

**Itsemääräämisen edellytykset ja esteet
vamman nuoren itsenäistyessä**

Henna Hekkala
Pro gradu -tutkielma
Kevät 2023
Sosiaalityö
Lapin yliopisto

Lapin yliopisto

Tiedekunta: Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: Itsemääräämisen edellytykset ja esteet vammaisen nuoren itsenäistyessä

Tekijä: Henna Hekkala

Koulutusohjelma/oppiaine: Sosiaalityö

Työn laji: Pro gradu -tutkielma X Lisensiaatintutkimus __

Sivumäärä: 53 sivua

Vuosi: 2023

Tiivistelmä:

Tässä pro gradu -tutkielmassa tarkasteltiin, millaisena vammaisen nuoren itsemäärääminen ja harkintavalta näyttäytyvät elämänkulun nivelvaiheessa, vammaisen nuoren itsenäistyessä. Kaksiosainen tutkimuskysymys on: Millaiset tekijät vammaiset nuoret kokevat merkityksellisenä itsemääräämiselle? Millaisia esteitä ja edellytyksiä itsemääräämisen toteutumiseksi vammaisen nuori kohtaa itsenäistyessään?

Vammaisen nuoren itsenäistyminen, itsemäärääminen ja harkintavalta muodostivat tutkimuksen teoreettisen viitekehyksen. Tutkimus on laadullinen ja sen analyysimenetelmänä käytettiin teoriaohjaavaa sisällönanalyysia. Tutkimuksen aineistona oli Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon tallennettu Lotta Virrankarin vuonna 2018 keräämä vammaisten nuorten haastatteluaineisto.

Tutkimuksen tulosten perusteella vammaisen nuoren itsemääräämiseen vaikuttavat monet eri tekijät elämän ja yhteiskunnan eri osa-alueilla. Sama tekijä voi olla sekä itsemääräämistä edistävä että estävä sen kulloisenkin toteutumisen mukaan. Vammaisen nuoren itsemääräämistä edistävät ja estävät tekijät jäsennettiin eri tasoille, jotka nimettiin seuraavasti: vamma ja identiteetti, läheissuhteet, osallisuuden areenat sekä ympäristö ja yhteiskunta. Tasot eivät ole erillään toisistaan, vaan vaikuttavat toisiinsa limittäin.

Vammaisen nuoren itsemääräämisen toteutuminen sekä mahdollisuudet harkintavallan käyttöön liittyvät toisiinsa. Jotta vammaisen nuori pystyy käyttämään omaa harkintavallansa, täytyy hänen itsemääräämisensä ensin toteutua. Erityisesti nuoren käytettävissä oleva tieto sekä hänen kykynsä punnita omaan elämäänsä vaikuttavia vaihtoehtoja edistävät hänen mahdollisuuksiaan käyttää omaa harkintavallansa. Toisaalta pohjimmiltaan vammaisten nuorten itsemääräämisen toteutumisen esteenä ovat rakenteelliset ongelmat.

Asiasanat: vammaisuus, nuoruus, itsemäärääminen, itsenäistyminen, harkintavalta

Sisällys

1 Johdanto.....	1
2 Vammaisen nuoren itsenäistyminen.....	4
2.1 Itsenäistyminen vammaisen nuoren elämänsä elämässä.....	4
2.2 Vammaisuus ja itsenäisen elämän tavoite.....	8
3 Itsemääräämisoikeus ja harkintavalta.....	12
3.1 Itsemäärääminen on ihmisoikeus.....	12
3.2 Asiakkaan harkintavalta.....	16
4 Tutkimuksen toteutus.....	23
4.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset.....	23
4.2. Aineisto ja analyysin vaiheet.....	24
4.3 Tutkimuseettiset kysymykset.....	28
5 Itsemääräämistä edistävät ja estävät tekijät.....	30
5.1 Itsemäärääminen on vapautta päättää omasta elämästä.....	30
5.2 Vamma, identiteetti ja oman elämän valinnat.....	32
5.3 Mahdollisuudet ja rajoitukset läheissuhteissa.....	34
5.4 Tavanomaisuus ja erilaisuus osallisuuden areenoilla.....	36
5.5 Yhteiskunnan ja palvelujen kaksijakoinen rooli.....	41
5.6 Ympäristön esteettömyys ja ennakkoluulot.....	44
6 Pohdinta.....	47
Lähteet.....	52

1 Johdanto

Tarkastelen pro gradu -tutkielmassani, millaisena vammaisen nuoren itsemäärääminen ja harkintavalta näyttäytyvät elämänselityksen nivelvaiheessa, vammaisen nuoren itsenäistymisessä. Usein vammaisen nuori tarvitsee itsenäistymisen tueksi erilaisia yksilöllisiä palveluita, joiden järjestämisessä on tärkeää, että nuoren itsemääräämisoikeutta kunnioitetaan ja hänen omat mielipiteensä sekä toiveensa tulevat kuulluksi. Vammaisilla nuorilla on vapaus tehdä omaa elämää koskevia valintoja. Tätä korostaa myös Yhdistyneiden kansakuntien vammaisten oikeuksien yleissopimus (27/2016), jossa erikseen mainitaan, että vammaisilla henkilöillä pitää olla yhdenvertaiset mahdollisuudet valita itse esimerkiksi oma asuinpaikkansa.

Itsemääräämisen näkökulma on tärkeä vammaisten nuorten itsenäistymistä tutkittaessa. Aihe on ajankohtainen myös siksi, että parhaillaan on käynnissä vammaispalvelulain uudistus. Uusi vammaispalvelulaki tulee voimaan 1.10.2023 ja sen tarkoituksena on, että myös nykyiset erityishuoltolain mukaiset palvelut järjestettäisiin jatkossa vammaispalvelulain kautta. Lain tarkoituksena on lisäksi vahvistaa vammaisen henkilön itsenäistä elämää ja itsemääräämisoikeuden toteutumista. Hallituksen esityksen (HE 191/2022) mukaan uusi laki edellyttää, että vammaisen henkilön osallisuutta tuetaan hänen toimintakykynsä, ikänsä ja kehitysvaiheensa sekä elämäntilanteensa edellyttämällä tavalla. Uutena palveluna vammaispalvelulakiin on tulossa tuettu päätöksenteko, joka vahvistaa vammaisen henkilön mahdollisuutta oman mielipiteen muodostamiseen ja ilmaisemiseen sekä omaa elämää koskevien merkittävien päätöksiensä tekemiseen. Lisäksi uutena palveluna vammaispalvelulakiin on tulossa erityinen osallisuuden tuki, joka takaa osallisuuden toteutumisen myös niille vaikeasti vammaisille henkilöille, jotka tarvitsevat osallisuuden toteutumiseen erityisen paljon tukea (mt. 58).

Harkintavallan käyttö on keskeistä sosiaalityössä, mutta sitä on sekä kansainvälisesti että Suomessa tutkittu vain vähän vammaissosiaalityön kontekstissa. Harkintavallan näkyväksi tekeminen tutkimuksen avulla on todettu tärkeäksi, ja aiheesta on meneillään myös Harkittua vammaissosiaalityötä (HaraVa) -hanke, jossa Lapin yliopisto on mukana. Hankkeen tavoitteena on vammaissosiaalityöhön sisältyvän harkinnan näkyväksi tekeminen sekä ymmärryksen lisääminen siitä, millaista on asiakaslähtöinen ja ammatillisesti hyvä harkinta. (Kivistö ym. 2022, 101.)

Harkintavallasta puhutaan useimmiten ammattilaisten ja viranomaisten näkökulmasta, mutta sosiaalityössä on tärkeää tarkastella harkintavaltaa myös asiakkaiden näkökulmasta. Esimerkiksi Jonna Weckström (2011) tarkasteli lisensointitutkimuksessaan asiakkaiden kokemuksia osallisuudesta vammaispalvelujen järjestämisessä silloin, kun sosiaalityöntekijät käyttävät harkintavaltaa. Elina Kalaoja (2019) tutki pro gradu -tutkielmassaan asiakkaan harkintavallan käytön ehtoja ja mahdollisuuksia vammaissosiaalityössä. Tutkielman mukaan asiakkaan harkintavaltaa ohjaa järjestelmälähtöisyys ja asiakkaat suhteuttavat omaa harkintaansa järjestelmän tarjoamiin mahdollisuuksiin.

Itsenäistymiseen liittyvää siirtymää nuoruudesta aikuisuuteen pidetään yleisesti merkityksellisenä elämänvaiheena. Sosiaalityön tutkimuksessa nuori aikuisuus elämänvaiheena on kuitenkin jäänyt marginaaliseen asemaan (Juvonen 2013, 328). Vielä suurempaan marginaaliin tutkimuksessa ovat jääneet vammaisten nuorten aikuisten elämäntilanteet ja elämänkulut. Nuoruustutkimus ei juurikaan ole keskittynyt vammaisiin nuoriin, mutta joitakin tutkimuksia vammaisista nuorista on. Esimerkiksi Päivi Armila ja Pasi Torvinen (2017) ovat tutkineet vammaisten nuorten vapaa-ajan liikuntaharrastuksia sekä sitä, mikä edistää ja mikä estää vammaisia nuorten osallistumista liikuntaharrastuksiin. Mari Kivistö (2017) on tutkinut, millaisia toimintamahdollisuuksia vammaisille nuorille tarjoutuu digitalisoituvassa yhteiskunnassa. Tutkimuksessa tuotiin muun muassa esille, miten vammaiset nuoret joutuvat vammattomiin nuoriin verrattuna keskittämään voimavarojaan enemmän jokapäiväisestä arjesta ja päivittäisistä toimista selviytymiseen.

Itsemääräämisen toteutuminen ja harkintavalta elämänkulun nivelvaiheessa, jossa vammaisen nuori itsenäistyy, on tullut minulle tutuksi vammaispalvelun sosiaalityöntekijän näkökulmasta. Olen työssäni kohdannut vammaisia nuoria, jotka ovat hiljattain itsenäistyneet lapsuudenkodistaan tai joilla itsenäistymisprosessi on vielä kesken tai vasta aivan alussa. Olen havainnut, että vammaisen nuoren kohdalla itsenäistymisprosessi vie aikaa ja se herättää monenlaisia tunteita niin nuoren itsensä kuin hänen vanhempiansakin kohdalla. Vanhempien rooli on kohtaamissani itsenäistymisprosesseissa vaihdellut. Osa vanhemmista antaa nuoren kokeilla siipiään tarjoten samalla apua ja tukea tarpeen ja tilanteen mukaan. Osalla vanhemmista taas on vaikea ajatellakaan, että vammaisen nuori asuisi jossain muualla kuin kotona, vaikka nuorella itsellään jo olisikin itsenäistymishaaveita. Näissä tapauksissa sosiaalityöntekijältä vaaditaan erityistä herkkyyttä tavoittaa nuoren

oma tahto ja mahdollistaa hänen itsemääräämisensä toteutuminen omaa elämää koskevien päätösten tekemisessä. Myös sosiaalityöntekijän käyttämä harkintavalta kytkeytyy usein tilanteisiin, jossa asiakkaan ja hänen omaistensa mielipiteet eroavat toisistaan.

Tutkimukseni paikantuu sosiaalityön tieteenalaan osana yhteiskuntatieteellistä vammais- tutkimusta sekä tutkimuksellisiin keskusteluihin vammaissosiaalityön asiakkaiden itsemääräämisen toteutumisesta. Tutkimukseni liittyy myös nuorisotutkimuksen teemoihin. Tutkimustehtävänäni on tarkastella vammaisten nuorten kokemuksia itsemääräämisestä ja sen toteutumisen edellytyksistä ja esteistä. Tutkimusaineistonani toimii Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon tallennettu Lotta Virrankarin vuonna 2018 keräämä vammaisten nuorten haastatteluaineisto (FSD3359).

Tutkielmani alkaa aiempaan tutkimuskirjallisuuteen perustuvalla teoreettisen viitekehyksen ja keskeisten käsitteiden avaamisella. Luvussa kaksi tarkastelen vammaisen nuoren itsenäistymistä sekä sosiaalista vammaiskäsitystä. Kolmannessa luvussa määrittelen itsemääräämisen ja harkintavallan käsitteet. Luvussa neljä kerron tutkimuksen metodologisista lähtökohdista. Tässä luvussa esittelen tarkemmin myös aineiston ja käytetyn analyysimenetelmän sekä pohdin tutkimuseettisiä kysymyksiä. Viides luku on tulosluku, jossa analysoin aineiston perusteella vammaisen nuoren itsemääräämistä edistäviä ja estäviä tekijöitä. Viimeisessä luvussa kokoan yhteen tutkimuksen johtopäätökset sekä pohdin mahdollisia jatkotutkimusaiheita.

2 Vammaisen nuoren itsenäistyminen

2.1 Itsenäistyminen vammaisen nuoren elämänselämyksessä

Marjatta Martinin (2016, 20) mukaan vammaisten nuorten arkielämää, elämänselämyksen muotoutumista ja sosiaalista selviytymistä on suomalaisessa tutkimuksessa tarkasteltu vain vähän. Usein vammaistutkimukset ovat rajautuneet tiettyyn vammaan tai diagnoosiin tai tutkimukseen osallistuneet ovat valikoituneet heidän kognitiivisen toimintakykynsä perusteella. Helena Ahponen (2008, 22, 37–38) on tutkinut vaikeavammaisten nuorten aikuistumista osana heidän elämänselämyksensä. Elämänselämyksen kuvaus sitä prosessia, miten elämän oletetaan johdonmukaisesti kulkevan lapsuudesta nuoruuteen ja sitä kautta aikuisuuteen ja vanhuuteen. Elämänselämyksen käsite suuntaa huomion yhteiskunnallisiin ja historiallisiin seikkoihin, jotka vaikuttavat ihmisen mahdollisuuksiin. Elämä ei ole suorajana, vaan siinä on tärkeä asema kulloisellakin sosiaalisella, kulttuurisella ja poliittisella ympäristöllä. Nuorten elämänselämykseen kuuluvia sosiaalisia itsenäistymiseen liittyviä tapahtumia ovat tavallisesti koulun päättäminen, ammattiin valmistuminen, lapsuudenkodista muuttaminen, työpaikan saaminen sekä perheen perustaminen. Kaikki nuoret eivät voi saavuttaa edellä mainittuja asioita, mutta he voivat silti hallita elämänselämyksensä ja kokea sen mielekkääksi sekä päättää omista asioistaan (mt. 36).

Elämänselämyksen vaihe, jossa nuori itsenäistyy lapsuudenkodistaan ja tulee aikuiseksi, kestää nykyään kauemmin kuin ennen. Jeffrey Jensen Arnett (2004, 3–4) käyttää tästä nuoruuden ja aikuisuuden väliin sijoittuvasta elämänselämyksen vaiheesta termiä *emerging adulthood*, josta voidaan suomeksi käyttää myös termiä *orastava aikuisuus* (esim. Juvonen 2013). Orastavan aikuisuuden aikana nuori voi muuttaa pois lapsuudenkodista, mutta ei vielä sitoudu pysyvään parisuhteeseen tai työhön. Tähän kuuluu myös vapaus kokeilla ja tutkia eri vaihtoehtoja sekä vapaus toivoa ja haaveilla. Toisaalta siihen kuuluvat myös ahdistuksen ja epävarmuuden tunteet, kun vielä niin moni tulevaisuuteen kytkeytyvä asia on epäselvää. Aikuisuuden kriteereinä Arnett (mt., 209) pitää vastuun ottamista itsestään, itsenäistä päätöksentekoa sekä taloudellista itsenäisyyttä.

Nuorten aikuistumisen aikataulu ja tavoitteet ovat yksilöllisiä riippumatta siitä, onko kyseessä vammaisen nuori vai ei. Osa kypsyy nopeammin ja osa nuorista tarvitsee enemmän aikaa. (Esim. Ahponen 2008, 201.) Yhteiskunta pyrkii järjestämään nuorille erilaisia

kehitysaiheita vastaavia palveluita ja vapaa-ajan aktiviteetteja. Vammaisten henkilöiden kohdalla nuoruus ei kuitenkaan tule välttämättä lainkaan tunnistetuksi erityisenä elämänvaiheena eikä palvelujärjestelmä aina tunnista nuoruuteen liittyviä erityistarpeita (Eriksson 2019, 24). Siirtyminen aikuisten palveluihin voi vammaisille nuorille sekä heidän vanhemmilleen näyttäytyä sekavana ja vähemmän koordinoituna kuin lapsille tarkoitetut palvelut. Itsenäistyessään nuori joutuu myös itse ottamaan enemmän vastuuta palveluiden organisoimisesta. (Skagestad ym. 2023, 112.) Ahposen (2008, 194) mukaan vammaiset nuoret voivat itsenäistyessään kohdata vammattomiin nuoriin nähden erityisiä haasteita. Vammaisten ihmisten elämänkulkua on eri asiantuntijoiden toimesta säädelty enemmän kuin muiden nuorten. Asiantuntijoilla on valtaa siihen, miten vammaisia nuoria hoidetaan, missä he asuvat, mitä koulua käyvät, mitä etuuksia saavat sekä miten, milloin ja missä he liikkuvat.

Ahponen (mt., 200) on hahmotellut vammaisille nuorille kolme erilaista tapaa, miten heidän elämänkulkunsa tyypillisesti jäsentyy. Ne eivät kuitenkaan vastaa kaikkien vammaisten nuorten tilanteita ja joillakin nuorilla voi olla piirteitä useammista elämänkulun linjauksista. Monilla vammaisilla nuorilla aikuistuminen etenee samalla tavalla kuin muillakin nuorilla. Nuoruuteen kuuluu opintoja, ystävyys-suhteita, harrastuksia ja kodin ulkopuolisia aktiviteetteja sekä suunnitelmia työstä ja ammatista. Jossain vaiheessa joidenkin vammaisten nuorten kohdalla tulee vastaan eräänlainen näkymätön katto, jota voidaan pitää elämänkulun taitoskohtana. Tämän jälkeen elämä alkaa pyöriä paikallaan. Työn puuttuminen sulkee pois monia osa-alueita, sosiaaliset suhteet vähenevät, perheen perustaminen viivästyy ja vapaa-ajan piiri kaventuu. Uhkana on syrjäytyminen, jos yhteiskuntaan ei pääse kiinnittymään. Korvaavaa sisältöä voi löytyä harrastuksista ja järjestötoiminnasta. (Mt.)

Joidenkin vammaisten nuorten aikuistumistavoitteet ovat jo valmiiksi heikommat. Osa nuorista tarvitsee runsaasti apua ja on jo varhaisista kouluajoista lähtien tottunut siihen, ettei selviydy samoista vaatimuksista kuin vammattomat ikätoverinsa. Heille voi järjestyä jonkinlaista työtä tai toimintaa, mutta se on usein julkisen sektorin järjestämää työ- tai päivätoimintaa. Itsenäinen päätöksenteko, autonomia ja itsestä huolehtiminen saattavat jäädä tavanomaista rajallisemmaksi. Riittävän tuen avulla kuitenkin myös näille nuorille elämä avautuu helpommin ja antaa mahdollisuuksia toimia itsenäisesti. Toisaalta ympäristö voi myös estää aikuistumista ohjaamalla nuorta enemmän lapsen rooliin. (Mt, 200.)

Kolmas ryhmä Ahposen (2008, 200) tutkimuksessa ovat vammaiset nuoret, joiden elämäntulkku on ikään kuin pysähtynyt. Heidän toimintakykynsä voi heiketä nopeasti ja he jäävät useissa asioissa aikuisten maailman ulkopuolelle. Usein tällaisten nuorten kohdalla vammaisuus on poikkeuksellisen vaikeaa ja se vaikuttaa kaikkiin ratkaisuihin. Elämä voi olla instituutioiden ohjaamaa eikä näillä nuorilla useinkaan ole työtä, opiskelumahdollisuuksia, seurustelusuhhteita tai harrastuksia. Heillä voi kuitenkin olla oma asunto, vanhempien tuki, sisaruksia ja ystäviä. (Mt, 200.)

Susan Erikssonin ja Eero Saukkosen (2022, 133) mukaan etenkin vaikeimmin vammaiset nuoret ovat eriarvoisessa asemassa verrattuna muihin ikäisiinsä, sillä heidän nuoruusikänsä saatetaan edelleen määritellä pelkästään fysiologisten ja psykologisten muutosten kannalta. Silloin nuoruuteen kuuluvat sosiaaliset tarpeet, kuten merkittävien ihmissuhteiden muodostaminen ja ystävien kanssa kokoontuminen eivät välttämättä saa riittävästi huomiota nuorten palveluita järjestettäessä. Nuoruuteen kuuluu myös tarve muodostaa itselleen mielekkäitä elämäntyylejä vapaa-ajan harrastustoiminnan ja aktiviteettien kautta, mikä on merkityksellistä myös vammaisen nuoren identiteetin kehittymisen kannalta.

