunut läheiseksi, mutta toisille suhteet työ- ja opiskelutovereihin olivat muodollisia ja etäisempiä.

7.5.2 Suhteet muodollisiin tahoihin

Nuoret aikuiset kertoivat kontakteistaan viranomaistahoihin ja muihin muodollisiin tahoihin. Osalla vanhemmat olivat mukana esimerkiksi terveydenhoidon käynneillä ja kuntoutuksessa sekä muissa muodollisissa yhteyksissä. Osa tutkimukseen osallistuneista hoiti kaikki tapaamiset ja kontaktit itsenäisesti.

”Kyllä noi kaikki noi parturit ja tälleen kyllä mä ite ne varaan. Varaan ite niinku terveyskeskukseen ajan jos on jotain.”

”Meillä on niinku just lääkäriajat hoitaa meidän porukat.”

”Ei kai mulla mitään semmosta estettä oo varata aikoja tai. Tietenki sitten joku uus kontakti tai tämmönen että ennen kun se tapahtuu niin voi olla vähän jännitystä jostain, mutta hyvin ne sujuu.”

Persoonan, iän sekä perheen kulttuurin vaikutukset näkyvät asioimistavoissa. Osalla nuorista aikuisista vanhemmat osallistuvat arkipäivän elämään enemmän kuin toisilla, tämä heijastuu myös viranomaistapaamisten ja muiden muodollisten ihmissuhteiden hoitoon. Sekä kotona asuvat että itsenäisesti asuvat nuoret aikuiset saivat vanhemmiltaan tukea asioiden hoidossa. Toisaalta kaikki hoitivat asioitaan myös itsenäisesti. Eniten muodollisten ihmissuhteiden hoitamisen tapaan vaikuttanevatkin persoona ja per-

heen toimintatapa ja -kulttuuri. Osalla tutkimukseen osallistuneista nuorista aikuisista myös vamma vaikutti asiointitapoihin.

7.5.3 Asenteet

ICF:n luokituksessa Ympäristö-osion neljäntenä pääluokkana on asenteet. Niihin voidaan lukea myös koulussa ilmenevä syrjiminen ja kiusaaminen. Ryhmähaastatteluiden aikana keskusteltiin ihmissuhteista, ja keskustelu kääntyi myös syrjimiseen ja kiusaamiseen. Kaikilla oli kosketusta koulussa tapahtuneeseen kiusaamiseen, joko kiusatun tai sivustakatsojan roolista. Haastatteluisia kuitenkin tuotiin esille myös positiivisia kokemuksia kouluhengestä ja yhteisöllisyydestä.

”Peruskoulussa näin kyllä kiusaamista. Alakoulussa oli sitä, ni nähny sen, että jotkut kiusas jotain, mutta missä mä nyt tämmönen ammattikoulu... niin jotenki ne näkevät kiusaa niitä sokkoja.”

”Osalla porukasta oli semmosta kiusaamis- ja syrjimismeininkiä, että meikäläisellä kans niinku periaatteessa, että jokaisessa koulussa minne mä oon itteni raahannu niin kyllä on niinku kiusattu koko ajan, että ei ole kyllä hetken rauhaa niinku ollu.”

”No yläasteella mä aina menin siihen porukkaan. Siis aina jos joku sama porukka pyöri jossain niin mä aina tuppauduin aina sinne, vaikka ei aina välttämättä kutsuttukaan. Ja sit saatto olla jotain sanomista. Ehkä itse kiusaamista oli tuolla ammattikoulussa. Siellä ehkä enempi kun oli täysin uudet naamat luokassa, niin se oli aika piinaavaa se yks vuos siellä.”

”Meidän luokka on silleen, ettei oo mitään porukoita, että ollaan niin kaikki aina samassa. Ettei syrjitä ketään ja puhutaan kaikkee maan ja taivaan välillä, että aika hyvin.”

”Ala-asteella silleen viimeks silleen kiusattiin ja jotain sanottiin ja jotain kateltiin. Mulla on aina silleen. Oon ollu aina vähän isompi kun muut, niin ei oo uskallettu ja jos on sanottu, niin on annettu samalla mitalla takas. En mä oo antanu sen niin ku häiritä.”

Tähän tutkimukseen osallistuneet nuoret aikuiset olivat kaikki olleet kosketuksissa kiusaamisen ja syrjimisen kanssa jossain elämänsä vaiheessa. Osa haastatelluista koki kiusaamisen johtuvan vammasta.

7.6 Keskeiset elämäalueet

Kahdeksas pääluokka on keskeiset elämäalueet. Tämän pääluokan alle kuuluvia asioita ovat opetus ja koulutus, työ ja työllistyminen sekä taloudellinen elämä. (WHO, Stakes 2004: 41.)

Tutkimukseen osallistuneet nuoret olivat jo haaveammattissaan tai menossa sitä kohti. Ammatilliseen suuntautumiseen on saattanut vaikuttaa vamma ja sen tuomat rajoitteet, mutta niitä ei kuitenkaan tuotu haastatteluissa esille. Osalla ei vammansa vuoksi ollut mahdollisuutta käydä normaalia koulua, mutta erityisammattioppilaitosten kautta koulutus- ja urapoluista oli tulossa mieluisia. Osalla ammattiin ja opiskeluun liittyvät valinnat olivat vielä edessä.

Kaikki tutkimukseen osallistuneet olivat suorittaneet peruskoulun. Kaksi heistä oli tutkimushetkellä työelämässä, toinen päätoimisessa palkkatyössä ja toinen työskenteli osa-aikaisena työkeskuksessa. Muut nuorista aikuista opiskelivat lukiossa, ammatillisessa oppilaitoksessa sekä erityisammattioppilaitoksessa.

”No mä oon tuolla lukiossa, siellä nyt ekaa vuotta. Alotin syksyllä.”

”Mä oon... ammattioppilaitoksessa opiskelen elintarvikealaa ja biotekniikkaa. Toisella vuodella. Valmistun ens vuonna.”

”Mä oon tuolla... työkeskuksessa nytten hommissa tulee kolme päivää viikkoo kohti. Oon siellä neljä tuntia keittiön puolella hommiss.”

”No mä oon tällä hetkellä... siivoojana. Se on vähän semmosta, mitä on pakko tehdä.”

”Tämä on minun eka vuosi. On enää kaks vuotta ja mä oon siellä sosiaali- ja terveysavustajan koulutukses ”

”Niä ja tulevaisuudessa miellään tekisin niinku vähän sitä, mitä Pave tekee nytten (kuvaa). Tai ehkä enimmäkseen editointia ja leikkausta.”

”Kyl mä melkein näin voisin aatella, et jos aattelee tota kolmen listaa, niin kyllä keittiöala on ykkösenä ja toisena on niinku tietotekniikan ala kaikkineensa ja kolmantena vois olla niinku siivouspuoli jos ei mistään muusta saa niinku hommia.”

”Mmm. Joo parin vuoden päästä. Kaks ja puolen vuoden päästä valmistutaan ja yritetään valmistua tonne hoito- ja lapsityöhön ja vanhustyöhön. Minä toivoisin pääseväni lapsityöhön. Tykkään pienistä lapsista ja isoista.”

”Se missä mä oon kolmen vuoden päästä, niin mä oon Espanjassa pelaamassa fudista ja tienaan satatuhatta euroo viikossa.”

”No silloin reilun vuoden päästä valmistun leipuri-kondiittoriksi, niin ehkä mä vuoden kokeilen työelämää ja sitten opiskelen. En tiiä vielä mihin.”

Myös opiskeleville nuorille oli kertynyt työkokemusta muun muassa kesätöiden kautta. Kolme viidestä tutkimukseen osallistuneesta oli ollut apuohjaajana vammaisjärjestöjen järjestämällä lasten kesäleireillä. Kuten muillakin elämän osa-alueilla, myös työelämässä huonokuuloisten yhteisö oli vahvasti läsnä. Kesätöiden lisäksi myös muita työmahdollisuuksia oli järjestynyt muun muassa Kuuloliiton ja muiden vammaisjärjestöjen tai yhteistyötahojen kautta.

”Mä olin Kuuloliiton lastenleirillä apuohjaajana.”

Tutkimukseen osallistuneilla nuorilla aikuisilla työnhakuun ja työllistymiseen liittyvät haasteet olivat pääsääntöisesti vielä edessäpäin. Työnhaussa mukana olleet nuoret kokivat työnhaun työlääksi ja osittain myös turhauttavaksi. Työntekoon motivoivat taloudelliset tekijät, mutta myös työn mielekkäisyys.

”Oon lähettäny työhakemuksia eri paikkoihin.”

”No on se sillai työlästä ettii tai hakee moneen eri paikkaan. Ja sit jos kutsutaan työhaastatteluun niin sitten tuleeki ilmoitus myöhemmin mitä ne kerto, että ne ilmoitetaan, että nyt ei valittu sua, niin on se sillain niinku turhauttavaa.”

”Mä olin kaheksan kuukautta työttömänä ennen ku alotin mäkkärissä työt. Oisin mä voinu hakee enemmänki ku mitä mä silloin hain, mutta tota olisi se sillain. Alukshan se oli sillain kiva, kun ei tarvinnu tehdä yhtään mitään, et saa olla, mutta muutaman kuukauden jälkee se oli aika uuvuttavaa ja puuduttavaa.”

Haastatteluissa tuli ilmi myös pettymys tuetun työn palkkioihin.

”Ei kyllä mikään kaikista parhaimman palkan omaava paikka, kun aattelee, kun että kela maksaa siitä touhusta 9 euroo per päivä et se on niin ku plus tietysti niiltä päiviltä kun oot työttömänä niin työttömyyskorvauksen kakun koristeeks niin sanotusti.”

7.7 Yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä

Suoritukset ja osallistuminen -osion viimeinen, yhdeksäs pääluokka on yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä. Sen aihealueita ovat muun muassa yhteisöllinen elämä, virkistäytyminen ja vapaa-aika, ihmisoikeudet sekä poliittinen toiminta ja kansalaisuus. (WHO, Stakes 2004: 42.)

Vapaa-ajallaan tutkimukseen osallistuneet nuoret aikuiset tapasivat kavereitaan, liikkuiivat, katselivat elokuvia, kuuntelivat musiikkia, lukivat kirjoja ja rentoutuivat. Myös tietokoneet ja puhelimet liittyivät vahvasti vapaa-aikaan.

”Vapaa-ajalla katson elokuvia tai kuuntelen musiikkia.”

”Koulusta kotiin, kuuntelen musaa ja sitten tv:n ääressä tai sitten koiran kanssa tai sitten joskus kavereiden kanssa shoppaamaan tai jotai ollaan vaan jossain...”

”Kattelen leffoja ja kuuntelen musiikkia ja nyt ois tarkoitus päästä jonkinnäköseen kesäkuuntoon ens kesäks, niin ehkä menee liikkussa.”

”Noo käyn silloin tällön kotona, enimmäkseen nukkumassa ja syömässä. Muuten menee koulussa, treeneissä ja... Ei ehi olla kotona paljoo.”

”Aika pitkälle menee tollaseen tietokoneella oleskeluun.”

”Joo kännykkä 24/7.”

