

# VAMMAISTEN NUORTEN ELÄMÄNKULUN MUOTOUTUMINEN JA KUNTOUTUKSEN MERKITYS NUORTEN ELÄMÄSSÄ

---

Useissa yhteyksissä on todettu, että vammaisten ihmisten yhteiskunnallisesta asemasta ja heidän hyvinvoinnistaan ja elinoloistaan tiedetään melko vähän. Olemassa oleva tutkimustieto on satunnaista ja pirstaleista. Lisäksi on todettu, että vammaiset henkilöt ja heidän asemansa jäävät eri tutkimustraditioiden katvealueelle ja esimerkiksi nuorisotutkimuksen ja työn tutkimuksen kentällä liian vähäisen huomion kohteeksi. Järjestelmällisen tiedonkeruun keinoin tuotetulla tiedolla voidaan auttaa poistamaan esteitä vammaisten oikeuksien toteutumisen tieltä ja ehkäisemään syrjäytymistä. Tutkimuksia ja tilastotietoa tarvitaan vammaisten elinolojen ja hyvinvoinnin kehittämisen perustaksi.

Vammaisten nuorten aikuistumista sekä aikuistumisen siirtymävaiheeseen liittyviä roolimutoksia ja rooliristiriitoja on tutkittu Suomessa sangen vähän. Erityisen vähän on selvitetty kuntoutuksen tarjoamaa tukea tai sen puuttumista aikuistumisen siirtymävaiheessa. Väitöstutkimuksessani tarkastelen Kansaneläkelaitoksen järjestämään vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuneiden nuorten kokemuksia ja käsityksiä elämästään kokonaisvaltaisesti. Pyrin täyttämään tätä vammais- ja nuorisotutkimuksen tiedontuotannon aukkoa ja vastaamaan osittain esitettyihin tiedontarpeisiin.

Väitöstutkimukseni liittyy käytännöllisel-

tä taustaltaan Kansaneläkelaitoksen vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämis- ja tutkimushankkeeseen (VAKE), joka toteutettiin vuosien 2006 ja 2013 välillä. VAKE-hankkeen tavoitteena oli muun muassa kehittää vaikeavammaisten kuntoutuspalveluja lapsille, nuorille ja aikuisille sekä tuottaa tutkimustietoa vaikeavammaisuudesta ja vaikeavammaisten kuntoutuksesta. Kuntoutuspalvelujen asiakaslähtöisyyden kehittämiseksi Lapin yliopiston ja Kuntoutussäätiön muodostama tutkimuskonsortio toteutti osana VAKE-hanketta laajan kysely- ja haastattelututkimuksen, jossa kartoitettiin Kansaneläkelaitoksen järjestämään vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuneiden henkilöiden elämäntilanteita, heidän odotuksiaan, kokemuksiaan ja arvioitaan kuntoutuksesta. Väitöskirjani aineisto on kerätty osana Lapin yliopiston ja Kuntoutussäätiön toteuttamaa ”Vaikeavammaiset kuntoutujat Kelan palveluissa” -tutkimushanketta.

Tutkimukseni liittyy teoreettiselta taustoitukseltaan elämänkulku-, vammais- ja kuntoutuksen tutkimukseen. Elämänkulkuteoreettisen lähestymistavan mukaan yksilön elämänkulku muodostaa jatkumon menneisyyden, nykyisyyden ja tulevaisuuden välillä. Yksilön nykyhetken toimintaa on tarkasteltava hänen elämänkulkunsa osana, joka edustaa mennyttä ja ennakoii tulevaa. Ihmi-

sen elämänkulku jaotellaan usein peräkkäisiin vaiheisiin. Nuoruus määritellään yleensä elämänvaiheeksi tai ajanjaksoksi, joka alkaa puberteetista ja päättyy vähitellen nuoren aikuistessa. Nuoruus elämänvaiheena on monella tapaa merkityksellinen. Sen aikana luodaan perustaa myöhemmälle hyvälle elämälle. Nuoruusikää, nuorten siirtymistä lapsuudesta aikuisuuteen voidaan jäsentää elämänvaiheena, jossa irtaudutaan lapsuusajan perheestä ja itsenäistytään tekemään omaa elämää koskevia ratkaisuja, tehdään ammatinvalintaan, koulutukseen, elämäntapaan ja ihmissuhteisiin liittyviä valintoja. Nuoruusiän tärkeinä päämäärinä ovat autonomian ja optimaalisen identiteettikehityksen saavuttaminen.

