

**VAMMAISTEN NUORTEN OSALLISUUS ARJESSA -  
KUNNALLINEN KIRJALLISUUSKATSAUS**

Krista Langel  
Kandidaatintutkielma  
Sosiaalityö  
Avoin yliopisto  
Jyväskylän yliopisto  
Kokkolan yliopistokeskus  
Chydenius  
Syksy 2021

# JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Tiedekunta Humanistis-yhteiskuntatieteellinen	Laitos Kokkolan yliopistokeskus Chydenius / Avoin yliopisto
Tekijä Krista Langel	
Työn nimi Vammaisten nuorten osallisuus arjessa – kuvaileva kirjallisuuskatsaus	
Oppiaine Sosiaalityö	Työn laji Kandidaatintutkielma
Aika Syksy 2021	Sivumäärä 37 sivua
<p>Tiivistelmä</p> <p>Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, kuinka osallisuuden eri ulottuvuudet näyttäytyvät vammaisia nuoria ja heidän arkeaan koskevissa tutkimuksissa ja minkä tekijöiden nuoret itse näkivät parantavan tai heikentävän osallisuuttaan. Tutkimuksessa vammaisten nuorten osallisuutta tarkastellaan Helka Raivion ja Jarno Karjalaisen määrittelemien osallisuuden kolmen ulottuvuuden mukaan, jotka ovat taloudellinen osallisuus (having), toiminnallinen osallisuus (acting) ja yhteisöllinen osallisuus (belonging).</p> <p>Tutkimus on toteutettu narratiivisena kirjallisuuskatsauksena. Tutkimusaineisto koostuu neljästä väitöskirjasta, yhdestä tutkimuksesta ja yhdestä tieteellisestä artikkelista. Tutkimusaineisto on suomenkielistä ja sisältää kuvauksia vammaisten nuorten arjesta tai toimimisesta yhteiskunnassa.</p> <p>Vammaisia nuoria ja heidän arkeaan koskevissa tutkimuksissa löytyi kaikilla osallisuuden ulottuvuuksilla sekä osallisuuden että osattomuuden kokemuksia. Eniten tutkimustuloksissa kuitenkin painottui toiminnallinen osallisuus, joka pitää sisällään monia vammaisten nuorten elämäntilanteissa ajankohtaisia tekijöitä, kuten itsenäistyminen, omilleen muuttaminen, opiskelu ja työnteke.</p> <p>Tutkimusaineistosta nousi esille kaikilla osallisuuden ulottuvuuksilla sellaisia osattomuuden kokemuksia, joihin olisi mahdollista vastata sosiaalihuollon ja tässä tapauksessa erityisesti vammaissosiaalityön keinoin. Tutkimuksen tuottama tieto hyödyttää nuorten kanssa tehtävää vammaissosiaalityötä, sillä se auttaa ennakoimaan ja suunnittelemaan sopivia tukia, palveluja ja muita toimenpiteitä niihin tilanteisiin, joissa vammaisten nuorten osallisuus ei toteudu.</p>	
Asiasanat: Vammaisuus, nuoruus, osallisuus	
Säilytyspaikka: Jyväskylän yliopisto	
Muita tietoja: Ohjaaja YTM Mira Välimaa	

## KUVIOT

KUVIO 1	Helka Raivio ja Jarno Karjalainen: Osallisuus syrjäytymisen vastaparina.....	7
---------	--	---

## TAULUKOT

TAULUKKO 1	Tutkimusaineisto .....	12
TAULUKKO 2	Analyysin kuvaus .....	15

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	1
2	VAMMAISUUS.....	3
	2.1 Vammaisten asema yhteiskunnassa ja vammaissosiaalityö .....	4
	2.2 Nuoruus ja vammaisuus .....	5
3	OSALLISUUS JA VAMMAISSOSIAALITYÖ.....	6
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, MENETELMÄ JA TOTEUTTAMINEN .....	9
	4.1 Kirjallisuuskatsaus .....	10
	4.2 Tutkimusprosessi .....	11
	4.3 Tutkimusaineiston kuvaus .....	13
	4.4 Teorialähtöinen sisällönanalyysi .....	14
5	TUTKIMUSTULOKSET .....	16
	5.1 Taloudellinen osallisuus .....	16
	5.2 Toiminnallinen osallisuus .....	18
	5.3 Yhteisöllinen osallisuus .....	23
	5.4 Vammaisten nuorten omat näkemykset osallisuuttaan parantavista tai heikentävistä tekijöistä .....	26
6	JOHTOPÄÄTÖKSET.....	28
7	POHDINTA.....	32
	LÄHTEET .....	34

# 1 JOHDANTO

Se on mulle onnellisuus. Että on joku, joka hyväksyy, just kuin on.

Näin kuvaili vammainen nuori nainen Helena Ahposen (2008, 129) tutkimuksessa sitä, mitä hän piti tärkeimpänä tulevassa seurustelukumppanissaan. Toimiessani vammaissosiaalityöntekijänä lasten ja nuorten tiimissä olen huomannut, että nuorilla aikuisilla on usein toimintakyvystään riippumatta hyvin samankaltaisia aikuistumiseen liittyviä haaveita ja toiveita: ystävien ja seurustelukumppanin löytäminen, opiskelu, työllistyminen, vanhemmista itsenäistyminen ja omaan kotiin muuttaminen. Muun muassa näiden toimintojen myötä nuoret kokevat tulevansa osaksi yhteiskuntaa. Joskus näiden toiveiden saavuttaminen voi kuitenkin olla haasteellista johtuen siitä, millaisia toimintarajoitteita suhteessa nuorten toimintaympäristöihin heidän vammansa tai pitkäaikainen sairautensa asettaa.

Kiinnostukseni siihen, kuinka vammaisten nuorten osallisuus arjessa toteutuu, on noussut ensisijaisesti työstäni vammaissosiaalityössä, jossa kohtaan paljon teini-ikäisiä ja aikuistumisen kynnyksellä olevia vammaisia nuoria ja jossa nuorten arjessaan kohtaamat haasteet tulevat näkyväksi. Tavoitteenani on koota yhteen tutkimuskirjallisuutta ja tuottaa erityisesti nuorten kanssa tehtävään vammaissosiaalityöhön uutta tietoa vammaisten nuorten kokemista hyvinvoinnin ja osallisuuden vajeista. Tutkielmassani tarkastelen, miten osallisuuden eri ulottuvuudet näyttäytyvät vammaisia nuoria ja heidän arkeaan koskevissa tutkimuksissa ja toteutuuko jokin osallisuuden ulottuvuus heidän kohdallaan paremmin kuin toinen. Lisäksi tarkastelen, minkä tekijöiden nuoret itse näkevät parantavan tai heikentävän osallisuuttaan. Vammaisia nuoria ja heidän arkielämäänsä ylipäätään on tutkittu vähäisesti (Vanas 2016; Eriksson & Armila 2018, 1; Tenkanen 2021, 17), joten lisää tutkimusta aiheesta tarvitaan.

Osallisuus on käsitteenä hyvin ajankohtainen. THL:n julkaiseman osallisuutta koskevan Innokylän innovaatiokatsauksen mukaan osallisuus kytkeytyy lähes

kaikkeen tämänhetkiseen muutospuheeseen. Osallisuus on nähtävissä niin maakuntiin kuin sosiaali- ja terveydenhuoltoon liittyvissä lakiehdotuksissa, ja se korostuu suomalaisen kehittämistyön tavoitteissa. (Koivisto, Isola & Lyytikäinen 2018, 3, 7.) THL:n laatiman kuntien osallisuusohjelmia koskevan kartoituksen mukaan yhä useammassa kunnassa osallisuuden edistäminen on nostettu kunnan viralliseksi tavoitteeksi, ja esimerkiksi vuonna 2019 yhteensä 24 suomalaisella kunnalla oli laadittu osallisuusohjelma (THL 2021). Tässä tutkielmassa tarkastelen vammaisten nuorten osallisuutta Helka Raivion ja Jarno Karjalaisen (2013) osallisuuden kolmen ulottuvuuden mukaan. Raivion ja Karjalaisen määrittelemät osallisuuden ulottuvuudet ovat taloudellinen osallisuus (having), toiminnallinen osallisuus (acting) ja yhteisöllinen osallisuus (belonging).

Tutkielmani on laadullinen tutkimus ja sen teoreettinen ja käsitteellinen viitekehys muodostuu osallisuuden, vammaisuuden ja nuoruuden käsitteistä. Tutkielmassani käytän metodina narratiivista kirjallisuuskatsausta ja aineiston järjestämisen apuvälineenä teorialähtöistä sisällönanalyysia. Tutkimusaineistoni koostuu neljästä väitöskirjasta, yhdestä tutkimuksesta ja yhdestä tieteellisestä artikkelista, jotka sisältävät vammaisten nuorten arjen kuvauksia tai kuvaavat vammaisen nuoren toimintaa yhteiskunnassa. Tutkimustehtäväni kohdentuu nuorten osallisuuden toteutumiseen ja nuorten omiin näkemyksiin heidän osallisuuteensa vaikuttavista tekijöistä. Tutkimuskysymykseni ovat: 1. Kuinka osallisuuden eri ulottuvuudet näyttäytyvät vammaisia nuoria ja heidän arkeaan koskevissa tutkimuksissa? Toteutuuko jokin osallisuuden ulottuvuus heidän kohdallaan paremmin kuin toinen? 2. Minkä tekijöiden vammaiset nuoret itse näkevät parantavan tai heikentävän osallisuuttaan?

## 2 VAMMAISUUS

Tässä tutkielmassa määrittelen vammaisen henkilön ensisijaisesti vammaispalvelulain (380/1987) 2 § mukaan henkilöksi, jolla ”vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista”. Vammaisuuden lääketieteeseen pohjautuva määrittely, jossa korostuvat henkilön diagnoosi ja vamma sekä kuntoutus, on väistymässä sosiaalisen mallin tieltä. Sosiaalisessa mallissa vammaisuus nähdään henkilön ja tätä ympäröivän yhteiskunnan välisenä suhteena. (Nurmi-Koikkalainen ym. 2018, 10.)

YK:n vammaissopimuksen 1 artiklassa huomioidaan vammaisen henkilön suhde ympäröivään yhteiskuntaan. Sen mukaan ”vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa”. (SopS 27/2016.) Myös uutta vammaispalvelulakia koskevan hallituksen esityksen (HE 159/2018) mukaan palvelujen järjestämisen lähtökohta tulisi olla avun ja tuen tarve, joka seuraa vamman tai sairauden aiheuttamasta pitkäkestoisesta toimintarajoitteesta, ei lääketieteellinen diagnoosi.

Nurmi-Koikkalaisen ym. (2018) mukaan vammaisille henkilöille kuuluvat samat oikeudet kuin muillekin, ja heillä tulee olla mahdollisuus osallistua yhteiskuntaan muiden kanssa yhdenvertaisesti. Jotta yhdenvertainen osallistuminen olisi mahdollista, tulisi ympäröivästä yhteiskunnasta poistaa vammaisten henkilöiden elämisen ja osallistumisen esteitä. Vammaiset henkilöt voidaan nähdä yhtenä vähemmistöryhmänä, joka muiden vähemmistöryhmien tavoin on altis syrjinnälle ja leimaamiselle. (mt., 11–12.) Vammaisten henkilöiden osallisuuden ja syrjäytymisen kokemuksia on tärkeää tuoda esille, sillä vähemmistöryhmänä heidän voi olla vaikea tuoda omaa näkökulmaansa yleiseen keskusteluun.

## 2.1 Vammaisten asema yhteiskunnassa ja vammaissosiaalityö

Susan Erikssonin (2008, 7, 11) mukaan vammaisten henkilöiden elinolojen parantamiseen kohdistuvista yhteiskunnallisista muutospyrkimyksistä huolimatta vammaisten henkilöiden asema on pitkään määrittynyt vahvasti ulkoapäin, asiantuntijatiedon kautta. Vammaisten henkilöiden asemaa tarkastellaan usein avuntarpeen ja sosiaalipoliittisten auttamistoimien lähtökohdista, jolloin myös vammaisen henkilön subjektiasema määrittyy huollettavaksi, autettavaksi henkilöksi. Tietoa kaivattaisiin esimerkiksi siitä, kuinka vammaiset henkilöt itse kokevat toimeentulonsa, asuinolonsa ja -ympäristönsä, työelämän, koulutusjärjestelmän, palvelujärjestelmän tai sosiaaliset suhteensa.

Aiemman tutkimustiedon perusteella tiedetään, että yksilöiden välillä on suuria eroja siinä, minkälaiset mahdollisuudet vammaisilla henkilöillä on riittävään toimeentuloon, työllistymiseen tai perheen perustamiseen. Ongelmat vammaisten henkilöiden elinoloissa johtuvat ennen kaikkea sosiaalisista syistä ja ne näkyvät sosiaalisena ulossulkemisena toiminnasta, joka vammattomille henkilöille on monilta osin itsestään selvää. Vammaiset henkilöt kohtaavatkin monesti elämässään ennakkoluuloja sekä erilaisia syrjäytymistä tuottavia ja mahdollisuuksia rajoittavia esteitä. Tämä heikentää vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia yhteiskunnan täysivaltaiseen jäsenyyteen. (Eriksson 2008, 11-12, 178.)

Viime vuosikymmeninä vammaisuuden ymmärtäminen ja vammaisten henkilöiden asema on muuttunut merkittävästi niin Suomessa kuin kansainvälisesti: vammaisten henkilöiden asema ja oikeudet on huomioitu useissa erilaisissa sopimuksissa, esimerkiksi Suomen vammaispoliittisessa ohjelmassa sekä YK:n yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista. Näissä sopimuksissa korostuvat vammaisten henkilöiden oikeudet, yhdenvertaisuus ja tasavertaiset osallistumismahdollisuudet, ja niiden avulla pyritään parantamaan vammaisten henkilöiden sosiaaliekonomista asemaa, erityispalvelujen ja tukitoimien saatavuutta ja laatua sekä yhteiskunnan esteettömyyttä. (Romakkaniemi ym. 2019, 171-172.)

Kunnissa ja kuntayhtymissä vammaisten henkilöiden erityispalveluista ja tukitoimista vastaa ennen kaikkea vammaissosiaalityö. Mari Kivistön ja Martina Nygårdin (2019) mukaan vammaissosiaalityö on vammaisten asiakkaiden kanssa tehtävää sosiaalityötä, jossa työskennellään vammaisten ja pitkäaikaissairaiden henkilöiden sekä yhteisöjen osallisuuden, hyvinvoinnin, voimaantumisen ja valtaistumisen edistämiseksi. Vammaissosiaalityössä etsitään ratkaisuja asiakkaiden elämässään kohtaamiin ongelmatilanteisiin ja tuetaan asiakkaiden omien voimavarojen käyttöä, itsemääräämisoikeutta ja itsenäistä selviytymistä. Näihin tavoitteisiin pyritään järjestämällä asiakkaan kanssa yhteistyössä tälle sopiva tuen ja palvelujen kokonaisuus esimerkiksi asiakkaan työkykyä ylläpitämään. (mt., 8-9.)