Itselleen merkityksellisiksi yhteisöiksi nuoret aikuiset mainitsivat huonokuuloisten ryhmän. Niin sanottuun vertaisyhteisöön kuului nuoria oman paikkakunnan läheisyydestä, mutta myös ympäri Suomen. Yhteisöjen ja ryhmien yhteydenpidon välineenä oli pääsääntöisesti sosiaalinen media. Myös yhteisiä tapaamisia järjestettiin, ja niihin saattoi osallistua jopa 30–40 samaan ikäryhmään kuuluvaa henkilöä. Tapaamisia järjestettiin niin omatoimisesti kuin vammaisjärjestöjen kautta organisoidustikin.

Osa tutkimukseen osallistuneista nuorista aikuisista oli poliittinen toiminta ja kansalaiselämä ruvennut kiinnostamaan aikaisempaa enemmän. Juuri ennen tämän tutkimuksen ryhmähaastatteluita oli Suomessa presidentinvaalit, joissa osa tutkimukseen osallistuneista nuorista olisi saanut äänestää ensimmäistä kertaa. Osa äänestäminen ei kiinnostanut tai äänestäminen oli muista syistä jäänyt tekemättä. Toiset olivat kiinnostuneina seuranneet vaaleja ja äänestäneet.

”En jaksanu vaivautuu koululle asti pari minuuttii kävelee äänestämään. En äänestänyt ketään, sori.”

”Nykyään se on mulle tullu silleen viimesen vuoden kahen aikana tärkeemmäks. Että on ruvennut miettimään eri asioita, että miten pystyy vaikuttamaan, voiko vaikuttaa ja että mitä mieltä oikeesti on. Että onko jossain porukassa jossa kaikki on yhtä mieltä jostain asiasta. On ruvennut miettimään asioita, että mitä mieltä oikeesti on.”

”Kyllä silleen niinku jossain määrin kiinnostaa. Se et tietysti kyllä että se mitä mä kävin äänestämässä, ketä mä äänestin ni ei päässy edes jatkoon siltä ekalta kierrokselta. Mä sit totesin että joo että asia selvä, että sitten ei mennä toiselle kierrokselle ollenkaa niinku. Et mä päätin niinku, et se on meikäläisen osalta niinku niin sanotusti kerrasta poikki. Et jollei pääse jatkoon nii se on niinku turha oottaa toiselle kierrokselle meikäläistä.”

8 NUORTEN AIKUISTEN KUVAAMAT KUNTOUTUS- KÄSITYKSET JA -KOKEMUKSET

Tutkimukseen osallistuneiden nuorten aikuisten kuntoutuskäsityksiin ja -kokemuksiin keskityttiin lähinnä toisessa ryhmähaastattelussa. Aineistoa kertyi kuitenkin myös kyselystä sekä ensimmäisestä ryhmähaastattelusta. Kuntoutusta käsitellään nuorten aikuisten kuvaamalla tavalla. Julkaisussa käsiteltiin aiemmin kuntoutuksen ekologista paradigmaa, joka on ollut myös laadullisen kyselyn sekä ryhmähaastattelurunkojen tausta-ajatuksena.

Kuntoutusasioiden käsittely nuorten aikuisten kanssa vaati johdattelua aiheeseen hieman enemmän kuin lähtökohtaisesti oli ajateltu. Tämä näkyy myös tutkimustuloksista. Nuoret aikuiset eivät tutkijan näkemyksen mukaan olleet vielä pääsääntöisesti oman kuntoutuksensa asiantuntijoita, eikä aiheesta ollut yhtä helppo keskustella kuin elämäntilanteesta. Nuorten ikä ja vanhempien tuki viranomaisten ja kuntoutustahojen kanssa toimiessa voivat olla vaikuttamassa siihen, ettei kuntoutuksesta ole muodostunut vielä paljoa kokemuksia eikä käsityksiä.

8.1 Mitä kuntoutus on?

Kun haastateltavilta kysyttiin, mitä kuntoutus heidän mielestään on, sanottiin tärkeimmäksi kuntoutusmuodoksi vertaistuki. Kaikki tutkimukseen osallistuvat toivat ensimmäisenä esille vertaistuen merkityksen. Vertaistuki, leirit ja kurssit olivat haastateltavien mielestä kuntoutusta.

”Lähinnä varmaan vertaistuki.”

”No vertaistuki ja kaikki nuo leirit ja kurssit just tän tapaset on kuntoutusta.”

”Aika varmaan se on vertaistuki ja leirit tyyliin ja sit just jos... koulussa esimerkiksi oli näönkäytön ohjausta ja... sit toinen mulla on toi fysioterapia.”

Se, että vertaistuki on tärkeää kaikilla elämän osa-alueilla, on yksi keskeisimmistä tutkimustuloksista. Myös kuntoutuksessa vertaistukea pidettiin merkittävänä. Keskusteltaessa hyvästä ja huonosta kuntoutuksesta tuotiin vertaistuki taas positiivisessa valossa esille.

”Ai mikä on hyvää kuntoutusta vai. No niin just vaikka menee jonnekin leireille ja kurseille. Ja sit just vaikka (kaverin nimi) kaa puhuminen kaikista asioista. Se on ni periaatteessa kuntoutusta.”

Epäonnistuneeksi tai huonoksi kuntoutukseksi nuorten aikuisten oli vaikea nimetä mitään. Yksittäisten apuvälineiden saanti oli ollut vaikeaa, vaikka itsellä olisikin ollut suuri motivaatio käyttää niitä.

Tutkimukseen osallistuneet harvinaisiin sairaus- ja vamma-ryhmiin kuuluvat kuu-
lovammaiset eivät myöskään tunteneet, että heidän kuntoutuksessaan olisi ollut vam-
man harvinaisuuden vuoksi haasteita. Kaikki kertoivat, että heitä oli kuntoutuksessaan
palveltu hyvin.

Aiemmin tässä julkaisussa kuvattiin kuntoutusta yksilön muutosprosessina. Myös
haastatellut nuoret aikuiset kuvasivat kuntoutusta sekä kuntoutustyöntekijöitä siten,
että kuntoutus voidaan käsittää yksilön muutosprosessiksi. Nuoret pitivät kuntoutusta
myös oppimisena. Kuntoutusta kuvattiin elämässä tarvittavien asioiden oppimiseksi ja
kuntouttajaa opettajaksi.

*”Mä ainakin ite ajattelen täl tapaa sen asian silleen just, että se joka sulle taval-
laan niinku opettaa sen asian tai asioita joita elämässä tarvii, sit sen niinku ite ku
tavallaan sisäistät sen ajatuksen, miten toimitaan missäkin tilanteessa. Tätä nyt on
vähän hankala lähteä tätä asiaa selittämään. Kyl te nyt varmaan silleen niinku suu-
rin pirtein sen käsitätte mitä mä niinku ajan takaa täs nimenomaan.”*

8.2 Keitä kuntouttajat ovat?

Ryhmähaastattelussa kysyttiin myös, keitä osallistujat pitävät kuntouttajina. Kuten
aikaisemmin on mainittu, toisessa ryhmähaastattelussa johdateltiin tutkimukseen osal-
listuneita nuoria aikuisia käsittelemään kuntoutusasioita. Tähän kysymykseen haasta-
teltavia johdateltiin mainitsemalla eri ihmisryhmiä, kuten kuntoutusalan ammattilaiset
tai täysin ulkopuoliset henkilöt.

Nuoret aikuiset kertoivat laskevansa kuntouttajiksi kuntoutusalan ammattilaisiin
kuuluvat henkilöt, kuten fysioterapeutti, puheterapeutti ja muut terapeutit. Kuitenkin
myös tässä kysymyksessä palattiin vertaistukeen, ja ryhmäläiset sanoivat, että he itse
voivat olla toistensa kuntouttajia.

*”No ne varmaan on... Tämmöset terapiat fysioterapia, puheterapia ja tällaset eri-
laiset terapiat.”*

*”No just niinku yleisesti ottaen kaikki terveydenhoitoalalla työskentelevät ja toisaalt
niinku näkövamma-alueella työskentelevät niinku kaikki liikumistaidon ohjaajat
ja muut mitä tällä alalla työskentelee ja just niinku ketä on siellä kuntoutusalalla
töissä.”*

*”Tavallaan kaikki jotka mahdollistaa sen yhteisen tapaamisen, osallistuu kaikki-
aan, vois olla kuntouttajia.”*

Nuoret aikuiset kuvasivat kuntoutusta tärkeiden asioiden sisäistämiseksi ja kuntoutta-
jaa ihmiseksi, joka auttaa sisäistämään elämässä tarvittavan asian.

8.3 Kohtaaminen kuntoutuksessa

Ryhmähaastatteluisissa pohdittiin myös sitä, mikä voi pilata hyvän kuntoutuksen. Suu-
rimmaksi kuntoutuksen haasteeksi nousi huono vuorovaikutus.

*”No ainakin mä ite aattelen, että huonolaatuiset henkilökemiat. Eli just ettei pärjää
jonkun ihmisen kanssa silleen kunnolla niinku. Tai sit tyyliin, ettei oo samaa mieltä
joka asiasta jonkun kans, vaan aattelee silleen joku asia toimii just päinvastalla
tavalla mitä toinen osapuoli on tarkottanut tai ajatellu...”*

Huomiota vuorovaikutuksen tärkeydestä tukivat myös vertaistapaamisviikonlopun
aikana tehdyt havainnot. Nuoret aikuiset toivat ryhmähaastatteluiden ulkopuolellakin
tietäväksi sen, että hyvät ”henkilökemiat” kuntouttajien kanssa voivat olla tie hyvään
kuntoutukseen. Kohtaaminen ja hyvä vuorovaikutus ovat tämän tutkimuksen valossa
merkityksellisiä niin kuntoutustyöntekijän ja kuntoutujan suhteessa kuin vertaissuh-
teissakin.

9 KESKEISET TUTKIMUSTULOKSET

Harvinaisiin sairaus- ja vamma-ryhmiin kuuluvat nuoret aikuiset olivat ennen kaikkea nuoria aikuisia. Nuorten aikuisten elämänvaiheet olivat heille ajankohtaisia, ja ne määrittivät tutkimukseen osallistuneiden elämää. Tutkimukseen osallistuneet nuoret aikuiset eivät tuoneet vammaansa päällimmäisenä esiin, vaan heidän elämänsä keskeisintä sisältöä olivat ikäryhmälle normaalisti kuuluvat asiat ja haasteet. Osalla tutkimukseen osallistuneista vamma vaikutti arkeen ja elämänvalintoihin enemmän. Toisilla taas vamma toi elämään lisävaihteita, mutta ei vaikuttanut olevan määrittävä tekijä elämän eri osa-alueilla.

Tutkimuksessa nousi esiin useita teemoja, joista ensimmäinen on se, että tähän tutkimukseen osallistuneet nuoret olivat hyvin samanlaisessa elämäntilanteessa kuin muutkin samanikäiset. Tiivistäen voidaan sanoa, että tutkimukseen osallistuneiden nuorten elämää ei määritellyt harvinaisesta syystä johtuva vamma, vaan heidän persoonansa, ikänsä, ympäristönsä, yhteisönsä ja elämänvaiheensa.

