

Pyörätuolia käyttävän nuoren elämäntilanne ja avuntarve

”Ne kunnan päättäjät ei vaan tajuu, miltä tuntuu, kun ainoa mitä pystyt tekemään ilman apua on ajatteleminen.”

MARI AJASTO, MARIA ARVIO

JOHDANTO

Lapsuuskodista irtautuminen, itsenäistyminen sekä opiskeluun ja työelämään suuntautuminen kuuluvat aikuistumiseen. Vaikeasti liikuntavammaiset henkilöt tarvitsevat apua lähes kaikkeen jokapäiväiseen toimintaan. Suuri avuntarve asettaa merkittävän lisähaasteen itsenäistymiselle ja vammaisuuteen liittyvään kohonneeseen syrjäytymisriskiin (Rosqvist ym. 2009). Vammaispalvelulaki velvoittaa kuntien sosiaalitoimia järjestämään palveluasumisen ja tasavertaisen mahdollisuuden opiskeluun, työssä käyntiin sekä vapaa-ajan viettoon. Toimiva palvelujärjestelmä onkin keskeinen tekijä vammaisen nuoren itsenäistymisen mahdollistajana (Nurmi-Koikkalainen 2009).

Yleisesti ottaen aikuistuvien nuorten oma kokemus onnellisuudesta liittyy menestykseen ammatillisissa, taloudellisissa sekä parisuhdeasioissa (Clausen 1993). Vammaisen nuoren kohdalla yhteiskuntaan sijoittumisen suhteen on tärkeintä, että nuoren viesti otetaan vakavasti, nuorella on riittävän hyvä itsetunto ja että nuori kokee itsensä hyväksytyksi (King ym. 2000).

Millainen on pyörätuolia käyttävän nuoren elämäntilanne maassamme? Tätä selvitettiin viiden lastenneurologisen klinikan yhteistyönä syntyneessä ja Kelan tutkimusosaston rahoittamassa tutkimuksessa. Tässä osaraportissa kuvaamme suomalaisnuorten arkea. Hankkeen ensimmäiset terveydentilaan ja apuvälineisiin liittyvät osaraportit on hiljattain julkaistu (Arvio ym. 2012, Ajasto ym. 2012).

TUTKIMUSMENETELMÄT

Tutkimukseen osallistumiselle oli kolme valintakriteeriä: 1) aiempi asiakkuus joko Kanta-Hämeen, Keski-Suomen, Päijät-Hämeen tai Kymenlaakson keskussairaaloitten lastenneurologian yksiköissä tai Helsingissä Ruskeasuon koulun

oppilashuollossa, 2) 19–22 vuoden ikä rekrytointihetkellä, sekä 3) vaikea liikuntavamma, joka oli määritelty käyttöön luovutetulla pyörätuolilla.

Yhteistyökumppaneina toimineet sairaanhoitopiirien lastenneurologian sekä Ruskeasuon koulun ylilääkärit lähestyivät kirjeitse kaikkia entisiä vuosina 1988–91 syntyneitä pyörätuolia käyttäviä asiakkaitaan (n = 83, joista elossa oli 80). Kirje sisälsi tutkimustiedotteen ja suostumuslomakkeen sekä tutkijan (sairaanhoitaja) osoitteella varustetun palautuskuoren. Yhteensä 60 (75 % kutsutuista) halusi osallistua.

