

**Toimijuuden rakentuminen fyysisesti vammaisten ja  
pitkäaikaissairaiden nuorten aikuisten elämässä**

Katja Tiainen

Pro gradu -tutkielma

Sosiaalityö

Lapin yliopisto

2024

## Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: Toimijuuden rakentuminen fyysisesti vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten aikuisten elämässä

Tekijä: Katja Tiainen

Koulutusohjelma/oppiaine: Sosiaalityö

Työn laji: Pro gradu -tutkielma X Lisensiaatintyö \_\_

Sivumäärä: 72

Vuosi: 2024

Tiivistelmä:

Pro gradu -tutkielma käsitteli toimijuuden rakentumista fyysisen vamman tai pitkäaikaissairaudesta kärsivien nuorten aikuisten haastatteluissa. Tarkoituksena oli selvittää sitä, kuinka toimijuus rakentuu aineistossa haastateltavien puheessa suhteessa heidän vammaansa tai sairauteensa. Tämä tapahtui tarkastelemalla toimijuutta ja sen rakentumista sen pohjalta, mitä haastateltavat kertoivat ja kuinka he kuvasivat omaa elämäänsä. Tutkimustehtävänä oli paikantaa aineistosta tekijöitä, jotka ovat joko mahdollistaneet ja edistäneet tai vaihtoehtoisesti rajoittaneet haastateltavien toimijuutta. Tutkielmän tutkimuskysymys oli: Millaisia toimijuutta mahdollistavia ja rajoittavia tekijöitä aineistossa rakentuu suhteessa haastateltavien vammaan tai pitkäaikaissairauteen?

Tutkielman teoreettinen viitekehys rakentui toimijuuden rakenteellisen sekä yksilöllisen ulottuvuuden ympärille sekä vammaisuuden ja nuoruuden tarkastelun pohjalta. Kyseessä oli laadullinen tutkimus, jonka aineisto muodostui 11 pitkäaikaissairaana ja fyysisesti vammaisen nuoren aikuisen haastatteluista. Tutkielman metodologisena viitekehyyksenä oli sosiaalinen konstruktionismi ja aineiston analyysimenetelmänä sovellettiin teoriaohjaavaa temaattista analyysiä.

Aineistosta oli paikannettavissa neljä erillistä teemaa, jotka olivat vamma ja pitkäaikaissairaus minuudessa, ihmissuhteita ja suhteita ihmisiin, koulutus ja työ osana elämää sekä palvelut toimijuuden tukena ja rajoitteena. Näissä teemoissa toimijuus rakentui suhteessa haastateltavan vammaan tai pitkäaikaissairauteen suhteisena ja kytkeytyen muihin ihmisiin, mutta myös koulutuksen ja työnteon sekä palvelujen tuottamien mahdollisuuksien ja esteiden kautta. Myös asenteet eri tasoilla nousivat esiin aineistosta, vaikka eivät muodostaneetkaan omaa teemaansa.

Tutkielman tulokset osoittivat, että toimijuuden mahdollisuuksiin ja esteisiin vaikuttivat vallalla olevat käsitykset vammaisuudesta ja pitkäaikaissairaudesta eri tasoilla. Siihen vaikuttivat niin haastateltavien omat käsitykset itsestä kuin laajemmin yhteiskunnassa ja rakenteissa olevat asenteet ja tekijät, jotka sekä mahdollistivat että rajoittivat toimijuutta fyysisen vamman tai pitkäaikaissairaiden kanssa elävien nuorten aikuisten elämässä.

Asiasanat: Vammaisuus, pitkäaikaissairaus, nuoruus, toimijuus

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	NUORI AIKUISUUS VAMMAISUUDEN VIITEKEHYKSESSÄ.....	4
2.1	Vammaisuuden määritelmiä .....	4
2.2	Siirtymä nuoruudesta aikuisuuteen vammaistutkimuksessa.....	9
3	TOIMIJUUDEN MALLINTAMINEN.....	16
3.1	Näkökulmia toimijuuteen .....	16
3.2	Rakenteissa ja suhteissa muotoutuva toimijuus.....	19
3.3	Toimijuus yksilöllisestä näkökulmasta .....	23
4	METODOLOGISET VALINNAT .....	26
4.1	Tutkimustehtävä.....	26
4.2	Sosiaalinen konstruktioismi .....	27
4.3	Tutkimusaineisto.....	29
4.4	Aineiston temaattinen analyysi .....	31
4.5	Tutkimuseettiset kysymykset.....	34
5	NUORTEN AIKUISTEN TOIMIJUUDEN RAKENTUMINEN .....	37
5.1	Vamma ja pitkäaikaissairaus minuudessa.....	37
5.2	Ihmissuhteita ja suhteita ihmisiin .....	43
5.3	Koulutus ja työ osana elämää .....	49
5.4	Palvelut toimijuuden tukena ja rajoitteena.....	53
6	YHTEENVETO JA POHDINTA .....	61
	LÄHTEET .....	66

## 1 JOHDANTO

Viime vuosina julkisessa keskustelussa on yhä enenevässä määrin nostettu esiin keskustelua nuorten aikuisten koulutuksesta (Mertanen & Brunila 2023) ja työelämään kiinnittymisestä (Uusikangas & Hiilamo 2020), asumisesta, perheen perustamisesta sekä itsenäistymisestä ylipäättään (Kortesalmi, Autio, Ranta & Huiku 2022). Lähtökohtaisesti nuorten aikuisten elämänvalintoihin liittyvät kysymykset näyttäisivät olevan yleisemminkin aihe, joka herättää erilaisia näkemyksiä ja mielipiteitä laidasta laitaan. Eri tahojen toimesta on pohdittu esimerkiksi erilaisia tapoja saada nuoria aikuisia yhteiskunnan täysivaltaisiksi jäseniksi vähentämällä koulupudokkuutta (Koskela, Reis & Sinkkonen 2016) ja nuorisotyöttömyyttä sekä houkuttelemalla heitä itsenäiseen elämään ja sen myötä jopa vauvatalokoiisiin (Liimatainen 2017).

Tämän puheen keskellä Suomessa on erilaisia ryhmiä, joiden kohdalla ei ole aina varmaa, ulottuuko edellä kuvatun kaltainen puhe heihin saakka. Vammaiset ja pitkäaikaissairaat nuoret lukeutuvat yleisesti tähän ryhmään, joka jää näkymättömäksi, kun puhutaan aikuisuuteen tyyppillisesti liitetyistä siirtymistä ja virstanpylväistä. Toisaalta vammaisten nuorten aikuisten elämänpolut ovat hyvin moninaisia, eikä vammaisuus ole este itsenäiselle ja omannäköiselle elämälle. Vammaisuutta on tutkittu jo aiemmin monipuolisesti nuoren aikuisuuden, aikuistumisen ja itsenäisen elämän viitekehyksessä. Helena Ahponen (2008), Susan Eriksson (2008) ja Katariina Hakala (2014) ovat tarkastelleet nuoruutta ja itsenäistymistä vammaisuuden viitekehyksessä. Työelämän ja koulutuksen näkökulmasta vammaisten nuorten aikuisten polkuja ja siirtymiä ovat puolestaan tarkastelleet esimerkiksi Antti Teittinen ja Hannu T. Vesala (2022), Elina Ekholm ja Antti Teittinen (2014) sekä Victor Savtschenko (2003). Marjukka Rasa (2019) ja Anita Lappeteläinen (2021) ovat luoneet omassa tutkimuksessaan katsauksen vammaisten naisten äitiyteen ja Marjo-Riitta Reinikainen (2007) on kohdistanut katseen vammaisuuden ja sukupuolittuneisuuden kytkökseen.

Oma kiinnostukseni pro gradu -tutkielmani aiheeseen on saanut sysäyksensä omasta työhistoriastani. Olen työskennellyt aikuistumisen kynnyksellä olevien nuorten kanssa sekä lastensuojelun kentällä että vammaispalveluissa. Riippumatta siitä, minkä palvelusektorin viitekehyksessä olen nuoria kohdannut, ovat käymämme keskustelut liikkuneet hyvin samankaltaisissa aihepiireissä. Yhdessä olemme pohtineet niin opiskeluja, mahdollisia työelämään liittyviä ajatuksia ja haaveita sekä yksityiselämän kysymyksiä seurustelusta

ystävyyssuhteisiin. Oma tulkintani on, että sekä lastensuojelun että vammaispalvelujen asiakkaana olevat nuoret ponnistavat kohti elämää lähtökohdista, joihin liittyy usein erilaisia erityispiirteitä tai -tarpeita, mahdollisesti joitain haasteita sekä ehdottomasti myös mahdollisuuksia. Toisinaan olen jäänyt pohtimaan, millaiseksi näiden nuorten elämä on muovautunut siinä vaiheessa, kun heistä on kasvanut nuoria aikuisia. Tältä pohjalta olen päättänyt pohtimaan tutkimusongelmaa ja -kysymyksiä, joihin olen halunnut lähteä etsimään vastuksia.

Anneli Pohjola (2007, 28–29) on tuonut esiin, että tutkimuksen lähtökohdista tarkasteltaessa on aina arvioitava sitä, ketä tutkimus hyödyttää ja kenelle sen kautta tuotetaan tietoa. Nuoruus, vammaisuus, pitkäaikaissairaus ja toimijuus ovat teemoja, jotka tulevat toistumaan läpi tämän pro gradu -tutkielman sisällön. Edellä mainitut teemat kytkeytyvät oleellisesti myös sosiaalityöhön sen eri sektoreilla ja toimintaympäristöissä. Oma näkemykseni on, että tutkielmani aihepiiri ja sen sisältö ovat kytköksissä sosiaalityöhön ja sosiaalityössä kohdattavien ihmisten yksilöllisiin elämäntilanteisiin. Aineistona olevat haastattelut tarjoavat näköalan 11 pitkäaikaissairaaseen ja fyysisesti vammaisen nuoren aikuisen elämään. Kyseessä on laadullinen tutkimus, jonka keskiössä on haastateltujen nuorten aikuisten toimijuuden tarkastelu aineistona olevien haastattelujen pohjalta. Olen kiinnostunut siitä, miten toimijuus nousee esiin ja rakentuu aineiston muodostavissa nuorten aikuisten haastatteluissa. Tutkimustehtävänäni on paikantaa aineistosta tekijöitä, jotka ovat joko mahdollistaneet ja edistäneet tai vaihtoehtoisesti rajoittaneet haastateltavien toimijuutta.

Pro gradu -tutkielmani rakenne koostuu johdanto mukaan luettuna kuudesta pääluvusta. Ensimmäiset kaksi päälukua johdannon jälkeen muodostavat teoreettisen viitekehyksen. Näistä pääluvuista ensimmäisessä kuvaan pitkäaikaissairauden ja vammaisuuden käsitteitä eri näkökulmista, sekä avaatan laajemmin erilaisia tapoja ymmärtää vammaisuutta. Lisäksi tarkastelen nuorta aikuisuutta vammaisuuden viitekehyksessä kolmen siirtymävaiheen kautta, jotka ovat koulutus, työelämä sekä itsenäistyminen. Toisessa pääluvussa puolestaan avaatan toimijuuden käsitettä sekä erittelen erilaisia tapoja hahmottaa ja ymmärtää rakenteiden ja yksilön välistä suhdetta osana toimijuuden tarkastelua.

Neljännessä pääluvussa siirryn kuvaamaan tutkielmani metodologisia valintoja. Tämä pitää sisällään tutkimustehtävän ja metodologisen viitekehyksen esittämisen. Kuvailen myös tutkielmani aineiston sekä valitsemani aineiston analyysitavan ja itse

analyysiprosessin. Lisäksi perustelen tekemiäni valintoja sekä sitä, miksi olen päätenyt tekemiini ratkaisuihin. Lopuksi käyn läpi tutkielman tekemiseen liittyviä tutkimuseettisiä kysymyksiä.

Luvussa viisi käyn läpi analyysini tuottamat tulokset keskusteluttaen niitä aiemman tutkimuskirjallisuuden kanssa. Tulokset olen jakanut neljään alalukuun aineistosta paikkamieni teemojen mukaisesti. Viimeisessä pohdinnan ja yhteenvedon sisältävässä luvussa tiivistän ensin tutkimustuloksiani sekä palautan analyysin tulokset ja tulkinnan osaksi tutkielman teoreettista viitekehystä. Esitän lisäksi näkemyksiäni siitä, kuinka tutkielman tuloksia olisi mahdollista hyödyntää tulevaisuudessa sekä sosiaalityön käytäntöjen näkökulmasta että jatkotutkimusaiheita pohdittaessa.

## 2 NUORI AIKUISUUS VAMMAISUUDEN VIITEKEHYKSESSÄ

### 2.1 Vammaisuuden määritelmiä

Tämän tutkielman keskiössä on toimijuuden tarkastelu fyysisesti vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten aikuisten haastattelujen pohjalta. Jotta tutkielman aihepiiriin on mahdollista sukeltaa syvemmin, pidän lähtökohtana sen ymmärtämistä, mistä ja kenestä puhutaan, kun puhutaan pitkäaikaissairaista tai fyysisesti vammaisista ihmisistä. Lisäksi esitän, että tarkasteltaessa vammaisuutta yhteiskuntatieteellisestä viitekehyksestä käsin, on osaltaan tärkeää ymmärtää laajemmin myös yhteiskunnassamme vallalla olevia erilaisia vammaiskäsityksiä sekä niiden erityispiirteitä. Lähden tässä alaluvussa liikkeelle avaamalla ensin pitkäaikaissairauden käsitettä sekä esittelemällä erilaisia näkökulmia vammaisuuden määrittelyyn, kuten YK:n vammaisten oikeuksien sopimukseen sisältyvän määritelmän vammaisuudesta. Kuvaan myös vammaistutkimuksesta paikannettavia keskeisimpiä vammaiskäsityksiä ja niiden erityispiirteitä sekä niille ominaisia näkökulmia vammaisuuteen. Lopuksi käyn lyhyesti läpi näkökulmia vammaisuuden käsitteeseen.

Pitkäaikaissairaudesta puhuttaessa ei viitata ainoastaan johonkin tiettyyn sairausluokitukseen vaan sen sijaan kyseessä on yläkäsite, joka kattaa alleen tietyt kriteerit täyttävän sairastavuuden. WHO:n eli maailman terveysjärjestön mukaan pitkäaikaissairauksissa (*noncommunicable diseases*) on kyse sekä ympäristön ja käyttäytymisen että geneettisten ja psyykkisten tekijöiden yhdistelmästä johtuvasta pitkäkestoisesta sairastamisesta (WHO 2023). Pitkäaikaissairautta määriteltäessä kriteereiksi nousevat muun muassa sairauden kesto tai käytetyn lääkityksen vakituisuus. Yleisesti Suomessa pitkäaikaissairaudesta puhutaan silloin, kun sairaus on kestoltaan vähintään puoli vuotta ja henkilö tarvitsee sen takia joko säännöllistä hoitoa tai on terveydenhuollon seurannassa. Pitkäaikaissairaudella voi olla hyvin erilaisia vaikutuksia yksilön elämään sairauden tyypistä tai vakavuudesta johtuen. Vaikutukset arkeen voivat olla hyvin vähäisiä tai vaihtoehtoisesti sairaus voi heikentää toimintakykyä merkittävällä tavalla. (Makkonen & Pynnönen 2007; Soste 2023; Tilastokeskus 2023.)

Edellä mainituista kriteereistä huolimatta pitkäaikaissairaudelle ei ole olemassa vain yhtä selkeää määritelmää, vaan siinä, mitkä pitkäaikaissairauden määrittelykriteereiksi valikoituvat, on vaihtelua myös aihetta käsittelevien tutkimusten välillä (Makkonen & Pynnönen 2007). Huomioitavaa on lisäksi se, että vaikka esimerkiksi vammaispalvelujen

myöntämistä arvioitaessa vakiintunut soveltamiskäytäntö on, että sairaus tai vamma katsotaan pitkäaikaiseksi, mikäli sen aiheuttama toimintarajoite on kestoltaan vähintään vuoden, on olemassa myös poikkeuksia. Tällaisia sairauksia ovat esimerkiksi Ms-tauti ja ALS, jotka voivat aiheuttaa toimintarajoitteita siinä määrin, että vuoden määräajan täyttymistä ei voida palvelujen myöntämisessä edellyttää noudatettavan. (Räty 2017.)

Pitkäaikaissairastavuuden määritelmään verraten hyvin samankaltainen vammaisuuden määritelmä löytyy kansallisen lainsäädännön tasolla vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista säädetyn lain (1987/380, vammaispalvelulaki) 2 §:stä, jonka sisältö kuuluu seuraavasti: ”Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan tässä laissa henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista.” Huomioitavaa edellistä lain pykälää tarkasteltaessa on se, että vammaispalvelulain määritelmä rajautuu yksilön toimintakyvyn tarkasteluun, eikä ota kantaa esimerkiksi vammaisuutta tuottaviin rakenteellisiin tai sosiaalisiin tekijöihin.

Edellistä laajempi vammaisuuden määritelmä sen sijaan löytyy Suomen vuonna 2016 ratifioimasta YK:n yleissopimuksesta vammaisten henkilöiden oikeuksista (2016/27, vammaisyleissopimus). Vammaisyleissopimuksessa esitetty vammaisuuden määritelmä löytyy sen 1. artiklasta, joka kuuluu seuraavasti: ”Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.” (Vammaisyleissopimus 2016/27.) Vammaispalvelulakiin verraten vammaisyleissopimuksen määritelmä nostaa esiin fyysisen vammaisuuden määritelmän lisäksi myös vammaisuuden vaikutuksen yksilön mahdollisuuksiin osallistua yhteiskunnan toimintoihin yhdenvertaisesti muiden kanssa.

Se, mihin pitkäaikaissairautta tai vammaisuutta määriteltäessä kiinnitetään huomiota, kytkeytyy osaltaan vammaiskäsityksiin eli erilaisiin tapoihin ymmärtää vammaisuutta ja vammaisuutta tuottavia tekijöitä. Vammaistutkimuksesta on paikannettavissa kolme erilaista, erilaisille vammaiskäsityksille pohjautuvaa suuntausta, jotka ovat vammaisuuden sosiaalinen malli, poliittinen malli sekä lääketieteellinen eli yksilöllinen malli (Katsui 2005; Katsui 2006; Kivistö 2014, 60–68; Rasa 2019, 24–28). Esimerkiksi vammaisyleissopimukseen sisältyvässä vammaisuuden määritelmässä voidaan tulkintani mukaan



havaita yhdistyvän kaksi erilaista vammaiskäsitystä, jotka ovat vammaisuuden lääketieteellinen malli sekä vammaisuuden sosiaalinen malli.

Vammaisuuden lääketieteellinen eli yksilöllinen malli on perinteinen malli, jolla vammaisuutta on ymmärretty. Lääketieteellinen malli rakentuu ajatukselle, jonka mukaan vammaisuudessa on kyse yksilön ominaisuudesta tai vajavaisuudesta. Vammaisuuden aiheuttamiin tarpeisiin pyritään mallin näkökulmasta vastaamaan kuntoutuksen sekä lääketieteellisen hoidon keinoin. Lääketieteellisissä mallissa katse kohdistuu yksilön toiminnallisiin rajoitteisiin ja vammaisuuden seurauksien minimoimiseen. (Häkkinen, Kapanen, Kolkka, Peltonen, Tamminen-Vestrebacka & Tepora 2010, 174–175; Katsui 2006, 88; Rasa 2019, 25.) Lääketieteellistä mallia on kritisoitu siitä, että se ei ota huomioon yhteiskunnassa vallitsevia toiseuttavia ja vammaisuutta tuottavia rakenteita. Toisaalta huomioitavaa on, että lääketieteellistä näkökulmaa osaltaan tarvitaan kuntoutuksen ja tarvittavan hoidon järjestämiseksi ja turvaamiseksi. (Katsui 2005, 20.) Myös vammaispalveluita haettaessa yksilön on yleisesti esitettävä peruste palveluntarpeelleen, joka pääasiallisesti perustuu vaikeavammaisuudelle. Tällöin diagnoosiperusteisuus on läsnä yksilön palveluntarvetta arvioitaessa ja esimerkiksi vammaissosiaalityössä sosiaalityöntekijöiden harkintavalta on kytköksissä medikaalisiin tulkintoihin. (Romakkaniemi, Martin & Lappalainen 2019, 108–109; Teittinen 2011, 165, 172–173.)

Yksi esimerkki lääketieteellisestä näkökulmasta vammaisuuden määrittelyyn on WHO:n toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus, josta käytetään kansainvälisesti englannin kielestä johdettua lyhennettä ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) (Kivistö 2014, 60; Miettinen 2010, 50–54; Vehmas 2005, 112–114). Alkuperäinen vuodelta 1980 peräisin oleva ICF-luokitus perustui hyvin pitkälti sairauksien seurauksien luokitteluun (Miettinen 2010, 50; Vehmas 2005, 112). Sittemmin ICF-luokitusta on päivitetty vuonna 2001 ja se on muokattu ja kehitetty kohti terveyden osatekijöiden luokitusta. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että luokituksessa on otettu etäisyyttä biomedikaaliseen ajatteluun. Sen sijaan nykyisessä ICF-luokituksessa huomioidaan laajemmin biologisia, yksilöpsykologisia ja yhteiskunnallisia tekijöitä kuten osallisuutta. (Kivistö 2014, 60; Miettinen 2010, 50–54; Vehmas 2005, 112–114.) Huolimatta siitä, että biopsykososiaalinen ajattelu on sisällytetty osaksi ICF-luokittelua (Vehmas 2005, 113), on WHO:n ICF-luokittelun perusta edelleen vahvasti lääketieteellinen (Kivistö 2014, 60; Vehmas 2005, 114).

Vammaisuuden sosiaalinen malli puolestaan on noussut vastaliikkeenä vammaisuutta yksilön ongelmana tarkastelevalle lääketieteelliselle mallille. Vammaisuuden sosiaalisen mallin juuret ovatkin vammaisaktivismissa ja brittiläisessä vammaisliikkeessä. (Katsui 2006, 88; Malm, Matero, Repo & Talvela 2012, 11; Vehmas 2005, 115.) Vammaisuuden sosiaalisesta mallista on käytetty myös nimitystä vammaisuuden yhteiskunnallinen malli (esim. Rasa 2019, 26; Reinikainen 2007). Tiivistettynä sosiaalinen malli perustuu ajatukselle, jonka mukaan katse tulisi kohdistaa yksilön sijaan yhteiskuntaan, jonka nähdään tuottavan vammaisuutta sekä erilaisia esteitä ja rajoitteita vammaisten ihmisten toiminnalle (Malm ym. 2012, 11; Nurmi-Koikkalainen 2017, 11).

Vammaistutkimuksen suuntauksena sosiaalinen malli lähtee liikkeelle siitä, että vammaisuudessa on kyse sekä kulttuurisesta, sosiaalisesta että poliittisesta ilmiöstä. Vammaisuutta ei siis nähdä seurauksena jostain yksilöllä olevasta ominaisuudesta, vaan sen sijaan vammaisuutta tuottavat tekijät ovat paikannettavissa yhteiskuntaan ja sen rakenteisiin. Yhteiskunnan nähdään rakentuvan hyvin vahvasti normaaliuden ajatuksen ja oletuksen ympärille, jolloin vammaiset joutuvat suljetuksi yhteiskunnan toimintojen ulkopuolelle ja tulevat näin ollen syrjäytetyksi osallisuudesta yhteiskuntaan. (Katsui 2005, 12–14; Katsui 2006, 88; Kivistö 61–63, 65; Leppälä 2014, 16–17; Nurmi-Koikkalainen 2017, 11; Rasa 2019, 26–27; Vehmas 2005, 116, 120.) Vammaisuuden sosiaalista mallia kohtaan on esitetty myös kritiikkiä. Sen on nähty sivuuttavan ne konkreettiset haitat, joita fyysinen tai psyykinen vamma aiheuttaa yksilölle (Leppälä 2014, 17), jolloin huomioimatta jää vammaisuus yksilön biologisena ominaisuutena (Vehmas 2005, 142; Vehmas 2006, 227–230). Tällainen tapa ymmärtää vammaisuutta voi vaikuttaa jopa siihen, miten yksilön tarve tosiasialliseen hoitoon tai huolenpitoon hahmotetaan (Vehmas 2006, 227–230) tai ääritapauksessa johtaa jopa vammaisuuden kieltämiseen (Ahponen 2008, 28).

Vammaistutkimuksesta paikannettava kolmas vammaiskäsityksen suuntaus, vammaisuuden poliittinen malli, on syntynyt vammaisuuden sosiaalisen mallin myötä. Poliittisesta mallista on käytetty myös nimitystä ihmisoikeudellinen malli. (Katsui 2005, 15–16; Kivistö 2014, 63–65; Rasa 2019, 22.) Poliittinen malli lähtee kahteen edelliseen malliin verraten liikkeelle vammaisten ihmisten oikeuksien korostamisesta. Mallin mukaan nimenomaan näiden oikeuksien rikkominen synnyttää vammaisuutta. Toisin sanottuna vammaisuudessa on kyse oikeuksien puuttumisesta. Lisäksi poliittiselle mallille ominaista on vammaisten ihmisten toimijuuden korostaminen sekä vammaisten ihmisten yhteiskunnallisen roolin hahmottaminen ennen kaikkea kansalaisuuden kautta. (Katsui 2005, 15–16;

Kivistö 2014, 63–65.) Vammaisuuden poliittinen malli kytkeytyy vahvasti vammaiskäsitteiden poliittiseen ja vammaisuuteen poliittisena ilmiönä. Esimerkiksi vammaispalvelulain, vammaispoliittisella ohjelmalla sekä YK:n vammaissopimuksen ratifiointilla on pyritty vahvistamaan paitsi vammaisten ihmisoikeudellista asemaa, myös vammaisten ihmisten osallisuutta ja yhdenvertaisuutta. (Katsui 2005, 15–16; Kivistö 2014, 63–65; Rasa 2019, 22.)

Erilaisten vammaiskäsitteiden ymmärtämisen lisäksi merkitystä on myös kielellä ja käsitteillä, joita vammaisuudesta käytetään. Tähän liittyen Päivi Nurmi-Koikkalainen (2017) on huomauttanut, että YK:n vammaisten ihmisten sopimuksen vammaismääritelmää tarkasteltaessa on syytä huomioida, että vammaismääritelmässä on havaittavissa kielestä johtuva käsitteellinen ero alkuperäisen englanninkielisen sopimuksen eli *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)* sekä suomalaisen käännöksen välillä. Suomenkielisessä käännöksessä puhutaan vammaisista henkilöistä, mutta alkuperäisversiossa on käytetty terminä ”*persons with disabilities*”. Suomenkielisen ja englanninkielisen termin erona on se, että englannin kielen sana *disability* viittaa vammaisuuden lisäksi myös toimintarajoitukseen. Toisin kuin suomenkielinen käännös, sisältää englanninkielinen määritelmä Nurmi-Koikkalaisen mukaan viestin siitä, että toimintarajoite on yksilön piirre tai ominaisuus, mutta se ei vielä määritä koko ihmistä kuten käsite vammainen. (Em. 2017, 11.) Myös Häkkinen ja muut (2010) ovat tuoneet esiin suomen kielen vammaisuuden käsitteen yksilöllisyyden. Heidän mukaansa vammaisuuden käsitteen riskinä näyttäytyy se, että siitä voi helposti muotoutua yksilöä kokonaisvaltaisesti leimaava käsite. (Em., 174.)

Merja Tarvainen ja Vilma Hänninen (2021) puolestaan ovat nostaneet esiin samankaltaisen näkökulmaeron käsitteiden *impairment* ja *disability* välille. Näistä ensin mainittu viittaa vammaisuuteen yksilön ominaisuutena ja on ominainen erityisesti vammaisuuden lääketieteelliselle mallille. Jälkimmäinen käsite puolestaan on omaksuttu käyttöön yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa. (Tarvainen & Hänninen 2021, 122.) Kuten edellä on jo mainittu, viittaa käsite *disability* vammaan toimintarajoitteena (Nurmi-Koikkalainen 2017, 11), mutta myös yksilön ja yhteiskunnan välisenä suhteena (Tarvainen & Hänninen 2021, 122).