Toisena keskeisenä teemana oli vertaistuki ja sen merkitys nuorten aikuisten elämässä. Vertaistukea korostettiin useilla elämän osa-alueilla. Siihen nuoret aikuiset halusivat myös panostaa, ja se tuntui kuntoutuksen tärkeimmältä annilta. Vertaissuhteiden toivottiin olevan pitkiä ja pysyviä. Nuorten aikuisten mielestä vertaistukikokemusten kautta syntyneillä ihmissuhteilla oli laajempikin merkitys kuin pelkkä vertaistuki. Joistain vertaissuhteista oli syntynyt merkittäviä ystävyys-suhteita. Myös elämänkaariajattelun kannalta vertaistuen kautta syntyneiden, mahdollisesti elämäntaisten ihmissuhteiden merkitys tulee tunnistaa.

Vertaistuen saamisen mahdollisti osallistujien mielestä muun muassa Kuuloliitto. Kuuloliiton kuntoutustoiminta sekä lasten ja nuorten leirit olivat olleet tutkimukseen osallistuneille nuorille aikuisille tärkeitä, ja useat heistä olivat palanneet leireille apuohjaajan roolissa. Kuuloliiton toimintaa arvostettiin siksi, että se mahdollisti vertaistuen ja vahvasti osallisuutta.

Kolmantena teemana oli kuntoutuksen ekologisen paradigman tärkeys kuntoutuksessa. Toimiva ja hyvä vuorovaikutus oli tutkimukseen osallistuneiden nuorten aikuisten mielestä kuntoutuksessa keskeistä. Kuntoutujan kuuleminen, arvostaminen ja oman elämänsä asiantuntijaksi ottaminen ovat kuntoutuksen onnistumisen kannalta erittäin tärkeitä. Tähän kolmanteen tutkimustulokseen vaikuttivat ryhmähaastatteluiden tuoman aineiston lisäksi myös vertaistapaamisviikonloppuna tehdyt havainnot. Kumppanuus kuntoutujan kanssa ja tavoitteeseen pyrkiminen yhdessä on mahdollisuus, jota kuntoutustyössä ei kannattaisi ohittaa.

Yhtenä tutkimustuloksena voidaan pitää myös nuorten aikuisten kokemuksia kiusaamisesta. Jokaisella tutkimukseen osallistuneella oli kokemusta kiusaamisesta, joko kokijana tai näkijänä. Nuorilla ja nuorilla aikuisilla on kiusaamisesta kokemusta usein ilman vammaakin. Tähän tutkimukseen osallistuneet toivat esille, että he pitivät vammaa yhtenä kiusaamisen syynä.

Vamman harvinaisuus ei ollut tuonut tutkimukseen osallistuneille lisätaakkaa. Haastatellut kokivat saaneensa pääsääntöisesti kuntoutusasioissa hyvää palvelua. Jos kuntoutus oli joissain tilanteissa tuntunut huonolta tai epäonnistuneelta, se ei johtunut vamman harvinaisuudesta, vaan enemmänkin vuorovaikutuksesta tai resursseista.

10 TULOSTEN POHDINTA

Julkaisun taustalla olevassa tutkimuksessa oli tarkoituksena kuvata harvinaisiin sairauksien ja vammaryhmiin kuuluvien kuulovammaisten nuorten aikuisten elämäntilanteita sekä kuntoutuskokemuksia ja -käsityksiä. ICF-luokituksen kaksiportainen asteikko toimi tärkeänä teoriataustana läpi tutkimuksen. Se oli mukana tutkimuskysymysten asettelusta aineiston analyysiin, raportointiin ja pohdintaan saakka. Toisena teoreettisena viitekehystenä oli kuntoutuksen ekologinen paradigma.

Tutkimuksen tarkoituksena ollut nuorten aikuisten elämäntilanteiden kuvaaminen on tässä tutkimuksessa onnistunut laajasti. Tämä johtuu ICF-luokituksesta, jonka avulla on pystytty rakentamaan kattava elämänosa-alueita käsittelevä runko, niin haastatteluihin kuin aineiston analyysiinkin.

Nuorten aikuisten käsitykset ja kokemukset kuntoutuksesta eivät olleet yhtä laajoja ja monisanaisia kuin heidän kuvauksensa elämäntilanteista. Kuntoutuskäsitykset on esitelty tässä tutkimuksessa nuorten aikuisten itsensä kuvaamalla tavalla, mikä on ollut tutkimuksen tarkoitus. Käsitykset kuntoutuksesta on ilmaistu nuorten aikuisten omaa ääntä käyttäen.

ICF-luokituksen kaksiportainen asteikko oli käytössä myös analyysivaiheessa. Siinä ilmeni, että nuorten aikuisten kertomat asiat ovat tiiviissä vuorovaikutuksessa toistensa kanssa. Esimerkki tällaisesta asiasta on nuorten aikuisten useasti esiin tuoma vertaistuen merkitys heidän elämässään. Tuloksissa korostunut vertaistuki on selkeästi vuorovaikutuksessa usean ICF-luokituksen pääluokan kanssa. Vertaistuki nostettiin keskusteluissa esille pohdittaessa muun muassa ihmissuhteita, kommunikointia, yhteisöjä sekä kuntoutusta, ja se tuotiin esille pelkästään positiivisessa valossa. Voidaankin sanoa, että vertaistuen suuri merkitys nuorten aikuisten elämässä on yksi tutkimuksen tärkeimmistä tutkimustuloksista.

Yksi nuorten aikuisten keskeisimmistä elämän osa-alueista on opiskelu ja ammatin haaveiden muuttaminen todeksi. Myös tämän julkaisun taustalla olevaan tutkimukseen osallistuneille nuorille aikuisille opiskelut ja työelämään sijoittuminen olivat ajankohtaisia. Kaikkien ajatuksissa oli ammatti; se oli joko jo hankittu tai sitten vielä työn alla. Kaikilla oli myös toiveena ja tavoitteena työllistyä.

Tutkimukseen osallistuneet nuoret aikuiset toivat esille oppimiseensa liittyviä haasteita ja oppimistyyliä. Kaikki haastateltavat kuvasivat oppimistyyliään käytännönläheiseksi, ja he olivat kaivanneet joko visuaalista tai käytännön tuomaa tukea oppimiseensa. Nuoret aikuiset kuvasivat itseään laiskoiksi opiskelijoiksi, jotka eivät panostaneet opintoihin pakollista määrää enempää.

Nuorten kuvaamat oppimisen haasteet ja käytännönläheisyys ovat kuulovammaiselle opiskelijalle tyypillisiä. Kuulovammaisen opiskelijan kommunikaatiossa ja oppimisessa visuaalinen, näköön perustuva tieto on tärkeämpää kuin normaalikuuloisella opiskelijalla. Kuulovammasta tai muista syistä johtuvat kielenkehityksen ja puheen viiveet voivat altistaa oppilaan myös lukemisen ja kirjoittamisen ongelmille. Kuulo-

nalenen johdosta tulisikin huomioida huonokuuloisen opiskelijan henkilökohtainen tuen tarve oppimisessa (Toppinen 2010: 17–18; Hyvärinen – Dietz – Löppönen 2011.)

On kuitenkin huomattava, että nuorten ja nuorten aikuisten oppimisessa ja opiskelumotivaatiossa on yleisestikin samanlaisia piirteitä kuin tutkimukseen osallistuneilla. Ei siis pystytä erottamaan, mikä osa käytännönläheisestä oppimistyylistä johtuu vammasta, iästä tai persoonasta. Opetukseen tarvittavat tukitoimet vaihtelevat yksilöllisesti. Myös oppilaitosten esteettömyys vaihtelee. Opintojen ja oppimisen järjestämisen tukena voisi olla henkilökohtaisesti räätälöity opintojen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS). (Haarni 2006: 16.)

Huonokuuloisilla nuorilla aikuisilla on kuitenkin sama haaste kuin muillakin vammaisilla nuorilla: vaikka perusopetus saavuttaa kaikki ja tarjoaa perusvalmiudet, on myöhemmässä koulutuksessa ja työelämässä vaikeaa saavuttaa sama osallisuuden taso (Haarni 2006: 16). Toisaalta sama osallisuuden haaste koskee niitäkin nuoria, joilla ei ole vammaa. Tämän päivän yhteiskunnallisissa keskusteluissa nuorten osallisuus ja syrjäytyminen nousevat yhä voimakkaammin esille. Pitäisikö kuitenkin syrjäytyneiden nuorten tukemisen ohessa keskittyä koko ikäryhmän tukemiseen? Nuorten aikuisten läpikäymä elämänvaihe on koko elämän kannalta keskeinen, joten nuorten tulisi olla yhteisön ja yhteiskunnan tuen piirissä jo ennen syrjäytymisen kuoppaan putoamista.

Koulunkäynnissä valinnanvapaus ja joustavuus ovat lisääntyneet ja koulutuspolkua voidaan räätälöidä yksilöllisesti, myös siten, että vamma huomioidaan jo opintoja suunniteltaessa. Ammatinvalinta voi olla kuitenkin erityisen haastavaa vaikeavammaille nuorelle, koska hänen pitäisi pystyä valitsemaan ammatti, johon hän todella voi käytännössä työllistyä. (Ahponen 2008: 15–17.) Kuulovammaisten koulutus painottuu selvästi ammatilliseen koulutukseen, ja lukion käyneitä on vähemmän (Haarni 2006: 16). Tähän tutkimukseen osallistuneet nuoret olivat joko jo löytäneet tai olivat hakeutumassa itselleen mieluisaan opiskelupaikkaan. Tutkimukseen osallistuneet opiskelivat niin ammatillisessa oppilaitoksessa, ammatillisessa erityisoppilaitoksessa kuin lukiosakin.

Ammatillisesta erityisopetuksesta valmistuneiden nuorten sijoittumisesta työelämään on tehty tutkimuksia, ja niissä on todettu, että työllistymiseen liittyvät tavoitteet on saavutettu vain osittain. Tämä johtuu osin heikommasta koulutustasosta, mutta myös ympäristön soveltumattomuudesta sekä työnantajien ja työtovereiden asenteista. (Ahponen 2008: 18.)

Nuoria aikuisia tulisi tukea myös työllistymisessä entistä tehokkaammin. Yhteiskunta keskusteleee siitä, että työuria tulisi pidentää ja työllisyysastetta nostaa. Myös nuoret aikuiset, joilla on vamma tai rajoite, tulisi pystyä työllistämään entistä paremmin. Yhteiskunnan ja nuorten ympärillä olevan yhteisön tulisi avartaa katseitaan ja ottaa myös vammaisia nuoria rohkeasti töihin. Myös työstä maksettavan palkan tulisi olla suhteessa työhön. Tutkimuksessa kävi ilmi, että tuetusta työstä maksettava palkka ei ollut tyydyttävä. Tuetusti työllistetyt ansaitsisivat työnteostaan myös todellisen talo-

udellisen kannustimen. Tähän tutkimukseen osallistuneet nuoret aikuiset tulevat todennäköisesti työllistymään ainakin osittain niin sanotuille normaaleille työmarkkinoille. Jos nuori aikuinen itse ei koe vammansa olevan este työelämässä sijoittumiselle, olisi toivottavaa, että vamma ei tulisi hidasteeksi työnhaussa myöskään yhteiskunnan puolesta, vaan huonokuuloisilla nuorilla aikuisilla olisi samat mahdollisuudet luoda mieleistään ammatillista uraa kuin muillakin.