Tutkimusaineisto kerättiin haastatteleamalla nuoria heidän omilla koodissaan heille sopivana ajankohtana. Kaikki haastattelut toteutti sama tutkija. Apuna haastatteluissa käytettiin puhetta tukevia ja korvaavia menetelmiä (Augmentative and Alternative Communication), kuten viittoimia, aakkostauluja, dynaamisia kommunikaatiokansioita, kyllä-ei -tauluja sekä tutkijan laatimaa kuvallista (Picture Communication Symbols) materiaalia. Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla tietojen täydentäjiksi hyväksyttiin heidän vanhempansa tai vastaava lähihenkilö. Haastattelujen kesto vaihteli 2 tunnista 4,5 tuntiin. Asumismuodon osalta palvelutaloiksi tässä tutkimuksessa määriteltiin ne asumismuodot, jossa nuorella on oma asunto omalla sisäänkäynnillä ja hän saa itse määritellä tarvitsemansa avun. Hoitokodeiksi tässä tutkimuksessa määriteltiin ne asumismuodot, joissa asukkaalla oli käytössään huone omalla kylpyhuoneella siten, että oleskelu- ja ruokailutilat olivat hoitokodin yhteisiä ja asukas oli selkeästi osa hoitokodin asukas-yhteisöä.

Haastatteluissa käytettiin kyselylomaketta, johon kokosimme osioita kolmesta erilaisesta vammaisille henkilöille kohdistetusta kyselylomakkeesta (Kiviranta ym. 2009, Jahnsen 2004 ja Honkinen 2009). Kysymyksiä oli yhteensä 99 ja

lomake noudatteli keskeisiltä osiltaan WHO:n ICF-luokitusta, joka kartoittaa henkilön toimintakykyä, toimintarajoitteita ja terveydentilaa sekä elämäntilannetta, odotuksia ja elämänhallinnan valmiuksia. Tässä artikkelissa raportoimme vastaukset yhdeksään eri kysymykseen, jotka liittyivät 1) asumiseen, 2) opiskelu-/työtilanteeseen sekä vapaa-aikaan ja 3) avun tarpeeseen.

Asumiseen liittyvät kysymykset:

- asumismuoto (lapsuuskoti, itsenäinen asuminen, palvelutalo, hoitokoti, mahdollinen elämänkumppani/parisuhde)
- lapsuuskodista poismuuton esteet

Opiskeluun, työssä käyntiin, päivätoimintaan sekä vapaa-aikaan liittyvät kysymykset:

- mitä opintoja olet suorittanut?
- oletko mielestäsi saanut tarpeeksi tietoa jatko-opintomahdollisuuksista?
- mikä on työtilanteesi?
- miten vietät vapaa-aikasi?

Taulukko 1.

Tutkimusryhmään kuuluvien pyörätuolia käyttävien kehitysvammaisten ja ei-kehitysvammaisten nuorten (N = 60) taustatietoja

	Kehitysvamma N = 29 (%)	Ei kehitysvammaa N = 31 (%)
Miehiä	14 (50)	19 (59)
Ikä, keskiarvo	20.5 vuotta	20.5 vuotta
Asuminen		
Lapsuuskoti	18 (62)	17 (55)
Hoitokoti	9 (31)	0
Palvelutalo	2 (7)	12 (39)
Yksin omassa kodissa	0 (0)	2 (6)
Koulutustausta		
Peruskoulu	11 (38)	4 (13)
Ammattiin valmentavia opintoja	17 (58)	17 (55)
Ammattikoulutuksessa	0 (0)	7 (23)
Valmistunut ammattiin	1 (3)	3 (10)
Palkkatyössä	0 (0)	1 (3)
Työkyvyttömyyseläke	28 (97)	18 (58)
Nuorten kuntoutusraha	1 (3)	9 (29)
Työttömyyspäiväraha	0	1 (3)
Toimeentulotuki	0	1 (3)
Vakuutuskorvaus	0	1 (3)
Opiskelu kesken tai alkamassa	4 (14)	17 (55)
Tuettu työ	1 (3)	1 (3)
Päivätoimintakeskus	18 (62)	6 (19)
Ei päivätoimintaa, opiskelu- paikkaa tai työtä	6 (21)	7 (23)

Avuntarpeeseen liittyvät kysymykset:

- kuinka paljon tarvitset apua?
- kuinka monta henkilökohtaista avustajatuntia sinulle on myönnetty?
- onko saamasi apu riittävä; jos ei, niin mihin tarvitsisit enemmän apua?