Matti Laitisen ja Paula Pietilän (2022, 43) mukaan vammaiset nuoret muuttavat nykyään lapsuudenkodistaan samoista syistä kuin vammattomatkin. Tavallisesti muutto on ajan-kohtaista silloin, kun nuori aloittaa opinnot vieraalla paikkakunnalla tai muuttaa seurustelukumppanin kanssa yhteen. Osalla voi olla ongelmia kotona ja osalla tarve päästä asumaan itsenäisesti tai esimerkiksi halu muuttaa isompaan kaupunkiin. Aiemmin vanhempien luota on muutettu vasta sen jälkeen, kun työt tai opiskelut on jo aloitettu. Vaikeammin vammaisilla ei välttämättä aiemmin ollut muuta vaihtoehtoa, kun jäädä asumaan vanhempiensa luokse tai lähteä asumaan vanhainkotiin tai B-mielisairaalaan. Toisaalta moni joutui muuttamaan ja itsenäistymään jo nuorena muuttaessaan erityiskoulua käymään toiselle paikkakunnalle. (Mt.)

Martinin (2016, 107) mukaan nuorten muutto lapsuudenkodista ja itsenäisen elämän aloittaminen ovat olleet suunniteltuja muutoksia, mutta samalla haastaneet nuorten omaa toimintaa ja edellyttäneet uusien toimintatapojen opettelua. Nuoren itsenäistymiskehityksen kannalta vanhempien luottamus ja sallivuus selviytymisen kokeilemiseen sekä nuoren oman toimijuuden tukeminen ovat merkittäviä. (Ks. myös Kivistö 2014, 158–159.)

Martinin (2016, 120) tutkimukseen osallistuneista nuorista 59 % piti oman kodin saavuttamista 30 ikävuoteen mennessä erittäin tärkeänä ja 27 % melko tärkeänä. Tulevaisuuden asumisjärjestelyt aiheuttivat monille vammaisille nuorille epävarmuutta. Lapsuudenkodistaan muuttavien ja itsenäistyvien nuorten huolena on ollut soveltuvien asumismuotojen sekä esteettömän asunnon löytyminen ja omatoiminen selviytyminen. Osa nuorista koki nykyisen asumistilanteen jatkuvuuden tärkeäksi ja pelkäsi mahdollista muutosta. Osa koki pelkoa myös palveluasumiseen muuttoa kohtaan. (Martin 2016, 132.)

Martinin (2016, 146–147) tutkimuksessa nuorten kokemukset omista mahdollisuuksista hallita elämäntilannettaan itsenäisesti tai läheisten ja asiantuntijoiden apuun tukeutuen vaihtelivat. Osa korosti vahvaa henkilökohtaista hallinnan tunnetta ja itsemääräämistä. Osa kuvasi ulkoista hallintaa hyvää tahtovien läheisten tekeminä päätöksinä ja ratkaisuina. Henkilökohtaisten hallintapyrkimysten sekä hallinnan lisäksi nuoret hyödyntävät läheisten ja erilaisten ammattilaisten apua. Hyvää tarkoittavat läheiset ja eri aloilla työskentelevät ammattilaiset voivat kuitenkin rajata nuoren omaa itsemääräämistä.

Martinin (2016, 150–151) tutkimuksen nuoret saivat sosiaalista tukea eri alojen ammattilaisilta sekä vertaisilta. Puolet nuorista korosti vanhemmilta saadun tuen merkitystä arjen haasteissa ja vaikeissa elämäntilanteissa. Vanhemmilta saatu tuki oli tiedollista ja toiminnallista apua asioiden hoitamisessa, emotionaalista tukea psyykkisessä jaksamisessa sekä aineellista tukea. Nuoret kokivat tarvitsevansa vanhempien tiedollista tukea erityisesti sosiaaliturvaan ja kuntoutuspalveluihin liittyvien asioiden hakemisessa ja järjestelyissä.

Skagestadin ym. (2023, 113) mukaan vammaisten nuorten vanhemmat voivat toimia nuoren oikeuksien asianajajana ja asioiden hoitajana palvelujärjestelmässä vaatimalla nuorille heille kuuluvia oikeuksia ja palveluita. Vaikka sosiaalinen tuki vanhemmilta toimii keinona hallita omaa elämää, osa vammaisista nuorista kokee hyvää tarkoittavien läheisten tuen muuttuneen nuorten hallinnaksi ja itsemääräämistä kaventavaksi tekijäksi. Tuen pyytäminen ja hyödyntäminen on tasapainoilua henkilökohtaisen hallinnan säilyttämisen ja itsemääräämisen kaventumisen välillä. (Martin 2016, 151.)

Susanna Lähteenmäki (2013) on tutkinut kasvatustieteellisessä väitöskirjassaan CP-vammaisten nuorten elämäntarinoita. Tutkimuksessa on selvitetty, millaisena elämänvaiheena puhetta tukevaa ja korvaavaa menetelmää käyttäville CP-vammaisille nuorille lapsuus

näyttäytyy heidän itsensä kertomana ja miten puhevammaiset CP-vammaiset nuoret kokevat oman osallisuutensa, osallistumisensa ja mahdollisuutensa vaikuttaa oman elämänsä kulkuun. Lähteenmäen (mt., 151–152) tutkimuksen perusteella nuorten CP-vammaisten nuorten itsenäisyys edellyttää tiettyjen ehtojen saavuttamista. Ensimmäinen ja tärkein ehto oli apuvälineiden toimivuus. Tähän kuuluvat fyysisten apuvälineiden lisäksi myös kommunikoinnin apuvälineet. Toinen tärkeä ehto itsenäisyyden toteutumiseksi oli se, että nuoret kokivat saavansa päättää itse päivän kulusta ja ohjelmasta kertomalla omista toiveistaan, suunnitelmistaan ja aikatauluistaan. Mahdollisimman suuri osallisuus oman elämän suunnittelussa on Lähteenmäen (mt., 170) mukaan mahdollista, jos vastuuta tietoisesti siirretään vammaiselle nuorelle itselleen. Ympäristön tulisi tietää ja kunnioittaa nuorten itsemääräämisoikeutta ja arvostaa jokaisen ihmisen kommunikointimuotoa.

Martinin ja Romakkaniemen (2021, 216) tutkimuksessa tuli esiin, että esteettömyys on asiakkaan ja työntekijän välisen onnistuneen vuorovaikutuksen edellytys. Esteettömyys liittyy tapaamispaikan fyysiseen esteettömyyden lisäksi tuoksuttomuuteen, valaistukseen, akustiikkaan ja rauhallisuuteen sekä kirjallisen materiaalin esteettömyyteen. Kommunikointivaikeudet liittyvät usein asiakkaan vammaan tai sairauteen tai niistä johtuviin keskittymisvaikeuksiin.

Aiempien tutkimusten perusteella voidaan yhteenvedona todeta, että vammaisen nuoren itsenäistyminen osana elämäntulkua sekä mahdollisuus autonomiaan toteutuu yksilöllisesti ja ympäristöllä on siinä suuri merkitys.

2.2 Vammaisuus ja itsenäisen elämän tavoite

Vammaisuutta on pitkään ajateltu ainoastaan fyysisten ominaisuuksien ja vajaavaisuuksien kautta. Vasta myöhemmin on syntynyt vammaisuuden sosiaalinen malli. Simo Vehmaksen (2005, 115–116) mukaan vammaisuuden sosiaalisessa mallissa vammaisten henkilöiden elimellisiä poikkeavuuksia ei kielletä, mutta tarkastelun painopiste on poikkeavuuksien sijaan sosiaalisissa tekijöissä, jotka vaikeuttavat vammaisten ihmisten elämää ja heidän osallistumistaan yhteiskuntaan sen täysivaltaisina jäseninä. Sosiaalisen mallin lähtökohtana on vammaisuuden ymmärtäminen sosiaalisena, kulttuurisena ja poliittisena ilmiönä. Yksilön muuttamisen sijaan siinä mietitään, mitä tekijöitä yhteiskun-

nassa pitäisi muuttaa, jotta se pystyisi huomiomaan kaikki jäsenensä tasapuolisesti. Romakkaniemen ja Martinin (2019, 176) mukaan vammaisuuden sosiaalinen malli kritisoi vammaissosiaalityön medikalisoitunutta ja yksilökeskeistä työorientaatioita, jonka avulla vammaisia ihmisiä yritetään sopeuttaa yhteiskuntaan. Vammaisuuden sosiaalinen malli korostaa ihmisoikeuksia sekä rakenteellisten, kulttuuristen ja sosiaalisten esteiden tunnistamista ja poistamista. (Mt.)

Keskeiset toimenpiteet vammaisten henkilöiden itsenäisen elämän edistämiseksi eivät ole tulleet ammattilaisten, poliittisten päätöksentekijöiden tai omaisten toimesta, vaan ne ovat syntyneet vammaisilta itseltään heidän oman aktiivisuutensa kautta. Itsenäisen elämään kuuluvien oikeuksien ja osallistumisen (Independent living) vaatiminen juontaa juurensa 1970-luvulle, jolloin vammaiset henkilöt alkoivat osoittaa tyytymättömyyttä heitä kohdistuvaa kontrollia sekä valinnanvapauden puutetta kohtaan. Vuosikymmenien ajan vammaiset henkilöt ovat kampanjoineet valinnanmahdollisuuksien ja oman kontrollin lisääntymisen puolesta, ja tämä on synnyttänyt myös useita vammaisten oikeuksien ja itsenäisen elämän puolesta toimivia järjestöjä. (Oliver ym. 2012, 74.) Suomessa esimerkiksi vammaisjärjestö Kynnys ry on osa kansainvälistä itsenäisen elämän liikettä työskennellen vammaisten henkilöiden yhdenvertaisten oikeuksien toteutumiseksi (Kynnys ry:n verkkosivut).

Vammaisuuden sosiaalinen malli on nykyään laajalti käytössä ja myös nykyinen vammaispalvelulaki korostaa diagnoosien sijaan vamman aiheuttamaa haittaa suhteessa ympäristöön. Silti yhä edelleen vammaisten palveluita järjestetään myös lääketieteelliseen malliin perustuen. Esimerkiksi Eriksson ja Saukkonen (2022, 127) ovat havainneet, että vaikeasti liikuntavammaisten nuorten elämäkäytännöt ovat pitkälti sidoksissa palvelujärjestelmän institutionaalsiin käytäntöihin ja että lääketieteellinen tapa määritellä henkilön fyysistä toimintakykyä hallitsevat monin paikoin käytäntöjä (myös Ahponen 2008, 195).

Toisaalta sidoksisuus lääketieteellisiin diagnooseihin on vain yksi osa nuorten vammaisten elämää. Erikssonin ja Saukkosen (2022, 127) mukaan vammaisten nuorten itsemääräämistä tuetaan monin eri tavoin kodeissa, kouluissa sekä vapaa-ajan toimintaympäristöissä. Ahponen (2008, 205) mukaan ympäristö voi auttaa vammaisia nuoria saavuttamaan tavoitteitaan tai toimia jäykästi ja estävästi. Vammaiset lapset ja nuoret ovat vaarassa jäädä syrjään jo koulussa ja siten omaksua sivullisen aseman elämässään, jos heidän

tarpeitaan ei huomata. Nuorten tavoitteiden toteutuminen riippuu nuorestä itsestään ja hänen vammastaan sekä ennen kaikkea siitä, miten hänen ympäristönsä, yhteisönsä ja yhteiskuntansa antavat niiden toteutua. Vammaisen nuoren autonomian toteutuminen edellyttää sellaisia olosuhteita, jossa vammasta tai sairaudesta johtuva haitta on mahdollisimman pieni.

Vammaiset nuoret ovat sidoksissa palvelujärjestelmän tarjoamaan tukeen. Erikssonin (2019, 17) mukaan erityisesti henkilökohtainen apu ja tarvittavat apuvälineet lisäävät nuorten toiminnanmahdollisuuksia ja niiden puute näyttäytyi mahdollisuuksia hankaloittavana tekijänä. Sidoksisuus vammaisille suunnattuihin erityispalveluihin voi vaikuttaa nuorten intresseihin, omiin valintoihin, koettuihin vaikuttamisen mahdollisuuksiin sekä osallisuuden kokemuksiin. Tilanne liittyy koko nuoren elämänsä kulkuaan, kuten esimerkiksi koulutukseen, työelämään ja harrastuksiin liittyviin mahdollisuuksiin. Erityisesti sidoksisuus palvelujärjestelmään kaventaa pienillä ja syrjäisillä paikkakunnilla asuvien vammaisten nuorten toiminnan mahdollisuuksia ja siten saa heidät eriarvoiseen asemaan suhteessa toisiin nuoriin. (Mt, 22.)

Esimerkiksi digitalisaatio ja teknologian käyttö voivat tarjota vammaisille nuorille toimintamahdollisuuksia ja siten myös osallisuutta. Valtavirtateknologioiden käyttö mahdollistaa nuorille myös sellaista toimijuutta, joissa heidän ei tarvitse tuoda esille vammasta johtuvaa toiseuttaan. Teknologia ei kuitenkaan ole kaikkien saatavilla, jonka vuoksi erityisesti kehitysvammaiset ja monivammaiset nuoret tarvitsevat tukea ja apuvälineitä voidakseen käyttää teknologiaa itsenäisesti. (Kivistö 2017, 44–45.)

Skagestadin ym. (2023, 116) mukaan vammaisten nuorten lisääntynyt itsenäisyys toimii institutionaalisenä ja ikään sidottuna ihanteena. Kuitenkin nuorten omat näkemykset ja erityisvaatimukset, jotka eivät välttämättä ole yhtenevät tämän ihanteen kanssa, voidaan palvelujärjestelmässä jättää huomiotta tai ohittaa. Ihmisoikeuksien näkökulmasta vammaisten nuorten kansalais- ja osallistumisoikeuksien turvaamiseksi on perusteltua suhtautua nuorten itsenäisyyden ihanteeseen joustavammin.

Vammaisen nuoren itsenäistyminen voi estyä läheissuhteissa tapahtuvan infantilisoinnin vuoksi. Ahposen (2008, 188–189) mukaan käsitteellä *infantilisointi* tarkoitetaan vammaisen henkilön kohtelemisella ikuisena lapsena ja kieltämällä häneltä asioita, jotka muille

aikuisille ovat itsestäänselvyyksiä (myös Vehmas & Mietola 2022, 82). Lapsena pitäminen liittyy vammaisten nuorten vammaisuuden näkyviin tunnusmerkkeihin, kuten pyörätuoliin, erityispiirteisiin tai avun tarpeeseen. Lapsena pitäminen voi liittyä ruumiillisiin ominaisuuksiin, kuten lyhytkasvuisuuteen, äänen hiljaisuuteen tai vaikutelmaan avuttomuudesta. Se voi perustua myös lääketieteelliseen näkemykseen vammasta ominaisuutena. Infantilisoinnissa henkilön sosiaalinen ikä sivuuttaa kronologisen ja elämänvaiheen mukaisen iän. Vammaisten henkilöiden lapsuutta voidaan jatkaa kieltämällä heiltä aikuisuus esimerkiksi jättämällä heidät aikuisinakin vanhempiensa vastuulle.

Puhuttaessa vammaisten nuorten itsenäistymisestä ja itsenäisestä elämästä on tärkeää huomioida, että itsenäistyminen merkitsee eri asioita eri ihmisille ja toteutuu eri tavoin. Itsenäinen elämä voi toteutua myös tuetusti (Bigby ym. 2019, 400). Erityisen tärkeää on varmistaa riittävä ympäristön tuki ja mahdollisuudet vammaisille nuorille heidän omien päämääriensä mukaiseen itsenäistymiseen.

3 Itsemääräämisoikeus ja harkintavalta

3.1 Itsemäärääminen on ihmisoikeus

Itsemäärääminen on perustavanlaatuisesti nähty ihmisoikeus liberaaleissa demokratioidissa. Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen on myös yksi Yhdistyneiden Kansakuntien vammaisten henkilöiden yleissopimuksen (27/2016) yleisistä periaatteista. Yksilön vapaus päättää omista asioistaan on osallisuuden ja kansalaisuuden keskeinen piirre. Vammaisten ihmisten kohdalla itsemääräämisoikeuden toteutumisessa on kuitenkin puutteita. Vammaiset ihmiset nähdään usein avun ja tuen tarvitsijoina ja siten herkästi myös epäitsenäisinä toimijoina. (Tarvainen & Hänninen 2021, 136.)

Itsenäisyys ja itsemääräämisoikeus tulevat päätöksenteossa esiin vammaisen ihmisen omien mielipiteiden kuulemisena, kun hänen palveluitaan ja tukitoimiaan järjestetään. Esimerkiksi vammaissosiaalityössä vammaisen asiakkaan oma näkemys on aina selvitettävä mahdollisista kommunikaatiohaasteista huolimatta. Tarvittaessa mielipiteen selvittämiseen käytetään vaihtoehtoisia kommunikaatiomenetelmiä sekä asiakkaan läheisten apua. On kuitenkin otettava huomioon myös se, kuinka paljon muut henkilöt ohjaavat vammaisen henkilön näkemyksiä ja vaikuttavat hänen mielipiteeseensä. Sosiaalityössä joudutaan pohtimaan myös sitä, missä menevät itsemääräämisoikeuden rajat. (Romakkanieni ym. 2019, 188.)

Merja Tarvainen ja Vilma Hänninen (2021, 115, 134–135) ovat tutkineet, miten kansalaisuuden keskeiset määreet toteutuvat vammaisten ihmisten arjessa. Heidän mukaansa itsemäärääminen on tärkeä osa osallisuuden toteutumista. Itsemäärääminen tulee heidän tutkimuksessaan esiin vammaisten ihmisten haluna päättää ja huolehtia itse omista asioista. Monet tutkimukseen osallistuneista olivat kokeneet autonomiansa loukkauksia, jotka liittyivät esimerkiksi perhe- ja työelämään. Esimerkiksi ympäristön ahdas tulkinta ruumiillisesta pystyvyydestä työhön sekä ruumiiseen sidotut stereotypiat asettavat esteitä ja ehtoja osallisuuden toteutumiselle työelämässä.

Sonja Miettinen (2021) on tutkinut, millä tavalla syvästi kehitysvammainen henkilö voi harjoittaa itsemääräämistään arkipäivän valinnoissa ja miten henkilön arkea kehystävät instituutiot tukevat hänen toimijuuttaan. Tutkimuksen mukaan syvästi kehitysvammaisilla henkilöillä oman tahdon ilmaiseminen ja toteuttaminen edellyttävät yhteistoimintaa kyvykkäämpien henkilöiden kanssa. (Mt. 15). Myös Sofie Byhlinin ja Pia Käckerin (2018) mukaan lievästi tai keskivaikeasti kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat tukea ymmärtääkseen eri vaihtoehtoja sekä riittävän sallivan toimintaympäristön, joka mahdollistaa heille omien valintojen ja päätösten tekemisen. Asetelma, jossa toiset ihmiset päättävät kehitysvammaisten puolesta on niin tavallinen, etteivät kehitysvammaiset henkilöt välttämättä edes huomaa itse kyseenalaistaa sitä.

Ahponen (2008, 26, 36) pitää aikuisuuden ulkoisia tunnusmerkkejä tärkeämpänä vammaisen nuoren autonomiaa, johon kuuluvat mahdollisuudet päättää elämästään, tehdä omia suunnitelmia sekä toteuttaa niitä. Tämä ei edellytä, että nuori tekisi kaiken itse, vaan elämältään haluamiaan asioita voi saavuttaa myös muiden antaman avun ja tuen turvin. Vamman laadulla ja vaikeusasteella on merkitystä vammaisen nuoren autonomian saavuttamiseen. Joku nuorista saattaa pärjätä omassa kodissaan fyysisesti hyvin, mutta tarvitsee kodin ulkopuolella avustajaa. Osa taas ei pysty fyysiseen toimintaan lainkaan ilman avustajaa, mutta on silti päätöksenteossa itsenäinen. Autonomian puute vaikuttaa puolestaan siihen, että elämänsisältö saattaa kapeutua jokapäiväisten asioiden ympärille ja iloa ja nautintoa tuottavat tapahtumat voivat jäädä pois. Toisaalta elämä voi vähäisestä autonomiasta huolimatta olla rikasta ja monipuolista. Nuoren saavuttama autonomia vaikuttaa siihen, kuinka itsenäistä elämää hän pystyy elämään. (Ahponen 2008, 162.)

Vammaisen nuoren mahdollisuuksia itsenäiseen päätöksentekoon voidaan vahvistaa tuetun päätöksenteon keinon erityisesti silloin, kun asiakkaalla on älyllinen kehitysvamma. Tuetussa päätöksenteossa esimerkiksi omainen tai työntekijä auttaa vammaista henkilöä tekemään omaa elämää koskevia valintoja. Oleellista on, että päätöksenteossa tukeva henkilö tuntee asiakkaan riittävän hyvin, ymmärtää hänen kognitiivisen kapasiteettinsa, elämäkokemuksen, haasteet ja vahvuudet sekä kommunikointitavat. Tuettu päätöksenteko on jaettu prosessi, jossa tapahtuu tuettavan henkilön ja tukijan vuorovaikutuksessa. Tuettavalle henkilölle annetaan tuetun päätöksenteon keinoin ideoita ja vaihtoehtoja, mutta samalla tukihenkilön on oltava neutraali ja realistinen. (Bigby ym. 2019, 400.)