Työssäni vammaissosiaalityöntekijänä olen kohdannut muun muassa tilanteita, joissa vammaiselle nuorelle ei ole peruskoulun jälkeen löytynyt sopivaa opiskelupaikkaa ja hän on jäänyt vaille päiväaikaista toimintaa. Tällöin nuorelle pyritään järjestämään vammaispalveluista hänen toiveidensa mukaista päivä- tai työtoimintaa tukemaan nuoren päivärhythmiä, arjen toimintakykyä sekä sosiaalisia vuorovaikutussuhteita. Mikäli nuoren toive on jatkaa opiskelua, sopivaa opiskelupaikkaa kartoitetaan nuoren ja hänen lähiverkostonsa kanssa yhteistyössä. Vammaissosiaalityöhön tarvitaan tietoa vammaisten nuorten hyvinvoinnin ja osallisuuden vajeista, jotta voitaisiin entistä paremmin suunnitella sopivia tukia ja palveluja niihin nuorten kohtaamiin tilanteisiin, joissa heidän osallisuutensa ei toteudu.

## 2.2 Nuoruus ja vammaisuus

Elina Ekholmin ja Antti Teittisen (2014, 16) mukaan aikuisuuteen katsotaan kuuluvan tietynlaisia tunnusmerkkejä, esimerkiksi opintojen päättäminen ja työelämään siirtyminen, omilleen muuttaminen, perheen perustaminen sekä henkinen kypsyminen ja vastuunotto itsestä ja muista. Jos nuoruusiässä tyypillinen elämäntilanteiden vakiintumattomuus jatkuu pitkälle aikuisikään saakka, puhutaan aikuistumisen prosessin pitkittymisestä. Vammaisten henkilöiden omaelämäkerrallisten kirjoitusten mukaan vammaiset henkilöt saattavat elää nuoruuttaan keskimääräistä kauemmin, sillä heille ei katu kokemuksia nuoruuteen kuuluvista asioista pääasiassa elinympäristöön liittyvien rajoittavien tekijöiden vuoksi. Nuoruutta käsitteenä on ylipäätään määritelty monella eri tavalla hallinnollisista ja lainsäädäntöteksteistä riippuen: esimerkiksi nuorisolaissa (1285/2016) nuori tarkoittaa alle 29-vuotiasta henkilöä.

Tässä tutkielmassa en määrittele nuoruuteen liittyen mitään tiettyä ikäryhmää, sillä kuten Ekholm ja Teittinen toteavat, nuoruus on myös elämäntilanteeseen liittyvä vaihe. Ajattelen, että nuoret ovat pääasiassa alle 30-vuotiaita, kuten heidät monesti esimerkiksi sosiaalihuollon palveluissa ja TE-palveluissa määritellään. Kuitenkin tutkimusaineistossani osa tutkittavista voi olla myös tätä vanhempia. Vanhin mainittu ikä on Mari Kivistön (2017) tutkimuksessa, jossa yhdessä tutkimusartikkelissa tutkimukseen osallistuneiden ikähaitari on 20–45 vuotta.

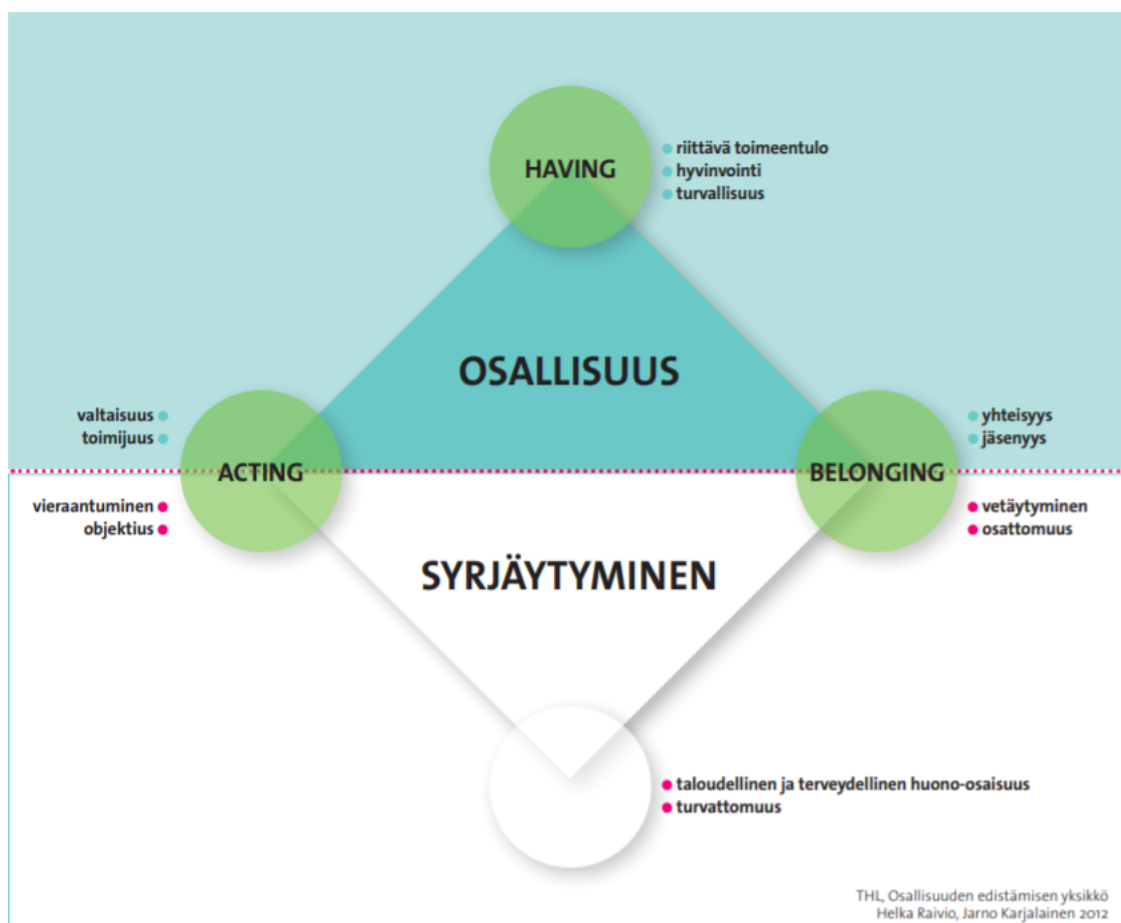
### 3 OSALLISUUS JA VAMMAISSOSIAALITYÖ

Osallisuus on käsitteenä laava. Siihen liitetään esimerkiksi sellaisia tekijöitä kuin aktiivinen kansalaisuus, yhdenvertaiset palvelut, ihmisoikeudet, demokratia, merkityksellisyys ja mahdollisuudet. Osallisuus voi olla liittymistä, kuulumista, yhteisyyttä, mukaan ottamista, osallistumista ja vaikuttamista. Osallisuutta voidaan ajatella sateenvarjokäsitteenä, joka kokoaa alleen monenlaisia näkökulmia ja lähestymistapoja. Osallisuuden käsitteen pelkistämistä osallistumiseksi on kritisoitu: osallistumisen lisäksi osallisuus voi olla myös toimintaa tai olemista. (Isola ym. 2017, 3.)

Osallisuuden edistäminen on nostettu osaksi niin Suomen hallituksen kuin myös Euroopan unionin tavoitteita. Se nähdään yleisesti yhtenä keskeisenä keinona köyhyyden torjumiseen ja syrjäytymisen ehkäisemiseen. Osallisuus on edellytys terveyden ja tasa-arvon toteutumiselle, ja sitä edistämällä vähennetään myös eriarvoisuutta. Osallisuuden merkitys hyvinvoinnille ja terveydelle on tunnustettu useissa kansallisissa ohjelmissa ja toimenpide-ehdotuksissa. Osallisuutta voidaan edistää muun muassa vahvistamalla kansalaisten osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia, tukemalla kansalaisten työelämään pääsyä ja työssä pysymistä sekä tarjoamalla heille oikeanlaista ja riittävää tukea arjesta selviytymiseen. (THL 2019.)

Tutkielmani teoreettiseksi viitekehyykseksi olen valinnut Raivion ja Karjalaisen (2013) määrittelemät osallisuuden kolme ulottuvuutta. Osallisuuden ulottuvuudet ovat taloudellinen osallisuus (having), toiminnallinen osallisuus (acting) ja yhteisöllinen osallisuus (belonging). Taloudelliseen osallisuuteen kuuluvat riittävä toimeentulo, hyvinvointi ja turvallisuus; toiminnalliseen osallisuuteen kuuluvat valtaisuus ja toimijuus, ja yhteisölliseen osallisuuteen yhteisyys ja jäsenyys. (mt., 16–17.) Raivion ja Karjalaisen määritelmä soveltuu hyvin tutkielmaani, sillä jos ajatellaan vammaisten nuorten elämässä ajankohtaisia asioita – esimerkiksi opiskelu, työskentely, omaan kotiin muuttaminen ja oman sosiaalisen verkoston

muodostaminen - niissä korostuu niin taloudellinen, toiminnallinen kuin yhteisöllinenkin ulottuvuus. Raivion ja Karjalaisen (2013, 16-17) mukaan riittävä toimeentulo, aktiivinen toiminta ja yhteisöön kiinnittyminen ovatkin osallisuutta tukevia sekä sosiaalista kestävyyttä rakentavia perusedellytyksiä. Kullekin osallisuuden ulottuvuudelle määrittyy Raivion ja Karjalaisen mukaan myös negatiiviset vastaparit, syrjäytymisen ulottuvuudet. Osallisuuden ja syrjäytymisen ulottuvuudet ovat nähtävillä oheisessa kuviossa.



KUVIO 1 Helka Raivio ja Jarno Karjalainen: Osallisuus syrjäytymisen vastaparina

Osallisuus on huomioitu yhtenä tärkeänä tavoitteena niin suomalaisessa lainsäädännössä kuin myös kansainvälisissä sopimuksissa. Siitä huolimatta useiden tutkimusten mukaan vammaisten henkilöiden asiakasosallisuus toteutuu puutteellisesti. Muun muassa ympäristön esteellisyys, asenteet, riittämättömät tai joustamattomat palvelut, ongelmat ammatillisen tai epävirallisen tuen saamisessa, kuulluksi tulemattomuus ja kohtaamattomuus sekä oma kokemus heikosta toimijuudesta aiheuttavat vammaisille henkilöille osattomuuden kokemuksia. (Romakkaniemi ym. 2019, 172-173.)

Vammaissosiaalityötä pyrkivät tässä ajassa ohjaamaan markkinoistuneen yhteiskunnan arvot ja toimintatavat, mikä lisää vammaissosiaalityön haasteellisuutta. Vammaisten henkilöiden oman äänen ja kokemusten esiin tuominen onkin tärkeää, jotta voitaisiin kehittää palveluja aidosti asiakaslähtöiseen suuntaan. Aiemmat aiheesta tehdyt tutkimukset osoittavat, että vammaisten henkilöiden asiakasosallisuus on monimuotoista ja vaihtelevaa, ja se kiinnittyy monesti fyysiseen tai asenteelliseen esteettömyyteen, vammaisen henkilön ja palvelujärjestelmän välisiin kohtaamisiin sekä vammaisen henkilön mahdollisuuksiin saada hänelle riittävät ja sopivat palvelut ja tukitoimet. Vammaiset henkilöt itse näkivät, että puutteellinen ohjaus ja neuvonta asettuivat suurimmaksi esteeksi heidän oman äänensä esiin tulemiselle. (Heini ym. 2019, 7-8.)

Heinin ja kumppaneiden vuonna 2019 VamO -hankkeeseen (Osallisuuden varmistaminen ja syrjäytymisen ehkäiseminen vammaissosiaalityön asiakasprosessissa) toteuttaman kyselyn tuloksissa tärkeimmäksi, läpileikkaaviksi teemoiksi nousivat vammaissosiaalityön asiakasprosessin avoimuus, tiedon ja palvelujen saatavuus ja esteettömyys, vammaisen henkilön ja työntekijän välinen vuorovaikutus, työntekijöiden asenteet, vammaisen henkilön kuuleminen sekä hänen yksilöllisyytensä kunnioittaminen. Avoimuuden tulisi toteutua asiakasprosessin alusta loppuun, sekä palvelujen suunnittelu- että toteutusvaiheessa. Vammaisten henkilöiden saadessa riittävästi tietoa, heidän on mahdollista olla yhteydessä vammaissosiaalityöhön oikea-aikaisesti ja tehdä elämäänsä sopivia valintoja. Se, että vammaiset henkilöt voisivat osallistua ja käyttää palveluja, edellyttää tiedon ja palvelujen saavutettavuutta ja esteettömyyttä. (mt., 69.)

## **4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, MENETELMÄ JA TOTEUTTAMINEN**

Tämän tutkielman tarkoituksena on selvittää, kuinka osallisuuden eri ulottuvuudet näyttäytyvät vammaisia nuoria ja heidän arkeaan koskevissa tutkimuksissa ja toteutuuko jokin osallisuuden ulottuvuus heidän kohdallaan paremmin kuin toinen. Lisäksi tarkastelen, minkä tekijöiden nuoret itse näkevät parantavan tai heikentävän osallisuuttaan. Tavoitteenani on koota yhteen tutkimuskirjallisuutta ja tuottaa erityisesti nuorten kanssa tehtävään vammaissosiaalityöhön uutta tietoa vammaisten nuorten hyvinvoinnin ja osallisuuden vajeista ja toisaalta siitä, millä osa-alueilla vammaiset nuoret saavat osallisuuden kokemuksia. Tutkielman tuottama tieto hyödyttää nuorten kanssa tehtävää vammaissosiaalityötä, sillä se auttaa ennakoimaan nuorten arjessaan kohtaamia kohtuuttomia tilanteita sekä suunnittelemaan ja kohdentamaan tukia ja palveluja niiden mukaisesti. Tämä vahvistaa vammaissosiaalityön tavoitetta edistää asiakasosallisuuden toteutumista kokonaisvaltaisesti.

Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Kuinka osallisuuden eri ulottuvuudet näyttäytyvät vammaisia nuoria ja heidän arkeaan koskevissa tutkimuksissa? Toteutuuko jokin osallisuuden ulottuvuus heidän kohdallaan paremmin kuin toinen?
2. Minkä tekijöiden vammaiset nuoret itse näkevät parantavan tai heikentävän osallisuuttaan?