Oma tulkintani on, että nimenomaan tällaisten edellä kuvattujen käsitteisiin sisältyvien vivahte-erojen huomioiminen on merkityksellistä, koska niiden avulla on mahdollista

tarkastella syvemmin sitä, määritämmekö ihmisen hänen vammansa kautta vai nähdäänkö vammaisuus vain yhtenä ominaisuutena muiden joukossa. Yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen yhtenä keskeisenä näkökulmana on tarkastella sitä, kuinka vammaisten henkilöiden elämään vaikuttavat erilaiset sosiaalisella ja yhteiskunnallisella tasolla vallitsevat rakenteet ja käytänteet (Hakala 2014, 29). Osaksi tätä tarkastelua sisältyy myös huomion kiinnittäminen käytettyyn kieleen, sillä esimerkiksi vammaisuuden käsitteen tarkastelu voi auttaa paikantamaan ja tunnistamaan niitä mielikuvia, merkityksiä ja käsitteitä, joita vammaisuuteen liitetään (Häkkinen ym. 2010, 174). Myös tässä omassa pro gradu -tutkielmassa lähdän liikkeelle edellä kuvatuista yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen periaatteista.

## 2.2 Siirtymä nuoruudesta aikuisuuteen vammaistutkimuksessa

Aikuistumiseen liitetään tiettyjä yleisesti miellettyjä virstanpylväitä kuten koulutuksen suorittaminen, työelämään siirtyminen, itsenäistyminen ja perhe-elämä (Ehkolm & Teittinen 2014, 4). Näitä odotuksia luovat sosiaaliset yhteisöt, yhteiskunnalliset instituutiot sekä koulutusjärjestelmät ja työmarkkinoiden rakenteet. Tästä sosiaalisesti jaetusta aikuisuuden käsitteestä käytetään toisinaan myös nimitystä aikuistumisen kulttuurinen malli. (Kojo 2012, 94–95.) Huomioitavaa kuitenkin on, että ei ole olemassa vain yhtä mallitarinaa nuoruudesta aikuisuuteen ja kuten ei-vammaiset nuoret, myös vammaiset nuoret luovat itselleen erilaisia aikuistumiseen liittyviä elämäntavoitteita. Nämä tavoitteet liittyvät muun muassa koulutukseen, työelämään ja sosiaalisiin suhteisiin. (Martin 2016, 59–60.) Vammaisten nuorten aikuisten kohdalla aikuistumisen polut voivat kuitenkin muodostua myös toisenlaisiksi kuin valtavirta-ajattelussa aikuistumisen kulttuurinen malli yleisesti mielletään. Tämä johtuu osaltaan ympäröivän yhteiskunnan asenteista sekä rakenteellisista tekijöistä, jotka muokkaavat aikuistumiseen liittyviä siirtymiä koulutusasteelta toiselle ja kohti työelämää sekä itsenäistymistä (Ahponen 2008, 200–201). Tässä alaluvussa tulen tarkastelemaan siirtymää nuoruudesta aikuisuuteen kolmen siirtymävaiheen kautta, jotka ovat koulutus, työelämä sekä itsenäistyminen.

Yhteiskunnassa jokaisen mahdollisuus opiskeluun, itsenäistymiseen ja omannäköiseen elämään on pyritty turvaamaan aina lainsäädännölliseltä tasolta alkaen. Kaikkien ihmisten oikeudesta perusopetukseen on säädetty Suomen perustuslain (731/1999) 16 §:ssä. YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksessa puolestaan on mainittu erikseen vammaisen

lapsen oikeudesta koulutukseen ja koulunkäyntiin (23 artikla) sekä kaikkien lasten yhtäläisestä oikeudesta saada opetusta (28 artikla). Edellä mainittujen lisäksi oikeudesta koulutukseen on säädetty myös YK:n yleissopimuksessa vammaisten ihmisten oikeuksista (24 artikla) sekä Euroopan ihmisoikeussopimuksen ensimmäisessä lisäpöytäkirjassa (2 artikla).

Lainsäädännöllisen tason lisäksi lapsen ja nuoren mahdollisuuksiin opiskella vaikuttavat kuitenkin myös lukuisat muut tekijät. Aiemmin on ollut tavanomaista, että vammaisten lasten ja nuorten opetus on järjestetty eriytetysti omissa erityisoppilaitoksissaan (Ekholm & Teittinen 2014, 32). Sittenkin jalansijaa on saanut inklusiivinen koulutuspolitiikka (Ekholm & Teittinen 2014, 32), joka yksinkertaistettuna tarkoittaa tasavertaisen osallisuuden mahdollistamista, tässä tapauksessa koulutuksen viitekehyksessä, vammaisille ihmisille (Hakala, Mietola & Teittinen 175; Vehmas 2005). Inklusiivisen koulutuspolitiikan yleistymisen myötä 1980-luvulta alkaen vammaisten lasten opetus on alettu pääasiallisesti järjestää samoissa oppilaitoksissa kuin ei-vammaisten lastenkin. Tarvittava opetuksen tuki on siis tuotu lasten lähikouluihin sen sijaan, että lapset siirrettäisiin eriytetysti tuen luo. (Ekholm & Teittinen 2014, 32–35.) Suomessa on kuitenkin edelleen myös erityiskouluja kuten erityisammattioppilaitoksia, jotka toimivat omina eriytyneinä oppilaitoksinaan (Teittinen & Vesala 2022, 36). Sellaisten opetusryhmien, joissa valtaosa oppilaista on tavanomaisesti oppivia oppilaita, on katsottu tarjoavan erityistä tukea tarvitsevalle lapselle tai nuorelle paremmat mahdollisuudet sekä muodostaa että ylläpitää kaverisuhteita. Tällä voi olla positiivisia vaikutuksia oppilaan itsetunnolle, kun taas puolestaan vahvempaa tukea koulunkäyntiinsä tarvitsevien eriyttäminen pienryhmään voi joissain tapauksissa lisätä oppilaan kielteistä käsitystä itsestään. (Alajoki 2021, 125.)

Marjatta Martin (2016, 61) on osana omaa väitöskirjatutkimustaan nostanut esiin, että kansainvälisten tutkimusten mukaan lukio- ja yliopistokoulutukseen osallistuminen on vähäisempää vammaisten nuorten kohdalla verrattuna ei-vammaisiin nuoriin. Tarkasteltaessa vammaisten ihmisten koulutustasoa jää se matalammaksi kuin väestöllä keskimäärin. Koulutusalan valintaan voivat vaikuttaa rajoittavasti esimerkiksi oppilaitosten esteellisyys sekä asenteet niitä oppijoita kohtaan, joilla on jokin vamma. (Haarni 2006, 44; Niemelä 2007, 12–13.) Teittisen ja Vesalan (2022, 44, 46) mukaan haasteet kiinnittyä osaksi koulumaailmaa voivat alkaa jo esiopetuksessa ja jatkua edelleen aina korkeakoulutasolle saakka. Yhtenä solmukohtana näyttäytyy se, että oppilaitosten resurssit sekä osaaminen erityistä tukea tarvitsevien opiskelijoiden tukemiseen ovat puutteellisia,

jolloin vammaisten nuorten mahdollisuudet opiskeluun ja koulunkäyntiin rajautuvat (em., 44–46).

Vammaisten nuorten opintopolkujen tarkasteluun liittyen Anna-Maija Niemi (2022, 54) on nostanut esiin, että sen sijaan että erityistä tukea tarvitseville nuorille tarjottaisiin läh-  
tökohtaisesti mahdollisuus suunnata opintojaan itseään kiinnostaville aloille, on heitä oh-  
jattu aloille, joiden on katsottu olevan turvallisia ja soveltuvia nuorille, joilla on vamma.  
Tällaisia soveltuviksi tulkittuja opintoväyliä ovat esimerkiksi ammatilliset koulutukset  
sekä erilaiset valmentavat koulutukset. Lukio-opetus sen sijaan on ollut pitkään erityis-  
opetusvapaa koulutussektori. Osasyynä tähän on ollut se, että vuoden 2019 lukiolain uu-  
distukseen saakka erityisopetuksen tarjoaminen lukiossa ei ole ollut pakollista, sillä vanha  
lukiolainsäädäntö ei tunnistanut erityisopetusta. (Em., 54.)

Jotta kaikilla nuorilla olisi mahdollisuus suunnata suorittamaan itseään kiinnostavia opin-  
toja, on tämän tavoitteen toteutumisen tärkeänä edellytyksenä esteettömyys. Opiskelun  
esteettömyydellä viitataan tilanteeseen, jossa toteutuu mahdollisuus opiskeluun riippu-  
matta yksilön vammasta tai muusta erityisen tuen tarpeesta (Putkinen 2009, 8). Esteettä-  
myyden tulisi myös toteutua opiskelun kaikilla eri tasoilla aina tiloista oppimateriaalei-  
hin, jolloin voidaan puhua myös saavutettavuudesta (Niemelä 2007, 14). Lisäksi osaksi  
opiskelijaelämää kuuluvat usein myös erilaiset opiskelijatapahtumat, joihin osallistumi-  
nen voi jäädä kiinni tapahtumatiilojen esteettömyyden heikosta toteutumisesta johtuen  
(Ekholm & Teittinen 2014, 29). Esteettömyys ja sen toteutuminen voi vaikuttaa myös  
konkreettisesti siihen, miten nuoren opiskelupolku muotoutuu. Anna Niemelä (2007, 26–  
27) on omassa tutkimuksessaan todennut, että opiskelupaikan esteettömyys voi olla yksi  
merkittävä kriteeri jatko-opintopaikan valinnalle. Näin ollen esimerkiksi pienellä paikka-  
kunnalla, missä esteettämiä oppilaitoksia ei välttämättä ole tai ne sijaitsevat pitkien väli-  
matkojen päässä, voi nuoren kynnys hakea jatko-opintoihin kasvaa korkeammaksi (Eriks-  
son 2008, 44; Niemelä 2007, 26–27).

Ajateltaessa nuoren kasvua kohti aikuisuutta, näyttäytyy siirtymä koulutuksesta työelä-  
mään luontevalta askeleelta. Modernissa yhteiskunnassa työnteon merkitys on korostu-  
nutta, sillä työnteko nähdään väylänä kansalaisuuteen. Työelämään osallistuminen tar-  
koittaa muun muassa sitä, että yksilö saa paitsi palkkaa ja näin ollen elantonsa tekemäs-  
tään työstä, mutta myös esimerkiksi oikeuden työeläkkeeseen sekä työterveyshuoltoon.  
(Teittinen & Vesala 2021, 71.) Tästä yksilön ja yhteiskunnan välille rakentuvasta

sosiaalisesta ja taloudellisesta sidoksesta käytetään myös työntekijäkansalaisuuden käsitettä (esim. Ekholm & Teittinen 2014; Hakala 2017; Teittinen & Vesala 2021). Vammaisten ihmisten kohdalla työelämäosallisuus on kuitenkin alhaisempaa kuin muulla väestöllä keskimäärin (Savtschenko 2003, 90; Teittinen & Vesala 2021, 71). Vammaisten ihmisten palkkatyöhön osallistumisen esteinä näyttäytyvät esimerkiksi tilojen esteellisyys, työnantajien asenteet sekä kulkemisen ongelmat (Kyröläinen 2020, 36; Teittinen & Vesala 2021, 71–72). Vammaisten ihmisten työntekijäkansalaisuuden esteenä olevat asenteet paikantuvat myös laajemmin yhteiskunnalliselle tasolle, sillä kuten Antti Teittinen (2015, 75) on huomauttanut, suomalaisessa hyvinvointipalvelujärjestelmässä vammaisille henkilöille on pääsääntöisesti myönnetty työkyvyttömyyseläke vammaisuuden perusteella sen sijaan, että heidän oletettaisiin itse hankkivan toimeentulonsa (myös Teittinen 2018).

Vammaisten ihmisten työllistymiseen työvoimapolitiittisena tavoitteena sekä vammaistutkimuksen kentällä on alettu kiinnittää huomiota enenevässä määrin viime vuosien aikana (Lindh 2021, 89; Teittinen 2015, 77). Huomio on kuitenkin kiinnittynyt pääasiallisesti haasteisiin, jotka kytkeytyvät osatyökykyisten työllistymiseen sekä työmarkkinoilla valitseviin eriarvoistaviin rakenteisiin. Sen sijaan marginaaliasemassa on edelleen tutkimus, joka pureutuisi vammaisten työllistymisen merkityksiin sekä työelämätoimijuuteen. Yhtenä syynä tähän on se, että sosiaali- ja työllistämispoliittikan saralla vammaisten ihmisten osallistuminen palkkatyöhön ja työelämään on edelleen verrattain uusi ilmiö. Vammaisten ihmisten asemaa työmarkkinoilla on pyritty parantamaan kuluneen vuosikymmenen aikana eri keinoin lainsäädännön, politiikkaohjelmien ja selvitysten avulla. (Lindh 2021, 89–90, 93.) Vammaisten ihmisten työelämäosallisuuden vahvistaminen ja lisääminen onkin keskeinen vammaispoliittinen tavoite ja se on kirjattu osaksi sekä kansallisia että kansainvälisiä asiakirjoja ja sopimuksia (Teittinen 2015, 84).

Fyysisesti vammaisen nuoren kohdalla työelämäosallisuus voi rakentua hyvin eri tavoin. Vammaisten ihmisten työllistymiseen liittyen Antti Teittinen (2015) on huomauttanut, että ei ole olemassa jotain tiettyä vammaspesifiä työelämään johtavaa väylää. Huomioitavaa kuitenkin on, että koulutuksen merkitys nousee esiin työllistymistä edesauttavana tekijänä. Kuten Teittinen on todennut, ei koulutus automaattisesti avaa ovia työelämään, mutta se mahdollistaa väylän rakentamisen kohti työelämää. (Em., 92.) Koulutuksen merkitys näyttäytyy erityisesti tietotyön aloilla, missä fyysinen vammaisuus ei ole samalla tavalla merkityksellinen tekijä kuten esimerkiksi jossain suorittavammassa työssä (Ekholm & Teittinen 2014, 51–53; Teittinen 2015, 22–29).

Tarkasteltaessa vammaisen nuoren siirtymää koulutuksen kautta työelämään on hyvä muistaa, että koulutus- ja työelämäpolut ovat aina yksilöllisiä ja kokemukset työelämään kiinnittymisestä voivat olla keskenään hyvin erilaisia (esim. Ahponen 2008, 81–111; Ekholm & Teittinen 2014). Helena Ahponen on jaotellut vammaisten nuorten aikuisten työurat neljään eri tyyppiin, jotka ovat tavanomainen, selkeä, epävakaa ja salpautunut ura. Tavanomainen ura merkitsee pysyvää osallisuutta työelämässä ilman erityisiä katkoksia tai työpaikan vaihdoksia. Selkeä ura kuvaa tilannetta, jossa nuori suuntaa tavoitteitaan koulutuksen kautta työelämään ja jossa työllistyminen on todennäköistä. Epävakaa ura voi pitää sisällään työllistymisen, mutta se voi tapahtua työhön, joka ei vastaa nuoren koulutusta tai ammattia. Salpautunut ura puolestaan muotoutuu työttömyyden, katkonaisen koulutuksen sekä ammatillisten tavoitteiden taantumisen kautta. (Ahponen 2008, 81–83.)

Se, millaiseksi vammaisen nuoren työura lopulta muodostuu, on vahvasti kytköksissä koulutuksen ja työelämän rakenteisiin. Vammaisten ihmisten työelämäosallisuuden sekä rakenteiden ja vallitsevien asenteiden välisen suhteen tarkasteluun kytkeytyy disabilismin käsite (Lindh 2021; Teittinen 2015; Teittinen 2018). Yleisellä tasolla disabilismilla tarkoitetaan syrjintää, jossa yhteiskunnassa on konstruoitu sosiaalisesti rakentuneita esteitä ja asetettu rajoituksia, jotka perustuvat yksilön vammaisuuteen (Teittinen 2015, 95). Työelämän viitekehyksessä disabilismilla tarkoitetaan vammaisiin ihmisiin kohdistuvia esteitä palkkatyöhön osallistumiselle sekä vammaisuuden perusteella tapahtuvaa syrjintää sekä työnhaussa että laajemmin työelämässä (Lindh 2021, 94–95). Yksi esimerkki disabilismista on se, että työnhaussa vammaiset ihmiset joutuvat usein todistelemaan omaa työkykyisyyttään sekä työnantajille että muille viranomaisille verrattuna muihin työnhakijoihin (Ekholm & Teittinen 2014, 38–41; Lindh 2021, 95; Teittinen 2018). Disabilismi voi näkyä jo koulutuksen ja työelämän välisissä nivelkohdissa, joihin kuuluvat esimerkiksi opintoihin liittyvä työharjoittelut ja käytännönopetusjaksot, sekä opiskeluaikana tehdyt kesätyöt. Sillä, millaisia mahdollisuuksia ja kokemuksia nuori saa työelämästä opiskeluaikana, voi olla erilaisia merkityksiä siihen, kuinka nuoren väylä työelämään muodostuu. Mikäli käytännönopetuksen suorittaminen tai lähtökohtaisesti jo siihen soveltuvan paikan löytäminen osoittautuu haastavaksi, voi sillä olla vaikutuksia työelämään kiinnittymiselle. (Ekholm & Teittinen 2014, 30–32.)



Koulutuksen ja työelämään siirtymän rinnalla itsenäistyminen on luonnollinen osa kasvua nuoresta aikuiseksi. Nuori ponnistaa kohti aikuisuutta useimmiten omasta synnyinperheestään käsin. Tästä syystä sekä perheellä että vanhemmilla on oma merkityksensä sille, millaiseksi nuoren itsenäistymisen polku muotoutuu. Läheisverkoston asenteet voivat vaikuttaa osaltaan paitsi nuoren mahdollisuuksiin, mutta joissain tapauksissa myös nuoren halukkuuteen edetä opinnoissaan sekä siirtyä kohti itsenäistä elämää. (Ahponen 2008, 16, 20; Ekholm & Teittinen 2014, 16; Martin 2016, 60.) Esimerkiksi vanhempien ylisuojeleva suhtautuminen vammaiseen lapseen voi johtaa siihen, että teini-ikäinen nuori ei pääse liikkumaan kodin ulkopuolella ja muodostamaan kaverisuhteita kuten muut ikätoverinsa. Mikäli vamma itsessään rajoittaa nuoren liikkumismahdollisuuksia eivätkä vanhemmat tue murrosikäisen irtautumista kodin piiristä, voi kodin ulkopuolelle lähteminen olla jo käytännön tasollakin haastavaa. (Laitinen & Pietilä 2022, 32–33.) Läheisverkostolta saadulla sosiaalisella tuella on merkityksellinen osa siinä, kuinka vammaisen nuoren siirtymä aikuisuuteen muotoutuu (Irtala 2017, 200–201; Kivistö 2014, 158–159; Martin 2016, 60).

Ympäristön ja läheisten tarjoaman tuen lisäksi itsenäisyyden kannalta merkittäviä tekijöitä ovat myös erilaisten tukitoimien ja apuvälineiden toimivuus ja saatavuus. Esimerkiksi erilaiset liikkumisen tai kommunikaation apuvälineet voivat olla merkittävässä roolissa itsenäisyyden toteutumiselle, sillä ilman niitä itsenäinen liikkuminen tai kommunikointi voi olla haastavaa tai jopa mahdotonta. Vammaisen nuoren itsenäisyys voidaankin tulkintani mukaan ymmärtää jossain tilanteissa myös dualistiseksi, sillä itsenäisyyden toteutuminen voi olla apuvälineiden lisäksi riippuvaista myös esimerkiksi avustajista, kuntouttajista tai esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisista. (Lähtenmäki 2013, 151–152, 157–158.) Susanna Lähtenmäki (2013) on omassa väitöskirjassaan tarkastellut puhevammaisten CP-nuorten elämäntarinoita, joiden keskeisenä teemana on ollut itsenäisyys. Näissä elämäntarinoissa yhtenä itsenäisen elämän mahdollistajana nousevat esiin juuri edellä mainitut apuvälineet sekä niiden tarjoamat mahdollisuudet (em.). Vammaisen nuoren kannalta tarkoituksenmukaisten palveluiden saamisella sekä fyysisten esteiden poistamisella onkin merkittävä vaikutus sekä kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin että osallisuuden kokemuksille (Martin 2016, 193). Huomionarvoista on, että se, että ihminen elää itsenäistä elämää, ei suinkaan ole synonyymi sille, että vammaisen ihminen eläisi arkeaan ilman apua ja tukea. Sen sijaan riittävät tukitoimet mahdollistavat sen, että vaikeastikin vammaisen ihminen voi asua omassa kodissaan sekä elää vapaa-ajalla itsenäistä elämää. (Eriksson 2019, 17–22; Kivistö 2014, 32–33, 63.)

Itsenäinen elämä ja oman kodin perustaminen ovat osa monen nuoren aikuisen tavoitteita, riippumatta siitä, onko nuori vammainen vai ei (Ahponen 2008, 19). Itsenäisen elämän ulottuvuudet liittyvät asumiseen, vapaa-aikaan, seurusteluun, parisuhteeseen ja perheen perustamiseen (Ahponen 2008; Eriksson 2019; Eriksson & Saukkonen 2022; Martin 2016; Rasa 2019). Helena Ahponen (2008, 200) on esittänyt, että monien vammaisten nuorten kohdalla heidän elämänsä lähtee liikkeelle hyvin samalla tavalla kuin muidenkin nuorten kohdalla. Verrattuna ei-vammaisiin nuoriin, vammaiset nuoret kuitenkin kohtaavat usein itsenäistyessään erilaisia haasteita (Ahponen 2008; Eriksson 2019; Martin 2016). Kuten aiemmin tässä kappaleessa on todettu koulutuksen ja työelämään siirtymisen osalta, myös itsenäistymisen mahdollisuuksiin vaikuttavat yhteiskunnassa vallalla olevat asenteet vammaisia ihmisiä kohtaan, mitkä osaltaan voivat vaikuttaa nuoren elämänsä muotoutumiseen sekä osallisuuden mahdollisuuksiin elämän eri osa-alueilla (Ahponen 2008; Eriksson 2019; Martin 2016; Eriksson & Saukkonen 2022).

Toisaalta nuoren aikuisen itsenäistymiseen ja koettuihin mahdollisuuksiin vaikuttaa myös se, missä määrin vamma tai pitkäaikaissairaus on ollut osa heidän siihen saakka elettyä elämäänsä. Marjukka Rasa (2019, 57) on omassa väitöskirjassaan todennut, että vammautumisen ajankohta on merkittävä tekijä sille, miten yksilö suhtautuu sekä omaan vammaansa että itseensä toimijana. Yllättäen tapahtuva vammautuminen tai pitkäaikaissairauden paheneminen sekä näiden mahdollisesti tuottamat toiminnanrajoitteet voivat haastaa jo omaksuttuja toimintamalleja, sosiaalisia rooleja sekä laajemmin ihmisen koko identiteetin (Martin 2016, 190). Kuten olen tämän alaluvun ensimmäisessä kappaleessa todennut, ei ole olemassa vakiintuneita ja ennalta määrättyjä mallitarinoita tarkasteltaessa vammaisten nuorten siirtymiä ja polkuja nuoruudesta aikuisuuteen. Jokaisen nuoren ja nuoren aikuisen elämänpolku on yksilöllinen ja uniikki ja sen muotoutumiseen vaikuttavat vaihtelevasti sekä erilaiset ulkoiset ja ympäristöstä tulevat, että sisäiset ja yksilölliset tekijät.

### 3 TOIMIJUUDEN MALLINTAMINEN

#### 3.1 Näkökulmia toimijuuteen

Tarkasteltaessa toimijuutta (*agency*) käsitteenä ensiajatuksena mieleen piirtyy kuva yksilöstä itsenäisenä, valintoja tekevänä toimijana. Toimijuuden käsitteen tarkastelu on kuitenkin huomattavasti moniulotteisempaa ja monisyisempää kuin pelkkää toimijan ja hänen toimintansa ja toimijuutensa tarkastelua. Toimijuuden käsitteelle ei ole olemassa vain yhtä, yksiselitteistä teoriaa. Päinvastoin käsitteestä on käyty kiistaa eri teorioiden välillä ja toimijuuden selitysmallit ja tulkinnat ovat osittain jopa ristiriitaisiakin (Emirbayer & Mische 1998, 962). Edes siitä, mitä toimijuudella halutaan selittää tai kuvata, ei ole yhtenäistä näkemystä. Toimijuuden käsitteen on esitetty olevan jossain määrin epämääräinen ja vaikeakäsitteinen ja sille on ollut haastavaa luoda konkreettista ja systemaattista määritelmää (Emirbayer & Mische 1998, 962; Jyrkämä 2022, 345). Honkasalo, Ketokivi ja Leppo (2014, 371) ovat huomauttaneet, että sosiaalitieteiden sisälläkin toimijuuden tarkastelua voidaan lähestyä kahdesta erilaisesta näkökulmasta: toimijuus voidaan hahmottaa yhtä lailla empiirisenä kuin selittävänäkin käsitteenä. Suvi Ronkainen (2008) puolestaan on tuonut esiin, että teoreettisella tasolla toimijuuden tarkastelu mahdollistuu eri yleisyystasoilla. Nämä tasot liikkuvat makrososiologisesta rakenteiden kuvaamisesta aina toimijuuden erilaisiin tilanteisiin muotoihin, kuten toimijuuden tunnon tai pienen toimijuuden tarkasteluun. (Em., 388.)

Osana toimijuuden tarkastelua nousee esiin myös yksilön ja rakenteiden välinen jännitteisyys. Tällä tarkoitan sitä, että toimijuuden teoretisointiin liittyy osaltaan sen tarkastelu, missä määrin toimijuudessa on kyse yksilön omasta toiminnasta ja valinnoista, ja missä määrin se on yhteiskunnallisten ja rakenteellisten reunaehtojen määrittämää. (Gordon 2005, 114–115; Mäkinen 2015, 105; Vanhalakka-Ruoho 2014, 193.) Sovellan tätä toimijuuden dualismia myös tämän pro gradu -tutkielman teoreettisen viitekehyksen jäsentämisessä. Tulkintani on, että vammaistutkimuksen viitekehyksessä toimijuutta tarkasteltaessa on usein läsnä kysymys siitä, missä määrin rakenteet ja yhteiskunta joko mahdollistavat tai rajoittavat vammaisten ihmisten toimijuutta, mutta toisaalta myös se, millainen on yksilön oma kokemus omista mahdollisuuksistaan toimijuuteen (esim. Kivistö 2014, 60–63; Reinikainen 2007, 51; Vehmas 2005, 116, 120). Toimijuutta tarkasteltaessa eritellen aluksi erilaisia tapoja hahmottaa ja ymmärtää rakenteiden ja yksilön välistä suhdetta

osana toimijuuden tarkastelua. Sen jälkeen siirryn toisessa alaluvussa erittelemään rakenteissa ja suhteissa muodostuvaa toimijuutta, jonka jälkeen kolmannessa alaluvussa otan tarkasteluun toimijuuden yksilöllisestä näkökulmasta kuljettaen samalla vammaistutkimuksen viitekehystä läpi koko luvun osana toimijuuden tarkastelua.

Yhteiskuntatieteissä tarkasteltaessa toimijuuden käsitettä yksilön ja rakenteiden välisen suhteen kautta nostetaan usein esiin brittiläinen sosiologi Anthony Giddens ja hänen kehittämänsä strukturaatio- eli rakenteistumisteoria (Eteläpelto & Heiskanen & Collin 2011, 20; Jyrkämä 1999, 140; Jyrkämä 2007, 202). Giddens (1984) on pyrkinyt osana strukturaatioteoriaansa vastaamaan kysymykseen toimijuuden ja rakenteiden dualismista eli kaksijakoisuudesta. Giddens (1984) on kuvannut, että sen lisäksi että yksilön toimintaan vaikuttavat yksilön sisäiset motivaatiot ja vaikuttimet, ohjaavat toimintaa myös ympäröivät rakenteet. Giddensin (1984, 24–26) ajatuksessa tämä duaalisuus toimii vastavuoroisesti: ihmisten yksilöllinen toiminta vaikuttaa rakenteiden muodostumiseen, mutta samaan aikaan rakenteet osaltaan vaikuttavat toimintaan ja sen muodostumiseen. Toimijuus ja rakenteet liittyvät siis giddensiläisessä ajattelussa läheisesti yhteen. Ihminen sekä uusia, tuottaa että omaksuu rakenteita toimijana, mutta myös hyväksikäyttää niitä, koska rakenteet osaltaan luovat toimintamahdollisuuksia. Rakenteet näin ollen siis sekä mahdollistavat että ohjaavat toimintaa, mutta myös rajoittavat sitä. (Jyrkämä 2007, 202–203.) Toisaalta Giddensin ajatuksia kohtaan on esitetty myös kritiikkiä, joka on kohdistunut Giddensin näkemyksiin rakenteiden kaksinaisuudesta (Jyrkämä 1999, 145). Esitetystä kritiikistä on huomautettu, että Giddensin hahmotelmat rakenteiden dualismista eivät ota huomioon rakenteiden ajallista olemassaoloa, joka poikkeaa toiminnasta. Tällä on tarkoitettu sitä, että toimintaan vaikuttavat rakenteet ovat olleet olemassa jo aiemmin, siitähän huolimatta, että itse toiminta tapahtuisikin tässä ja nyt. (Jyrkämä 2007, 203.)

