



**UNIVERSITY
OF TURKU**

This is a self-archived – parallel-published version of an original article. This version may differ from the original in pagination and typographic details. When using please cite the original.

AUTHORS	Oona Lipponen, Merja Tarvainen, Sanna Aaltonen
TITLE	Sosiaalisen hyvinvoinnin ulottuvuudet vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten aikuisten elämässä
YEAR	2025
DOI	10.30668/janus.163490
VERSION	Publisher's PDF
CITATION	Lipponen, O., Tarvainen, M., & Aaltonen, S. (2025). Sosiaalisen hyvinvoinnin ulottuvuudet vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten aikuisten elämässä. <i>Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti</i> , 33(3), 311. https://doi.org/10.30668/janus.163490
LICENSE	CC BY NC ND

SOSIAALISEN HYVINVOINNIN ULOTTUVUUDET VAMMAISTEN JA PITKÄAICAISRAIDEN NUORTEN AIKUISTEN ELÄMÄSSÄ

Oona Lipponen: *YTM, projektitutkija, Itä-Suomen yliopisto*

Merja Tarvainen: *dosentti, YTT, FM, apulaisprofessori, Itä-Suomen yliopisto / Etelä-Savon hyvinvointialue*

Sanna Aaltonen: *dosentti, VTT, professori, Turun yliopisto*

*oona.lipponen@uef.fi; merja.tarvainen@uef.fi /
merja.tarvainen@etelasavonha.fi; sanna.aaltonen@utu.fi*

Janus vol. 33 (3) 2025, 311–327

Tiivistelmä

Artikkelissa tarkastellaan vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten aikuisten sosiaalista hyvinvointia. Sosiaalinen hyvinvointi muodostuu yksilön, muiden ihmisten, yhteiskunnan ja toimintaympäristöjen vuorovaikutuksessa. Tutkimuskysymys on: Millaisina sosiaalisen hyvinvoinnin ulottuvuudet näyttäytyvät vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten aikuisten kertomina? Tutkimuksen metodologisena taustana toimii tarinallisen kiertokulun malli. Aineistona on Yhteiskuntatieteellisestä Tietoarkistosta Pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten aikuisten vapausmerkitykset -haastatteluaiaineisto, jota analysoidaan refleksiivisellä temaattisella analyysillä. Sosiaalisen hyvinvoinnin ulottuvuudet liittyvät esteettömyyteen, työelämäosallisuuteen ja palvelujen saamiseen. Sosiaalinen hyvinvointi rakentuu suhteessa aineellisiin ja kerronnallisiin olosuhteisiin.

JOHDANTO

Artikkelissa tarkastelemme vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten aikuisten elämää heidän kertomanaan sosiaalisen hyvinvoinnin viitekehyksessä. Sosiaalinen hyvinvointi on yksi kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin osa-alueista, joka painottaa muihin ihmisiin, yhteisöihin ja yhteiskuntaan kuulumisen tärkeyttä sekä avaa näkökulman kuulumisen mahdollisuuksiin ja esteisiin (Keyes 1998; Fadjukoff ym. 2022). Nuori aikuisuus on siirtymien aikaa (esim. Gabe & Monaghan 2023), jolloin normatiivisena oletuksena pidetään muun muassa muuttamista omilleen, siirtymistä opinnoista palkkatyöhön, taloudellista pärjäämistä ja kiinnittymistä vertaissuhteisiin (Settersten ym. 2015; Albarello

ym. 2021; Ågren 2024). Vammaisilla ja pitkäaikaissairailta nuorilla aikuisilla voi olla enemmän esteitä tällaisiin sosiaalisen hyvinvoinnin lähteisiin pääsyssä kuin muilla ikätovereilla, vaikka kaikilla tulisi olla niihin yhtäläiset oikeudet (Savage ym. 2014; Ingimarsdóttir ym. 2023). Suomessa ratifioitiin vuonna 2016 Yhdistyneiden kansakuntien vammaisyleissopimus, joka painottaa vammaisten ihmisten täysimääräistä ihmisoikeuksien toteutumista korostaen syrjimättömyyttä, itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta (YK 2006). Hyvinvointivaltiossa oikeuksien toteutumista pyritään tukemaan palvelujen avulla, mutta vammaispalveluilla ei aina onnistuta vastaamaan riittävästi nuorten aikuisten tarpeisiin (Bekken 2020). Toisaalta toimivatkaan palvelut eivät yksin

Janus



poista yhteiskunnan rakenteissa olevia esteitä. Esimerkiksi vammaisiin ihmisiin kohdistuvat ennakkoluulot, syrjintä ja esteettömyyden puutteet ovat rakenteellisia ongelmia, jotka vaikeuttavat pääsyä työn, toimeentulon ja mielekkään vapaa-ajan kaltaisiin sosiaalisen hyvinvoinnin lähteisiin (Hästbacka & Nygård 2019).

Vammaisuuden tulkintatavat raamittavat osaltaan sitä, millaisia sosiaalisen hyvinvoinnin mahdollisuuksia ja esteitä vammaiset ja pitkäaikaissairaat ihmiset tavanomaisesti kohtaavat (Tarvainen 2019). Vammaisuudella on mutkikas suhde moninaisuustematiikkaan. Lähestymme moninaisuutta kahdesta suunnasta: ensinnäkin ihmisenä olemisen moninaisuuden (*diversity*) ja toiseksi moninaisuuskritiikin kautta. Ensiksi mainitulla tavalla vammaisuutta voidaan hahmottaa muun muassa iän, sukupuolen, seksuaalisuuden, uskonnon ja etnisen taustan ohella osaksi ihmisten luonnollisten eroavaisuuksien kirjoa – arvostettavaa, rikkautena ja voimavarana pidettävää monimuotoisuutta (Kattari ym. 2019). Vammaisuuden tutkija Lennard Davis (2013) puolestaan esittää kriittisen näkökulman. Aiemmin normaalius ymmärrettyä erityisesti ”normaalin” ja ”epänormaalin” ruumiin ja toiminnan erottelijana on ollut keskeinen ihmisiä määrittävä käsite. Nykyisin puhe normaaliudesta on korvautunut inklusiivisemmalla moninaisuuden käsitteellä. Davisin mukaan moninaisuuteen sisältyy kuitenkin uusliberalistinen toimintakykyolettama, jota vasten vammaisuus asettuu ei-toivotuksi (ruumiilliseksi) erilaisuudeksi. Uusliberalistiseen käsitykseen moninaisuudesta mahtuvat kaikki sellaiset yksilöt, jotka ovat uusliberalistisen ajat-

telutavan mukaan taloudellisesti tuotavia ja itsenäisesti toimivia. Näin ymmärrettyinä vammaisuus rajautuu usein toivotun moninaisuuden ulkopuolelle, lääketieteelliseksi ongelmaksi tai poikkeavuudeksi. Vammaisuutta tarkastellaan usein vastakohtana sellaiselle moninaisuudelle, jonka suhteen ihminen voi tehdä valintoja, jota halutaan juhlistaa ja joka perustuu toimintakykyisyyden ideaaliin. (Davis 2013, 8, 13–14.)

