

Vaikeasti liikuntavammaisten nuorten tyytyväisyys omaan elämäänsä

Vuonna 2010 viisi lastenneurologian yksikköä ja Kelan tutkimusosasto käynnistivät hankkeen, jossa tutkitaan vaikeasti liikuntavammaisten nuorten elämäntilannetta ja palvelujärjestelmien toimivuutta Suomessa. Tässä hankkeen osatutkimuksessa tarkastellaan vaikeasti liikuntavammaisten nuorten tyytyväisyyttä elämäänsä ja nuorten unelmia. Tulosten perusteella nuoret olivat tyytyväisimpiä ystävyys- ja ihmissuhteisiinsa, toiseksi tyytyväisimpiä asumiseensa ja kolmanneksi tyytyväisimpiä työhönsä ja opiskeluunsa. Nuoret unelmoivat eniten työhön ja opiskeluun liittyvistä asioista, toiseksi eniten asumiseen ja kolmanneksi eniten ystävyys- ja ihmissuhteisiin liittyvistä asioista. Suurimmat tyytyväisyyden kohteet kuvastavat perustarpeisiin tyytymistä ja elämänlaadun kannalta keskeiset itsensä toteuttamisen ja arvostuksen tarpeet saattavat jäädä toteutumatta. Unelmoinnin kohteet ilmentävät toiveita tavallisesta elämästä, jonka toteutuminen voi olla haasteellista vamman rajoitteista johtuen.

NINA HERÄJÄRVI

JOHDANTO

Viisi lastenneurologian yksikköä ja Kelan tutkimusosasto käynnistivät vuonna 2010 vaikeasti liikuntavammaisten nuorten elämäntilannetta ja palvelujärjestelmien toimivuutta selvittävän hankkeen. Tämä tutkimus on hankkeen osatutkimus, jossa selvitetään, mihin elämänsä eri osalueiden asioihin vaikeasti liikuntavammaiset 19–22 –vuotiaat nuoret (n=74) olivat tyytyväisiä ja mistä he unelmoivat. Tyytyväisyyden tutkiminen liittyy näkökulman muutokseen kielteisestä yksilön lähestymistavasta myönteisempään lähestymistapaan. Positiivisen psykologian lähestymistapa ihmisen elämään korostaa voimavaroja, ansioita ja tapoja edistää yksilön hyvinvointia arjessa (Seligman 2002a, 4). Hyvinvointia on tutkittu paljon, mutta vammaisten ihmisten hyvinvointia on tutkittu vähän (Uppal 2006, 527). Hyvinvointiin liittyviä tekijöitä ovat muun muassa rakkaus, ystävyys, työ, taloudellinen ti-

lanne, terveys, turvallisuus, koulutus ja vapaa-aika (Dunn ja Brody 2008, 414). Hyvinvointi ja elämänlaatu nivoutuvat toisiinsa ja elämänlaatua voidaan arvioida objektiivisesta tai subjektiivisesta näkökulmasta (Huebner 2004, 4). Artikkelissa elämänlaatua lähestytään subjektiivisesta tarkastelukulmasta, jolloin nuoret itse arvioivat tyytyväisyyttään elämäänsä, kertovat unelmistaan sekä siitä, mitä he odottavat elämältään. Tavoitteena on tarkastella, mihin vaikeasti liikuntavammaiset nuoret ovat tyytyväisiä elämässään.

VAMMAISUUS JA TYYTYVÄISYYS ELÄMÄÄN

Vammaisten ihmisten elämänlaatuun vaikuttavat merkittävästi saatavilla olevat tuet ja palvelut (Huebner 2004, 4). Mikäli vammaisen saa tarvitsemansa yksilöllisen tuen ja palvelut, hän saattaa olla hyvin tyytyväinen elämäänsä. Suomessa vammaisen nuoren on mahdollista saada tukea yhteiskunnan palvelujärjestelmiltä: terveydenhoitojärjestelmältä, koulutusjärjestelmältä ja sosiaalitur-