## 4.1 Kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsaus on metodi, jonka avulla tehdään tutkimusta tutkimuksesta: siinä kootaan aiemmin tehtyjen tutkimusten tuloksia perustaksi uusille tutkimustuloksille. Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena voi olla kehittää tai arvioida jo olemassa olevaa teoriaa, rakentaa uutta teoriaa, rakentaa kokonaiskuvaa jostakin asiakokonaisuudesta, tunnistaa ongelmia tai kuvata jonkin teorian historiallista kehitystä. (Salminen 2011, 1-3.) Jari Metsämuuronen (2011, 47) kuvaa erityisesti systemaattisen kirjallisuuskatsauksen periaatteita, jotka kuitenkin hänen mukaansa pätevät laajemminkin tieteelliseen tutkimustyöhön. Metsämuuronen mukaan kirjallisuuskatsauksessa tärkeää on prosessin suunnittelu ja kuvaaminen, jotta se olisi tarvittaessa mahdollista toistaa samanlaisena kuvauksen perusteella. Jotta tutkimusaineisto olisi mahdollisimman luotettava, aihepiiri tulee rajata ja päättää käytössä olevat hyväksymis- ja poissulkukriteerit. On myös tärkeää rajata, mistä, millä tavoin, kuinka kauan sekä kuinka pitkältä historiasta tietoa haetaan. Kirjallisuuskatsaus on jaettu kolmeen perustyyppiin: kuvailevaan kirjallisuuskatsaukseen, systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen ja meta-analyysiin (Salminen 2011, 6). Tässä tutkielmassa käytän metodina kuvailevaa kirjallisuuskatsausta.

Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta voi luonnehtia yleiskatsaukseksi ilman tarkkoja rajauksia. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa käytetään tyypillisesti laajoja aineistoja ja tutkimuskysymykset voivat olla väljempää kuin muissa kirjallisuuskatsauksen perustyypeissä. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa on kaksi orientaatiota, narratiivinen ja integroiva katsaus. Tämä tutkielma on toteutettu narratiivisena kirjallisuuskatsauksena, joka on metodisesti kevyin kirjallisuuskatsauksen muoto. Narratiivista kirjallisuuskatsausta käyttäen voidaan antaa laaja kuva tutkittavasta aiheesta tai kuvailla sen historiaa tai kehityskulkua, pyrkien samalla helppolukuiseen lopputulokseen. (Salminen 2011, 6-7.) Hannah Snyderin (2019) mukaan narratiivinen kirjallisuuskatsaus sopii tutkimusaiheisiin, joista löytyy monipuolisesti erilaisia ja eri tieteenaloiltaikin peräisin olevia tutkimuksia, eikä kaikkia aiheeseen liittyviä tutkimuksia ole mahdollista sisällyttää tutkimusaineistoon. Narratiivisesta kirjallisuuskatsauksesta on hyötyä muun muassa erilaisten teemojen ja teoreettisten näkökulmien havaitsemisessa, halutun tutkimuskentän tai siihen liittyvien jatkotutkimusaiheiden kartoittamisessa. Sen avulla on mahdollista myös laatia synteesi valitun tutkimusaiheen senhetkisestä tilasta. (mt., 335.)

Olen valinnut narratiivisen kirjallisuuskatsauksen tämän tutkielman metodiksi, sillä valitsemani aihe on laaja ja tavoitteenani on luoda aiheesta ennen kaikkea yleisluontoinen kokonaiskuva, jossa aiheeseen liittyvää tutkimuskirjallisuutta on

koottu yhteen. Salmisen (2011, 7) mukaan narratiivinen kirjallisuuskatsaus voi olla joko toimituksellinen, kommentoiva tai yleiskatsaus. Toteutan tämän tutkielman narratiivisena yleiskatsauksena, jossa kokoan yhteen ja tiivistän aiempaa tutkimuskirjallisuutta. Narratiivisen yleiskatsauksen avulla ei saada kaikista analyyttisintä lopputulosta, mutta se tarjoaa ajankohtaista tutkimustietoa valitusta aiheesta.

## 4.2 Tutkimusprosessi

Tutkimusprosessini alkoi aiheen valinnasta. Kiinnostukseni valitsemaani aiheeseen nousi omasta työstäni ja havainnoistani vammaissosiaalityöntekijänä, joten tutkielmani aihe valikoitui luontevasti. Suunnittelin, että tutkielmani aineisto koostuisi tutkimuksista, joissa kuvataan nuorten vammaisten arkea tai toimintaa yhteiskunnassa. Tein muutamia koehakuja suomenkielisistä tietokannoista ja havaitsin, että vammaisten nuorten arkea on tutkittu ja aiheesta löytyy riittävästi tutkimustietoa. Koska halusin tutkia vammaisten nuorten osallisuutta, tutustuin erilaisiin osallisuutta koskeviin määritelmiin ja viitekehyksiin. Niistä tutkielmaani valikoitui mielestäni parhaiten soveltuva Raivion ja Karjalaisen (2013, 16) osallisuuden kolmen ulottuvuuden viitekehys. Tässä vaiheessa muotoilin myös tutkimuskysymykseni lopulliseen muotoon.

Aineistohaun suoritin hyödyntämällä sähköisiä tietokantoja ja tieteellisiä julkaisuja. Valitsin tietokannoiksi Jykdok Finna, Jykdok Arto, Melinda, Janus, Fennica ja Julkari. Halusin käyttää tutkielmassani vain kotimaista aineistoa, sillä olen kiinnostunut ennen kaikkea siitä, kuinka vammaisten nuorten osallisuus toteutuu Suomessa. Tästä syystä jätin kokonaan pois kansainväliset tietokannat. Seuraavaksi valitsin käyttämäni hakusanat. Koska tarkoitukseni oli tutkia vammaisten nuorten arkea, valitsin hakusanoiksi "vammainen" ja "nuori". Suomen kielessä sanat taipuvat, joten päädyin lopulta suorittamaan aineistohaun hakusanoilla "vammainen? AND nuori?". En valinnut hakusanaksi osallisuutta, sillä tarkoitukseni ei ollut koota tutkimuskirjallisuutta, jossa on tutkittu osallisuutta sinällään. Sen sijaan halusin koota kuvauksia nuorten vammaisten arjesta, jotta voisin tarkastella, kuinka osallisuuden ulottuvuudet ovat löydettävissä niistä.

Ohessa valitsemani hyväksymis- ja poissulkukriteerit:

- Saatavilla maksuttomasti ja sähköisessä muodossa
- Suomenkielinen
- Julkaistu vuonna 2000 tai sen jälkeen
- Väitöskirja, tieteellinen artikkeli tai tutkimus

- Vammaisten nuorten arjen kuvauksia tai kuvauksia heidän toiminnastaan yhteiskunnassa

Päädyin rajaamaan aineiston vuonna 2000 tai sen jälkeen julkaistuihin väitöskirjoihin, tieteellisiin artikkeleihin tai tutkimuksiin, jotta tutkimusaineisto olisi riittävän ajankohtaista. Aineiston tuli olla saatavissa maksuttomasti ja sähköisessä muodossa tutkimusprosessin sujuvoittamiseksi, ja sen tuli sisältää arjen kuvauksia tai kuvata vammaisen nuoren toimintaa yhteiskunnassa. Aineistohaun tuloksia rajautui pois myös sillä perusteella, etteivät ne vastanneet tutkimuskysymykseen tai olleet riittävän laadukkaita. Esimerkiksi pro gradu -tutkimukset tai erilaiset selvitykset karsiutuivat pois, sillä ne eivät täytä laadukkaan tieteellisen tutkimuksen kriteereitä. Tein paljon myös manuaalista karsimista, sillä esimerkiksi Melindasta hakuosumia löytyi todella runsaasti. Lopullinen tutkimusaineisto koostuu neljästä väitöskirjasta, yhdestä tutkimuksesta ja yhdestä tieteellisestä artikkelista, ja se on nähtävillä oheisessa taulukossa.

TAULUKKO 1 Tutkimusaineisto

Tutkimuksen nimi, tekijät ja vuosi	Tutkimuksen tyyppi	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkittavat ja aineisto
Ahponen, Helena. 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämäntilanne	Väitöskirja	Vastata kysymykseen, voiko nuori itse määrätä oman reittinsä ja tavoitella tarinalleen onnellista loppua, jos hän on vammaisen.	18–24-vuotiaita vaikeavammaisia nuoria. Tutkimusaineisto koostuu haastatteluista, jotka tehtiin kahdeksan vuoden aikana.
Luukkainen, Minna. 2008. Viitotut elämät. Kuurojen nuorten aikuisten kokemuksia viittomakielisestä elämästä Suomessa	Väitöskirja	Rakentaa kuvaa kuuroudesta ja kuurojen elämästä viittomakielisten kuurojen omista näkökulmista tarkastellen heidän elämäänsä identiteetin käsitteen avulla.	25–35-vuotiaita viittomakielisiä kuuroja. Tutkimusaineisto muodostuu viittomakielisissä kerronnallisissa haastatteluissa tuotetuista kertomuksista.
Martin, Marjatta. 2016. Nuoruus, vammaisuus ja kuntoutuksen merkitys	Väitöskirja	Tarkastella vammaisten nuorten elämäntilanteen muotoutumista heidän kokemustensa ja niihin liittämieni merkitysten pohjalta.	14–21-vuotiaita vaikeavammaisia nuoria. Tutkimuksen aineistot muodostuvat lomakekyselyn vastauksista ja haastatteluista.
Äikäs, Aino. 2012.	Väitöskirja	Selvittää vaikeavammaisten	23–27-vuotiaita



Toiselta asteelta eteenpäin. Narratiivinen tutkimus vaikeavammaisen nuoren aikuisen koulutuksesta ja työllistymisestä		nuorten aikuisten, heidän vanhempiensa sekä ammatti-ihmisten kokemuksia vammaisten opiskelijoiden koulutuksesta, työllistymisestä ja siirtymävaiheesta toiselta asteelta eteenpäin.	vaikeavammaisia nuoria. Tutkimusaineisto kerättiin strukturoiduin haastatteluin sekä ammatti-ihmisiltä ja vanhemmilta teemahaastatteluin.
Ekholm, Elina & Teittinen, Antti. 2014. Vammaiset nuoret ja työntekijäkansalaisuus . Osallistumisen esteitä ja edellytyksiä	Tutkimus	Selvittää vammaisten nuorten työntekijäkansalaisuuden esteitä ja edellytyksiä.	1972-1994 syntyneitä pääosin liikunta- tai näkövammaisia nuoria. Tutkimusaineisto koostuu nuorten ja työnantajien haastatteluista.
Kivistö, Mari. 2017. Vammaisten nuorten teknologisten toimijuuksien rakentuminen digitalisoituvassa yhteiskunnassa	Tieteellinen artikkeli	Analysoida, millaisia toimijuusmahdollisuuksia vammaisille nuorille tarjoutuu digitalisaatiossa.	11-45-vuotiaita vammaisia nuoria ja nuoria aikuisia. Tutkimusaineisto koostuu 12 kansainvälisestä tutkimusartikkelista.

Saatuani lopullisen tutkimusaineiston kasaan tutustuin erilaisiin tapoihin järjestää aineistoa tulosten esittämistä varten ja päädyin käyttämään aineiston järjestämisen apuvälineenä teorialähtöistä sisällönanalyysia, jota olen kuvannut tarkemmin luvussa 4.3. Luin tutkimusaineistoni läpi ja muodostin analyysirungon, jonka jälkeen järjestin tutkimusaineistoni teorialähtöistä sisällönanalyysia apuna käyttäen Tuomen ja Sarajärven (2018) kuvaamalla tavalla. Lopuksi kokosin yhteen tutkimusaineistoni keskeisimmän annin suhteessa asettamiini tutkimuskysymyksiin.

### 4.3 Tutkimusaineiston kuvaus

Tässä tutkimuksessa tutkimusaineisto koostuu neljästä väitöskirjasta, yhdestä tutkimuksesta ja yhdestä tieteellisestä artikkelista. Väitöskirjoissa ja tutkimuksessa tietoa kerättiin joko strukturoiduin haastatteluin, teemahaastatteluin tai avoimin haastatteluin. Yhdessä väitöskirjassa (Äikäs 2012) käytettiin myös PCS-kuvia haastattelun tukena. Kahdessa väitöskirjassa (Martin 2016; Äikäs 2012) käytettiin tutkimusmenetelmänä triangulaatiota, ja niissä toteutettiin useampia eri haastattelumuotoja. Haastateltavat olivat pääasiassa vammaisia nuoria, mutta yhdessä väitöskirjassa sekä tutkimuksessa (Äikäs 2012; Ekholm & Teittinen 2014) haastateltiin nuorten lisäksi myös heidän kanssaan työskenteleviä ammattihenkilöitä,

vanhempia ja työnantajia. Haastatteluteemoja olivat muun muassa nuorten vamma tai sairaus sekä niille annetut merkitykset, elämäntilanne ja tulevaisuudensuunnitelmat, aikuistuminen, identiteetti, perhe, asumismuoto, opiskelu, työllistyminen, yhdenvertaisuus eri yhteisöissä, kokemukset eri palveluista, harrastukset, ystävyys ja sosiaaliset verkostot sekä viittomakielisyys. Haastattelut toteutettiin pitkien ajanjaksojen kuluessa, jotka kestivät enimmillään kahdeksan vuotta (Ahponen 2008.)

Mari Kivistön (2017) tieteellinen artikkeli poikkeaa muusta tutkimusaineistosta, sillä sen tutkimusaineisto koostuu kansainvälisistä tutkimusartikkeleista. Suunnittelin käyttäväni tutkielmassani vain kotimaista aineistoa, sillä olen kiinnostunut ennen kaikkea siitä, kuinka vammaisten nuorten osallisuus toteutuu Suomessa. Kivistön artikkeli on suomeksi kirjoitettu, mutta sen tutkimusaineisto paikantuu useisiin eri maihin. Päätin kuitenkin sisällyttää Kivistön tieteellisen artikkelin tutkimusaineistooni, sillä artikkelin aihe – vammaisten nuorten toimijusmahdollisuudet digitalisaatiossa – on erittäin mielenkiintoinen ja digitalisoituvassa yhteiskunnassamme ajankohtainen.

#### **4.4 Teorialähtöinen sisällönanalyysi**

Sisällönanalyysi on laadullisessa tutkimuksessa ja laadullisen aineiston tarkastelussa monikäyttöinen ja yleisesti hyödynnetty metodi. Yksittäisen menetelmän lisäksi se voidaan ymmärtää myös väljänä, metodisena viitekehysenä, jonka avulla aineistoa voidaan tarkastella monipuolisesti. Sisällönanalyysia hyödyntäen aineisto voidaan saattaa tiiviseen, selkeään muotoon säilyttäen kuitenkin sen sisältämän keskeisen tietoaineksen. Hajanaisesta aineistosta pyritään luomaan selkeä ja informaatioltaan johdonmukainen kokonaisuus, jonka pohjalta on mahdollista tehdä tutkittavasta ilmiöstä johtopäätöksiä. (Puusa & Juuti 2020.)