Ilka Haarni viittaa Stakesin raportissaan Loijaksen vuonna 1994 tekemään tutkimukseen, jossa nostetaan esiin kolme elämäntilannetta linjaa vammaisten nuorten aikuisten elämässä. Näitä ovat tavoitesuuntautunut, toimintasuuntautunut ja passiivoitunut linja. Suurin osa vammaisista nuorista elää Loijaksen tutkimuksen mukaan passiivoituneen elämäntilannetta mukaisesti, usein syrjäytyneenä elämää. Toimintasuuntautunut elämäntilannetta linja sisältää sisäistä elämäntilannetta, vammaan on sopeuduttu, mutta osallistuminen vaihtelee. Tavoitesuuntautuneessa elämäntilannetta linjassa vamma on siirtynyt taka-alalle tai noussut toiminnan kohteeksi. Yhteistä Loijaksen tutkimuksen mukaan näille ryhmille on se, että vammaisuus vie osan mahdollisuuksista ja aiheuttaa myös syrjäytymistä. (Haarni 2006: 19.)

Tähän tutkimukseen osallistuneet nuoret aikuiset elivät pääsääntöisesti tavoitesuuntautunutta elämäntilannetta linjaa. Joillakin elämän osa-alueilla elämäntilannetta linjaa voi kuvailla toimintasuuntautuneeksi. Passiiviseksi tähän tutkimukseen osallistuneita nuoria ei voi kuvailla.

Tutkimuksessa käsiteltiin myös kommunikaatiota. Ihmisten välinen viestintä ja kommunikaatio perustuvat ensisijaisesti ääneen ja sen kuulemiseen. Kuulovammalla, kuulovamman asteesta riippuen, kommunikointi saattaa olla haasteellista. Kuulovamma ei kuitenkaan poista halua kommunikoida. Kuulovamma on useimmiten näkymätön akustinen suodatin, joka saattaa vaikeuttaa lapsen kielen ja puheen kehitystä. Kuulovamman vaikeusaste, tyyppi, syntymäaika, toteamisajankohta sekä kuntoutushistoria vaikuttavat kommunikointitapojen muotoutumiseen (Tuovinen – Virtanen 1994: 6).

Tutkimukseen osallistuneet kuulovammaiset nuoret aikuiset kommunikoivat puheella. Nyt nuoruudessa osa oli alkanut kiinnostua uudestaan viittomisesta, joita he olivat käyttäneet lapsina. Keskusteluissa kävi ilmi, että kuntoutustahot olivat neuvoneet osaa haastateltujen perheistä luopumaan viittomisesta, jottei se estäisi puheen kehitystä. Jokainen kuulovammainen on kuitenkin yksilö, ja hänen sekä hänen perheensä ympäristö on ainutlaatuinen. Jokaisen perheen onkin valittava sellaiset kommunikaatiomenetelmät, joiden he uskovat parhaiten sopivan heidän lapselleen, ja näitä valintoja ympäristön tulee kunnioittaa. (Snellman – Lindberg 2007: 57.)

Tutkimukseen osallistuneet toivat kommunikaatiotilanteista keskusteltaessa esiin myös tietokoneiden ja puhelinten tärkeyden. Nuoret aikuiset kokivat Internetin kautta tapahtuvan kommunikaation ja yhteydenpidon erittäin tärkeäksi. Erilaiset Internetissä olevat sosiaaliset yhteisöt, kuten Facebook, nostettiin keskusteluissa esille, niin ihmisuhteista ja kommunikaatiosta keskusteltaessa kuin myös vertaistuesta puhuttaessa.

Tälle ajalle merkityksellistä on symbolinen yhteisöllisyys. Internetin avulla voidaan rakentaa uusia yhteisöjä, ja niiden jäseniä voi olla ympäri Suomen ja maailman. Internetissä on paljon erilaisia vertaisryhmiä ja -yhteisöjä. Verkkokeskusteluihin on helppo osallistua, eivätkä liikkumisen haasteet tai maantieteellinen sijainti vaikuta osallistumiseen. Verkossa voi keskustella myös paljastamatta oikeaa henkilöllisyyttään, mikä voi auttaa keskustelemaan vaikeista asioista (Toija 2011: 18).

Internetin tuomat vertaistuelliset hyödyt tulivat myös tähän tutkimukseen osallistuneiden nuorten kautta hyvin ilmi. Sosiaaliset yhteisöt ja niissä toimivat omatoimiset vertaisryhmät kuuluvat nykypäivään, ja nuoret aikuiset pitävät niiden käyttöä vaivattomana ja helppona tapana olla yhteydessä tuttaviansa. Jatkossa olisi ehkä mietittävä, voidaanko sosiaalista mediaa hyödyntää enemmän myös kuntoutuksessa ja miten se tapahtuisi.

Tutkimuksessa käsiteltiin myös liikkumista, niin fyysistä kuin kulkuneuvollakin tapahtuvaa. Tähän tutkimukseen osallistuneet nuoret aikuiset liikkuiivat kukin omalle persoonalleen sopivasti ja vamman mahdollistamalla tavalla. Tässäkin suhteessa tutkimukseen osallistuneet nuoret olivat ikäryhmäänsä verrattavissa. Osalla vamma ei vaikuttanut liikuntavalintoihin millään tavalla, kun taas osalla oman oireyhtymän jokin ominaispiirre, kuten näkövamma, toi haasteita liikuntatapoihin. Tutkimukseen osallistuneilla nuorilla aikuisilla oli motivaatio liikkumiseen. He toivat ennen kaikkea esille sen, että liikunta on mielekästä. Liikunnan terveyshyötyihin viitattiin vain vähän.

Nuorten aikuisten itsenäistyminen ja kotoa irrottautuminen olivat myös tutkimuksessa käsiteltäviä asioita. Itsenäistyminen oli ainakin osalla tutkimukseen osallistuneista lähivuosina edessä, ja osalla se oli jo tapahtunut. Ne nuoret aikuiset, jotka asuivat kotona, olivat alkaneet harjoitella jo itsenäistymiseen liittyviä asioita. Vanhempien ja perheen tuki oli kaikille tärkeää. Osalla vanhemmat osallistuivat nuoren aikuisen elämään enemmän kuin toisilla. Osallistumisen määrään ei tuntunut vaikuttavan niinkään se, asuiko nuori aikuinen vanhempiensa kanssa samassa taloudessa, vaan se, millainen perhekulttuuri tai persoona oli. Myös vamman tuomat haasteet olivat vaikuttamassa siihen, kuinka paljon vanhemmat osallistuivat nuoren aikuisen elämään.

Useimmat tutkimukseen osallistuneet nuoret aikuiset elivät tutkimusentekohetkellä perheissään niin sanottua kahden sukupolven taitekohtaa, jolloin sitoutumaton nuori aikuinen ja keski-ikäinen perhe elävät yhdessä. Kullakin perheenjäsenellä on omat tehtävänsä tässä elämänkaaren vaiheessa, mutta perheet olivat ainakin haastateluille nuorille tässä itsenäistymisen vaiheissa läheisimpiä. (Aaltonen – Ojanen – Vihunen – Vilén 1999: 214–216.)

Kodin perustaminen on useimmiten aikuistuvan nuoren päämääränä. Koti on paikka, joka on osa asujansa persoonaa ja jonne vetäytytään ulkopuolisesta maailmasta. Muutto lapsuudenkodista ei ole aina ongelmaton, sillä arkisten asioiden hoitaminen saattaa osoittautua yllättävän vaikeaksi. Ruuanlaittoon, taloudenhoitoon ja raha-asioihin liittyvät haasteet saattavat yllättää itsenäistyvän nuoren. Vammaisuus

nuori aikuinen ei välttämättä saavuta samaa itsenäisyyden tasoa kuin vammaton nuori. (Ahponen 2008: 19–20).

Nuorten asuminen 2010 -tutkimuksen mukaan lapsuuden kodista muutetaan keskimäärin 19-vuotiaana. Vaikka kotoa muutetaan omaan talouteen verrattain nuorena, pidetään vanhempien luona asumista etuoikeutena ja sitä arvostetaan. (Kupari 2011: 16.) On kuitenkin tutkittu, että vammaiset nuoret itsenäistyvät myöhemmin kuin muut nuoret (Haarni 2006: 29).

Myös tähän tutkimukseen osallistuneet harvinaisiin sairaus- ja vamma-ryhmiin kuuluvat nuoret aikuiset arvostivat vanhempien luona asumisen etuja. Valmiiden ruokien ja esimerkiksi taloudellisen tuen arvostaminen välittyi haastatteluista. Nuoret aikuiset eivät tuoneet vanhempien luona asumisesta negatiivisia puolia lainkaan esille.

Ihmissuhteista tärkeimmiksi nuoret aikuiset nostivat oman perheensä sekä sukulaisensa. Vapaa-aikaan liittyvät kaverisuhteet olivat myös tärkeitä, mutta vapaa-aikaa vietettiin myös yksin. Myös ihmissuhteissaan tutkimukseen osallistuneet nuoret halusivat tuoda esiin vertaisryhmät. Moni oli niiden kautta löytänyt tärkeitä ja pitkäaikaisia ihmissuhteita. Niiden toivottiin kestävän, ja yhteydenpitoon haluttiin panostaa. Vertaistuen kautta syntyneitä ihmissuhteita ei siis voida kategorisoida vain vertaistukisuhteiksi. Ne olivat ystävyys- ja kaverisuhteita, joita ei määrittele pelkästään vamma.

Tutkimukseen osallistuneet nuoret aikuiset toivat esiin myös kohtaamaansa ja näkemäänsä kiusaamista ja syrjintää. Kouluissa tapahtuva sosiaalinen yhteistoiminta on antoisaa ja haastavaa kaikille. Koulu on vaativa ympäristö, jossa oppilailla, opettajilla ja muulla henkilökunnalla on erilaisia tehtäviä ja rooleja. Koulu on sosiaalinen yhteisö, jolla on suuri merkitys matkalla aikuisuuteen. Koulumaailmaan liittyy myös syrjintää ja kiusaamista. Lapsen ja nuoren vammaisuus ei välttämättä lisää riskiä tulla kiusatuksi, vaan vamma voi välillä olla myös suoja, jos muut lapset ovat empaattisia. (Ahponen 2008: 68–70.) Osa tähän tutkimukseen osallistuneista nuorista aikuisista kuitenkin uskoi kiusaamisen, niin nähdyn kuin koetunkin, johtuvan vammasta.

Koulu on merkittävä sosiaalisen oppimisen paikka. Koulu-aikaan sijoittuu myös nuorten tärkeä aikuistumisen kausi, jolloin minuus miehenä tai naisena alkaa hahmottua. Koulussa nuoret ovat toisilleen sekä opettajia että oppilaita. Nuorten maailma on toveriorientoitunut, ja ilman kavereita jäänyt on erittäin ulkopuolinen. Osa vammaisista lapsista ja nuorista tulee kiusatuksi sekä integroiduissa ryhmissä että erityiskouluissa. Usein vertaisryhmän uskotaan olevan sopuisampi kuin heterogeenisen ryhmän, mutta Ahponen (2008) toteaa tutkimuksessaan Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen, ettei näin välttämättä ole. Ahponen tutkimuksen mukaan kiusaaminen ei myöskään liittynyt vamman vaikeusasteeseen. (Ahponen 2008: 68–79.)