Yksi tapa hahmottaa toimijuuden ja ajallisuuden, mutta myös yksilön ja rakenteiden välistä suhdetta, on kytkeä toimijuuden tarkastelu elämänkulun käsitteeseen (esim. Jyrkämä 2014; Vanhalakka-Ruoho 2014). Ihminen käy elämänsä aikana läpi erilaisia siirtymiä esimerkiksi koulutuksesta työelämään sekä lapsuudesta itsenäiseen asumiseen ja perhe-elämään. Nämä siirtymät ovat vahvasti kytköksissä toimijuuteen elämänkulussa, sillä ne liittävät yhteen menneisyyttä, nykyhetkeä ja tulevaa. (Vanhalakka-Ruoho 2014, 192–193.) Toimijuuden elämänkulkunäkökulmassa ihminen arvioi tilannettaan ja valintojaan suhteessa menneisyyteen ja nykyhetkeen sekä pohtii toimintansa vaikutuksia tulevaisuudelle. Aiemmin tehdyt valinnat vaikuttavat niihin mahdollisuuksiin, joita on käytettävissä

nykyhetkessä vaihtoehtoina toiminnalle ja tehtäville valinnoille. (Jyrkämä 2013, 423; Jyrkämä 2014, 62.) Sanna Mäkinen (2015) on eritellyt toimijuutta elämäntilanteesta eri tasojen kautta, liikkuen toimijuuden rakenteellisesta tasosta aina yksilön omiin valintoihin ja niiden vaikutukseen toimijuudelle. Mäkisen (2015) mukaan ihmisen elämäntilanne on aina jossain määrin sidoksissa vallitsevaan historialliseen aikaan ja olosuhteisiin sekä sen tuottamaan kontekstiin ja kokemuksiin, mutta myös vallitseviin institutionaalisiin rakenteisiin (myös Vanhalakka-Ruoho 2014).

Jyrki Jyrkämä (2022, 422) on puolestaan ikääntyneiden toimijuutta kuvatessaan esittänyt, että toimijuuden elämäntilanteesta yksi paradigma on inhimillisen toimijuuden periaate. Tämän hän avaa tarkoittavan ihmisten hahmottamista inhimillisinä olentoina, jotka itse rakentavat omaa elämäntilanteensa tehden siihen vaikuttavia valintoja niiden mahdollisuuksien ja rajojen puitteissa, joita yhteiskunnalliset olosuhteet sekä historiallinen tilanne asettavat (Jyrkämä 2013, 244; Jyrkämä 2022, 422). Yksilölle itselleen jää siistettyjen ulkoapäin tulevien raamien sisällä mahdollisuus tehdä valintoja ja ratkaisuja sekä pohtia ja reflektoida niiden vaikutuksia ja mahdollisia seurauksia (Jyrkämä 2013, 244; Jyrkämä 2022, 422; Mäkinen 2015, 105–106). Näin ollen toimijuuden yksilöllisen ja rakenteellisen tason voidaan tulkita olevan samanaikaisesti läsnä myös toimijuuden elämäntilanteellisessa viitekehysessä. Käytännössä tulkiten tämän suhteen olemassaoloa siten, että vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten aikuisten toimijuus suhteutuu osaltaan Jyrkämän (2013; 2022) esittämään elämäntilanteelliseen toimijuuteen. Esimerkiksi fyysisesti vammaisen henkilön elämäntilanteesta vamma ja sen myötä muun muassa esteettömyyteen liittyvät kysymykset ovat tekijöitä, jotka voivat vaikuttaa ratkaisuihin ja valintoihin, joita hän elämänsä eri vaiheissa sen eri osa-alueilla tulee tekemään.

Yksilön ja laajemmin yhteisön sekä rakenteiden väliseen suhteeseen liittyen Tuula Gordon (2005, 115) on huomauttanut, että näiden ulottuvuuksien välinen jännite on asia, joka sisältyy toimijuuteen ja sen tarkasteluun. Tästä huolimatta rakenteiden ja yksilön vapaan toiminnan sekä ajallisen ulottuvuuden välisten suhteiden tarkastelun lisäksi toimijuus on mahdollista hahmottaa myös toiminnan ja toimintakyvyn tarkastelun kautta. Tällaista lähestymistapaa toimijuuteen on hyödyntänyt esimerkiksi Jyrki Jyrkämä (1999; 2007; 2013; 2014; 2022) soveltamalla modaliteettiteoriaa osana ikääntyvien ihmisten toimijuuden tarkastelua. Modaliteettiteorian ytimenä on kuvata toimijuutta dynaamisessa vuorovaikutuksessa keskenään olevien kuuden erillisen modaliteetin kautta. Toimijuuden modaliteettien eli osa-alueiden tarkoituksena on havainnollistaa toimijuuden tilanteellista ja

kontekstuaalista ulottuvuutta. Nämä kuusi modaliteettia ovat osata, kyetä, täytyä, voida, tuntea ja haluta. (Jyrkämä 2014, 63–66.)

Vaikka Jyrkämä (2013; 2014; 2022) on soveltanut modaliteettiteoriaa ennen kaikkea ikääntyvien ihmisten toimijuuden kuvaamiseen, tulkintani on, että se soveltuu sisällöllisesti myös fyysisesti vammaisten ja pitkäaikaissairaiden ihmisten toimijuuden tarkasteluun. Osaaminen, kykeneminen, haluaminen, täytyminen, voiminen ja tunteminen muokautuvat sekä yksilöllisesti että tilanteisesti (kts. Jyrkämä 2013, 424). Samalla tavalla myös yksilön sekä yhteiskunnan ja rakenteiden välisen suhteen tarkastelu on relevanttia osana vammaisten nuorten aikuisten toimijuuden rakentumista, kuten vammaisten nuorten koulutusta, työelämään siirtymistä ja itsenäistymistä tarkastelevan alaluvun sisällöistä on mahdollista havaita. Yksilön pitkäaikaissairaus tai fyysinen vamma voivat vaikuttaa hänen kykyihinsä ja mahdollisuuksiinsa tehdä haluamiaan tai arjessa välttämättömiä asioita. Toimintakyky voi myös vaihdella ja muovautua tilanteesta ja ajasta riippuen. Jo pelkästään eri tilojen esteettömyys mahdollistaa tai rajoittaa ihmisen mahdollisuuksia toimia kotona ja sen ulkopuolella eri toimintaympäristöissä (Ahponen 2008; Eriksson 2019; Eriksson & Saukkonen 2022; Martin 2016). Olennaista on tulkintani mukaan myös se, miten näitä edellä mainittuja modaliteetteja sekä yksilön ja rakenteiden välistä suhdetta tarkastellaan esimerkiksi vammaisten nuorten aikuisten itsenäistymismahdollisuuksia arvioitaessa, sekä millä tavoin vammaisen nuoren aikuisen osaamista, kykenemistä tai haluamista tarkastellaan verrattuna esimerkiksi ei-vammaiseen nuoreen ja kuinka se vaikuttaa niihin mahdollisuuksiin, joita yhteiskunta itsenäistyvälle nuorelle tarjoaa.

### 3.2 Rakenteissa ja suhteissa muotoutuva toimijuus

Olen aiemmin tuonut esiin ympäristön ja rakenteiden merkitystä sille, kuinka vammaisen nuoren elämän ja itsenäistymisen eri siirtymät rakentuvat. Tästä syystä pidän perusteltuna avata laajemmin myös sitä, kuinka toimijuutta voidaan tarkastella suhteissa syntyvänä ja kuinka rakenteet vaikuttavat toimijuuden muotoutumiseen. Tässä alaluvussa lähdän liikkeelle suhteissa syntyvän toimijuuden sekä rakenteissa muodostuvan toimijuuden kuvaamisella. Tämän jälkeen paikannan toimijuuden tarkastelua osaksi sosiaalityötä ja palvelujärjestelmää. Lopuksi kohdennan katseen toimijuuden ja vallan väliseen suhteeseen.

Kuten olen edellisessä alaluvussa todennut, yksi näkökulma toimijuuteen on tarkastella sitä sekä suhteissa muodostuvana että toimijuuden rakenteellisten reunaehtojen viitekehksessä (esim. Mäkinen 2015). Näistä ensin mainittu, suhteissa syntyvä eli relationaalinen toimijuus, voidaan käsittää vuorovaikutuksessa ja suhteissa syntyvänä toimijuutena. Suhteissa tarkasteltavan toimijuuden viitekehksessä toimijat paikantuvat osaksi kokonaisuutta, jonka muodostavat erilaiset suhteet, jotka voidaan hahmottaa läheisten suhteiden lisäksi myös laajempina verkostomaisina suhteina. Relationaalinen eli suhteinen toimija muokkautuu ja muodostuu niiden suhteiden myötävaikutuksesta, joihin hän on osallisena. (Rasa 2019, 35.) Toisin sanottuna suhteisessa toimijuudessa toimijat nähdään vuorovaikutuksen osapuolina (Ranta 2020, 65).

Esimerkki suhteisesta toimijuudesta on lähipiirin, kuten perheen ja läheisten, vaikutus toimijuudelle (Mäkinen 2015, 109–114). Olen jo aiemmin kuvannut, kuinka vanhempien suhtautuminen ja heiltä saatu tuki voivat vaikuttaa nuoren mahdollisuuteen ja halukkuuteen itsenäistyä (esim. Irjala 2017, 200–201; Kivistö 2014, 158–159; Laitinen & Pietilä 2022, 32–33; Martin 2016, 60). Vanhemmilta saadun sosiaalisen pääoman lisäksi myös kaverisuhteilla, vertaisryhmillä ja esimerkiksi koulussa rakentuvilla sosiaalisilla prosesseilla on oma vaikutuksensa toimijuuden rakentumiselle ja muotoutumiselle (Mäkinen 2015). Suhteiden vaikutus toimijuudelle voidaan paikantaa laajemmin myös käytetyn kielen tasolle. Vuorovaikutuksessa puheella on mahdollista sekä vahvistaa että pienentää toimijuutta. Erityisesti tilanteissa, jossa vuorovaikutuksen osapuolten välillä vallitsee epätasapainoinen valta-asetelma, on vahvemman osapuolen mahdollista vaikuttaa toisen osapuolen toimijuuteen tai jopa asemaan. Toisaalta vuorovaikutus mahdollistaa myös toimijuuden tukemisen ja tasavertaisen osallistumisen mahdollistumisen. (Leskelä 2006, 67–74.) Suhteista toimijuutta tarkasteltaessa on kuitenkin tärkeä pitää mielessä, että ihminen ei ole ainoastaan sosiaalisten suhteidensa vanki, vaan yksilöllä itsellään on myös mahdollisuus vaikuttaa sekä tehdä toisin. Vaikka sosiaaliset suhteet tai sosiaalinen toiminta itsessään eivät olisi valittavissa olevaa, voi yksilölle jäädä mahdollisuus valita esimerkiksi toiminnasta pidättäytyminen. (Rasa 2019, 35.)

Rakenteellisessa toimijuudessa on puolestaan kyse laajempien rakenteellisten tekijöiden vaikutuksesta yksilön toimijuudelle. Toimijuutta ja esimerkiksi yksilöllä olevia valinnanmahdollisuuksia tarkasteltaessa on otettava huomioon vallitsevat rakenteet, sekä niiden tuottamat rajoitteet ja mahdollisuudet. Mahdollisuuksia ja rajoitteita voivat tuottaa esimerkiksi palvelujärjestelmä, lainsäädäntö ja sosiaaliturva. (Romakkaniemi 2010, 139.)

Toimijuus on kytköksissä tekijöihin, jotka liittyvät paitsi ajankohtaan ja kulloiseenkin ympäristöön, myös ikään, sukupuoleen, sosioekonomiseen asemaan tai esimerkiksi vammaan tai pitkäaikaissairauteen. Edellä mainituista tekijöistä riippuen ihmisiin kohdistuu erilaisia odotuksia sekä normeja, jotka vaikuttavat heidän mahdollisuuksiinsa tehdä valintoja ja päätöksiä omassa elämässään. (Jyrkämä 2013, 423; Jyrkämä 2014, 64–65.)

Toimijuuden tarkastelu rakenteissa linkittyy osaltaan yhteiskunnassa vallalla oleviin käsityksiin siitä, mitä pidetään yleisesti tavoiteltavana tai hyväksyttävänä toimintana. Anu-Hanna Anttila (2011) on tarkastellut omassa tutkimuksessaan joutenoloa ja ei-minkään tekemistä toimintana. Anttila (2011) on kuvannut, kuinka yhteiskunnassa on rakentunut käsityksiä ja normeja siitä, mitä pidetään yleisesti hyväksyttävänä olemisen tapoina. Nämä normit ja käsitykset ovat puolestaan kytköksissä laajemmin yhteiskunnan rakenteisiin ja instituutioihin (em.). Anttilan (2011) esittämät huomiot yleisesti hyväksytyistä olemisen ja ajan viettämisen tavoista kytkeytyvät tulkintani mukaan myös ajatukseen siitä, kuinka vammaisten ihmisten roolit nähdään yhteiskunnassa ja kuinka se osaltaan vaikuttaa vammaisten ihmisten toimijuuteen. Kuten olen aiemmassa luvussa tuonut esiin, on vammaisten ihmisten osallistuminen työelämään edelleen matalammalla tasolla verrattuna ei-vammaisiin työikäisiin (esim. Ekholm & Teittinen 2014; Teittinen 2017 & 2018; Teittinen & Vesala 2022). Anttilan (2011) huomioita voidaan tulkita esimerkiksi siten, että työkyvyttömyyseläkkeellä oleva pitkäaikaissairas tai vammaisen henkilö ei vastaa yhteiskunnan ajatukseen siitä, mitä pidetään yhteiskunnassa yleisesti hyväksyttävänä olemisen tapana suhteessa työelämäosallisuuteen.

Tarkasteltaessa rakenteiden vaikutusta fyysisesti vammaisten ja pitkäaikaissairaiden ihmisten toimijuudelle, pidän perusteltuna kohdentaa katsetta myös palveluverkostoon toimijuutta edistävänä tai rajoittavana tekijänä. Tähän liittyen Merja Tarvainen ja Vilma Hänninen (2021, 129) ovat todenneet, että vammaisten ihmisten kansalaisuuden toteutumisessa palvelut ovat keskeisellä sijalla. Esimerkiksi Kansaneläkelaitoksen erilaisia vammaistukia saa Suomessa yli 250 000 tuhatta henkilöä (Lindh 2021, 93). Tukien lisäksi vaikeavammaiset sekä pitkäaikaissairaajat henkilöt ovat usein oikeutettuja myös erilaisiin vammaispalveluihin, joita myönnetään esimerkiksi vammaispalvelulain nojalla (Teittinen & Vesala 2021, 61–63). Oikeus näihin palveluihin puolestaan synnyttää vammaispalveluiden asiakkuuden (Räty 2017). Sosiaalityössä asiakkaan ja työntekijän välistä suhdetta on tarkasteltu toimijuuden viitekehyksessä eri näkökulmista käsin. Asiakkaana



toimijuus muovautuu paitsi suhteisesti, myös laajemmin rakenteellisen tason vaikutuksesta. (Esim. Perttula 2021; Tuominen 2021.)

Sosiaalityössä asiakkaan kohtelu subjektina tulisi olla työskentelyä ohjaava keskeinen toimintaperiaate, jotta asiakkaan toimijuus mahdollistuu (Tarvainen 2017, 48). Tuula Tuominen (2021) on kuvannut, että asiakkaan toimijuuden kannalta merkityksellistä on tuttu ja pysyvä asiakassuhde työntekijän kanssa. Keskeistä on asiakkaan kokemus siitä, että työntekijällä on aito kiinnostus asiakkaan asiaa kohtaan ja että asiakkaan ja työntekijän välillä vallitsee edes jonkintasoinen luottamus. Toimijuus asiakassuhteessa edellyttää molemminpuolista sitoutumista ja sitä, että asiakas voi kokea osallisuutta oman asiansa käsittelyssä. (Tuominen 2021, 113.) Tällaisesta kahden eri valta-asemassa olevan yksilötoimijan yhdessä toimimisesta siten, että myös heikommassa asemassa oleva voi hyötyä siitä, käytetään yhteistoimijuuden käsitettä (Hokkanen 2013, 64; Tuominen 2021, 113). Yhteistoimintaan liittyy osaltaan myös jaetun toimijuuden käsite, joka ei kuitenkaan ole synonyymi ensin mainitulle (Åkerblad & Haapakoski 2020, 222). Jaetulla toimijuudella, joka voidaan käsittää myös kumppanuutena, tarkoitetaan tilannetta, jossa toimijoiden välinen tasa-arvoisuus korostuu ja heidän välisensä valta-asetelma väistyy (Hokkanen 2013, 64–65).

Petteri Niemi (2013) on huomauttanut, että kun toimijuutta tarkastellaan sosiaalityön näkökulmasta, liittyy asiakkaan ja työntekijän väliseen suhteeseen aina valta. Valta vaikuttaa siihen, millainen rooli asiakkaalla on oman asiansa käsittelyssä. Sosiaalipalvelu itsessään määrittää olemassa olevia toimintavaihtoehtoja ja sen myötä tehtäviä valintoja ja toiminnan seurauksia. (Em., 31.) Toimijuudessa onkin osaltaan kyse tilanteesta, jossa yksilöllä on käytössään olevia mahdollisuuksia valintojen tekemiseen, toimimiseen sekä tilanteiden merkityksellistämiseen. Näin ollen toimijuus mahdollistaa käytössä olevien resurssien, ehtojen ja mahdollisuuksien keskinäisen suhteen analysoinnin ja tarkastelun valtajakojen kautta. Tämä tarkoittaa osaltaan sitä, että yksilön kannalta vaihtoehdottomuus sekä ulkoapäin asetetut pakot sekä alistaminen puolestaan kaventavat toimijuutta ja sen tilaa. (Ronkainen 2008, 388.) Suvi Ronkainen (2008) on todennut, että toimijuuden analyysiin sisältyy aina vallan analyysi, sillä vaikka toimija nähdäänkin subjektina, ei yksilön toimijuus ole irrallista henkilöiden, ryhmien tai yhteiskuntien mahdollisuuksista, resursseista ja toimintatilasta (em., 388). Ymmärrän tämän niin, että tarkasteltaessa yksilön toimijuutta, on oleellista pitää mielessä myös sen tarkastelu, milloin on kyse yksilön

vapaasta ja riippumattomasta toimijuudesta ja milloin puolestaan rakenteiden ja suhteiden sekä niihin linkittyvien valta-asetelmien ohjaamasta tai määrittämästä toiminnasta.

### 3.3 Toimijuus yksilöllisestä näkökulmasta

Tässä alaluvussa tulen kuvaamaan toimijuuden tarkastelua yksilöllisestä näkökulmasta. Kohdennan huomion siihen, kuinka toimijuutta on mahdollista tarkastella paikantamalla se yksilön kokemukseen sekä tuntoon toimijuudesta. Tulkintani on, että jotta toimijuuden yksilöllisen ja rakenteellisen tason välistä suhdetta on mahdollista tarkastella kokonaisuutena, vaatii se ymmärrystä toimijuuden suhteisen ja rakenteisen tason lisäksi myös siitä, kuinka toimijuus rakentuu yksilön kokemuksena, tuntona, valintoina ja toimintana.

Psykologi Albert Bandura (2001) on tarkastellut toimijuutta sekä kytkenyt sen osaksi sosiokognitiivista teoriaansa. Bandura (2001, 2) on kuvannut, että toimijana oleminen tarkoittaa yksilön tarkoituksellista toimintaa, jota määrittää jokin tavoite. Hänen mukaansa ihmisten sisäinen toiminta ei ainoastaan ohjaudu ulkoisten tekijöiden vaikutuksesta, vaan sen sijaan ihmiset ovat myös kokemuksellisia toimijoita (em., 4). Bandura (2001, 6–11) on sosiokognitiiviseen teoriaansa nojaten jaotellut toimijuuden neljään eri ulottuvuuteen, joita ovat tavoitteellisuus (*intentionality*), ennakoivuus (*forethought*), itseohjautuvuus (*self-reactiveness*) ja itsereflektoivuus (*self-reflectiveness*).

Edellä mainituista neljästä ulottuvuudesta tavoitteellisuus (*intentionality*) viittaa nimensä mukaisesti toimijuuteen tavoitteellisena toimintana. Banduran (2001) ajatuksen mukaan yksilöllä on mahdollisuus vaikuttaa omaan toimintaansa sekä asettaa toiminnalleen päämääriä. Toimijuuden näkökulmasta tavoitteellisuuden keskiössä on kuitenkin nimenomaan toiminnan aikomuksellisuus ja toiminnan lopputulos voi olla myös toisenlainen kuin sille asetettu alkuperäinen tavoite (em., 6). Ennakoivuus (*forethought*) puolestaan merkitsee toiminnan vaikutusten etukäteistä arviointia siitä näkökulmasta, millainen toiminta johtaa haluttuun lopputulokseen ja millainen mahdollisesti puolestaan ei-toivottuun tulokseen. Ennakoivuus toimijuuden osa-alueena edesauttaa tulevien tapahtumien ennakkointia sekä tukee toiminnan johdonmukaisuutta ja vakautta. (Em., 7–8.) Itseohjautuvuus (*self-reactiveness*) vie toimintaa kohti toiminnan toteutusta, sillä toimijalta vaaditaan toiminnan suunnittelun lisäksi myös itsesäätelyä ja itsensä motivoimista. Tähän kytkeytyvät myös moraalien ja arvojen merkitys toimijuudelle ja niiden toimintaa ohjaava vaikutus.

(Em., 8–9.) Neljäs ulottuvuus eli itsereflektoivuus (*self-reflectiveness*) tarkoittaa yksilön kykyä arvioida omaa toimintaansa ja muuttaa ja suunnata sitä uudelleen suhteessa arvoihin ja elämäntavoitteisiin (em., 10–11).

Bandura tuo osana omaa teoriaansa varsin vahvasti esiin yksilön omien sisäisten uskusten sekä toimintamallien merkitystä toimijuudelle. Toimijuuden tarkastelun painottuminen yksilönäkökulmaan voi kuitenkin olla jossain määrin myös ongelmallista. Tähän liittyen Tuula Gordon (2005, 117) on kuvannut, että individualismia korostavissa, myöhäismoderneissa yhteiskunnissa, jotka ovat kulttuurisesti ja taloudellisesti uusoikeistolaisia, toimijuus paikantuu usein yksilöön ja ”itseeseen”. Tämä tarkoittaa ajatusmallia, jossa ihmisten nähdään olevan oman toimintansa lopputuloksia ja näin ollen muokkaavan itse itsensä. Verrattuna toimijuuden hahmottamiseen osana rakenteita ja ympäröiviä suhteita, on individualistisessa näkökulmassa toimijuus irrotettu rakenteiden eriarvoistavista ja rajoittavista vaikutuksista. (Em.) Tällaisen individualismia korostavan näkökulman riskinä on se, että samalla kun keskitytään tarkastelemaan yksilön omia valintoja ja mahdollisuuksia, unohdetaan ottaa huomioon toimintaa rajoittavat tekijät sekä se, millaisia realistisia mahdollisuuksia yksilöllä on tehdä erilaisia valintoja elämässään (Eteläpelto, Heiskanen & Collin 2011, 13).

Toimijuuden tarkastelu on kuitenkin mahdollista myös palauttaa yksilöön ilman, että se tarkoittaa rakenteiden ja sosiaalisen järjestyksen huomioimisen unohtamista kokonaan. Toimijuuden tarkasteluun yksilöllisestä näkökulmasta kytkeytyy käsitteenä toimijuuden tunto. Tällä tarkoitetaan yksinkertaistetusti sitä, millaisia tunteita ja käsityksiä yksilöllä on omista mahdollisuuksistaan tehdä päätöksiä. Toisin sanottuna kyse on siitä, miten yksilö hahmottaa ne mahdollisuudet ja rajoitteet, jotka vaikuttavat siihen, millaisia päätöksiä yksilön on mahdollista tehdä hänellä olevien mahdollisuuksien, rajoitteiden ja osaaamisen asettamissa rajoissa. (Gordon 2005, 114–115.) Toimijuuden tunto voidaankin hahmottaa yksilön tunteena omasta toimijuudestaan (Tuominen 2021, 102) ja käsityksenä siitä, että yksilö on oman elämänsä subjekti (Gordon 2005, 119).

Toimijuuden tunto käsitteenä eroaa puhtaan individualistisesta näkökulmasta siinä, että se ottaa huomioon ulkoisten reunaehtojen ja rakenteiden vaikutuksen yksilön henkilökohtaiseen kokemukseen omasta toimijuudestaan. Näin ollen toimijuuden tunnon tarkasteluun sisältyy myös sen huomioiminen, että on olemassa tiettyjä rakenteellisia, sosiaalisia ja kulttuurisia tekijöitä, jotka osaltaan joko mahdollistavat tai rajoittavat yksilön

kokemusta omasta toimijuudestaan. (Gordon 2005; Juntunen 2020; Tuominen 2021.) Tämän pro gradu -tutkielman viitekehyksessä nämä rakenteelliset ja sosiaaliset toimijuuteen vaikuttavat tekijät voidaan ymmärtää esimerkiksi fyysisesti vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten aikuisten työelämään siirtymää koskeviksi yhteiskunnallisiksi asenteiksi. Toimijuuden tunto puolestaan merkitsee esimerkiksi vammaisen nuoren sisäistä käsitystä siitä, millaisia mahdollisuuksia hänellä on tehdä omaa koulutustaan ja työllistymistään koskevia valintoja ja päätöksiä niiden asenteiden tuottamissa rajoissa tai niistä huolimatta.

Vaikka toimijuus liitetäänkin usein vahvasti toimintaan ja sitä ohjaaviin sisäisiin ja ulkoiisiin tekijöihin, on toimijuus paljon muutakin kuin päämäärätietoista, aktiivista ja ulospäin havaittavissa olevaa toimintaa (Åkerblad 2015, 130), jolloin voidaan puhua pienestä toimijuudesta (esim. Hokkanen 2014; Honkasalo 2013; Lämsä 2013). Pieni toimijuus voi ilmetä esimerkiksi tilanteessa, jossa ei näennäisesti vaikuttaisi tapahtuvan mitään. Se voi olla esimerkiksi odottamista, sietämistä tai jäämistä. (Honkasalo 2013, 42.) Pieni toimijuus voidaan tulkita myös heikentyneeksi tai ohueksi toimijuudeksi. Haastavassa tilanteessa toimijuus voi muotoutua sinnittelyksi, jota on mahdollista tulkita yksilön omana toimijuutena. Johanna Hiitola (2021) on tarkastellut pakolaisten toimijuutta erossa perheestään ja nostanut esiin nimenomaan sinnittelyn toimijuuden muotona. Hiitola on kuvannut, että tilanteessa, jossa yksilölle jää vain vähän mahdollisuuksia vaikuttaa omaan tilanteeseensa, voi sinnittely pienenä toimijuutena olla sitä, että ihminen herää aamuisin ja lähtee töihin tai koulutukseen. (Em., 122.)

Tämän pienen toimijuuden ulottuvuuden ymmärtäminen on tulkintani mukaan merkityksellistä, kun liikutaan vammaistutkimuksen viitekehyksessä. Vamma tai pitkäaikaissairaus kuten ALS voivat heikentää merkittävästi yksilön fyysistä toimintakykyä sekä luoda avuntarpeen liittyen lähes kaikkiin päivittäisiin toimintoihin, jolloin toimijuus voi muodostua ulkoapäin tarkastellen määrällisesti pieneksi. Pidän kuitenkin tärkeänä huomiona sitä, että vamman tai pitkäaikaissairauden ei pidä olettaa tarkoittavan samaa kuin pieni tai hauras toimijuus. Marjukka Rasa (2019, 57) on kuvannut, että erityisesti lapsesta saakka vammaisilla ihmisillä vamma on muodostunut keskeiseksi, luonnolliseksi ja oleelliseksi osaksi heidän toimijuuttaan. Vammasta on siis tullut osa identiteettiä (em., 58; kts. myös Martin 2016).