väjäjärjestelmästä. Terveystieteiden palveluihin kuuluvat Terveystieteiden (Finlex 2010) mukaiset yleiset palvelut kuten terveydenhoito, sairaanhoito ja lääkinällinen kuntoutus, johon sisältyvät muun muassa sopeutumisvalmennus, kuntoutusohjaus ja apuvälinepalvelut. Koulutusjärjestelmän velvollisuus on tukea vammaista oppilasta tarvittaessa tukiopeutuksella, osa-aikaista tai täysiaikaista erityisopetusta tarjoamalla sekä järjestämällä tarvittavat opetuksen apuvälineet (Perusopetuslaki 21.8.1998/628). Sosiaaliturvajärjestelmä perustuu Sosiaalihuoltolakiin, joka edellyttää kuntien järjestävän sosiaalipalvelut asukkaalleen. Näihin sosiaalipalveluihin sisältyvät vammaisten osalta yleisten palveluiden lisäksi myös vammaispalvelut, joita ovat asumis-, apuväline-, kuljetus- ja tulkkipalvelut (Finlex 1982). Yksilöllisten vammaispalveluiden tarjoaminen saattaa olla vaikeaa, sillä palveluntarjoajia on useita ja palveluiden koordinointi puuttuu. Tästä huolimatta vammaisen yksilö voi olla tyytyväinen omaan elämäänsä. On jopa esitetty niin sanotun vammaisuuden paradoksin olemassaoloa, jolloin vammaisuudella olisi myönteisiä seuraamuksia ja vammaisen henkilö saattaa olla terve ja tyytyväinen omaan elämäänsä (Albrecht ja Devlieger 1999, 988). Tyytyväisyyteen saattavat vaikuttaa kenties terveydenhuolto ja kuntoutusta enemmän työllisyys, vapaa-ajan ja sosiaalisen tuen laatu sekä sosiaalinen vuorovaikutus (Meyers 2000, 345). Myös sillä, onko vammaisella henkilöllä mahdollisuus opiskella, tehdä töitä tai vapaaehtoistyötä, on merkitystä; joutilaat tai kotitöitä tekevät eivät ole yhtä tyytyväisiä elämäänsä kuin opiskelevat tai töissä käyvät vammaiset. Myös vammaisten sosiaalisen osallistumisen ja työelämään integroitumisen edistäminen johtavat tyytyväisempään elämään. (Salveer 2000, 9.)

TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Vuonna 2010 käynnistyneen Vaikeasti liikunta- vammaisten nuorten elämäntilanne ja palvelujärjestelmien toimivuus –hankkeen osatutkimuksena tämä tutkimus valottaa suomalaisten liikunta- vammaisten nuorten elämäntilanteeseen nivoutuvaa tyytyväisyyttä omaan elämäänsä. Tutkittavien rekrytointikriteerinä oli pyörätuolin käyttö, joka kertoi nuorten vaikeavammaisuudesta. Aineisto kerättiin vuosina 2010 (60 nuorta) ja 2012 (14 nuorta). Tutkimushenkilöt olivat neljän eri sairaanhoitopiirin potilaita ja Ruskeasuon koulun entisiä oppilaita. Tiedonkeruu tapahtui strukturoidulla kyselylomakkeella, joka sisälsi osioita

kolmesta erilaisesta vammaisille tarkoitettusta lomakkeesta. Kyselylomakkeeseen oli muotoiltu myös uusia, terveydentilaa kartoittavia kysymyksiä. Lomakkeen 10 osiota (yleistiedot, terveydentila, toimintakyky, asuminen, koulutus ja työelämään sijoittuminen, kokemukset palvelujärjestelmästä, sosiaalinen verkosto, elämän hallinta, nykyhetki ja tulevaisuus sekä kipumittari asteikolla 0–10) noudattelevat pääosin WHO:n ICF-luokitusta (kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus) kartoittaen henkilön toiminnallista terveydentilaa kokonaisvaltaisesti (WHO, ICF-CY). ICF-luokitusta käytettiin kyselylomakkeen laadinnassa siksi, että luokitus perustuu Maailman Terveystieteiden kansainvälisen tutkimusaineiston pohjalta tehtyyn kattavaan yksilön terveydentilan ja kontekstuaalisten tekijöiden (ympäristö) tutkimiseen. Aineiston analyysi tapahtui kvantifioimalla kahden avoimen kysymyksen tuottamat laadulliset vastaukset. Tutkija luokitteli ensimmäisen avoimen kysymyksen (Mitkä asiat ovat elämässäsi tällä hetkellä hyvin?) vastaukset kahdeksaan luokkaan. Nämä luokat olivat palvelujärjestelmiin, vapaa-aikaan, taloudelliseen tilanteeseen, elämäntunnettiin, ystävyys- ja ihmissuhteisiin, työhön ja opiskeluun, asumiseen ja terveyteen liittyvät vastaukset. Tämän jälkeen tutkija laski, kuinka monta vastausta kuhunkin luokkaan tuli. Toisen avoimen tutkimuskysymyksen (Mistä unelmoit?) vastauksista löytyi kymmenen luokkaa. Edellä mainittujen luokkien lisäksi vastauksista löytyi psyykkiseen hyvinvointiin, toimintakykyyn ja terveyteen liittyvät vastausluokat. Tässä artikkelissa tarkastellaan näiden kahden tutkimuskysymyksen tuloksia.