Tulokset raportoidaan osin erikseen kehitysvammaisten ja ei-kehitysvammaisten liikuntavammaisten osalta ja osin myös asuinseudun mukaan. Nuorten näkökulmaa kuvaavat myös suorat lainaukset haastatteluista.

Tutkimussuunnitelma hyväksyttiin Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveystyöntekijöiden eettisessä toimikunnassa.

TULOKSET

Yhteensä 60 (75 %) valintakriteerit täyttäneitä nuorta osallistui tutkimukseen. Suurimmalla osalla (72 %) oli liikuntavamman syynä CP-vamma, 8 %:lla lihassairaus ja loput edustivat yksittäisiä harvinaisia sairauksia, jälkitiloja sekä oireyhtymiä. Yleisin liitännäisvamma oli kehitysvamma. Kehitysvammaan liittyi hyvin usein näkövamma (54 %) sekä puheen tuottoon liittyvä vamma (71 %). Taulukkoon 1 on kirjattu erikseen kehitysvammaisten ja ei-kehitysvammaisten pyörätuolia käyttävien tutkimushenkilöiden taustatietoja.

ASUMINEN

Maantieteellisesti 21 tutkimushenkilöä asui pääkaupunkiseudulla, 16 Kymenlaaksossa, 13 Päijät-Hämeessä, seitsemän Keski-Suomessa ja kolme Kanta-Hämeessä. Edelleen yli puolet nuorista (58 %) asui vanhempiensa kanssa, 28 prosenttia palvelutaloissa, 16 prosenttia hoitokodeissa ja kaksi nuorta (3 %) asui omassa asunnossa (Taulukko 1). Yhdelläkään nuorista ei ollut elämänkumppania. Pääkaupunkiseudulla asuvista 71 prosenttia oli muuttanut pois lapsuuskodista, kun vastaava luku muilla alueilla oli 0 prosentista 31 prosenttiin (keskimäärin 26 prosenttia).

”Palvelutalossa asuessa on enemmän sitä omaa rauhaa, kun se henkilökohtainen avustaja ei ole jatkuvasti siinä vieressä. Toisaalta silloin ei ole mahdollisuuksia lähteä milloin tahansa kaupungille ja muutenkin on tosi siidottu siihen milloin ne (palvelutalon) avustajat ehtii auttaa.”

Lapsuuskodissa asuvista nuorista 50 prosenttia ilmoitti kotona asumisen syyksi sen, että tarvitsi niin paljon apua, ettei pysty asumaan yksin. Heis-

tä lähes viidennes (17 %) haluaisi asua yksin, mutta tarvittavia tukitoimia ja asuntoa ei ole saatavilla, 21 prosentilla oli muu este ja 13 prosenttia ei halunnut asua yksin.

”Entäs, jos äiti sairastuu niin kuka sitten hoitaa?”

OPISKELU, TYÖ JA VAPAA-AIKA

Haastatteluhetkellä kolmasosa (35 %) tutkimushenkilöistä opiskeli ja kaksi jo opintonsa kertaalleen päättäneitä henkilöä oli hakeutumassa jatko-opintoihin. Opiskelu oli yleisempää ei-kehitysvammaisten keskuudessa kun taas päivätoimintakeskustoiminta oli yleisempää kehitysvammaisten keskuudessa. Yksi tutkimushenkilö kävi ansiotyössä ja yksi tuetussa työssä (työosuusraha). Lähes joka neljäs (22 %) tutkimushenkilö kertoi, ettei tällä hetkellä ”tehnyt mitään” (Tau-lukko 1).