## 4 METODOLOGISET VALINNAT

### 4.1 Tutkimustehtävä

Pro gradu -tutkielmani on laadullinen tutkimus, jonka keskiössä on fyysisen vamman tai pitkäaikaissairauden kanssa elävien nuorten aikuisten toimijuus. Laadulliselle tutkimukselle on ominaista merkitysten keskeisyys ja niiden analysointi puheessa ja kirjoitetuissa teksteissä sekä kokemuksen ja subjektiivisuuden huomioiminen (Ronkainen ym. 2014, 81–83). Tämän tutkielman aineisto muodostuu 11 pitkäaikaissairaahan ja fyysisesti vammaisen nuoren aikuisen haastatteluista.

Tarkoitukseni on tarkastella toimijuutta ja sen rakentumista sen pohjalta, mitä haastateltavat kertovat ja kuinka he kuvaavat omaa elämäänsä. En ole kiinnostunut niinkään siitä, mitä toimijuus aineistossa on. Sen sijaan haluan selvittää sitä, kuinka toimijuus rakentuu aineistossa haastateltavien puheessa suhteessa heidän vammaansa tai sairauteensa sekä minkä tekijöiden voidaan tulkita joko edistäneen tai vaihtoehtoisesti rajoittaneen haastateltujen nuorten aikuisten toimijuutta. En siis näin ollen pyri tarkastelemaan toimijuutta ja sairautta tai vammaa erillisinä asioina, vaan olen kiinnostunut niiden välisestä suhteesta. Tutkimustehtävänäni on paikantaa aineistosta tekijöitä, jotka ovat joko mahdollistaneet ja edistäneet tai vaihtoehtoisesti rajoittaneet haastateltavien toimijuutta.

Tämän tutkielman tulokset eivät ole yleistettävissä siten, että niiden pohjalta olisi mahdollista tehdä tulkintoja koskien kaikkia nuoria aikuisia, joilla on jokin fyysinen vamma tai pitkäaikaissairaus. Tutkielman avulla on kuitenkin mahdollista lisätä ymmärrystä siitä, millaisia subjektiivisia kokemuksia haastateltavilla on suhteessa omaan vammaansa tai pitkäaikaissairauteensa ja kuinka nämä kokemukset ovat rakentaneet haastateltavien toimijuutta. Näkemykseni on, että tätä tietoa on mahdollista hyödyntää sosiaalityössä asiakkaita kohdatessa ja heidän rinnallaan työskennellessä.

Tämän pro gradu -tutkielman tutkimuskysymys on: *Millaisia toimijuutta mahdollistavia ja rajoittavia tekijöitä aineistossa rakentuu suhteessa haastateltavien vammaan tai pitkäaikaissairauteen?*

## 4.2 Sosiaalinen konstruktionismi

Sosiaalisella konstruktionismilla tarkoitetaan teoreettis-metodologista viitekehystä, jossa ollaan kiinnostuneita siitä, kuinka kielenkäyttö ja muu toiminta rakentavat sosiaalista todellisuutta (Jokinen 2016, 201). Sosiaalinen konstruktionismi lähtee siis liikkeelle ajatuksesta, jonka mukaan tieto ja todellisuus ovat jotain, mikä on rakennettua eli konstruointia enemmän kuin luotua (Andrews 2012, 39). Tämän pro gradu -tutkielman tietoteoreettisena lähtökohtana on sosiaalinen konstruktionismi. Seuraavaksi kuvaan sosiaalisen konstruktionismin keskeisimpiä lähtökohtia sekä avaan sitä, mitä sosiaalinen konstruktionismi tarkoittaa tämän tutkielman viitekehyyksessä.

Sosiaalisen konstruktionismin perusta rakentuu yritykselle ymmärtää sitä, mitä todellisuus on. Sosiaalisen konstruktionismin alkujuuret ovat sosiologiassa ja se kytkeytyy kvalitatiivisen tutkimuksen postmoderniin aikakauteen. Kyseessä on pohjimmiltaan relativistinen ajatussuuntaus. (Andrews 2012, 40.) Siinä, missä esimerkiksi positivismi tieteenfilosofisena suuntauksena perustuu ajatukselle, että havainnoimalla ja mittaamalla voidaan tuottaa tarkkaa tieteellistä tietoa, lähestyy sosiaalinen konstruktionismi tarkasteltavia ilmiöitä kyseenalaistavammalla otteella. Tämä tarkoittaa sitä, että esimerkiksi erilaiset tavat, joilla jaotteleme ja kategorisoimme maailmaa ja sen ilmiöitä, eivät välttämättä ole yhteneväisiä maailmassa vallitsevan todellisuuden kanssa. (Burr 2015, 3.) Vivien Burr (2015, 3) on havainnollistanut tätä ottamalla esimerkiksi tavan hahmottaa sukupuolten olemassaoloa. Pelkän biologiaan perustuvan binäärisen ymmärtämisen sijaan sosiaalinen konstruktionismi mahdollistaa sukupuolen laajemman tarkastelun esimerkiksi kulttuurisesti rakentuneiden maskuliinisuudelle tai feminiinisuudelle asetettujen odotusten ja oletusten kautta (Burr 2015, 3).

Sosiaaliselle konstruktionismille on ominaista perusajatus siitä, että todellisuus ja tavat ymmärtää maailmaa ovat historiallisesti ja kulttuurisesti rakentuneita. Tämä tarkoittaa sitä, että se, miten ihmiset ymmärtävät ja käsitteellistävät asioita, on sidoksissa kulloiseenkin aikaan ja vallitseviin kulttuuriin rakenteisiin. Esimerkiksi käsitykset ja ajatukset, joita lapsuuteen liitetään, ovat muuttuneet huomattavasti vuosikymmenien kuluessa. (Burr 2015, 4.) Peter L. Berger ja Thomas Luckman (1994, 147) ovat kuvanneet, että yhteiskunta syntyy ja on olemassa sekä objektiivisena että subjektiivisena todellisuutena. Tällä he tarkoittavat sitä, että on olemassa ihmisen oma subjektiivinen todellisuus, joka liittyy objektiiviseen, valmiiksi tyypiteltyyn todellisuuteen. Tässä objektiivisessa

todellisuudessa puolestaan on olemassa jo entuudestaan kulttuurisesti nimettyjä asioita, esineitä ja ilmiöitä. Näin ollen subjektiivinen todellisuus on vuorovaikutuksessa objektii-viseen, aiemmin luotuun ja ihmisten tuottamaan todellisuuteen ja maailmaan. (Berger & Luckman 1994, 29–57, 71–75, 147.)

Sosiaalisen konstruktionismin mukaan tieto ja todellisuus muotoutuvat ihmisten välisessä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa (Berger & Luckman 1994, 47–52, 72; Burr 2015, 4–5). Keskeistä sosiaaliselle konstruktionismille onkin kiinnostus käytettyä kieltä kohtaan (Burr 2015, 5) sekä sosiaalisen todellisuuden rakentumisen tulkinta nimenomaan kielen-käytön kautta (Jokinen, Juhila & Suoninen 2016, 26–27). Toisin sanottuna kieli ei aino-astaan kuvaa maailmaa, vaan sen lisäksi myös merkityksellistää sitä. Kielen kautta siis konstruomme vallitsevaa todellisuutta. (Jokinen, Juhila & Suoninen 2016, 26–27.) Tähän kielen ja todellisuuden väliseen suhteeseen liittyen Tuula Helne (2002, 17) on kuvannut, että kieli ja todellisuus eivät ole toisistaan irrallaan olevia asioita, vaan kieli ja todellisuus ovat keskenään yhtä todellisia asioita ja että kieli syntyy suhteessa toisiin ihmisiin. Näin ollen ihmiset siis tuottavat ja rakentavat itse sosiaalista todellisuutta (Juvonen 2015, 52).

Liittyen sosiaaliseen konstruktionismiin metodologisena viitekehyksenä, Jari Eskola (2003) on todennut, että väljän konstruktionismin mukaisesti hahmotettuna tehty tutki-mus on tekijänsä konstruoima tarina. Tällä hän viittaa siihen, että tutkimus voidaan tehdä monella eri tapaa, jolloin yhden tutkijan aikaansaama tutkimus on vain yksi tarina muiden joukossa. Hän kuitenkin huomauttaa, että tutkimus heijastaa todellisuutta siitäkin huoli-matta, että todellisuus olisi sosiaalisesti konstruoitunutta. (Em., 140.) Tähän ajatukseen kytkeytyy myös Arja Jokisen (2016) esitys sosiaalisen konstruktionismin ytimestä. Joki-sen (2016) mukaan tutkija osaltaan paitsi kuvaa sosiaalista todellisuutta, mutta myös sa-manaikaisesti luo sitä. Näin ollen myös tutkijan ja tutkimuskohteen välinen suhde voidaan nähdä konstruoituneena. Toisaalta sosiaalinen konstruktionismi tutkimuksen teoreettis-metodologisena viitekehyksenä kuroutuu myös tutkimustulosten tarkasteluun, joiden tul-kintaan tulisi Jokisen (2016) mukaan suhtautua reflektiivisesti sen sijaan, että ne nähtäi-siin faktojen raportointina. (Em., 250–251.) Ymmärrän itse tämän tutkielman analyysiprosessin nimenomaan edellä kuvatun kaltaisena prosessina. Haastatteluissa sosiaalinen todellisuus rakentuu haastateltujen tuottaman puheen ja heidän kertomiensa asioiden kautta. Haastattelut ja niiden myötä tekemäni analyysi ovat haastateltujen konstruoima tarina sekä kuvaus heidän sosiaalisesta todellisuudestaan, joka rakentuu tutkielman teki-jänä minun analyysiprosessini kautta.

Pohjaan tässä pro gradu -tutkielmassa Merja Laitisen (2004, 54) tapaan ymmärtää sosiaalinen konstruktionismi väljemmin kuin vain subjektiiviseen kokemukseen todellisuudesta. Laitisen (em.) tavoin olen kiinnostunut siitä, miten aineistossa tuotetut ja rakennetut merkitykset suhteutuvat ympäröivään yhteiskuntaan ja sen konteksteihin. Tämä valinta perustuu ajatukselleni siitä, että koska keskiössä on fyysisen vamman tai pitkäaikaissairauden kanssa elävien nuorten aikuisten toimijuuden tarkastelu, en koe, että toimijuutta olisi mahdollista tarkastella irrallaan suhteessa vammaisuuteen tai pitkäaikaissairauteen. Perustelenkin nojautumistani Merja Laitisen (2004, 54) tapaan ymmärtää sosiaalista konstruktionismia Simo Vehmaksen (2005) näkemyksellä siitä, että vammaisuuden ja vamman vaikutuksessa elämän eri osa-alueisiin, kuten hyvinvointiin ja elämänlaatuun, on kyse suuremmasta kokonaisuudesta kuin pelkästä vammasta itsessään, sillä niihin vaikuttavat myös laajemmassa mittakaavassa esimerkiksi yhteisöllinen vuorovaikutus ja yhteiskunnan rakenteet.

#### 4.3 Tutkimusaineisto

Olen valinnut tutkielmani aineistoksi valmiin haastatteluaineiston, joka on laadullinen eli kvalitatiivinen aineisto. Aineiston on kerännyt Lotta Virrankari vuonna 2018 osana Helsingin yliopiston yhteiskuntapolitiikan pro gradu -tutkielmaansa. Tutkielma on toteutettu yhteistyössä Sokra-hankkeen kanssa, jota koordinoi Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Aineiston virallinen nimi on Pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten aikuisten vapausmerkitykset 2018. Aineisto pitää sisällään yhteensä 11 haastattelua. Kaikki haastattelut ovat henkilöhaastatteluja, jotka on toteutettu kasvokkain tapahtuneina puolistrukturoituina teemahaastatteluina. Haastattelut on tehty aikavälillä 26.6.2018 – 5.9.2018. Aineiston olen saanut käyttöön Yhteiskunnallisen tietoarkisto Ailan kautta ja se on käytettävissä ainoastaan tutkimukseen sekä ylempiin opinnäytteisiin.

Alkuperäisen aineiston haastattelukutsussa on etsitty haastateltavaksi henkilöitä, joilla on jokin fyysinen vamma tai pitkäaikaissairaus ja jotka iältään sijoittuvat 18 ja 29 ikävuoden välille. Aineiston keruuta on ohjannut Lotta Virrankarin pro gradu -tutkielman tavoite, joka on ollut analysoida sekä tutkia vapauden ja vapauden kokemiseen vaikuttavia yhteiskunnallisia tekijöitä. Haastattelukutsussa Virrankari on kertonut olevansa



kiinnostunut siitä, millaisissa tilanteissa haastateltavat kertovat kokevansa vapautta ja mitä vapaus haastateltaville nuorille aikuisille merkitsee. Lisäksi Virrankari on haastattelukutsussa maininnut, että haastatteluissa tullaan käsittelemään haastateltavien kokemuksia vammasta tai pitkäaikaissairaudesta sekä asioita, joita haastateltavat kokevat itselleen merkityksellisiksi. (Virrankari 2018.)

Aineistossa haastatellut kuvaavat sairautensa tai vammansa oireita sekä sitä, miten oireet käytännössä näkyvät heidän arjessaan. Haastattelut käsittelevät esimerkiksi sitä, kokevatko he vamman tai sairauden vaikuttaneen jollain tapaa heidän tulevaisuudensuunnitelmiinsa ja haaveisiinsa, esimerkiksi asettamalla jotain rajoitteita tai haasteita. Haastateltavat ovat kertoneet myös opiskeluhistoriastaan ja kokemuksistaan työelämään ja yleisemmin itsenäistymiseen liittyen. Lisäksi haastatelluilta on kysytty kysymyksiä siitä, millaisia merkityksiä he antavat vapaudelle ja kokevatko he vapauden toteutuvan heidän elämässään. Haastatteluissa on käsitelty tarvittavan avun ja tuen saamista sekä kokemuksia koulusta, terveydenhuollosta tai laajemmin yhteiskunnan instituutioista. (Virrankari 2018.)

Taustatietoina haastatteluista on annettu haastatteluaika, sukupuoli, ikä luokiteltuna sekä haastatellun sairaus tai vamma. Haastateltavista kaksi oli miehiä ja loput yhdeksän naisia. Haastateltavien vammat ja sairaudet vaihtelivat ja olivat varsin moninaisia. Haastateltavien diagnooseja olivat CP-vamma, lasten reuma, lihastauti, psoriasis, spastinen hemiplegia, syklinen neutropenia sekä epilepsia. Yhdellä epilepsiaa sairastavista oli lisäksi 1. tyyppin diabetes. CP-vamma oli kahdella haastateltavalla ja epilepsia neljällä haastateltavalla. (Virrankari 2018.)

Virrankari on anonymisoinut aineiston sekä keksinyt kaikille haastatelluille pseudonimet. Olen itse tehnyt päätöksen olla käyttämättä Virrankarin laatimia pseudonimiä. Sen sijaan olen numeroinut kaikki haastattelut ja tulen käyttämään tätä numerointia esimerkiksi aineistolainauksiin viitatessani. Tämän tarkoituksena on vahvistaa aineiston anonymisointia, jotta mahdolliset esiin nostamani yksityiskohdat haastateltavista eivät olisi niin helposti yhdistettävissä Virrankarin tekemään aineiston analyysiin. Tämä vähentää mahdollista riskiä haastateltavien tunnistamiseen. Olen myös tehnyt tietoisien päätösten olla tutustumatta muihin opinnäytteisiin, joissa Virrankarin keräämää aineistoa on mahdollisesti käytetty. Tällä pyrin ehkäisemään sitä, että muiden aineistosta tekemät analyysit

vaikuttaisivat jollain tapaa omaan tulkintaani ja analyysiini, jota haastatteluaineiston pohjalta olen tehnyt.

Olen valinnut kyseisen haastatteluaineiston tutkielmani aineistoksi, sillä se vastaa sisältöltään hyvin valitsemani tutkimustehtävän tavoitteita sekä mahdollistaa asettamaani tutkimuskysymykseen vastaamisen. Olen päätenyt ottamaan aineistoksi kaikki 11 haastattelua. Koen, että näin aineiston monimuotoisuus ja moniäänisyys säilyi mahdollisimman hyvin. Ajattelen, että jokainen haastattelu on omanlaisensa ja näin ollen monipuolistaa analyysia ja sen tuloksia. Jokainen haastateltava tuo esiin oman yksilöllisen näkemyksensä vamman tai sairauden vaikutuksista ja sen myötä rakentaa yksilöllistä kuvausta toimijuuden rakentumisesta suhteessa vammaan tai pitkäaikaissairauteen. Näkemykseni on, että mikäli olisin lähtenyt rajaamaan aineistoa esimerkiksi vain fyysiseen vammaisuuteen, olisi se yksipuolistanut myös analyysin tuloksia liiaksi suhteessa tutkimuskysymykseen.

#### 4.4 Aineiston temaattinen analyysi

Virginia Braun ja Victoria Clarke (2006, 4) ovat esittäneet, että temaattisessa analyysissä on kyse kvalitatiivisen tutkimuksen perustavanlaatuisen menetelmä, joka kaikkien aloittelevien tutkijoiden tulisi opetella hallitsemaan. Kyseessä ei kuitenkaan ole tiukkarajainen ja spesifi metodi, vaan se mahdollistaa sen soveltamisen joustavasti eri metodien kanssa. Temaattinen analyysi ei ole myöskään sellaisenaan sidottu mihinkään tiettyyn metodologiseen viitekehukseen. (Braun & Clarke 2006, 77–78.) Temaattisen analyysin ehdoton vahvuus onkin Braunin ja Clarken mukaan sen joustavuus. Se, että temaattinen analyysi ei ole vahvasti sidoksissa mihinkään tiettyyn teoreettiseen tai metodologiseen lähtökohtaan, mahdollistaa sen, että sen avulla on mahdollista tuottaa sekä yksityiskohdista että monimuotoista tietoa tutkittavaan aiheeseen liittyen (em.).

Se, että temaattinen analyysi ei ole sidottua vain yhteen tiettyyn teoreettiseen tai metodologiseen lähtökohtaan, ei kuitenkaan tarkoita sitä, että temaattista analyysiä tehdessä ei tarvitsisi ottaa huomioon teoreettista viitekehystä. Tutkijalla tulisi aina olla valittuna jokin teoreettinen lähtökohta, josta hän aineistoa lähestyy. Kuten muillekin analyysitavoille, myös temaattiselle analyysille on keskeistä se, että valittu teoreettinen viitekehys ja metodologiset lähtökohdat mahdollistavat tutkijaa saamaan selville sen, mitä hän aineistosta

haluaa selvittää. (Braun & Clarke 2006, 80.) Tähän liittyen Braun ja Clarke (2006, 80) huomauttavat, että analyysimenetelmänä temaattinen analyysi ei perustu sille, että teemat vain passiivisesti nousisivat esiin aineistosta sen läpikäymisen myötä, vaikka näin toisi-naan tutkimuksissa annetaankin ymmärtää. Sen sijaan temaattisessa analyysissä on kyse tutkijan aktiivisesta prosessista, jossa tutkija tunnistaa ja valitsee aineistosta teemoja, jotka hän edelleen raportoi tutkimuksessaan sen lukijoille (em.).

Jouni Tuomi ja Anneli Sarajärvi (2018) ovat kuvanneet, että temaattista analyysiä tarkas-teltaessa on mahdollista erottaa teorialähtöinen aineiston analyysi sekä aineistolähtöinen aineiston analyysi. Teorialähtöisellä temaattisella analyysillä tarkoitetaan analyysiä, jota ohjaa jokin ennalta valittu teoria tai johonkin teoriaan kuuluva käsitteistö, johon aineiston tarkastelua suhteutetaan. Aineistolähtöisessä temaattisessa analyysissä viitekehyyksi on puolestaan otettu tutkimuksen aineisto. (Em., 140–143.) Tässä tutkielmassa sovellan teoriaohjaavaa temaattista analyysiä, sillä tarkoituksenani on paikantaa aineistosta toimi-juuteen kytkeytyviä tekijöitä, jolloin aineiston analyysi on sidoksissa tutkielman teoreet-tiseen viitekehyykseen. Teoriaohjaava analyysi eroaa teorialähtöisestä analyysistä siinä, että siinä yhdistyy elementtejä sekä aineistolähtöisestä että teorialähtöisestä analyysistä. Teoriaohjaava analyysi ei nouse suoraan teoriasta tai pohjaudu siihen, mutta analyysissä on teoreettisia kytkentöjä. Aineiston analyysin tukena toimii teoria, mutta analyysin ta-voitteena ei ole erilaisten teoreettisten kytkentöjen etsiminen tai vallitsevan teorian tes-taaminen. (Eskola 2018, 182; Tuomi & Sarajärvi 2018, 108–112.)

Virginia Braun ja Victoria Clarke (2006) ovat kuvanneet, että analyysiprosessina temaat-tinen analyysi voidaan jakaa kuuteen eri vaiheeseen. Nämä vaiheet ovat (1) aineistoon tutustuminen, (2) alustava aineiston koodaaminen, (3) teemojen paikantaminen, (4) tee-mojen arviointi, (5) teemojen määrittäminen ja nimeäminen sekä (6) analyysiraportin kir-joittaminen. Aineistoon tutustumisella tarkoitetaan aineiston lukemista ja sen uudelleen luentaa siten, että samanaikaisesti tehdään muistiinpanoja sen herättämistä alustavista aja-tuksista ja ideoista liittyen tulevaan aineiston koodaamiseen. Toinen vaihe, eli aineiston alustava koodaaminen merkitsee aineiston tarkastelua tutkimustehtävän näkökulmasta, jolloin aineistosta pyritään paikantamaan sen kannalta kiinnostavimpia piirteitä ja seik-koja. Koodausta voi toteuttaa esimerkiksi merkitsemällä paikannetut koodit tekstiin eri väreillä. Kolmannessa vaiheessa tekstin koodaamisen jälkeen siitä paikannetut koodit kootaan alustaviksi teemoiksi. Käytännössä tämä tapahtuu arvioimalla sitä, kuinka koodit on mahdollista yhdistää kokonaisvaltaisemmiksi teemoiksi. Teemojen arvioinnissa, eli

neljännessä vaiheessa, tarkistetaan vastaavatko teemat ja niiden alle kerätyt aineisto-otteet toisiaan sekä laajemmin se, toimivatko teemat sekä tekstiotteet suhteessa laajemmin koko aineistoon. Viidennessä vaiheessa tarkennetaan analyysiä ja luodaan teemoille selkeät määritelmät ja nimetään ne. Lopuksi kuudes vaihe on varsinainen analyysin auki kirjoittaminen, jossa aineistoa analysoidaan suhteessa tutkimuskysymykseen ja aiempaan tutkimuskirjallisuuteen. (Em., 87–93.)

Olen omassa analyysiprosessissani edennyt Braunin ja Clarken (2006) erittelemän kuuden vaiheen mukaisesti. Aloitin aineiston analyysin tutustumisella, eli lukemalla aineiston muutamaan kertaan läpi. Koska en ollut kerännyt aineistoa itse vaan olin saanut sen sellaisenaan käyttööni Aila-tietokannasta, ei minulla ollut haastatteluihin samanlaista tuttuutta kuin mitä haastattelujen tekeminen itse olisi tuottanut. Ensimmäiset luentakerrat pyrin tekemään mahdollisimman avoimin mielin ilman ennakko-oletuksia. Olin kiinnostunut vain siitä, mitä aihealueita haastatteluissa käsiteltiin, sekä mitä haastateltavien ja haastattelijan vuoropuhelut pitivät sisällään.

Luettuani aineiston muutamia kertoja läpi ja tutustuttuani siihen, aloin perehtyä siihen syvemmin. Tässä vaiheessa siirryin siis aineiston koodaamiseen. Tähän liittyi myös aineistoa rajaava lukutapa, jolla tarkoitan sitä, että tarkastelin sitä niin sanottujen teoreettisten silmälasien läpi. Esitin aineistoa lukiessani sille seuraavia kysymyksiä: ”Miten toimijuus nousee esiin ja ilmenee haastatteluissa?” ja ”Kuinka toimijuuden voi tulkita rakentuvan haastatteluissa?” sekä ”Mitkä teemat toistuvat toimijuuden yhteydessä?”. Kyseiset kysymykset ohjasivat aineiston lukemista tutkimustehtävän ja teoreettisten lähtökohtien pohjalta. Aineiston lukuvaiheessa olin tulostanut koko aineiston itselleni paperisena, mikä mahdollisti merkintöjen tekemisen tekstiin sekä toistuvien teemojen merkitsemisen tekstiin väreillä. Tein lukiessani muistiinpanoja sekä erilliseen Word-tiedostoon, että paperisen aineiston marginaaleihin.

Seuraavaksi siirryin käsittelemään aineistoa Word-tiedostona sekä laadin itselleni mind map -kaavioita tekstistä alustavasti paikantamistani teemoista. Samalla rajasin aineistoa siten, että jätin tarkastelun ulkopuolelle aineistosta sellaisia osioita, jotka eivät linkittyneet tutkimustehtävääni. Tämän jälkeen jatkoin aineiston lukemista hyödyntämällä tekstiin tekemääni värikoodausta. Loin alustaville teemoille omat Word-tiedostonsa ja lajitelin näihin tiedostoihin aineistosta tekstiotteita teemoittain samalla kun luin läpi aineistoa. Tämän vaiheen jälkeen minulla oli olemassa erilliset tiedostot, joissa oli lajiteltuna

teemoittain aineistosta paikantamani sitaatit sekä erilliset muistiinpanot, joihin olin kirjoittanut havaintoja, joita olin tehnyt aineisto läpikäydessäni.

Tässä vaiheessa suoritin teemojen arviointia käymällä läpi sitä, vastaako aineisto ja paikantamani teemat toisiaan. Aineistosta nousi myös joitain sellaisia teemoja, jotka olin merkinnyt alustavasti mind map -hahmotelmaani alateemoiksi. Esimerkiksi asenteet nousivat muutamissa haastatteluissa esiin, mutta eivät riittävästi muodostaakseen omaa itsestä teemaansa. Teemojen arvioinnin jälkeen aloitin aineiston analyysin varsinaisen auki kirjoittamisen. Tuloslukuihin olen sisällyttänyt aineistolainauksia, joiden tarkoituksena on tuoda esiin haastateltujen omaa ääntä, mutta myös havainnollistaa aineiston ja teemojen välistä suhdetta. Koko analyysiprosessia ja analyysin auki kirjoittamista ohjasivat vahvasti määrittämäni tutkimustehtävä ja tutkimuskysymys sekä tutkielmani teoreettinen viitekehys. Tämä mahdollisti omien havaintojeni peilaamiseen aikaisempaan tutkimukseen sekä sen myötä käsiteltävää ilmiötä koskevaan tietoon (Ronkainen ym. 2014, 126).

#### 4.5 Tutkimuseettiset kysymykset

Etiikka ja tutkimuseettiset kysymykset eivät ole oma irrallinen osionsa suhteessa tehtävään tutkimukseen, vaan ne nivoutuvat osaksi kaikkia tutkimuksen eri vaiheita, erityisesti operoitaessa ihmistieteiden kentällä (Hirsjärvi & Hurme 2022, 18). Tämä tarkoittaa tutkimuksen laadun varmistamista alkaen aina tutkimussuunnitelman laadinnasta tulosten raportointiin saakka (Tuomi & Sarajärvi 2018, 149). Osaksi tutkimusetiikkaa sekä hyvää tieteellistä käytäntöä kuuluvat siis tutkimuksen laatu kokonaisuudessaan sekä tutkimuksen perusteella esitetyt väitteet. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että tutkimus, joka on huonosti tehty tai jossa esitetään perustelemattomia tuloksia, on hyvän tieteellisen käytännön vastainen. (Ronkainen ym. 2014, 152–153.) Olen itse ottanut tämän tutkielman lähtökohdaksi hyvän tieteellisen käytännön (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023) noudattamisen läpi kaikkien tutkielman vaiheiden, aina suunnitteluvaiheesta lopullisen tutkielman auki kirjoittamiseen saakka.