TULOKSET

Tutkittavien keski-ikä oli noin 21 vuotta ja suurin osa heistä oli miehiä. Valtaosa nuorista asui lapsuuskodissa ja oli suorittanut perusopetuksen kokonaan yksilöllistetyn opetus suunnitelman mukaan. Vajaa neljännes oli osallistunut valmentavaan opetukseen peruskoulun jälkeen. Kaikkein vähiten tutkittavat olivat osallistuneet korkeakoulutukseen: 1 henkilö oli saanut korkeakoulutusoista opetusta (taulukko 1).

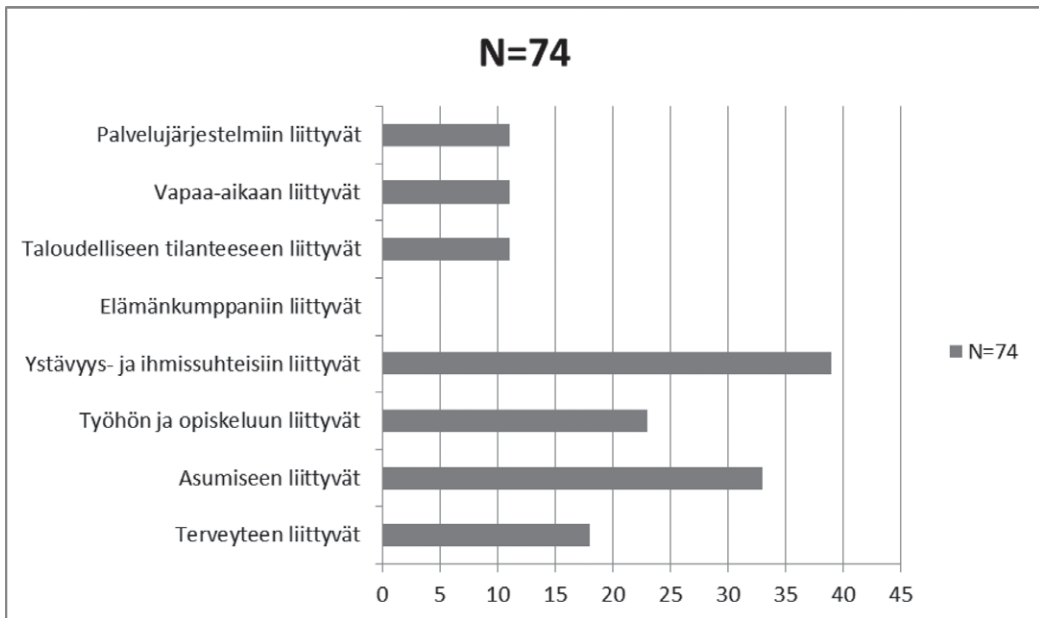
Tutkimusryhmässä oltiin tyytyväisimpiä elämän perusasioihin: ystävyys- ja ihmissuhteet, asuminen sekä työ ja opiskelu. Vähiten tyytyväisiä oltiin elämäntunnettiin liittyviin asioihin (kuvio 1).

Taulukko 1.