Jouni Tuomen ja Anneli Sarajärven (2018) mukaan sisällönanalyysia ei kirjallisuuskatsauksessa käytetä varsinaisesti analyysin välineenä, mutta sitä voidaan hyödyntää apuvälineenä aineiston järjestämisessä. Tässä tutkielmassa käytän aineiston järjestämisen apuvälineenä teorialähtöistä sisällönanalyysia. Kun sisällönanalyysi muodostetaan teorialähtöisesti, aineiston luokittelu perustuu johonkin tiedossa olevaan käsitejärjestelmään, esimerkiksi aikaisempaan teoriaan tai malliin. Teorialähtöisessä sisällönanalyysissa muodostetaan ensin analyysirunko, jonka sisälle rakennetaan aineiston pohjalta erilaisia luokituksia tai kategorioita. Mikäli analyysirungon ulkopuolelle jää asioita, niistä voidaan muodostaa uusia luokkia aineistolähtöisen sisällönanalyysin periaatteiden mukaisesti ja näin testata käytössä olevaa teoriaa uudessa kontekstissa. (Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Tutkielmassani olen muodostanut analyysirungon Raivion ja Karjalaisen (2013, 16) määrittelemien osallisuuden kolmen ulottuvuuden mukaan, jolloin analyysirungon yläluokat ovat taloudellinen osallisuus, toiminnallinen osallisuus ja yhteisöllinen osallisuus. Tuomen ja Sarajärven (2018) kuvaamaa teorialähtöisen sisällönalanyysin prosessia mukaillen olen kerännyt kunkin kategorian alle aineistossani esiintyviä alkuperäisilmauksia ja edennyt niistä pelkistettyjen ilmausten kautta alaluokkiin. Olen kuvannut prosessia oheisessa taulukossa.

TAULUKKO 2 Analyysin kuvaus

Yläluokka	Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
<b>Taloudellinen osallisuus (having)</b>	<p>"Mulla on kaikki palvelut ja on hyvä asunto nyt..."</p> <p>"Koska hän ei saanut henkilökohtaista avustajaa oppilaitoksen puolelle, hän kävi opetuksen loppuun etäopetuksena."</p>	<p>Henkilöllä on asunto ja tarvittavat palvelut</p> <p>Henkilölle ei myönnetty hänen tarvitsemaansa palvelua</p>	Sopivat, riittävät ja tarvittavat palvelut
<b>Toiminnallinen osallisuus (acting)</b>	<p>"Mä haluaisin pärjätä täysin ilman muun ihmisen apua omassa kodissani."</p> <p>"Apua harrastamiseensa [nimi] sai esimerkiksi ohjaajilta."</p>	<p>Mahdollisimman itsenäinen elämä omassa kodissa</p> <p>Mahdollisuus omaehtoiseen harrastamiseen</p>	Mahdollisuus vaikuttaa omaan arkeen
<b>Yhteisöllinen osallisuus (belonging)</b>	<p>"Mut onhan se ollu sitäkin se vammaisuus, sen kestämistä, että okei ihmiset tuijottaa ja niinku, et tavallaan sen hyväksymistä, et on erilainen --."</p> <p>"Työpaikalta hän oli saanut ystäviä ja täydennystä sosiaaliseen verkostoonsa."</p>	<p>Kokemus siitä, että on erilainen kuin muut</p> <p>Oman vertaisryhmän löytäminen</p>	Vertaisryhmään kuulumisen tai kuulumattomuuden kokemukset

## 5 TUTKIMUSTULOKSET

### 5.1 Taloudellinen osallisuus

Taloudellinen osallisuus (having) käsittää riittävän toimeentulon, hyvinvoinnin ja turvallisuuden. Mikäli taloudellinen osallisuus ei toteudu, riskinä voi olla taloudellinen sekä terveydellinen huono-osaisuus ja turvattomuus. (Raivio & Karjalainen 2013, 16–17.) Tutkimusaineistossani taloudelliseen osallisuuteen liittyen nousi esiin pääasiassa toimeentuloon, palveluihin ja tukitoimiin sekä asumiseen liittyviä osallisuuden ja osattomuuden kokemuksia.

Kahdessa tutkimuksessa (Martin 2016; Ekholm & Teittinen 2014) nousi esiin, että vammaiset nuoret olivat pääasiassa tyytyväisiä saamiinsa palveluihin. Martinin (2016, 127) tutkimuksen mukaan nuoret olivat tyytyväisiä terveydenhuollon kuntoutuspalveluihin ja kokivat kuntoutuksen auttaneen heitä elämästä selviytymisessä. Osa haastatelluista nuorista oli tyytyväisiä myös saamiinsa vammaispalveluihin. Lisäksi nuorilla oli myönteisiä kokemuksia ammatillisena kuntoutuksena myönnettyistä apuvälineistä, jotka koettiin opiskelun kannalta välttämättömiksi (Martin 2016, 185). Ekholmin ja Teittisen (2014) tutkimuksen mukaan nuoret olivat pääosin tyytyväisiä kunnan järjestämiin vammaispalveluihin, erityisesti asunnonmuutostöihin ja avustajapalveluihin. Myös työvoimatoimiston (nyk. TE-toimiston) kautta saadut työelämään tarkoitetut apuvälineet oli koettu hyödyllisiksi. Tutkimuksessa tuotiin esille myös erityisoppilaitosten henkilökunnan suuri merkitys sille, että nuoret saivat riittävästi tietoa saatavilla olevista palveluista ja apua hakemusten laatimiseen. (mt., 34, 68-71.)

Lähes jokaisessa tutkimuksessa (Martin 2016; Ekholm & Teittinen 2014; Luukkainen 2008; Äikäs 2012; Ahponen 2008) tuli esiin nuorten huonoja kokemuksia palveluihin, niiden hakemiseen tai riittävän palveluja koskevan tiedon saamiseen

liittyen. Martinin (2016) tutkimuksen mukaan nuoret ovat joutuneet taistelemaan saadakseen muun muassa apuvälineitä tai lääkinnällistä kuntoutusta. Nuorten kokemusten mukaan myös harrastusmahdollisuudet ovat usein puutteellisia ja vammaispalvelut vaikeasti saatavilla. (mt., 106, 127–128, 182–183.) Luukkaisen (2008) tutkimuksessa puolestaan tuli ilmi, että kuulovammaiset nuoret kokivat viittomakielisille suunnatut palvelut riittämättömiksi. Palveluja saattoi jäädä saamatta myös siksi, ettei nuorilla ollut riittävästi tietoa niistä: yksi nuori kertoi jääneensä ilman opintoja varten tarkoitettua tulkkipalvelua, sillä hän ei ollut opintojensa aikana saanut tietoa, että kyseinen palvelu on olemassa. Osa nuorista toi kuitenkin esille myös näkemyksensä siitä, että kuulovammaisten tulisi sopeutua ympäröivään yhteiskuntaan eikä odottaa, että viittomakielisiä palveluja olisi kaikkialla saatavilla. (mt., 111, 137–138, 164.)

Ekholmin ja Teittisen (2014) tutkimuksen mukaan nuoret kokivat, että he joutuivat toistuvasti perustelemaan, miksi he olivat oikeutettuja palveluihin. Hakemusten laatiminen yhä uudelleen koettiin henkisesti kuormittavana. Esimerkiksi fysioterapiaa koskevat päätökset olivat lyhytaikaisia ja nuorten tuli toistuvasti perustella, miksi he olivat edelleen fysioterapian tarpeessa. Fysioterapia oli kuitenkin nuorille välttämätöntä, jotta he kykenivät pysymään ja toimimaan työelämässä. (mt., 62.) Myös Äikkään (2012) tutkimuksen mukaan palvelujen saaminen oli haasteellista. Yksi tutkimuksen nuorista joutui käymään aloittamansa koulutuksen loppuun etäopetuksena, sillä hän ei saanut oppilaitoksen puolelta tarvitsemaansa henkilökohtaista avustajaa. Tutkimuksessa kuvattiin myös kuntakohtaisia eroja palvelujen saamisessa: yksi nuorista jäi vaille tarvitsemiaan palveluita muuttaessaan suurempaan kaupunkiin, sillä uudessa kotikunnassa nuori nähtiin toimintakyvyltään niin hyvätasoisena, ettei hänen nähty tarvitsevan palveluita, joita hänelle oli entisessä kotikunnassaan myönnetty (mt. 68, 83–86.) Ahponen (2008, 146–147) kuvaa tutkimuksessaan nuorta, joka joutui itse hakemaan lääkäriltä lisäselvityksiä saadakseen häneltä evätyt asunnonmuutostyöt, avustajapalvelut ja muut itsenäistä asumista varten tarvitsemansa palvelut.

Taloudelliseen osallisuuteen liittyen kahdessa tutkimuksessa (Luukkainen 2008; Kivistö 2017) tuli esille informaatioteknologia. Luukkaisen (2008, 154) tutkimuksessa kuvattiin, että fyysinen kokoontuminen oli menettänyt merkitystään webkameroiden, matkapuhelimien ja muun informaatioteknologian helpottaessa kuulovammaisten nuorten keskinäistä kommunikaatiota. Kivistön (2017, 40–42) tutkimuksen mukaan vammaisten nuorten mobiiliteknologian käyttö oli hyvin käytännöllistä ja joskus jopa selviytymiseen liittyvää, rakentuen osaksi heidän muuta turvaverkostoaan. Näkövammaiset nuoret käyttivät internetiä huomattavasti vammattomia nuoria vähemmän, eikä heillä välttämättä ollut käytössään sellaisia näkövammaisille tarkoitettuja erityisapuvälineitä, jotka olisivat mahdollistaneet

heille internetin käytön. Tutkimuksen mukaan merkittävä määrä vammaisista nuorista ei ollut koskaan elämässään käyttänyt matkapuhelinta tai tietokonetta.

Äikkään (2012, 96–97, 129–130) tutkimuksessa nousi esille oman rahan ja palkan merkitys kehitysvammaisille nuorille. Nuoret korostivat palkan merkitystä yhtenä tärkeimmistä työhön liittyvistä asioista ja liittivät sen käsitykseen normaalista työelämästä. Palkka oli tärkeä myös siksi, että se on henkilökohtaista rahaa, jonka nuori on itse ansainnut ja joka on mahdollista käyttää haluamallaan tavalla. Monesti nuoret saivat palkan asemasta työosuusrahaa, johon kuitenkin nuorten ja heidän lähipiirinsä puheissa viitattiin palkkana, vaikka se on suuruudeltaan vain joitakin euroja päivässä.

Kolmessa tutkimuksessa (Martin 2016; Ekholm & Teittinen 2014; Ahponen 2008) kuvattiin vammaisten nuorten kokemusta riittämättömästä toimeentulosta. Martinin (2016, 132) tutkimuksessa työkyvyttömyyden vuoksi eläkkeellä olevat vammaiset nuoret kuvasivat niukkojen tulojen aiheuttavan heille turvattomuutta. Ekholmin ja Teittisen (2014, 63–64) tutkimuksessa nousi esille vammaisten nuorten huoli liittyen työkyvyttömyyseläkkeen ansaintarajaan ja muihin tuloloukkuihin, jotka vaikeuttivat heidän työllistymistään. Vastavalmistuneet nuoret pohtivatkin sitä, uskaltaisivatko he hakea eläkkeensä maksun keskeytystä, mikäli onnistuisivat työllistymään. Ahposen (2008, 96, 110) tutkimuksen mukaan poikkeavat – esimerkiksi osa-aikaiset – työsuhteet eivät ole vammaisille nuorille taloudellisesti kannattavia edes osatyökyvyttömyyseläkkeen kanssa. Eräs nuori kuvasi sitä, kuinka hän ei haluaisi ottaa vastaan vastikkeettomia etuuksia, ellei hänen olisi pakko. Nuori koki, että tulojen niukkuus vei häneltä täysivaltaisuuden.

Martinin (2016) ja Ahposen (2008) tutkimuksissa nousi esille myös oman, itselle sopivan asunnon merkitys. Nuorille tärkeää oli muun muassa asumisen pysyvyys, esteetön asuinympäristö, asunnon keskeinen sijainti, asumiseen kuuluvat riittävät palvelut sekä asunnon muokkaaminen omiin tarpeisiin sopivaksi asunnonmuutostöillä (Martin 2016, 127, 146; Ahponen 2008, 145). Aina asuminen ei kuitenkaan ollut toiveiden mukaista: erään nuoren ensimmäinen oma koti oli huonekaverin kanssa jaettu huone, jossa oli niukasti henkilökohtaisia tavaroita, eikä nuori toiveistaan huolimatta ollut saanut omaa hellaa ja pesukonetta (Ahponen 2008, 148–149).

## 5.2 Toiminnallinen osallisuus

Toiminnalliseen osallisuuteen (acting) lasketaan kuuluvaksi valtaisuus ja toimijuus. Mikäli toiminnallinen osallisuus ei toteudu, riskinä voi olla vieraantuminen ja objektius. (Raivio & Karjalainen 2013, 16–17.) Tutkimusaineistossani toiminnalliseen

osallisuuteen liittyen nousi esiin muun muassa opiskeluun, urasuunnitteluun ja työntekoon, itsenäistymiseen, teknologiseen toimijuuteen sekä omassa ympäristössä toimimiseen ja harrastamiseen liittyviä osallisuuden ja osattomuuden kokemuksia.

Ahposen (2008) ja Martinin (2016) tutkimuksissa kuvattiin monenlaisia toiveita ja ajatuksia, joita vammaisilla nuorilla oli opiskeluun liittyen. Ahposen tutkimuksessa erään nuoren etenevä sairaus aiheutti epävarmuutta tulevaisuuden suhteen. Hänelle opiskelu itsessään oli päämäärä, tapa hallita arkea ja ylläpitää jatkuvuuden tunnetta elämässä. Toiselle samassa tilanteessa olevalle nuorelle toivomaansa koulutukseen pääsy oli yksi aikuistumistavoite, minkä lisäksi opiskelu virkistäisi elämää. Nuori ei kuitenkaan saanut toivomaansa koulutuspaikkaa, sillä häneltä edellytettiin ammatillisia tavoitteita, joita hänen ei ollut mahdollista asettaa. (Ahponen 2008, 82-85.) Monet nuoret korostivat toivettaan jatkaa opintoja peruskoulun jälkeen, vaikka vamma tai sairaus rajoitti opiskelumahdollisuuksia. Martinin tutkimuksessa tuli esille myös urasuunnitelmiin vaikuttavia tekijöitä, esimerkiksi nuoren oma kiinnostus, arvio omasta soveltuvuudesta alalle sekä käsitykset siitä, kuinka vamma tai sairaus rajoittaisi opiskelua ja työntekoa. Myös oppilaitoksen sijainnilla oli vammaisille nuorille korostuneen suuri merkitys opiskelupaikan valinnassa, sillä monet nuoret eivät olleet vielä valmiita muuttamaan omilleen, joten heidän tuli päästä kulkemaan kotinsa ja oppilaitoksen välillä päivittäin. (Martin 2016, 111, 119.)