Elämänkultuteoreettisen lähestymistavan yksi keskeisistä käsitteistä on inhimillinen toimijuus. Tutkimuksessani määrittelen toimijuutta siten, että yksilö intentionaalisen toimijana asettaa itselleen päämääriä, pohtii toimintastrategioita niiden saavuttamiseksi, ennakoii oman toimintansa seurauksia, arvioi toteutuneen toiminnan tuloksia, muokkaa toimintaansa arviointiansa pohjalta ja asettaa uusia tavoitteita ohjaten samalla toimintaansa ja elämänkulkuaan. Tutkimukseni näkökulman painopiste on yksilötasolla, toimijuuden vaikutuksissa suhteessa elämänkulun suuntaamiseen, kuitenkin rakenteen suomia mahdollisuuksia ja sen asettamia toimintaesiteitä unohtamatta.

Käsitykseni vammaisuudesta ja tapaan määritellä vammaisuutta vaikuttavat kuntoutuksen valtaistava ja ekologinen lähestymistapa sekä Maailman terveysjärjestön toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus biopsykososiaalisena mallina. Ymmärrän vammaisuuden moniulotteisena ilmiönä, johon sisältyy sekä yksilön ruumiiseen liittyviä että kompleksisia sosiaalisia tekijöitä. Vammaisuus on tulkittavissa yksilön ominaisuuksien ja hänen välittömään elinympäristöönsä liittyvien tekijöiden vuorovaikutuksen tuloksena muotoutuvaksi ilmiöksi. Osa vammaisuuden olemuksesta on enemmän yksilöllistä ja osa selkeämmin ulkoisiin tekijöihin liittyvää. Tämän vuoksi ilmiötä on tarkasteltava kokonaisvaltaisesti biopsyko-

sosiaalisen lähestymistavan mukaan. Kuntoutuksen valtaistava ja ekologinen lähestymistapa vammaisuuskäsitykseni perustana korostaa yksilön voimavaroja, osallistumista, itsemääräämistä, vaikutusmahdollisuuksia ja hallintaa sekä niiden tukemista.

Kuntoutuksen määrittelen tutkimuksessani kokonaisvaltaiseksi ja moniammatilliseksi toiminnaksi, joka tavoittelee muutosta yksilötasolla tai yksilön ja ympäristön välisessä suhteessa. Kuntoutuksen tavoitteena on tukea ihmisten toimintakykyä, hyvinvointia ja itsenäistä selviytymistä sekä edistää heidän elämänhallintaansa ja työllistymismahdollisuuksiaan. Tutkimukseeni osallistuneilla nuorilla keskeisiä kuntoutuspalveluja ovat Kansaneläkelaitoksen järjestämä vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus ja ammatillinen kuntoutus. Vaikeavammaisten lääkinnällisellä kuntoutuksella (1.1.2016 alkaen vaativa lääkinnällinen kuntoutus) pyritään ylläpitämään, turvaamaan ja parantamaan yksilön opiskelu-, työ- ja toimintakykyä sekä tukemaan elämäntavoitteiden toteuttamisessa ja elämänhallinnassa. Ammatillisen kuntoutuksen tavoitteena on työelämään siirtymään pyrkivien tai työssä käyvien henkilöiden työ- ja ansiokyvyn tukeminen tai työkyvyttömyyden estäminen.

Elämänkultuteoreettiseen viitekehykseen perustuen tarkastelu kohdistuu väitöstutkimuksessani nuorten tulkintoihin aiemmista merkittävistä elämäntapahtumista, nykyisestä elämäntilanteesta sekä tulevaisuuden tavoitteista. Tutkimuksessa selvitin myös nuorten yleistä elämään tyytyväisyyttä ja koettua hyvinvointia elämän eri osa-alueilla. Nuoruuteen liittyvistä kehitystehtävistä suoriutumista tarkastelin identiteetin rakentumisen, hallintakäsitysten muotoutumisen ja hallintakeinojen hyödyntämisen sekä yhteiskuntaan integroitumisen kannalta. Huomion kohteena olivat myös toimijan elämänkulun ohjailua mahdollistavat ja estävät rakenteelliset tekijät, joista erityisesti huomioin kuntoutuspalvelut ja niiden merkityksen nuorten elämässä.

Monimenetelmällisen tutkimukseni aineistot muodostuivat lomakekyselyn vastauksista ja haastatteluista. Aineistot kerättiin sekven-

tiaalisesti: ensimmäisessä vaiheessa kerättiin määrällinen aineisto ja sen jälkeen laadullinen haastatteluaineisto. Erilaisin metodein toteuttamistani kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen aineiston analyyseistä rakensin synteesiä siten, että tutkimuskysymyksiin vastaaminen oli mahdollista.