”En päässyt työhön, koska työtoiminnan maksajasta tuli kiistaa”

Neljäsosa nuorista ei ollut peruskoulun tai lukion jälkeen jatkanut opintojaan. Syyksi kerrottiin yleisimmin (37 %), ettei ollut päässyt hakemaan kouluun tai mikään opiskelupaikka ei ollut tuntunut sopivalta (32 %). Tutkimusjoukosta lähes kolmannes (29 %) kertoi, ettei ollut saanut tarpeeksi tietoa jatko-opinnoista peruskoulua päättäessään.

”Mulla oli hyvät paperit lukion jälkeen ja olisin päässyt erittäin arvostettuun kaupallisen alan kouluun. Oman kunnan olis pitänyt maksaa avustaja ja asuminen koulun lähellä mutta sitä se ei halunnut tehdä ja näin ollen torpeoidi sitten mun opiskelumahdollisuudet.”

Ammattiin valmistuneita oli koko joukosta viisi (8 %), neljä datanomias ja yksi muusikko. Työkyvyttömyyseläkettä nosti 77 prosenttia, mikä tarkoittaa, että osalla vielä opiskelevista oli eläkepäätös. Kelan ammatillisen kuntoutuksen palveluista koulutuskokeilua, työkokeilua tai kuntoutustutkimusta oli jossain vaiheessa myönnetty 35 prosentille. Osa nuorista työllisti itseään eri taitteen lajeilla saaden näin satunnaista tuloa.

”Kouluun myönnettiin avustaja mutta siellä häntä käytettiin yleisavustajana. Olisin halunnut jatkaa opiskelua, mutta koulu teki päätöksen, että siirtyy päivätoimintaan, kun tarvitsee niin paljon apua eikä ole kokopäiväistä avustajaa.”

Viidesosalla nuorista (21 %) on jokin säännöllinen, kertaviikkoinen harrastus, joka ei sisällynyt kuntoutussuunnitelmaan. Tämän lisäksi moni nuori koki Kelan kustantaman allas- tai ratsastusterapian harrastuksena. Ylivoimaisesti eniten nuoret viettivät vapaa-aikaansa television (68 %) ja tietokoneen (48 %) äärellä sekä perheen kanssa seurustellen (45 %) ja ulkoilemalla (43 %). Nuorista 16 (27 %) kertoi seurustelevansa; mutta heistä 5 (31 %) tapasi seurustelukumppanin vain kerran tai pari vuodessa.

”Mä harrastin kouluaikoina pyörätuolisählyä (näyttää palkintopokaalia) mutta se harrastus on nyt jäänyt kun ei oo tarpeeks avustajatunteja että pääsis käymään treeneissä.”

”Haluisin käydä tanssimassa (pyörätuolitansseissa) mutta kun kunta otti henkilökohtaisen avustajan pois silloin ku muutin palvelutaloon, niin ei tässä mihinkään enää pääse.”

”Olis se mukavaa kun olis oma avustaja, shoppailtais enemmän. Kotiavusta on ollut hoitaja, jonka kanssa on käynyt kaupoilla. Ruskikselle (Ruskeasuon koululle) piti tulla avustaja kun koulu alkoi mutta kaupunki perui kaikki avustajat. Toiset sitten sai kuitenkin avustajan, vaikka oli samanasteinen vamma.”

AVUN TARVE

Lähes jokainen tarvitsi päivittäistä ja säännöllistä apua; 70 prosenttia tarvitsi apua myös öisin, 12 prosenttia tarvitsi apua 9–16 tuntia vuorokaudessa, 10 prosenttia 4–8 tuntia vuorokaudessa, 5 prosenttia muutaman tunnin päivittäin. Yksi tutkimushenkilö (1,5 %) ilmoitti selviävänsä viikoittaisella avulla ja yksi (1,5 %) ei tarvinnut apua lainkaan.

Nuorista useampi kuin joka kolmas (37 %) koki, ettei saanut riittävästi apua arjen asioissa; heistä suurin osa (83 %) tarvitsi ympärivuorokautista apua. Tämä pulma oli jonkin verran yleisempi (41 % vs 32 %) kehitysvammaisten kuin ei-kehitysvammaisten liikuntavammaisten keskuudessa.