Martinin (2016, 111-112) tutkimuksen mukaan vammaisten nuorten tärkeäksi kokemia asioita omassa oppilaitoksessaan olivat muun muassa pienryhmät, esteettömyys, mahdollisuus integroituaan opetukseen sekä tuettuun asumiseen ja asumisharjoitteluun. Kahdessa tutkimuksessa (Ahponen 2008, 88; Ekholm & Teittinen 2014, 29) nuoret kertoivat hyvistä kokemuksista liittyen opiskeluympäristönsä esteettömyyteen ja erityisjärjestelyihin, kuten apuvälineisiin sekä näkövammaisille opiskelijoille tarkoitettuun liikkumistaidon ohjaukseen ja esteettömään opiskelumateriaaliin. Kuitenkin kolmessa tutkimuksessa (Ahponen 2008, 88; Martin 2016, 112; Ekholm & Teittinen 2014, 28) kuvattiin nuorten opiskeluympäristöjen esteellisyyttä. Osa nuorista kertoi, että pyörätuolilla liikkuminen oppilaitoksen tiloissa tuotti merkittäviä vaikeuksia, vaikka oppilaitoksen tilat olivatkin paperilla esteettömät. Eräs vaikeasti vammainen nuori oli opiskellut yli vuoden ilman, että häneltä oli kysytty, kuinka hän pärjäsi. Myöskään hänen vammastaan johtuvia erityistarpeita, kuten fyysisen levon tarvetta, ei ollut huomioitu.

Vammaisilla nuorilla oli monenlaisia ajatuksia ja toiveita uraan ja työhön liittyen. Ahposen (2008, 96-98) tutkimuksessa kuvattiin vammaisen nuoren kokemusta siitä, kuinka oma työ toisi hänelle täysivaltaisuutta ja tasavertaisuutta. Määritelmä työttömästä tai eläkkeellä olevasta liikuntarajoitteisesta ei tuntunut

omalta. Toinen nuori toivoi pääsevänsä tavallisiin työpaikkoihin, sellaisiin työtehtäviin, joita voitaisiin suunnitella yksilöllisesti työntekijän kykyjen mukaan. Äikkään (2012, 95) tutkimuksen mukaan nuorilla olisi tarvetta vajaakuntoisille sopiville työpaikoille esimerkiksi sosiaalisten yritysten tai kolmannen sektorin kanssa yhteistyössä. Martinin (2016, 113, 120, 144) tutkimuksessa nousi korostuneesti esille se, kuinka tärkeää vammaisille nuorille oli ylipäättään saada työtä. Työkyvyttömyyseläkkeelle jääminen ja eläkeläisen sosiaalinen asema ei sopinut osaksi nuorten omaa identiteettiä. Nuorten omana toiveena oli usein saada kuntoutusrahaa eläkkeen sijasta. Osa nuorista kuvasi, etteivät lääkärin ja muiden asiantuntijoiden näkemykset antaneet heille vaihtoehtoa, ja eläkepäättös koettiin pettymyksenä. Toiset olivat kuitenkin toiveikkaita, että eläkkeen lakkauttaminen ja työelämään siirtyminen olisi mahdollista.

Työllistymisestä ja työympäristöistä vammaisilla nuorilla oli niin osallisuuden kuin osattomuudenkin kokemuksia. Ahposen (2008, 93–94, 106) tutkimuksessa vaikeavammaiset nuoret kuvasivat, että he kykenivät monenlaisiin työtehtäviin vammastaan huolimatta, vaikka vamma rajoittikin paikasta toiseen siirtymistä ja muuta fyysistä toimintaa, ja avun pyytäminen työtovereilta henkilökohtaisiin asioihin tuntui hankalalta. Ekholmin ja Teittisen (2014, 31, 34, 37, 48) tutkimuksessa nousi useaan kertaan esille ulospäin näkyvän fyysisen vamman vaikutus työllistymiseen. Nuoret kuvasivat esimerkiksi, kuinka jo lähes varmasti luvattu harjoittelu- tai työpaikka oli jäänyt saamatta siinä vaiheessa, kun tuleva työnantaja oli nähnyt heidän istuvan pyörätuolissa. Osa nuorista kuitenkin koki, että korkeakoulutus ikään kuin kompensoi ja tasoitti rajoitteita, joita heidän vammansa aiheutti: akateemisesti kouluttautuneen kannalta ei koettu olevan suurta merkitystä, istuiko hän pyörätuolissa vai ei. Osalla oli myös kokemus, että heidät oli vammasta huolimatta palkattu pätevimpänä hakijana tehtävään ja työnantaja oli myös pyrkinyt panostamaan työympäristön esteettömyyteen.

Ekholmin ja Teittisen (2014, 30, 37, 50) tutkimuksen mukaan vammaisilla nuorilla oli myös positiivisia kokemuksia työllistymisestä vammasta tai sairaudesta huolimatta. Työpaikka oli löytynyt esimerkiksi opintojen aikaisen työharjoittelun tai työelämään tutustumisjakson kautta. Erilaiset työllistämiprojektit ja välittävät organisaatiot, kuten tuetun työn yksikkö tai sosiaalinen yritys, olivat edistäneet nuorten pääsyä työelämään. Osassa työllistymisistä oli mukana myös palkkatuki. Mahdollisuudesta omaan työvalmentajaan oli ollut suurta apua tilanteissa, joissa nuori oli tarvinnut alkuun tavallista vahvempaa tukea oppiakseen työhön kuuluvat tehtävät ja työvaiheet.

Osalla vammaisista nuorista ei ole edellytyksiä osallistua palkkatyöhön. He osallistuvat esimerkiksi työtoimintaan, joka on sosiaalipalvelu. Ahponen (2008, 104–105) ja Äikäs (2012, 76, 81, 89–90) tutkivat vammaisten nuorten tai heidän läheistensä



kokemuksia työtoiminnasta. Monet nuoret olivat ylpeitä työtoimintaan osallistumisesta, jonka he mielsivät omaksi työkseen. Vaikka nuoria avustettiin työtehtävien tekemisessä, he kokivat silti tekevänsä itsenäistä työtä. Työtoiminnassa nuorilta löytyi myös monenlaisia taitoja, jotka eivät aiemmin olleet tulleet näkyviksi. Tutkimuksissa tuotiin kuitenkin esille se, ettei työtoiminnasta makseta nuorille palkkaa, vaikka kuten luvussa 5.1 tuli esille, oman rahan ja palkan merkitys on nuorille tärkeä. Toisaalta kuntouttavan työtoiminnan tulisi antaa nuorille valmiuksia avoimia työmarkkinoita varten, joten työtoiminta voidaan nähdä ikään kuin väliaikaisena ratkaisuna. Joka tapauksessa se antaa tekemisen mahdollisuuksia myös vaikeasti vammaisille nuorille.

Kivistön (2017, 41–44) tutkimuksessa käsiteltiin vammaisten nuorten mahdollisuuksia informaatioteknologian käyttöön. Vammaisille nuorille valtavirtateknologian käyttö symboloi monesti kykenemistä ja itsenäisyyttä, kun taas erityisteknologian käyttö yhdistettiin riippuvuuteen. Joillekin vammaisille nuorille valtavirtateknologian ja siihen tarpeen mukaan integroidun erityisteknologian yhdistäminen vahvisti henkilökohtaista, itsenäistä teknologista toimijuutta. Vammaiset ja erityisesti näkövammaiset nuoret tarvitsivat teknologisessa toimijuudessaan tukea ja tietoa erilaisista apuvälineistä. Sosiaalisen median itsenäinen käyttö mahdollistui symbolien, kuvien tai puheohjauksen avulla: esimerkiksi kehitysvammaisille nuorille Facebookin käyttöä helpotti erityissovellus, joka mahdollisti ääniviestit ja suuret painikkeet. Nuoret käyttivät teknologiaa viestimiseen, vapaa-ajan viettoon ja opiskeluun sekä esimerkiksi tunteiden ilmaisuun. Vammaisten nuorten teknologinen toimijuus vahvistui myös tilanteissa, joissa he pääsivät neuvomaan esimerkiksi omia vanhempiaan teknologian käytössä.

Kolmessa tutkimuksessa (Ahponen 2008; Äikäs 2012; Martin 2016) nousi esille vammaisten nuorten itsenäistymiseen ja omilleen muuttamiseen liittyvät asiat. Ahponen (2008, 115, 136–142) tutkimuksessa nuoria askarrutti muutto lapsuudenkodista ja siihen liittyvä vastuun siirtyminen itselle. Epävarmuus oman kodin saamisesta lisäsi entisestään sen arvoa nuorten silmissä. Eräs lapsuudenkodissaan asuva nuori kuvasi myös itsenäistymisprosessin vaikeutta: hän koki riippuvuutta vanhemmistaan jatkuvan vammaan liittyvän avuntarpeensa vuoksi, joten hän koki, ettei hänellä ollut varaa riidellä vanhempiensa kanssa. Toinen nuori kuvaili, ettei halunnut oman puolisonsa toimivan avustajanaan, vaan hänen oman itsenäisyytensä kannalta oli tärkeää, että henkilökohtainen avustaja oli hänen apunaan osan päivää. Äikkään (2012, 101) ja Martinin (2016, 132) tutkimuksissa kuvattiin myös, etteivät kaikki nuoret halunneet muuttaa omilleen, vaan lapsuudenkodissa asumisen jatkuvuus oli nuorille tärkeää. Ajatus siitä, että eteen tulisi ennemmin tai myöhemmin muutto esimerkiksi palveluasumiseen, koettiin jopa pelottavaksi.

Lähes jokaisessa tutkimuksessa (Martin 2016; Ahponen 2008; Ekholm & Teittinen 2014; Äikäs 2012; Luukkainen 2008) kuvattiin myös vammaisten nuorten elinympäristössä toimimiseen, asiointiin, harrastuksiin ja vapaa-aikaan liittyviä asioita. Martinin (2016, 124, 127) tutkimuksen mukaan nuorille tärkeää oli muun muassa itsenäinen asuminen, harrastukset ja muu toiminta elämässä. Tutkimuksen mukaan puolet vammaisista nuorista kokee pystyvänsä tekemään itsenäisesti omaa elämäänsä koskevia päätöksiä. Kehitysvammaisilla tai eläkkeellä olevilla nuorilla itsemäärääminen on kuitenkin selvästi vähäisempää kuin liikuntavammaisilla, opiskelevilla tai työelämässä olevilla nuorilla. Harrastaminen oli nuorille monesti tärkeää, ja eräs nuori kertoikin, että hänellä on sopiva määrä mielekkäitä harrastuksia, joihin hän sai apua ohjaajilta (Äikäs 2012, 105). Omaehtoinen ja mielekäs harrastaminen oli kuitenkin monesti haastavaa toteuttaa, etenkin jos nuorilla ei ollut avustajaa käytettävissään (Ahponen 2008, 159–160). Harrastusten lisäksi osa nuorista mainitsi toimivansa muun muassa kokemusasiantuntijoina ja erilaisissa yhdistyksissä sekä käyvänsä urheilutapahtumissa tai kuulovammaisten leireillä myös ulkomailla (Ekholm & Teittinen 2014, 56; Luukkainen 2008, 122, 157).

Ahposen (2008, 95, 147–150, 154) tutkimuksen mukaan vaikeavammaisille nuorille oli tärkeää muun muassa itsenäisyyden opetteleminen ja omista asioista päättäminen. Itsenäinen toimiminen omassa elinympäristössä oli kuitenkin ajoittain haastavaa, sillä esimerkiksi täysin itsenäinen asuminen edellyttäisi asunnolta riittävää teknistä varustetasoa. Itsenäisyyden opettelua vaikeutti myös esteellinen ympäristö: esimerkiksi pyörätuolilla liikkuvan henkilön tulee etukäteen suunnitella ja varmistua soveltuvista reiteistä, jotta hän voi liikkua ympäristössään. Nuoret myös kuvasivat, kuinka heidän asioidessaan virastoissa tai kauppoilla työntekijät usein puhuttelivat heidän seurassaan olevaa avustajaa tai tulkkia, ei heitä itseään (Ahponen 2008, 156; Luukkainen 2008, 171). Kaupoilla monesti tarvittavat tavarat olivat ulottumattomissa, joten siellä olisi ollut vaikea asioida ilman avustajaa (Martin 2016, 140).

Luukkaisen (2008, 183, 188–190) tutkimuksessa nousi esille kuulovammaisten nuorten osattomuuden kokemuksia arjessa. Nuoret kokivat esimerkiksi tulkin saamiseen liittyvän epävarmuuden kuormittavaksi: he joutuivat jatkuvasti arjessa pohtimaan, onnistuvatko he saamaan tulkin, jos olivat menossa jonnekin. Tulkipula vaikutti jopa uralla etenemiseen, sillä opiskelu ilman tulkkia oli kuulovammaisille nuorille lähes mahdotonta. Nuoret kuvasivat myös sitä, kuinka he eivät saaneet riittävästi informaatiota television kautta, sillä ohjelmia ei ollut tekstitetty riittävästi. Monissa ajankohtaisissa ohjelmissa ei ollut saatavilla tekstitystä, ja päivän ainoat viittomakieliset uutiset olivat suppeat. Tiedotusvälineet eivät nuorten mukaan ole vielä kunnollisia, jotta kuulovammaiset saisivat riittävästi tietoa.

### 5.3 Yhteisöllinen osallisuus

Yhteisölliseen osallisuuteen (belonging) luetaan yhteisyys, jäsenyys ja yhteisöihin kuuluminen. Mikäli yhteisöllinen osallisuus ei toteudu, riskinä voi olla vetäytyminen ja osattomuus. (Raivio & Karjalainen 2013, 16–17.) Tutkimusaineistossani yhteisölliseen osallisuuteen liittyen nousi esiin pääasiassa ystävyyteen, seurusteluun, omaan kieliyhteisöön sekä opiskelu- ja työyhteisöön kuulumiseen liittyviä osallisuuden ja osattomuuden kokemuksia.