Ahponen (2008) viittaa Loijaksen tutkimukseen, jossa tutkittiin suhtautumista vammaisiin koulutovereihin. Tutkimuksessa jaoteltiin koulunpihalla olijat ystäviin, kavereihin, välinpitämättömiin ja vihamiehiin. Aineistossa eniten oli välinpitämättömiä. Kaverit olivat usein vanhempia oppilaita, ja ystävät, joita oli yleensä vain muutama,

olivat usein muiden koulutovereiden hyljeksimiä nuoria. Muutamat vihamiehet riittivät tekemään koulupäivästä vaikean kiusaamisellaan. (Ahponen 2008: 70.)

Tutkimukseen osallistuneiden nuorten aikuisten kanssa keskusteltiin myös heidän vapaa-ajastaan. Vapaa-aikaansa nuoret aikuiset viettivät kuten ketkä tahansa ikäryhmään kuuluvat. Harrastukset, elokuvat, musiikki sekä tietokoneet ja puhelimet täyttivät nuorten aikuisten vapaa-aikaa. Oman mausteensa vapaa-ajan yhteisöihin kuitenkin toivat vertaisryhmät, joiden merkitystä tutkimukseen osallistuneet toivat usein esille.

Nuorten subjektiivinen kokemus arjessa selviytymisestä on merkittävä hyvinvoinnin elementti. Noin kolme neljästä vammaisesta nuoresta tuntee selviytyvänsä arjesta yhtä hyvin kuin lähipiirin ikätoverit. (Haarni 2006: 17–18.)

Tämän tutkimuksen nuorten elämää ei määritellyt vamma vaan nuoruus. Vaikka vamma voi välillä tuodakin lisähaasteita arkeen, toi eräs tutkimukseen osallistuneista nuorista keskeisen seikan esille:

”Arjessa auttaa keskittyminen arkeen.”

Vertaistuki ja sen merkitys ovat tämän tutkimuksen keskeisimpiä tuloksia. Nuoret aikuiset ovat nostaneet sen esiin tämän tutkimuksen edetessä yhä uudestaan ja uudestaan, useilla eri elämänsä osa-alueilla.

Vertaistuki perustuu yhteiseen tilanteeseen tai kokemukseen. Vertaistuki voi ilmetä oman tilanteen jakamisena ja siihen liittyvän kokemuksen yhteisenä pohdintana tai emotionaalisenä tukena. Vertaistukea voi rakentaa myös yhteisesti jaettu tilanne ja siihen liittyvien arkikäytäntöjen selvittäminen ja niiden helpottaminen. Vertaistuen keskeiseksi tekijäksi voi muodostua myös yhteiskunnallinen toimijuus. Vertaistuki määrittyy myös sosiaalisen tuen muodoksi. Vertaistukeen liittyy tasa-arvo, keskinäinen kunnioitus ja luotettavuus. Vertaistilanteessa olevan ihmisen kokemusta ei kyseenalaisteta, ja kaikki ovat tasavertaisessa asemassa sosioekonomisesta asemasta riippumatta. Vertaistuen voima kumpuaa vertaisuudesta. Se on positiivinen ilmiö, jonka voimavarana on jaettu kokemus. Jaettu kokemus rakentaa me-henkeä ja yhteisyyttä. (Hokkanen 2011: 285–288.)

Loijaksen tutkimuksessa mainittiin, että tavoitesuuntautuneessa elämäntilanteessa vamma on siirtynyt taka-alalle ja jopa noussut toiminnan kohteeksi (Haarni 2006: 19). Esimerkkeinä toiminnan kohteeksi nousemisesta voivat olla muun muassa aktiivinen osallistuminen vertaistuen vuorovaikutustilanteisiin ja vammaisjärjestön toimintaan.

Vertaistuki on tärkeää sekä antajalle että saajalle. Sen avulla saadaan sosiaalista tukea ja sellaisia vuorovaikutussuhteita, joilla vaikuttavat yksilön hyvinvointiin. Myös voimaantuminen (empowerment) on yksi vertaistuen tavoite tai ainakin mahdollinen tulos. Keskeistä voimaantumisen on oman äänen saaminen kuuluville ja oman kokemuksen kertominen. Toinen ihminen voi olla voimaantumisen apuna hyväksymällä, rohkaisemalla ja tukemalla. (Toija 2011: 14.)

Nuoruudessa vertaistuen merkitys on erityisen suuri. Nuoret haluavat tulla hyväksytyksi, osalliseksi ja kuulua joukkoon. Se millainen kokemus osallisuudesta ja hyväksymisestä muodostuu nuoruudessa, on tärkeää subjektiivisen kokemuksen ja emotionaalisen hyvinvoinnin kannalta, koska ihminen luo koko ajan omaa identiteettiään ja maailmankuvaansa kokemansa perusteella. Nuorten syrjäytymisen ehkäisy edellyttää vertaistukea sekä osallisuuden ja yhteisöllisyyden rakentamista. (Savukoski – Kauramäki 2010: 123.)

Vertaistuesta voidaan kuitenkin erottaa vertaisverkostot. Vertaisverkostot ovat samantapaisia kuin sosiaaliset verkostot. Vertaisverkostoissa painottuu vertaisen mahdollisuus säädellä itse tuen käytön tapoja, eikä vertaisuuteen aina liitykään tuki tai sen tarve (Hokkanen 2011: 288). Tutkimukseen osallistuneista nuorista aikuisista sai sen käsityksen, että vertaistuki ei ole aina kuntoutuksellista, vaan nimenomaan sosiaalista kanssakäymistä vertaisten kanssa. Vertaistuki ei aina ole tietoista, vaan se on yhdessä olemista ja asioiden arkipäiväistä jakamista. Tällainen organisoimaton vertaisuus voi johtaa pitkiin, jopa elämänmittaisiin suhteisiin. (Hokkanen 2011: 295.)

Ystävyyspohjalta toimivat vertaissuhteet ovat vastavuoroisia. Toinen ei ole suhteissa erityisesti tuettavana, ja tällaisissa vertaissuhteissa keskustellaan muustakin kuin itse sairaudesta tai vammasta. Toija (2011) viittaa pro gradu -tutkielmassaan Nylundiin (1996), joka kutsuu omaehtoista vertaistoimintaa oma-aputoiminnaksi. Kuten aikaisemmin on jo todettu, tämän tutkimuksen nuorilla osa vertaistuen kautta syntyneistä ihmissuhteista oli muuttunut ystävyys- ja kaverisuhteiksi. Näitä ihmissuhteita ei siis enää määritellyt vertaisuus vaan ystävyys.

Käsitteen vertaistuki rinnalle on hyvä nostaa käsite *vertaiskuntoutus*. Terminä vertaistuki on tutumpi, ja se on käsitetty yhdeksi vapaaehtoistoiminnan alalajiksi (Hokkanen 2011: 286). Tässä yhteydessä vertaistukea laajennetaan vertaiskuntoutukseksi, jolla tarkoitetaan sellaista kuntoutuksen muotoa, jossa kuntoutuksen (yhtenä) toteuttajana toimii vertainen. Vertaiskuntoutus ei ole ainoastaan vapaaehtoistoimintaa. Vertaiskuntoutus on suunnitelmallisempaa ja tavoitteellisempaa kuin vertaistuki. Vertaiskuntoutuksessa vertaistuen hyödyt olisi mahdollista yhdistää kuntoutuksen menetelmiin ja tavoitteisiin.

Jo pitkään sairaus- ja vammajärjestöissä ja yhdistyksissä on ollut tarjolla vertaisten tuottamia palveluita. Myös erilaiset vertaistukiryhmät ovat toimineet kuntoutuksen välineinä. (Hokkanen 2011: 290–291.) Vertaiskuntoutusta on siis ollut olemassa jo pitkään, mutta sen suurempi tunnustaminen vaikuttavaksi kuntoutuksen muodoksi voisi olla tarpeellista. Vertaistuen ja vertaistukiryhmien vaikuttavuuden tunnustaminen kuntoutuksessa on perusteltua myös sen vuoksi, että vertaistuen on todettu vähentävän muiden palveluiden käyttöä ja ihmiset ovat tulleet enemmän tietoisiksi omista mahdollisuuksistaan ja oikeuksistaan. Vertaistuen kautta on siis mahdollista lisätä osallisuutta, ja se toimii myös kansalaisyhteiskunnaksi. (Hokkanen 2011: 294–295.) Vertaistuki tulisikin tunnustaa yhdeksi kuntoutuksen muodoksi, ja sitä voitaisiin kutsua vertaiskuntoutukseksi.

Vertaiskuntoutuksessa kuntoutuksen tavoitteet ja keinot voisivat nousta enemmän vertaisryhmästä. Kuntoutuksen ekologisen paradigman henki on osallistava, ja tätä voisi hyödyntää enemmän myös tunnustamalla vertaisten tuoma hyöty ja vaikuttavuus kuntoutuksessa, sen suunnittelussa ja toteutuksessa. Vaikka on olemassa monenlaisia ryhmässä tapahtuvaa kuntoutusta, varsinaista vertaiskuntoutusta olisi mahdollista tutkia ja kehittää paljon. Tämän tutkimuksen perusteella ainakin nuoret kokevat tästä hyötyvänsä. Myös kuntoutuspalveluiden kustantajien tulisi tunnustaa vertaiskuntoutuksen mahdollisuudet.

Julkaisun taustalla olevan tutkimuksen lähtökohtana oli tuottaa palveluntuottajille kuvaus nuorten aikuisten elämäntilanteista ja kuntoutuskokemuksista. Vertaistuki ja vertaisverkostot olivat nuorten aikuisten keskeinen esiin tuoma asia tämän tutkimuksen aikana. Palvelurakenteita luotaessa tulisi olla aidosti kiinnostunut kuntoutujien kokemuksista, ja heidän mielipiteilleen tulisi antaa tilaa organisaatioita suunniteltaessa. Vertaisuuden hyödyntäminen palvelurakenteissa voisi tarkoittaa sitä, että asiakkaille luodaan yhteisiä toimintoja ja mahdollisuuksia tavata toisiaan. Vertaistuen ja vertaisverkostojen hyödyntämisessä palvelurakenteessa ovat järjestöt keskeisessä asemassa. (Hokkanen 2011: 295–296.)

Ekologisen paradigman mukainen ajatus siitä, että ihminen on kuntoutuksessaan aktiivinen osallistuja ja päätöksentekijä sekä omaa elämäänsä suunnitteleva subjekti loi tavoitteen myös vertaistapaamisviikonlopun kohtaamiselle. Tämä näkyi muun muassa siinä, että tätä tutkimusta tehtäessä tavoitteena oli nuorten aikuisten kohtaaminen tasa-arvoisesti ja arvostavasti. Vertaistapaamisviikonloppuun osallistuneiden ammattilaisten pyrkimys oli olla mahdollisimman helposti lähestyttäviä. Tavoitteena oli, että auktoriteettiasemat ja ammattiroolit eivät olisi määritteleviä tekijöitä kohtaamisessa. Yhtenä tutkimustuloksena voidaankin pitää sitä, että tämänkaltaisen kohtaaminen kuntoutuksessa on antoisaa sekä kuntoutustyöntekijälle että kuntoutujalle.

Kuntoutuksessa tärkeintä taitaa siis kaikesta hienosta tekniikasta ja työskentelyta-voista huolimatta olla ihmisten välinen kohtaaminen ja kokemusten jakaminen. Niin vertaistuki kuin ammattilaisen kanssa hyvin toimiva vuorovaikutus ovat kuntoutuksen keskeisiä asioita. Ihminen kuntouttaa ihmistä.