Martinin (2016, 194) mukaan vammaisten nuorten mahdollisuudet omaa elämäänsä koskevien päätösten tekemiseen sekä oman elämänsä ohjailuun päämääriensä mukaisesti vaihtelevat. Ne nuoret, joilla mahdollisuudet omaan elämään vaikuttamiseen ovat vähäisemmät, kokevat enemmän turvattomuutta haastavissa elämäntilanteissa. Nuorten objektiivisessa elämäntilanteen perustassa on eroja, mutta myös heidän oma hallintakäsityksensä ja kokemus hallinnasta vaihtelevat ja siten vaikuttavat elämäntavoitteiden määrittelyyn ja niiden mukaiseen tavoitteelliseen toimintaan. Omien tavoitteiden saavuttaminen tai saavuttamatta jääminen vaikuttavat selviytymisen tai menetyksen kokemuksiin ja siten elämäntilanteen kokonaisvaltaiseen prosessiin. Martin (2016, 194–195) korostaa, että vammaisten nuorten henkilökohtaisen hallinnan tukemiseen on kiinnitettävä huomiota ja heidän itsemääräämisoikeuttaan ja päätöksentekoa elämän eri osa-alueilla on mahdollistettava heidän kehitystasonsa huomioiden. Virheiden tekeminen ja erehdysten kautta oppiminen on sallittua tukeavassa ja myönteisessä ympäristössä.

Osallisuus ja itsemäärääminen liittyvät vahvasti yhteen ja ovat vammaispolitiikan ydintä (Tarvainen & Hänninen 2021, 135). Itsemääräämiseen liittyy mahdollisuus tehdä omaa elämää koskevia valintoja ja päätöksiä. Valitseminen ja päätöksenteko ovat osallisuutta, josta Kivistö (2014, 115–117) käyttää käsitettä elämänpolitiikka. Elämänpolitiikka korostaa itsemääräämistä ja omien valintojen tekemisen ja oman elämän suunnittelemisen mahdollisuutta.

Kivistön (2014, 139–140) mukaan vaikeavammaisten ihmisten mahdollisuus elämänpolitiittisten valintojen ja päätösten tekemiseen riippuu hänelle myönnettyjen sosiaali- ja terveyspalveluiden riittävydestä, sopivuudesta ja toimivuudesta (myös Ahponen 2008, 193). Rajalliset palvelut rajoittavat tosiasiallisia valinnan mahdollisuuksia ja pakottavat vammaisen henkilön suunnittelemaan ja rajoittamaan toimintaansa palvelujen käytön suunnittelun ja ”laskemisen” mukaan. Tällaisia tilanteita syntyy esimerkiksi silloin, jos henkilökohtaisen avun tunnit tai kuljetuspalvelumatkat ovat riittämättömiä asiakkaan tarpeeseen nähden. Merkityksellistä on myös se, että asiakas voi luottaa palveluiden toteutumiseen ja jatkuvuuteen. Erityisesti henkilökohtaisen avun työnantajamallissa on sitä käyttäneiden asiakkaiden kokemusten perusteella paljon elementtejä, jotka mahdollistavat itsemääräämistä ja omien valintojen tekemistä. Työnantajamallissa vammaisen henkilö saa itse valita avustajansa ja pystyy vaikuttamaan enemmän avun antamisen ajankohtiin ja sisältöön. (Kivistö 2014, 141.)

Myös asuinpaikalla on merkitystä vammaisen nuoren omiin valinnanmahdollisuuksiin. Esimerkiksi vammaisille nuorille suunnattua liikuntatarjontaa on pienillä paikkakunnilla vähän tai ei ollenkaan. Liikuntaharrastuksiin osallistumista estävät myös tiedonpuute, harrastetiloihin pääsemisen haasteet sekä liikkumista haittaavat vammat. (Armila & Torvinen 2017,12, 16.)

Vammaisten ihmisten oikeuksien, osallisuuden ja toimijuuden toteutuminen edellyttää Kivistön ja Hokkasen (2021, 200) mukaan tilannekohtaisesti eriytyvää sosiaalityötä. Se, mikä sosiaalityön tapa sopii asiakkaan kansalaisuuden vahvistamiseen edellyttää sosiaalityöltä tilannekohtaista harkintaa. Vammaissosiaalityön prosesseissa voidaan antaa tilaa asiakkaan omaehtoiselle toimijuudelle, mutta toisaalta pyritään turvaamaan asiakkaan oikeudet ja osallisuus myös silloin, kun asiakkaan omaan toimijuuteen nojautuminen vaarantaisi asiakkaan oikeuksien tosiasiallisen toteutumisen. Toisaalta julkisen vallan käyttö aiheuttaa asiakkaalle väistämättä sivullisuuden kokemusta häntä itseään koskevilla asioissa. (Mt.)

Martinin ja Romakkaniemen (2021, 203) mukaan vammaispalvelujen sosiaalityön lähtökohdiana ovat sosiaalisen yhteenkuuluvuuden, vammaisten ihmisten voimaantumisen ja valtaistumisen edistäminen. Valtaistumisella he tarkoittavat yksilön omaan elämään liittyvien vaikutusmahdollisuuksien sekä yhteiskunnallisen vaikuttamisen vahvistumista.

Vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumisen tarkastelussa hyödyllinen käsite on myös *jaettu toimijuus*. Martinin ja Romakkaniemen (2021, 218) mukaan jaettu toimijuus rakentuu dialogisuudelle, jossa asiakkaalla ja työntekijällä on jaettu ymmärrys asiakkaan yksilöllisestä elämäntilanteesta ja jossa asiakkaan itsemääräämisoikeus ja ihmisarvo tulevat tunnustetuksi. Oleellisinta on, että asiakas kokee kyenneensä vaikuttamaan lopputulokseen sekä tulee kuulluksi ja ymmärretyksi. Jaetun toimijuuden mahdollistavia tekijöitä ovat riittävä aika ja tila vuorovaikutusprosessille, dialogisuus, yksilölliset palveluprosessit sekä päätöksenteon läpinäkyvyys. Jaettua toimijuutta estäviä tekijöitä ovat se, ettei vuorovaikutusprosessille ole aikaa eikä tilaa, dialogisuus puuttuu ja ratkaisut tehdään asiantuntijan lähtökohdista, palvelujen standardiratkaisut sekä päätöksenteon kasvottomuus ja etäännyminen. (Mt. 230.)

3.2 Asiakkaan harkintavalta

Petteri Niemen (2013, 31, 52) mukaan *valta* käsitteenä viittaa yksilöille mahdollisen toiminnan kentän rakenteisiin, eli niihin sääntöihin ja resursseihin, joita yksilöt käyttävät jäsentäessään toimintaansa. Valta kietoutuu väistämättä myös sosiaalialan asiakkaiden toimijuuteen ja osallisuuteen. Erilaiset valtarakenteet säätelevät palvelujärjestelmän asiakkaan roolia sekä osallisuutta niin mahdollistaen kuin rajoittaen. Kaikki sosiaalinen järjestys edustaa vallankäyttöä, joka mahdollistaa, mutta myös rajoittaa yksilöiden toiminnan muotoja. Vallankäyttö voi olla pahaa, jolloin se kaventaa hyvän elämän edellytyksiä. Tällaista pahaa valtaa ovat esimerkiksi väkivalta, manipulaatio, ylivalta, sorto, hyväksikäyttö ja marginalisaatio. Hyvä vallankäyttö laventaa hyvän elämän edellytyksiä. Ääripäiden väliin jää myös eettiseltä luonteeltaan neutraaleja vallankäytön muotoja, jotka eivät vaikuta hyvän elämän edellytyksiin kaventavasti tai laventavasti. Voimankäyttö ja pakottaminen ovat pahoja vallan muotoja silloin, kun ne rajoittavat hyvän elämän edellytyksiä ilman kestäviä perusteita. Eettisesti kestäviä perusteita rajoittamiselle ovat yksilön oma tahto rajoittamiselle tai se, että yksilö itse toiminnallaan kaventaa epäoikeudenmukaisesti toisten hyvän elämän edellytyksiä, tai yksilö ei esimerkiksi sairaudestaan tai vammastaan johtuen kykene hyvän elämän kannalta riittävään elämänhallintaan. (Mt.)

Anders Molanderin ym. (2012, 214) mukaan harkintavalta (*discretion*) voidaan ajatella tilana, jossa toimija käyttää autonomiaa ratkaista, päättää ja toimia oman harkintansa mukaan. Monet hyvinvointivaltion tarjoamat etuudet ja palvelut perustuvat kansalaisten oikeuksille. Tämän vuoksi tarvitaan laissa sovitut kriteerit, joiden mukaan etuuksia ja palveluita jaetaan. Jotkut sosiaaliset oikeudet perustuvat ammattilaisten tekemään harkintaan. Monien sosiaalisten oikeuksien kohdalla on vaikeaa määritellä, kuka täyttää kelpoisuus-kriteerit. Ammatilaisen on käytettävä harkintavaltaa siinä, kuka on ja kuka ei ole ”kelvollinen” palvelun tai etuuden saamiseen. Lisäksi monien lakien tulkintamahdollisuudet ovat laajat, mikä lisää entisestään ammatilaisen harkintavaltaa. (Mt., 215–216.)

Molanderin ym. (2012, 219) mukaan harkintavallalla on sekä rakenteellinen että episteenminen puoli. Toisaalta se on tila, jossa voi tehdä omaan ratkaisuun perustuvan valinnan sallittujen vaihtoehtojen joukosta. Toisaalta harkintavalta viittaa kognitiiviseen toimintaan, eräänlaiseen tiedolliseen päättelyyn, joka johtaa arvioon siitä, mitä tehdä epäselvissä olosuhteissa. Harkintavaltaa käytettäessä tarvitaan riittäviä perusteluita ja argumentteja.

Paras päätös on sellainen, jolla on parhaat argumentit ja perustelut. Harkintavaltaa käyttävillä ammattilaisilla on velvollisuus perustella päätöksensä esimerkiksi asianosaisille tai muille viranomaisille. Tämä asettaa harkintavallalle rajoja, sillä päätösten perusteluiden on oltava julkisia. Toisaalta harkintavaltaan vaikuttavat usein hiljainen tieto, intuitio, kokonaisvaltainen ajattelu, kehollisuus, vastaanottavaisuus ja monet muut asiat, joita on vaikea perustella julkisesti. Ammattilaisen käyttämä harkintavalta perustuu ennen kaikkea vahvistettuun tietoon, lakeihin ja yleisesti hyväksytyihin periaatteisiin. (Mt., 219–220.)

Harkintavallan käyttöön liittyvät olennaisesti vaatimukset ja odotukset siitä, että harkintavaltaa käytettäessä päätökset ja toiminta voidaan perustella. Jos henkilölle on suotu harkintavaltaa, hänellä on velvollisuus perustella päätöksensä niin, että harkintavallan kohteena oleva henkilö kykenee sen ymmärtämään, arvioimaan, hyväksymään ja hylkäämään. Harkintavaltaa käyttävä ammattilainen on aina vastuussa päätöksistään ja hänet voidaan saattaa niistä vastuuseen. (Molander 2012, 221.)

Viranomaisen harkintavalta ei ole vapaata harkintaa, vaan sitä ohjaavat ja määrittävät perustuslain vaatimukset, EU-oikeus ja kansallinen lainsäädäntö sekä monenlaiset ohjeet ja suositukset. Normeihin perustuva sosiaaliturva ohjaa viranomaisia jakamaan etuuksia ja palveluita huomioiden toimenpiteiden lainmukaisuus, oikeudenmukaisuus sekä yhdenvertaisuus. Lakeihin ja erilaisiin soveltamisohjeisiin kirjoitetut standardiratkaisut eivät kuitenkaan sovi ratkaisuksi kaikkiin tilanteisiin. Viranomaisen tarvitsee riittävästi mahdollisuuksia harkintavallan käyttöön pystyäkseen vastaamaan asiakkaiden yksilöllisiin ongelmatilanteisiin asiakkaiden tarpeita vastaavalla tavalla. (Rajavaara 2014, 136–137.)

Sosiaalityössä harkinta toteutuu työntekijän ja asiakkaan henkilökohtaisen vuorovaikutuksen pohjalta. Esimerkiksi lastensuojelussa harkintavaltaa käytettäessä on otettava huomioon lapsen etu, vanhempien odotukset sekä muiden tahojen näkemykset. Nämä eri intressit ovat usein keskenään ristiriidassa, jolloin harkintatilanteet edellyttävät neuvottelemista sekä konfliktien ratkaisua. (Rajavaara 2014, 144–145.) Harkintavaltaa käytettäessä on otettava huomioon myös asiakkaan itsemääräämisoikeus, sosiaaliset oikeudet sekä oikeudet osallisuuteen, palveluihin ja tukitoimiin. (Romakkaniemi ym. 2019, 188, 190.)

Hallintolain (6.6.2003/434) 34 § mukaan hyvän hallinnon periaatteisiin kuuluu, että anosaisille on aina varattava mahdollisuus sanoa mielipiteensä itseä koskevassa asiassa. Jos asiakas on ”vajaavaltainen” aikuinen, hänen tahtonsa selvittäminen voi olla haastavaa. Tällainen tilanne voi olla silloin, jos asiakkaalla on esimerkiksi muistisairaus, kehitysvamma tai päihde- tai mielenterveysongelma. Työntekijä ei näissä tilanteissa voi toimia paternalistisesti, vaan hänen on esimerkiksi käytettävä vaihtoehtoisia kommunikointimenetelmiä asiakkaan mielipiteen selvittämiseksi, jos se suinkin on mahdollista. Jos asiakas ei kykene itse kertomaan kantaansa, tulee työntekijän kuulla hänen edustajansa, kuten esimerkiksi perheenjäsenten tai muiden läheisten ihmisten kanssa. (Kalliomaa-Puha 2014, 283–284.) Tarvittaessa asiakkaan mielipiteen selvittämiseksi on käytettävä tulkkia tai avustajaa kommunikoinnin tukena sekä mahdollistettava myös sähköinen asiointi (Martin & Romakkaniemi 2021, 216).

Harkintavaltaa käytetään sosiaaliturvan kaikilla tasoilla niin poliittisessa päätöksenteossa kuin yksittäisten viranomaisten tekemissä päätöksissä. Lainsäädäntö antaa viranomaisille normit, joiden sisällä harkintavaltaa voidaan käyttää. Oikeudellisesta näkökulmasta tarkastellen viranomaisen harkintavalta johtuu kahdesta syystä. Lainsäädäntö mahdollistaa viranomaisten harkintavallan käytön, sillä lainsäädäntö ei voi olla niin aukotonta, että se antaisi suoran vastauksen jokaiseen erilaiseen tilanteeseen. Esimerkiksi vammaispalveluissa ei ole mielekasta tehdä listaa diagnooseista, jotka oikeuttavat asiakkaan tiettyyn palveluun, vaan asiakkaan toimintakyky ja kokonaistilanne ovat ratkaisevassa asiassa. Toinen syy on lainsäädännön tulkinnanvaraisuus, sillä lainsäädännökset on usein muotoiltu hyvin yleisellä tasolla, mikä mahdollistaa viranomaisen harkintavallan käytön. Viranomaisen harkintavaltaa määrittävät oikeudelliset, ammattieettiset, hallinnolliset, taloudelliset sekä tutkimukseen, asiantuntijatietoon ja teknologiaan liittyvät tekijät. (Kalliomaa-Puha ym. 2014, 8–9.)

Romakkaniemen ja Martinin (2019, 192–193) mukaan vammaissosiaalityön harkintavalta on moniulotteista ja haasteellista. Harkintavallan kehyksinä käytetään normiperustaisuutta, medikaalisuutta, yhdenvertaisuutta ja holistisuutta. Medikaalinen ja normeihin perustuva kehys muodostavat palveluiden perustan, jonka kautta asiakkaalle syntyy lain tuottama oikeutus palveluihin todetun vamman tai sairauden ja siitä aiheutuvan toimintarajoitteen vuoksi. Yhdenvertaisuuskehys liittyy siihen, miten vammaisen ihminen nähdään osana yhteisöään ja miten hänen yhdenvertaisuuttansa palveluiden käyttäjänä ja kan-

salaisena mahdollistetaan. Holistinen kehys kytkeytyy siihen, kuinka vammainen ihminen ja vammaisuus pitäisi aina ymmärtää kokonaisvaltaisesti ja palvelut pyrittävä järjestämään oikea-aikaisesti ja tarpeenmukaisesti asiakkaan kokonaistilanteen edellyttämällä tavalla. Kehykset eivät ole toisistaan erillisiä, vaan niiden painopisteet vaihtelevat tilanteen mukaan. (Mt.)

Romakkaniemi ja Martin (2019, 195) käyttävät käsitettä *hallittu harkintavalta*, joka on moniperustaiseen ja kontekstuaaliseen tietoon ja sen tilannekohtaiseen soveltamiseen perustuvaa asiantuntijuutta. Siinä yhdistyvät teoreettinen ja tutkimukseen perustuva tieto, asiakkaan yksilölliseen elämäntilanteeseen liittyvä tieto, tilannekohtainen tarkoituksenmukaisuusharkinta, palvelujärjestelmän organisointi sekä vuorovaikutustaidot. Erityisen tärkeää harkintavallan käytössä on sosiaalityön asiantuntijuuden kytkeminen vammaispolitiikkaan ja vammaisten ihmisten oikeuksiin. (Mt.)

Viranomaisten harkintavallan lisäksi on tärkeää tarkastella asiakkaiden harkintavaltaa. Heli Valokivi (2014, 294–295) on tutkinut vanhuspalvelujen asiakkaiden harkintaa. Hänen mukaansa harkinnasta vanhuspalveluissa asiakkaan näkökulmasta on löydettävissä kolme kategoriaa: harkinnan kohteena oleminen, yhteistyössä rakentuva harkinta sekä vanhan ihmisen itsenäinen harkinta. Harkinnan kohteena ollessaan asiakkaalla ei ole omia toimintamahdollisuuksia harkinnan tai päätöksenteon suhteen, vaan hän joutuu tyytymään passiivisen vastaanottajan rooliin omassa asiassaan. Yhdessä neuvoteltavassa harkinnassa asiakas ja työntekijä neuvottelevat yhdessä palvelujen tarpeesta, eri vaihtoehtoista, valinnoista ja ratkaisuista. Yhdessä neuvoteltava harkinta edellyttää asiakkaalta kykyä perustella oma asiansa sekä ilmaista mielipiteensä. Asiakkaalta vaaditaan toimintakykyä ja päättäväisyyttä. Yhdessä neuvoteltava harkinta rakentuu vuorovaikutuksessa, jossa eri osapuolet osallistuvat tiedon jakamiseen, tilanteen arviointiin sekä päätöksentekoon. Tällöin erilaiset näkemykset tulevat kuulluksi ja huomioiduksi ennen päätöksentekoa. (Mt. 299–301.) Asiakkaan itsenäinen harkinta edellyttää häneltä vahvaa toimintakykyä, voimavaroja sekä resursseja avun tarpeen perusteluun haavoittuvasta elämäntilanteesta huolimatta (mt. 301–302).

Itsenäinen päätösten tekeminen on yksi tärkeimmistä aikuisuuden merkeistä. Tähän kuuluu kyky käyttää itsenäistä harkintaa jokapäiväisessä elämässä vastaan tulevilla pienillä ja suurilla päätöksillä. Konkreettisten valintojen lisäksi itsenäiseen päätöksentekoon kuuluu myös henkilön mahdollisuus päättää itse omista uskomuksistaan ja arvoistaan.

(Arnett 2004, 210–211.) Vammaisen nuoren itsenäistyessä ei nuoren kuitenkaan tarvitse päättää kaikesta itse (Ahponen 2008, 154). Nuorelle vaatimus, että hänen itse pitäisi osata ottaa kantaa kaikkiin yksityiskohtiin, voi aiheuttaa hänelle turhia paineita. Elämänsä suuret päätökset pitäisi kuitenkin saada tehdä itse myös silloin, kun vammaisuus rajoittaa psyykkistä tai kognitiivista toimintakykyä. (Mt.)

Kalliomaa-Puhan (2014, 288) mukaan asiakkaan mahdollisuudet oman harkintavallan käyttöön ovat kasvaneet. Sosiaali- ja terveysturvalainsäädäntö korostaa asiakkaan mielipiteen merkitystä sekä sitä, että asiakas on oman elämänsä paras asiantuntija. Asiakkaalle annetaan aidosti valtaa valita palveluita esimerkiksi palvelusetelien turvin. Asiakas käyttää harkintavaltaansa jo silloin, kun hän päättää hakea tai jättää hakematta palvelua, hoitoa tai etuutta. Tämän jälkeen hänellä on mahdollisuus käyttää harkintaa yhdessä viranomaisen kanssa niissäkin tilanteissa, joissa viranomaisella on varsinainen harkinta- ja päätösvalta.