Liitymme artikkelilla rakenteellista vammaissosiaalityötä koskevaan keskusteluun, jossa vammaisuutta lähestytään asiakastyötä laajemmin. Kuten rakenteellisessa sosiaalityössä yleensä, ilmiötä tarkastellaan yhteiskunnallisena kysymyksenä, tuotetaan siihen liittyvää tietoa ja pyritään vaikuttamaan eriarvoisuutta tuottaviin rakenteisiin (Mullaly & Dupré 2019). Sosiaalinen hyvinvointi rakenteellisen sosiaalityön käsitteenä painottaa hyvinvoinnin muodostumista yksilön ja yhteiskunnan välisessä suhteessa sekä tarjoaa teoreettisen linssin eletyn arjen ja rakenteiden tason yhdistelyyn. Tarkastelemme sosiaalisen hyvinvoinnin ulottuvuuksia nuoren aikuisuuden elämänvaiheessa tarinallisen kiertokulun avulla. Ymmärrämme sosiaalisen hyvinvoinnin kokemusten sekä vammaisuuden tai pitkäaikaissairauden nivoutuvan osaksi ihmisen elettyä tarinaa sekä rakentuvan suhteessa kulttuuriseen tarinavarantoon ja konkreettisiin elämisen ympäristöihin tarinallisen kiertokulun mallin mukaisesti (Hänninen 1999). Kielteiset tarinat vammaisuutta kohtaan luovat osaltaan syrjiviä rakenteita. Tästä eräs esimerkki on vammaisuuden tulkitseminen ei-toivottuna ruumiillisena erilaisuutena (Tarvainen 2019).

Tutkimuskysymyksemme on: *Millaisina sosiaalisen hyvinvoinnin ulottuvuudet näytättyvät vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten aikuisten kertomina?* Aineistona toimii 11 haastattelua sisältävä vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten aikuisten haastatteluaineisto. Tutkimus vastaa tarpeeseen tarkastella vammaisuutta ja nuoruutta yhdessä sekä tuottaa tietoa vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten hyvinvoinnista heidän kokemuksistaan käsin (McLaughlin 2023). Artikkelit kontribuoi moninaisuusteemaan tuomalla esiin analyyttisen jännitteen moninaisuuskeskustelun sisällä ja tuottamalla tietoa moninaisuuden ymmärtämiseen vammaisuuden kannalta. Artikkelissa keskustellaan sosiaalisesta hyvinvoinnista hyödyntäen kahta vammaistutkimuksellista lähestymistapaa: pohjoismaista hyvinvointivaltionäkökulmaa (Kröger 2002) ja kriittistä angloamerikkalaista perspektiiviä, tarkemmin moninaisuuskritiikkiä (Davis 2013). Näiden avulla tuodaan esiin vammaisuuden ja sosiaalisen hyvinvoinnin rakentumisen ehtoja, joihin vaikuttavat myös vammaisuuden tulkinnat ei-toivottuna ruumiillisena erilaisuutena. Vammaistutkimuksessa vammaisuutta tarkastellaan kulttuurisiin ja yhteiskunnallisiin rakenteisiin kytkeytyvänä ilmiönä (Linton 1998), mihin myös rakenteellisen sosiaalityön tulokulma linkittyy.

SOSIAALINEN HYVINVOINTI, VAMMAISUUS JA NUORET AIKUISET

Sosiaalinen hyvinvointi on fyysisen ja psyykkisen ulottuvuuden ohella kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin osa-alue, jolle ei moniulotteisuutensa vuoksi ole yksiselitteistä määritelmää (esim.

Liu ym. 2023). Sen ajatuksena on hyvinvoinnin muotoutuminen suhteessa muihin ihmisiin, yhteisöihin ja yhteiskuntaan. Tässä tutkimuksessa ymmärrämme sosiaalisen hyvinvoinnin erityisesti Fadjukoffin ja kumppaneiden (2022) jäsenyyksen kautta, jonka mukaan se ilmenee 1) yksilötasolla kokemuksena omasta merkityksellisyydestä, liittymisestä ja hyväksytyksi tulemisesta; 2) ryhmätasolla suhteina läheisiin ihmisiin; 3) yhteisötasolla kiinnittymisenä työn ja vapaa-ajan yhteisöihin sekä omana asemana niissä; 4) yhteiskuntatasolla osallistumisena yhteiskunnan toimintaan, vaikuttamisena sekä tarvittavien palvelujen saamisena; ja 5) globaalilla tasolla kokemuksena oman ryhmän kansainvälisestä asemasta sekä vaikuttamisena siihen.

Fadjukoffin ja kumppaneiden (2022) jäsenyyksellä on yhteyksiä muihin sosiaalisen hyvinvoinnin määritelmiin. Esimerkiksi Keyesin mukaan (1998) se muodostuu suhteissa elinympäristöihin, toimintamahdollisuuksiin ja asemaan yhteiskunnassa: keskeistä kuuluminen, osallistuminen ja arvostetuksi tuleminen ohella on kokemus siitä, että saavuttaa toivomansa sosiaaliset roolit ja pystyy edistämään yhteistä hyvää. Sosiaalinen hyvinvointi ilmentää yksilön onnistunutta toimintaa ympäristössään, joka asettaa mahdollisuuksia ja rajoja. Sosiaalinen hyvinvointi kytkeytyy myös läheissuhteista tai palveluista saatavaan sosiaaliseen tukeen, sosiaaliseen pääomaan kuten verkostoihin ja luottamukseen sekä sosiaaliseen integraatioon, kuten yhteiskunnan normien ja arvojen omaksumiseen (Albarello ym. 2021; Liu ym. 2023). Sosiaalisen hyvinvoinnin käsite kokoaa siten usei-

ta yksilön, yhteisöjen ja yhteiskunnan suhteisiin liittyviä teoreettisia käsitteitä.