Henkilökohtaisia avustajapalvelutunteja (käytettäväksi kotona sekä kodin ulkopuolella) oli myönnetty 34:lle (57 %) nuorelle. Keskimääräinen avustajatuntien lukumäärä oli 41 viikkoa kohden (keskiluku 38). Kymenlaaksossa asuvat olivat suhteellisesti tyytyväisimpiä avun riittävyteen ja siellä myös avustajatunteja oli myönnetty eniten (keskimäärin 48 tuntia/viikko). Päijätämäläiset olivat suhteellisesti tyytymättömmimpiä ja

heille myönnetty avustajien tuntimäärät olivat pienimmät (keskimäärin 14 tuntia/viikko). Suuri osa nuorista (43 %) ei saanut lainkaan henkilökohtaista avustajapalvelua. Taustalla olivat monet syyt kuten työnantajuuteen liittyvät pulmat ja mahdollisuus palkata ihminen esimerkiksi muutamaksi tunniksi päivittäin. Apua kaivattiin erityisesti kodin ulkopuoliseen vapaa-ajan viettoon mutta myös päivittäistoimintoihin, kuten wc-käynteihin, pukeutumiseen ja sängyssä kääntämiseen. Osa nuorista kaipasi apua fyysisen kunnon ylläpitämiseen.

”Iltatyöntekijä asuntolasta lähtee joskus ennen kuin on yövaatteet päällä, soitto tulee äidille kun ei saa paitaa pois. Toiset asukkaat onneksi auttavat mielellään pulmatilanteissa. Ulkoilua tarvitsee paljon, pyöräillessä tarvitsee aikuisen vierelle eivätkä vanhemmat jaksaa enää juosta. Kunnan kanssa sovittu, että vapaa-ajan avustajasta keskustellaan seuraavan palvelusuunnitelman laatimisen yhteydessä.”

”Siinä voi käydä niin, että jos oot viikon aikana käyttänyt vähän ylimääräisiä tunteja, niin sunnuntain makaatkin sitten sängyssä.”

POHDINTA

Tutkimuksessamme kartoitettiin laajasti 60:n vaikeasti liikuntavammaisen nuoren arkea liittyen asumiseen, opiskeluun, vapaa-aikaan ja työelämään sekä henkilökohtaiseen avun tarpeeseen ja saantiin. Kanta-Hämeen, Keski-Suomen, Päijät-Hämeen tai Kymenlaakson keskussairaaloiden väestöpohja on noin 850 000, lisäksi tutkimusjoukkoa täydennettiin pääkaupunkiseudulla asuvilla nuorilla. Arvioimme tavoittaneemme lähes neljänneksen maamme 19–22 vuotiaista pyörätuolia käyttävistä nuorista. Haastattelut suoritettiin nuorten omissa kodeissa heille sopivina ajankohtina. Nuoret olivat hyvin motivoituneita haastatteluun ja olivat iloisia päästessään tuomaan mielipiteitään julki. Vaihtoehtoisten kommunikaatiomenetelmien käyttö sekä vanhempien tai muiden lähihenkilöiden kuuleminen sekä tulkkausapu haastattelutilanteessa mahdollistivat hyvin vaikeasteisesti kommunikaatiovammaisten nuorten osallistumisen tutkimukseen.