Liisa Hokkasen (2013, 63) mukaan asiakkaan toimijuus toteutuu asiakkaan ja työntekijän kanssakäymisessä. Asiakkaan toimijuutta ja sen rajoja käsitellään aina silloin, kun puhutaan asiakkaan kuulluksi tulemisesta, subjektiudesta, mahdollisuuksista valita ja tehdä omaa elämä koskevia päätöksiä ja sekä elää ja toimia haluamallaan tavalla. Siksi asiakkaan oma harkintavallan käyttö liittyy oleellisesti myös toimijuuden käsitteeseen. Marjukka Rasan (2019, 151) mukaan fyysisesti vammaisen henkilön toimijuus edellyttää häneltä itseltään tiedostavaa ja realistista suhtautumista omaan tilanteeseensa. Omien vahvuuksien, voimavarojen, vajavuuksien ja toimintamahdollisuuksien tunnistaminen on ensiarvoisen tärkeää. Tällöin vammaisen henkilö pystyy itse tunnistamaan ne tilanteet, joihin hän tarvitsee tukea.

Heinin ym. (2019, 32) mukaan asiakkaan kuulluksi tuleminen liittyy erityisesti asiakkaan palveluiden suunnitteluun ja niistä päättämiseen yhdessä asiakkaan kanssa. Asiakkaan kuulluksi tulemiseen vaikuttavat asiakkaan mielipiteiden ja toiveiden huomioiminen hänen oman elämänsä ja palvelujen suunnittelussa ja päätöksenteossa, asiakkaan tuottaman tiedon hyödyntäminen, asiakkaan mielipiteiden arvostaminen sekä asiakkaan tosialliset mahdollisuudet vaikuttaa palvelujen sisältöön.

Martinin (2016, 195) mukaan vammaisten nuorten oman elämänsä ohjailuun ja siihen liittyvään päätöksentekoon vaikuttavat nuorten omat voimavarat, vahvuudet ja hallintakeinot sekä nuoren ikä, sukupuoli, vammaisuus, suuntautuminen koulutus- tai työuralle ja asema työelämässä tai sen ulkopuolella. Näiden lisäksi päätöksentekotilanteissa tarvittavan tuen saatavuudella on merkitystä. Merkitystä on myös muiden ihmisten hyvää tarvoittavalla hallinnalla. Yhteiskunnan palvelurakenne sekä palveluihin liittyvä byrokraatia ja myöntämiskriteerit vaikuttavat nuorten vammaisten mahdollisuuteen tehdä elämänsä ohjailuun vaikuttavia valintoja omien päämääriensä mukaisesti. (Mt.)

Wecströmin (2011, 56, 63) lisensiaatintutkimuksessa suuri osa vammaispalvelun asiakkaista oli tyytyväisiä omiin vaikutusmahdollisuuksiin vammaispalvelujen järjestämisessä. He olivat päässeet osallistumaan palvelusuunnitelman tekemiseen, jossa pystyivät kertomaan tarvitsemistaan palveluista. Usein palvelut oli myös järjestetty mahdollisuuksien mukaan heidän toiveidensa mukaisesti. Osa yhdisti vaikuttamismahdollisuutensa siihen, saiko palvelunsa juuri niin kuin oli itse halunnut. Tiedottaminen on yksi tärkeimmistä asiakkaan osallisuutta ja vaikuttamismahdollisuuksia lisäävistä tekijöistä. Asiakkaan vaikuttamismahdollisuuksia heikentää se, ettei hän saa riittävästi tietoa saatavilla olevista palveluista tai joutuu itse etsimään sitä. Asiakkaiden mukaan osallisuus lisääntyisi, jos sosiaalityöntekijällä olisi enemmän aikaa asiakkaille ja häneltä saisi enemmän tietoa ja neuvontaa. Asiakkaat toivoivat konkreettista tietoa siitä, mitä palveluita he voivat saada ja mitä vaihtoehtoja asiakkaan tilanteessa on tarjolla. (Mt.)

Kalaojan (2019, 62) mukaan asiakkaan käyttämien harkintavallan mahdollisuuksia ja rajoituksia voidaan tarkastella järjestelmään kiinnittyneenä harkintavaltana, johon kuuluvat järjestelmän raamittama asiakkaan harkintavaltana, järjestelmän toimintakäytännöt ja tiedon merkitys harkintavallan käyttämiseksi. Asiakkaan käyttämää harkintavaltaa voidaan tarkastella myös yksilön voimavarojen merkityksestä käsin sekä vuorovaikutuksessa rakentuvana harkintavaltana. Asiakkaille jaettavaa informaatiotietoa tärkeämmäksi asiakkaan harkintaan vaikuttavaksi tekijäksi Kalaoja (mt.) näkee asiakkaan oman kokemuksen, ymmärtämisen ja tiedon omasta elämäntilanteestaan, minkä perusteella asiakas tunnistaa ja tuo esiin omia palvelutarpeitaan. Asiakkaan harkintaan vaikuttavan tiedonmuodostuksen kannalta vuorovaikutus työntekijän kanssa on oleellista.

Judit Fullana ym. (2019, 1471) ovat tutkineet, miten oppimisvammaiset (learning disabilities) henkilöt näkevät järjestelmän ja ammattilaisten roolin suhteessa omaan rooliinsa

itsenäiseen elämään liittyvässä päätöksenteossa. Mitä suurempi autonomia henkilöllä on, sitä enemmän hänellä on vaihtoehtoja mennä elämässään eteenpäin. Mitä enemmän henkilö tarvitsee toisten ihmisten apua, sitä vähemmän hänen annetaan tehdä itsenäisiä päätöksiä ja päätös sopivimman vaihtoehdon valitsemisesta on järjestelmän käsissä. Harvat tutkimukseen osallistuvista vaativat itselleen lisää päätösvaltaa, vaan yleinen suuntaus oli oikeuttaa ammattilaisten rooli oppimisvammaisten elämässä huomattavassa määrin vaikuttavana ja hallitsevana tekijänä. Oppimisvammaiset kokivat, että heidän roolinsa itseään koskevassa päätöksenteossa oli toissijainen ammattilaisiin nähden. (Mt, 1477.)

Yhteenvetona voidaan todeta, että vammaisen nuoren harkintavallan toteutuminen edellyttää jaettua toimijuutta ja yhteistyötä nuoren ja ammattilaisten välillä. Nuoren harkintavallan käyttöön vaikuttavat hänen omat voimavaransa sekä läheisiltä saatu tuki. Voidakseen aidosti käyttää harkintaa sekä miettiäkseen mahdollisten valintojen seurauksia, vammaisen nuori tarvitsee riittävästi perusteltua tietoa tarjolla olevista vaihtoehdoista.

4 Tutkimuksen toteutus

4.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksen tekemiseen ja aineiston tulkintaan vaikuttavat aina tutkijan oma ymmärrys ja ennakko-oletukset tutkittavasta ilmiöstä. Samasta aineistosta voidaan siksi löytää erilaisia merkityksiä. Tutkimuksen järkevän suuntaamisen kannalta on tärkeää, että tutkija tiedostaa omat lähtökohtansa. (Moilanen & Räihä 2018, 47.) Ymmärrän itsemääräämisen merkitsevän henkilön mahdollisuuksia päättää ja tehdä valintoja omaa elämää koskevista kysymyksistä. Päätösten ja valintojen tekemisessä henkilö käyttää omaa harkintaa, jonka edellytyksenä on, että henkilöllä on riittävästi tietoa päätöksen kohteena olevasta asiasta, mahdollisista vaihtoehdoista ja niiden seurauksista.

Tutkimustehtävänä on tarkastella vammaisten nuorten kokemuksia itsemääräämisestä ja sen toteutumisen edellytyksistä ja esteistä. Tulkitseen analyysin tuloksia myös harkintavallan näkökulmasta. Kaksiosainen tutkimuskysymykseni on:

Millaiset tekijät vammaiset nuoret kokevat merkityksellisenä itsemääräämiselle? Millaisia esteitä ja edellytyksiä itsemääräämisen toteutumiselle vammaisen nuori kohtaa itenäistyessään?

Tutkimukseni on laadullinen tutkimus. Kai Kiviniemi (2018, 62–63) kuvaa laadullista tutkimusta prosessiksi, sillä tutkimuksen etenemisen eri vaiheet eivät ole välttämättä etukäteen jäsennettävissä selkeisiin eri vaiheisiin. Esimerkiksi tutkimustehtävää, teorianmuodostusta, aineistonkeruuta ja aineiston analyysia koskevat ratkaisut voivat muotoutua ja kehittyä joustavasti tutkimuksen eri vaiheissa. Olen valinnut laadullisen tutkimuksen, koska haluan tutkimuksessani tarkastella vammaisten nuorten omia kokemuksia. Kirsi Juhilan mukaan laadullisen tutkimuksen keinoin voidaan keskittyä tutkittavien sisäisille kokemuksilleen antamiin merkityksiin.

4.2. Aineisto ja analyysin vaiheet

Aineistona käytän Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon tallennettua Lotta Virrankarin keräämää haastatteluaineistoa (FSD3359), joka koostuu alle 30-vuotiaiden somaattisesti pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten aikuisten vapaudelle antamista merkityksistä (Virrankari 2019, 20). Aineiston kohdistumista vammaisten nuorten kokemuksiin vapaudesta voidaan lähtökohtaisesti pitää sopivana itsemääräämistä ja asiakkaan harkintavaltaa koskevaan tutkimukseen. Valmis aineisto on myös eettisesti kestävä valinta, sillä siten ihmisiä ei turhaan rasiteta uusilla tutkimuspyynnöillä silloin, kun valmista tutkimukseen soveltuvaa aineistoa on saatavilla.

Aineistossa on haastateltu 11 henkilöä, joista 9 oli naisia ja kaksi miestä. Haastateltavat olivat 19–28 –vuotiaita, joista seitsemän sairasti jotain pitkäaikaissairautta ja neljällä oli fyysinen vamma. Aineisto on kerätty vuonna 2018 ja se on toteutettu kasvokkaisilla haastatteluilla. Kahdella haastateltavalla on ollut haastattelutilanteessa mukanaan avustaja ja toisella heistä avustajan lisäksi mukana on ollut tukihenkilö, joka on itsekin osallistunut tutkimukseen. Aineisto on puolistrukturoitu teemahaastattelu, sillä haastattelua ohjaamassa on ollut haastatteluteemat tai haastattelurunko. Haastateltavat ovat löytyneet järjestöjen ja yhdistysten kautta jaettujen haastattelukutsujen avulla. Haastattelukutsua on lisäksi jaettu sosiaalisessa mediassa. (Virrankari 2019.)

Kirsi Juhila kirjoittaa Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirjassa, miten aineiston analyysi alkaa siitä, että litteroituun aineistoon tutustutaan ja sitä luetaan huolellisesti. Tämän jälkeen aineistoa aletaan koodaamaan. Tämä tarkoittaa vaihetta, jossa aineiston osia yhdistellään ja erotellaan jonkin ominaisuuden mukaan. Koodaamisen edetessä paikannetut koodit kehittyvät alaluokiksi. Koodaaminen voi kohdistua monenlaisiin piirteisiin aineistossa eikä yhdessä tutkimuksessa voi koodata kaikkea mahdollista. Siksi on tärkeää, että tutkimusongelma ja keskeiset tutkimuskysymykset ohjaavat koodaamista. On myös mahdollista, että tutkimuskysymykset muokkautuvat koodausprosessin aikana. (Mt.)

Tämän jälkeen seuraa varsinainen analyysi, jossa aineistoa luetaan riittävän monta kertaa ja samalla sitä pelkistetään, ryhmitellään, luokitellaan ja käsitteellistetään. Näiden pohjalta aineistosta esitetään tulkintoja, joiden tueksi esitetään teorioita, ideoita ja pohdintaa. Analyysin aikana aineistoa myös tiivistetään esimerkiksi tematisoinnilla vastaamaan tutkimusongelmaa. Aineistoa voidaan tämän jälkeen käydä läpi teemoittain niin, että ensin

valitaan antoisin teema, josta on aineiston perusteella eniten sanottavaa. Koko aineisto käydään läpi ”antoisuusjärjestyksessä”. Tätä tekniikkaa voidaan kuvata sanalla analyytinen induktio, jossa ensin rakennetaan kova ydin, jonka ympärille lisätään muista haastatteluista lisää materiaalia. Tulkinta ja analyysi kytketään aikaisempaan tutkimukseen sekä teorioihin, joita on koottu teoreettiseen viitekehykseen. Tämän jälkeen teksti muokataan lopulliseen muotoonsa. (Eskola 2018, 190–194.)

Aloitin analyysin lataamalla aineiston aluksi tietokoneelle ja muuttamalla tekstin Word-tiedostoksi. Tutustuin huolellisesti aineistoon lukemalla sitä useita kertoja läpi. Tarkoituksenani oli poimia haastatteluaineistoista kaikki ne kohdat, jotka mukailevat tutkimuksen tutkimusongelmaa sekä tutkimuskysymystä. Tällaisia olivat etenkin ne kohdat, joissa haastateltavat puhuvat itsemääräämisestä, omien päätöksen tekemisestä tai harkinnan käyttämisestä.

Havaitsin, että aineiston tuottamiseen osallistuneiden nuorten kokemukset poikkesivat merkittävästi riippuen siitä, oliko nuorella pitkäaikaissairaus vai pysyvä fyysinen vamma. Saman havainnon on tehnyt myös aineiston kerännyt Virrankari (2019, 31, 63) jo aineiston haastattelu- ja litterointivaiheessa. Olen tutkimuksessani kiinnostunut nimenomaan vammaisten nuorten kokemuksista liittyen itsemääräämisen edellytyksiin ja esteisiin. Tämän vuoksi rajasin haastatteluaineiston niihin nuoriin, joilla on pysyvä vamma tai merkittävästi fyysiseen toimintakykyyn vaikuttava pitkäaikaissairaus. Vammaisuus ja pitkäaikaissairaus voivat usein kytkeytyä yhteen, mutta tämän aineiston pohjalta vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten kokemusten käsittely samassa tutkimuksessa olisi edellyttänyt myös heidän kokemustensa erittelyä ja vertailua (ks. Virrankari 2019), mikä olisi laajentanut tutkimukseni tarkastelutapaa sen alkuperäisestä tarkoituksesta. Luettavuuden selkeyttämiseksi käytän aineistoon valikoituneista haastateltavista yhteistä käsitettä *vammaiset nuoret*.

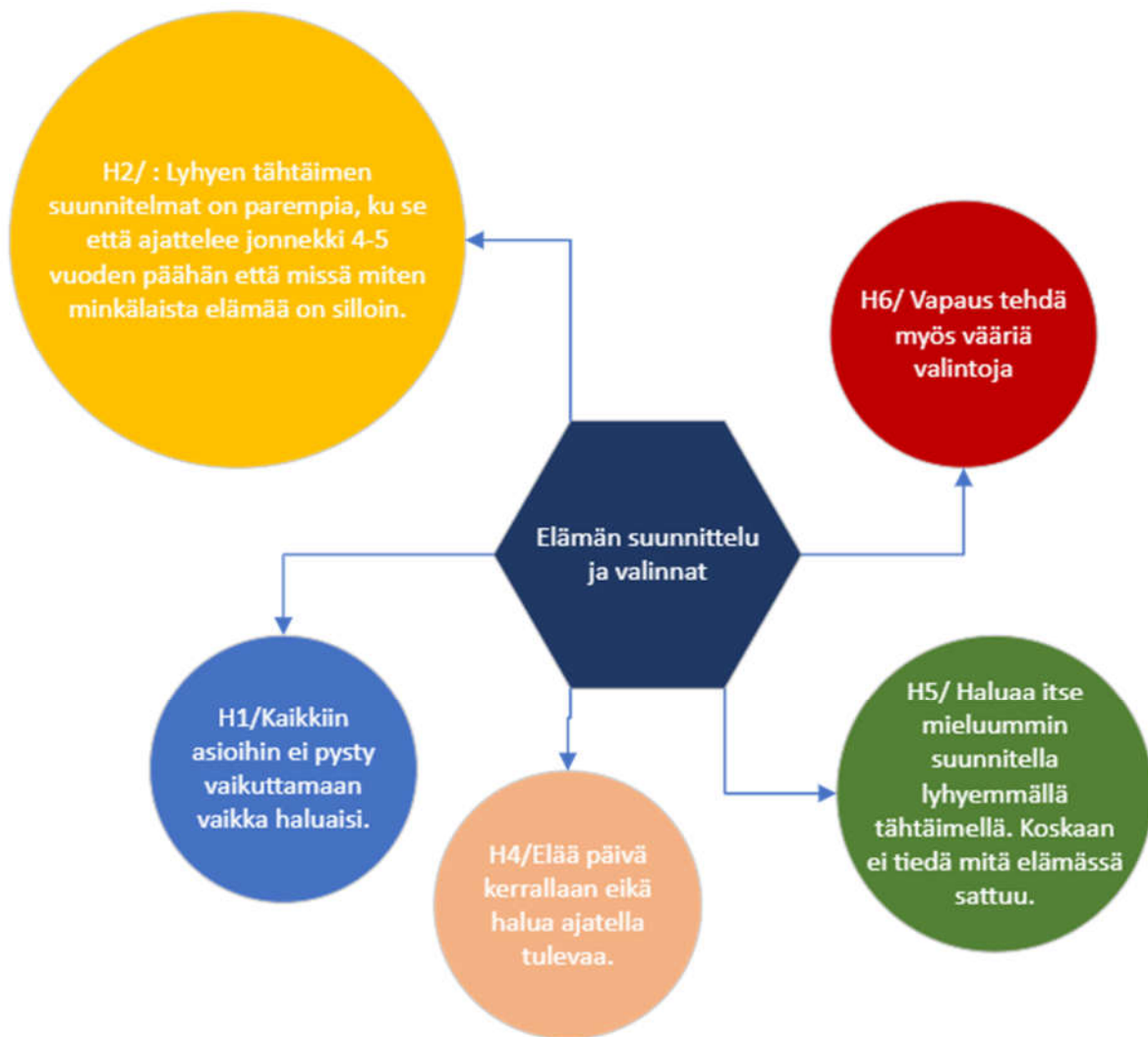
Lopullinen rajattu aineisto sisältää kuuden vammaisen nuoren haastattelut (n=6). Vammaisiin nuoriin rajautunut aineisto on tutkimustehtäväni näkökulmasta koherentti ja sekä sisällöllisesti että määrällisesti riittävä (154 sivua litteroitua tekstiä). Kaksi haastateltavista on iältään 20–25-vuotiaita ja neljä haastateltavaa on 25–30-vuotiaita. Haastateltavissa yksi on mies ja loput olivat naisia. Kolmella haastateltavalla on CP-vamma ja kolmella haastateltavalla jokin muu fyysiseen tai kognitiiviseen toimintakykyyn vaikuttava vamma.

Olen käyttänyt aineiston analysoinnissa sisällönanalyysia. Sisällönanalyysi on aineistolähtöinen analyysitapa, jota voidaan Tuomen ja Sarajärven (2018, 80, 103) mukaan pitää yksittäisen metodin lisäksi myös väljänä teoreettisena viitekehyksenä, joka voidaan liittää erilaisiin analyysikokonaisuuksiin. Aineistolähtöisessä analyysissa tutkimusaineistosta pyritään luomaan teoreettinen kokonaisuus niin, että analysoitavat yksiköt valitaan aineistosta tutkimuksen tarkoituksen ja tehtävänasettelun mukaisesti.

Hyödynnän tutkimuksessa teoriaohjaavaa analyysia, jossa teoria ja aikaisempi tutkimus toimivat analyysin apuna, mutta analyysi ei pohjautu suoraan teoriaan (Tuomi & Sarajärvi 2018, 109). Olen valinnut analyysiyksiköt aineistosta, mutta aikaisempi tutkimus ja teoria ovat ohjanneet valintoja. Aloitin tutkimusprosessin teorianmuodostamisella aikaisempaan tutkimuskirjallisuuteen perustuen. Olen kuitenkin täydentänyt teoreettista viitekehystä vielä aineistonanalyysin ja tuloslukujen kirjoittamisen yhteydessä. Teoriaohjaavassa analyysissa on tunnistettavissa aikaisemman tiedon vaikutus, mutta aikaisemman tiedon tarkoitus ei ole teorian testaaminen, vaan suuntaviivojen antaminen (mt.).