Tutkimusryhmän taustatiedot	N=74	%
Taustatieto		
Miehiä	41	55
Ikä, keskiarvo	20,9	
Asuminen		
Lapsuuskoti	44	59
Muu asumismuoto	30	41
Koulutustausta		
Peruskoulu yleisopetuksessa	13	18
Peruskoulu osittain yksilöllistettynä	7	9
Peruskoulu kokonaan yksilöllistettynä	52	70
Vaikeavammaisten koulu	2	2
Lukio	8	11
Valmentava opintolinja	17	23
Kansanopisto	3	4
Erityiskansanopisto	2	3
Ammattikoulu	8	11
Erityisammattikoulu	20	27
Ammattikorkeakoulu	2	3
Yliopisto/korkeakoulu	1	1

Kuvio 1.

Tutkimusryhmään kuuluvien tyytyväisyyttä elämän eri osa-alueisiin kuvastavien mainintojen lukumäärät.



Tutkimusryhmäläiset unelmoivat eniten samoista perusasioista kuin mihin he olivat tyytyväisimpiä: ystävyys- ja ihmissuhteet, asuminen sekä työ ja opiskelu (kuvio 2).

POHDINTA

Tässä tutkimuksessa selvitettiin, mihin asioihin vaikeasti liikuntavammaiset keski-ikältään noin 21-vuotiaat nuoret ovat elämässään tyytyväisiä, mistä nuoret unelmoivat ja mitä he odottavat elämältään. Tutkittavien taustatiedoista ilmeni, että vammaisuuden aiheuttamat haasteet näkyivät koulutustaustassa, sillä suurin osa tutkittavista oli suorittanut perusopetuksen kokonaan yksilöllistetyn opetussuunnitelman mukaan ja ainoastaan yksi nuori oli osallistunut korkeakoulutasoiseen opetukseen. Lisäksi vajaa neljännes oli suorittanut valmentavan opintolinjan sekä hieman yli neljännes suorittanut erityisammattikoulun. Näin ollen vaikeavammaisuus heijastuu kouluttautumismahdollisuuksiin ja myöhempään ammatinvalintamahdollisuuksiin.

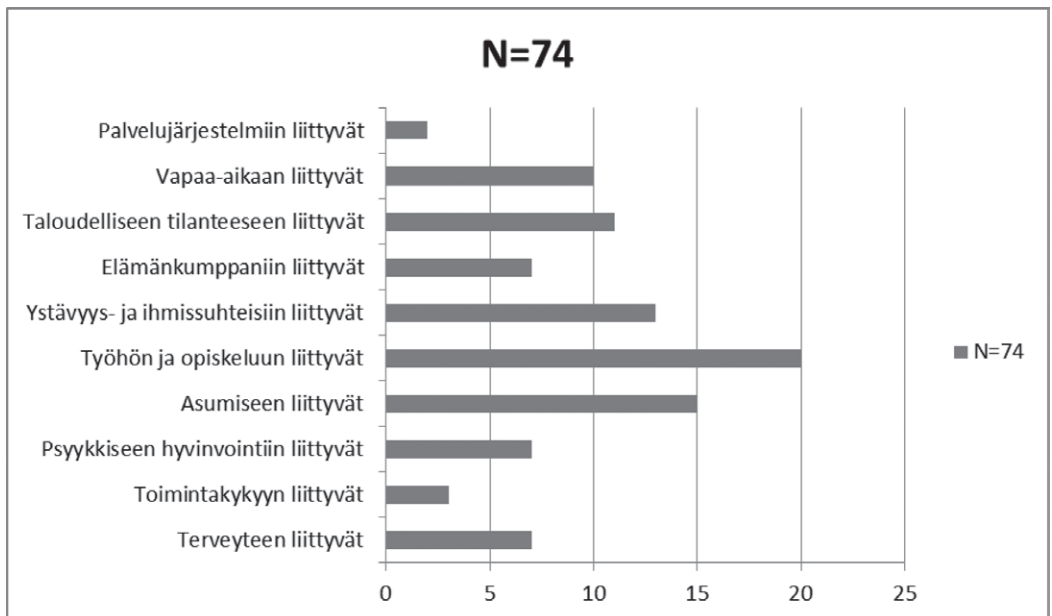
Tulosten perusteella nuoret olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä elämäänsä ja he unelmoivat eniten samoista asioista, joihin olivat tyytyväisiä: työ- ja opiskelu, asuminen sekä ystävyys- ja ihmissuhteet. Tyytyväisyyden ja unelmoimisen kohteiden ollessa samat voidaan ajatella, että nuoret ovat elämänsä perusasioihin tyytyväisiä, mutta tulevaisuus huolettaa, sillä unelmointi kohdistuu