Vammaisuus avaa erityisen näkökulman sosiaalisen hyvinvoinnin kysymyksiin pohjoismaisessa hyvinvointivaltiossa. Suomalaista vammaispolitiikkaa ohjaavat osaltaan YK:n (2006) vammaisyleissopimuksen mukaisesti oikeudet muun muassa yhdenvertaisuuteen, osallisuuteen ja tarpeellisiin palveluihin. Vammaisuus on sosiaalipoliittinen yhdenvertaisuuskysymys (Tarvainen & Kivistö 2023), jonka mukaisesti hyvinvointivaltion velvollisuutena on turvata kaikkien kansalaisten perus- ja ihmis-oikeuksien toteutuminen sekä vähentää hyvinvoinnin epätasaista jakautumista. Vaikka hyvinvointivaltio tarjoaa sinänsä hyvät edellytykset sosiaaliseen hyvinvointiin yhteiskunnan vakauden ja turvallisuuden, koulutuksen sekä sosiaali- ja terveyspalvelujen osalta, monet vammaiset ihmiset kohtaavat eriarvoisuutta (Katsui & Laitinen 2024). Vammaiset ihmiset eivät ole yhtenäinen ryhmä, vaan eriarvoisuuden kokemuksiin ja yhteiskunnalliseen asemaan vaikuttavat monenlaiset risteävät erot, kuten ikä.

Yhteiskuntatieteellisessä lähestymistavassa vammaisuutta tulkitaan nimenomaisesti yksilön suhteena ympäristöihin ja yhteiskuntaan, eli vammaisuuden tuottamiseen ja vamman kanssa elävän ihmisen toimintamahdollisuuksiin vaikuttavat muun muassa palvelujärjestelmän toimivuus, esteettömyys ja asenteet (Shakespeare 2014). Siten vammaisuus muodostuu yksilön vamman ja vammauttavan eli toimintaa rajoittavan ympäristön suhteessa. Vammaispalvelujen sosiaalityöllä on yhteiskunnallinen tehtävä suhteessa vammaisuuteen, sillä sitä

kautta saatavat palvelut ovat asiakkaille usein välttämättömiä erilaisissa ympäristöissä toimimisen kannalta. Vammais- palveluille on omaleimaista ajallisesti pitkät ja eri elämänvaiheisiin ulottuvat asiakkuudet, joten hyvinvointivaltion palvelut voivat olla läsnä ihmisen elämässä vuosia tai läpi elämän (Kivistö & Hautala 2020). Asiakkaiden tilanteet ovat moninaisia ja niihin vastaaminen edellyttää siksi yksilöllistä harkintaa (Tarvainen & Kivistö 2023).

Nuoruusikä voi olla erityisen monimutkainen vaihe vammaisille ja pitkäaikaissairaille nuorille, sillä he kohtaavat muita nuoria useammin toimimista vaikeuttavia tekijöitä, kuten esteellisiä tiloja, riittämättömiä tukitoimia, opiskelun tai työn ulkopuolelle jäämistä ja ulkopuolisuutta (Bekken 2020; Ingimarsdóttir ym. 2023; McLaughlin 2023). Lisäksi nuoret voivat kohdata stereotyyppisiä oletuksia passiivisuudesta ja riippuvaisuudesta toisiin ihmisiin, jotka ovat ristiriidassa aikuistumiseen liittyvien odotusten kanssa (Hamdani & Gibson 2019; Gabe & Monaghan 2023). Vammaisuuteen kohdistuvat syrjivät asenteet ja käytännöt ovat rakenteellinen kysymys (Fisher & Purcal 2017), joka nuorten kohdalla liittyy myös tiedonpuutteisiin vammaisena tai pitkäaikaissairana eletävästä nuoresta aikuisuudesta (Gabe & Monaghan 2023).

Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten aikuisten hyvinvoinnin tutkimus on viime vuosina koskenut elämän eri osa-alueilla toteutuvaa osallisuutta, kuten opiskelua, työllistymistä ja palvelujen käyttämistä. Sosiaalista hyvinvointia on tarkasteltu vammaisten opiskelijoiden läheissuhteissa (Naudé

ym. 2024). Hyvinvointivajeita on tutkittu vammaisuuteen perustuvan eriarvoisuuden näkökulmasta vammaisten nuorten hyvinvoinnin kokemuksissa (Savage ym. 2014). Narratiivista tutkimusta vammaisuuden elämisestä ja kertomisesta on tehty ableismin rakentamisiin ehtoihin liittyen (Tarvainen 2019). Vammaissosiaalityön tutkimus on ollut Suomessa varsin niukkaa (Romakkaniemi ym. 2019), ja rakenteellisen vammaissosiaalityön osalta erittäin vähäistä (Tarvainen & Kivistö 2023). Artikkelit lisää ymmärrystä vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten aikuisten sosiaalisesta hyvinvoinnista tuottaen tietoa myös rakenteellisen vammaissosiaalityön tarpeisiin.

TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Artikkelin¹ aineistona on Yhteiskuntatieteellisen Tietoarkiston kokoelmiin kuuluva haastatteluaineisto Pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten aikuisten vapausmerkitykset 2018 (Virrankari 2019). Aineisto koostuu 11 haastattelusta, joihin osallistui 18–29-vuotiaita vammaisia ja pitkäaikaissairaita nuoria aikuisia. Yhdeksän heistä oli naisia ja kaksi miehiä. Viidellä oli toisen asteen koulutus, ja kuusi opiskeli tai oli valmistunut korkea-asteen koulutuksesta. Osallistujien ilmoittamiin vammoihin tai sairauksiin lukeutuivat CP-vamma, lihastauti, lastenreuma, psoriasis, epilepsia, diabetes, verisairaus ja kehitysvamma. Analyysissa ei pyritty tarkastelemaan eroja näiden välillä, vaan osallistujia yhdisti eläminen vamman tai sairauden kanssa. Osa nuorista käytti vammaispalveluja, mutta rakenteelliseen vammaissosiaalityöhön linkittyvässä tutkimuksessa on

muun muassa palvelujen kehittämisen kannalta tärkeää tarkastella myös niiden vammaisten ja pitkäaikaissairaiden ihmisten näkemyksiä, jotka eivät käytä vammaispalveluja.

Haastattelut kestivät 45–60 minuuttia, ja litteroituna aineistoa oli noin 200 sivua fonttikoolla 11. Haastateltavat oli rekrytoitu järjestöjen, yhdistysten ja sosiaalisen median kautta haastattelukutsua levittämällä. Aineisto on alun perin kerätty vapausmerkityksien tutkimista varten. Nuoria aikuisia on pyydetty haastatteluissa pohtimaan, mitä vapaus heille tarkoittaa ja kuinka se toteutuu heidän elämässään. Lisäksi haastatteluissa on keskusteltu arjesta. Arvioimme haastatteluaineiston sopivan artikkelin aineistoksi, sillä kerronnat ilmentävät hyvinvoinnin sosiaalista muodostumista. Vapaus liittyy sosiaaliseen hyvinvointiin, kun vapautta tarkastellaan mahdollisuutena ja oikeutena olla osana yhteisöä tai yhteiskuntaa, mistä nuoret usein kertoivat.