Tämä pro gradu -tutkielma paikantuu osaksi vammaisuuden tutkimusta. Minulla itselläni ei ole vammaa tai pitkäaikaissairautta. Näin ollen tarkastelen tutkimusaineiston muodostavia haastatteluja ulkoapäin ilman oman kokemusmaailman tuomaa ymmärrystä

aineiston tulkintaan, mikä osaltaan vahvistaa objektiivisuuttani tutkijana. Tämä antaa mahdollisuuden ottaa etäisyyttä aineistossa kerrottuihin asioihin ja tarkastella niitä ulkoapäin ilman, että omat kokemukseni vaikuttaisivat esimerkiksi siihen, kuinka ymmärrän haastateltavien kertomia asioita. Toisaalta olen pitänyt tärkeänä sen huomioimista, millä tapaa positioni ei-vammaisena henkilönä vaikuttaa siihen, kuinka olen omasta viitekehksestäni käsin tutkielman aihepiiriä ja aineistoa tarkastellut. Tähän liittyen on hyvin mahdollista, että haastateltavat itse olisivat liittäneet tutkimaani ilmiöön erilaisia tulkin-toja ja näkökulmia kuin mitä itse olen tehnyt (esim. Ronkainen ym. 2014, 122).

Tutkielmani rakentuu metodologisesti sosiaalikonstruktionalistiselle käsitykselle. Konstruktionalistisen käsityksen mukaan kielen avulla rakennetaan tutkittavaa todellisuutta (Pohjola 2007, 24). Tutkijana näin ollen luon osaltani sosiaalista todellisuutta omalla kuvauksellani tutkielman aihepiiristä ja tuottamalla aineiston analyysillä (Juhila 2006, 253). Tutkimuksen tekemiseen sisältyykin aina jossain määrin vallankäytön elementti, sillä sen avulla on mahdollista vaikuttaa ja muuttaa vallitsevia käsityksiä. Tämä tarkoittaa sitä, että käytettyjen käsitteiden avulla on mahdollista myös vahvistaa asenteellisia ja ennakkoluuloisia asenteita tutkittavaa ihmisryhmää tai jotain tiettyä ilmiötä kohtaan. Tästä syystä käytettyjen käsitteiden, ilmaisujen ja termien arvioiminen on osa tutkimuksen eettistä ulottuvuutta. (Pohjola 2007, 24–25.) Olen tehnyt arviointia tutkielmassani käyttämästäni käsitteistä sekä pyrkinyt kiinnittämään erityistä huomiota käyttämäni kieleen koko tutkielman kirjoitusprosessin ajan. Lisäksi olen myös laajemmin pyrkinyt arvioimaan ja tunnistamaan omia ennakkokäsityksiäni liittyen tutkielman aihepiiriin ja siinä käsiteltäviin asioihin.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2023) mukaan hyvän tieteellisen käytännön yhtenä lähtökohtana on tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukainen ja eettisesti kestävä tiedonhankinta sekä tutkimus- ja arviointimenetelmät. Olen hankkinut käyttämäni aineiston Yhteiskunnallisen tietoarkisto Ailan kautta. Kyseinen aineisto on käytettävissä ainoastaan tutkimukseen ja ylempiin opinnäytteisiin. Olen aineiston hankkiessani ilmoittanut, että aineisto tulee pro gradu -tutkielman aineistoksi, joka täyttää aineiston käyttämiselle asetetut vaatimukset. Lisäksi olen ladatessani aineiston Yhteiskuntatieteellisestä tietoarkistosta sitoutunut siihen, että tutkielman valmistuttua tulen ilmoittamaan sen viitetiedot Tietoarkistoon. Olen myös koko prosessin ajan huolehtinut aineiston asianmukaisesta käsitelystä ja säilyttämisestä. Pro gradu -tutkielman valmistuttua tulen hävittämään aineiston asianmukaisesti.

Myös varsinaista kirjoitusprosessia ovat ohjannut Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2023, 14) hyvän tieteellisen käytännön periaatteet. Tämä tarkoittaa sitä, että olen tuonut tekstissä esiin avoimesti viittaukseni muiden aiemmin julkaistuihin teoksiin ja teksteihin. Osaksi hyvää tieteellistä käytäntöä kuuluu myös tulosten asianmukainen raportointi sekä sen tunnistaminen, missä määrin tutkimuksen tulokset ovat yleistettävissä osaksi laajempaa kokonaisuutta. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 26; Ronkainen ym. 2014, 153.) Tunnistan, että oman tutkielmani tulokset eivät ole yleistettävissä edustamaan kaikkia pitkäaikaissairaita ja fyysisesti vammaisia nuoria aikuisia, ja pidättäydyn myös esittävästä tämän kaltaisia väitteitä osana aineiston analyysiä tai tulosten tulkintaa.

## 5 NUORTEN AIKUISTEN TOIMIJUUDEN RAKENTUMINEN

### 5.1 Vamma ja pitkäaikaissairaus minuudessa

Aineistosta oli havaittavissa erilaisia tapoja, kuinka haastateltavat puhuivat vammasta tai sairaudesta suhteessa toimijuuteen. Niiden kuvattiin olevan eri tavoin ja eri tasoilla kyöksissä toiminnan tai valintojen tekemisen mahdollisuuksiin. Vaikka vamman tai sairauden koettiin osassa haastatteluissa vaikuttavan mahdollisuuksiin tehdä joitain asioita, niin kuvaukset suhteessa toimijuuteen rakentuivat rajoittajasta mahdollistajaan.

Marjukka Rasa (2019, 57) on kuvannut, että vammautumisen ajankohdalla on merkittävä vaikutus sille, kuinka yksilö suhtautuu paitsi vammaan, mutta myös omaan itseensä toimijana. Aineiston haastateltavat jakautuivat kahteen ryhmään sen suhteen, missä vaiheessa lapsuutta tai nuoruutta vamma tai sairaus oli todettu. Osalla haastateltavista vamma tai pitkäaikaissairaus oli synnynnäinen tai jo hyvin nuorella iällä diagnosoitu. Osa taas oli saanut diagnoosin vasta myöhemmin lapsuudessa tai nuoruudessa. Muutamassa haastattelussa vamman tai sairauden kuvattiin oireilleen tai vaikuttaneen arkeen jo varhaislapsuudessa, mutta varsinainen diagnoosi oli asetettu vasta myöhemmin, jolloin oli sen myötä saatu selitys jo aiemmin havaituille oireille. Kukaan haastateltavista ei tuonut esiin, että ei hyväksyisi omaa vammansa tai sairauttaan. Suhtautuminen siihen vaihteli kuitenkin haastateltavien välillä.

Ne, joilla vamma tai sairaus oli todettu jo varhaisella iällä, olivat kasvaneet koko lapsuutensa ja nuoruutensa vamman kanssa. Heidän kohdallaan vamma tai sairaus oli kasvanut osaksi toimijuutta eikä heillä ollut kokemusta elämästä ilman sitä. Näiden nuorten aikuisten haastatteluissa ei myöskään tästä syystä ollut paikannettavissa kuvauksia siitä, millaisia tunteita diagnoosin saaminen oli heissä herättänyt, toisin kuin myöhemmin lapsuudessa tai nuoruudessa diagnoosin saaneilla. Monen varhaislapsuudesta vamman tai sairauden kanssa eläneen haastatteluissa nousi esiin, että vamma tai sairaus oli ollut osa haastateltavan elämää aina, jolloin ei osattu ajatella tai oli vaikea kuvitella elämää ilman sitä. Vamman tai sairauden kanssa kasvaminen oli tehnyt siitä osan itseä. Vamman kuvattiin olevan esimerkiksi *identiteettikysymys ja aika luonteva osa itseä*.



*”(...) tää on ollu niinku aina niin ilman tätä vammaa ni mä en olis tällainen ihminen ollenkaan, et tää niinku nii, et tää on, niinku siis koko mun ajatusmaailma ja kaikki niinku on niinku siis, se olis ihan erilainen.” (H 5)*

*”No kyllä se [vamma] on aika luontainen, mä tällä hetkellä en vois kuvitella itseä (naurahdus) ilman vammaa mutta toki teini-ikäisenä oli semmoiset kriisit (...)” (H10)*

Kuten edellä kuvatusta aineistolainauksesta on havaittavissa, vamma oli muotoutunut osaksi haastateltavan toimijuutta siten, että tämä ei voisi kuvitella itseään ilman vammaa. Marjukka Rasa (2019) on vammaisten vanhempien toimijuutta tarkastellessaan kuvannut, että syntymästä saakka vammaisen, tai tämän aineiston kohdalla pitkäaikaissairautta sairastavan ihmisen, ei ole tarvinnut käydä läpi sopeutumisprosessia vammattomasta vammaiseksi tai terveestä sairaaksi. Näin ollen toimijuuttakaan ei ole tarvinnut sopeuttaa tai jäsentää aikaan ennen ja jälkeen vamman tai sairauden. Syntymästä saakka vammaiselle tai pitkäaikaissairaalle myös liikkumiseen käytettävät apuvälineet, kuten pyörätuoli, voivat olla kiinteä osa ihmisen toimijuutta. (Em., 57–60.)

Toisaalta vaikka sairaus tai vamma olisivat olleet synnynnäisiä, on sen kanssa elämiseen liittynyt joissain tapauksissa myös kipuilua, erityisesti varhaisnuoruudessa:

*”Mut et totiaan silloin se suhtautuminen ei ollut kauheen hyvää, et mä en oikein niinku hyväksyny sitä ja oikein niinku sillai, et ajattelin et et et tai se pyrkimys oli kokoajan et halus olla niinkun muut ja niinku että halus kuntoutua just tasan samalle, tai olla sellanen niinku muut ja halus niinku kuntoutua siks tosi hyvin.” (H5)*

Myös myöhemmin diagnoosin saaneet olivat käyneet läpi erilaisia tunteita vamman tai sairauden toteamiseen liittyen. Heillä oli lisäksi kokemus siitä, millaista elämä oli ennen diagnoosia ja sekä sen asettamisen jälkeen. Diagnoosin saamiseen liitettiin esimerkiksi kokemus kontrollin menettämisestä. Eräs haastateltava kuvasi myös kokeneensa aluksi vamman vaikuttaneen varsin voimakkaasti mahdollisuuksiin tehdä asioita, sekä yleisemmin siihen, millaiseksi hän koki itsensä.

*”(...) mulle tuli sellanen hämmentynyt ja pettynyt olo ja aloin itkemään kuin pieni lapsi ja sitte iski semmonen kauhea vitutus ja sitten niinku semmonen, että mitä on tehny väärin että ansaitsee tämmöisen kohtalon lainausmerkeissä (...)” (H2)*

Haastateltava kuvasi kokeneensa voimakkaita pettymyksen tunteita saadessaan kuulla lääkäriltä diagnoosistaan. Hän avasi tunteidensa liittyneen pelkoon hylätyksi tulemisesta sekä siihen, että sairauden myötä monen asian tekeminen ei olisi mahdollista. Turvattuuden ja pelon tunteet ovat luonnollisia henkilölle, joka on juuri vammautunut (Leino 2014, 99) tai haastateltavan tapauksessa saanut kuulla sairaudestaan. Totuttautuminen ja sopeutuminen uuteen tilanteeseen tarvitsee aikaa. Myös epävarmuus vamman tai sairauden etenemisestä ja mahdollisista uusista oireista voivat osaltaan lisätä epävarmuuden kokemuksia. (Leino 2014, 99.) Ihminen voi myös sairastumisen tai vammautumisen myötä menettää identiteetin, jonka kautta on itseään aiemmin määrittänyt. Tällöin myös omaa toimijuutta on tarkasteltava ja rakennettava uudelleen luomalla itselleen uutta identiteettiä vammaisena ihmisenä. (Notko 2016, 22.) Marjatta Martin (2016, 105) on omassa väitöskirjassaan tuonut esiin, että hänen haastattelemansa nuoret kuvasivat vammautumisen ja pitkäaikaissairauden muotoutuneen merkitykselliseksi käännekohdaksi elämässä, joka horjutti jatkuvuutta siihen saakka eletyssä elämässä.

Yhtenä toimijuuden muotona suhteessa vammaan tai sairauteen näyttäytyikin vamman tai sairauden tietoinen hyväksyminen. Koska sairaus tai vamma oli asia, jonka kanssa oli pakko elää, kuvattiin sen olevan asia, *johon on ollut pakko sopeutua*. Pärjäämisen pakko toimijuuden muotona on mahdollista paikantaa toimijuuden modaliteetteihin ja edelleen modaliteettiin *täytyä* (Jyrkämä 2007). Vammaan tai pitkäaikaissairauteen sopeutumisen näkökulmasta vamman tai sairauden kanssa eläminen oli asia, jonka suhteen ei ollut vaihtoehtoja.

*”(...) että onko tavoitteena täysi oireettomuus, ni emmä niinku, no ku mä ehkä ajattelen et se on mahdotontakin, ni mä en sit ees aseta sitä tavoitteeksi ja ei sen mun mielestä tarvi olla se tavoite, vaan tavoite on et pystyy niinku elää elämäänsä sillee mahdollisimman hyvin ja tekee asioita tästä sairaudesta huolimatta.” (H8)*

Yksi haastateltavista kuvasi, että koska kivuille ei voi mitään, niin henkistä kuormaa vähentää ajatus siitä, että ei ole muuta vaihtoehtoa kuin kestää kipua. Kipujen kuvattiin olevan asia, jonka kanssa *on vain yritettävä pärjätä*. Erään haastateltavista kuvasi myös, että oli tietoisesti päättänyt olla näkemättä vammaa toiminnan rajoitteen kautta. Toisin sanotuna useampi haastateltava oli valinnut toimintatavakseen vamman tai sairauden sekä mahdollisten oireiden tietoinen hyväksymisen. Tulkitsenkin toimijuudeksi oman

käsityksen rakentamisen itsestä. Vaikka vamman tai sairauden koettiin jossain määrin vaikuttavan mahdollisuuksiin tehdä tiettyjä valintoja, oli vamman hyväksyminen myös osaltaan aktiivista toimijuutta itsessään.

Kaikissa tapauksissa vamman tai sairauden ei kuitenkaan nähty olevan kytköksissä itseän ja tällaista ajattelutapaa jopa vieroksuttiin. Osa halusi tietoisesti irtautua siitä ajatuksesta, että vamma tai sairaus jollain tapaa määrittäisi itseä.

*”(...) mä koen kuuluvani ykköstyypin diabeetikoihin mut mä en hirveesti samaistu niihin ihmisiin useinkaan. Useimmat diabeetikot antaa niinku diabeteksen hirveesti määrittää sitä, ketä ne on ja ne antaa sen, tuntuu että ne antaa sen ottaa hirveesti niinku arkielämästään sellasta niinku voimavaroja ja että välillä se on semmosta niinkun uhrin rooliin asettuista, niin ehkä mä en halua leimautua samanlaiseks sitten.” (H3)*

*”Mut sit mul on vähän se, et seki saa mut tunteen oloni vähän kiusaantuneeks, jos joku puhuu hirveen avoimesti epilepsiasta ja tuo sitä kauheesti esille (...) ja on tuntunu, et se on hirveen iso osa niiden identiteettiä ja et se on tehny siitä kauheen ison numeron vaik se ei oo, kukaan muu tai silleen ei olis noteerannu eikä olis muuten tullu mistään esille ja sit se on tuntunut vähän kiusalliselta sen takii ja nii, nii sitte.” (H9)*

Vammaan tai sairauteen liittyi myös muita toimijuuteen vaikuttavia tekijöitä kuin vamma tai sairaus itsessään. Haastateltavat kuvasivat erilaisia liitännäistekijöitä, kuten esimerkiksi kivun kokemuksia tai pelkoa ja varovaisuutta. Edellä mainitut liittyivät yleisesti ennakoimattomuuden kokemukseen. Esimerkiksi epilepsiaa sairastavilla kohtaukset saattoivat tulla yllättäen ja aina ei ollut mahdollista ennakoida sitä, että paikalla olisi joku auttamassa.

*”(...) ku sit kokoajan vähän pohti et no koska tulee ja et vähä pelkäs sitä seuraavaa jo, vaik oli just edellinen tullu tai et, et vähän niinku joutu olee varpasillaan kokoajan, ni oli se vähä semmost kahlittuu oloo.” (H7)*

*”No, ne on ollu aika epämiellyttäviä, koska koska yleisesti ottaen ihmiset on tosi välipitämättömiä tai emmä halua yleistää, osin ne riippuu varmasti siitä kuka sattuu menee ohi (...). Tai siis ehkä siinä tulee semmonen, et en nyt ainakaan voi luottaa siihen, et saa apua tai.” (H9)*

Alemmassa sitaatissa haastateltava kuvasi tapahtumaa, jossa oli saanut epilepsiakohtauksen ulkona ja ihmiset olivat kulkeneet huomioimatta ohi, eivätkä olleet pysähtyneet autamaan. Haastateltava arveli tämän johtuvan siitä, että häntä on luultu päihtyneeksi. Kokemus oli vaikuttanut haastateltavan käytökseen ja liikkumiseen kodin ulkopuolella jonkin aikaa tapahtuneen jälkeen. Myös diabetekseen liittyvä sokereiden heittäminen ja diabeteksen hoidon vaatima ennakoitu koettiin rajoittavan joitain asioita. Tähän liittyen mahdolliset sairauden hoitoon liittyvät tekijät olivat myös asia, jotka muovasivat toimintaa ainakin jossain määrin. Esimerkiksi lääkkeiden kuljetus ja säilytys olivat asioita, joiden mainittiin vaativan huomiointia aina kodin ulkopuolella liikuttaessa.

Vammaan tai pitkäaikaissairauteen liittyen haastatteluista nousi monin paikoin esiin tunto toimijuudesta (Gordon 2005). Monessa haastattelussa kuvattiin, että haastateltaville oli tärkeää, että he saivat itse määrittää, mikä on hyvää ja riittävää. Mahdollisuus tehdä asioita sekä valintoja nousi esiin usean haastateltavan kertomuksessa. Kaiken kaikkiaan haastateltavat kokivat, että elämässä oli useita asioita, joihin heillä oli mahdollisuus vaikuttaa ja joiden suhteen he saivat tehdä omanlaisiaan valintoja. Haastateltavat kuvasivat yleisesti elämänsä hyväksi ja käyttivät siihen liittyen positiivisia ilmauksia. Aina halumiensa valintojen tekemistä ei kuitenkaan aina koettu helpoksi. Lisäksi osa haastateltavista kertoi myös tunnistavansa, että on olemassa asioita, joiden toteutuminen ei ole mahdollista. Haastatteluissa kuvattiin myös sitä, että moni haastateltava oli kasvanut ajatukseen siitä, mitä vamman tai sairauden aiheuttamien fyysisten rajoitteiden puitteissa on mahdollista tehdä.

*”No, kyl se [sairaus] varmaan jonkin verran siis niinku että mitä nyt ees yrittää siis tehdä, mut mut mä en niinku ajattele et se varsinaisesti persoonaa määrittää, et sit se on vaan niinku valintoja määrittää, mut ei persoonaa.”*  
(H1)

*”Nii, että niinkun mulla on pitkäaikaissairauksia mutta ne jollain tavalla rajoittaa mun elämää, mutta ne ei oo estänyt mitään (...).”* (H3)

Muutama haastateltavista kuvasi, että sairaus tai vamma oli asettanut rajoitteita, mutta ei ollut estänyt mitään. Eräs haastateltavista rakensi eron esteen ja rajoitteen välille. Toimijuus oli myös sovitettu vamman tai sairauden mukaan. Toisaalta osa haastateltavista toi myös esiin, että vaikka vamma tai sairaus oli asia, jonka asettamiin rajoitteisiin oli sopeutunut, niin ilman vammaa todennäköisesti kuitenkin tekisi joitain sellaisia asioita, jotka

eivät nyt olleet mahdollisia. Nämä asiat liittyivät esimerkiksi johonkin konkreettiseen asiaan kuten auton ajamiseen ja liikuntaan tai vain yleisesti impulsiivisempaan toimintaan ja ennakoimattomampaan päätösten tekoon.

Yhden haastatellun puheessa nousi esiin kuvaus vamman ja parisuhteen muodostamisen välisestä yhteydestä. Haastateltava kuvasi, että ei vammansa takia ole *kuuminta hottia* sinkkumarkkinoilla. Helena Ahponen (2008, 137) on kuvannut, että se, että vammaiset ihmiset perustaisivat perheitä, on edelleen harvinaista. Vammaisiin naisiin assosioidaan erilaisia mielikuvia kuin ei-vammaisiin naisiin (Reinikainen 2007, 16) ja yhteiskunnan asenteet voivat jopa estää vammaisia nuoria hakeutumasta seurustelusuhteisiin (Ahponen 2008, 140). Tässä tapauksessa rajoite voidaan paikantaa yhteiskunnassa vammaisia ihmisiä kohtaan vallitseviin asenteisiin, ei vammaan tai sairauteen itseensä. Tähän liittyen toinen haastateltava totesikin, että yhteiskunnasta johtuen ilman vammaa eläminen olisi helpompaa.

*”(...) koska kaikki se mitä yhteiskunnassa on nii ois nii paljo helpompi elää, jos ei ois vammanen.” (H6)*

Ajatus siitä, että yhteiskunta on tekijä, joka heikentää vammaisen tai pitkäaikaissairaana toimijuutta, voidaan paikantaa vammaisuuden sosiaaliseen malliin. Vammaisuuden sosiaalinen malli lähteekin liikkeelle siitä ajatuksesta, että yhteiskunta itsessään tuottaa vammaisuutta (Katsui 2006; Vehmas 2005). Toisin sanottuna siis yhteiskunnassa vallitsee erilaisia ja eri tavoin ilmeneviä vammauttavia rakenteita, jotka tuottavat sen, että vammasta tai sairaudesta seuraa vammaisuus (Katsui 2005; Katsui 2006; 88; Vehmas 2005). Toisaalta joissain tapauksissa myös vamma tai sairaus itsessään nähtiin kuitenkin paikoitellen myös konkreettisena esteenä, jolloin se rajoitti haastateltavan toimijuutta.

*”Just se, että kodin puhtaus, ni emmä pysty enää tekemään sitä. Mä en oo niinku enää muutamaan vuoteen pystyny ja mulle on tärkeetä kuitenkin, että se koti on semmonen siisti ja puhdas (...) Todella pahalta, se tuntuu todella pahalta. Se rupee ahdistaa ja itkettään ja ärsyttään ja kaikkee, ni sit mä aina mä yritän tehdä niinku viimeiseen asti et mä pystyn (...)” (H4).*

*”Mm, ne [ajatukset sairaudesta] on vaihellu aika paljon, mut kyl mä mieluusti ottaisin elämän ilman sitä, et vaiks siihen kuinka yrittää tottuu nii eihän se, eihän se oo silleen niinku mitenkään mukava, et tuntuis et ois niin paljon helpompaa kaikki.” (H11)*

*”Aina ku jos näki tähdenlennon tai joku ripsi irtos, ni aina näissä tilanteissa missä pitää toivoa jotain tai heitetään se kolikko toivomuskaivoon, ni joka ikinen kerta mulla oli toive, et mä parantuisin reumasta.” (H 4)*

Vaikka osalla haastateltavista ei ollut kokemusta elämästä ilman vammaa tai sairautta, toi osa vahvemmin esiin pohdinnan siitä, millaista elämä olisi ilman vammaa. Lisäksi muutama haastateltava toivoi paranemista tai edes oireiden vähenemistä. Kaikissa tapauksissa paraneminen tai oireiden lieveneminen ei ollut mahdollista. Vaikka fyysisesti vammaisen tai pitkäaikaissairaahan toimijuuden rajoitteita on paikannettavissa rakenteisiin ja yhteiskuntaan, vaikuttaa vamma tai sairaus myös monin tavoin fyysisesti tai elimellisesti yksilön elämään. Vammaisen tai pitkäaikaissairas ihminen voi eri tavoin joutua luopumaan itselleen tärkeistä asioista. Myös kyky toteuttaa asioita elämän eri osa-alueilla voi rajoittua joko osittain tai kokonaan. (Leino 2014, 98; Martin 2016, 105–106.)

## 5.2 Ihmissuhteita ja suhteita ihmisiin

Ihmisen minuus rakentuu suhteessa toisiin vuorovaikutusprosessien kautta. Jo lapsuudessa identiteetti muodostuu sen myötä, kun lapsi samaistaa itseään niihin ihmisiin, jotka ovat hänelle merkityksellisiä. Samalla minuus ja sen kehittyminen myös heijastelee niitä odotuksia ja asenteita, joita vuorovaikutuksen myötä häneen kohdistetaan. (Notko 2016, 21.) Kaikissa aineiston haastatteluissa nousivat esiin ihmissuhteet sekä suhteet toisiin ihmisiin jossain muodossa. Pääasiallisesti haastatteluissa suhteet perheenjäseniin sekä seurustelukumppaneihin kuvautuivat läheisimpinä ihmissuhteina. Perheenjäsenten lisäksi haastateltavat kertoivat myös ystävyys- ja kaverisuhteistaan, joista osa näyttäytyi vertais-suhteina muihin fyysisen vamman tai pitkäaikaissairauden kanssa eläviin. Toisaalta kaikki ihmissuhteet eivät olleet varsinaisia läheissuhteita, sillä myös avustajat mainittiin muutamassa haastattelussa. Näiden suhteiden vaikutus toimijuuteen oli ollut pääasiallisesti toimijuutta mahdollistavaa ja tukevaa, mutta haastateltavien kertomuksista oli paikannettavissa myös toisenlaisia kuvauksia.

Aineistossa lähes kaikki haastateltavat kuvasivat vaihtelevasti sitä, kuinka muut ihmiset olivat suhtautuneet heidän vammaansa tai pitkäaikaissairauteensa. Toimijuutta vahvistavana ja tukevana asiana näyttäytyi se, että perheenjäsenet eivät rajoittaneet haastateltavan

toimintaa vamman tai sairauden perusteella. Suurin osa haastateltavista kertoikin perheenjäsenten tukeneen ja kannustaneet heitä elämän eri osa-alueilla.

*”Me ollaan selvitty kaikesta, ne on ollu tukena ja turvana koko tän ajan mitä oon sairastanu ja kuunnellu kaikki itkut ja valitukset (...).” (H2)*

Se, millaisia vuorovaikutuskokemuksia ihmisellä on, vaikuttaa siihen, kuinka hän näkee ja tulkitsee itseään toimijana. Elämänsä aikana ihminen peilaa itseään itselleen tärkeisiin ihmisiin, jolloin hän samalla myös sen myötä tulkitsee omaa arvoaan ja merkityksellisyyttään. (Notko 2016, 23.) Vanhemmilla onkin rooli siinä, millaiseksi vammaisen lapsen ja nuoren toimijuus muotoutuu.

Haastateltavat kertoivat myös esimerkiksi, että vanhemmat eivät olleet pyrkineet rajoittamaan heitä, vaan olivat antaneet mennä ja kokeilla asioita. Osa kuvasi myös, että tilanteissa, joissa perheessä oli myös muita lapsia, oli haastateltavaan suhtauduttu samalla tavoin kuin muihinkin sisaruksiin.

*”(...) mulla on tosiaan kaks pikkusiskoja ni tota kyl mä olin ihan niinku mukana ja niinku et tein ja niinku et multa, mä koin et multa on kuitenkin odotettu samoja asioita niinku mun siskoiltakin, et niinku tää ei oo sillain vaikuttanu et mut ois jotenki nostettu ehkä jalustalle (...).” (H5)*

*”(...) mua ei oo kohdeltu lapsena mitenkään silleen vammaisena lapsena, et mua ois varottu hirveesti vaan mä oon ollu ihan samanlainen, samat riidat niinku murrosikäisenä ja kaikkee tollasta kokenut mitä kellä tahansa muullakin (...).” (H6)*

Niina Melamies, Katariina Pärnä, Liisa Heino ja Helena Miller (2014) ovat todenneet, että erityisesti sisaruussuhteiden rooli lapsen elämässä on merkityksellinen, sillä sisarukset jakavat keskenään yhteisen lapsuuden, mutta kyseessä on myös elämän pisimpiä ihmissuhteita. Heidän mukaansa lapsuuden kodissa eletty lapsuus yhdessä sisarusten kanssa on vammaiselle lapselle paitsi kuntoutuksellista myös selviytymistä kannatteleva tekijä. (Em., 109.) Tämä tulee näkyväksi myös haastateltavien kuvauksista, joissa he kertoivat tulleensa lapsuudessaan kohdelluiksi tasavertaisina suhteessa sisaruksiinsa. Toisaalta vaikka vanhemmilla olisi ollutkin huolen tunteita, ei se välttämättä tarkoittanut sitä, että nuorta olisi pyritty jollain tapaa rajoittamaan.