Analyysissa tiivistin litteroitua tekstiä niihin kohtiin, jotka tulkintani mukaan tuottivat tietoa vammaisen nuoren itsemääräämiseen ja harkintavaltaan liittyen. Harvassa haastattelussa itsemääräämisestä tai itsemääräämisoikeudesta puhuttiin juuri näillä käsitteillä, joten lisäksi rajasin aineistoa niihin kohtiin, joissa haastateltavat kertoivat omien päätösten ja valintojen tekemisestä, henkilökohtaisista suunnitelmista eri tilanteissa sekä siitä, mikä noissa tilanteissa oli edistänyt tai estänyt omien valintojen ja päätöksien tekemistä. Tarkensin tutkimuskysymystä analyysiprosessin aikana tarpeen mukaan.

Pelkistin aineistohavaintoja ja käytin siinä apuna Microsoft Visio -ohjelmaa, jolla tein jokaisesta haastattelusta erillisen mind mapin eli ajatuskartan (Kuvio 1). Näistä ajatuskartoista alkoi hahmottua eri teemoja, kuten vammaan ja identiteettiin liittyvät tekijät, läheissuhteisiin, opiskeluun, työhön ja harrastuksiin liittyvät tekijät, yhteiskunnan tarjoama tuki ja palvelut sekä ympäristön fyysinen ja asenteellinen esteettömyys. Näistä teemoista oli eriteltävissä tutkimuskysymyksen mukaisesti sekä itsemääräämistä edistäviä että estäviä tekijöitä.



Kuvio 1. Teema Elämän suunnittelu ja valinnat. Esimerkki analyysistä.

Tämän jälkeen palasin aineistoon ja aloin analysoimaan tarkemmin analyysin pohjalta muodostamiani tuloksia sekä niitä havainnollistavia valikoituja sitaatteja. Olen pyrkinyt valitsemaan sitaatteja kaikilta kuudelta haastateltavalta. Luettavuuden helpottamiseksi olen poistanut sitaateista epäolennaisia kohtia ja täytesanoja. Poistettavat kohdat olen merkinnyt sitaatteihin [- -] -merkillä.

4.3 Tutkimuseettiset kysymykset

Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon tallennetun aineiston käyttäminen edellyttää sitoutumista Yhteiskuntatieteellisen tietoaarkiston (2020) käyttöehtoihin. Se tarkoittaa, että aineistoa saa käyttää vain ilmoitettuun käyttötarkoitukseen. Lisäksi aineiston säilyttämisessä, käytössä ja siirrossa on huolehdittava tietoturvallisuudesta ja tallennettu aineisto on hävitettävä käyttötarkoituksen lakattua. Olen aineiston lataamisen yhteydessä kertonut Yhteiskuntatieteelliselle tietoaarkistolle, että tutkimuksessani on kyseessä pro gradu -tutkielma ja olen myös kertonut tutkielman aiheen. Tutkielman valmistuttua ilmoitan Yhteiskuntatieteelliselle tietoaarkistolle julkaisun nimen ja se tulee näkyviin myös käyttämäni aineiston tietoihin. Olen säilyttänyt ladattua aineistoa salasanalla suojatussa henkilökohtaisessa pilvipalvelussa ja lisäksi kopiota omalla salasanalla suojatulla tietokoneellani. Raportin kirjoittamisen jälkeen olen poistanut lataamani aineiston molemmista tallennuspaikoista.

Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto edellyttää tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimien eettisten periaatteiden noudattamista. Olen koko tutkimusprosessin ajan kiinnittänyt erityistä huomiota hyvän tieteellisen käytännön peruseriaatteiden noudattamiseen. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2023, 11) mukaan hyvän tieteellisen käytännön peruseriaatteita ovat luotettavuus, rehellisyys, arvostus ja vastuunkato. Tutkijan on noudatettava rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä ja tutkimustulosten esittämisessä toimiakseen hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti. Hyvä tieteellinen käytäntö edellyttää tutkijalta johdonmukaista tutkimusmenetelmien, tiedonhankinnan ja tutkimustulosten hallintaa. Eettisesti kestävä tiedonhankinta perustuu oman tieteenalan kirjallisuuden tuntemiseen sekä muihin asianmukaisiin tietolähteisiin, kuten ammattikirjallisuuteen, havaintoihin ja oman tutkimuksen analysointiin. Tämä koskee esimerkiksi sitä, että toisten tutkijoiden saavutuksille annetaan niille kuuluvaa tunnustusta käyttämällä lähdeviitteitä asianmukaisesti sekä tekemällä tekstissä selvästi eroa siinä, onko kyse omista vai toisen tutkijan ajatuksista. (Vilka 2017, 27.)

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2019, 13) mukaan tieteen avoimuus on edellytys tieteen edistymiselle ja sen kriittiselle arvioinnille. Tutkimuksessa kerätyn aineiston tallentaminen muiden tutkijoiden käyttöön on yksi tapa, jolla avoimuutta voidaan toteuttaa. Tutkimusaineiston avoimuus vähentää toisten tutkijoiden tarvetta kerätä samankaltaista

tutkimusaineistoa. Tämä vähentää esimerkiksi pieniin väestöryhmiin kohdistuvaa painetta tutkimukseen osallistumiselle. Tutkimusaineiston kerääminen ja prosessointi on usein työlästä ja aikaa vievää. Siksi Arja Kuulan (2011, 227–228) mukaan on järkevää lisätä jo kerättyjen aineistojen uudelleenkäyttöä. Usein osa tutkimusaineistosta saattaa jäädä joltain osin käyttämättä ja samoja aineistoja voidaan tarkastella myös uusista näkökulmista vaihtamalla tutkimuskysymystä tai analyysimenetelmää.

Aineiston kerännyt Virrankari on anonymisoinut aineiston niin, ettei haastateltavia nuoria voida tunnistaa. Kaikki suorat tunnisteet on poistettu ja haastateltavien nuorten niminä käytetään pseudonimiä. Haastateltavien iät on luokiteltu kuuden vuoden välein ja asuin-kunta on nimetty Tilastokeskuksen tilastollisen kuntaryhmyksen 2019 mukaisesti. Koulutustaustat on karkeistettu ja ammatit poistettu. Lisäksi aineistosta on poistettu tunnistetavuussyistä esimerkiksi tarkat kuvaukset työpaikoista sekä muita arkaluonteisia tietoja. Arkistoinnin yhteydessä on poistettu myös epäsuoria tunnisteita haastateltavista.

Vaikka aineisto on sen kerääjän toimesta anonymisoitu, pitää tunnistetietojen kanssa olla huolellinen. Eskolan (2018, 196) mukaan esimerkiksi sitaattien yhdistäminen niin, että ne voidaan yhdistää tiettyyn haastateltavaan voi olla eettisesti arveluttavaa ja tutkimuksen kannalta turhaa. Kuulan (2011, 206) mukaan tutkittavien henkilöiden tunnistamista olen- naisempaa on se, miten tutkija haastateltavista henkilöistä kirjottaa. Esimerkiksi negatiivinen, yksipuolinen ja epäkunnioittava kirjoitustapa on epäeettistä, sillä se aiheuttaa tutkittaville aikaan vahinkoa ja saattaa leimata koko tutkittavien edustaman ryhmän. Olen itse kiinnittänyt erityistä huomiota esimerkiksi siihen, että käytän haastateltavista käsitettä *vammaiset nuoret* enkä *nuoret vammaiset*.

Olen pyrkinyt valikoimaan sitaatteja tasaisesti kaikilta haastateltavilta niin ettei sitaatteja pysty yhdistämään tiettyyn nuoreen. Olen analysoinut aineiston systemaattisesti ja huolellisesti. Koska olen analyysivaiheessa pelkistänyt sitaatteja, olen koko ajan pitänyt esillä myös alkuperäiset litteroidut haastattelut, jotta tulkintaa tehdessäni ole tarvittaessa voinut palata alkuperäisen aineiston äärelle. Alkuperäisen aineistoon palaamisen helpottamiseksi käytin kirjoitusprosessin aikana aineistositaateissa haastattelujen tunnistetietoja H1, H2 ja niin edelleen, mutta olen poistanut ne valmiista tekstistä, sillä tunnistetiedoilla ei tutkimuksen kannalta ole sellaista lisäarvoa, että ne kannattaisi siinä säilyttää.

5 Itsemääräämistä edistävät ja estävät tekijät

5.1 Itsemäärääminen on vapautta päättää omasta elämästä

Tutkimusaineistossa haastateltavilta on kysytty, mitä vapaus heille merkitsee. Monet kokivat vapauden olevan ennen kaikkea vapautta tehdä omia valintoja. Virrankari (2019) on pro gradu -tutkielmassaan kiteyttänyt vapauden merkitsevän vammaisille nuorille ”vapautta päättää omasta elämästään, menemisistään ja tekemisistään”. Ajattelen, että vapaus liittyy läheisesti itsemääräämisen toteuttamiseen ja siksi myös tässä tutkielmassa on tärkeää kertoa siitä, mitä haastateltavat kokevat vapauden heille merkitsevän.

Eräs nuorista kertoo vapauden olevan sitä, että hän saa asua siellä missä haluaa, tehdä sellaisia töitä kuin haluaa ja harrastaa mitä haluaa. Lisäksi hän kokee vapautena sen, että hän saa hallinnoida omia sosiaalisia suhteitaan sekä olla parisuhteessa kenen kanssa haluaa. Toinen nuori kokee vapauden niin, että hän voi periaatteessa tehdä mitä haluaa itselleen mielekkäällä tavalla ja saa olla kavereiden, perheen ja poikaystävän kanssa tehden heidän kanssaan nuoren elämään tavanomaisesti kuuluvia asioita.

Seuraavassa aineistositaatissa tulee esille, miten vammaisen nuoren kohdalla omaa elämää koskeva vapaus voi toteutua myös tuettuna. Nuori asuu asumisyksikössä ja kokee voivansa pyytää ohjaajilta apua aina kun tarvitsee. Tuen tarpeesta huolimatta hän kokee pystyvänsä itse vaikuttamaan erityisesti sosiaalisiin suhteisiinsa.

Tukihenkilö: Ooksä pystyny vaikuttaan esimerkiks siihen, missä sä asut niin ite?

No kyllä, että pyydän ohjaajilta apua aina ku tarvitsee ja vietän aikaa kämppiksen kanssa ja niinku kyllä siihen pystyy vaikuttaan.

H: Mm, entä vaikka ihmissuhteisiin että?

Pitää säännöllisesti yhteyttä ihmisiin, ketkä kokee tärkeiksi elämässään ja haluaa heidät pitää mukana ja tekee heidän kanssaan kivoja asioita, vaikka ulkona ollaan tai lähetään vaikka jonnekki [risteilylle] tai jos on vaikka halloween, niin juhliitaan halloween-bileitä tai semmosta.

Yksi nuorista kuvaa vapauden olevan sitä, että pystyy tekemään, mitä haluaa. Hän kokee sairauden rajoittavan vapauttaan eikä koe arjessa kovin paljon vapautta. Eräs nuorista mainitsee myös sananvapauden olevan osa vapautta.

Itsemääräämistä edistää vammaisen nuoren mahdollisuus vaikuttaa omaan elämäntilanteeseen. Seuraavassa sitaatissa nuori ajattelee, että vapautta on olla oma itsensä, valita oma opiskelu- tai työpaikkansa ja ihmissuhteensa sekä se, että on vapaus liikkua paikasta toiseen.

H: [- -] No entä missä asioissa sie pystyt vaikuttamaan omaan elämään ja tavaltaanne niinku elämäntilanteeseen?

[- -] Aika monessa asiassa siis tietysti et no tietysti opiskelu tulee heti ensimmäisenä mieleen tai työpaikka, mm tietysti sitte niinku nää kaverit niinkun ja sitte tota parisuhteet. Mm, niin, sitten tota no tietysti se että niinkun vaikka että minne matkustaa tai niinku tällasii, joo.

Eräs nuorista kokee, että vapaudella tarkoitetaan henkilökohtaista vapautta. Sitä, että saa itse päättää, mitä tekee, milloin tekee ja miten tekee. Jos vapautta rajoitetaan, kokee hänen itsemääräämisoikeuden rajoittamisena. Vammaiselle nuorelle itsemääräämisoikeus ja siihen liittyvä vapaus valita voikin muodostua yhdeksi elämän merkityksellisimmistä asioista.

H: [- -] mikä sun elämästä tekee merkityksellistä?

Varmaan no niinku mä alussa sanoin se että mä saan tehdä mitä mä haluan, ni varmaan se on niinku kaikista tärkeintä mun elämässä.

Yksi nuorista kertoo, että hänen omassa elämässään vapaus toteutuu, mutta se vaatii häneltä omaa aktiivisuutta ja ponnisteluja. Myös hänen mukaansa vapaus on henkilökohtaista ja siihen kuuluu sekä fyysinen että henkinen vapaus. Vapaa henkilö on itsenäinen ja mikään taho ei määrittele hänen asumistaan tai muuta [- -]. Lisäksi nuoren mukaan vapautteen kuuluu liikkumisen vapaus sekä vapaus tehdä omia päätöksiä.

Yhteenvetona voidaan todeta, että vammaiset nuoret kokevat vapauden olevan ennen kaikkea vapautta päättää omasta elämästään ja valinnoistaan. Vapaus merkitsee nuorille itsenäisyyttä vaikuttaa oman elämänsä kulkuaan. Siksi vapaus liittyy olennaisesti vammaisten nuorten itsemääräämisen toteutumiseen.

5.2 Vamma, identiteetti ja oman elämän valinnat

Vammaisten nuorten yksilöllisyys suhteessa itsemääräämiseen kävi haastatteluista ilmi. Esimerkiksi omaan vammaan ja sen merkitykseen identiteetin ja erilaisten valintojen tekemisen näkökulmasta suhtauduttiin eri tavoin. Yhtäältä vamman nähtiin itsessään vaikuttavan mahdollisuuteen tehdä valintoja ja siten itsemääräämiseen, mutta toiset haastateltavat näkivät vamman sijaan muut asiat merkityksellisempinä tai halusivat identifioitua enemmän ei-vammaisiin kuin vammaisiin henkilöihin.

Lähes kaikki haastateltavat mainitsivat suhtautuvansa vammaansa nykyään positiivisesti, mutta osalla heistä oli nuorempana ollut vaikeuksia hyväksyä sitä. Tämä oli nuorempana näkynyt esimerkiksi siten, että nuori oli kuntoutuksen keinoin pyrkinyt toimintakyvysään pääsemään samalle viivalle vammattomien nuorten kanssa. Yksi nuorista oli saanut vasta teini-ikäisenä vammalleen diagnoosin, mikä oli aiheuttanut hänelle vahvan kielteisen tunnereaktion.

Useilla haastateltavilla oli halu olla ”normaali” eivätkä he identifioineet itseään vammansa kautta. Toisaalta vamma koettiin luonnolliseksi osaksi omaa identiteettiä. Myös Rasan (2019, 55) väitöskirjassa syntymästä saakka vammaiset henkilöt kokivat, ettei heidän ollut tarvinnut koskaan sopeutua vammaan, koska heillä ei ollut tietoa tai kokemuksia muunlaisesta elämästä. Martinin (2016, 194) mukaan vammaisuuden merkitys nuorten identiteetin kannalta on moninainen. Osa nuorista tulkitsee vammaisuuden yhdeksi ominaisuudeksi, joka määrittää persoonallista identiteettiä, kun taas osalle vammaisuus on kaikkein keskeisin persoonallista identiteettiä muovaava tekijä.

Monilla haastateltavista oli tahto elää ihan tavallista elämää, mikä ohjasi myös oman elämän suunnittelua ja valintojen tekemistä. Yksi nuorista koki, ettei hänen vammansa vuoksi tarvitse odottaa elämältä yhtään vähempää kuin kenenkään muunkaan. Seuraavasta sitaatista käy ilmi nuoren oma käsitys siitä, millaista on niin sanottu ”normaali” elämä, johon haastateltava sisällyttää muun muassa työssä käymisen.

[- -] Herätä aamulla hyvissä ajoin ja lähteä, mennä töihin niinku mitä varmaan suurin osa ihmisistä varmaan tekee.

Lähes kaikki nuoret kertoivat haastatteluissa, että vamma vaikuttaa oman elämän suunnitteluun ja valintojen tekemiseen. Vamman tuomat rajoitteet piti ottaa huomioon. Osa tarvitsi vamman vuoksi toisen ihmisen apua, jolloin suunnitelmien tekemisessä piti varautua siihen, että apua oli tarvittaessa saatavilla. Eräs nuori ei vamman vuoksi voinut käynyt armeijaa, mutta ei kokenut sitä itselleen isona asiana, koska vamma oli ollut hänellä syntymästään asti. Useimmat nuoret kertoivat vamman tuovan rajoitteita erityisesti työn ja ammatin valintaan.

Martinin (2016, 152) mukaan suuntautuminen nykyhetkeen ja asennoituminen tulevaisuuteen lyhytjänteisesti mahdollistaa ainakin jonkinasteisen itsenäisyyden sekä elämän ja tunteiden kontrollin haastavissa olosuhteissa. Myös tässä aineistossa osa vammaisista nuorista toi esiin, että elää mieluummin päivän kerrallaan eikä halua ajatella tulevaa. Osa nuorista kertoi tekevänsä mieluummin lyhyen tähtäimen suunnitelmia, kun ei koskaan tiedä mitä elämässä tapahtuu. Yksi nuorista kertoi vamman vaativan suunnitelmallisuutta, minkä vuoksi hän ei voinut tehdä asioita impulsiivisesti. Osa nuorista taas koki, että vamman pysyvyys ja ennustettavuus helpottivat sen huomioonottamista omaa elämää suunniteltaessa eikä vammaa itsessään tällöin koettu rajoittavana tekijänä

Aiemmassa tutkimuksessa on tuotu esille, miten moni vammaisen ihmisen korostaa oman toimijuutensa merkitystä elämänsä elämissä (esim. Kivistö 2014). Saman suuntaisia tuloksia on myös Kalaojan (2019, 48) tutkimuksessa, jonka mukaan tieto saatavilla olevista palveluista ja tukitoimista auttaa vammaista henkilöä myös jäsentämään omaan elämäntilanteeseen. Myös Weeströmin (2011,105) mukaan vammaispalveluiden asiakkaat joutuvat etsimään tietoa saatavilla olevista palveluista ja tukitoimista itse, koska he eivät aina saa riittävästi tietoa sosiaalityöntekijältä.

Tässä aineistossa moni nuori kertoi oman tietämyksensä ja osaamisensa olevan isossa roolissa siinä, että pystyy itse vaikuttamaan oman elämänsä valintoihin. Tulkitseen tämän niin, että vammaisen nuoren oma toimijuus ja aktiivisuus omien asioidensa hoitamisessa edistävät hänen itsemääräämisensä toteutumista. Yksi nuorista mainitsi useita kertoja haastattelunsa aikana, ettei fyysinen vamma vaikuta hänen älykkyyteensä. Toinen nuori kertoi tiedostavansa, että mitä enemmän hänellä itsellään on tietoa, sitä paremmin pärjää vammaisena.

Seuraavassa sitaatissa nuori tuo esiin, miten hän itse hankkii aktiivisesti tietoa sairauksiin ja vammaisuuteen liittyvistä asioista sekä eri palveluista ja niiden hakemisesta. Nuori kokee, että oma ymmärrys ja tieto vammaan vaikuttavista asioista ja saatavilla olevista palveluista ja niiden kriteereistä, hakemisesta ja lainsäädännön soveltamisesta auttaa selviämään ”palveluviidakosta”. Myös Heinin ym. (2019, 41) tutkimuksessa käy ilmi, että vammaisten osallisuuden kokemukset liittyvät vahvasti tiedon saamiseen ja usein vammaiset joutuvat ponnistelemaan saadakseen riittävästi tietoa heille kuuluvista palveluista.

[- -]Tääl pärjää paljon paremmin vammaisena, jos niinku pystyy tietämään ja ymmärtämään asioita, koska se on niin monipolvinen asia kaikki ihan kaikki erilaisiin sairauksiin ja vammaisuuteen liittyvät asiat, et mistä tulee eri palvelut ja miten niitä haetaan ja mitkä on niiden kriteerit ja mitä lakeja niihin sovelletaan, et mulla on se ymmärrys et mä löydän sen, mä tiedän mistä mä lähen sitä tietoo ettiin ja mä ymmärrän et siihen sovelletaan jotain lakeja ja mä ymmärrän jotain, jos mä luen jotain lakeja välillä, niin se on tosi iso etu.

Itsemääräämisen toteutumisen näkökulmasta vammaisilta nuorilta vaaditaan usein eivammaisia enemmän etukäteistä elämän suunnittelua ja esimerkiksi kykyä toimia palvelujärjestelmässä. Vammaiset nuorten oma toimijuus sekä halu elää mahdollisimman tavanomaista elämää edistävät itsemääräämisen toteutumista. Samalla vammaisilta nuorilta edellytetään myös oman ”kelvollisuutensa” perustelemisesta suhteessa palvelujen saantiin ja ammattilaisten harkintavallan käyttöön (ks. Molander ym. 2012).