Kaikenlaisen humanin yhteiskunnallisen toiminnan perusteena on lähimmäisenrakkaus ja sen näkyminen kuntoutujien ja kuntoutustyöntekijöiden kohtaamisissa. Kuntoutuksen ytimessä on se, että kuntoutuja nähdään ainutkertaisena yksilönä (Koukkari 2011: 220). Lähimmäisenrakkaus voidaan ilmaista myös hyvän tahtomisena toiselle ihmiselle. Kumppanuus ja sen monet ulottuvuudet ovat olleet pitkään kuntoutustyön ulkopuolella, mutta ne ovat mahdollisesti avain vaikuttavampaan kuntoutuksen tulevaisuudessa. (Harra 2011: 173.) Kumppanuuden ulottuvuus on nähtävissä myös kuntoutuksen ekologisessa paradigmassa. Aikaisemmassa vajavuusparadigmassa kuntoutuja oli intervention kohde, kun taas nykyisen paradigman mukaan kuntoutuja pidetään kuntoutukseensa aktiivisesti osallistuvana kumppanina. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004: 26.)

Vaikka tutkimukseen osallistuneet nuoret olivat pitkälti ikäryhmäänsä verrattavia, tulee kuitenkin muistaa, että harvinainen sairaus tai vamma on olemassa. Yhdessä nuoren aikuisen kanssa, hänen omaa asiantuntijuuttaan kunnioittaen, tulisikin miettiä ne keinot, jotka häntä hänen elämässään ja sen eri osa-alueilla parhaiten tukevat. Kumppanuus ja hyvä vuorovaikutus ovat varmasti keinoja, jotka edesauttavat nuorten aikuis-ten kuntoutusta ja sitä oppimista, jonka he kuntoutukseksi käsittävät.

Tutkimus toteutettiin harkinnanvaraisesti valitulla tutkimusjoukolla, joka oli suhteellisen pieni. Tämä on otettava huomioon, jos tutkimusta vertaillaan muihin ikä- tai vammaryhmän tutkimuksiin. Tätä tutkimusta arvioitaessa on huomioitava myös, että tutkimukseen osallistuneet nuoret aikuiset osallistuvat aktiivisesti järjestötoimintaan ja vertaisverkostoon. Tutkimuksesta puuttuu sellaisten nuorten aikuisten elämäntilannekuvaukset, jotka eivät ole mukana esimerkiksi Kuuloliiton toiminnassa. Heidän käsityksensä kuntoutuksesta voisi olla hyvinkin erilainen. Jatkossa olisikin mielenkiintoista löytää järjestötoimintaan passiivisemmin osallistuneita nuoria aikuisia ja selvittää, kokevatko he saaneensa yhtä hyvää kuntoutuspalvelua. Myös heidän käsityksensä vertaistuesta saattavat poiketa tämän tutkimuksen tuloksista.

Tutkimuksen taustateorianä on ollut ICF-luokitus on mahdollistanut nuorten aikuisten elämäntilanteiden käsittelemisen laajasti. ICF-luokituksen kaksiportaisesta asteikosta ei käytetty kaikkia pääluokkia, vaan osa yhdistettiin ja osa jätettiin pois haastattelurunkoa laadittaessa. Myöskään analyysivaiheessa ei käytetty kaikkia osioiden Suoritukset ja osallistuminen sekä Ympäristö pääluokkia. Kaikkien pääluokkien tarkastelu olisi mahdollistanut vieläkin laajemman elämäntilanteiden käsittelyn. Myös tutkimuksen vertailtavuus olisi parantunut, jos kaikki pääluokat olisi huomioitu tutkimuksessa.

Menetelmätarkaisuultaan tutkimus onnistui. Laadullisen kyselyn tarjoamat taustatiedot ovat olleet ryhmähaastatteluiden tukena. Erityisen onnistunut oli vertaistapaamisviikonloppu, johon sekä tutkimukseen osallistuneet nuoret aikuiset että mukana olleet ammattilaiset olivat tyytyväisiä. Tutkimuksessa mukana olleet nuoret aikuiset osallistuivat ryhmähaastatteluihin avoimesti keskustellen.

Tutkimustuloksiin päästiin aiemmin kuvailtujen tutkimusmenetelmien avulla, mutta on todettava, että vertaistapaamisviikonlopun aikaisen läsnäolon ja havainnoinnin vaikutus näkyy myös tutkimustuloksissa. Varsinkin kuntoutukseen osallistuvien kohtaamiseen liittyvät tutkimustulokset voimistuivat vertaistapaamisviikonloppuna, jolloin nuorten aikuisten kanssa vietettiin aikaa ryhmähaastatteluiden ulkopuolellakin.

Nuorten aikuisten käsityksiä vertaistuen hyödyistä ja siitä, että kuntoutus on oppimista, tulisi hyödyntää jatkossa kuntoutuspalveluita suunniteltaessa. Kumppanuus tulisi nähdä niin vertaistuen osapuolten kuin kuntoutujan ja ammattilaisen välisen suhteen rakentajana. Kumppanuus kuntoutuksessa voisi tarkoittaa myös sitä, että nuoret aikuiset otettaisiin mukaan kuntoutuksen suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin. Kumppanuus kaikissa kuntoutuksen vaiheissa mahdollistaisi myös uudenlaista vertaistuen hyödyntämistä ja ehkäpä uudenlaisen vertaiskuntoutuksen syntymistä. Kuntoutuksen tulisi olla mukana arkipäivässä.

LÄHTEET

- Aaltonen M. – Ojanen T. – Vihunen R. – Vilén M. 1999. Nuoren aika. WSOY. Porvoo.
- Ahponen H. 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94. Kelan tutkimusosasto. Helsinki.
- Ahti H. 2010. Kuulovammaisten kuntoutuksen monimuotoiset ratkaisut. Teoksessa E. Lonka – K. Launonen (toim.) Kuulonkuntoutuksen käytännöt muutoksessa. Palmenia. Helsinki.
- Anttila P. 2000. Tutkimisen taito ja tiedon hankinta. Akatiimi Oy. Hamina.
- Anttila P. 2006. Tutkiva toiminta ja ilmaisu, teos, tekeminen. Akatiimi Oy. Hamina.
- Dunderfelt T. 1997. Elämänkaaripsykologia. WSOY. Helsinki.
- Haarni I. 2006. Keskeneräistä yhdenvertaisuutta – vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakes. Helsinki.
- Harvinaiset. 2010. Harvinaisista sairauksista ja vammoista. Verkkodokumentti. Päivitetty 17.2.2010. ><http://harvinaiset.fi/tieto/Harvinaiset%20sairaudet%20ja%20vammammat><. Luettu 10.10.2010
- Harvinaiset-verkosto. 2008. Harvinaiset-verkoston lausunto terveydenhuoltolaki-ehdotuksesta. Verkkodokumentti. Luettu 15.12.2011. > <http://harvinaiset.fi/tiedostopankki/tiedotteet-kirjeet-ja-kannanotot/lausunto-terveydenhuoltolaki-ehdotuksesta><
- Hirsjärvi S. – Hurme H. 2009. Tutkimushaastattelu, teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Gaudeamus. Helsinki.
- Hirsjärvi S. – Remes P. – Sajavaara P. 2007. Tutki ja kirjoita (13. painos.). Tammi. Helsinki.
- Hokkanen L. 2011. Vertaistuki ja vammaispalvelut. Teoksessa A. Järvikoski – J. Lindh – A. Suikkanen (toim.) Kuntoutus muutoksessa. Lapin yliopistokustannus. Rovaniemi.
- Honkanen V. – Malin M.-L. – Rinne R. – Viitanen J. 1997. Sata harvinaista, tietoa pienistä vammaisryhmistä. Stakes. Helsinki.
- Huyard C. 2009. What, if anything, is specific about having a rare disorder? Patients judgements on being ill and being rare. Blackwell Publishing Ltd Health Expectations. Paris.
- Hyvärinen A. – Dietz A. – Löppönen H. 2011. Lasten kuulonkuntoutuksen polku. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2011, 127(8): 819–825.
- Ihonaika 5/2010. Harvinaissairaiden kansallinen ohjelma syntyy.

Jauhiainen T. (toim.) 2008. Audiologia. Duodecim. Helsinki

Järvikoski A. – Karjalainen V. 2008. Kuntoutus monitieteisenä ja -alaisena prosessina. Teoksessa P. Rissanen – T. Kallanranta A. – Suikkanen (toim.) Kuntoutus. Duodecim. Helsinki.

Karjalainen V. 2010. Yksilöllistymiskehitys muuttaa kuntoutusta – mutta miten? Teoksessa V. Karjalainen – I. Vilkkumaa, Kuntoutus kanssamme. Stakes. Jyväskylä.

Kehitysvammahuollon tietopankki 2009. Usherin oireyhtymä. Verkkodokumentti. ><http://www.kvhtietopankki.fi/syndroma/usher.htm><. Luettu 5.3.2013.

Kela – Kuntoutus. 2011. Tukea kuntoutukseen. Verkkodokumentti. Päivitetty 30.8.2011. ><http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/160801094743EH?OpenDocument><. Luettu 26.9.2011.

Koukkari M. 2011. Kuntoutujien käsityksiä kuntoutuksesta ja kuntouttamisesta. Teoksessa A. Järvikoski – J. Lindh – A. Suikkanen (toim.) Kuntoutus muutoksessa. Lapin yliopistokustannus. Rovaniemi.

Kupari T. (toim.) 2011. Oma kotia etsimässä. Ympäristöministeriö. Helsinki

Kuuloavain. 2013. Treacher Collins-oireyhtymä. Verkkodokumentti. ><http://www.kuuloavain.fi/treacher-collins-oireyhtym%C3%A4><. Luettu 5.3.2013

Kuuloliiton strategia. 2009. Kuuloliiton toimintastrategia vuosille 2009–2011 ja alustava suunnitelma vuosille 2012 –2014. Kuuloliitto Ry. Helsinki.

Kuuloliitto 2013. Harvinaiset vamma ryhmät. Verkkodokumentti. >http://www.kuuloliitto.fi/fin/vertaistoiminta/harvinaiset_vammaryhmat/<. Luettu 5.3.2013

Kuuloliitto. 2010. Huonokuuloisuus yleistyy. Verkkodokumentti. ><http://www.kuuloliitto.fi/fin/kuulo/huonokuuloisuus/><. Luettu 18.1.2011.

Kuuloliitto – Erilaiset kuulovammat. 2012. Verkkodokumentti. >http://www.kuuloliitto.fi/fin/kuulo/huonokuuloisuus/erilaiset_kuulovammat/>. Luettu 21.3.2012.

Kuuloliitto – Harvinaiset vamma ryhmät. 2012. Verkkodokumentti. >http://kuuloliitto.fi/fin/vertaistoiminta/harvinaiset_vammaryhmat/<. Luettu 12.2.2012.

Kääriäinen H. 2012. Luento. Mitä ovat harvinaiset sairaudet. Harvinaiset sairaudet EU:ssa. 29.2.2012. Helsinki.

Lonka E. – Korpjaakko-Huuhka M. (toim.) 2000. Kuulon ja kielen kuntoutus, vuorovaikutuksesta kommunikointiin. Palmenia. Helsinki.

Lonka E. – Launonen K. (toim.) 2010. Kuulon kuntoutuksen käytännöt muutoksessa. Palmenia. Helsinki.