Tutkimuksen metodologisena taustana toimii tarinallisen kiertokulun malli, jonka mukaan ihmiset ymmärtävät itse elettyjä kokemuksiaan ja jakavat niitä toisille tarinoiden avulla. Tarinoiden muodostamiseen vaikuttaa kulttuurinen tarinavaranto. Tarinavaranto sisältää tarinamalleja eli keinoja, joiden avulla omaa elettyä tarinaa voidaan tulkita sekä sanoittaa toisille. (Hänninen 1999.) Tarinat vammaisuudesta ovat usein vaikeasti kerrottavissa ja vastaanotettavissa, koska vammaisuutta koskevassa tarinavarannossa on tarjolla kapeita tarinamalleja ja niissä korostuvat lääketieteellistetyt ja ei-toivottua ruumiillista erilaisuutta painottavat tulkinnat. Kerrottujen on muodostettava näihin narra-

tiiveihin jonkinlainen suhde: he voivat esimerkiksi myötäillä tai vastustaa niitä. (Tarvainen 2019.) Tarinavarannon resurssien ohella aineelliset olosuhteet kuten rakennetut tilat vaikuttavat elämään ja siitä kertomiseen (Hänninen 1999). Ymmärrämme kerronnallisten ja aineellisten olosuhteiden osallistuvan ensinnäkin sosiaalisen hyvinvoinnin rakentumiseen ja toisekseen pitkäaikaisesti vammauttavien olosuhteiden (*long-term disabling conditions*) tuottamiseen eli vamma tai sairaus vaikuttaa ihmisen arkeen pitkäaikaisesti yhdessä eriarvoisuutta tuottavien vammauttavien ympäristöjen ja sosiaalisten käytäntöjen kanssa (Scambler 2020).

Analyysitapamme on aineistolähtöinen refleksiivinen temaattinen analyysi (Braun & Clarke 2022), jota on syvennetty tarinallisen kiertokulun mallilla (Hänninen 1999). Ensimmäinen kirjoittaja laati analyysin ensimmäisen version ja kaikkien kirjoittajien yhteisen jatkokehittelyn pohjalta artikkeliin jäsentyneen tematisoinnin. Aluksi aineistoon tutustuttiin lukemalla se kokonaisuudessaan useita kertoja. Aineiston jatkotarkastelusta rajattiin pois terveydentilan kuvaukset, jotka sisälsivät ainoastaan yksityiskohtaisia vamman tai sairauden kulkuun ja hoitoon liittyviä kokemuksia. Lisäksi ulkopuolelle rajattiin lapsuuteen ajoittuvat otteet, sillä kiinnostuksemme kohdentui nuoruuden ja nuoren aikuisuuden aikaisiin kokemuksiin sosiaaliseen hyvinvointiin vaikuttavista tekijöistä. Muu aineisto koodattiin aineistolähtöisesti. Huomasimme tarinoiden painottuvan arjen rakenteiden kuvauksiin, joihin yhdistyivät sosiaaliset suhteet ja instituutiot, kuten opiskelu- ja työpaikat, järjestöt, sosiaali- ja terveyspalvelut ja politiikka.

Tarinoissa kulki mukana nuoruus vammaisena tai pitkäaikaissairana, mitä luimme kerronnan eräänä säikeenä. Aineiston kokonaisuuden hahmottumisen perusteella ja koodauksen tukemana ryhdyimme tarkastelemaan lähemmin kohtia, jotka käsitelivät yksilön ja yhteiskunnan rakenteiden suhdetta sosiaalisen hyvinvoinnin muotoutumisessa. Temaattisesti nämä kerronnat liittyivät esteettömyyteen, työelämäosallisuuteen ja palveluihin. Jo teemoittelun aikana mutta erityisesti sen jälkeen syvensimme tarkastelua tarinallisen kiertokulun mallin avulla. Luimme lähemmin nuorten sanoittamia kerronnallisia olosuhteita (esim. vammaisuuteen liittyvät tarinamallit yhteiskunnassa) ja aineellisia olosuhteita (esim. vaikeakulkuiset tilat, pienituloisuus), jotka punoutuivat sosiaalisen hyvinvoinnin kokemiseen.

Viittaamme aineistoon osallistujanumeroilla. Käyttäessämme suoria lainauksia olemme luettavuuden vuoksi poistaneet haastatteluissa käytettyjä täytesanoja sekä lisänneet yksittäisiä väli-merkkejä. Aineisto-otteista poistettut kohdat on merkitty [--] -merkillä. Osallistujista käytämme vuoroin termejä nuoret ja kertojat.

SOSIAALINEN HYVINVOINTI YKSILÖN JA YHTEISKUNNAN VÄLISENÄ SUHTEENA

Sosiaalinen hyvinvointi esteettömyytenä

Nuoret kertoivat sosiaalisesta hyvinvoinnistaan suhteessa yhteiskunnan esteettömyyteen ja sen puutteisiin, jotka ovat keskeinen vammaisia ihmisiä ulosulkeva rakenne suomalaisessa yhteiskunnassa (Hästbacka & Nygård 2019). Esteettömyys tarkoittaa toimintakyvyn

moninaisuuden huomioimista siten, että ympäristöt ovat saavutettavissa kaikille riippumatta esimerkiksi vammasta tai sairaudesta. Esteettömyystarinat tarkentuivat fyysisen esteettömyyteen koskien konkreettisia liikkumisen ja toimimisen mahdollisuuksia rakennetuissa tiloissa sekä sosiaaliseen esteettömyyteen, johon liittyivät muiden tieto vammaisuudesta ja asenteet. Esteettömyyden kerrottiin määrittelevän vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten sosiaalisen hyvinvoinnin mahdollisuuksia ja rajoja.