*”No ehkä se sit oli kans niillekin varmaan vähän isompi juttu, ku tuli niit niveleireita tai et se tuntu jotenki enemmän sellaselt sairaudelta, et on niinku joku, et täytyy oikeesti syödä lääkkeitä ja käydä verikokeissa ja niinkun vähä jotenki miettii sitä asiaa, mutta tota.” (H8)*

Perheenjäseniltä saatu tuki oli paikoitellen myös konkreettista apua, mikä näyttäytyi esimerkiksi siten, että seurustelukumppani tuki liikkumista kuljettamalla autolla paikasta toiseen. Yhdessä asuminen kumppanin kanssa mahdollisti myös esimerkiksi vähäisemmät avustajatunnit kuin mitä olisi tarvinnut, jos asuisi yksin. Seurustelukumppanin kanssa asuminen vähensi myös vanhempien kokemaa huolta ja lisäsi luottamusta haastateltavan pärjäämiseen. Toisaalta vaikka perheenjäseniltä ja ystäviltä saatiin tarvittaessa apua, osa haastateltavista toi myös esiin, että he halusivat pitää läheissuhteensa läheissuhteina. Tällä haluttiin välttää se, että tasavertaisen ihmissuhteen sijaan suhteeseen syntyisi avustaja-avustettava asetelma. Matti Laitinen ja Paula Pietilä (2022) ovat kuvanneet, että seurustelu vammattoman kumppanin kanssa voi olla käytännön arkea helpottava asia, mutta voi johtaa myös haasteisiin sen hahmottamisessa, missä menee kumppanuuden ja avustamisen välinen raja.

Johtuen vammasta tai sairaudesta muut ihmiset suhtautuivat eri tavoin siihen, mitä haastateltavilta joissain tilanteissa odotettiin tai miten heidän oletettiin suoriutuvan tietyissä tilanteissa. Eräs haastateltavista kertoi kokevansa, että on yllättänyt toisinaan oman äitinsä positiivisesti. Haastateltavan mukaan äiti on etukäteen saattanut ajatella, että jokin asia olisi sellainen, että se ei haastateltavalta tulisi onnistumaan, mutta on ennako-odotuksesta huolimatta onnistunutkin.

*”Mun perhe on kyllä aina kannustanut mua, mut mä luulen että siinä on ainakin meiän äitin osalla ollu sellane, että välillä mä oon sit vaan yllättänyt positiivisesti, hän on ehkä ajatellu et oikei, ei tää onnistu, mut ku se on onki onnistunu, nii sitte. Että ainakaan ei liian paljon odotuksia oo ollu.” (H1)*

Haastateltava tuo esiin, että on saanut kannustusta perheeltään, mutta odotukset eivät ole olleet aina kovin korkeatasoisia. Lähtökohtana on siis ollut ajatus siitä, että vamma asettaisi jossain määrin haasteita tai tarkoittaisi heikompaa suoriutumista joistain asioista. Myös toisen haastateltavan kuvauksessa nousi esiin se, että vaikka läheiset tarjosivat tukea ja kannustusta, niin haastateltavan ei odotettu pärjäävän koulutuksessa kovin hyvin, sillä haastateltavan äiti ei ollut uskonut nuoren pärjäävän lukiossa. Nuori itse oli ratkaissut asian menemällä lukioon, suorittamalla sen ja hakeutumalla sen jälkeen



korkeakouluopintoihin. Vaikka läheisillä kuten perheenjäsenillä on usein merkittävä rooli yksilön identiteetin ja sen myötä myös toimijuuden rakentumiselle, voi läheisiltä tuleva viesti peilautua hyvin eri tavoin yksilön toiminnassa. Siinä, missä joku sisäistää itseensä läheisiltä saadun ajattelutavan siitä, ettei kykene johonkin asiaan, voi toinen taas kieltäytyä hyväksymästä vammaistavia asenteita ja toimia vastoin läheisten ihmisten odotuksia. (Notko 2016, 63–64.)

Aina läheisten suhtautuminen vammaan tai sairauteen ei ilmennyt kannustavana tai tukea tuottavana asiana. Kuten alla olevasta aineistolainauksesta käy ilmi, haastateltava kertoi, että on joutunut itse tukemaan omaa vanhempaansa pitkäaikaissairautensa käsittelemisessä. Lisäksi kyseinen haastateltava oli kokenut sairauteensa kohdistuvaa vähättelyä useammalta taholta, sekä sukulaisilta että omalta seurustelukumppaniltaan.

*”Sitte taas tietysti mun äidille on tosi vaikeeta se, että mä oon pitkäaikais-sairas ja että mulla on useempia sairauksia, niin sitten nii et mun [yksi perheenjäsen] on myös niinku diabeetikko, niinniin sitten taas ehkä sillä saralla mä oon joutunut olemaan se tavallaan se vastuunkantaja ja sanoon, että kyllä minä pärjään ja niinku että älä ole surullinen ja joutunu vähän niinku tsemppaamaan sitä, kuka ois ehkä toivonu et hän ois asettunu niinku tsempparin rooliin.” (H3)*

Useampi haastateltava kuvasi myös sitä, että läheisten ja kavereiden voi olla haastava ymmärtää missä määrin vamma tai sairaus tosiasiallisesti vaikuttaa toimintakykyyn, erityisesti jos vamma tai sairaus eivät näy ulospäin. Läheisten oli joissain tapauksissa ollut haastavat hahmottaa sitä, kuinka kokonaisvaltaisesti vamma tai sairaus vaikutti elämään tai esimerkiksi tekemisen mahdollisuuksiin.

Ainoastaan yksi haastateltavista kertoi, että ei ole kertonut pitkäaikaissairaudestaan omille perheenjäsenilleen. Kyseisen haastateltavan kohdalla oli kyse tilanteesta, jossa diagnoosi oli saatu sen jälkeen, kun haastateltava oli muuttanut pois lapsuudenperheestään.

*”(...) mä en oo esimerkiks kertonu kellekään mun perheenjäsenelle siitä enkä siis, no kavereista oon joillekin ja sitte ehkä jonku verra vaikee, kyl mä niinku pystyn siitä puhuun ihan hyvin joidenki vähän etäisempien ihmisten kanssa (...).” (H9)*

Haastateltava perusteli valintaansa olla kertomatta sillä, että ei ole kovin läheinen perheensä kanssa. Lisäksi haastateltava arvioi, että kertominen nyt tässä vaiheessa tuntuisi oudolta, koska diagnoosin saamisesta oli kulunut jo aikaa. Haastateltava arvioi myös, että kertomisesta voisi mahdollisesti olla haittaa, koska siitä aiheutuisi huolta, mutta haastateltava ei halunnut myöskään osakseen itseensä kohdistuvaa sääliä. Toisaalta toimijuutta on se, että haastateltava oli tehnyt itse tietoisien päätöksen olla kertomatta sairaudestaan.

Kaverisuhteet olivat ihmissuhteita, joita kaikki haastateltavat kuvasivat. Susan Eriksson (2008, 158) on esittänyt, että ystävien merkitys elämän osa-alueena on elämänlaatua kohottava. Kaverisuhteiden osalta korostui kokemus siitä, että on tullut hyväksytyksi omana itsenään. Kavereilta ei edellytetty vertaisuutta ja sen myötä kokemusmaailmaa fyysisen vamman tai sairauden kanssa elämisestä. Toisaalta kaverisuhteiden kuvauksissa rakentui kuitenkin ajatus siitä, että kavereiden toivottiin ottavan huomioon se, että vamma tai sairaus vaikuttivat esimerkiksi toimintakykyyn. Vaikka kaverisuhteilta ei edellytettykään vertaisuutta suhteessa vammaan tai sairauteen, niin moni piti kuitenkin vertaistukea tärkeänä asiana ja oli jollain tapaa mukana vertaisyhdistyksen toiminnassa.

*”Siitä ryhmästä on tullu sellanen tosi tärkeä minulle, vertaistuki on tärkeää oli sairaus mikä hyvänsä.” (H2)*

Vertaistuen kuvattiin esimerkiksi auttavan jaksamaan sairauden aiheuttamia kipuja ja muita haasteita, koska se mahdollisti kokemuksen siitä, että myös muut ihmiset elävät samankaltaisessa elämäntilanteessa. Shery Mead, David Hilton ja Laurie Curtis (2001, 135) ovat vertaistukeen liittyen todenneet, että se voi mahdollistaa jaetun kokemuksen ”kaltaisuudesta”.

*”Se on karua (naurahdus) sanoa näin, mut sit se on kiva nähdä et jollain muullaki menee todella huonosti tai jollaki menee viel jopa huonommin kuin itsellä, ni se myös se antaa niinku sitä positiivista voimaa siihe, et jaksaa sitä sairautta. Ja sitte elää sen kanssa joka päivä niitten kipujen kanssa, mutta se on todella tärkeätä se vertaistuki, kuulee muilta miten niillä menee.” (H4)*

*”No siellä on saanu niinku sillain paljon et sen lisäksi et on niinkun just tavannu samanlaisia ihmisiä ku minä ja sit no ihan sitä, et on miettiny, ruvennu miettimäänsitä vammaa vähän eri lailla myöskin käsitteenä. Et enenhä sitä niinku ajatteli, että vamma tai vammanen, ne on sellaisia haukkumasanoja.” (H5)*

*”Seki varmaan, et jos ois niinku nuorempana löytäny jonku ihmisen, kenellä on sairaus ja sit päässy jutteleen sen kanssa nii se ois varmaan helpottanu sitä, mut parempi myöhään ku ei milloinkaa (naurauhdus).” (H11)*

Keskimmäisestä aineistolainauksesta on luettavissa, että vertaisryhmä ja -tuki on vaikuttanut myös laajemmin haastateltavan identiteetin kokemukseen. Myös toinen haastateltava kuvasi, että se, että olisi tavannut jo nuorena aikuisia, joilla oli sama vamma, olisi auttanut näkemään sen, että vamman kanssa voi pärjätä ja elää hyvää elämää. Vertaistuksessa ei rakennu samankaltaista asiantuntija – asiakas -asetelmaa kuin mikä moniin palveluverkostossa tapahtuviin kohtaamisiin yleisesti sisältyy. Tämän myötä vertaistuki voi mahdollistaa myös katseen kohdistamisen laajemmin yhteisölliseen ja yhteiskunnalliseen kontekstiin. (Mead ym. 2001, 135.)

Avustajat eivät olleet samalla tavalla läheisiä ihmissuhteita kuin esimerkiksi perheenjäsenet tai ystävät, mutta avustajien rooli eräänlaisena ihmissuhteena nousi kuitenkin esiin aineistosta.

*”(...) yks tärkein valintaperuste on se, että kemiat toimii muuten arki käy raskaaksi älyttömän raskaaks ja näin, että aina ku mulla on avustaja ollu ihan pienestä pitäenki niin mun omat vanhemmat on korostanu sitä, että kaikista tärkeintä on että kemiat pelaa.” (H10)*

*”Se, et kuka koskee suhun ja näkee sut alasti, ni varsinki jostain teinistä on ihan älyttömän tärkeää ja sitte että millasta esimerkii 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 kuitenkaa oo sellasta kaverisuhdetta, koska ei sekään oo hyvä.” (H6)*

Avustajien kanssa vietettiin paljon aikaa ja avustajat tulivat konkreettisesti haastateltavien henkilökohtaiseen tilaan. Erityisesti tilanteissa, joissa henkilö tarvitsee runsaasti avustamista, korostuu avustajan merkitys yksilön toimijuudelle. Avustaja voi omalla toiminnallaan myös rajata avustettavan toimijuutta. Mari Kivistö (2014) on omassa väitöskirjassaan kuvannut kuinka se, että avustaja alkaa määrittää tehtäviä asioita asiakkaan puolesta, johtaa kokemukseen toimijuuden ”polkemisesta”. Yksilön toimijuus ei siis tällöin enää perustu vapaalle tahdolle, vaan muuttuu avustajasta riippuvaiseksi. (Em., 143.)

### 5.3 Koulutus ja työ osana elämää

Kaikki haastateltavat olivat suorittaneet peruskoulun, mutta sen jälkeen koulutuspolut erosivat toisistaan haastateltavien välillä. Koulutusta pidettiin pääasiallisesti tavoiteltavana asiana ja lähes kaikki haastateltavat kertoivat saaneensa itse vaikuttaa omiin opintoihinsa sekä omaan koulutukseensa. Kenenkään kohdalla koulutuksen suorittaminen ei ollut täysin ulkoapäin saneltu valinta. Mahdollisuudet tehdä koulutukseen liittyviä valintoja näyttäytyivät kuitenkin eri tavoin haastattelujen välillä. Näihin mahdollisuuksiin olivat vaikuttaneet pääasiallisesti sairaus tai vamma sekä koulutusmahdollisuudet itsessään. Aineistosta oli lisäksi havaittavissa, että haastateltavien kokemukset koulutuksesta ja työelämästä vaihtelivat, jolloin myös toimijuuden rakentuminen vaihteli aineistossa haastattelujen välillä.

Osa haastateltavista kuvasi, että heidän oli koulutusvalintoja tehdessään otettava huomioon vamman tai pitkäaikaissairauden vaikutus toimintakykyynsä ja liikkumiseensa. Haastateltavat myös toivat esiin, että ilman vammaa tai sairautta, he olisivat tehneet erilaisia valintoja omien opintojensa suhteen.

*”No kyl se [vamma] vaikutti, ko mä oisin varmaan suoraan jo jonku [eri 2. asteen tutkinnon] käyny, jos se ois ollu mahollista. Tietysti siihen vaikutti seki, että mä oon pieneltä paikkakunnalta kotosin ja siellä nyt oli tasan [ammattikoulu, jossa pystyi opiskelemaan omaa alaa] ja lukio että (naurahdus) valitse niistä.” (H1)*

*”Öö, no peruskoulun jälkeen mä hain lukioon, koska mä tiesin et se on ehdottomasti paras ratkaisu liikuntavammaisen nuoren kannalta, että koulutautuu korkeelle (...).” (H6)*

Mahdollisuus tehdä omanlaisia valintoja opiskelujen suhteen nähtiin myös mahdollisuuksia tuottavana asiana. Eräs haastateltavista kertoi, että koki olevansa rohkea, koska oli käynyt koulut normaaliluokalla. Haastateltava arvioi, että erityiskoulusta saatu tutkinto olisi ollut asia, joka olisi tehnyt työllistymisen ja työpaikan saamisesta vieläkin vaikeampaa, kuin mitä se jo tällä hetkellä oli. Sen sijaan toisen haastateltavan kokemus erityiskoulusta oli juuri päinvastainen.

*”(...) et sit sen erityiskoulun jälkeen on lähteny niinku oppiminen sillain et mä oikeasti muistanki asioita, ku mä oon oppinu ne.” (H5)*

Haastateltava kuvasi opiskelun erityiskoulussa olleen asia, joka oli tukenut oppimista ja näin ollen edesauttanut hakeutumista jatko-opintoihin 2. asteelle sekä korkeakouluun. Haastateltavien joukossa oli myös toinen nuori aikuinen, joka oli opiskeluaikana tehnyt omasta halustaan valinnan siirtyä erityisopetusta tarjoavaan kouluun. Mahdollisuutta tehdä omia valintoja ja olla aktiivinen toimija koulutusvalintoihin liittyen pidettiin siis tärkeänä asiana myös laajemmassa näkökulmassa. Marjatta Martin (2016) on kuvannut opiskelun erityiskoulussa olevan joissain tapauksessa mahdollisuuksia tuottava asia. Se voi tarjota vertaisuuden kokemuksia ja sosiaalisia suhteita, mutta myös vahvistaa opinnoista suoriutumista, kuten haastateltavan kohdalla oli käynyt, ja sen myötä luoda kokemuksen positiivisista muutosmahdollisuuksista. (Em., 107.)

Koulutusta ja opiskelua kuvattiin useammassa haastattelussa asiaksi, johon liitettiin erilaisia haaveita ja toiveita. Nämä haaveet ja toiveet liittyivät paitsi valmistumiseen, myös mahdollisuuksiin opiskella jotain tiettyä alaa. Koulutus nähtiin myös asioiden mahdollistajana. Monin kohdin koulutuksen voidaankin tulkita vahvistaneen haastateltujen toimijuutta. Yhdellä haastateltavista opiskeluun liittyi myös erityisen positiivinen kokemusmaailma:

*”(...) lukio on ollu mulle ensimmäinen paikka, mis mut on nähty vaan opiskelijana, jolla nyt sattuu olemaan tarpeita, eikä sellasena että nyt tänne tulee sellanen, joka tarvitsee niinku paljon apua, et kuitenki sellanen ensimmäinen asia mikä mussa on nähty, ni se ei oo ollu sellanen ongelma et sitä ei nähty ongelmana (...).” (H6)*

Koulutuksen lisäksi myös työ nousi esiin merkityksellisenä asiana useassa haastattelussa. Kuten koulutukseenkin, myös työhön liitettiin erilaisia haaveita ja toiveita. Työn myös nähtiin mahdollistavan monia asioita ja työ mainittiinkin useassa haastattelussa vapautta ja mahdollisuuksia tuottavana asiana. Työ vapautta ja mahdollisuuksia tuottavana asiana elämässä liitettiin erityisesti kokemukseen saada tehdä omanlaisia valintoja ja ratkaisuja. Työtä kuvattiin myös sellaisena elämän osa-alueena, johon koettiin voivan itse vaikuttaa. Työn tekemisen kuvattiin kytkeytyvän myös kokemukseen normaaliudesta ja pärjäämisestä.

*”(...) toisaalta ku haluais olla lainausmerkeissä normaali niinku mitä muutki ihmiset on, kuka nyt on normaali ja kuka ei, siitä minä en tiiä. (...) Kiva, eiku tarkoittaa sitä että herätä aamulla hyvissä ajoin ja lähteä, mennä töihin niinku mitä varmaan suurin osa ihmisistä varmaan tekee (...)” (H2)*

*”No toki siin tulee niitä ajatuksii, et nyt mä oon epäonnistunu et mä oon kovan työn tehny sillo leikkauksen jälkeen, et oon päässy, valmistunu ja sitte ei pystykkään siihe ja, mut sit taas toisaalta on kauhee mieleenkiinto sitte et jos löytyis joku semmonen, mis pärjää ni sit kuitenkin pääsisi sinne työelämään, sit tavallaan olis ku muut jos voi ajatella.” (H7)*

Ensimmäisen sitaatin haastateltava liitti työelämään mielikuvia normaaliudesta. Toisen sitaatin haastateltava puolestaan kuvasi, että työelämään pääsy merkitsisi sitä, että hän *olisi kuten muut*. Työn tekemisen ja työhön osallistumisen voidaan tulkita tekevän henkilöstä aktiivisen toimijan, joka täyttää oletukset siitä, mitä yhteiskunnassa normaaliuden käsitteeseen liitetään. Pauli Niemelä (2009, 227) on kuvannut, että yleisesti ihmisille on tärkeää se, että he kuuluvat johonkin, tässä tapauksessa työyhteisöön sekä se, että sen myötä he saavat kokea itsensä merkitykselliseksi ja toteuttaa itseään. Työn puute voi Niemelän mukaan johtaa tekemisen vajeen kautta tarkoituksettomuuteen (em.).

Myös työhön liittyi koulutuksen lailla pohdintaa siitä, millaista työtä ja miten on sairauden ja vamman kannalta mahdollista tehdä. Matti Laitinen ja Paula Pietilä (2022) ovat todenneet, että keskustelua siitä, kuinka vamma vaikuttaa ammatinvalintaan käydään edelleen liian vähän, eikä yksilöllistä ammatinvalinnanohjausta ole aina edes saatavilla. Tämä voi johtaa siihen, että nuori ei joko uskaltaudu hakeutumaan itseään kiinnostavalle alalle tai vaihtoehtoisesti opiskelee itselleen tutkinnon, jonka työtehtävistä suoriutuminen voi olla haastavaa. (Em., 217.)

*”Joo, no itse asiassa mä oon nyt työkokeilussa. Nyt tänään on viimeinen päivä että sitte loppuu ja sitte täytyy taas hakea töitä, mutta aina sitä joutuu miettii et mitä töitä voi tehdä, koska ei saa olla mitään kovin fyysistä ja semmosta.” (H4)*

*”No ehkä silloin kun ne kohtaukset oli pahempii, ni silloin joutu vähä miettii et hirveesti kaikkee ku ne oli silloin niinku piti miettii sitä ammattii ja niinku tulevaisuutta et sit piti miettii sen mukaa aika paljo mennä, et voi mitää vuorotyötä ottaa tai et kui paljo jaksaa ylipäätäs, kaikki tämmöset piti ottaa huomioon.” (H7)*

Eräs haastateltava kuvasi työn tuovan uskoa ja luottamusta omiin kykyihin sekä itsevarmuutta. Työ oli mahdollistanut kokemuksen siitä, että haastateltava pystyi suoriutumaan hänelle osoitetuista työtehtävistä, minkä myötä pelko siitä, ettei onnistuisi oli hälventynyt. Samalla oli kasvanut myös ammatillinen itsevarmuus ja ylpeys. Onnistumisen kokemukset ovat asia, jotka osaltaan tuottavat ja vahvistavat pystyvyyden tunnetta ja edelleen yksilön toimijuutta (Romakkaniemi 2010, 140).

*”(...) nyt ku on valmistunu ammattiin ja saa hirvittävän paljon positiivista kokemusta ja siis niinku saa hirvittävän paljon sellasta ammatillista niinku ylpeyttä ja ammatillista sellasta niinku, et onnistuu työssään ja sit saa hyviä ominaisuuksia, ni myös se pelko siitä ettei suoriutuis, nii se on vähä hälventyny, et ku tietää että suoriutuu kuitenkin keskitasoisesti ainakin.” (H3)*

Toisaalta työn vapautta ja mahdollisuuksia tuottava ulottuvuus liitettiin myös toimeentuloon ja toimeentulon tuomiin mahdollisuuksiin kuten mielekkääseen vapaa-ajan viettoon ja harrastamiseen. Työtä kuvattiinkin esimerkiksi *taloudelliseksi avuksi* sekä palkkatulona työn *motivaattoriksi*. Eräs haastateltavista kuvasi, että tarvitsee taloudellisen toimeentulon tuomia mahdollisuuksia voidakseen tehdä asioita, joita haluaa.

*”(...) vammainen ihminen maksaa jostain aktiviteeteista paljon enemmän ku vammaton, koska tarvii sen avustajan ja kaikkiin paikkoihin avustaja ei pääse ilmaseks. Jos haluaa reissuun, tarvii avustajan, jonka hotellit ja ruoat ja kaikki pittää maksaa, että kyllä se on ihan tosiasia seki.” (H1)*

Haastateltava toi esiin, että samat mahdollisuudet mitä vammattomalla on mahdollista tehdä itsenäisesti, vaativat vammaisen ihmisen kohdalla avustajan läsnäoloa. Hyvä taloudellinen tilanne siis mahdollisti käytännössä erilaisia toiminnan mahdollisuuksia, jotka vähävaraisempana eivät välttämättä olisi mahdollisia. Esimerkkinä haastateltavan mainitsema matkustaminen. Haastateltava tarvitsi matkustaessaan mukaan avustajan, mikä puolestaan edellytti myös matkustajan kustannusten maksamista. Ilman avustajaa matkustaminen ei olisi ollut haastateltavalle mahdollista. Lisäksi erityisesti pitkäaikaissairauksiin liitettiin korkeat lääkekulut, jotka olivat pakollisia menoja ja joista oli suoriuduttava tulasosta riippumatta.

Kaikki haastateltavat eivät olleet osallistuneet tai kiinnittyneet työelämään. Sairauden tai vamman takia oltiin ajankohtaisesti joko sairauslomalla tai eläkkeellä. Lisäksi osalla oli ollut vaihtelevia jaksoja työelämän sekä sairauslomien ja kuntoutustuella olon välillä. Osa

koulutuksen ja työelämän esteistä paikantui konkreettisen tason sijaan asenteelliselle tasolle. Toisaalta myös positiivisia kokemuksia oli paikannettavissa.

*”Tää [nykyinen paikka, jossa otetaan sairaus huomioon] on poikkeus, tää on poikkeus, ei oteta oikee missää ne ota hyvin huomioon. Enemmänki sitä voitotellaan, et miks sä oot täällä töissä, miks sä hait tämmöselle alalle ja näin pois päin. Ei ymmärretä sitä, esimerkiks siel [edellisessä työpaikassa] ku olin, jotku työntekijät sano et ku alko tyyltiin kesäloma tai joku hiihtoloma et muista sit ottaa neljä viikkoa omaa lomaa, vittuiltiin suoraan sanoen (naurahdus) tosta sairauslomista ja siitä ettei pysty työskenteleén.” (H 4)*

Yllä olevassa sitaatissa haastateltava kuvasi kohdanneensa ikäviä asenteita työelämässä omaa pitkäaikaissairauttaan kohtaan. Haastateltava arvioi, että työnantajat yleisesti pelkäävät, että pitkäaikaissairaahan palkkaaminen johtaisi runsaisiin sairauspoissaoloihin. Haastateltava kertoi tehneensä ratkaisun olla kertomatta omasta pitkäaikaissairaudestaan ennen koeajan päättymistä. Eräs haastateltavista kuvasi myös tullessaan kiusatuksi työpaikallaan. Kiusaaminen oli liittynyt haastateltavan käyttämään taksikyytiin sekä hänen käyttämiinsä apuvälineisiin. Haastateltava paikansi asenteellisen tason haasteeksi myös työpaikan saamisen itsessään.

Helena Ahponen (2008) on kuvannut, että työelämässä vammaisen ihminen voi joutua tilanteeseen, jossa hänen odotetaan suoriutuvan ja ylittävän vammattomien työtovereiden suoritukset. Tämä vaatii itsensä ylittämistä aina uudelleen ja voi johtaa tilanteeseen, jossa työn tuottama hyöty jää pienemmäksi suhteessa sen asettamiin vaatimuksiin. (Em., 102–103.) Saman huomion ovat nostaneet esiin myös Elina Ekholm ja Antti Teittinen (2014, 80), jotka ovat kuvanneet, että vammaisen työntekijä voi joutua työelämässä toistuvasti kompensoimaan vammaisuuttaan ponnistelemalla muita kovemmin. Fyysisesti vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten aikuisten toimijuus osana työelämää voidaan siis tulkitä oleva kytköksissä laajemmin työelämässä vallitseviin rakenteisiin ja asenteisiin.

#### 5.4 Palvelut toimijuuden tukena ja rajoitteena

Palveluiden rooli suhteessa haastateltavien toimijuuteen kuvautui sekä toimijuutta rajoittavana, mutta myös mahdollistavana tekijänä. Aineistosta oli paikannettavissa useita kuvauksia esteettömyydestä ja esteellisyydestä, jotka näyttäytyivät niin konkreettisella kuin



asenteellisellakin tasolla. Toimijuus rakentui haastatteluissa suhteessa yhteiskunnan rakenteisiin ja palveluihin sekä yhteiskunnassa vallalla oleviin asenteisiin vammaisia ja pitkäaikaissairaita ihmisiä kohtaan.

Aineisto sisälsi kuvauksia siitä, kuinka haastateltavien kokemusten mukaan esteettömyys ei monin paikoin ollut toteutunut käytännön tasolla. Esimerkiksi liikkuminen ja kulkeminen spontaanisti haluamallaan tavalla ei ollut aina mahdollista, vaan se vaati suunnitelmallisuutta ja asioiden selvittämistä etukäteen. Tämä konkretisoitui paitsi julkisessa liikenteessä, mutta myös erikseen myönnettyjen liikkumispalveluiden kohdalla. Mahdollisuus liikkua ei ollut yksilön vapaasti päätettävissä oleva asia, vaan siltä osin vapaa toimijuus rajoittui ulkoapäin asetetuista esteistä johtuen.