5.3 Mahdollisuudet ja rajoitukset läheissuhteissa

Vammaisten nuorten läheissuhteissa ilmeni aineiston perusteella sekä itsemääräämistä edistäviä että estäviä tekijöitä. Nuorten läheissuhteisiin kuuluvat erityisesti nuoren oma perhe, parisuhde sekä ystävät. Jokainen haastatteluun osallistunut mainitsi ainakin jonkun läheissuhteen vaikutuksista omaa elämää koskevien valintojen tekemiseen.

Perheen kannustaminen ja tuki näyttäytyvät itsemääräämistä edistävänä tekijänä. Yksi nuorista kertoo vanhempiansa kannustaneen häntä oman järjen käyttöön ja omaan arvioon siitä, pystyykö tekemään jotain asiaa vai ei. Seuraavassa sitaatissa käy ilmi, että vanhempien kannustus on mahdollistanut vammaisen nuoren oman harkinnan käyttämisen sekä mahdollisuuden tehdä myös vääriä valintoja.

[- -]Koen että mulla on ollut siinä suhteessa tosi hyvät vanhemmat, jotka myös kannustanu tämmöseen omaan järjenkäyttöön ja omaan arviointiin että pystynkö (naurahdus) vai enkö ja välissä on toki lyöty päätä seinään, mutta sitte siitä on opittu.

Itsemääräämistä edistäväenä tekijänä aineistossa näyttäytyi myös se, että vanhemmat ovat suhtautuneet nuoreen tavallisena lapsena. Tämä näkyi esimerkiksi niin, että nuorelta oli odotettu samoja asioita kuin toisilta sisaruksilta eikä nuorta vammaan vuoksi ole nostettu etuoikeutettuun asemaan tai erityisesti varottu. Seuraavassa sitaatissa nuori kokee, että häntä on kohdeltu samalla tavalla kuin sisaruksiakin.

[- -]Mä koin et multa on kuitenkin odotettu samoja asioita niinku mun sis-koiltakin, et niinku tää ei oo sillain vaikuttanu et mut ois jotenki nostettu ehkä jalustalle [- -] tai niinku sillä lailla sitte mut ois jotenki jätetty jonnekki syrjään ja näin.

Vaikka vanhemmat pääasiassa kannustivat vammaisia nuoria itsenäistymisessä, niin useat haastatelluista nuorista mainitsivat vanhempien huolen nuoren pärjäämisestä. Toisaalta nuoret tekivät omaan harkintaan perustuvia päätöksiä vanhempien huolista huolimatta. Esimerkiksi yksi nuorista kertoi äidin ollen huolissaan siitä, ettei nuori tekisi liian aikaisia työvuoroja epilepsian vuoksi. Nuori kuitenkin itse päätti kokeilla niitä. Toinen nuori toteaaakin haastattelussa, että *vanhempien huoli, se varmaan loppuu sitte ku ne kuolee [- -]*. Nuorten mukaan vanhempien liika auttaminen voi vaikuttaa itsenäistymiseen. Yksi nuorista kertoo tietävänsä kavereita, jotka on kasvatettu ”pumpulissa”. Heille ja varsinkin heidän vanhemmilleen nuoren itsenäistyminen on ollut vaikeampaa. Myös Martinin (2016, 151) mukaan hyvää tarkoittavien läheisten tuki voi muuttua vammaisen nuoren hallinnaksi ja itsemääräämistä rajoittavaksi tekijäksi.

Vammaisen nuoren itsemäärääminen toteutuu sosiaalisissa suhteissa silloin, kun hänellä itsellään on vapaus päättää, kenen kanssa viettää aikaansa ja keneen pitää yhteyttä. Yksi nuorista koki vammaan ja siihen liittyvien ennakkoluulojen rajoittavan kumppanin löytymistä. Hän oli tehnyt tietoisien valinnan, ettei edes yritä etsiä kumppania muualta kuin netistä, koska silloin hänen ei tarvinnut heti kertoa vammastaan. Useilla nuorilla oli kokemuksia ystävien tai kumppanin kielteisestä tai välinpitämättömästä suhtautumisesta vammaan. Kumppani ei esimerkiksi ollut suostunut sopeutumisvalmennuskurssille,

vaikka nuori itse olisi kokenut sen tärkeäksi. Nuoret ilmaisivat itsemääräämistä sosiaalisissa suhteissa karsimalla kielteisesti tai välinpitämättömästi suhtautuvat ystävät tai kumppanit sosiaalisista suhteistaan.

Vammaiset nuoret kokivat tärkeäksi sen, että heillä on sekä vammaisia että vammattomia ystäviä. Vammaisilta ystävilä nuori saa vertaistukea sekä selviytymismalleja. Vammattomat ystävät taas näyttävät, millaista elämä on ilman vamman tuomia rajoitteita. Seuraavassa sitaatissa nuori kuvaa, kuinka itsenäisen elämän malli löytyy vammattomien ja vammaisten ystävien esimerkkejä yhdistämällä.

[- -] Ja sit ku puhuit noista, että ootko kokenu tärkeiks et on ollu myös samassa tilanteessa olevia kavereita, ni joo, mutta myös se että mulla on ollu myös vammattomia kavereita, ni on myös erittäin tärkeetä ettei jää vaan niinku, et on vähä niinku kokemusta molemmista, nii ehkä mä sit niiden tavallisten kavereiden kautta näkee et millaista se elämä on niinku sellasilla nuorilla, joilla ei oo mitään rajoitteita, mut sitten ku on niitä kavereita joilla on se rajoite, ni näkee et miten niistä selviydytään niistä rajoitteista ja sitten ku ne yhdistää, ni siks on päätyyny sellaseen tilanteeseen, et pystyy elää sitä itsenäistä elämää.

Aineistosta voi kiteyttää, että vammaisten nuorten itsemääräämistä edistää lähipiirin avoin ja kannustava suhtautuminen nuoreen ja hänen vammaansa. Vaikka vertaistuki muilta vammaisilta nuorilta on merkityksellistä, myös suhteet vammattomiin ystäviin voivat olla tärkeitä ja vahvistaa vammaisten nuorten tavoitteita elää tavanomaista elämää.

5.4 Tavanomaisuus ja erilaisuus osallisuuden areenoilla

Yhteiskunnallisia ja sosiaalisia areenoita, joihin suhteessa haastateltavat nuoret kuvasivat itsemääräämisen toteutumista, olivat erityisesti koulu ja opiskelu, työ sekä harrastukset. Nimesin nämä osallisuuden areenoiksi. Lisäksi yksi keskeinen osallisuuden areena haastatelluille oli muilta vammaisilta nuorilta saatu vertaistuki. Pääsääntöisesti kaikkiin osallisuuden areenoihin kytkeytyi haastatteluissa kokemuksia sekä vammaisen nuoren itsemääräämistä edistävästä että sitä estävistä tekijöistä.

Tavanomainen koulunkäynti ja yleisopetukseen osallistuminen näyttää aineiston perusteella edistävän vammaisen nuoren itsemääräämistä. Haastateltavat olivat päässeet käyt-

tämään itsemääräämistään valitessaan, osallistuvatko yleisopetukseen vai menevätkö erityiskouluun. Yksi nuorista kertoi, että hänelle oli tarjottu erityiskoulua, mutta hän oli itse päättänyt käydä normaalin peruskoulun. Hän koki normaaliluokassa opiskelun tuoneen hänelle rohkeutta. Toinen nuori kertoi olleensa kahdeksannelle luokalle asti integroidulla normaaliluokalla, mutta päättäneensä sen jälkeen itse lähteä yhdeksännelle luokalle toiselle paikkakunnalle erityiskouluun.

Opintojen tukemiseksi nuorille oli tehty erityisjärjestelyjä, jotka mahdollistivat tavanomaiseen opetukseen osallistumisen. Yhdellä nuorella oli oma avustaja koulussa ja hän oli yläasteella saanut itse ehdottaa sopivaa tuttua avustajaa. Hän koki avustajan valitsemisen merkityksellisenä. Toinen nuori kertoi, että hänellä oli kokeissa enemmän aikaa tehdä koe. Vaikka erityisjärjestelyt edistävät nuoren mahdollisuuksia osallistua tavanomaiseen opetukseen, erityisjärjestelyt ja tukitoimet saattavat aiheuttaa nuorelle myös häpeän tunteita niin kuin seuraavasta sitaatista käy ilmi. Tämän seurauksena vammaisen nuori voi toteuttaa itsemääräämistään myös pohtien, ottaako kaikkia tarjottuja tukimuotoja vastaan huolimatta siitä, että ne olisivat hänelle tarpeellisia.

Mm, se vähän mitä mullakin on niinku tuolla yläasteellahan mä olisin saanut sen kannettavan tietokoneen, ala-asteella mulle tuotiin [- -] tuoli ja pulpetti [- -] ja sitte niitä kävi aina keväällä ja syksyllä se joku mies sitte katomassa mun mittojen mukaan, ni se oli mun mielestä hirveen noloa koska sitten ne kaikki koulukaverit jaksaa muistuttaa sitte ja mä olin ainoa, joka sairasti tommosta sairautta.

Aineistosta ilmeni myös koulunkäyntiin ja opiskeluun liittyviä itsemääräämistä estäviä tekijöitä. Yksi nuorista oli kokenut koulun hallinnolliselta puolelta painostusta erityiskouluun siirtymiseen. Nuori itse ei halunnut erityiskouluun, koska hänellä ei ollut oppimisen vaikeuksia. Peruskoulussa avustajan järjestäminen on koulun vastuulla. Nuori koki, että hänet haluttiin pois yleisopetuksesta siksi, että avustajan järjestämisessä luokkaan oli paljon ongelmia.

Ammatinvalinta ja siirtyminen opiskelun kautta työelämään ovat yksi merkittävimmistä vaiheista itsenäistyvän nuoren elämänkulussa (Ahponen 2008, 22). Suurin osa haastatelluista nuorista koki, että oli saanut itse päättää, mihin hakee jatko-opintoihin, mutta vamman tuomat rajoitteet piti ottaa huomioon ammatinvalinnassa. Eräältä nuorelta oli vaadittu lääkärin suositusta siitä, että hänen hakemansa koulutus sopii hänelle. Nuori koki, että tämä asetti hänet eriarvoiseen asemaan muiden hakijoiden kanssa. Toisaalta moni

haastateltavista oli vaihtanut alaa, kun ensin valittu ala ei ollutkaan tuntunut oikealta. Seuraavassa sitaatissa nuori opiskelee tällä hetkellä ammattikoulussa, koska hän ei kokenut aiemmin suorittamaansa ammattikorkeakoulututkintoa sopivaksi. Tulkitseen, että nuori on käyttänyt omaa harkintavaltaansa päättäessään uuteen kouluun hakemisesta.

Itse asiassa mä valmistuin puoltoista vuotta sitten ammattikorkeasta, mutta mä en kokenu sit kuitenkaan että se ois semmonen ala tai työ mitä mä haluaisin ja pystyisin tekee kauheen pitkään. Ja tää ala mitä mä nyt opiskelen, on se mikä on ehkä yläasteesta asti ollu sellanen, et ois kiva mut sit mä oon kokenu, et se ei oo hyvä ala olla tai en mä oo tarpeeks hyvä tai muuta.

Työhön ja työelämään liittyi aineiston perusteella sekä itsemääräämistä edistäviä että estäviä tekijöitä. Monille vammaisista nuorista töiden saaminen oli tärkeää ja sen koettiin olevan merkki tavanomaisesta elämästä. Yksi nuorista kertoi, ettei halua olla yhteiskunnalle taakka, vaan tuottava yhteiskunnan jäsen. Työ toi nuorille myös taloudellista vapautta, joka itsessään lisää itsemääräämisen mahdollisuuksia ja valinnanvapautta. Vamman vuoksi kokoaikainen palkkatyö ei kuitenkaan kaikille nuorille ollut mahdollista. Yksi nuorista oli alkanut kevytyrittäjäksi. Hän ei pystynyt tekemään kokoaikaista työviikkoa, mutta koki, että yrittäjänä hänellä oli mahdollisuus tehdä töitä sen verran, kun itse halusi ja koki pystyvänsä tekemään. Eräs nuori oli avotyössä, jonka vuoksi hänellä oli paremmat työajat ja avotyö toi hänelle mielekästä tekemistä päiviin.

Nuorten vammaisten kohdalla vamma tai sairaudet itsessään tuovat rajoitteita työlle ja nuoret ovatkin ottaneet rajoitteet huomioon jo ammattia ja opiskelupaikkaa valitessaan. Työelämässä itsemääräämistä estävät tekijät liittyvät nuorten vammaisten kohdalla työyhteisön asenteisiin ja ennakkoluuloihin. Monilla nuorilla oli kokemuksia syrjinnästä työnhakutilanteissa. Kahdella nuorella oli kokemuksia myös työpaikkakiusaamisesta vamman vuoksi. Osa olikin tehnyt valinnan, ettei kertonut sairaudestaan työpaikalla ennen kuin koeaika oli ohi. Toisaalta osa fyysisistä vammoista on mahdotonta piilottaa, kuten seuraavassa sitaatissa ilmenee.

Se on hirveen vaikeeta[- -] niinku sitä ammattitaitoan tuoda esille sen jälkeen ku ihminen näkee, että no sähän istut siinä et se on ihan yleistä se työnhakutilanteessa olevan, syrjintäähän se varmaan siinä kohtaa on, mut eihän sitä kukkaan tunnusta.

Vastaavia kokemuksia tuo esiin myös Rasa (2019, 159), joka väitöskirjassaan toteaa, ettei vammaisen henkilön kohdalla hyväkään koulutustausta takaa koulutusta vastaavaa työtä tai ylipäättään minkäänlaista asemaa työmarkkinoilla. Myös Ahponen (2008, 109) näkee työpaikkojen asenteet vammaista työnhakijaa ja -tekijää kohtaan suurimmaksi esteeksi vammaisen nuoren työllistymiseksi. Vammaista työnhakijaa ei välttämättä pidetä vaihtoehtona edes siinä tapauksessa, kun muita hakijoita ei ole.

Monet haastateltavat olivat käyneet keskustelua työkyvyttömyyseläkkeelle siirtymisestä, ja osa heistä oli jo saanut eläkepäättökseen. Eläkkeen nähtiin tuovan taloudellista turvaa, sillä sen myötä nuoren taloudellinen toimeentulo oli turvattu. Eläke nähtiin myös mahdollisuutena siihen, että nuorella oli enemmän aikaa keskittyä itsensä kuntouttamiseen. Yksi nuorista kertoi, että eläkkeen voi jättää lepäämään, jos pääsee töihin. Hän koki tämän tuovan vapautta myös sen suhteen, että hänen oli mahdollista eläkkeestä huolimatta haakeutua mieleisiin töihin. Yksi nuorista koki pienten tulojen rajoittavan valintojen tekemistä. Hän oli joutunut tekemään arjessaan valintoja jopa siitä, ostaako ruokaa vai maksaako lääkkeet. Martinin (2016, 144) mukaan taloudellinen turvallisuus on osa elämänhallinnan perustaa ja taloudellisen tilanteen haasteet voivat vaikuttaa vammaisten nuorten oman elämän hallittavuuden tunteeseen.

Harrastukset toivat nuorten vammaisten elämään sisältöä ja merkitystä. Harrastuksissa nuoret tapasivat myös kavereitaan. Harrastuksen valitsemisessa heidän piti kuitenkin ottaa huomioon vamman tuomat rajoitteet etenkin liikuntaharrastuksissa. Moni nuori osallistui vammaisille nuorille suunnattuun liikuntaharrastukseen, kuten esimerkiksi pyörätuolitanssiin. Itsemääräämistä harrastuksissa estivät kulkemisen haasteet. Vammaisille suunnattuja liikuntaharrastuksia ei järjestetä kaikissa kunnissa, joten mieleinen harrastus saattoi olla lähikunnassa (myös Armila & Torvinen 2017,12, 16). Jos nuori tarvitsee harrastusmatkojen kulkemiseen kuljetuspalvelua, ei harrastaminen lähikuntien ulkopuolella ole itsestään selvää.

Seuraavassa sitaatissa nuori kuvaa, kuinka hän on joutunut taistelemaan oikeudesta käyttää kuljetuspalvelua matkoilla lähikuntaan, jossa hänelle soveltuva liikuntavammaisille tarkoitettua lajia voi harrastaa. Viranomaisen on nuoren kohdalla käyttänyt harkintavaltaa ja myöntänyt nuorelle oikeuden käyttää pari kyytiä kuukaudessa vammaispalveluissa määritellyn kuljetuspalvelualueen ulkopuolella.

[- -] Mä asun tääl [kaupunkimaisella paikkakunnalla 1] nii taksimatkoja saa käyttää lähikuntiin niinku muuallaki Suomessa, mutta ku [kaupunkimainen paikkakunta 1] on pieni paikka ja [kaupunkimainen paikkakunta 2] ei oo just lähikunta, ni mä en oo päässy kulkeen sinne missä esimerkiksi kaikki harrastukset on, mitä mä liikuntavammaisena pystyn harrastaa, ni me aika monta vuotta taisteltiin ja lopulta saatiin, et mä saan käyttää pari kyytiä kuukaudessa [kaupunkimaisella paikkakunnalla 2] käymiseen, mikä on sit taas ollu ihan älyttömän iso juttu.

Harrastamisen kalleus tuli esiin kahdessa haastattelussa. Vammaisilla nuorilla saattaa olla pienet tulot, jonka vuoksi kalliita harrastuksia, kuten esimerkiksi ratsastusta ei pysty aloittamaan. Yksi nuori kertoo, että vammaisena hän joutuu maksamaan monista aktiviteeteista paljon enemmän kuin vammaton, koska joutuu maksamaan myös avustajan osuuden. Kaikkiin paikkoihin avustaja ei edelleenkään pääse ilmaiseksi.

Vertaistuki muilta vammaisilta on nuorille vammaisille merkityksellistä. Monet nuorista osallistuivat esimerkiksi vammaisjärjestöjen toimintaan sekä erilaisiin vertaistukiryhmiin. Vertaistuen koettiin antavan positiivista voimaa ja ymmärrystä ja lisäksi se auttoi käsittelemään vammaisuuteen liittyviä kielteisiä ajatuksia. Vertaistuen avulla nuoret vammaiset saivat myös enemmän tietoa toisten vammaisten kokemuksista, joka osaltaan auttaa heitä tekemään oman elämän valintoja ja toteuttamaan itsemääräämistään.

Vammaisten nuorten itsemääräämistä osallisuuden areenoilla edistävät etenkin mahdollisuudet osallistua tarvittavin mukautuksin tavanomaiseen opiskeluun, harrastuksiin ja työelämään. Osallisuuden areenoilla itsemääräämistä estävät ennen kaikkea ympäristön asenteet ja ennakkoluulot vammaisia henkilöitä kohtaan. Tämä näkyy etenkin työelämässä työpaikan saamisen haasteina sekä syrjintänä. Ennakkoluulot rajoittavat usein vammaisia nuoria osallistumasta samaan toimintaan muiden nuorten kanssa, mikä saattaa Erikssonin (2019, 24) mukaan vaikuttaa siihen, ettei kaikille soveltuvaa yhteistä toimintaa edes järjestetä. Mahdollistamalla vammaisten nuorten näkyminen ja osallistuminen kouluissa työpaikoilla ja harrastuksissa, vähennetään pitkällä aikavälillä myös vammaisten nuorten kohtaamaa asenteellista esteettömyyttä.

5.5 Yhteiskunnan ja palvelujen kaksijakoinen rooli

Haastatteluista kävi ilmi, että yhteiskunnan rakenteilla ja toimintakäytännöillä on valtava merkitys nuoren vammaisen itsemääräämisen toteutumiseksi. Yhteiskunta järjestää vammaisille nuorille palveluita, kuten vammaispalvelulain mukaista henkilökohtaista apua ja kuljetuspalvelua, joiden tarkoituksena on edistää vammaisen nuoren itsenäistä suoriutumista sekä vähentää eriarvoisuutta vammaisten ja vammattomien henkilöiden välillä. Itsenäisen suoriutumisen edistämisen lisäksi palvelut voivat kuitenkin myös estää itsemääräämisen toteutumista esimerkiksi silloin, kun niiden järjestämiseen liittyvä byrokratia ja sääntely rajoittavat omien valintojen tekemistä. Myös Kivistön (2014, 139) mukaan rajalliset palvelut rajoittavat vammaisten henkilöiden tosiasiallisia valinnan mahdollisuuksia ja pakottavat heidät suunnittelemaan ja rajoittamaan toimintaansa palvelujen käytön suunnittelun ja esimerkiksi palvelujen riittävyyteen liittyvän laskemisen mukaan.

Haastatteluissa yksi nuorista pohti yhteiskunnan kaksijakoista roolia. Hän kertoo oivalta-neensa, että yhteiskunta on hänen tyypillisellensä vammaiselle paras asia, mikä tukee elämää, mutta samalla se on myös suurin asia, mikä rajoittaa elämää. Nuori kertoi tämän näkyvän arjessa esimerkiksi henkilökohtaisen avustajan työnantajavelvoitteina sekä taksilain muutosten aiheuttamina hankaluuksina.