Fyysisestä esteettömyydestä ja sen puutteista kerrottiin suhteessa rakennettuun ympäristöön, joka vaikuttaa jokapäiväiseen elämään. Kun ihmisen tarpeet ja tilojen vaateet eivät kohtaa, aletaan tiloihin kiinnittää huomiota toimimisen rajoitteina. Esteellisissä ympäristöissä toimiminen vaati suunnittelua ja järjestelyä asioiden sujumiseksi. Tätä avasi eräs nuorista:

Kulkemiseen [vamman] vaikuttaa, siis julkisilla kulkuneuvoilla, koska [--] ei ne oo kaikki matalalattiabusseja tai kaikki junat pitää aina isekkaa, [--] et onhan se sellainen, että mä pääsen. Kaikki asiat pitää suunnitella, että jos mä lähden jonnekin nii mun pitää suunnitella [--] esimerkiks avustajavuorot silleen, että mä haluan tonne ja siinä menee ton verran aikaa. (1)

Aineisto-otteessa kertoja kuvaa arkipäiväistä tilannetta, jossa pyörätuolin käyttäjänä ”kaikki asiat pitää suunnitella”, jotta esimerkiksi työhön tai harrastuksiin pääsy onnistuu. Ilmaisuu selittää sitä, kuinka vaikeakulkuisen joukkoliikenteen aiheuttamia hankaluuksia on paikattava ennakoinnin ja vammaispalvelujen avulla. Järjestelyt rajoittavat spontaania toimimista, mikä liittyy sosi-

aalisen hyvinvointiin osallistumisen näkökulmasta. Toinen nuori täsmensi tätä liikkumisen epävarmuuden kautta: ”on stressaavaa oottaa taksia ja että tuleeko se ja pitääkö se tilata jopa tulemaan kahta tuntia ennen, mitä on sovittu joku juttu jossakin paikassa” (10). Esteiset ympäristöt aiheuttavat huolia ja erityistä suunnittelua, kun paikkaan perille pääsy voi olla hankalaa ja riippuvaista taksien ja avustajien saatavuudesta. Esteettömyys ja esteet liittyivät tarinoissa julkisten tilojen ohella yksityisiin tiloihin. Sosiaalisen hyvinvoinnin kannalta tämä konkretisoitui kyläilyssä ystävien ja sukulaisten luona, jota esteiset asunnot vaikeuttivat: ”mä haluaisin käydä myös mun [läheisten] luona ja mä en pääse, jos heillä ei oo esteettöntä asuntoa” (6). Kynnykset, portaat, ahtaat wc-tilat ja hissittömät talot rajoittivat sosiaalista hyvinvointia.

Sosiaalinen esteettömyys ja sen puutteet kerrottiin olennaisiksi sosiaalisen hyvinvoinnin kannalta. Kertojat selostivat vammaan tai sairauteen kohdistuvaa ihmettelyä, joka sai tarinoissa monia muotoja aina tuijottamisesta nuoren tarpeiden ohittamiseen, kun esimerkiksi apuvälineelle ei annettu tilaa. Sosiaalisesti esteeksi kerrottiin vammaisiin ja pitkäaikaissairaisiin nuoriin liittyvät tiedonpuutteet (myös Gabe & Monaghan 2023), joihin kytkeytyivät toimintakykyolettamat ja tulkinnat ei-toivotusta ruumiillisesta erilaisuudesta. Erään kertojan mukaan muut ihmiset saattoivat pitää vammaa tai sairautta ”pelottavana tai paljon isompana kuin mitä se on” (9), mikä näkyi muun muassa työnhakutilanteissa oletuksina siitä, millaisia työtehtäviä tietyn sairauden kanssa elävä tai tietynlaisella apuvälineellä liikkuva on kyvykäs tekemään. Sosiaalisen esteettömyyden puutteet olivat kerron-

nallisia olosuhteita, joissa vamma tai sairaus ei pääse kerrotuksi eikä tule vastaanotetuksi nuoren toivomalla tavalla.

Esteettömyystarinat ilmensivät sosiaalisen hyvinvoinnin kannalta yksilön ja yhteiskunnan suhdetta: keskeistä on, millaisia panostuksia esteettömyyden eteen ollaan valmiita tekemään ja millaisia asenteita yhteiskunnassa vallitsee. Nuorten esteettömyystarinat olivat osin YK:n (2006) ihmisoikeusnarratiivien mukaisesti orientoituneita, onhan esteettömyys myös keskeinen vammaispoliittinen ihmisoikeuskysymys: ”otan kantaa somessa tän tyyppeihin asioihin [--], yks on just tää esteettömyys ja esteetön rakentaminen, et kun kaikkien mielestä se ei oo välttämättömyys, mut mun mielestä se on ihmisoikeus” (6). Aineisto-otteessa omat eletyt kokemukset epäkohdista toimivat herätteinä ottaa kantaa vammaispoliittisiin kysymyksiin sekä osallistua vaikuttamistoimintaan. Implisiittisesti esteettömyys nousi tarinoissa tärkeäksi myös siksi, että esteettömyyden puutteet heijastavat yhteiskunnallista vammaisuuteen suhtautumisen tapaa. Jos toimintaympäristöjen oletustoimija on aina vammaton ja esteettömyyteen liittyvät tarpeet nähdään ei-toivottuina kustannuksina, viestii tämä vammaisuuteen suhtautumista ei-toivottuna erilaisuutena.

Kohdattujen esteiden ohella nuoret kertoivat myös tarinaa toimivasta jokapäiväisestä elämästä. Vastoin narratiivia, jonka mukaan vamma tai sairaus tarkoittaa ainoastaan vaikeuksia, kertojien mukaan nämä eivät merkitse automaattisesti heikompaa asemaa tai ulkopuolisuutta. Tarinoissa hyvä sosiaalinen hyvinvointi kuitenkin edellytti toimivia kerronnallisia ja aineellisia olosuhteita,

kuten hyväksyvää sosiaalista ilmapiiriä ja toimivia apuvälineitä. Lisäksi toimiva arki ja etuoikeutettu asema liittyivät risteäviin eroihin: korkean koulutuksen, kohtuullisen taloudellisen tilanteen ja tiedon kautta on esteettömämpi pääsy sosiaalisen hyvinvoinnin resursseihin.

Koen, että mä oon silti hyvin etuoikeutetussa ja vapaassa asemassa yhteiskunnassa pitkäaikaissairauksista huolimatta. [--] Oon saanu koulutuksen lapsuudesta asti, mä voin tehdä työtä, josta mä tykkään, [--] mulla on riittävän suuri sosiaalinen verkko, joka mua tukee. Ja et mulla on edellytykset ylläpitää terveellisiä elämäntapoja ja mulle on suotu taloudellinen vapaus toteuttaa itteeni. [--] Siinäki mä koen, että mä oon tosi etuoikeutettu, että mä saan käyttää uusinta [sairauksien hoidon] teknologiaa. (3)

Aineisto-otteessa kertoja pyrkii oikeasemaan käsitystä, jonka mukaan vamma tai pitkäaikaissairaus suoraviivaisesti rajoittaa toimijuutta. Otteessa pitkäaikaissairaus on hyväksytty osa itseä. Tällaisia tarinoita voi olla vaikeampi kertoa, koska ne eivät edusta tavanomaisimpia kulttuurisia mallitarinoita vammaisena tai pitkäaikaissairaana elämisestä. Vammaa tai sairautta saatetaan tulkita niin, että se ”automaattisesti määrittäis hirveesti elämää” (9). Toisaalta muut eivät välttämättä ymmärrä ulospäin näkymätöntä vammaa tai sairautta: ”vaik ei olis kaikki raajat ihan rikki [--] sul voi silti olla joku sairaus, joka vaikuttaa sun elämään” (8). Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten tarinoissa fyysiset ja sosiaaliset esteettömyyden puutteet näyttäytyivät jaettuina kokemuksina.