*”Että että tai julkisilla liikkuminen, että aina ei oo semmosta lyhyt, tai miten sen matalalattiaista esim linkkiä” (H10)*

*”Ainaki kulkemiseen vaikuttaa, siis julkisilla kulkuneuvoilla ja näin koska kaikkiin, esimerkiksi busseihin, ei ne oo kaikki matalalattiabusseja tai kaikki junat pitää aina tsekkaa, jos haluat junalla matkustaa, et onhan se sellanen että mä pääsen. Et se on varmaan niinku, ja kaikki asiat pitää suunnitella, että jos mä lähden jonnekki nii mun pitää suunnitella että kenen kanssa tai että tarvinko mä jonkun siihen (...)” (H1)*

Ensimmäinen haastateltava kuvasi, että aina ei ollut mahdollisuutta valita liikkumiseen matalalattiabussia, sillä sellaista ei ollut saatavilla. Myös toinen haastateltava nosti esiin julkisten kulkuneuvojen kuten linja-autojen ja junien esteellisyyden. Periaatteessa esteettömiä julkisia kulkuneuvoja oli käytettävissä, mutta vain osalla vuoroista. Matalalattiaisen ja esteettömän kulkuneuvon puuttuminen tarkoitti käytännössä sitä, että liikkuminen julkisella kulkuneuvolla joko estyi kokonaan tai vaati avustajan läsnäoloa. Haastatteluista kävi ilmi, että haastateltavien ei ollut mahdollista päättää kulkemisestaan omasta tarpeestaan lähtien, vaan heidän oli sopeuduttava siihen, miten julkisen liikenteen esteettömyys tai esteellisyys mahdollisti heidän liikkumisensa. Yhteiskunnan voidaan siis tulkita luovan rajoitteita yksilöiden toimijuudelle siten, että mahdollisuus liikkua vapaasti on todellisuutta vain niille, joilla ei ole liikkumisen rajoitteita.

Simo Vehmas (2013) on kuvannut, että yhteiskunta ympäristönä on lähtökohtaisesti rakennettu ja suunniteltu vammattoman kehon eli ”normaaliruumiin” lähtökohdista. Tämä tarkoittaa sitä, että ei-vammaisen henkilö pystyy liikkumaan kohtuullisen vaivattomasti

rakennetussa ympäristössä, mutta vammaiselle ihmiselle esimerkiksi portaat, raskaat ovet ja kynnykset ovat haasteita tai jopa suoranaisia esteitä. Vehmas onkin huomauttanut, että koska yhteiskunta on rakennettu ensisijaisesti fyysisesti vammattomille ihmisille, vaatisi vammaisten ihmisten tosiasiallinen mahdollisuus yhdenvertaisuuteen muutoksia yhteiskunnan sosiaaliseen ja fyysiseen järjestykseen. (Em., 127.)

*”(...) ja sit, no tietenki nämä taksikydyt. Itte koen sen kovin stressaavana varsinki ku nyt ne muuttu tuo taksiala (naurahdus), että että musta se on stressaavaa oottaa taksia ja sit että tuleeko se ja pitääkö se tilata jopa tulemaan kahta tuntia ennen mitä on sovittu sovittu joku juttu jossakin paikassa, kuntoutus tai harrastus.” (H10)*

*”(...) et mikä vaikuttaa tosi paljon et miten mä pääsen kulkee et pääsenks mä fysioterapiaan, esimerkiks tääl [kaupunkimaisella paikkakunnalla 1] ei oo ketään, joka kuljettais niinku kukaan [kaupunkimaisella paikkakunnalla 1 asuva] taksiryttäjä ei oo tehny sopimusta Kelan kans ja mulla on vakitaksioikeus ja mä en oo vielä löytäny itselleni kuskia, jonka kanssa mä vois in kulkee sinne jumppaan.” (H6)*

Samankaltainen liikkumiseen kytkeytyvä haaste nousi esiin myös haastateltavien kuvattaessa heille myönnettyjä liikkumispalveluita, jotka käsittivät haastatteluissa taksikydytykset. Lainauksissa haastateltavat kuvasivat taksin saamiseen liittyvän epävarmuuden aiheuttavan stressiä sekä epävarmuutta, koska Kelan kanssa sopimuksen tehnyttä taksiryttäjää ei ollut löytynyt. Myös sitä, mihin matkoihin sekä minkä paikkakuntien välillä taksikydytejä sai käyttää, oli rajattu. Susanna Lähteenmäki (2013) on omassa väitöskirjassaan CP-vammaisten nuorten elämäntarinoita tarkastellessaan kuvannut, että nuorten itsenäistymiseen liittyvät unelmat kytkeytyivät tiiviisti mahdollisuuksiin liikkua itsenäisesti. Käytännön haasteet liikkumisen mahdollistavan palvelun saamisessa näyttäytyvätkin varsin konkreettisena esteenä yksilön vapaudelle itsenäiseen liikkumiseen ja sen myötä toimijuuden toteutumiselle.

Mahdollisuudet tehdä omaa elämäänsä koskevia ratkaisuja eivät siis kaikilta osin haastattelujen kokemusten mukaan pohjautuneet vapaalle tahdolle. Sen sijaan haastatteluissa nousi esiin kuvauksia, joissa kerrottiin yhteiskunnan eri tasojen asettamista reunaehdoista, joiden puitteissa valintoja oli tehtävä. Haastatteluissa puhuttiin esimerkiksi rajoittamisesta, esteistä ja hankaluuksista. Nämä rajoitteet ja reunaehdot eivät tässä teemassa paikantuneet sairauteen tai vammaan itsessään, vaan ennen kaikkea ympäristöön ja sen

esteellisyyteen. Esimerkiksi saatavilla olevien palveluiden nähtiin olevan sidoksissa jopäiväisen elämän mahdollisuuksiin sekä tehtäviin valintoihin.

*” (...) että [taajaan asutulla paikkakunnalla 1] on kyllä paljon parempi tilanne ku esimerkiks täällä [kaupunkimaisella paikkakunnalla 1] sen avun suhteen, että että varakkaampi kunta nii heti on enemmän antaa sitte per nuppi sitä.” (H1)*

Yllä olevassa aineistolainauksessa haastateltava kuvaa sitä, että asuinpaikkakunta vaikuttaa konkreettisesti siihen, millaisia palveluita on mahdollista saada. Haastateltava kuvasi, että saatavien palveluiden taso on jopa asia, joka on vaikuttanut asuinpaikkakunnan valintaan konkreettisesti. Paikkakunnan saatavilla olevat palvelut kytkeytyivät laajemmin myös esimerkiksi paikkakunnalla saatavilla oleviin esteettömiin asuntoihin. Asuinpaikkaa ei ollut aina mahdollista valita vain henkilökohtaisen mieltymyksen perusteella sen mukaan, missä ehkä muutoin haluaisi asua, vaan sen sijaan asunnon sijaintia valittaessa oli otettava huomioon se, mistä on helppo liikkua. Tähän liittyi osaltaan myös esteettömien asuntojen heikko saatavuus. Eräs haastateltava kuvasi asuntojen esteettömyyteen liittyen myös sitä, että vaikka oma asunto olisi esteetön, niin esteettömyys ei toteudu laajemmin, mikä tarkoitti sitä, että esimerkiksi sukulaisten ja ystävien luona vierailu saattoi olla haastavaa. Yhteiskunta on siis rakennettu oletukselle, että ihmiset eivät ole vammaisia (esim. Vehmas 2005, 124–140).

Toimijuus suhteessa valinnanvapauteen on Susan Erikssonin (2008) mukaan yhteydessä palvelutarjontaan ja sen monipuolisuuteen. Myös erot paikkakuntien välillä luovat reunaehdoja palvelutarjonnalle. Esimerkiksi pienen paikkakunnan kuntoutuspalvelut voivat olla suppeammat verrattuna isoihin kaupunkeihin. Eriksson on huomauttanut myös, että palvelujen ja valinnanvapauden suhdetta tarkasteltaessa on huomioitava se, että vammaiset ihmiset voivat olla arjessaan eri tavoin riippuvaisia palvelu- ja auttamisjärjestelmästä. Tällöin vammaisten ihmisten yhteiskunnallinen asema muotoutuu myös käänteisesti suhteessa siihen, mitä palvelujärjestelmä ei heille tarjoa. (Em., 141–144.)

Kuten edellä on kuvattu, palveluvalikoima tai palveluiden saatavuus ovat asioita, joiden voidaan tulkita olevan suoraan sidoksissa yksilön arkeen. Haastatteluissa nostettiin esiin myös kunnan ja palveluiden tuottajien mahdollisuus määrittää tarjottujen palveluiden sisältö tai toteuttamistapa. Palveluiden toteuttamiseen liitettiin esimerkiksi jännityksen tunne, joka liittyi siihen, että palvelujen jatko oli joissain tilanteissa epävarmaa. Lisäksi

palvelujen koettiin vastaavan joissain tapauksissa vain välittömään tarpeeseen. Yksi haastateltavista nosti esiin, että palvelujen tarvetta arvioitaessa olisi tärkeää huomioida yksilön tilanteesta myös laajemmin tekijöitä, jotka kuuluvat hyvään elämään kuten harrastukset tai ihmissuhteet.

*”(...) 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 niinkun yhtenä samana vammaryhmänä ehkä, se yksilöinti ehkä puut- tai yksilön huomiointi puuttuu jossakin tapauksissa.” (H10)*

*”(...) jos miettii vaikka 12-vuotiasta lasta, nii 12-vuotias menee itsenäisesti sen kavereiden kans vaik harrastuksiin tai kaverisynttäreille, mut vamma- nen lapsi ei voi mennä vaan se tarvi apua ja sitten jos on vamma- nen lapsi, nii oletetaan että vanhempi auttaa, mut ei se 12-vuotias välttämättä halua sitä vanhempaa ja itse asiassa on tosi tosi huono sille vammalle lapselle tulevaisuuden kannalta, jos sen äiti on aina sen mukana, se on niinku ehkä suurin uhka mitä vammalla lapsella on niinku tulevaisuuttaan kohti, se että äiti auttaa aina kaikessa.” (H6)*

Palveluiden kriteerit ja se, miten niitä myönnetään eivät aina vastaa todelliseen tarpeeseen. Edellisen lainauksen haastateltava kertoi myös, että omassa lapsuudessa ja nuoruudessa oletettiin, että nuoremmat sisarukset olisivat avustaneet silloin, kun vanhemmat eivät olleet paikalla. Koska yhteiskunnan palvelut eivät kaikilta osin pysty vastaamaan vammaisten ihmisten palvelutarpeisiin, voi läheisille ja omaisille muodostua paine ottaa itselleen sitä vastuuta, joka jää palvelujärjestelmän katveeseen (Eriksson 2008, 143). Toisaalta myös oma aktiivisuus ja ymmärrys asioista ja haettavista palveluista nostettiin esiin. Tässä näkökulmassa korostettiin yksilön omaa vastuuta itselleen tarpeellisten palveluiden hakemisen sekä niiden saamisen suhteen.

*”Niinku ja 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 niiden kriteerit on ja mitä lakeja niihin sovelletaan (...)” (H6)*

Palvelujen myöntämiseen vammaisille ihmisille on Kivistön (2014) mukaan liittynyt toisinaan tilanteita, joissa on tarvittu vahvaa kykyä perustella omaa palveluntarvettaan. Tämä johtaa siihen, että vammaiselta tai sairaalta ihmiseltä myös edellytetään vahvaa

toimijuutta, jotta henkilö kykenee vaatimaan itselleen palvelua, jota kokee tarvitsevansa. Näin olleen toimijuudesta tulee välttämättömyys, sen sijaan että se olisi mahdollisuus. (Em., 145, 152.) Myös Rasa (2019) on kuvannut, että toimijuutensa mahdollistamiseksi vammaisen vanhempi on joutunut tappelemaan palvelujärjestelmää vastaan saadakseen itselleen riittävän tuen toimivan arjen mahdollistamiseksi. Pelkkä oma näkemys tuen tarpeesta ei ole riittänyt. Esteenä tuen saamiselle on näyttäytynyt yhteiskunnassa vallitsevat oletukset siitä, mihin ja kuinka paljon esimerkiksi henkilökohtaista apua käytetään. (Em., 68.)

Lähes kaikilla haastateltavilla oli kokemusta sosiaali- ja terveystalveluiden käyttämisestä. Kokemukset vaihtelivat sisällöltään jonkin verran haastateltavien välillä. Sekä hyvät, että huonot kokemukset olivat pitkälti kytköksissä kohdatuksi ja kuulluksi tulemisen kokemuksiin. Toimijuus paikantui suhteiseksi haastateltavan ja työntekijän välillä ja siihen liittyi olennaisesti kokemus kuulluksi tulemisesta. Kuulluksi tulemisen kokemukseen liittyi myös mahdollisuus valita itselleen sopivaksi kokema palvelu eri vaihtoehtojen välillä.

*”Kyllä noi, siis onneks on tuolla reumapolilla toi sosiaalityöntekijä ja se auttaa todella paljon. Se on niinku todella suuri apu, et mähän käyn aina siellä täyttään ne kaikki hakemukset, ku haetaan just jotain vaikka kuntoutusta tai vammaistukee tai jotain, niinni niitä ne aina auttaa mua täyttään, koska sitten mä en osaa itte niihin välttämättä niin hyvin kirjoittaa kaikkia asioita, en ne auttaa siinä et se on hyvä siinä.” (H4)*

*”(...) ja se oli tosi kiva ku mä sain silloin valita et oonks mä sen terapeutin kans kahestaan niinku siihen asti olin ollu vai valitaanko se ratsastusterapia nii mä sain valita sillon ja se oli niinku kyl tosi kiva sillai, et oon niinku tykänny aina eläimistä (...) ” (H5)*

Marjo Romakkaniemi (2010, 144) on kuvannut kokemuksen aidosta kohdatuksi tulemisesta olevan asia, joka vahvistaa toimijuuden tunnetta. Tämä nousee esiin myös Marjatta Martinin ja Marjo Romakkaniemen (2021) jaettua toimijuutta vammaispalveluissa käsittelevässä tutkimuksessa, jossa he esittävät, että asiakkaan ja työntekijän välisessä suhteessa toimijuuden perusta rakentuu dialogisuudelle. Vaikka asiakkaan ja työntekijän näkemykset käsiteltävästä asiasta eivät aina olisi keskenään yhteneväisiä, on siitä huolimatta oleellista, että asiakas tulee asiassaan kuulluksi ja ymmärretyksi ja että hänelle syntyy aito tunne siitä, että hänellä on mahdollisuus vaikuttaa lopputulokseen. Tällöin

voidaan puhua jaetusta toimijuudesta ja yhteisestä työskentelystä asiakkaan omaa asiaa käsiteltäessä. (Em., 215–228.)

Myös työntekijöiden vaihtuvuus näyttäytyi aineistossa toimijuutta heikentävänä tekijänä. Suvi-Maaria Tepora-Niemi (2019, 101) on omassa väitöskirjassaan kuvannut, että tilanne, jossa ihminen diagnoosin saamisen jälkeen jää vaille ammatillista tukea pitkäkestoisesti, voi johtaa siihen, että ihmisellä ei ole mahdollisuutta olla omaan tilanteeseensa vaikuttava toimija. Tepora-Niemi (2019, 72) on lisäksi huomauttanut, että tilanteissa, joissa asiakasta hoitava lääkäri vaihtuu toistuvasti, voi asiakkaan kiinnittyminen ja sitoutuminen hoitoon ja kuntoutukseen heikentyä. Tällöin liikutaan yhä kauemmas jaetun toimijuuden toteutumisesta ja yksilön mahdollisuudesta olla aktiivisena toimijana oman asiansa hoitamisessa.

*”No itellä on ollu silleen, että ehkä mm ehkä kaksi kertaa on ollu sama neurologi peräkkäin, mutta itelle on aina käyny silleen, että mulla on aina ollu erikoistuva lääkäri vastaanottamassa. Toki se sairaanhoitaja, kenen luona aina ensin käy, se on pysyny samana kai muistaakseni, mutta että muuten on sitte aina vaihtunu se lääkäri (...).” (H3)*

*”Et nytkin kävin joo reumapolilla kortisonipiikeillä, oli semmonen lääkäri ketä mä en ollu koskaan tavannu ja juuri se, et mulla on tosi paljon sormia myös ollu kipeenä, ni sit hän ei niinku tavallaan kunnolla kuuntele tai ei usko, et just se et ku itte tietää mikä oikeesti siihen omaan sairauteen auttaa mutta sitte kuitenkin emmä voi kävellä lääkärin ylitte (...).” (H4)*

*”On ne varmasti niinku ammattitaitosia lääkäreitä, emmä sitä sano mutta ja ei ne epäystävällisiä yleensä oo mut ehkä se on ehkä se, et ku ne on kontroleja vuoden tai puolen vuoden välein ja sitte siellä on joka kerta eri lääkäri eikä ne tietä jotenkin taustoja ja sitte ne on tavallaan aika turhia käyn-tejä (...).” (H9)*

Huonot kokemukset liittyivät myös tilanteisiin, joissa ei ollut päästy asiakkuuteen tai asiakkuutta oli jouduttu jonottamaan varsin pitkiäkin aikoja. Eräs haastateltava kuvasi, että omat kokemukset sairauden hoidosta olivat huonoja, koska asiakkaan itsensä toimivaksi arvioiman hoitomuodon toteutusta oli lykätty ja sen sijaan oli jatkettu haastateltavan toimimattomaksi kokemaa hoitoa liian pitkään. Haastateltavan mukaan hoito oli ollut liian sairauskeskeistä sen sijaan, että olisi huomioitu asiakkaan tilanne laajempina kokonaisuutena. Asiakkaan roolin voidaankin tulkita näissä tilanteissa rakentuneen

palvelujärjestelmässä ensisijaisesti vammaisuuden lääketieteellisen mallin (Häkkinen, Kapanen, Kolkka, Peltonen, Tamminen-Vestrebacka & Tepora 2010, 174–175; Katsui 2006, 88; Rasa 2019, 25) mukaisesti.

Toisaalta palvelut nähtiin osassa haastatteluja myös vahvasti toimijuuden mahdollistajina, jolloin niitä tarkasteltiin laajemmin erityisesti yhteiskunnallisesta näkökulmasta. Suomen todettiin olevan hyvä paikka asua verrattuna moneen muuhun valtioon. Eräs haastateltavista kuvasi tähän liittyen Suomen olevan paras paikka ja yhteiskunnan paras tuki vammaiselle ihmiselle. Vammaisten ihmisten toimijuuden rakentumisen mahdollistuminen näyttäytyikin vahvasti myös subjektiivisena kokemuksena, mikä osaltaan kytkeytyi siihen, millaisia kokemuksia palveluiden rakenteiden reunaehdot olivat kunkin haastateltavan kohdalla tarjonneet ja mahdollistaneet.

## 6 YHTEENVETO JA POHDINTA

Tässä pro gradu -tutkielmassa tavoitteenani on ollut tarkastella fyysisen vamman tai pitkäaikaissairaiden kanssa elävien nuorten aikuisten toimijuutta heidän haastattelujensa pohjalta. Tutkielmani perustana on ollut kiinnostus sitä kohtaan, kuinka toimijuus rakentuu haastateltavien puheessa suhteessa heidän vammaansa tai sairauteensa. Lähestymistapani aineistoon on ollut sosiaalikonstruktivistinen (Andrews 2012; Berger & Luckman 1994; Burr 2015) ja se on ohjannut koko prosessin ajan sekä aineiston luentaa että sen tulkintaa.

Tutkielman teoreettinen viitekehys on rakentunut toimijuuden käsitteen ympärille. Olen lähestynyt toimijuuden tarkastelua sen yksilöllisen ja rakenteellisen tason välisen suhteen kautta. Lisäksi olen osana teoreettista viitekehystä eritellyt erilaisia tapoja ymmärtää vammaisuutta sekä kuvannut, kuinka nuoruutta ja aikuisuutta on tarkasteltu vammaistutkimuksessa aiemmin. Edellä kuvatut ovat olleet se pohja, jolle olen lähtenyt rakentamaan analyysiprosessiani ja se on osaltaan sosiaalikonstruktivistinen lähestymistavan rinnalla ohjannut ja suunnannut aineistoni temaattista analyysyä.

Tutkimustehtävänäni on ollut paikantaa aineistosta tekijöitä, jotka ovat joko mahdollistaneet ja edistäneet tai vaihtoehtoisesti rajoittaneet haastateltavien toimijuutta. Olen siis ollut kiinnostunut siitä, kuinka toimijuus rakentuu aineistossa haastateltujen nuorten aikuisten puheessa suhteessa heidän vammaansa tai sairauteensa sekä minkä tekijöiden voidaan tulkita joko edistäneen tai vaihtoehtoisesti rajoittaneen haastateltujen nuorten aikuisten toimijuutta. Tutkielmani osoittaa, että siihen, kuinka fyysisesti vammaisen tai pitkäaikaissairaana nuoren aikuisen toimijuus rakentuu, vaikuttavat niin ympäristön suhtautuminen ja asenteet kuin yksilön omat kokemuksetkin.

Paikansin aineistosta neljä erillistä teemaa, jotka olivat vamma ja pitkäaikaissairaus miinuidessa, ihmissuhteita ja suhteita ihmisiin, koulutus ja työ osana elämää sekä palvelut toimijuuden tukena ja rajoitteena. Näiden neljän edellä mainitun teeman sisällä toimijuus oli paikannettavissa itseen, ihmissuhteisiin ja rakenteisiin. Kaikissa teemoissa toimijuus myös esitettiin sekä yksilöllisenä että suhteisena. Aineiston analyysissä ja toimijuuden tarkastelussa nousikin näkyviin nimenomaan toimijuuden dualistinen eli kaksijakoinen luonne toimijuuden yksilöllisen ja rakenteellisen tason välillä (kts. Eteläpelto & Heiskanen & Collin 2011, 20; Gordon 1984; Jyrkämä 1999, 140 & 2007, 202).



Ensimmäisessä teemassa toimijuus rakentui suhteessa yksilön vammaan tai pitkäaikais-sairauteen. Se liittyi esimerkiksi ihmisen omiin kokemuksiin ja käsityksiin omasta itsestä. Fyysinen vamma tai pitkäaikais sairaus myös koettiin vaihtelevilla tavoilla. Osalla vamma tai sairaus oli kiinteä osa toimijuutta ja omaa itseä. Osa taas koki vamman tai sairauden vaikuttavan selkeämmin oman toiminnan ja toimijuuden mahdollisuuksiin. Muihin teemoihin verrattuna tässä teemassa nousi vahvimmin esiin toimijuuden yksilölinen ulottuvuus sekä toimijuuden tunto (kts. Gordon 2005). Tuula Gordon (2005, 199) on kuvannut, että osaksi toimijuuden tuntoa sisältyy yksilön kokemus itsestään oman elämänsä subjektina eli toimijana, joka itse tekee omaa elämäänsä koskevia päätöksiä ja toteuttaa niitä. Haastatellut nuoret aikuiset eivät suoraan viitanneet itseensä toimijoina, mutta he pohtivat eri tavoin fyysisen vamman tai pitkäaikais sairauden vaikutuksia omaan elämäänsä sekä sen herättämiä tunteita.

Toisessa teemassa taas toimijuuden rakentuminen oli kytköksissä eri tasoihin ihmissuhteisiin kuten perheenjäseniin, kavereihin ja vertaissuhteisiin. Tässä teemassa nuorten aikuisten toimijuutta sekä vahvistivat että jossain määrin heikensivät muiden ihmisten taholta saadut kokemukset ja ihmis- ja vuorovaikutussuhteissa kohdatut asenteet. Toimijuus rakentuikin tässä teemassa ennen kaikkea suhteisena ja relationaalisena, mikä tarkoittaa sitä, että toimijuus muokkautui ja muodostui niiden suhteiden myötävaikutuksesta, joihin toimija oli osallisena (Rasa 2019, 35). Kuten Johanna Ranta (2020) on kuvannut, suhteisessa toimijuudessa muut yksilöt sekä rakenteet ovat vuorovaikutuksessa yksilön kapasiteettiin, kykyyn ja valtaan toimia, jotka puolestaan ovat edelleen riippuvaisia ensin mainituista.

Kolmannessa teemassa puolestaan koulutus ja työelämä olivat toimijuutta rakentavia tekijöitä. Koulutus ja työelämä itsessään olivat asioita, joihin liitettiin pärjäämisen ja onnistumisen käsityksiä. Tärkeänä pidettiin mahdollisuuksia tehdä omanlaisia ratkaisuja ja valintoja. Osallistuminen koulutukseen ja työelämään oli sidoksissa myös vamman tai sairauden asettamiin reunaehtoihin, mutta myös esimerkiksi työelämän rakenteisiin ja vallitseviin asenteisiin. Kuten Jyrki Jyrkämä (2013, 423 & 2014 64–65) on kuvannut, kohdistuu ihmisiin erilaisia odotuksia sekä normeja, jotka vaikuttavat mahdollisuuksiin tehdä valintoja ja päätöksiä omassa elämässä. Tässä teemassa toimijuus rakentui rakenteellisella tasolla suhteessa esimerkiksi yhteiskunnassa vallalla oleviin käsityksiin liittyen vammaisten ihmisten koulutukseen ja työelämäosallisuuteen (kts. Kyröläinen 2020;

Savtschenko 2003; Teittinen & Vesala 2021). Vammaisten ihmisten palkkatyöhön osallistumisen esteiksi tunnistetut haasteet kuten tilojen esteellisyys, työnantajien asenteet sekä liikkumisen ongelmat (Kyröläinen 2020; Teittinen & Vesala 2021) nousivat myös esiin nuorten aikuisten haastatteluissa.

Neljäs eli viimeinen teema käsitti saatujen tai haettujen palveluiden merkityksen toimijuudelle. Myös tässä teemassa nousi vahvasti esiin toimijuuden rakenteellinen ulottuvuus sekä osaltaan myös toimijuuden ja vallan välinen suhde (kts. Niemi 2013; Ronkainen 2008). Vammaisten ihmisten täysivaltaisen kansalaisuuden toteutumisessa ja mahdollistumisessa palveluiden voidaan nähdä olevan keskeisellä sijalla (Tarvainen & Hänninen 2021, 129). Kaikki haastatellut nuoret aikuiset toivat jossain muodossa esiin kokemuksiinsa yhteiskunnan palveluista. Kuten Suvi Ronkainen (2008, 388) on esittänyt, toimijuuden toteutumisen kannalta on oleellista, että ihmisellä itsellään on mahdollisuuksia valintojen tekemiseen ja toimimiseen, jolloin vaihtoehtottomuus sekä ulkoapäin asetetut pakot sekä alistaminen puolestaan kaventavat toimijuutta ja sen tilaa. Neljännessä teemassa palvelut mahdollistivat eri tasoisesti nuorten aikuisten toimimisen ja valintojen tekemisen, kuten esimerkiksi kuvaukset julkisen liikenteen esteettömyyden rajallisuudesta osoittivat. Vapaus valintojen tekemiseen oli mahdollista vain ympäristössä vallitsevien rajojen puitteissa.

Osana edellä kuvattuja teemoja aineistosta nousivat esiin myös asenteet. Vaikka asenteet eivät muodostaneetkaan omaa itsenäistä teemaansa, sisältyivät ne osaksi kaikkia neljää aineistosta esiin noussutta teemaa. Näiden asenteiden ja toimijuuden tarkastelun taustalta oli paikannettavissa myös sidoksia erilaisiin vammaiskäsityksiin. Tulkintani on, että tämän kytköksen kautta on osaltaan mahdollista havainnoida sitä, miten asenteet vammaisia ja pitkäaikaissairaita kohtaan ovat yhteiskunnassa konstruoituneet. Esimerkiksi koulutusta ja työelämää, mutta myös palveluja käsittelevässä teemassa, oli havaittavissa yhtymäkohtia vammaisuuden lääketieteellisen malliin (kts. Häkkinen ym. 2010, 174–175; Katsui 2006, 88; Rasa 2019, 25). Esimerkiksi työllistymisen mahdollisuuksia haastoi paikoitellen se, että yksilö nähtiin ensisijaisesti vamman tai sairauden aiheuttamien haasteiden tai rajoitteiden kautta. Myös palveluihin liittyen oli paikannettavissa kuvauksia siitä, että esimerkiksi terveydenhuollossa tarkasteltiin ensisijaisesti vammaa tai sairautta yksilön kokonaisvaltaisemman elämäntilanteen sijaan.