Tutkimukseen osallistuneet nuoret muodostivat heterogeenisen ryhmän eriytyvine elämänkulkuineen. Nuorten elämänkulun aiemmat vaiheet, nykyiset elämäntilanteet ja tulevaisuuden tavoitteet vaihtelivat iän, sukupuolen, vamman laadun ja pääasiallisen toiminnan mukaan. Nuoria yhdisti heidän vammaisuutensa aiheuttama kuntoutustarve ja osallistuminen Kansaneläkelaitoksen järjestämään vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen. Tutkimuksen tulokset osoittivat, että monet nuoret poikkesivat normaaliografian mukaisesta elämäntilanteesta suhteessa koulutukseen ja työhön. Tutkimuksen nuorista kolmasosa oli eläkkeellä ja kaksi kolmasosaa koulussa tai opiskelu- tai työuralalla. Suuntautuminen opiskelu- tai työuralalle tai päätyminen eläkkeelle oli yhteydessä nuoren ikään, vamman laatuun sekä vammojen ja sairauksien määrään. Nuorten henkilökohtaisten tekijöiden lisäksi heidän pääasiallisen toimintansa muotoon vaikuttivat yhteiskunnan tarjoamat mahdollisuudet, toisin sanoen se, tuettiinko koulutus- ja työratkaisuja vai ohjattiinko työkyvyttömyyseläkkeelle.

Nuorten lyhytkestoisessa tulevaisuusorientaatiossa korostuivat opiskeluun liittyvät tavoitteet. Myös terveyteen ja toimintakykyyn liittyvät odotukset olivat keskeisiä. Pidemmän aikajänteen tulevaisuusorientaatiossa onnellisuus ja hyvät ihmissuhteet sekä terveelliset elämäntavat olivat tärkeitä tavoitteita. Ammatilliseen koulutukseen, työhön, parisuhteeseen ja lapsiin liittyviä odotuksia oli vain osalla, useimmin liikuntavammaisilla nuorilla.

Nuoret olivat yleisellä tasolla varsin tyytyväisiä elämäänsä, vaikka tyytyväisyys olikin jonkin verran vähäisempää kuin esimerkiksi nuorisobarometreihin vastanneilla nuorilla. Hyvinvoinnin osa-alueilla tyytyväisyys sosiaalisiin suhteisiin oli suurinta; erityisesti perheen ja sukulaisten kanssa yhdessäoloon

ja omaisilta saatuun tukeen oltiin tyytyväisiä. Tyytyväisyys ystävyyssuhteisiin vaihteli vamman laadun mukaan siten, että liikuntavammaisilla oli riittävästi hyviä ystäviä ja monivammaiset kokivat ystävyyssuhteensa vähäisiksi. Nuoret kokivat joutuvansa ponnistelemaan elämässään muita ihmisiä enemmän, kuitenkin enemmistö koki saavuttaneensa elämässään tärkeinä pitämiään asioita. Materiaalisen hyvinvoinnin osa-alueella kuntoutuspalveluihin oltiin tyytyväisiä. Vammaisuuden vuoksi tarvittavien palvelujen saatavuuteen yleensä sen sijaan oltiin tyytymättömiä. Moni koki joutuvansa taistelemaan saadakseen tarvitsemansa palvelut. Vammaisten nuorten kokemus turvattomuus liittyi erityisesti heidän elämäntilanteeseensa ja heille henkilökohtaisesti läheisiin asioihin. Eniten nuoret olivat huolissaan omasta terveydentilastaan. Koulunkäyntiin ja opiskeluun liittyvät huolenaiheet olivat myös yleisiä.

Vammaisuus vaikutti merkittävästi nuorten persoonalliseen ja sosiaaliseen identiteettiin. Osalle vammaisuus oli kaikista eniten persoonalliseen identiteettiin, käyttäytymiseen ja elämään vaikuttava tekijä, toisille se oli yksi tekijä muiden joukossa. Vammaisuus vaikutti nuorten sosiaaliseen identiteettiin erityisesti koulussa tapahtuneiden poissulkemisten ja ryhmäjäsennyksien rajoittamisten vuoksi. Nuorten kokemukset yhteiskunnan palvelujärjestelmän ulkoapäin heille antamista identiteeteistä olivat puhuttelevia. Kokemus palvelujärjestelmän tekemästä ammatillisen kuntoutuksen mahdollisuuksien arvioinnista ja sen lopputulemana määritetty työkyvyttömyyden eläkeläisen identiteetti oli koettelemus 16 vuoden iässä, jolloin nuorten oletetaan normaalibiografian mukaan elävän aktiivisinta ja tuotteliainta aikaa.