Sosiaalinen hyvinvointi työelämäosallisuutena

Työelämäosallisuus määrittää vahvasti nuoren aikuisen paikkaa suomalaisessa yhteiskunnassa. Työssäkäynti liittyi nuorten tarinoissa sosiaalisen hyvinvoinnin näkökulmasta oman arvon kokemiseen ja mahdollisuuteen antaa panoksensa yhteiskuntaan: *”se tuo tosi paljon mielekkyyttä, itsetuntoa ja onnistumisen kokemuksia”* (3). Toisaalta työntekijäkansalaisuus on yleisesti nuorille aikuisille monimutkainen ja ristiriitainen ihanne, jota he joutuvat pohtimaan suhteessa omiin odotuksiinsa ja yhteiskunnan vaatimuksiin (Ågren 2024).

Nuoriin aikuisiin kohdistuu vaade yhteiskunnan tuottavina jäsenenä toimimisesta. Vammaiset ja pitkäaikaissairaat nuoret toisaalta kyseenalaistivat sitä, kohdistuuko heihin samoja odotuksia, sillä *”monesti ajatellaan, että vammat on yhteiskunnan taakkoja”* (6). Tällainen kulttuurinen tarinamalli on lannistava ja rakentaa käsitystä itsestä. Eräs nuori kuvasi, kuinka toivoisi olevansa palkkatyön kautta kiinnittynyt yhteiskuntaan: *”haluais olla lainausmerkeissä normaali, mitä muutki ihmiset on, [--] herätä aamulla hyvissä ajoin ja mennä töihin, mitä suurin osa ihmisistä varmaan tekee”* (2). Työssä käyminen kerrottiin normaaliksi ja sen vastinparina työelämän ulkopuolisuus epänormaaliksi ja ei-toivottavaksi. Nuorten tarinoissa ulkopuolisuus työelämästä sekä erilainen arkirytmi verrattuna muihin tuotti kokemuksia poikkeavuudesta, mikä näkyi esimerkiksi puheenaisten vähytenä ikätovereiden kanssa. Sosiaalisen hyvinvoinnin osalta tämä kuvasi ulkopuolelle jäämistä nuoren aikuisuuden tavanomaisista sosiaalisista vaiheista.

Suomessa vammaisten ja pitkäaikaissairaiden ihmisten työllistymisen esteet liittyvät erityisesti työsyRJintään ja esteettömyyden puutteisiin (Hästbacka & Nygård 2019). Myös aineiston nuoret kertoivat ongelmista niin työnhaussa kuin työskentelyssäkin. Nuoren kertomana *”oikeesti se todellisuus ei ole sitä, että on samoilla viivoilla kaikkien muiden hakijoiden kanssa”* (4). Nuoret kertoivat kokemuksia vammaan liittyvästä syrjinnästä:

Se on hirveen vaikeeta sitä ammattitaitoan tuoda esille sen jälkeen, kun ihminen näkee, että sähän istut siinä [pyörätuolissa], et se on ihan yleistä työnhakutilanteessa. Syrjintään se varmaan siinä kohtaa on, mut eihän sitä kukaan tunnusta. [--] Mä sain työpaikan ja sit mua alettiin siellä työpaikkakiusata sen takia, että mä tulin taksilla töihin, koska mä en päässy sinne julkisilla, koska mä istun tässä tuolissa, ja siitä tuli ongelma. Ja joka ikistä asiaa, mitä tarvi työpaikalle, vaikka korkeempaa tuolia, niin sai tapella. (1)

Sosiaalinen hyvinvointi yhdistyi nuorten tarinoissa työyhteisöihin, joissa vammaan tai sairauteen suhtauduttiin kuitenkin vaihtelevasti. Työpaikoilla oli aineellisia esteitä, kuten sopimatomat työvälineet sekä kerronnallisia esteitä kuten työpaikkakiusaaminen ja ulossulkevat käytännöt, joilla tuotettiin vammaisuutta. Vammaan tai sairauteen suhtauduttiin usein ei-toivottuna erillaisuutena: *”sitä voitotellaan, että miks sä oot täällä töissä, miks sä hait tämmötteelle alalle”* (4). Tämä tuottaa kokemuksen siitä, ettei kuulu joukkoon. Toisaalta kertojien mukaan joissakin työpaikoissa vammaisuuteen suhtauduttiin reilusti ja positiivisesti, jolloin se nähtiin osana hyväksytyä moninaisuutta.

Osa työelämän ulkopuolella olevista nuorista kertoi tiukasta taloudellisesta tilanteestaan. Tämä vaikutti erään kertojan tarinassa perustavanlaatuisiin asioihin: ”pitää tehdä se päätös, että ostatko ruokaa kuukauden verran vai maksatko lääkkeet ja et osta ollenkaan ruokaa” (4). Tilanne heikensi sosiaalista hyvinvointia, sillä toimeentulo ja siihen liittyvä elämän ennakoitavuus ovat tärkeitä sosiaalista hyvinvoinnin kannalta. Tiukka taloudellinen tilanne kerrottiin vammauttavana olosuhteena, joka vaikutti elämän eri osa-alueisiin. Taloudellinen niukkuus vähensi harrastusmahdollisuuksia sekä rajoitti sosiaalisen hyvinvoinnin kokemusta ulkopuolisuuden kautta:

Mä haluaisin alkaa harrastaa ratsastusta. [--] Ehkä saattaisin käydä joskus vaikka kerran vuodessa jossain kaupunkilomalla. Kävisin elokuvissa, ihan tämmösiä pieniä asioita. [--] Aina miettii sitä, että haluais vaikka ostaa joillekin lahjoja, kun menee syntymäpäiville ja tämmöstä, niin sit sitä ei oikein voi kauheasti ostaa mitään tai tehdä tommosia asioita. (4)

Toisaalta joillain nuorilla oli hyvä taloustilanne, ja myös työelämään kiinnittymisen tärkeydestä kerrottiin toisenlaista tarinaa. Eräs nuori halusi keskittyä kuntoutukseen ja oman juttunsa löytämiseen tuottaen vastapuhetta yleiselle tarinalle työelämän vaateesta: ”mun mielestä normiarki on kaikista parasta [--] ja sit toki jos sattuu näin, että pääsee jonnekin töihin, niin sithän sen voi jättää lepäämään, sen eläkkeen” (10). ”Normiarjella” nuori viittasi eläkkeellä olemiseen, jolloin hän voi käyttää päivänsä haluamiinsa asioihin. Tämä liittyy myös oman toimijuuden haltuunottoon, kun nuori loi tarinaa hyvästä elämästä työn ulkopuo-

lella. Toisaalta tarinassa pidettiin auki myös vaihtoehtoa työllistymisestä, mikä voi rivien välistä lukea varovaiseksi tulevaisuuden toiveeksi.