Martinin (2016, 126, 132) tutkimuksessa käsiteltiin vammaisten nuorten ystävyysuhteita. Tutkimuksen mukaan sillä, millainen vamma tai sairaus nuorella oli, vaikutti hänen ystävyysuhteidensa määrään: liikuntavammaiset nuoret kertoivat muita useammin, että heillä oli riittävästi ystäviä, ja toisaalta nuoret, joilla oli useita vammoja tai sairauksia, kokivat ystävyysuhteensa muita vähäisemmiksi. Nuoret olivat huolissaan mahdollisuuksistaan solmia ystävyysuhteita sekä siitä, että osalla oli esimerkiksi autismista johtuvia sosiaalisen vuorovaikutuksen aloitteellisuuteen liittyviä pulmia. Edellä mainittu huoli nousi esille myös Äikkään (2012, 87, 102–103) tutkimuksessa: nuoret kokivat ystävyysuhteet itselleen erittäin merkityksellisiksi ja sosiaalisten taitojen opettelu oli suuressa roolissa siinä, että ystävyysuhteiden solmiminen ja ylläpitäminen oli mahdollista. Esimerkiksi toimintakeskuksessa käyvillä nuorilla suurimmaksi tuen osa-alueeksi nousi tuen tarve sosiaaliin taitoihin liittyen. Tutkimuksen mukaan erityisesti autistiset nuoret olivat heikossa asemassa omanakin vertaisryhmänsä sisällä, sillä toimintakeskuksen henkilökuntakin koki ajoittain kommunikaation autististen henkilöiden kanssa erittäin haasteelliseksi.

Äikkään (2012, 96, 116–118, 131) tutkimuksessa tutkittiin myös vammaisuutta ja siihen liittyviä ulkopuolisuuden ja toiseuden kokemuksia. Nuoret olivat keskustelleet vammaisuudesta muun muassa vanhempiensa kanssa: eräs vanhempi kertoi, että hän kuvasi vammaisuutta yhtenä ominaisuutena muiden joukossa ja kritisoi sitä, että vammaisuus on määritelty sen mukaan, kuinka normaalit ihmiset jäsentävät maailmaa. Nuorilla oli vammaisuuteen liittyviä toiseuden kokemuksia: yksi nuori kuvasi, kuinka ulospäin näkyvä vammaisuus vaikutti siihen, kuinka häneen suhtauduttiin esimerkiksi kaupungilla liikkuesssa. Toisaalta niin nuorille kuin heidän vanhemmilleen oli tärkeää, että nuoret saivat osallistua esimerkiksi työtoimintaan aidoissa työympäristöissä, joissa he saivat olla vammattomien ihmisten joukossa. Eräs nuori kuvasi, että hänelle onnellisuutta on se, kun joku hyväksyy hänet juuri sellaisena kuin hän on (Ahponen 2008, 129).

Ahposen (2008, 123–127, 133–134) tutkimuksessa vammaiset nuoret puhuivat myös seurustelusta, ja osalla nuorista olikin seurustelukumppani. Kumppani nähtiin aikuisuuden merkinä ja se herätti monesti nuorissa ylpeyttä. Osa nuorista koki

kuitenkin surua siitä, ettei omaa seurustelukumppania ollut löytynyt. Jotkut pohtivat, ettei heillä juuri ollut tilaisuuksia tai paikkoja kohdata samanhenkisiä ja -ikäisiä ihmisiä. Eräs pyörätuolia käyttävä nuori kertoi, että oli kyllä kohdannut kiinnostavia ihmisiä, mutta usein heidän ensimmäinen kysymyksensä oli, mikä vamma nuorella oli. Hän ei tällaisissa tapauksissa ollut kiinnostunut jatkamaan keskustelua.

Lähes kaikissa tutkimuksissa (Martin 2016; Ekholm & Teittinen 2014; Ahponen 2008; Äikäs 2012; Luukkainen 2008) nousi esille vammaisten nuorten osallisuuden kokemuksia ystävyys-suhteiden solmimisesta ja pääsemisestä osaksi vertaisryhmää. Martinin (2016, 107, 140–141, 152) tutkimuksessa nuoret kuvasivat löytäneensä ystäviä muun muassa omasta oppilaitoksesta, vammaisten nuorten leiriltä tai internetistä. Joskus vertaisryhmän löytäminen vaati muuttamisen uudelle paikkakunnalle. Ystävät tarjosivat nuorille vertaistukea: ystävien kanssa nuoret pystyivät keskustelemaan vammaisuudesta ja jakamaan kokemuksia samankaltaisista arjen ongelmista. Ahponen (2008, 72–79, 104, 193) tutkimuksessa kuvattiin nuorten positiivisia kokemuksia oman vertaisryhmän löytämisestä: vertaisryhmä oli löytynyt esimerkiksi omasta oppilaitoksesta, työpaikalta, internetistä tai muista piireistä ja se saattoi koostua niin vammaisista kuin vammattomista henkilöistä. Eräälle nuorelle ystäviä oli löytynyt myös omasta asumisyksiköstä (Äikäs 2012, 101). Ekholmin ja Teittisen (2014, 28, 56) tutkimuksessa mainittiin kokemusasiantuntijana toimiminen ja sen tarjoama mahdollisuus vertaistukeen. Lisäksi eräs nuori toi esiin, että koska hän opiskeli sosiaalialaa, hänen opiskelutoverinsa suhtautuivat myönteisesti ja kiinnostuneesti hänen vammaisuuteensa ja halusivat oppia lisää vammaisuuteen liittyvistä asioista.

Luukkaisen (2008, 93–94, 100, 112–113) tutkimuksessa kuulovammaiset nuoret kuvasivat vertaisuuden kokemuksiaan muiden kuulovammaisten joukossa. Kuulovammaisilla on yhteinen kieli, omia yhdistyksiä sekä oma rikas kulttuuri. Kuulovammaiset ystävät toimivat nuorille ikään kuin peileinä, joiden kautta he hahmottivat omaa identiteettiään ja saivat yhteenkuuluvuuden kokemuksia. Kivistö (2017, 40–43) tutki myös vammaisten nuorten informaatioteknologian käyttöä ja sen mahdollistamaa yhteisöllistä osallisuutta. Tutkimuksen mukaan vammaiset nuoret käyttivät esimerkiksi matkapuhelinta paljon sosiaalisiin tarkoituksiin, vaikka heidän sosiaaliset verkostonsa olivatkin vammattomia nuoria harvalukuisemmat. Mahdollisuus käyttää valtavirtateknologiaa symboloi vammaisille nuorille kuulumista, erityisteknologian käyttö taas erilaisuutta ja erillisyyttä. Vammaisille nuorille mahdollistettu teknologinen toimijuus edisti sosiaalisten suhteiden syntymistä, mikäli siihen oli saatavilla tarvittavaa tukea.

Kolmessa tutkimuksessa (Martin 2016; Ahponen 2008; Luukkainen 2008) kuvattiin vammaisten nuorten ulkopuolisuuden ja toiseuden kokemuksia. Eräs

nuori kuvasi, että vammaisuuden vuoksi hänen täytyy kestää muiden ihmisten tuijotus ja hyväksyä se, että hän on erilainen kuin muut. Toinen nuori oli tullut kiusatuksi ja hän kertoi kokevansa muiden ihmisten asennoitumisen uhkaavaksi. (Martin 2016, 133, 140.) Tutkimusten mukaan nuoret kokivat yksinäisyyttä, joka ei ollut heidän oma valintansa, sillä he olisivat halunneet olla muiden mukana. Joskus myös opettaja oli hiljaisesti hyväksynyt vammaisen nuoren kiusatuksi ja eristetyksi tulemisen. Yksinäisyyden vuoksi nuorilta saattoi jäädä kokematta tavanomaiseen elämänkulkuun kuuluvia asioita, kuten ystävyys- ja seurustelusuhteet. (Ahponen 2008, 74–78.) Eräs kuulovammainen nuori kertoi, että hänet oli opiskeluaikana sijoitettu erityisryhmään, jossa ei ollut muita kuulovammaisia. Sen sijaan opiskelutovereilla oli hyvin erilaisia tuen tarpeita kuin hänellä, eikä nuori saanut solmittua ryhmässä vertaissuhteita. (Luukkainen 2008, 109.)

Kolmessa tutkimuksessa (Luukkainen 2008, 146; Ekholm & Teittinen 2014, 49–51; Ahponen 2008, 72) tuli esiin myös se, kuinka vammaisen nuoren mukana kulkeva tulkki tai avustaja sai hänet erottumaan muiden joukosta. Kuulovammainen nuori kertoi, kuinka hän koetti parhaansa mukaan sulautua muiden joukkoon, mutta hänen mukanaan kulkeva tulkki sai heti muut näkemään, että hän oli erilainen. Toinen nuori näki, että vaikka avustajasta oli hyötyä, avustaja myös herätti muissa ihmisissä negatiivista suhtautumista. Hän pohtikin, että vammaisille henkilöille tarkoitetut palvelut olisi hyvä järjestää niin, että ne eivät olisi kovin näkyviä. Eräs vammaisen nuoren vanhempi kuvaili, että avustaja oli hänen lapselleen kuin varjo, joka häntä tällöin pääsemistä muiden joukkoon. Kuitenkin suhtautuminen opaskoiraan oli aivan toisenlainen: Ekholmin ja Teittisen (2014, 51) tutkimuksessa todettiin, että opaskoira herätti muissa ihmisissä lähes poikkeuksetta positiivisia mielikuvia ja uteliaisuutta, ja koirasta keskustelu saattoi toimia myös hyvänä keskustelunavauksena. Opaskoira luonnehdittiinkin ”positiiviseksi apuvälineeksi”.

Luukkaisen (2008, 92–93, 108, 144) tutkimuksessa kuulovammaiset, viittomakieliset nuoret pohtivat myös omaa kieliyhteisöään ja siihen liittyviä osallisuuden ja osattomuuden kokemuksia. Eräs nuori kuvasi, kuinka hän oli aina ollut osa viittomakielistä yhteisöä, sillä hän oli oppinut viittomakielen omilta vanhemmiltaan äidinkielenä eikä hänellä ollut koskaan ollut mitään kommunikaatio-ongelmia. Toinen nuori puolestaan kuvasi ulkopuolisuuden tunnettaan, koska hänen oppilaitoksessaan kukaan ei osannut viittoa eikä ymmärtänyt kuulovammaisten asioita tai heidän kulttuuriaan. Tutkimuksessa tuli myös esille, että nuoret toivoivat itselleen viittomakielistä kumppania. Yhteinen kieli ja kulttuuri kumppanin kanssa helpottivat kontaktin luomista ja keskustelua, ja nuoret kokivat voivansa olla kumppanin seurassa omia itsejään.

## 5.4 Vammaisten nuorten omat näkemykset osallisuuttaan parantavista tai heikentävistä tekijöistä

Kolmessa tutkimuksessa (Luukkainen 2008; Ekholm & Teittinen 2014; Ahponen 2008) kuvattiin vammaisten nuorten näkemyksiä siitä, mitkä tekijät paransivat tai heikensivät heidän osallisuuttaan tai vammaisten nuorten osallisuutta laajemmin. Eräs nuori toi esille, että erityisoppilaitoksen henkilökunnasta oli suuri apu vammaisten nuorten oikeuksien valvonnassa erilaisiin palveluihin ja etuuksiin liittyen (Ekholm & Teittinen 2014, 34). Myös tavallisen oppilaitoksen merkitystä korostettiin: eräs nuori koki, että opiskelu tavallisessa oppilaitoksessa oli lisännyt hänen autonomiaansa ja opettanut häntä toimimaan kahdessa – vammaisten ja vammattomien – kulttuurissa (Ahponen 2008, 77). Nuoret toivoivat myös paremmin suunniteltua esteettömyyttä erityisesti liittyen opiskelijaelämään ja opiskelijoiden sosiaalisiin tapahtumiin. Mikäli esteettömyys ei toteudu, tapahtuu tahatonta ulkopuolelle jäämistä. (Ekholm & Teittinen 2014, 28–29.)

Palveluihin liittyen erään nuoren asioista päätettäessä olisi tullut huomioida hänen elämäntilanteensa – erityisesti sosiaaliset ja psykologiset seikat – kokonaisuutena. Toinen nuori toi esille, että vammaispalveluiden sosiaalityöntekijä oli pyytänyt hänen avuntarpeestaan tietoja hänen aiemmasta asuntolastaan, ei häneltä itseltään. Hänen kertoi vastustavansa menettelyä, jossa ajatellaan, että joku toinen tietäisi hänen tarpeensa häntä itseään paremmin. (Ahponen 2008, 84–85, 146.) Nuoret toivoivat myös sujuvampaa yhteistyötä eri toimijoiden, esimerkiksi Kelan ja TE-toimiston, välillä. Lisäksi nuoret toivoivat lainsäädännön selkeyttämistä, jotta se aidosti tukisi esimerkiksi vammaisten nuorten työllistymistavoitteita eikä synnyttäisi mahdolltomia tilanteita, joissa yhtä etuutta hakiessaan nuorelta otetaan jotakin muuta pois. (Ekholm & Teittinen 2014, 85–87.)

Nuorten mukaan vammaiset henkilöt tarvitsisivat jo peruskouluiässä realistista tietoa ja tukea ammatinvalintaan ja työnhakuun. Työllistymiseen liittyen nuoret ehdottivat, että jokin valtiollinen toimija voisi lähestyä yrityksiä, kertoa vammaisten henkilöiden työllistämisen tukimuodoista sekä lisätä tietoisuutta asiasta esimerkiksi erilaisilla messuilla. Työllistämisen tukijärjestelmiin toivottiin myös aktiivisempaa tiedottamista, selkeyttämistä, yksinkertaistamista ja nopeuttamista. Lisäksi nuoret toivoivat rekrytoijilta ennakkoluulottomuutta ja rohkeutta palkata osaavia vammaisia henkilöitä. (Ekholm & Teittinen 2014, 85–87.)

Arjen toimintakykyyn ja elämänhallintaan liittyen eräs nuori toivoi, että vammaisia nuoria ei passivoitaisi liikaa, vaan luotettaisiin nuorten omiin kykyihin. Hänen näkemyksensä mukaan moni erityisoppilaitoksessa opiskeleva nuori pärjäisi henkilökohtaisen avustajan tuella myös tavallisessa koulussa. Hän myös koki, etteivät vammaiset nuoret saaneet päättää omista asioistaan. Hän korosti, että

vammaisia nuoria tulisi kasvattaa kohti aikuisuutta, harjoitella päätöksentekoa sekä elämänhallintaa, sillä muuten he saattavat tottua siihen, että päätöksiä tehdään heidän puolestaan. Tällöin ei voi olettaa, että henkilö kykenisi yhtäkkiä tekemään omia ratkaisujaan. Päätöksenteko kuuluu aikuisen oikeuksiin ja velvollisuuksiin, ja se edellyttää tietoja, taitoja ja vapautta tehdä päätöksiä. (Ahponen 2008, 86, 152.) Toinen nuori toi esille, että vaikeavammaisen henkilö tarvitsisi huomattavaa stressinsietokykyä, erinomaisia sosiaalisia taitoja ja omaa ajattelukykyä voidakseen liittyä yhteiskuntaan oma-aloitteisena toimijana. Hän toivoi tukea myös sellaisille henkilöille, joilla näitä valmiuksia ei ole ja jotka uhkaavat syrjäytyä, koska he eivät osaa lähteä hakemaan omaa paikkaansa. (Ekholm & Teittinen 2014, 41.)