nimenomaan tulevaisuuteen. Vammaisuuden paradoksi: se, että nuorten elämä ulkopuolisten silmin näyttää raskaalta, mutta he itse kokevat elämänlaatunsa hyväksi (Albrecht ja Devlieger 1999, 988) saa tukea tämän tutkimuksen tuloksista. *Tyytyväisyys työ- ja opiskelumahdollisuuksiin* johtui opiskelu- ja päivätoimintamahdollisuuksista, sillä kukaan tutkittavista ei ollut työelämässä. *Työstä ja opiskelusta unelmointi* puolestaan selittyy sillä, että nuoret olivat joutuneet luopumaan joistain haaveammateista terveydentilansa vuoksi ja tiesivät, että työpaikan saavuttaminen voi olla vaikeavammaisena haasteellista. *Tyytyväisyys asumiseen* selittyi sillä, että nuoret saivat asua kotona, eikä heidän tarvinnut asua laitoksessa.

Asumisesta unelmointi kertoi siitä, että nuoret halusivat myös tulevaisuudessa asua omassa asunnossa, eivätkä laitoksessa. *Tyytyväisyys ystävyys- ja ihmissuhteisiin* puolestaan johtui hyvistä perhe- ja kaverisuhteista opiskelupaikassa tai päivätoimintapaikassa (vrt. Tarsuslu ja Livanelioglu 2010, 1663). Näitä ystäviä nuoret pääsivät säännöllisesti tapaamaan koulussa tai päivätoiminnassa, jolloin ystävien tapaamista vaikeuttavat vammat, sairaudet tai avustajan puute eivät haitanneet ystävyysuhteiden luomista ja ylläpitämistä. Avustajan puuttumisen tai liian vähäisten avustajatuntien vuoksi nuorten mahdollisuudet tavata ystäviään vapaa-ajalla saattoivat olla heikot (ks.

Kuvio 2.

Tutkittavien elämän osa-alueisiin kohdistuvien unelmointimainintojen lukumäärät.



Ajasto ja Arvio 2012), jolloin koulun tai päivätoiminnan merkitys sosiaaliselle vuorovaikutukselle korostui. *Unelmointi ystävyys- ja perhesuh-teista* kertoi tarpeesta saada läheinen ystävä ja kavereita erityisesti vapaa-ajalle. Rajoittuneet sosiaaliset kontaktit, jotka suuntautuivat lähinnä perheeseen ja koulutovereihin sekä päivätoiminnan kavereihin, vaikuttavat myöhempään elämään: valmiudet aikuiselämään, työhön, avioliittoon ja vapaa-aikaan saattavat jäädä puutteelliseksi (Kang ym. 2010, 1744). Sosiaalisen osallistumisen vaikeuksien yksi ilmentäjä oli tyytymättömyys elämänkumppanin puuttumiseen (vastaajat olivat vähiten tyytyväisiä tähän osa-alueeseen). Tällä asialla saattaa olla elämänlaatua heikentävä vaikutus (ks. Dunn ja Brody 2008, 415), mutta toisaalta vastaajat olivat nuoria (keski-ikä 20 vuotta), joten kenties tässä elämänvaiheessa kumppanin puuttuminen ei vielä ole suurin huoli.