Henkilökohtainen apu lisää nuorten vammaisten itsemääräämistä silloin, kun apua on myönnetty nuoren tarpeisiin nähden riittävästi ja apua on tosiasiallisesti käytettävissä niin paljon, kun sitä on myönnetty. Nuoret kokivat tärkeänä sen, että henkilökohtaista apua sai käyttää niihin asioihin, mihin itse sitä tarvitsee. Henkilökohtaista apua voidaan järjestää eri tavoin, mutta useimmat haastateltavat olivat valinneet henkilökohtaisen avun järjestämistavaksi työnantajamallin. Kivistön (2014, 141) mukaan erityisesti henkilökohtaisen avun työnantajamallissa on paljon elementtejä, jotka mahdollistavat itsemääräämistä ja omien valintojen tekemistä. Työnantajamallissa vammaisen nuori itse toimii henkilökohtaisen avustajan työnantajana ja kunta toimii sijaismaksajana. Henkilökohtaista apua voidaan järjestää myös esimerkiksi ostopalveluna tai palvelusetelillä. Yksi nuorista kertoi aiemmin kokeilleensa avustajien välittäjäfirmaa, mutta koki sen hankalaksi ylimääräisten välikäsiä ja ristiriitojen vuoksi.

Nuoret kokivat tärkeäksi, että työnantajamallissa he saivat itse valita avustajan. Tärkein valintaperuste avustajan palkkaamisessa oli se, että henkilökemiat avustajan kanssa toimivat. Vammaisen nuoren itsemäärääminen omien palvelujensa suhteen on merkityksellistä myös siksi, että palvelut ulottuvat hyvin henkilökohtaisille ja sensitiivisille elämänalueille, kuten seuraavassa sitaatissa käy ilmi.

H: Totta ja se varmaan on tosi tärkeä tunne just se, että saa itse sen niinku valita?

Ihan älyttömän tärkeä. Se, et kuka koskee suhun ja näkee sut alasti, ni varsinki jostain teinistä on ihan älyttömän tärkeää ja sitte että millasta esimerkii se näyttää myös, koska kuitenkin yläasteellaki on vielä tosi nuori ni kyl sen avustajan kanssa se suhde on myös muuta ku avustamista tai jos se on hyvä avustajasuhde nii se on myös mutta se ei kuitenkaan oo sellasta kaverisuhdetta, koska ei sekään oo hyvä.

Henkilökohtaisen avun palvelun tosiasiallinen saatavuus vaikuttaa itsemääräämisen toteutumiseen. Palveluiden toimivuus ja saatavuus voivat riippua asuinpaikasta. Yksi nuorista koki, että henkilökohtaisen avun tuntien määrä riippui asuinkunnasta niin, että varakkaammassa kunnassa apua myönnetään enemmän ja siellä on paremmin palveluita tarjolla (myös Eriksson 2019, 22). Nuoren toisella paikkakunnalla asuva ystävä oli joutunut raportoimaan henkilökohtaisen avun tuntien käyttämisestä tarkemmin kuin hän. Nuoret olivat hyvin tietoisia kuntia velvoittavasta palveluiden järjestämisvastuusta. Kaksi nuorta pelkäsi, että heidän avustajatuntejansa vähennetään ja heidät painostettaisiin muuttamaan asumispalveluyksikköön.

Vain yksi haastatelluista nuorista asui asumispalveluissa. Hän koki saavansa siellä ohjaajilta apua aina kun tarvitsi. Yksi nuorista oli asunut aiemmin koulun asuntolassa, jossa hänen itsemääräämistään oli yritetty rajoittaa. Seuraavassa sitaatissa tulee esiin nuoren kokemus siitä, kuinka asumispalveluyksikössä ei huomioitu riittävästi nuoren omia tapoja ja hän joutui taistelemaan oikeuksistaan tehdä edes pieniä omia valintoja (ks. Arnett 2004).

No se oli vähän kyllä siellä rajotettiin esimerkiks mun omia semmosia tapoja, esim kahvinjuonti (naurahdus) tai semmonen, että mulla oli tapana kotona juoda aina iltakahvit seitsemän maissa ja sit kun nyt siinä solussa ko oli muita lapsia ja nuoria ja kun he eivät saaneet juoda seitsemän aikaan kahvia niin multakin se meinattiin evätä.

H: Okei, mut saiksie sitten lopulta kuitenkin sen?

Sain kumminkin mutta se vaati..

H: Ponnisteluja?

Niin ja ehkä vääntämistä, tein mielenosoitusmaista käytöstä [- -].

Asumispalveluyksiköissä nuorten henkilökohtaista vapautta saatettiin rajoittaa myös siksi, ettei siellä ollut riittävästi henkilökuntaa paikalla. Eräs nuori kertoi, että tuetussa asumisessa olevaa ystävää oli estetty valitsemasta kumppaniaan vapaasti. Riittämättömät henkilöstöresurssit asumispalveluyksikössä voivat siis vähentää asukkaiden mahdollisuuksia yksilöllisiin ratkaisuihin ja johtaa asukkaiden tasapäistämiseen. Myös Martinin (2016, 130) tutkimuksessa kävi ilmi, että osa nuorista kokee mahdollisen asumispalveluyksikköön siirtymisen uhkaavana.

Monille nuorista oli myönnetty kuljetuspalvelu, joka mahdollisti esimerkiksi töihin kulkemisen. Kuljetuspalveluun liittyvä byrokratia koettiin kuitenkin itsemääräämistä estäväksi tekijäksi. Kuljetuspalvelussa yhdensuuntaisten matkojen määrä sekä käytettävissä oleva kuljetuspalvelualue ovat rajoitettuja. Kaksi nuorta mainitsi myös vuoden 2018 taksilainmuutoksen aiheuttaneen ylimääräistä stressiä kuljetusten toimivuudesta. Toinen nuorista kuvaa, kuinka taksia joutuu odottamaan eikä taksi aina tule sovitusti. Tämän vuoksi taksi pitää tilata kaksi tuntia aiemmin ennen sovittua juttua. Yhdelle nuorelle oli myönnetty vakiotaksioikeus, mutta se ei ollut toteutunut, koska hän ei ollut löytynyt sellaista kuljettajaa, joka olisi voinut alkaa vakiotaksiksi. Nuori pelkäsi, säilyykö paikkakunnalla takseja lainkaan, kun se ei enää taksilain muutoksen myötä ollut taksiyrittäjille kannattavaa.

Vapaa liikkuminen näyttäytyi aineistossa tärkeänä itsemääräämistä edistävänä tekijänä. Vapaan liikkumisen rajoittaminen taas näkyi itsemääräämistä estävänä tekijänä. Vapaata liikkumista edistäviä tekijöitä ovat esteetön joukkoliikenne ja esteetön ympäristö. Esteetömmässä joukkoliikenteessä liikuntarajoitteiset käyttäjät on huomioitu matalalattiabusseilla, jotka mahdollistavat linja-autoon siirtymisen myös apuvälineillä, kuten pyörätuolilla tai rollaattorilla. Yksi nuorista kertoi, etteivät linja-autot aina ole matalalattiaisia, jonka vuoksi hän ei koskaan tiennyt, pystyykö kulkemaan suunnittelemaansa matkaa linja-autolla vai ei. Yksi nuorista oli miettinyt oman auton hankintaa, sillä se toisi hänelle liikkumiseen enemmän vapautta.

Vammaiset nuoret saavat tukea monista sosiaali- ja terveystalveluista ja kohtaavat niissä monia ammattilaisia. Ammattilaisen tavalla kohdata vammaisen nuori on vaikutusta itsemääräämisen edistämislle tai estämislle (ks. myös Kivistö 2014). Monet nuoret kertoivat kokemuksista, joissa olivat tulleet kuulluksi. Kaksi nuorta kertoi omasta aktiivisesta roolistaan kuntoutuksessaan. Toinen heistä oli esimerkiksi saanut itse päättää, jatkako fysioterapiaa vai aloittaako ratsastusterapian. Yhdellä nuorella oli kokemusta myös siitä, kuinka ammattilainen ei kuuntele tai ota nuoren omia kokemuksia huomioon. Tämä tuntui nuoresta turhauttavalta, kun hän itse olisi halunnut apua, mutta sitä ei annettu tai häntä ei ymmärretty riittävästi. Myös asiakkaiden osallisuuden toteutumista vammaispaalveluissa tutkinut Wecström (2011, 105) on havainnut, etteivät vammaiset henkilöt saa aina näkemyksiään riittävästi kuuluviin, vaikka he ovat yrittäneet käyttää ääntään.

5.6 Ympäristön esteettömyys ja ennakkoluulot

Esteetön ympäristö ja toimivat apuvälineet lisäävät liikkumisen vapautta. Myös muun muassa Lähteenmäki (2013, 151–152) ja Eriksson (2019, 17) ovat tutkimuksissaan osoittaneet, että apuvälineiden toimivuus on jopa tärkein ehto nuoren vammaisen itsemääräämisen toteutumiselle. Yksi nuorista kertoi liikkuvansa mieluiten sähköpyörätuolilla, sillä se oli kätevämpää kuin taksilla tai linja-autolla. Hän oli halunnut muuttaa lähelle keskustaa, jotta palvelut ovat sähköpyörätuolilla saavutettavan matkan päässä. Yksi nuori puhuu myös asuntojen esteettömyydestä ja sen vaikutuksesta vapaaseen liikkumiseen. Hänen mukaansa ei riitä, että vain vammaisen nuoren oma asunto on esteetön, vaan myös esimerkiksi sisarusten ja isovanhempien asuntojen pitäisi olla esteettömiä, jotta vammaisen nuori voi käydä siellä kylässä.

Aineistosta kävi ilmi, että yhteiskunnassa sekä nuorten lähiympäristössä vallitsevilla asenteilla on merkitystä itsemääräämisen toteutumiselle. Perheenjäsenten taholta koetut ennakkoluulot liittyivät esimerkiksi siihen, että nuorta yritettiin omien sisarusten toimesta painostaa kokeilemaan asioita, joista nuori itse tiesi, ettei pysty niihin. Pienellä paikkakunnalla ympärillä olevien ihmisten ennakkoluulot vammaisuutta kohtaan korostuivat.

[- -] Must tuntu et me kuitenkin nii pienellä paikkakunnalla asutaan, et me ollaan nähtävvyys siellä (naurahdus) sillä lailla että, ai toi on ihan terve toi toinen että sillein.

Vammaisuuteen ja sairauksiin liittyy ennakkoluuloja, jotka haastateltujen nuorten kokemuksissa vaikuttavat asenteelliseen esteettömyyteen. Nuoret olivat kohdanneet ennakkoluuloja monilla eri tahoilta, kuten perheenjäseniltä, ystäviltä ja ammattilaisilta. Toisaalta osa vammaisista nuorista koki, että asenteet vammaisia henkilöitä kohtaan ovat yhteiskunnassa muuttumassa parempaan suuntaan. Etenkin nuoremmat ihmiset vaikuttivat ai-neiston mukaan suhtautuvan vammaisiin hyvin.

Vammaiset nuoret toivoivat, että ihmisten arkielämään tuodaan myös vammaiset ihmiset heidän ympärilleen, jotta vammattomat henkilöt ymmärtäisivät, että myös vammaiset henkilöt elävät ihan tavallista arkea. Yksi nuorista kertoi ilahtuneensa siitä, että Yleisradion nettisivuilla oli uutisoitu vammaisurheilun tuloksista muiden urheilutulosten joukossa.

Moni vammaisen nuori koki, ettei vammaisten asioista päättävillä henkilöillä ollut todellista kosketuspintaa nähdä vammaisia henkilöitä yksilöinä. Yksi nuorista koki, että yhteiskunta näkee vain vamman tai sairauden ja kaikki muu yksilössä jää pieneen osaan. Seuraavassa sitaatissa nuori kertoo, kuinka hänen mielestään vammaisten asioista päättävät henkilöt ajattelevat vammaiset henkilöt vain yhtenä vammairyhmänä.

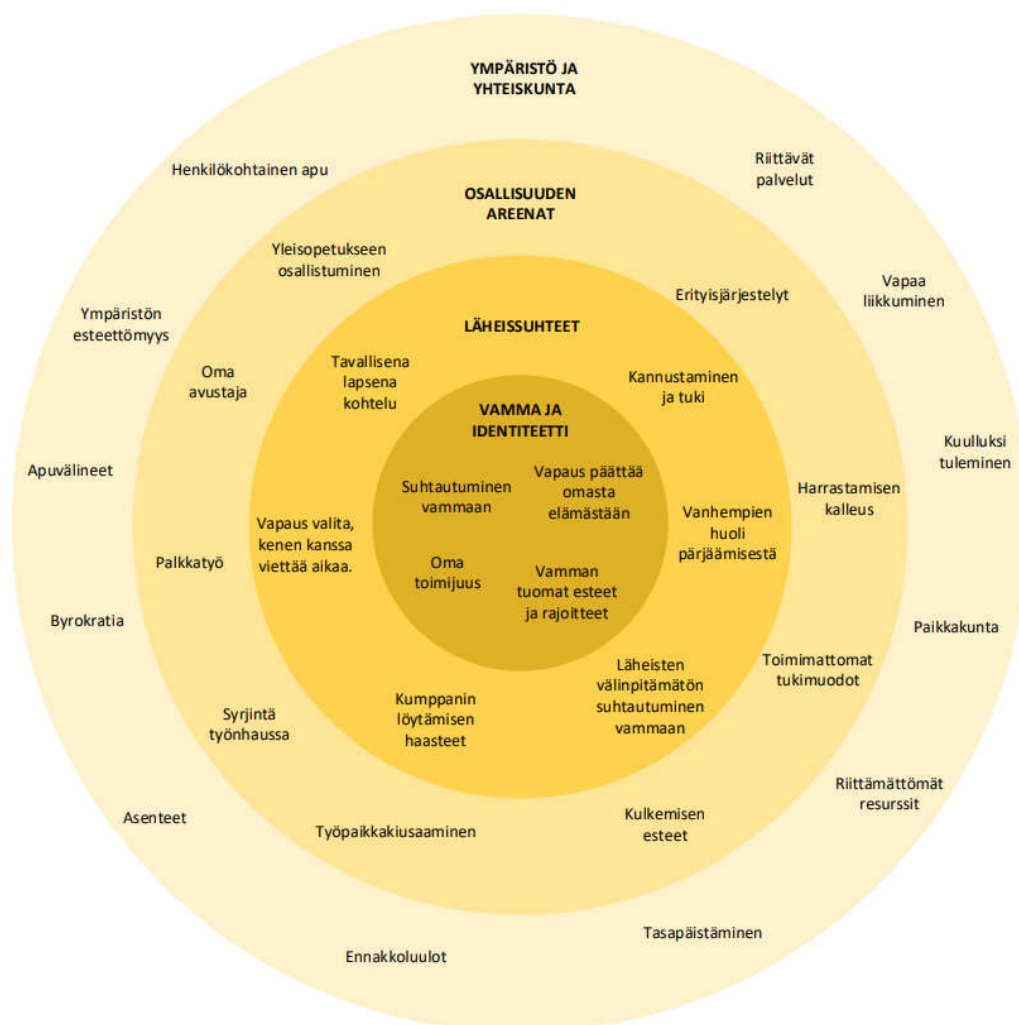
[- -] kyllähän mä koen semmosen että ne jotka näistä asioista päättää niin niillä ei oo oikein semmosta kosketuspintaa ja nähdä niinkun ryhmä, jossa on eri vammaisia, niin nähdään ne niinkun yhtenä samana vammairyhmänä ehkä, se yksilöinti ehkä puut tai yksilön huomiointi puuttuu jossakin tapauksissa.

Kaksi nuorta pohti lisäksi sitä, millaisia ovat yhteiskunnassa vallitsevat asenteet vammaisten henkilöiden perheen perustamista kohtaan ja millaisia haasteita vamma tuo nuoren perheenlisäystoiveisiin sitten kun niiden aika on. Rasan (2019, 151) tutkimus osoittaa, että vammaisten henkilöiden vanhemmuus on hyväksyttävää yhteiskunnan taholta erilaisen virallisten vammaisten asemaan vaikuttavien ohjelmien ja vammaisille vanhemmille suunnattujen tukitoimien kautta. Tosiasiassa vammaiset vanhemmat kohtaavat kuitenkin edelleen arjessaan kyseenalaistamista vanhemmuuttaan kohtaan. Vammaiset vanhemmat ovat etukäteen miettineet, miten he selviävät vanhempina ja millaista tukea heillä on mahdollista saada. Osa kohtaa myös vanhemmuuden oikeuden kyseenalaistamista läheisiltään ja sukulaisiltaan.

Aineistosta voidaan kiteyttää, että ympäristön esteettömyys sekä toimivat ja tarkoituksenmukaiset apuvälineet vaikuttavat konkreettisella tavalla vammaisen nuoren itsemääräämisen toteutumiseen. Vähintään yhtä suuri merkitys vammaisen nuoren itsemääräämisen edistämiseksi on ympäristön asenteellisella esteettömyydellä. Positiivista on se, että monet haastateltavista nuorista kokivat ympäristön asenteiden vammaisia henkilöitä kohtaan muuttuneen viime aikoina sallivammiksi.

6 Pohdinta

Olen pro gradu -tutkielmassani tarkastellut vammaisten nuorten kokemuksia itsemääräämisestä ja sen toteutumisen edellytyksistä ja esteistä. Olen analysoinut kuuden vammaisen nuoren haastattelut, jotka ovat osa Lotta Virrankarin (2018) vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten vapauskokemuksia käsittelevään pro gradu -tutkielmaansa keräämää aineistoa. Tutkimukseni tulosten perusteella vammaisen nuoren itsemääräämiseen vaikuttavat monet eri tekijät elämän ja yhteiskunnan eri osa-alueilla (kuvio 2).



Kuvio 2. Itsemääräämistä edistävät ja estävät tekijät eri tasoilla.

Tulosten perusteella sama tekijä voi olla sekä itsemääräämistä edistävä että estävä sen kulloisenkin toteutumisen mukaan. Tästä syystä en ole kuviossa eritellyt, mitkä tekijöistä edistävät ja estävät itsemääräämisen toteutumista. Esimerkiksi vammaisen nuoren osallistuminen yleisopetukseen koetaan itsemääräämistä edistävänä, mutta jos yleisopetuk-

seen osallistumisen tueksi tarkoitetut mukautustoimet ja erityisjärjestelyt ovat toimimattomia, voi vaikutus nuoren itsemääräämisen toteutumiselle olla päinvastainen. Jäsennevammaisen nuoren itsemääräämistä edistävät ja estävät tekijät eri tasoille, jotka nimesin seuraavasti: vamma ja identiteetti, läheissuhteet, osallisuuden areenat sekä ympäristö ja yhteiskunta. Tasot eivät ole erillään toisistaan, vaan vaikuttavat toisiinsa enemmänkin limittäin.

Vamma ja identiteetti on ensimmäinen taso, johon kuuluvat vammaisen nuoren oma suhtautuminen vammaan, vamman tuomat esteet ja rajoitteet, vapaus päättää omasta elämästään sekä nuoren oma toimijuus. Tulosten perusteella vamma itsessään tuo esteitä itsemääräämisen toteuttamiselle, sillä vammaisen nuoren on otettava vammaan liittyvät esteet ja rajoitteet huomioon omaa elämää suunnitellessaan.

Läheissuhteiden tasolle olen sijoittanut nuoren perheeseen, ystävyys-suhteisiin sekä parisuhteeseen liittyvät tekijät. Läheissuhteissa nuoren itsemääräämistä edistävät läheisten kannustaminen ja tuki, tavallisena lapsena tai nuorena kohtelu sekä vapaus valita itse kehen kanssa aikaansa viettää. Itsemääräämistä estäviä tekijöitä läheissuhteissa ovat niin vanhempien liiallinen huolehtiminen vammaisen nuoren pärjäämisestä kuin läheisten välipitämätön suhtautuminen vammaan sekä haasteet kumppanin löytämisessä.

Osallisuuden areenoilla eli koulussa, työelämässä ja harrastuksissa ilmenevät vammaisen nuoren itsemääräämistä edistävät ja estävät tekijät tasapainoilevat tavanomaisen ja erityisen välimaastossa. Itsemääräämistä edistävät saatujen tulosten perusteella yleisopetuksen osallistuminen sekä tavanomainen palkkatyö, joka mahdollistaa myös taloudellisen vapauden. Toisaalta vammaisen nuori voi tarvita vamman vuoksi erityisjärjestelyjä, jotka onnistuessaan edistävät itsemääräämisen toteutumista, mutta toimimattomina estävät sitä. Opiskelu itsessään edistää vammaisen nuoren itsemääräämisen toteutumista, sillä se vahvistaa nuoren omaa toimijuutta lisäämällä nuoren tietämystä ja ymmärrystä ympäröivästä maailmasta ja erilaisista vaihtoehdoista. Osallisuuden areenoilla itsemääräämistä estäviksi tekijöiksi muodostuvat myös kulkemisen esteet esimerkiksi harrastuksiin, harrastusten kalleus sekä työelämässä ilmenevä työpaikkakiusaaminen ja syrjintä.