Kuulovammaisten nuorten mukaan oppilaitoksissa tarvittaisiin enemmän tietoa kuulovammaisista, heidän historiastaan ja kulttuuristaan, käytännön asioista sekä viittomakielestä. Myös tiedotusvälineisiin liittyen toivottiin kuulovammaisten parempaa huomiointia muun muassa tekstitysten muodossa, jotta kuulovammaisillakin olisi mahdollisuus saada tietoa. Lisäksi nuoret nostivat esille sen, että hoitosuhteessa olisi tärkeää saada käyttää omaa äidinkieltä: he kokivat, että esimerkiksi psykoterapeutin tai psykiatrin vastaanotolla ei ollut luontevaa asioida tulkin välityksellä. Nuoret korostivat vertaistuen ja ryhmään kuulumisen merkitystä: esimerkiksi urheilun kautta, yhteisiin peleihin mukaan pääsemällä voitaisiin mahdollistaa uusien ystävyysuhteiden syntyminen. (Luukkainen 107-108, 125, 183, 192.)

## 6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä tutkielmassa tarkoitukseni oli selvittää, miten osallisuuden eri ulottuvuudet näyttäytyvät vammaisia nuoria ja heidän arkeaan koskevissa tutkimuksissa ja toteutuuko jokin osallisuuden ulottuvuus heidän kohdallaan paremmin kuin toinen. Lisäksi tarkastelin, minkä tekijöiden nuoret itse näkevät parantavan tai heikentävän osallisuuttaan. Tutkimustulokset jäsentäin Raivion ja Karjalaisen (2013, 16) osallisuuden kolmen ulottuvuuden mukaan, jotka ovat taloudellinen osallisuus, toiminnallinen osallisuus sekä yhteisöllinen osallisuus.

Taloudelliseen osallisuuteen liittyen vammaiset nuoret nostivat esille erityisesti toimeentuloon, palveluihin ja tukitoimiin sekä asumiseen liittyviä asioita. Nuoret olivat tyytyväisiä saamiinsa sosiaali- ja terveystaloudellisiin ja muihin tukitoimiin, kun prosessit sujuivat tarkoituksenmukaisesti ja esimerkiksi hakemusten laatimiseen oli saatavilla apua. Nuoret kuitenkin kuvasivat myös tilanteita, jolloin palveluista ei ollut riittävästi tietoa saatavilla tai itselle välttämättömiksi koettuja palveluja saadakseen he joutuivat toistuvasti perustelemaan oikeuttaan palveluihin sekä laatimaan jatkohakemuksia. Esille nousi myös kuntakohtaisia eroja palvelujen saamisessa. Tutkimusten mukaan oma raha ja palkka merkitsivät nuorille paljon, vaikka todellisuudessa palkalla viitattiinkin usein työtoiminnasta saatavaan työosuusrahaan, joka on suuruudeltaan vain joitakin euroja päivässä. Nuoret kuvasivat myös riittämätöntä toimeentuloa: työkyvyttömyyseläkkeellä oli vaikeaa tulla toimeen ja se sisälsi ansaintarajan sekä muita tuloloukkuja. Informaatioteknologiaa nuorilla oli vaihtelevasti käytettävissään. Omalla asunnolla oli nuorille suuri merkitys, ja nuoret toivoivat asumiseltaan pysyvyyttä, esteettömyyttä ja keskeintä sijaintia sekä asumiseen kuuluvia riittäviä palveluja. Käytännössä esimerkiksi asunnon ja asuinympäristön esteettömyys ei kuitenkaan aina toteutunut.

Vammaisten nuorten kokemukset osoittivat, että tieto saatavilla olevista palveluista ei aina tavoita vammaisia henkilöitä. Olisikin syytä pohtia, toteutuuko



tiedon ja palveluiden saavutettavuus. Invalidiliiton mukaan saavutettavuus palveluissa tarkoittaa, että henkilöllä on mahdollisuus valita eri tapoja kommunikoida sekä saada tietoa ja palveluja. Julkisten tahojen tai palveluntuottajien tarjoamaa tietoa tulisi olla saatavilla monien eri kanavien kautta ja sähköisissä palveluissa tulisi huomioida sisällön selkeys, ymmärrettävyys sekä luettavuus esimerkiksi ruudunlukuapuvälineillä. (Invalidiliitto n.d.) Euroopan parlamentin ja neuvoston saavutettavuusdirektiivin (2016/2102) mukaan saavutettavuus tarkoittaa "periaatteita ja tekniikoita, joita on noudatettava verkkosivustojen ja mobiilisovellusten suunnittelussa, kehittämisessä, ylläpidossa ja päivittämisessä, jotta ne olisivat paremmin käyttäjien, erityisesti vammaisten henkilöiden, saavutettavissa". Toinen vammaisten nuorten kertomuksissa esille tullut huomionarvoinen seikka liittyi palveluiden hakemiseen liittyvään tuen ja ohjauksen tarpeeseen, joka ei aina toteutunut. Sosiaalihuoltolain (1301/2014) 6 §:n mukaan kunnan asukkailla tulee olla saatavilla sosiaalihuollon neuvontaa ja ohjausta, ja erityistä huomiota tulisi kiinnittää erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden neuvontaan ja ohjaukseen. Myös vammaissosiaalityössä on siis lain edellyttämä velvollisuus tarjota vammaisille henkilöille riittävästi tukea ja ohjausta palveluiden hakemiseen liittyen, ja tutkimustulosten perusteella tähän tulisi kiinnittää erityistä huomiota.

Kuulovammaisten nuorten esille tuoma toive käyttää hoitosuhteessa viittomakieltä - omaa äidinkieltään - tulisi ehdottomasti huomioida. Jaana Solinin (2019, 94) mukaan hoitosuhteen alku on aina haavoittuva, ja vuorovaikutuksen hoitosuhteessa tulisi perustua aitoon dialogiin sekä läsnäoloon. Erityisen tärkeää on, että asiakas tulee kuulluksi. Nuorten mukaan tulkin välityksellä asiointi varsinkaan psykoterapeutin tai psykiatrin vastaanotolla ei tuntunut heille luontevalta. Lisäksi taloudelliseen osallisuuteen liittyen nousi esille nuorten niukka toimeentulo, asunnon ja asuinympäristön esteellisyys sekä riittämättömät asumisen tueksi järjestetyt palvelut. Vammaissosiaalityössä näitä asioita on mahdollista huomioida tarkastelemalla, tulisiko asiakkaan asiakasmaksuja alentaa tai jättää perimättä, sekä pohtimalla yhdessä asiakkaan kanssa tämän palvelukokonaisuutta ja vaihtoehtoisia asumisratkaisuja. Palveluprosesseissa nuorten elämäntilanne tulisi aina huomioida kokonaisuutena ja keskustella nuorten tarpeista ja toiveista heidän itsensä kanssa.

Toiminnalliseen osallisuuteen liittyen vammaiset nuoret nostivat esille erityisesti opiskeluun, urasuunnitteluun ja työntekoon, itsenäistymiseen, omaan elinympäristöön sekä harrastamiseen liittyviä asioita. Nuoret näkivät opiskelun itseisarvona, aikuistumistavoitteena ja osana normaalia nuoren aikuisen elämää. Vamma tai sairaus kuitenkin monesti rajoitti opiskelumahdollisuuksia ja nuorilta odotettiin ammatillisia tavoitteita, joita ei ollut mahdollista asettaa. Oppilaitosten esteettömyyteen ja erityisjärjestelyihin liittyen nuorilla oli niin myönteisiä kuin

kielteisiäkin kokemuksia. Työnteko oli myös nuorille tärkeää, mutta vamman tai sairauden huomioivia, yksilöllisesti suunniteltuja työtehtäviä ei ollut saatavilla riittävästi, eikä eläkeläisen rooli tuntunut nuorille mielekkäältä.

Työnsaantiin liittyen nuoret kokivat, että mikäli heidän vammansa tai sairautensa näkyi ulospäin - nuoren käyttäessä esimerkiksi pyörätuolia - se vaikeutti heidän työnsaantiaan. Myös positiivisia kokemuksia oli siitä, että nuoria oli palkattu työtehtäviin vammasta huolimatta. Työpaikan löytymistä oli helpottanut opintojen aikainen työharjoittelu tai työelämään tutustumisjakso, työllistämiprojektit ja erilaiset välittävät organisaatiot, palkkatuki sekä työvalmennus. Osa vaikeammin vammaisista nuorista kävi työtoiminnassa, joka oli heille tärkeää ja jonka he mielsivät omaksi työkseen. Toiminnalliseen osallisuuteen liittyen tutkimuksissa nousi esille myös teknologinen toimijuus, joka mahdollistui esimerkiksi valtavirtateknologiaa ja erityisteknologiaa yhdistelemällä. Teknologisen toimijuuden tueksi nuoret tarvitsivat tukea, apua ja tietoa. Lisäksi nuoret korostivat itsenäisen elämän ja päätöksenteon sekä muun muassa omaehtoisen harrastamisen merkitystä.

Vammaisten nuorten kokemukset osoittivat, että heidän vammansa tai sairautensa huomioivia, yksilöllisesti räätälöityjä työtehtäviä oli vaikea löytää. Vammaissosiaalityössä olisi mahdollista tarjota nuorille tukea urapolkujen suunnittelussa ja tehostaa yhteistyötä muiden vammaisten nuorten työllistymiseen tukea tarjoavien toimijoiden kanssa. Lisäksi vammaissosiaalityöstä on mahdollista myöntää nuorille sosiaalihuoltolain (710/1982) 27 d § :n mukaista vammaisten henkilöiden työllistymistä tukevaa toimintaa, jonka osana voidaan järjestää myös työtä. Toiminnalliseen osallisuuteen liittyen nuoret kuvasivat myös toiveitaan itsenäistyä ja muuttaa omilleen. Omilleen muutto on kuitenkin vammaisille nuorille suuri elämänmuutos, johon liittyy muun muassa asumiseen liittyvän palvelukokonaisuuden suunnittelua ja vamman tai sairauden kannalta sopivan asunnon kartoitusta. Vammaissosiaalityöstä nuorten itsenäistymistä ja omilleen muuttoon voitaisiin tukea muun muassa vammaispalvelulain (380/1987) 8 § :n ja vammaispalveluasetuksen (759/1987) 15 § :n mukaisella sopeutumisvalmennuksena myönnettävällä asumisvalmennuksella sekä tuella, ohjauksella ja neuvonnalla. Lisäksi olisi tärkeää pohtia keinoja, kuinka vammaisia nuoria voitaisiin tukea vahvemmin muun muassa itsenäisen päätöksenteon ja arjen taitojen harjoittelussa.

Yhteisölliseen osallisuuteen liittyen vammaiset nuoret nostivat esille erityisesti ystävyyteen ja seurusteluun, omaan kieliyhteisöön sekä opiskelu- ja työyhteisöön liittyviä asioita. Nuorten kertoman mukaan heidän vammansa tai sairautensa luonne sekä niiden määrä vaikutti siihen, kuinka paljon he olivat saaneet ystäviä. Tukea nuoret kaipasivat erityisesti sosiaalisten taitojen harjoitteluun. Vammaisuus aiheutti nuorille ulkopuolisuuden ja toiseuden kokemuksia, ja nuoret olivat kokeneet

tuijottamista, yksinäisyyttä ja kiusaamistakin. Nuorten kertoman mukaan heidät koettiin erilaisiksi erityisesti silloin, kun heidän vammansa tai sairautensa näkyi ulospäin tai heidän mukanaan kulki avustaja tai tulkki. Monen nuoren toiveena oli kuitenkin viettää aikaa vammattomien ihmisten joukossa.

Oman seurustelukumppanin löytäminen oli nuorille tärkeää. Tutkimuksissa tuli kuitenkin esille, ettei tilaisuuksia tai paikkoja kohdata samanhenkisiä ja -ikäisiä ihmisiä aina löytynyt. Ne nuoret, jotka olivat löytäneet samanhenkisiä ihmisiä, kertoivat tavanneensa heidät oppilaitoksessa, työpaikalla, harrastuksissa tai internetissä. Teknologinen toimijuus edistikin sosiaalisten suhteiden syntymistä. Ylipäätään samanlaisessa tilanteessa olevien ihmisten tarjoama vertaistuki oli nuorille tärkeää.

Vammaisten nuorten kokemukset osoittivat, että heille olisi tärkeää saada apua ja tukea sosiaalisten taitojen harjoitteluun sekä sosiaalisia suhteita edistävän teknologisen toimijuuden tueksi. Tällaisia taitoja olisi mahdollista harjoitella nuorten kanssa esimerkiksi vammaispalveluiden päiväaikaisissa toiminnoissa tai erilaisissa kerhoissa. Nuoret kaipasivat myös paikkoja tavata muita samanhenkisiä ja -ikäisiä ihmisiä, mihin voitaisiin vastata edellämainittujen lisäksi esimerkiksi nuorten omien toiveiden mukaisella avoimien ovien toiminnalla. Nuorten toivetta viettää aikaa vammattomien ihmisten kanssa voitaisiin tukea myös järjestämällä nuorille mahdollisuuksia esimerkiksi työtoimintaan aidoissa työympäristöissä toimintakeskusten sijaan.

Tutkimustulosten perusteella vammaisia nuoria ja heidän arkeaan koskevissa tutkimuksissa löytyi kaikilla osallisuuden ulottuvuuksilla tasaisesti sekä osallisuuden että osattomuuden kokemuksia. Määrällisesti eniten tutkimustuloksissa painottuivat toiminnalliseen osallisuuteen liittyvät kokemukset. Toiminnallisen osallisuuden ulottuvuus pitääkin sisällään monia vammaisten nuorten elämäntilanteissa ajankohtaisia tekijöitä, kuten opiskelu, urasuunnittelu, työnteko, itsenäistyminen, omilleen muuttaminen, teknologinen toimijuus, harrastukset, asiointi ja muu omassa elinympäristössä toimiminen. Jokaisella osallisuuden ulottuvuudella tuli esille sellaisia osattomuuden kokemuksia, joihin olisi mahdollista vastata myös sosiaalihuollon ja tässä tapauksessa erityisesti vammaissosiaalityön keinoin. Kuten Heinin ja kumppaneiden (2019, 78) tutkimusraportissa todettiin, ei asiakkaan osallisuutta tulisi nähdä lisätyönä, vaan sosiaalityön oleellisena osana, joka mahdollistaa pitkäjänteisen, laadukkaan ja asiakaslähtöisen asiakastyön.