Nurmi J.-E. – Ahonen T. – Lyytinen H. – Lyytinen P. – Pulkkinen L. – Ruoppila I.

2006. Ihmisen psykologinen kehitys. WSOY. Helsinki.

Paltamaa J. – Karhula M. – Suomela-Markkanen T. – Autti-Rämö I. 2011. Hyvän kuntoutuskäytännön perusta – Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisen kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Kelan tutkimusosasto. Helsinki.

Pitkäranta A. 2010. Laadullisen tutkimuksen tekijälle, työkirja. Satakunnan AMK.

Ruusuvuori J. – Nikander P. – Hyvärinen M. (toim.) 2010. Haastattelun analyysi. Osuuskunta Vastapaino. Tampere.

Savukoski M. – Kauramäki P. 2010. Nuoren sosiaalinen tukeminen omalle ammatilliselle uralle. Teoksessa V. Karjalainen – I. Vilkkumaa (toim.) Kuntoutus kanssamme. Stakes. Helsinki.

Seppelin M. 2011. Sosiaali- ja terveysalan kansalaisjärjestöt sosiaali- ja terveysministeriön kumppaneina – Sosiaali- ja terveysministeriön järjestöpoliittiset linjaukset. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki.

Snellman S. – Lindberg T. 2007. Apua – kuulovammainen oppilas luokassani! Studio Lindberg oy. Espoo.

Sorri – Huttunen – Rudanko 2008. Kuulo- ja näkövammat. (toim. Rissanen – Kallanranta – Suikkanen). Kuntoutus. Duodecim. Helsinki.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2002. Kuntoutus selonteko 2002. Valtioneuvoston selonteko eduskunnalle. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2002: 6. Edita. Helsinki.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2004. Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämisohjelma. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2003:19. Helsinki.

Toija A. 2011. Vertaistuen voima – harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto.

Toppinen T. 2010. Kuulovammaisen opiskelijan opetuksen suunnittelu ja opettaminen ammatillisessa oppilaitoksessa. Kehittämishankeraportti. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Jyväskylä.

Tuovinen S. – Virtanen P. 1994. Kuulovammainen oppilas, kuulovammaisuus – kommunikaatio – integraatio. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.

Vataja P. 2009. Kuulovammaisten lasten vanhempainliitto. Avaintieto kansio, artikkeli 2.1.5. Helsinki.

Vataja P. 2013. Kirjallinen tiedonanto.

WHO – Stakes. 2004. ICF Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Stakes ohjeita ja luokituksia 2004:4. Stakes. Helsinki.

Tiedote tutkimuksesta

Hyvä tutkimukseen osallistuja,

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää harvinaisiin sairaus- ja vamma-ryhmiin kuuluvien nuorten aikuisten elämäntilanteita sekä kokemuksia kuntoutuksesta. Tutkimus toteutetaan kirjallisen kyselyn ja ryhmähaastatteluiden muodossa.

Tutkimus on Metropolia Ammattikorkeakoulun, Kuntoutuksen ylemmän ammattikorkeakoulun koulutusohjelman opinnäytetyö, jonka alustavana työnimikkeenä on Kuntoutuksen kohtaaminen – Kuvaus harvinaisiin sairaus- ja vamma-ryhmiin kuuluvien nuorten aikuisten elämäntilanteista ja kuntoutuskokemuksista.

Tutkimus tehdään yhteistyössä Kuuloliitto Ry:n Harvinaiset-toiminnan kanssa, josta yhteyshenkilönä toimii Päivi Vataja. Metropolia Ammattikorkeakoulusta työtä ohjaavat yliopettajat Salla Sipari (FT) ja Pekka Paalasmaa (FT).

Tutkimus on kaksivaiheinen. Tämän kirjeen mukana Sinulle on lähetetty kysely, jossa kartoitetaan taustatietoja ja Sinulle merkityksellisiä elämäntilanteita sekä kuntoutuskokemuksia.

Toinen vaihe toteutetaan Viihdekeskus Flamingossa toteutettavassa vertaistapaamisviikonlopussa, jolloin tutkimukseen osallistuville järjestetään 2 ryhmähaastattelua. Viikonlopun aikana tutkimusryhmälle on tarjolla myös vertaistapaamisia sekä asiantuntijoiden tapaamisia. Vertaistapaamisviikonlopun aikana tehtäviä ryhmäkokouksia tullaan tallentamaan. Tallenteita käytetään ainoastaan tutkimusaineiston analysointiin.

Tutkimus on tutkimukseen osallistuville maksuton, ja tutkimuksessa kerättävä tieto käsitellään ja säilytetään luottamuksellisesti. Valmiissa tutkimuksessa ei mainita tutkimusryhmään osallistuneiden henkilötietoja millään tavalla, eikä tutkimuksesta voida tunnistaa henkilöitä. Kaikki tutkimuksen aikana kerätty tutkimusmateriaali tullaan säilyttämään ja hävittämään asianmukaisesti ja tutkimukseen osallistuvien yksityisyyttä kunnioittaen.

Teillä on oikeus keskeyttää tutkimukseen osallistuminen milloin tahansa, eikä mahdollinen keskeyttäminen vaikuta saamiinne palveluihin.

Tutkimuksen on tarkoitus valmistua vuoden 2012 kesällä. Tutkimus julkaistaan Metropolia Ammattikorkeakoulussa.

Jaana Rintala

Pyydän Teitä palauttamaan Suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta, yhteystietolomakkeen sekä kyselylomakkeen ohessa olevalla kirjekuorella mahdollisimman pian, kuitenkin viimeistään 22.2.2012.

Suostumus tutkimukseen osallistumiseen

Olen saanut, lukenut ja ymmärtänyt tiedotteen, joka koskee Metropolia Ammattikorkeakoulun Kuntoutuksen ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon koulutusohjelmassa toteutettavaa opinnäytetyötä, jonka alustavana työnimikkeenä on Kuntoutuksen kohtaaminen – Kuvaus harvinaisiin sairaus- ja vamma-ryhmiin kuuluvien nuorten aikuisten elämäntilanteista ja kuntoutuskokemuksista.

Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksen tarkoituksesta, tietojen keräämisestä ja säilytyksestä, ja minulla on ollut mahdollisuus saada lisätietoja suullisesti tai kirjallisesti.

Ymmärrän, että osallistumiseni tutkimukseen on vapaaehtoista ja voin perustelematta keskeyttää osallistumiseni tutkimukseen milloin tahansa. Keskeytyksen ilmoitan tutkimuksen tekijälle Jaana Rintalalle kirjallisesti.

Suostun osallistumaan tutkimukseen vapaaehtoisesti.

Paikka ja aika

Suostumuksen antajan allekirjoitus

Paikka ja aika

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus

Kysely tutkimukseen osallistuville

Hyvä tutkimukseen osallistuja,

Pyydän Sinua ystävällisesti vastaamaan alla oleviin kysymyksiin. Kaikki tutkimuksessa kerättävä materiaali käsitellään luottamuksellisesti, eikä valmiista tutkimuksesta pystytä tunnistamaan henkilöitä.

Alla olevissa kysymyksissä kerätään tutkimuksiin osallistuvilta taustatietoja.

Sukupuoli

- 1. Nainen
- 2. Mies

Syntymävuosi

Koulutus

Kesken

- 1. Peruskoulu
- 2. Ammattitutkinto
- 3. Lukio / ylioppilas
- 4. Ammattikorkeakoulututkinto
- 5. Yliopistotutkinto
- 6. Ei koulutusta

Diagnoosit

Alla oleviin kysymyksiin vastataan kirjallisesti. Jos tarvitset lisää tilaa vastaamiselle, voit jatkaa paperin toiselle puolelle.

Tällä kysymyksellä kartoitetaan tutkimukseen osallistuvien elämäntilanteita.

Kerro elämäntilanteestasi kuvailemalla tyypillinen viikkosi.

Millaisia haasteita Sinulla on arkipäivässäsi?

Mikä auttaa Sinua arjessasi?

Kiitos vastauksistasi!

Ryhmähaastattelut, kysymysrungot

Ensimmäinen ryhmähaastattelu, Nuorten aikuisten elämäntilanteet	Toinen ryhmähaastattelu, Kuntoutus (käsitykset ja kokemukset)
<p>”JÄÄKAAPPI”</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kertokaa vapaasti millainen on jääkaappinne. • Mitä jääkaapista löytyy? • Keitä samalla jääkaapilla käy? <p>KOTIELÄMÄ</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kertokaa kotielämästäne. <p>OPPIMINEN</p> <ul style="list-style-type: none"> • Opiskeletteko? Missä? • Millaisia oppijoita olette? <p>TYÖELÄMÄ</p> <ul style="list-style-type: none"> • Oletteko työelämässä? • Ammatilliset haaveet? • Millaista teidän työelämänne on nyt ja tulevaisuudessa? <p>IHMISSUHTEET JA VUOROVAIKUTUS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Keitä koette läheisiksenne? • Millaisia ihmissuhteita teillä on? <p>KOMMUNIKOINTI</p> <ul style="list-style-type: none"> • Miten kommunikoitte? • Mitä kommunikoinnin menetelmiä tai mitä kommunikointilaitteita teillä on käytössänne? <p>YHTEISÖLLINEN, SOSIAALINEN JA KANSALAISELÄMÄ</p> <ul style="list-style-type: none"> • Miten vietätte vapaa-aikaanne? • Millaisiin yhteisöihin ja ryhmiin kuulutte? <p>LIKKUMINEN</p> <ul style="list-style-type: none"> • Miten liikutte? <p>MITÄ MUUTA KUULUU?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Muut merkitykselliset asiat ja tilanteet elämässänne. 	<p>KUNTOUTUS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mitä koette kuntoutukseksi? • Keitä koette kuntouttajiksi? <p>ONNISTUNUT KUNTOUTUS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Millaista on onnistunut kuntoutus? • Mikä on tehnyt kuntoutuksesta onnistunutta? • Mikä olisi kääntänyt onnistuneen kuntoutuksen epäonnistuneeksi? <p>EPÄONNISTUNUT KUNTOUTUS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Millaista on epäonnistunut kuntoutus? • Mikä on tehnyt kuntoutuksesta epäonnistunutta? • Mikä olisi kääntänyt epäonnistuneen kuntoutuksen onnistuneeksi? <p>YHTEISET KESKUSTELUMME</p> <ul style="list-style-type: none"> • Miten olette kokeneet yhteiset ryhmäkeskustelumme? • Haluaisitteko lisätä jotain? • Muuta palautetta?