Sosiaalinen hyvinvointi palvelujen saamisena

Palvelujen saaminen on tärkeä osa sosiaalista hyvinvointia ja yhteiskuntaan osallistumista (Fadjukoff ym. 2022). Nuorten mukaan erityisesti vammais- palvelut mahdollistavat parhaimmillaan omien valintojen tekemisen jokapäiväisessä elämässä. Erään nuoren tarinassa avustaja auttoi häntä kotona ja kodin ulkopuolella koko päivän, mikä mahdollisti omassa kodissa asumisen, harrastukset ja asioiden hoitamisen. Hyvin toimiessaan palvelut tukevat itsenäisyyttä, valinnanmahdollisuuksia ja osallistumista eli niillä on suora suhde sosiaaliseen hyvinvointiin. Toisaalta vammais- palvelujen saamista kuvattiin työlääksi ja myönnettyjen palvelujen toteutumista ajoittain epävarmaksi.

Palveluissa asetetaan rajoja määrittelyssä, millainen apu on välttämätöntä ja kuinka usein. Tästä esimerkkinä oli asunnon muutostöitä koskeva tarina. Asunnon muutostöitä tehdään vakituisen asuntoon, jotta vamman tai sairauden kanssa elävä pystyy toimimaan kodissaan. Nuoruudessa on tavanomaista asua vuokralla ja muuttaa useinkin etsien omaa paikkaa. Erään nuoren muuttamista määrittäen ennakointi palvelun saamisesta: ”tuntuu kauheen aikuiselta ottaa asuntolainaa ja muuttaa omaan asuntoon ja ottaa se oma vastuu, mut sit mä tajusin, että kunnan ei oo pakko myöntää muutostöitä sitä mukaa, mitä mä muutan” (6). Ote kiteyttää hetkeä, jossa kertoja huomasi rajatut valinnanmahdoli-

suutensa suhteessa muihin. Palvelujen myöntämisen ehdot voivat vaikuttaa elämän suunnitelmiin ja tuottaa ikävaiheessa epätavanomaisia tilanteita. Palvelut voivatkin tukea itsenäistä elämää samalla, kun ihminen kokee palveluun liittyvien sääntöjen rajaavan toimintamahdollisuuksia (Oliver 1990; Hästbacka & Nygård 2019).

Vammaispalvelujen toimivuus edellyttää asiakkaiden tarpeiden moninaisuuden huomiointia, kun taas yksilöllisen harkinnan puute voi kapeuttaa jokapäiväistä elämää (Tarvainen & Kivistö 2023). Nuoret kertoivat, ettei heidän toiveitaan otettu riittävästi huomioon vammaispalveluissa. Kuljetuspalveluissa on yleisenä käytäntönä matkojen myöntäminen asuinkunnassa ja lähikunnissa tapahtuviin kuljetuksiin. Kuljetuspalvelut vaikuttavat siten osallistumismahdollisuuksiin ja sosiaaliseen hyvinvointiin. Tarina epäsovivasta kuljetusalueesta tiivistää, kuinka palvelukäytäntö rajoittaa sosiaalista hyvinvointia estämällä sosiaaliseen toimintaan pääsyä:

Mä en oo päässy kulkeen sinne, missä kaikki harrastukset on, mitä mä liikuntavammaisena pystyn harrastaa. Me aika monta vuotta taisteltiin ja lopulta saatiin, et mä saan käyttää pari kyytiä kuukaudessa [eräällä paikkakunnalla] käymiseen, mikä on taas ollu ihan älyttömän iso juttu, et jos sitä ei ois ollu, niin mulla ei ois ollu vamma-sii kavereita [--] ja jos mulla ei ois ollu sitä kontaktii, niin mulla ois ollu todennäköisesti paljon vaikeempi [selviytyä], jos tulee jotain esteitä tielle, et miten mä suoritudun niistä ja jakaa sitä kaikkea kokemusta. (6)

Palvelujen saannista kerrottiin paikoin ”taisteluna” edellisen otteen tapaan.

Ilmaisulla viitattiin vastoinkäymisten kohtaamiseen ennen sopivien palvelujen saamista. Taistelu kuvautui myös nuoren kokemuksena siitä, ettei hän tullut kuulluksi palveluissa. Palvelujen kuvattiin tarjoavan lainsäädännössä taattu minimitaso, joka ei aina riitä tukemaan sosiaalista hyvinvointia. Kertoja selosti palvelujen joustamattomuutta yhteiskunnan rakenteissa olevaksi ongelmaksi ja pitkäaikaisesti vammauttavaksi olosuhteeksi, jonka myötä mahdollisuuksia on vähemmän kuin ikätovereilla. Puutteelliset palvelut tuottivat yhdessä vaman kanssa sosiaalista hyvinvointia rajoittavan tilanteen.

Tarinoissa palvelujen muutokset aiheuttivat epävarmuutta tulevaisuudesta. Huoli erityisesti henkilökohtaisen avun osalta liittyi mahdollisuuksiin valita asumismuotonsa. Huoli tarkentui vaihtoehtottomuudeksi – ilman henkilökohtaista apua ei olisi muuta vaihtoehtoa kuin muuttaa asumisyksikköön:

Tietenki jos nyt [--] alkaa hirveesti vähentämään avustajatunteja tai muulla tavalla painostamaan tämmöiseen asumisyksikköön, koska kuitenkin mut määritellään vaikeasti vammaiseksi ja totta kai se sit vie kunnalta, yhteiskunnalta enempi mitä tuottaa, niin tämmöset vähän [huolestuttaa]. (10)

Tarinassa kiteytyy sekä kokemus vähäisestä mahdollisuudesta omien palvelujen suunnitteluun että palveluja koskevat säästökeskustelut. Yksittäiset palvelukäytännöt saivat nuorten elämässä roolin isompana elämäntilanteen liittyvänä suuntana. Vammaispalvelujen ajateltiin säästöjen nimissä vähenevän, ja säästökeskustelut heikensivät sosiaaliseen hyvinvointiin liittyvää turvalli-

suuden kokemuksta. Tarinoissa kuvattiin niukkuutta nykyajalle tyypillisenä piirteenä, joka vaikuttaa vammaispalveluja tarvitsevien ihmisten hyvinvoinnin mahdollisuuksiin.