## 7 POHDINTA

Vammaisia nuoria ja heidän arkeaan koskevissa tutkimuksissa nousi esille monenlaisia osallisuuden ja osattomuuden kokemuksia niin taloudelliseen, toiminnalliseen kuin yhteisölliseenkin osallisuuteen liittyen. Tutkimustulokseni tarjoavat vammaissosiaalityöhön lisätietoa vammaisten nuorten osallisuuden ja osattomuuden kokemuksista. Tutkimuksen tuottama tieto auttaa vammaisten nuorten kanssa työskenteleviä sosiaalihuollon ammattihenkilöitä ennakoimaan ja tunnistamaan nuorten arjessaan kohtaamia kohtuuttomia tilanteita sekä suunnittelemaan ja kohdentamaan tukia ja palveluja niiden mukaisesti. Vaikka kaikkiin vammaisten nuorten esille tuomiin tuen tarpeisiin ei kyettäisi vastaamaan sosiaalipalveluilla, tulee sosiaalihuollossa myös sosiaalihuoltolain (1301/2014) mukaan tarkastella asiakkaan elämäntilannetta kokonaisuutena, sovittaa yhteen erilaisia tukimuotoja sekä tarjota neuvontaa, ohjausta ja tukea. Tämä koskee myös vammaissosiaalityötä ja vahvistaa sen tavoitetta edistää asiakasosallisuuden toteutumista kokonaisvaltaisesti.

Anu Puusan ja Pauli Juutin (2020) mukaan tieteen harjoittaminen edellyttää laadukasta tutkimusta ja luotettavia tutkimustuloksia. Tutkimuksen luotettavuudella tarkoitetaan sitä, että tutkija on valinnut perustellut lähestymistavat tutkimusongelman ratkaisemiseksi ja tutkimuksen toteuttamiseksi ja tutkimustulokset ovat riippumattomia satunnaisista, epäolennaisista tekijöistä. Tutkimuksen eteneminen tulee kuvata juuri niin kuin se on toteutunut. Tutkimuksessani olen pyrkinyt kuvaamaan tutkimusprosessini tarkasti ja perustellut ratkaisujani sekä valitsemani tutkimusmetodia. Puusan ja Juutin (2020) mukaan tutkijan tulee tutkimusta tehdessään noudattaa myös eettisiä periaatteita: tutkimuksella pyritään saamaan aikaan hyviä asioita sen kohteena oleville henkilöille, eikä tutkimuksen kohteena oleville tai muille tutkimukseen liittyville tahoille saa aiheutua tutkimuksesta haittaa. Tutkimuksellani pyrin tuomaan esille vammaisten nuorten omaa ääntä sekä nostamaan näkyville heidän osallisuuden ja

osattomuuden kokemuksiin. Tutkimusaineistossani esiintyi vammaisten nuorten etunimiä, mutta tutkimustuloksia esittäessäni päätin jättää ne pois, sillä tutkimuksessani käsiteltiin ajoittain melko sensitiivisiä elämänalueita ja halusin pyrkiä tutkimuksessani mahdollisimman vahvaan anonymiteettiin.

Puusan ja Juutin (2020) mukaan laadullisessa tutkimuksessa tutkija ja tutkimuskohde ovat usein vuorovaikutuksessa keskenään. Omassa tutkimuksessani suoraa vuorovaikutusta ei ole, sillä tutkimusmenetelmänäni on kirjallisuuskatsaus. Kyse onkin enemmän haastattelumateriaalien sekä tutkimusartikkeleiden tulkinnasta. Tutkijan omien oletusten ei tule vaikuttaa tutkimustuloksiin, ja tutkija voikin pyrkiä lisäämään objektiivisuutta tunnistamalla oman subjektiivisuutensa ja nostamalla sen esille (Puusa & Juuti 2020). Tutkimusaineistoni järjestämisessä ja tutkimustulosten esittämisessä olen pyrkinyt ensisijaisesti kuvaamaan tutkimusaineistosta esiin nousseita ilmiöitä ja jättämään omaa tulkintaani vähemmälle. Tulkintojani ja johtopäätöksiäni esittelen luvussa 6. Tiedostan myös, ettei tutkimustuloksiani ole mahdollista yleistää koskemaan kaikkia vammaisia nuoria, jotka ovat monella tapaa hyvin heterogeeninen ryhmä. Tarkoitukseni on enemmänkin nostaa esiin erilaisia osa-alueita, joilla osallisuuden ja osattomuuden kokemuksia tapahtuu.

Laadullisessa tutkimuksessa validius koskee muun muassa tutkimuksen kohteeksi määritellyn ilmiön eheyttä: tutkimustulosten tulisi pitäytyä kyseisen ilmiön luonteessa (Puusa & Juuti 2020). Tutkimukseni kohteeksi määrittelemäni ilmiö on vammaisten nuorten osallisuus, ja olen tutkimustuloksia esittäessäni pyrkinyt pitäytymään vain osallisuuden ja osattomuuden kuvauksissa, vaikka tutkimusaineistosta nousi esille myös muita mielenkiintoisia ilmiöitä. Myös teorialähtöisen sisällönanalyysin käyttäminen aineiston järjestämisen apuvälineenä on ohjannut tutkimustuloksia kuvaamaan nimenomaan osallisuutta ilmiönä.

Tutkimustuloksista nostaisin esille erityisesti itsenäisen, omannäköisen elämän, itsenäisen päätöksenteon sekä itsemääräämisen suuren merkityksen vammaisille nuorille. Osallisuus ei voi toteutua, ellei ihmisellä ole mahdollisuutta päättää itse asioistaan (THL 2020). Mahdollinen jatkotutkimusidea voisi olla se, kuinka vammaisten nuorten itsemääräämistä ja kykyä itsenäiseen päätöksentekoon voitaisiin vahvistaa ja mikä olisi siinä vammaissosiaalityön rooli.

## LÄHTEET

- Ahponen, Helena (2008) Vaikkeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämäntie. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94. [online] <<https://core.ac.uk/download/pdf/14903164.pdf>>. Luettu 3.10.2021.
- Ekhholm, Elina & Teittinen, Antti (2014) Vammaiset nuoret ja työntekijäkansalaisuus. Osallistumisen esteitä ja edellytyksiä. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 133. Kelan tutkimusosasto. [online] <<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/144151/Tutkimuksia133.pdf>>. Luettu 18.8.2021.
- Eriksson, Susan (2008) Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3. [online] <<https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton-tutkimuksia-3.pdf>>. Luettu 18.8.2021.
- Eriksson, Susan & Armila, Päivi & Rannikko, Anni (toim.) (2018) Vammaiset nuoret ja liikunta. Jyväskylä: Liikunnan ja kansanterveyden edistämisyhdistys LIKES. Liikunnan ja kansanterveyden julkaisuja 346. [online] <[https://www.likes.fi/wp-content/uploads/2020/03/2815-Vammaiset\\_nuoret\\_ja\\_liikunta-nettiin.pdf](https://www.likes.fi/wp-content/uploads/2020/03/2815-Vammaiset_nuoret_ja_liikunta-nettiin.pdf)>. Luettu 18.8.2021.
- Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi (EU) julkisen sektorin elinten verkkosivustojen ja mobiilisovellusten saavutettavuudesta (2016/2102). Annettu 26.10.2016.
- HE 159/2018 vp: Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulain sekä laeiksi sosiaalihuoltolain ja varhaiskasvatuksen asiakasmaksuista annetun lain 13 §:n muuttamisesta.
- Heini, Anniina & Hokkanen, Liisa & Kontu, Katariina & Kunttu, Katriina & Lindroos, Nelli & Ronimus, Heli (2019) Osallisuus vammaissosiaalityössä on yhteistyötä – asiakkaiden kokemuksia. Rovaniemi: Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja B. Tutkimusraportteja ja selvityksiä 67.
- Invalidiliitto (n.d.) Saavutettavuus. Helsinki : Invalidiliitto ry. [online] <<https://www.invalidiliitto.fi/esteettomyys/saavutettavuus>>. Luettu 3.10.2021.
- Isola, Anna-Maria & Kaartinen, Heidi & Leemann, Lars & Lääperi, Raija & Schneider, Taina & Valtari, Salla & Keto-Tokoi, Anna (2017) Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuslaitos. Työpaperi 33/2017. [online] <[https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135356/URN\\_ISBN\\_978-952-302-917-0.pdf](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135356/URN_ISBN_978-952-302-917-0.pdf)>. Luettu 18.8.2021.
- Kivistö, Mari (2017) Vammaisten nuorten teknologisten toimijuuksien rakentuminen digitalisoituvassa yhteiskunnassa. Nuorisotutkimus 35 (2017):4, 35–49. [online] <<https://elektra.helsinki.fi/oa/0780-0886/2017/4/vammaist.pdf>>. Luettu 18.8.2021.

- Kivistö, Mari & Nygård, Martina (2019) Yhdessä eteenpäin – asiakasosallisuus vammaissosiaalityössä. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Työpäperi 42/2019. [online]  
<[https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/139148/URN\\_ISBN\\_978-952-343-293-2.pdf](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/139148/URN_ISBN_978-952-343-293-2.pdf)>. Luettu 28.8.2021.
- Koivisto, Juha & Isola, Anna-Maria & Lyytikäinen, Merja (2018) Osallisuus kuuluu kaikille. Innokylän innovaatiokatsaus. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Työpäperi 9/2018. [online]  
<[https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/136074/URN\\_ISBN\\_978-952-343-077-8.pdf](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/136074/URN_ISBN_978-952-343-077-8.pdf)>. Luettu 18.8.2021.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987). Annettu 3.4.1987.
- Luukkainen, Minna (2008) Viitotut elämät. Kuurojen nuorten aikuisten kokemuksia viittomakielisestä elämästä Suomessa. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. Helsinki: Kuurojen Palvelusäätiö. [online]  
<<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/23523/viitotut.pdf>>. Luettu 9.9.2021.
- Martin, Marjatta (2016) Nuoruus, vammaisuus ja kuntoutuksen merkitys. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Väitöskirja. Rovaniemi: Acta Universitatis Lapponiensis 328. [online]  
<[https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/62438/Martin\\_Marjatta\\_ActaE\\_196\\_pdfA.pdf](https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/62438/Martin_Marjatta_ActaE_196_pdfA.pdf)>. Luettu 28.8.2021.
- Metsämuuronen, Jari (2011) Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä 2. 2. laitos. Helsinki: International Methelp Oy. [online] <<https://www-booky-fi.ezproxy.jyu.fi/lainaa/1174>>. Luettu 5.9.2021.
- Nuorisolaki (1285/2016). Annettu 21.12.2016.
- Nurmi-Koikkalainen, Päivi & Ahola, Sanna & Gissler, Mika & Halme, Nina & Koskinen, Seppo & Luoma, Minna-Liisa & Malmivaara, Antti & Muuri, Anu & Sainio, Päivi & Sääksjärvi, Katri & Väyrynen, Riikka (2017) Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta. Analyysia THL:n tietotuotannosta. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Työpäperi 38/2017. [online]  
<[https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135650/URN\\_ISBN\\_978-952-302-946-0.pdf](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135650/URN_ISBN_978-952-302-946-0.pdf)>. Luettu 18.8.2021.
- Puusa, Anu & Juuti, Pauli (2020) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Helsinki : Gaudeamus. [online]  
<<https://www.ellibslibrary.com/fi/book/9789523456167>>. Luettu 5.9.2021.
- Raivio, Helka & Karjalainen, Jarno (2013) Osallisuus ei ole keino tai väline, palvelut ovat! Osallisuuden rakentuminen 2010-luvun tavoite- ja toimintaohjelmissa. Teoksessa Taina Era (toim.) Osallisuus – oikeutta vai pakkoa? Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 156, 12–34. [online]  
<[https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/64153/JAMKJULKAISUJ\\_A1562013\\_web.pdf](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/64153/JAMKJULKAISUJ_A1562013_web.pdf)>. Luettu 18.8.2021.
- Romakkaniemi, Marjo & Martin, Marjatta & Lappalainen, Tiina (2019) Vammaissosiaalityön asiantuntijuus harkintavallan perusteena. Teoksessa

- Pohjola, Anneli & Kemppainen, Tarja & Niskala, Asta & Peronius, Nina (toim.)  
Yhteiskunnallisen asemansa ottava sosiaalityö. Tampere: Vastapaino.
- Salminen, Ari (2011) Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen  
tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasa: Vaasan yliopiston  
julkaisuja, opetusjulkaisuja 62. [online]  
<[https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn\\_978-952-476-349-3.pdf](https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf)>.  
Luettu 18.8.2021.
- Snyder, Hannah (2019) Literature review as a research methodology: An overview  
and guidelines. *Journal of Business Research*, Volume 104, 333-339. [online]  
<<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0148296319304564>>.  
Luettu 1.9.2021.
- Solin, Jaana (2019) Hoitosuhteen vuorovaikutuksen jännitteet ja ristiriidat  
kotihoidossa. Tampereen yliopisto. Informaatioteknologian ja viestinnän  
tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. [online]  
<<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/115883/SolinJaana.pdf>>.  
Luettu 2.10.2021.
- Sosiaalihuoltolaki (710/1982). Annettu 17.9.1982.
- Sosiaalihuoltolaki (1301/2014). Annettu 30.12.2014.
- Tenkanen, Karoliina (2021) Pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten  
aikuisten näkemyksiä toimijuudesta. Itä-Suomen yliopisto.  
Yhteiskuntatieteiden laitos. Pro gradu -tutkielma. [online]  
<<https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/24573/1614669923144115023.pdf?sequence=-1&isAllowed=y>>. Luettu 18.8.2021.
- THL (2019) Osallisuus. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. [online]  
<<https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus>>. Luettu 18.8.2021.
- THL (2020) Itsemääräämis-oikeuden tukeminen. Helsinki: Terveyden ja  
hyvinvoinnin laitos. [online] <<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaramisoikeuden-tukeminen>>. Luettu  
2.10.2021.
- THL (2021) THL:n kartoitus: Osallisuuden edistäminen kuntien osallisuusohjelmissä.  
Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. [online]  
<<https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johdaminen/osallisuuden-edistaminen/thl-n-kartoitus-osallisuuden-edistaminen-kuntien-osallisuusohjelmissa>>. Luettu 18.8.2021.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2018) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi.  
Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi. [online]  
<<https://www.ellibslibrary.com/fi/book/9789520400118>>. Luettu 5.9.2021.
- Vanas, Antti (2016) Vammaisen nuori haluaa koulutuksen ja työpaikan. Lapsen  
Maailma. [online] <<https://lapsenmaailma.fi/artikkeli/vammaisen-nuori-haluaa-koulutuksen-tyopaikan/>>. Luettu 18.8.2021.
- YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (27/2016).
- Äikäs, Aino (2012) Toiselta asteelta eteenpäin. Narratiivinen tutkimus  
vaikeavammaisen nuoren aikuisen koulutuksesta ja työllistymisestä. Itä-  
Suomen yliopisto. *Dissertations in Education, Humanities, and Theology*; 28.



Väitöskirja. Tampere: Juvenes Print - Tampereen Yliopistopaino Oy. [online]  
<[https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/10999/urn\\_isbn\\_978-952-61-0776-9.pdf](https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/10999/urn_isbn_978-952-61-0776-9.pdf)>. Luettu 3.10.2021.