Tutkimuksen vahvuutena on, että kaikilla haastatetuille oli mahdollisuus tuoda oma äänensä kuuluville. Haastatteluille oli varattu riittävästi aikaa jotta yksilöllisiä puhetta tukevia ja korvaavia menetelmiä voitiin käyttää. Toisaalta kysymyksiä oli paljon – 99 – minkä vuoksi yksittäisissä kysymyksissä ei voitu syvemmin selvittää

ongelmien taustatekijöitä. Tutkimukseen osallistumisprosentti oli korkea mikä kuvastaa vaikeasti liikuntavammaisten nuorten tarvetta saada koetut epäkohdat julkisiksi. Osallistumisprosentti kuitenkin vaihteli alueellisesti, minkä vuoksi tuloksia tulee tarkastella erityisesti niiden kirjjon eikä alueellisten erojen näkökulmasta. Alueellisia eroja oli kuitenkin todettavissa erityisesti palvelujärjestelmän toimintakäytännöissä, kuten avustajatuntien määrissä. Avustajatuntien määrä sekä asumispalvelujen ja koulutusmahdollisuuksien tarjonta ovatkin keskeisiä kuntatason tekijöitä, jotka vaikuttavat merkittävästi vaikeasti liikuntavammaisten nuorten itsenäistymisen mahdollisuuksiin. Tutkimuksen kohderyhmä on Etelä-Suomesta mutta nuorten kertomat esteet itsenäistymisen polulla ovat todennäköisesti yleistettävissä koko maahan.

Tutkimusjoukkomme vaikeasti liikuntavammaisista nuorista lähes kaikki tarvitsivat päivittäistä säännöllistä toisen ihmisen apua ja useampi kuin kaksi kolmesta tarvitsi ympärivuorokautista toisen ihmisen apua. Vaikeasti liikuntavammaisen lapsi on hyvin riippuvainen vanhemmistaan mutta itsenäistymisen kynnyksellä vanhemmat yleensä väistyvät nuoren elämästä sivurooliin. Monen kohdalla vanhemmista irtautuminen ei onnistunut, sillä ongelmatilanteissa nuori usein turvautui edelleen vanhempiinsa. Palvelutalo tarjoaa apua vain kotiaskareissa ja joillakin nuorilla lapsuuskodissa aloitetut harrastukset jäivät jopa kokonaan pois, kun vapaa-ajan avustajapalveluita ei ollut myönnetty. Suomalaisnuoret hankkivat oman asunnon nuorina verrattuna muihin Euroopan maihin (Nikander, 2005). Tämä ei pätenyt tutkimusjoukkoomme, josta yli puolet asui vielä lapsuuskodissaan, vaikka monet heistä halusivat jo itsenäisempään asumiseen.

Tutkimusryhmämme nuorista vain pieni osa oli hakeutunut ammatilliseen jatko-opetukseen ja vain harva oli työllistynyt. Suurin osa nuorista sai työkyvyttömyyseläkettä. Ainakin yhtenä merkittävänä syynä tähän ilmoitettiin riittämätön tiedonsaanti ja puuttuva koulutussuunnitelma. Huolestuttavaa on, että joka neljäs pyörätuolia käyttävä 19 – 22-vuotias nuori ei osallistunut mihinkään säännölliseen päivittäiseen toimintaan eikä tilanteeseen ollut tulossa muutosta. Syrjäytyneiden suomalaisnuorten osuus tutkimusvuonna 2010 oli 5 prosenttia (Myrskylä 2012), mutta tässä tutkimusjoukossa prosentti oli nelin-viisinkertainen.

Tutkimusryhmän nuorista 43 prosentille ei

ollut myönnetty tai haettu henkilökohtaista avustajaa. Viikossa on 168 tuntia; niistä keskimäärin 56 nukutaan ja 112 ollaan valveilla. Aikuiset käyttävät valveilla olotunneista keskimäärin 40 arkisin työntekoon tai opiskeluun lukuun ottamatta loma-aikoja. Loput 72 tuntia kuluu yleensä kotitöissä sekä vapaa-ajan puuhissa. Vammaiselle nuorelle, joka ei pysty itse tekemään kotitöitä ja jolla ei ole päivätoimintaa eikä vapaa-aikaa varten hankittua henkilökohtaista avustajaa, jää näin ollen erittäin runsaasti kotona vietettävää aikaa. Tutkimustuloksemme ovat yhdensuuntaiset monen kansainvälisen raportin tulosten kanssa kuvastaen palvelujärjestelmien puutteita (King ym. 2009, Palisano ym. 2011, Stewart ym. 2011).