Analysointiluokittelumalli

Ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	ICF-luokitus	Alaluokka
<p>Yläaste mulla meni sillain, että mä en siihen sillain panostanu. Mä opin parhaiten semmosella käytännön työllä, et siitä parhaiten tarttuu ne opit. Että mä luulen, että amiksessa mä kuitenkin aika hyvin olisin siellä.</p> <p>no ite oon semmonen aika laiska opiskelemaan. En panosta kouluun yhtään sen enempää kun pitää. En oo koskaan tehnyt mitään lisätehtävii ja jotain. On ollut siinä rajalla, että pääseekö läpi. Et mä opiskelijana oon ehkä. Kyl sitä lukemisella oppii kaikkee ja mut mieluummin mä teen jotain. Käsillä tai jaloilla tai liikun. Mä tykkään liikkumisesta. Sitä kautta oppii parhaiten.</p> <p>en oo mikään hyvä opiskelija. Tai niin ku silleen yläaste ei mennä mitenkään niinku hirveen hyvin. Et mun numerot ei oo mitään parhaimpia. En panostanu kunnolla ja sit nytkin oon ollu aikapaljon myöhässä, jokapäivä. Mutta kyllä mä loppuun asti oon päivät. Aika laiskasti menee. Mutta yritän päästä kolmessa vuodessa läpi. En halua neljänelle.</p> <p>mä opin silleen niinku lukemisella, mutta myöskin käytännön työllä.</p> <p>No minä opin kuuntelemalla ja näkemällä. Kun minä olin peruskoulussa, niin en minä sillain lukemalla pysty muistaa niitä. Mutta kun kuuntelee tarkasti tai näkee nii sit mä opin paremmin.</p>	<p>Yläasteella en opintoihin panostanut. Opin käytännön kautta.</p> <p>En panosta opintoihin sen enempää kuin pitää. Lukemisella oppii, mutta mieluummin opin liikkunnan kautta.</p> <p>En panostanut yläasteella opintoihin. Opinnot etenevät laiskasti, mutta tavoitteena oli valmistua aikataulussa.</p> <p>Opin lukemalla, mutta myös käytännön työllä.</p> <p>Opin kuuntelemalla ja näkemällä.</p>	<p>Päälukuokka 1, Oppiminen ja tiedon soveltaminen</p>	<p>Opintoihin panostaminen Oppimista edesauttavat tekijät</p> <p>Opintoihin panostaminen Oppimista edesauttavat tekijät</p> <p>Opintoihin panostaminen</p> <p>Oppimista edesauttavat tekijät</p> <p>Oppimista edesauttavat tekijät</p>

Vertaistapaamisviikonlopun ohjelma

3.3. Lauantai

11:00– Saapuminen, kirjautuminen hotelliin

+ käytännön sälää

12:00–13:30 Lounas (hotellin ravintola)

+ kierros Flamingossa

13:30–14:00 Tutustumista

14:00–14:30 Kahvi

14:30–16:00 Jaanan ryhmä

16:00– Kylpylään!

19:00– Illallinen

kreikkalainen ravintola Santorini

21:30– Hohtokeilailua! Hohtokeilailua! Hohtokeilailua! Hohtokeilailua!

4.3. Sunnuntai

Hotelliaamiainen

10:00–11:00 Harvinaista hommaa Kuuloliitossa

now and in the future, Päivi

11:00–12:00 Jaanan ryhmä jatkaa

12– LOUNAS valitsemassamme paikassa

ja sitten kotiin (tai shoppailemaan Jumboon)

ICF:n kaksiportainen asteikko:

Suoritukset ja osallistuminen (WHO, Stakes 2004: 39–42)

Pääluokka 1 Oppiminen ja tiedon soveltaminen	Pääluokka 2 Yleisluontoiset tehtävät	Pääluokka 3 Kommunikointi
<p>Tarkoitukselliset aisti-kokemukset</p> <ul style="list-style-type: none"> • Perusoppiminen • Jäljitteleminen • Kertaaminen • Lukemaan oppiminen • Kirjoittamaan oppiminen • Laskemaan oppiminen • Taitojen hankkiminen <p>Tiedon soveltaminen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tarkkaavuuden kohdentaminen • Ajatteleminen • Lukeminen • Kirjoittaminen • Laskeminen • Ongelman ratkaiseminen • Päätöksen tekeminen • Tiedon soveltaminen • Oppiminen ja tiedon soveltaminen 	<ul style="list-style-type: none"> • Yksittäisten tehtävien tekeminen • Useiden tehtävien tekeminen • Päivittäin toistuvien tehtävien ja toimien suorittaminen • Stressin ja muiden psyykkisten vaatteiden käsitteleminen • Muut tehtävät 	<p>Kommunikointi – viestien ymmärtäminen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Puhuttujen viestien ymmärtäminen • Ei-kielellisten viestien ymmärtäminen • Viittomakielen viestien ymmärtäminen • Kirjoitettujen viestien ymmärtäminen • Muu kommunikointi – viestien ymmärtäminen <p>Kommunikointi – viestien tuottaminen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Puhuminen • Ei-kielellisten viestien tuottaminen • Viestien tuottaminen viittomakielellä • Viestien kirjoittaminen • Muu viestien tuottaminen <p>Keskustelu sekä kommunikointilaitteiden ja -tekniikoiden käyttäminen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Keskustelu • Asiakeskustelu • Kommunikointilaitteiden ja -tekniikoiden käyttäminen • Muu keskustelu sekä kommunikointilaitteiden ja -tekniikoiden käyttäminen

Pääluokka 4 Liikkuminen	Pääluokka 5 Itsestä huolehtiminen	Pääluokka 6 Kotielämä
<p>Asennon vaihtaminen ja ylläpitäminen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Asennon vaihtaminen • Asennon ylläpitäminen • Itsensä siirtäminen • Muu asennon vaihtaminen ja itsensä siirtäminen <p>Esineiden kantaminen, liikuttaminen ja käsittelyminen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nostaminen ja kantaminen • Esineiden liikuttaminen alaraajoilla • Käden hienomotorinen käyttäminen • Käden ja käsivarren käyttäminen • Muu kantaminen, liikuttaminen ja käsitteleminen <p>Käveleminen ja liikkuminen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Käveleminen • Liikkuminen paikasta toiseen • Liikkuminen erilaisissa paikoissa • Liikkuminen välineiden avulla • Muu käveleminen ja liikkuminen <p>Liikkuminen kulku-neuvoilla</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kulkuneuvon käyttäminen • Ajaminen • Matkustamisen ratsastaen • Muu liikkuminen kulku-neuvolla 	<ul style="list-style-type: none"> • Peseytyminen • Kehon osien hoitaminen • WC:ssä käyminen • Pukeutuminen • Ruokaileminen • Juominen • Omasta terveydestä huolehtiminen • Muu itsestä huolehtiminen 	<p>Välttämättömyys-hyödykkeiden ja -tarvikkeiden hankkiminen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Asunnon hankkiminen • Tavaroiden ja palveluiden hankkiminen • Muut <p>Kotitaloustehtävät</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aterioiden valmistaminen • Kotitaloustöiden tekeminen • Muut <p>Kotitalouden esineistä, kasveista ja eläimistä huolehtiminen ja muiden henkilöiden avustaminen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kotitalouden esineistä, kasveista ja eläimistä huolehtiminen • Muiden henkilöiden avustaminen • Muu huolehtiminen

Pääluokka 7 Henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet	Pääluokka 8 Keskeiset elämäalueet	Pääluokka 9 Yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä
<p>Henkilöiden välinen yleisluonteinen vuorovaikutus</p> <ul style="list-style-type: none"> • Henkilöiden välinen perustava vuorovaikutus • Henkilöiden välinen monimuotoinen vuorovaikutus • Muu vuorovaikutus <p>Henkilöiden välinen erityinen vuorovaikutus</p> <ul style="list-style-type: none"> • Yhteydenpito vieraisiin henkilöihin • Muodolliset ihmissuhteet • Vapaamuotoiset sosiaaliset ihmissuhteet • Perhesuhteet • Intiimit ihmissuhteet • Muu ihmisten välinen vuorovaikutus 	<p>Opetus ja koulutus</p> <ul style="list-style-type: none"> • Informaaliopetus • Esiopetus • Kouluopetus • Ammatillinen koulutus • Korkea-asteen koulutus • Muu koulutus <p>Työ ja työllistyminen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Oppisopimuskoulutus • Työnhaku, työpaikan säilyttäminen ja työn päättäminen • Vastikkeellinen työ • Vastikkeeton työ • Muut työ <p>Taloudellinen elämä</p> <ul style="list-style-type: none"> • Taloudelliset perustoimet • Vaativat taloudelliset toimet • Taloudellinen omavaraisuus • Muu taloudellinen elämä 	<ul style="list-style-type: none"> • Yhteisöllinen elämä • Virkistyttyminen ja vapaa-aika • Uskonto ja hengellisyys • Ihmisoikeudet • Poliittinen toiminta ja kansalaisuus • Muu yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä

Pääloukka 1 Tuotteet ja teknologia	Pääloukka 2 Luonnonmukainen ympäristö ja ihmisten tekemät ympäristömuutokset	Pääloukka 3 Tuki ja keskinäiset suhteet
<ul style="list-style-type: none"> • Syötävät ja juotavat tuotteet ja aineet henkilökohtaiseen kulutukseen • Päivittäisen elämän tuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen käyttöön • Tuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen liikuttamiseen ja liikenteeseen sisä- ja ulkotiloissa • Kommunikointituotteet ja -teknologiat • Opetustuotteet ja -teknologiat • Työssä käytettävät tuotteet ja teknologiat • Kulttuuri-, virkistys- ja urheilutoiminnan tuotteet ja teknologiat • Uskonnon ja hengellisen toiminnan tuotteet ja teknologiat • Julkisten rakennusten arkkitehtuuri- ja rakennussuunnittelun sekä rakentamisen tuotteet ja teknologiat • Yksityisrakennusten arkkitehtuuri- ja rakennussuunnittelun sekä rakentamisen tuotteet ja teknologiat • Maanrakennuksen tuotteet ja teknologiat • Muut tuotteet ja teknologiat 	<ul style="list-style-type: none"> • Luonnon maatioto • Väestö • Kasvillisuus ja eläimistö • Ilmasto • Luonnonilmiöt • Ihmisen aikaansaamat ilmiöt • Valo • Aikaan liittyvät muutokset • Ääni • Tärinä • Ilman laatu • Muut luonnon- ja ympäristön muutokset 	<ul style="list-style-type: none"> • Lähiperhe • Laajennettu perhe • Ystävät • Tuttavat, ikätoverit, työtoverit, naapurit ja yhteisön jäsenet • Esimiesasemassa olevat henkilöt • Alaisasemassa olevat henkilöt • Kotipalvelutyöntekijät ja henkilökohtaiset avustajat • Tuntemattomat henkilöt • Kotieläimet • Terveystuon ammattihenkilöt • Muut ammattihenkilöt • Muu tuki ja keskinäiset suhteet

Pääloukka 4 Asenteet	Pääloukka 5 Palvelut, hallinto ja politiikat
<ul style="list-style-type: none"> • Lähiperheen jäsenten asenteet • Laajennetun perheen asenteet • Ystävien asenteet • Tuttavien, ikätovereiden, työtovereiden, naapureiden ja yhteisön jäsenten asenteet • Esimiesasemassa olevien henkilöiden asenteet • Alaisasemassa olevien henkilöiden asenteet • Kotipalvelutyöntekijöiden ja henkilökohtaisten avustajien asenteet • Tuntemattomien henkilöiden asenteet • Terveystuon ammattihenkilöiden asenteet • Muiden ammattihenkilöiden asenteet • Muiden asenteet 	<ul style="list-style-type: none"> • Kulutustavaroiden tuotanto • Arkkitehtuuri ja rakentaminen • Ympäristön kaavoitus • Asuminen • Kunnallistekniikka • Viestintä • Liikenne • Väestönsuojelu • Oikeustoimi • Yhdistykset ja järjestöt • Tiedotusvälineet • Talous • Sosiaaliturva • Yleinen sosiaalinen tuki • Terveys • Koulutus • Työ ja työllistäminen • Poliittinen päätäntä