Ympäristön ja yhteiskunnan tasolle kuuluvat ne vammaisen nuoren itsemääräämistä edistävät ja estävät tekijät, jotka liittyvät yhteiskunnan tarjoamaan tukeen ja palveluihin sekä ympäristön fyysiseen ja asenteelliseen esteettömyyteen. Esteetön ympäristö ja tarkoituksenmukaiset apuvälineet edistävät vammaisen nuoren itsemääräämisen toteutumista mahdollistamalla hänelle vapaan liikkumisen sekä osallisuuden nuoren itse valitsemiin paikkoihin ja toimintoihin. Sen sijaan, jos ympäristön ja liikkumisen esteettömyyttä ei ole huomioitu, voi pääsy nuorelle itselle mielekkäisiin paikkoihin estyä kokonaan tai ainakin vammaisen nuoren riippuvuus toisten ihmisten avusta ja tuesta lisääntyy. Ympäristön asenteelliseen esteettömyyteen kuuluvat yhteiskunnassa vallitsevat asenteet ja ennakkoluulot, joiden vaikutus ulottuu myös vammaisen nuoren osallisuuden areenoille sekä läheissuhteisiin. Ympäristön asenteet ja ennakkoluulot voivat vaikuttaa myös vammaisen nuoren omaan suhtautumiseen itseään ja vammaansa kohtaan.

Vammaisen nuoren itsemääräämistä edistäviä ja estäviä tekijöitä voidaan tarkastella myös henkilökohtaisen ja ulkoisen hallinnan kautta (ks. Martin 2016, 146). Henkilökohtaiseen hallintaan kuuluu nuoren oman toimijuuden korostuminen, mikä tutkimuksen tuloksissa näkyy esimerkiksi aktiivisena tiedon etsimisestä sekä haluna pärjätä mahdollisimman itsenäisesti. Ulkoiseen hallintaan liittyviä tekijöitä ovat esimerkiksi läheisten sekä eri aloilla työskentelevien ammattilaisten tekemät päätökset ja ratkaisut, jotka vaikuttavat nuoren elämään.

Vammaispalveluiden sosiaalityöntekijänä olen kiinnostunut erityisesti sosiaalityön sekä vammaispalveluiden mahdollisuudesta edistää vammaisen nuoren itsemääräämisen toteutumista. Ajattelen, että yhteiskunnan tarjoama tuki- ja palvelujärjestelmä byrokratian koukeroineen ulottuu kaikille elämän osa-alueille. Siten vammaispalvelujen sosiaalityö liittyy kiinteästi myös asiakkaan itsemääräämisen vahvistamiseen ja tukemiseen. Myös Martinin ja Romakkaniemen (2021, 203) mukaan yhtenä vammaispalvelujen sosiaalityön lähtökohdista on vammaisten ihmisten valtaistuminen, jolla tarkoitetaan yksilöiden omaan elämään liittyvien vaikutusmahdollisuuksien sekä yhteiskunnallisen vaikuttamisen vahvistamista. Kuitenkin niin tämän tutkielman tulosten kuin aiempienkin tutkimusten perusteella vammaiset ihmiset joutuvat usein ponnistelemaan palvelujärjestelmässä tukea ja palveluja saadakseen (esim. Kivistö 2014; Heini 2019).

Vammaisen nuoren itsemääräämisen toteutuminen sekä mahdollisuudet harkintavallan käyttöön liittyvät tulosten perusteella toisiinsa. Molanderin ym. (2012, 219) mukaan harkintavallalla tarkoitetaan tilaa, jossa henkilö voi tehdä omaan ratkaisuun perustuvan valinnan sallittujen vaihtoehtojen joukosta. Harkintavalta voidaan ajatella eräänlaisena tiedollisen päättelyn toimintana, joka johtaa henkilön omaan arvioon siitä, mitä tehdä epäselvissä olosuhteissa (mt.). Tulkitsen, että pystyäkseen käyttämään omaa harkintavaltansa, täytyy vammaisen nuoren itsemääräämisen ensin toteutua. Erityisesti nuoren käytävissä oleva tieto sekä hänen kykynsä punnita omaan elämäänsä vaikuttavia vaihtoehtoja edistävät hänen mahdollisuuksiaan käyttää omaa harkintavaltansa.

Ahponen (2008, 200) jäsentää vammaisten nuorten elämäkululle kolme erilaista polkua riippuen nuoren omasta toimintakyvystä, vammasta sekä siihen liittyvästä avun tarpeesta. Tulkitsen, että aineistossa haastatellut nuoret kuuluvat ensimmäiseen ryhmään, jossa aikuistuminen etenee samalla tavalla kuin muillakin nuorilla, mutta jossain vaiheessa joidenkin vammaisten nuorten kohdalla tulee vastaan taitekohta, jonka jälkeen elämä alkaa pyöriä paikallaan. Tulosten perusteella tähän tutkimukseen osallistuneilla nuorilla on vahva toimijuus ja heillä on kykyä ja taitoja ajaa omia asioitaan, mikä mahdollistaa heidän itsemääräämisesensä toteutumisen.

Tutkimus antaa paljon arvokasta tietoa siitä, mitkä tekijät edistävät tai estävät vammaisten nuorten itsemääräämisen toteutumista, mutta se ei anna tietoa kaikkien vammaisten nuorten tilanteesta. Esimerkiksi syvästi kehitysvammaisten itsemäärääminen asumispalveluissa rajoittuu arkipäivän valintojen tekemiseen ja siihenkin he usein tarvitsevat toisen henkilön apua (ks. Miettinen 2021). Lisää tutkimustietoa tarvitaan etenkin vaikeimmin vammaisten nuorten itsemääräämistä edistävästä tekijöistä. Toisaalta myös vaikeimmin vammaisten nuorten itsemääräämistä edistetään parhaiten varmistamalla heille esteetön ympäristö ja tarkoituksenmukaiset apuvälineet, riittävästi henkilökohtaista apua sekä aito mahdollisuus tehdä omaa elämää koskevia valintoja omien taitojen ja kykyjen mukaan.

Uusi vammaispalvelulaki tulee voimaan 1.10.2023. Sen myötä erityisesti vaikeimmin vammaisten mahdollisuudet osallisuuteen sekä tuettuun päätöksentekoon vahvistuvat. Tämä tuo uutta toivoa myös vammaisten nuorten itsemääräämisen toteutumiselle. Samaan aikaan niukat taloudelliset resurssit sekä pula niin henkilökohtaisista avustajista ja asumispalveluiden työntekijöistä kuin vammaispalveluiden sosiaalityöntekijöistä asetta-

vat haasteita vammaispalveluiden tosiasialliselle saatavuudelle ja niiden vaikuttavuudelle. Toisaalta haluan uskoa, ettei vammaisten nuorten itsemääräämisen toteutuminen ole riippuvainen ainoastaan taloudellisista resursseista. Vammaisilla nuorilla on halu elää tavanomaista elämää ja useimpien päämääränä on päästä esimerkiksi palkkatyöhön. Kuitenkin yhteiskunnassa yhä vallitsevat asenteet ja ennakkoluulot sekä palveluihin liittyvä byrokratia asettavat joissain tilanteissa vammaisten nuorten elämänkululle esteitä täyden itsemääräämisen toteutumiseksi. Vammaisten nuorten itsemääräämisen toteutumisen esteenä ovat siis pohjimmiltaan rakenteelliset ongelmat.

Lähteet

- Ahponen, Helena 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämäntilanne. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94. Kelan tutkimusosasto. Helsinki. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10250/3319/tutkimuksia94_netti.pdf?sequence Viitattu 23.10.2022
- Armila, Päivi & Torvinen, Pasi 2017. Vammaiset nuoret ja vapaa-ajan liikunta. Nuorisotutkimus 35(4), 5. 6–20.
- Arnet, Heffrey, Jensen 2004. Emerging adulthood: The winding road from the late teens through the twenties. Oxford University Press. <https://ebookcentral-proquest-com.ezproxy.ulapland.fi/lib/ulapland-ebooks/reader.action?docID=3052030> Viitattu 22.1.2023.
- Bigby, Christine & Whiteside, Mary & Douglas, Jacinta 2019. Providing support for decision making to adults with intellectual disability: Perspectives of family members and workers in disability support services. Journal of intellectual & developmental disability 2019-10-02, Vol.44 (4). 396–409. <https://web-p-ebshost-com.ezproxy.ulapland.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=bf55b455-e55f-4574-af5c-2656c3dcdfe1%40redis> Viitattu 21.5.2023.
- Byhlin, Sofie. & Käcker, Pia 2018. 'I Want to Participate!' Young Adults with Mild to Moderate Intellectual Disabilities: How to Increase Participation and Improve Attitudes. Scandinavian Journal of Disability Research, 20(1), 172–181. <https://sjdr.se/articles/10.16993/sjdr.58> Viitattu 20.5.2023.
- Eriksson, Susan 2019. Vammaisten asema, vaikuttaminen ja digitaalisuus – liikkumisrajoitteisten nuorten kiinnostuksen kohteet ja mielekkäät toimintamuodot yhteiskunnassa. Invalidiliiton julkaisuja R., 29, 2019. Invalidiliitto ry. Helsinki.
- Eriksson, Susan & Saukkonen Eero 2022. Vaikeimmin vammaisten nuorten liikunnallinen osallisuus. Nuorisotutkimusverkoston verkkojulkaisuja 174. Nuorisotutkimusseura Ry. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/352694/vaikeimmin_vammaisten_nuorten_liikunnallinen_osallisuus.pdf?sequence=1 Viitattu 18.5.2023 .
- Eskola, Jari 2018. Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat: laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Valli, Raine & Aaltola, Juhani (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin. 2, Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. PS-Kustannus. Jyväskylä. 180–200.
- Fullana, Judit & Pallisera, Maria & Díaz-Garolera, Gemma 2019. How do people with learning disabilities talk about professionals and organizations? Discourse on support practices for independent living. Disability & Society, 34:9–10, 1462–1480. <https://www.tandfonline-com.ezproxy.ulapland.fi/doi/full/10.1080/09687599.2019.1594701> Viitattu 28.1.2023.
- Hallintolaki 6.6.2003/434.
- Hallituksen esitys Eduskunnalle vammaispalvelulakeiksi ja siihen liittyviksi laeiksi 191/2022. https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Documents/HE_191+2022.pdf Viitattu 17.5.2023.
- Heini Annina & Hokkanen Liisa & Kontu Katariina & Kunttu Katriina & Ronimus Heli (2019) Osallisuus vammaissosiaalityössä on yhteistyötä – asiakkaiden kokemuksia. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja B. Tutkimusraportteja ja selvityksiä 67. Rovaniemi. <https://lauda.ulapland.fi/handle/10024/63745> Viitattu 17.5.2023.

- Hokkanen, Liisa 2013. Asiakaskansalaisen toimijuus sosiaalityöllisessä asianajossa. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.) Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Vastapaino. Tampere. 55–86.
- Juhila, Kirsi. Koodaaminen. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>. Viitattu 7.11.2022.
- Juvonen, Tarja 2013. Nuorten aikuisten autonomisen toimijuuden jännitteinen rakentuminen. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.) Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Vastapaino. Tampere. 327–356.
- Kalaoja, Elina 2019. Asiakkaan harkintavalta vammaissosiaalityössä. Pro Gradu. Lapin Yliopisto. Rovaniemi. <https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/64011/Kalaoja.Elina.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Viitattu 22.5.2023.
- Kalliomaa-Puha, Laura & Kotkat, Toomas & Rajavaara, Marketta 2014. Harkitusti sosiaaliturvaa. Harkintavalta tutkimuskohteena. Teoksessa Kalliomaa-Puha, Laura & Kotkat, Toomas & Rajavaara, Marketta (toim.) Harkittua? Avauksia sosiaaliturvan harkintavallan tutkimukseen. Kelan tutkimusosasto, Helsinki. 8–19 <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/45435/Harkittua.pdf?sequence=1> Viitattu 31.8.2022.
- Kalliomaa-Puha, Laura 2014. Asiakas on aina oikeassa – vai onko? Teoksessa Kalliomaa-Puha, Laura & Kotkat, Toomas & Rajavaara, Marketta (toim.) Harkittua? Avauksia sosiaaliturvan harkintavallan tutkimukseen. Kelan tutkimusosasto, Helsinki. 274–291 <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/45435/Harkittua.pdf?sequence=1> Viitattu 31.8.2022.
- Kiviniemi, Kai 2018. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Valli, Raine & Aaltola, Juhani (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Bookwell Oy. Juva. 62–74.
- Kivistö, Mari 2014. Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen: monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Väitöskirja. Lapin yliopisto. https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61789/Kivist%c3%b6_Mari_Ac-taE150_pdfA.pdf?sequence=2&isAllowed=y Viitattu 13.11.2022.
- Kivistö, Mari 2017. Vammaisten nuorten teknologisten toimijuuksien rakentuminen digitalisoituvassa yhteiskunnassa. Nuorisotutkimus 35(4), 4. 35–49.
- Kivistö, Mari & Heinonen, Pilvikki & Martin, Marjatta & Sjöblom, Stina & Tarvainen, Merja & Vesala, Hannu T. & Lindh, Jari 2022. Tutkitusti harkittua vammaissosiaalityötä. Teoksessa Kesänen, Minna & Niemi Riikka (toim.) Tutkiva sosiaalityö. Ympäristö ja rakenteet sosiaalityössä. Ammattijärjestö Talentia ry / Talentia-lehti ja Sosiaalityön tutkimuksen seura. 93–105. <https://talentia.lukusali.fi/#/reader/8f2be39a-2373-11ed-b4bc-00155d64030a> Viitattu 11.5.2023.
- Kivistö, Mari & Hokkanen, Liisa 2021. Asiakaskansalaisuus vammaissosiaalityössä. Teoksessa Teittinen, Antti & Kivistö, Mari & Tarvainen, Merja & Hautala, Sanna (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Vastapaino. Tampere. 169–202.
- Kuula, Arja 2011. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Vastapaino. Tampere.
- Kynnys ry:n verkkosivut <https://kynnys.fi/tietoa-meista/> Viitattu 20.5.2023.
- Laitinen, Matti & Pietilä Paula 2022. Vammaiset. Vaivaisista täysivaltaisiksi kansalaisiksi? SKS Kirjat. Helsinki.

- Lähteenmäki Susanna 2013. Miten elämä kantaa – Narratiivinen tutkimus puhevammaisten CP-nuorten elämäntarinoista. Kasvatustieteellinen tiedekunta. Acta Electronica Universitatis Lapponiensis 265. Väitöskirja: Lapin yliopisto https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61690/L%20%20a4hteenm%20%20a4ki_Susanna_ActaE_132pdfA.pdf?sequence=2&isAllowed=y Viitattu 8.10.2022.
- Martin, Marjatta 2016. Nuoruus, vammaisuus ja kuntoutuksen merkitys. Väitöskirja. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Lapin yliopisto. https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/62438/Martin_Marjatta_ActaE_196_pdfA.pdf?sequence=2&isAllowed=y Viitattu 22.5.2023.
- Martin, Marjatta & Romakkaniemi, Marjut 2021. Jaettu toimijuus vammaispalvelujen soseaalityössä. Teoksessa Teittinen, Antti & Kivistö, Mari & Tarvainen, Merja & Hautala, Sanna (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Vastapaino. Tampere. 203–234.
- Miettinen, Sonja 2021. Sebastianin tahtoa tulkitsemassa: Syvästi kehitysvammaisen sosiaalihuollon asiakkaan mahdollisuudet vaikuttaa omaan arkeensa. Janus Sosiaalipolitiikan Ja soseaalityön Tutkimuksen Aikakauslehti, 29(4), 349–365. <https://journal.fi/janus/article/view/98176?acceptCookies=1> Viitattu 17.5.2023.
- Moilanen, Pentti & Räihä, Pekka 2018. Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökotiin ja analyysimenetelmiin. PS-Kustannus. Jyväskylä. 43–61.
- Molander, Anders & Grimen, Harald & Oddvar Eriksen, Erik 2012. Professional Discretion and Accountability in the Welfare State. Journal of Applied Philosophy. 29 (3), 214–230.
- Niemi, Petteri 2013. Hyvä, paha valta. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.) Asiakkaat toimijoina soseaalityössä. Vastapaino. Tampere. 31–54.
- Oliver, Michael & Sapey, Bob & Thomas, Pam 2012. Social Work with Disabled People. Fourth Edition. Palgrave Macmillan..
- Rajavaara, Marketta 2014. Ammattilaisten harkintavalta soseaaliturvan edellytyksenä ja riskinä. Teoksessa Kalliomaa-Puha, Laura & Kotkat, Toomas & Rajavaara, Marketta (toim.) Harkittua? Avauksia soseaaliturvan harkintavallan tutkimukseen. Kelan tutkimusosasto, Helsinki. 136–155 <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/45435/Harkittua.pdf?sequence=1> Viitattu 31.8.2022.
- Rasa, Marjukka 2019. Vammaisen vanhemman toimijuus – hyväksytyä ja kyseenalaista. Väitöskirja. Lapin yliopisto. <https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/63921/Rasa.Marjukka.%20Acta%20electronica%20Universitatis%20Lapponiensis%20264.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Viitattu 20.5.2023.
- Rommakkaniemi, Marjo & Martin, Marjatta & Lappalainen, Tiina 2019. Vammaissosiaaliryöön asiantuntijyys harkintavallan perusteena. Teoksessa Pohjola, Anneli & Kemppainen, Tarja & Niskala, Asta & Peronius, Nina (toim.) Yhteiskunnallisen asemansa ottava soseaalityö. Vastapaino. Tampere. 171–198.
- Skagestad, Linn Julie & Østensjö, Sigrid & Ulvik, Oddbjörg Skjær 2023. Young Adults with Disabilities and their Transitions to Adult Life and Services: A Sociocultural Analysis of Parents' Perspectives on their Involvement. Scandinavian Journal of Disability Research, 25(1). 106–118. <https://sjdr.se/articles/10.16993/sjdr.890> Viitattu 18.5.2023.

- Tarvainen, Merja & Hänninen, Vilma 2021. Vammaisten ihmisten eletty kansalaisuus. Teoksessa Teittinen, Antti & Kivistö, Mari & Tarvainen, Merja & Hautala, Sanna (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Vastapaino. Tampere. 115–142.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi. Helsinki.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf Viitattu 7.11.2022.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan HTK-ohje 2023. https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf Viitattu 29.4.2023.
- Valokivi, Heli 2014. Harkinnan käyttäjänä vai kohteena? Vanhuspalvelujen asiakkaan näkökulma harkintaan. Teoksessa Kalliomaa-Puha, Laura & Kotkat, Thomas & Rajavaara, Marketta (toim.) Harkittua? Avauksia sosiaaliturvan harkintavallan tutkimukseen. Kelan tutkimusosasto, Helsinki. 292–306 <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/45435/Harkittua.pdf?sequence=1> Viitattu 31.8.2022.
- Vehmas, Simo 2005. Vammaisuus: Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Gaudeamus. Helsinki.
- Vehmas, Simo & Mietola, Reetta 2022. Vaikeasti kehitysvammaisten arki ja ihmisyyys. Gaudeamus. Helsinki.
- Vilkkä, Hanna 2015. Tutki ja kehitä. 4. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Virrankari, Lotta (2019) Vapaus ois se, et mä pystyisin tekemään, mitä mä haluaisin - Pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten aikuisten vapauden kokemukset osana toimintavalmiuksia. Yhteiskuntapolitiikan pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/300178/Virrankari_pro%20gradu_31.1.2019.pdf?sequence=2&isAllowed=y Viitattu 8.9.2022.
- Weckström, Jonna 2011: Yhteistä päätöksentekoa? Asiakkaiden kokemuksia osallisuudesta ja harkinnasta vammaispalvelujen järjestämisessä. Lisensiaatintutkimus. Helsingin yliopisto. <https://www.sosnet.fi/loader.aspx?id=7b197bef-d503-4a5f-b362-dc4780b85255> Viitattu 29.1.2023.
- Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto 2020. Aineistojen yleiset käyttöehdot. Tampereen yliopisto. <https://services.fsd.tuni.fi/docs/terms-of-use> Viitattu 1.5.2023.
- YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016. https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2 Viitattu 20.5.2023.

Aineisto:

- Virrankari, Lotta 2018. Pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten aikuisten vapausmerkitykset 2018 [sähköinen tietoaineisto]. Versio 1.0 (2019-07-03). Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto [jakaja]. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:fsd:T-FSD3359>
- Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto 2021. Pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten aikuisten vapausmerkitykset 2018. Aineisto-opas.