Nuorten tulkinnot elämän hallittavuudesta vaihtelivat elinolojen turvallisuudesta aineelliseen turvattomuuteen sekä vahvasta henkilökohtaisesta hallinnasta hyvää tarkoittavien läheisten ulkoiseen hallintaan. Nuoret käyttivät haastavista elämäntilanteista selviytyäkseen sekä tunnesuuntautuneita että ongelmasuuntautuneita hallintakeinoja. Tunnesuuntautuneista hallintakeinoista yleisimmin

käytettiin sopeutumista ja ongelmasuuntautuneista hallintakeinoista tuen etsimistä sekä vaihtoehtoista toimintaa. Nuorten käyttämissä hallintakeinoissa oli suuria yksilöllisiä eroja: osa käytti joustavasti useita erilaisia hallintakeinoja, kun toiset kuvasivat käyttävänsä vain yksittäisiä hallintakeinoja haastavissa elämäntilanteissa. Tutkimuksen tulosten perusteella huomio kiinnittyy vammaisten nuorten mahdollisuuksiin hyödyntää perheen ja läheisten ohessa vertaistukea ja ammatillista asiantuntijatukea elämänkulun haastavissa vaiheissa.

Lääkinnällisen kuntoutuksen merkitys nuorten elämässä korostui myönteisinä vaikutuksina fyysisessä toimintakyvyssä, arkielämässä suoriutumisessa, psyykkisessä hyvinvoinnissa, kommunikaatiotaidoissa ja tulevaisuuteen suuntautumisessa. Kuntoutuksen vaikutusmekanismit olivat moninaiset: sekä nuorten elämäntilanteeseen ja terveyteen että kuntoutukseen liittyvät erilaiset tekijät olivat yhteydessä koettuihin kuntoutusvaikutuksiin kommunikaatiossa ja kognitiivisissa toiminnoissa, sosiaalisessa selviytymisessä ja toimintakyvyssä. Tulosten perusteella kuntoutujan yksilöllisten, elämäntilanteeseen liittyvien tekijöiden huomioiminen on tärkeää kuntoutusta suunniteltaessa, toteutettaessa ja arvioidessa. Kuntoutuksen koettujen vaikutusten kannalta olennaisia tekijöitä ovat myös kuntoutujan kuuleminen ja hänen vaikutusmahdollisuutensa sekä vastuuhenkilön nimeäminen kuntoutuksen toteutumisen seurantaan.

Ammatillisena kuntoutuksena myönnettyt apuvälineet olivat monelle nuorelle välttämättömiä opinnoista suoriutumiseksi, kouluskokeilut ratkaisevia ammatinvalinnan ja koulutusuran kannalta sekä työkokeilut tärkeitä ammattiin soveltuvuuden ja työtehtävistä suoriutumisen selvittämiseksi. Ammatillinen kuntoutus tuki nuorten ammatin ja työn valintaa sekä opiskeluissa selviytymistä täydentäen vaikeavammaisten lääkinällisen kuntoutuksen myönteisiä vaikutuksia ja mahdollistaen kokonaisvaltaista kuntoutumista.

Tutkimuksen tulosten perusteella yhteiskunnan palvelujärjestelmien kehittämisessä on kiinnitettävä huomiota vammaisten nuor-

ten tarvitsemien palvelujen saatavuuteen, ympäristön fyysisten ja asenteellisten esteiden poistamiseen ja vammaisten nuorten koulutus- ja työelämäosallisuuden sekä vapaa-ajan areenoille osallistumisen mahdollistamiseen. Kuntoutuksen keskeiset kehittämistarpeet liittyvät kuntoutujan kuulemisen ja vaikutusmahdollisuuksien lisäämiseen. Tutkimuksen johtopäätöksenä voi todeta, että kuntoutuksella on mahdollista saavuttaa tavoiteltuja tuloksia silloin, kun kuntoutus perustuu lähtökohdiltaan nuorten omille tavoitteille ja hallinnan tunteelle ja sen sisältöä määrittävät nuorten tarpeet ja aktiivinen vaikuttaminen.

**Marjatta Martin, YTT, yliopistonlehtori, kuntoutustiede, Lapin yliopisto.**

*”Nuoruus, vammaisuus ja kuntoutuksen merkitys”. Väitöskirja 3.6.2016. Lapin yliopisto. Acta Universitatis Lapponiensis 328. Acta electronica Universitatis Lapponiensis 196. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-484-906-7>.*