Ystävyys- ja ihmissuhteet, asuminen, työ ja opiskelu kuuluvat ihmisen perustarpeisiin (ks. Summers ym. 2012, 329). Vammaisten nuorten tyytyväisyys ihmissuhteisiinsa on yhdenmukainen verrattuna vammattomiin nuoriin. Eräässä tutkimuksessa on näet havaittu, että vammattomat nuoret ovat elämässään tyytyväisimpiä ihmissuhteisiinsa ja erityisesti ystävyysuhteisiinsa (Gilman ym. 2008, 148–49). Myös tarve muodostaa ystävyysuhteita on tärkeää vammattomille ja vammaisille ihmisille. Perustarpeiden lisäksi Nussbaum (2003, 352) on määritellyt inhimilliset toimintavalmiudet, joiden pohjalta voidaan muun muassa tarkastella yksilön tyytyväisyyttä elämänsä. Nämä toimintavalmiudet ovat: elämä, ruumiillinen terveys, ruumiillinen koskemattomuus, aistit, mielikuvitus ja ajattelu, tunteet, käytännöllinen päättely (käsitys hyvästä ja mahdollisuus suunnitella oma elämä), yhteenkuuluvuus, muut lajit, leikki sekä hallinta-, työ- ja omistusoikeus.

Vaikeasti liikuntavammaisten nuorten tyytyväisyyden kohteet ulottuivat inhimillisissä toimintavalmiuksissa mainittuun yhteenkuuluvuuteen (tyytyväisyys ystävyys- ja ihmissuhteisiin) sekä käytännölliseen päättelyyn (tyytyväisyys opiskelumahdollisuuksiin), mutta eivät enää oikeuteen tehdä töitä, sillä kukaan heistä ei voinut tehdä töitä. Elämänlaadun kannalta olisi kuitenkin kes-

keistä, että nuoret voisivat myös olla tyytyväisiä työhön. Nuoret unelmoivatkin eniten työhön ja opiskeluun liittyvistä asioista. Hyvinvointivaltiossa myös se, että nuoret eivät ilmaiseet olevansa tyytyväisiä palvelujärjestelmiin, vapaa-aikaan ja taloudelliseen tilanteeseen, osoittaa, että kyseisissä osa-alueissa on kehitettävää. Asumiseen liittyvät haaveet ilmentävät nuorten tyytymättömyyttä nykyiseen tilanteeseen: nuorille tulisikin järjestää enemmän valinnan mahdollisuuksia asumisensa suhteen. Nussbaumin (2003b) esittämä omistusoikeuden toteutuminen (asunnon omistaminen) ei näin ollen ollut täysin mahdollista nuorille.

Toisessa tutkimuskysymyksessä kartoitettiin sitä, mistä nuoret unelmoivat. Eniten vaikeasti liikuntavammaiset nuoret unelmoivat työhön ja opiskeluun liittyvistä asioista, mikä ei vastaa 15–24 vuotiaiden kohdalla aikaisemmissa tutkimuksissa havaittua vammattomien suomalaisnuorten unelmia ydinperheestä ja matkustamisesta (Seppänen 2008, 11). Vaikeavammaisten nuorten työ- ja opiskeluhaaveet juontuvat mahdollisesti siitä, että nuorten saattaa olla toimintakyvyn vajauksien vuoksi vaikeaa opiskella ammattia ja työllistyä haluamaansa työhön. Näin ollen haaveilu unelmatyöstä on nuorille tärkeää. Toiseksi eniten nuoret unelmoivat asumisesta ja kolmanneksi eniten ystävyys- ja ihmissuhteista. Asuminen tavallisessa tukitoimin varustellussa talossa, eikä laitoksessa, voidaan ymmärtää nuorten toiveeksi elää mahdollisimman tavanomaista elämää. Ystävyys- ja ihmissuhteisiin liittyvät unelmat puolestaan ilmentänevät kaipuuta syvällisiin ihmissuhteisiin, joiden muodostaminen ja ylläpitäminen saattaa olla vammaiselle nuorelle vaikeaa. Näin ollen vammaiset nuoret usein kokevat yksinäisyyttä ja heillä on vähemmän ystäviä kuin vammattomilla nuorilla. (Salmon 2012, 1-3.) Näiden tulosten valossa nuorten opiskelu- ja työelämästä syrjäytymisen ehkäisemiseksi olisi pyrittävä lisäämään vaikeasti liikuntavammaisten nuorten opiskelu- ja työllistymismahdollisuuksia erilaisin tukitoimin. Lisäksi olisi olennaista järjestää nuorille heidän toiveidensa ja tarpeidensa mukaisia asumispalveluita tavallisissa asunnoissa. Sosiaalisen ja yhteiskunnallisen syrjäytymisen ehkäisemiseksi vaikeasti liikuntavammaiset nuoret tarvitsevat tukea ystävyysuhteiden luomiseen vammaisiin ja vammattomiin nuoriin.