Lääketieteellisen mallin lisäksi aineistosta oli tehtävissä paikannuksia myös vammaisuuden sosiaaliseen malliin (kts. Katsui 2005, 12–14; Katsui 2006, 88; Kivistö 61–63, 65; Leppälä 2014, 16–17; Nurmi-Koikkalainen 2017, 11; Rasa 2019, 26–27; Vehmas 2005, 116, 120). Sosiaalinen malli näyttäytyi osana toimijuuden tarkastelua erityisesti asenteissa, jotka ilmenivät kaikkien teemojen sisällä ja joissa kuvattiin, kuinka käsitykset fyysisesti vammaisista ja pitkäaikaissairaista ihmisistä olivat konstruoituneet yhteiskunnassa ja sen rakenteissa. Simo Vehmas (2006, 229) on tuonut esiin kritiikkiä vammaisuuden sosiaalista mallia kohtaan huomauttamalla, että käsiteltäessä vammaisuutta puhtaasti yhteiskunnan tuottamana sosiaalisena konstruktiona, jätetään huomioimatta vamman tuottama yleinen toimintakyvyn puute. Vamma tai sairaus on siis biologisella tasolla olemassa huolimatta siitä, kuinka yhteiskunta on konstruoitunut (em.). Osana analyysiä nousi kuitenkin haastatteluaineistosta paikannettujen teemojen sisältä esiin se, että yhteiskunnassa vallitsee sen eri tasoilla osa-alueita, jotka estävät ja haastavat fyysisesti vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten aikuisten toimijuutta ja näin ollen osaltaan myös tuottavat vammaisuutta.

Lopuksi haluan vielä nostaa esiin sosiaaliseen konstruktionismiin kytkeytyvän ajatukseen siitä, että tutkimus on tutkijan konstruoima tarina (Eskola 2003, 140). Tämä pro gradu -tutkielma on kuvaus toimijuuden rakentumisesta 11 haastatellun nuoren aikuisen elämässä, mikä on asia, joka on pidettävä mielessä tutkielman tuloksia tarkasteltaessa. Analyysini tulokset eivät siis ole sellaisenaan yleistettävissä koskemaan kaikkien fyysisesti vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten aikuisten kokemuksia ja toimijuuden rakentumista laajemman joukon elämäntarinoissa. Aineistosta oli kuitenkin paikannettavissa yhtymäkohtia teoreettisessa viitekehyksessä esittelemiini aiempiin tutkimustuloksiin. Fyysinen vamma tai pitkäaikaissairaus vaikuttivat eri tavoin haasteltavien toimijuuden kokemuksiin. Myös ihmissuhteet, koulu ja opiskelu, työelämä sekä palvelurakenteet olivat sidoksissa toimijuuteen sekä siihen, missä määrin vamman tai pitkäaikaissairauden nähtiin vaikuttavan mahdollisuuksiin tehdä erilaisia, omaan elämään vaikuttavia ja sitä koskettavia valintoja ja ratkaisuja.

Tulkitsen itse tutkielmassa esiin nousseita teemoja osaltaan ajassa ja paikassa muotoutuvina. Tarkoitan tällä sitä, että vammaisten ihmisten asema on muovautunut yhteiskunnassamme kuluneiden vuosikymmenien aikana (Häkkinen ym. 2010) ja näin ollen sen voidaan olettaa muokkautuvan ja konstruoituvan myös jatkossa yhteiskunnan muutoksen mukana. Tämä tarjoaisi näkemykseni mukaan kiinnostavan näkökulman esimerkiksi

pitkittäistutkimuksen tekemiselle liittyen esimerkiksi työelämän asenteiden muutokseen tai siihen, kuinka asenteet vammaisten ihmisten itsenäistä elämää kohtaan tulevat muuttamaan tulevien vuosikymmenien aikana. Oma toiveeni on, että jonain päivänä olisi mahdollista vielä päästä tilanteeseen, jossa toimijuuden toteutuminen elämän eri osa-alueilla vammaisten ja pitkäaikaissairaiden ihmisten elämässä olisi itsestäänselvyys eikä jotain, mikä on riippuvaista ulkoisten tekijöiden kuten rakenteiden ja asenteiden tuottamista mahdollisuuksista ja rajoitteista. Tämän tutkielman pohjalta näen tarpeellisina jatkotutkimusaiheina erityisesti käytännön kehittämistyöhön kytkeytyvät tutkimushankkeet, joissa vammaisille ja pitkäaikaissairaille tunnustetaan oikeus toimia vaikuttajina ja kehittäjinä oman yhteiskunnallisen yhdenvertaisuutensa edistämiseksi.

## LÄHTEET

- Ahponen, Helena (2008) *Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämänkulku. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94.* Helsinki: Kela.
- Andrews, Tom (2012) What Is Social Constructionism. *The Grounded Theory review* 11(1).
- Anttila, Anu-Hanna (2011) Joutenolo ja ei-minkään tekeminen toimintana. *Yhteiskuntapolitiikka* 76(6), 622–632.
- Alajoki, Jaana (2021) ”Miks tää systeemi ei toimi?” *Etnografia inkluusiota kohti kulkevasta yläkoulusta.* Tampereen yliopiston väitöskirjat 504. Joensuu: Yliopistopaino.
- Bandura, Albert (2001) *Social Cognitive Theory: An Agentic Perspective.* *Annual Review of Psychology* 52(1), 1–26.
- Berger, Peter L. & Luckman, Thomas (1994) *Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen. Tiedonsosiologinen tutkielma.* Suom. Raiskila, Vesa. Alkuperäinen teos *The Social Construction of Reality* vuodelta 1966. Helsinki: Gaudeamus.
- Braun, Virginia & Clarke, Victoria (2006) Using thematic analysis on psychology. *Qualitative Research in Psychology* 3(2), 77–101.
- Burr, Vivien (2015) *Social Constructionism.* 3. painos. 1. painos 1995. London, New York: Routledge.
- Ekholm, Elina & Teittinen Antti (2014) *Vammaiset nuoret ja työntekijäkansalaisuus: Osallistumisen esteitä ja edellytyksiä.* Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 133. Helsinki: Kela.
- Emirbayer, Mustafa & Mische, Ann (1998) What is Agency? *American Journal of Sociology* 103(4), 962–1023.
- Eriksson, Susan (2008) *Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen.* Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3/2008. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Eriksson, Susan & Saukkonen, Eero (2022) *Vaikeimmin vammaisten nuorten liikunnallinen osallisuus.* Nuorisotutkimusseura julkaisuja 241. Nuorisotutkimusverkosto. [https://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/vaikeimmin\\_vammaisten\\_nuorten\\_liikunnallinen\\_osallisuus.pdf](https://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/vaikeimmin_vammaisten_nuorten_liikunnallinen_osallisuus.pdf). Viitattu 30.11.2023.
- Eriksson, Susan (2019) *Vammaisten asema, vaikuttaminen ja digitaalisuus – liikkumisrajoitteisten nuorten kiinnostuksen kohteet ja mielekkäät toimintamuodot yhteiskunnassa.* Invalidiliiton julkaisuja R.29. Helsinki: Invalidiliitto.
- Eskola, Jari (2003) Tutkijan monet valinnat. Teoksessa Eskola, Jari & Pihlström, Sami (toim.): *Ihmistä tutkimassa. Yhteiskuntatieteiden metodologian ajankohtaisia kysymyksiä.* Kuopio: Kuopio University Press, 137–160.
- Eskola, Jari (2018) *Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat: Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta.* Teoksessa Valli, Raine (toim.): *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin.* 5., uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 209–231.
- Eteläpelto, Anneli & Heiskanen, Tuula & Collin, Kaija (2011) *Vallan ja toimijuuden monisäikeisyys.* Teoksessa Eteläpelto, Anneli & Heiskanen, Tuula & Collin, Kaija (toim.): *Valta ja toimijuus aikuiskasvatuksessa.* Helsinki: Aikuiskasvatuksen tutkimusseura, 11–32.
- Giddens, Anthony (1984) *The Constitution of Society: outline on the theory of structuration.* Cambridge: Polity Press.
- Gordon, Tuula (2005) *Toimijuuden käsitteen dilemmoja.* Teoksessa Meurman-Solin, Anneli & Pyysiäinen, Ilkka (toim.): *Ihmistieteet tänään.* Helsinki: Gaudeamus, 114–130.

- Haarni, Ilka (2006) Keskenestä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Helsinki: Stakes Sosiaalialan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Raportteja 6/2006.
- Hakala, Katariina & Mietola, Reetta & Teittinen, Antti (2013) Valinta ja valikointi ammatillisessa koulutuksessa. Teoksessa Brunila, Kristiina & Hakala, Katariina & Lahelma, Elina & Teittinen, Antti (toim.): Ammatillinen koulutus ja yhteiskunnalliset eronteot. Helsinki: Gaudeamus, 173–200.
- Hakala, Katariina (2014) ”Kyllä ihmisoikeuksissa olis parantamisen varaa!” Itsenäisen elämän haasteita vammaispalveluissa. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 9. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Hakala, Katariina (2017) Työllistymistarinoita. Kehitysvammaliiton selvityksiä 13. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Helne, Tuula (2002) Syrjäytymisen yhteiskunta. Stakes tutkimuksia 123. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Sosiaalipolitiikan laitos.
- Hiitola, Johanna (2021) Pakolaisten toimijuus erossa perheestä. Teoksessa Matthies, Aila-Leena & Svenlin, Anu-Riina & Turtiainen, Kati (toim.). Aikuissosiaalityö. Tieto, käytäntö ja vaikuttavuus. Helsinki: Gaudeamus, 118–136.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2022) Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.
- Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2007) Tutki ja kirjoita. 13., osin uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Hokkanen, Liisa (2013) Asiakaskansalaisen toimijuus sosiaalityöllisessä asianajossa. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.): Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Tampere: Vastapaino, 55–86.
- Hokkanen, Liisa (2014) Autetuksi tuleminen: valtaistavan sosiaalisen asianajon edellyttämät toimijuudet. Acta Electronica Universitatis Lapponiensis 145. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2013) Katveessa: pieni toimijuus kriittisenä avauksena toiminnan teoriaan. Tiede & edistys 38(1), 42–61.
- Honkasalo, Marja-Liisa & Ketokivi, Kaisa & Leppo, Anna (2014) Moniselitteinen ja hämärä toimijuus. Sosiologia 51(4), 365–372.
- Häkkinen, Tiina & Kapanen, Heini & Kolkka, Marjo & Peltonen, Marjatta & Tamminen-Vesterbacka, Tutta & Tepora, Suvi-Maaria (2010) Vammaisen ihmisen syrjäytymisuhka on eettinen haaste yhteiskunnalle. Teoksessa Laine, Terhi & Hyväri, Susanna & Vuokila-Oikkonen, Päivi (toim.): Syrjäytymistä vastaan sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 169–194.
- Irjala, Marja (2017) Osallinen, syrjässä, marginaalissa, onnellinen? Tutkimus oppisopimuskoulutuksen erityisopiskelijoista Suomessa ja Saksassa. Acta Universitatis Ouluensis E Scientiae Rerum Socialium 173. Tampere: Juvenes Print.
- Jokinen, Arja (2016) Diskurssianalyysin suhde sukulaistraditioihin. Teoksessa Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (toim.): Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö. Tampere: Vastapaino, 249–266.
- Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (2016) Diskursiivinen maailma: Teoreettiset lähtökohdat ja analyttiset käsitteet. Teoksessa Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (toim.): Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö. Tampere: Vastapaino, 23–50.
- Juntunen, Anna (2020) Nuoret ja elävä toimijuuden tunto elämänsä elämänkulun käännekohtissa. Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti 28(1), 20–41.
- Juvonen, Tarja (2015) Sosiaalisesti kontrolloitu, hauraasti autonominen. Nuorten toimijuuden rakentuminen etsivässä työssä. Nuorisotutkimusseura julkaisuja 165. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto.

- Jyrkämä, Jyrki (1999) Toimintatutkimus ja sosiaaliset toimintakäytännöt – Giddensiläisiä näkökulmia toimintatutkimukseen. Teoksessa Heikkinen, Hannu L.T. & Huttunen, Rauno & Moilanen, Pentti (toim.): Siinä tutkija missä tekijä. Jyväskylä: Atena kustannus, 137–154.
- Jyrkämä, Jyrki (2007) Toimijuus ja toimijatilanteet – aineksia ikääntymisen arjen tutkimiseen. Teoksessa Seppänen, Marjaana & Karisto, Antti & Kröger, Teppo (toim.): Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus, 195–218.
- Jyrkämä, Jyrki (2013) Vanheneminen, arkitilanteet ja toimijuus. Teoksessa Heikkinen, Eino & Jyrkämä, Jyrki & Rantanen, Taina (toim.): Gerontologia. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 421–425.
- Jyrkämä, Jyrki (2014) Ikäihmiset, teknologia ja toimijuus. Teoksessa Leikas, Jaana (toim.): Ikäteknologia. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 59–70.
- Jyrkämä, Jyrki (2022) Vanheneminen ja arjen toimijuus. Teoksessa Rantanen, Taina & Kokko, Katja & Sipilä, Sarianna & Viljanen Anne (toim.): Gerontologia. 5. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 421–425.
- Katsui, Hisayo (2005) Towards equality. Creation of the Disability Movement in Central Asia. Department of Social Policy Research Reports 1/2005. Helsinki: University Press.
- Katsui, Hisayo (2006) Vammaisten ihmisoikeuksista etelässä. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.): Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino, 86–119.
- Kivistö, Mari (2014) Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen. Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäytönä. Acta Electronica Universitatis Lapponiensis 150. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Kojo, Marjaana (2012) Pause päällä. Työn ja koulutuksen ulkopuoliset jaksot nuorten elämänsäkulussa. Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti 20(2), 94–110.
- Kortesalmi, Marilla & Autio, Minna & Ranta, Mette & Huiku, Laura (2022) Osaamista omaan elämään ja kiinnittymistä yhteiskuntaan. Nuorten kokemuksia koulun ta-  
lousopetuksesta. Nuorisotutkimus 40(2), 24–40.
- Koskela, Teija & Reis, Tiina & Sinkkonen, Hanna-Maija (2016) Irrallisuudesta osallisuuteen – valmiuksia koulupudokkuuden vähentämiseen. Ammattikasvatuksen aikakauskirja 18(4), 9–23.
- Kyröläinen, Anni (2020) Vammaisten henkilöiden työllistymisen rakenteelliset esteet. Työ- ja elinkeinoministeriön julkaisuja. Helsinki: Työ- ja elinkeinoministeriö.
- Laitinen, Matti & Pietilä, Paula (2022) Vammaiset. Vaivaisista täysivaltaisiksi kansalaisiksi? Helsinki: SKS Kirjat.
- Laitinen, Merja (2004) Häväistyt ruumiit, rikotut mielet. Tutkimus lapsina läheissuhteissa seksuaalisesti hyväksikäytettyjen naisten ja miesten elämästä. Tampere: Vastapaino.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista, vammaispalvelulaki 1987/380.
- Lappeteläinen, Anita (2021) Fyysisesti vammaisten naisten kertomuksen äitiydestä. Äitiysidentiteetin rakentumisen jännitteitä. JYU Dissertations 365. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Leino, Eeva (2014) Sosiaalisen näkökulman väistämättömyys lääkinnällisessä kuntoutuksessa. Teoksessa Karjalainen, Vappu & Vilkkumaa Ilpo (toim.): Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. 7. lisäpainos. Stakes. Sosiaali- ja terveysalan kehittämiskeskus. Tampere: Suomen Yliopistopaino Oy, 93–102.
- Leppälä, Heli (2014) Vammaisuus hyvinvointivaltiossa. Invalideiksi, vajaamieliseksi tai kehitysvammaisiksi määriteltyjen kansalaisasema suomalaisessa

- vammaispolitiikassa 1940-luvun taitteesta vuoteen 1987. *Annales Universitatis Turkuensis C* 394. Turku: Turun yliopisto.
- Leskelä, Leealaura (2006) Yhteisymmärrystä rakentamassa. Tapaustutkimus epäsymmetrisestä keskustelusta. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.): *Vammaisuuden tutkimus*. Helsinki: Yliopistopaino, 46–85.
- Liimatainen, Karoliina (2017) Antti Rinne, 54, kehottaa suomalaisia ”synnytystalkoisiin” – sanavalinta tyrmistyttää ja hävettää demareitakin. *Helsingin sanomat*. <https://www.hs.fi/politiikka/art-2000005337384.html>. Viitattu 4.2.2024.
- Lindh, Jari (2021) Vammaisten työmarkkinakansalaisuus poliittisena ongelmana. Teoksessa Teittinen, Antti & Kivistö, Mari & Tarvainen, Merja & Hautala, Sanna (toim.): *Vammaiset ihmiset kansalaisina*. Tampere: Vastapaino, 89–114.
- Lähteenmäki, Susanna (2013) Miten elämä kantaa – Narratiivinen tutkimus puhevammaisten CP-nuorten elämäntarinoista. *Acta Electronica Universitatis Lapponiensis* 132. Rovaniemi: Lapin yliopistopaino.
- Lämsä, Riikka (2013) Potilaskertomus. Etnografia potiluudesta sairaalaosaston käytännöissä. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 50(3), 243–245.
- Malm, Marita & Matero, Marja & Repo, Marjo & Talvela, Eeva-Liisa (2012) Esteistä mahdollisuuksiin. *Vammaistyön perusteet*. Helsinki: Sanoma Pro.
- Makkonen, Katri & Pynnönen, Päivi (2007) Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhteälö. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 123(2).
- Martin, Marjatta (2016) Nuoruus, vammaisuus ja kuntoutuksen merkitys. *Acta Universitatis Lapponiensis* 328. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Martin, Marjatta & Romakkaniemi, Marjo (2021) Jaettu toimijuus vammaispalvelujen sosiaalityössä. Teoksessa Teittinen, Antti & Kivistö, Mari & Tarvainen, Merja & Hautala, Sanna (toim.): *Vammaiset ihmiset kansalaisina*. Tampere: Vastapaino, 203–234.
- Mead, Shery & Hilton, David & Curtis, Laurie (2001) Peer Support: A Theoretical Perspective. *Psychiatric rehabilitation journal* 25(2), 134–141.
- Melamies, Niina & Pärnä, Katariina & Heino, Liisa & Miller, Helena (2014) Lapsi kuntoutujana – haaste aikuisille. Teoksessa Karjalainen, Vappu & Vilkkumaa Ilpo (toim.): *Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen*. 7. lisäpainos. Stakes. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus. Tampere: Suomen Yliopistopaino Oy, 103–122.
- Mertanen, Katariina & Brunila, Kristiina (2023) Vanhanaikainen, joustamaton ja välipitämätön koulutus? Koulutusmarkkinat ja yritykset nuorten koulutuksen pelastajina Suomessa. *Kasvatus* 54(1), 51–63.
- Miettinen, Sonja (2010) Vammaisuutta kuvaamassa. Maailman terveysjärjestön toimintakykyluokitukset vammaisuutta koskevan tiedon tuottamisen käytäntöinä. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.): *Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka*. Helsinki: Palmenia Helsinki University Press, 42–64.
- Mäkinen, Sanna (2015) Näköaloja toimijuuteen nuoruuden siirtymissä ja suunnanotoissa. Teoksessa Kauppila, Päivi Annika & Silvonen, Jussi & Vanhalakka-Ruoho, Marjatta (toim.): *Toimijuus, ohjaus ja elämäntarinoita*. Joensuu: Itä-Suomen yliopisto, 103–128.
- Niemelä, Anna (2007) ”Joutuu vähän taistelea”. Tutkimus vammaisten ja kuurojen nuorten koulutuspoluista. *Opiskelijajärjestöjen tutkimussäätiö Otus ry 29/2007*. Helsinki: Yliopistopaino.
- Niemelä, Pauli (2009) Ihmisen toiminnallisuus ja hyvinvointi sosiaalityön teoreettisen ymmärryksen perustana. Teoksessa Mäntysaari, Mikko & Pohjola, Anneli & Pösö, Tarja (toim.): *Sosiaalityö ja teoria*. Jyväskylä: PS-kustannus, 209–236.
- Niemi, Anna-Maija (2022) Erityisen tuen tarpeen merkitys nuorten aikuisten koulutuselämäntarinoissa. *Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti* 32(E), 50–70.



- Niemi, Petteri (2013) Hyvä, paha valta. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.): Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Tampere: Vastapaino, 31–54.
- Notko, Tiina (2016) Vuorovaikutussuhteet ja valtaistuminen. Kuntoutustyöntekijän ja vammaisen ihmisen näkemyksiä vammaisuudesta. Acta Universitatis Lapponiensis 333. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Nurmi-Koikkalainen, Päivi (2017) Mitä vammaisuudella tarkoitetaan? Teoksessa Nurmi-Koikkalainen, Päivi & Ahola, Sanna & Gissler, Mika & Halme, Nina & Koskinen, Seppo & Luoma, Minna-Liisa & Malmivaara, Antti & Muuri, Anu & Sainio, Päivi & Sääksjärvi, Katri & Väyrynen, Riikka (toim.): Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta: Analyysia THL:n tietotuotannosta. Työpäperi 38/2017. Helsinki: THL, 10–12.
- Perttula, Rauno (2021) Nuorten aikuisten parissa tehtävä sosiaalityö. Teoksessa Matthies, Aila-Leena & Svenlin, Anu-Riina & Turtiainen, Kati (toim.). Aikuissosiaalityö. Tieto, käytäntö ja vaikuttavuus. Helsinki: Gaudeamus, 86–100.
- Pohjola, Anneli (2007) Eettisyyden haasteet tutkimuksessa. Teoksessa Viinamäki, Leena & Saari, Erkki (toim.): Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 11–31.
- Putkinen, Marjut (2009) Kohti opiskelun esteettömyyttä? Teoksessa Tanskanen, Ilona & Suominen-Romberg, Tuija (toim.): Esteettömästi saavutettavissa. Turku: Turun ammattikorkeakoulun raportteja 82, 8–21.
- Ranta, Johanna (2020) Suhteellinen toimijuus huumeita käyttävien matalan kynnyksen palveluissa. Tutkimus institutionaalista vuorovaikutuksesta. Tampereen yliopiston väitöskirjat 273. Tampere: Yliopistopaino.
- Rasa, Marjukka (2019) Vammaisen vanhemman toimijuus – hyväksytyä ja kyseenalaista. Acta Electronica Universitatis Lapponiensis 264. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Reinikainen, Marjo Riitta (2007) Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 304. Jyväskylä: Jyväskylä University Printing House.
- Romakkaniemi, Marjo (2010) Toimijuus masennuksen sosiaalisuutta jäsentämässä. Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti 18(2), 137–152.
- Romakkaniemi, Marjo & Martin, Marjatta & Lappalainen, Tiina (2019) Vammaissosiaalityön asiantuntijuus harkintavallan perusteena. Teoksessa Pohjola, Anneli & Kemppainen, Tarja & Niskala, Asta & Peronius, Nina (toim.): Yhteiskunnallisen asemansa ottava sosiaalityö. Tampere: Vastapaino, 102–119.
- Ronkainen, Suvi (2008) Kenen ongelma väkivalta on? Suomalainen hyvinvointivaltio ja väkivallan toimijuus. Yhteiskuntapolitiikka 73(4), 388–401.
- Ronkainen, Suvi & Pehkonen, Leila & Lindblom-Ylänne, Sari & Paavilainen, Eija (2014) Tutkimuksen voimasanat. 3. painos. Helsinki: Sanoma Pro.
- Räty, Tapio (2017) Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. 5. uusittu laitos. Helsinki: Kynnys ry.
- Savtschenko, Victor (2003) Vammaisten työllisyyskysymysten monet ulottuvuudet. Yhteiskuntapolitiikka 68(1), 90–97.
- SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry (2023) Pitkäaikaissairauden vaikutukset toimeentuloon. <https://www.soste.fi/pitkaaikaissairauden-vaikutukset-toimeentuloon/>. Viitattu 1.6.2023.
- Suomen perustuslaki 1999/731.
- Tarvainen, Merja (2017) Palveluiden ydinoletukset ja muuttuva asiakkuuskäsitys. Teoksessa Pohjola, Anneli & Kairala, Maarit & Lyly, Hannu & Niskala, Asta (toim.): Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveystaloudessa. Tampere: Vastapaino, 38–57.

- Tarvainen, Merja & Hänninen, Vilma (2021) Vammaisten ihmisten eletty kansalaisuus. Teoksessa Teittinen, Antti & Kivistö, Mari & Tarvainen, Merja & Hautala, Sanna (toim.): Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino, 115–142.
- Teittinen, Antti (2011) Onko diagnoosi tarpeellinen? Pohdintoja lääketieteellisten diagnoosien yhteiskunnallisista merkityksistä. Teoksessa Vaarla, Suvi (toim.). Alkoholin vaurioittamat. Raskaudenaikaisen alkoholinkäytön vaikutukset lapsen elämään. 2. painos. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry, 164–181.
- Teittinen, Antti (2015) Miksi vammaiset ihmiset syrjäytyvät työelämästä? Rakenteellinen näkökulma. Teoksessa Kivirauma, Joel (toim.): Vammaisten elämä ja elämäkerta: tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa. Helsinki: Kynnys ry, 75–100.
- Teittinen, Antti (2018) Vammaiset, köyhyys ja palkkatyö. Suuntaaja verkkolehti 1/2018. <https://www.aspa.fi/tietoa-aspasta/ajankohtaista/vammaiset-koyhyys-ja-palkkatyo/> Viitattu 2.12.2023.
- Teittinen, Antti & Vesala, Hannu T. (2021) Vammaispalveluita tarvitsevien asema yhteiskunnassa. Teoksessa Teittinen, Antti & Kivistö, Mari & Tarvainen, Merja & Hautala, Sanna (toim.): Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino, 61–88.
- Teittinen, Antti & Vesala, Hannu T. (2022) Vammaisten ihmisten syrjäytymiskokemuksia koulutuksen kentällä. Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti 32(E), 33–49.
- Tepora-Niemi, Suvi-Maaria (2019) Eriarvoisuus työelämässä ja kuntoutuksessa. Vakavasti sairastuneen ja vammaisen henkilön toimijuus elämänselämisessä. DIAK Tutkimus 4. Tampere: Punamusta Oy.
- Tilastokeskus (2023) Pitkäaikainen sairaus. [https://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen\\_s.html](https://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen_s.html). Viitattu 18.11.2023.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2018) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tuominen, Tuula (2021) Arjen toimijuus aikuissosiaalityön nuorilla miesasiakkailta. Teoksessa Matthies, Aila-Leena & Svenlin, Anu-Riina & Turtiainen, Kati (toim.). Aikuissosiaalityö. Tieto, käytäntö ja vaikuttavuus. Helsinki: Gaudeamus, 101–117.
- 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](https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf).
- Uusikangas, Silja & Hiilamo, Heikki (2020) Nuorten aikuisten aktivointi, sanktiot ja poiskäännyttäminen TE-palveluissa. Teoksessa Määttä, Mirja & Souto, Anne-Mari (toim.): Tutkittu ja tulkittu Ohjaamo. Nuorten ohjaus ja palvelut integraatiopyönteessä. Nuorisotutkimusseura verkkojulkaisuja 154. Nuorisotutkimusverkosto.
- Vanhalakka-Ruoho, Marjatta (2014) Toimijuus elämänselämisessä – ohjaustyön perusta? Aikuiskasvatus 34(3), 192–201.
- Vehmas, Simo (2005) Vammaisuus: Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. 3. painos. Helsinki: Gaudeamus.
- Vehmas, Simo (2006) Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.): Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino, 211–236.
- Virrankari, Lotta (2018) Pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten aikuisten vapausmerkitykset 2018 [sähköinen tietoaaineisto]. Versio 1.0 (2019-07-03). Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto [jakaja]. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:fsd:T-FSD3359>.
- WHO World Health Organisation (2023) Noncommunicable diseases. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>. Viitattu 19.11.2023.
- Yleissopimus ihmisoikeuksien ja perusvapauksien suojaamiseksi 63/1999.
- Yleissopimus lapsen oikeuksista 60/1991.

- Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen lisäpöytäkirja 2016/27.
- Åkerblad, Leena (2015) Hämmennystä ja reittivalinnan vaikeutta – prekaari toimijuus. Teoksessa Kauppila, Päivi Annika & Silvonen, Jussi & Vanhalakka-Ruoho, Marjatta (toim.): Toimijuus, ohjaus ja elämäntilanne. Joensuu: Itä-Suomen yliopisto, 129–144.
- Åkerblad, Leena & Haapakoski, Kaisa (2020) Hauras jaettu toimijuus ammatillisessa kuntoutuksessa. *Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti* 28(3), 220–236.