Jokainen vaikeasti liikuntavammaisen nuori tarvitsee räätälöidyn monen toimijan yhteistyötä asumisen, opiskelun ja päivätoiminta- tai työpaikan saamiseksi sekä mielekkään vapaa-ajan järjestämiseksi. Tuloksemme kannustavat kaikkia toimijoita kartoittamaan nuorten vammaisten osallistumistarpeita ja miettimään ratkaisuja, jotka mahdollistaisivat nuoren omat valinnat ja päätökset.

Kiitokset

Ylilääkäri Ulla Maija Ritanen toimi hankkeen käynnistäjänä. Ylilääkärit Reija Alen, Tuula Kiviranta, Heli Sätälä sekä Tiina Wallden toimivat yhteistyökumppaneina aineiston hankinnassa.

KIRJALLISUUS

- Ajasto M, Arvio H, Arvio M. Sopivat apuvälineet ovat vaikeasti liikuntavammaisen nuoren toimintakyvyn edellytys. *Kuntoutus* 2012;1:66–9.
- Arvio M, Ajasto M, Kiviranta T, Autti-Rämö I. Pyörätuolia käyttävä nuori tarvitsee kohdennettuja terveyspalveluita. *Suomen Lääkärilehti* 2012;14–15, 1139–43.
- Clausen JA, 1993. *American lives: Looking back at the children with great depression*. New York: Free Press.

- Honkinen PL. Nuorten koherenssin tunne: mittaaminen, ennustavat tekijät ja seuraukset. Väitöskirja. Turun yliopisto 2009.
- Jahnsen R. Being adult with a “childhood disease” – a survey on adults with cerebral palsy in Norway. Väitöskirja. Oslo yliopisto 2004.
- King GA, Cathers T, Polgar JM, MacKinnon E, Havens L. Success in life for older adolescents with cerebral palsy. *Qual Health Res* 2000;10:734–49.
- Kiviranta T, Walle P, Väänänen J. Erityisesti elämään. Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten aikuisten elämäntilanne ja palvelut. Mäntykankaan koulu 2009.
- Myrskylä P. EVA Analyysi: Hukassa – Keitä ovat syrjäytyneet nuoret? 2012.
- Nikander T. Nuoret muuttavat omilleen yhä nuorempina. Hyvinvointikatsaus 1/2009. Tilastokeskus.
- Nurmi-Koikkalainen P. Välttämätön apu elämisen mahdollistajana. Näkökulmia vaikeavammaisten henkilöiden asumiseen ja apuun. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki 2009.
- Palisano RJ, Orlin M, Chiarello LA, Oeffinger D, Polansky M, Maggs J, Gorton G, Bagley A, Tylkowski C, Vogel L, Abel M, Stevenson R. Determinants of intensity of participation in leisure and recreational activities by youth with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil* 2011;92:1468–76.
- Rosqvist E, Harri-Lehtonen O, Airaksinen T, Ylinen A, Kallinen M. CP-vammaisen toimintakyky heikkenee jo nuorena aikuisena. *Suomen Lääkärilehti* 2009;48:4147–50.
- Stewart DA, Lawless JJ, Shimmell LJ, Palisano RJ, Freeman M, Rosenbaum PL, Russell DJ. Social participation of adolescents with cerebral palsy: trade-offs and choices. *Phys Occup Ther Pediatr* 2012;32:167–79.

MARI AJASTO

*Sairaanhoidtaja AMK
Päijät-Hämeen Keskussairaala
Lastenneurologian klinikka, Lahti*

MARIA ARVIO

*Dosentti, LKT, osastonylilääkäri
Päijät-Hämeen Keskussairaala
Lastenneurologian ja neurologian klinikat, Lahti*