In 2010 five child neurology units and The Social Insurance Institution of Finland's (SII) research unit started a project which aimed to investigate the life situation and functioning of the service systems of the severely physically disabled youth in Finland. This is a part study of the project and researches the severely physically disabled youths' life satisfaction and dreams. The results demonstrated that the youth was the most satisfied with their social relationships, second most satisfied with their housing and third most satisfied with their work and studying. The youth dreamt

most about work and issues relating to studying. The second focus of dreaming was housing and the third were the issues related with social relationships. The highest elements of life satisfaction reflected the satisfaction to the human basic needs. However, from the quality of life point of view, the essential needs of self-actualization and the need to be respected may remain unactualized. The wishes about the normal life are expressed in the youths' dreams although it may be challenging to achieve them resulting from the limitations of the disability.

KIRJALLISUUS

- Ajasto M, Arvio M. Pyörätuolia käyttävän nuoren elämäntilanne ja avuntarve. *Sosiaalilääk Aikak* 2012;49:262–266.
- Albrecht GA, Devlieger PJ. The disability paradox: High quality of life against all odds. *Soc Sci Med* 1999;48:977–88.
- Dunn DS, Brody C. Defining the good life following acquired physical disability. *Rehabilitation Psychology* 2008;53:413–25.
- Finlex. Perusopetuslaki 21.8.1998/628. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628> [Luettu 15.9.2013]
- Finlex. Sosiaalihuoltolaki 710/1982. <http://www.finlex.fi/fi/laki/smur/1982/19820710> [Luettu 15.9.2013]
- Finlex. Terveysthuoltolaki 31.12.2010. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>. [Luettu 15.9.2013]
- Gilman R, Huebner ES, Tian L, Park N, O'Byrne J, Schiff M, Sverko D, Langknecht H. Cross-national adolescent multidimensional life satisfaction reports: analyses of mean scores and response style differences. *J Youth Adolescence* 2008;37:142–54.
- Huebner ES. Research on assessment of life satisfaction of children and adolescents. *Social Indicators Research* 2004;66:3–33.
- Kang L-J, Palisano RJ, Orlin MN, Chiarello LA, King GA, Polansky M. Determinants of social participation – with friends and others who are not family members – for youths with cerebral palsy. *Phys Ther* 2010;90:1743–57.
- Meyers AR. From function to felicitude: Physical disability and the search for happiness in health services research. *Am J Ment Retard* 2000;105:342–51.
- Nussbaum M. Women's education: a global challenge. *Signs: Journal of Women in Culture and Society* 2003b; 29:325–55.
- Salkever, DS. Activity status, life satisfaction and perceived productivity for young adults with developmental disabilities. *Young Adults with Developmental Disabilities* 2000;66:4–13.
- Salmon, N. 'We just stick together': how disabled teens negotiate stigma to create lasting friendship. *J Intellect Disabil Res* 2012;10:1–12.
- Seligman MEP. Positive psychology, positive prevention, and positive therapy. Teoksessa Snyder CR, Lopez SJ (toim.). *Handbook of positive psychology*. New York:Oxford. 2002a:3–9.
- Seppänen E. *Nuorten tulevaisuuskuvat* 2008. Helsinki: Sitra ja Tekes.
- Summers JK, Smith LM, Case JL, Linthurst RA. A review of the elements of human well-being with an emphasis on the contribution of ecosystem services. *Royal Swedish Academy of Sciences. Ambio* 2012;41:327–40.
- Tarsuslu T, Livanelioglu A. Relationship between quality of life and functional status of young adults and adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2010;32:1658–65.
- Uppal S. Impact of the timing, type and severity of disability on the subjective well-being of individuals with disabilities. *Soc Sci Med* 2006;63:525–39.
- WHO, ICF-CY. World Health Organization. *International Classification of functioning, disability and health – children and youth version*. WHO 2007.

NINA HERÄJÄRVI

*Kasvatustieteen maisteri, tohtorikoulutettava
Jyväskylän yliopisto*