Hyvinvointivaltion kattavat palvelut tuotiin esiin yhteiskuntakriittisten kertomisen tapojen ohella. Nuoret suhteuttivat palveluja muihin maihin, joihin verrattuna palvelutasoa pidettiin hyvänä: *”me asutaan Suomessa, mikä on myös tosi erinomainen [--] paikka vammaiselle, et [--] [monissa maissa] oo yhtään sellasii palveluita mitä täällä”* (6). Nuorten tarinoissa suomalainen yhteiskunta palveluineen oli sosiaalisen hyvinvoinnin tukija. Kuitenkin palvelujen kehumisen jälkeen mainittiin nopeasti jokin huonompi palvelukokemus. Tämä voi liittyä tapaan kertoa palveluista kiitollisuuden kautta, vaikka niissä olisikin parannettavaa.

Mun on jotenki vaikee sanoo, et [palvelut] ois jotenki huonosti. Et ehkä [terveydenhuollosta] mul ei nii hyvää kokemust oo, et siel ehkä liikaa katotaan sitä hoitoa vaan, ettei mietitä sitä ihmistä, et se on enemmän vaan sitä lääkkeit, lääkkeet. (7)

Toiveena toistui hyvinvoinnin kokonaisvaltaisempi lähestyminen julkisessa sosiaali- ja terveydenhuollossa. Järjestö- ja vertaistukitoimintaa pidettiin tärkeänä sosiaalisen hyvinvoinnin kannalta, mutta sitä ei tuotu tarpeeksi ilmi sosiaali- ja terveydenhuollossa: *”ei siellä missään vaiheessa oo puhuttu [--] kolmannen sektorin tai mistään vertaistukihommista”* (9). Nuoret peräänkuuluttivat sosiaalisen hyvinvoinnin paremmin huomioivaa palveluohjausta.

POHDINTA

Artikkelissa kysimme, millaisina sosiaalisen hyvinvoinnin ulottuvuudet näyttäytyvät vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten aikuisten kertomina. Paikansimme kolme yksilön ja yhteiskunnan rakenteiden suhteeseen kytkeytyvää teemaa: esteettömyyden, työelämäosallisuuden ja palvelut. Tarinallisen kiertokulun (Hänninen 1999) valossa tulkiten sosiaalinen hyvinvointi rakentui kerronnallisissa ja aineellisissa olosuhteissa. Kerronnalliset olosuhteet liittyivät kuulluksi ja ymmärretyksi tulemiseen, ja aineelliset olosuhteet arjen konkreettisiin toimintaympäristöihin. Analyysi osoittaa, että vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorta aikuisuutta reunustavat kokemukset esteistä ja kuulluksi tulemattomuudesta, joita voimistaa yhteiskunnassa vallitseva tiedon puute vamman tai sairauden kanssa eletävästä nuoruudesta (myös Gabe & Monaghan 2023). Kokemukset eivät kuitenkaan ole mustavalkoisia: sosiaalisen hyvinvoinnin esteiden ohella kerrottiin monista hyvinvointia vahvistavista tekijöistä, onnistumisista, kuulumisesta ja etuoikeutetusta asemasta pohjoismaisessa yhteiskunnassa. Nuoret toivat esiin vamman tai sairauden kanssa elämisen moninaisuutta, mikä tarjoaa uusia tapoja ymmärtää elämää vammaisena tai pitkäaikaissairana. Tämä tuottaa resursseja tarinalliseen kiertokulkuun.

Rakenteelliset ongelmat, kuten esteettömyyden puutteet ja negatiiviset asenteet, vaikuttavat kaikenikäisiin vamman tai sairauden kanssa eläviin, mutta nuoruudessa ne saavat erityisiä merkityksiä. Nuoruus on elämänvaihe, johon kohdistuu monenlaisia yhteiskunnallisia

odotuksia. Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten toimijuus saattaa rakentua eri tavoin tai eri tahdissa suhteessa ikätovereihin tehden elämänvaiheesta osin haastavan (Hamdani & Gibson 2019). Yhteiskunnallisia odotuksia asetetaan nuoruudessa varsinkin työelämään siirtymistä kohtaan (Ågren 2024), mutta kuten tuloksista ilmenee, voi työelämään pääsy olla monimutkaista vammaisille ja pitkäaikaissairaille nuorille. Toinen tuloksista ilmenevä nuoruuden ikävaiheen haaste on siirtymät palvelujärjestelmässä, sillä siirtyminen lasten palveluista aikuisten palveluihin muodostaa vammaisille ja pitkäaikaissairaille nuorille usein kriittisen nivelkohdan palvelujen toimivuuden kannalta (ks. Bekken ym. 2021).

Nuorten kerronnasta kävi esiin sekä tarinavarannosta tarjoutuvien tarinamallien hyödyntämistä että tarvetta tuottaa toisenlaisia tarinoita. Ihmisoikeuskeskeistä vammaisuusnarratiivia hyödynnettiin puhuttaessa oikeuksista ja yhteiskunnan epäkohdista. Tulkintatapa nojasi vammaisuuden yhteiskunnalliseen tulkintaan, jossa yhteiskunta vammauttaa toimimattomilla rakenteillaan. Tällainen vammaispoliittinen tarinamalli tarjoaa toisenlaisia kerronnan resursseja kuin länsimaissa keskeinen ei-toivotun ruumiillisen erilaisuuden tarina. Tässä aineistossa ja aiemmassa tutkimuksessa (Tarvainen 2019; Ingimarsdóttir ym. 2023) kertojien tarinoiden taustalla oli neuvottelu suhteessa ei-toivotun ruumiillisen erilaisuuden tulkintatapaan. Neuvottelu ilmeni esimerkiksi huomiona siitä, että toiset usein olettavat vammaisena tai pitkäaikaissairana elämisen olevan tietynlaista, yleensä hankalaa ja rajoittunutta. Osa

kertojista halusi aktiivisesti irrottautua tästä tarinasta.

Toisaalta oman tarinan kertominen kohtaa kulttuurisessa tarinavarannossa olevien kerrontaresurssien rajat, ja välillä elämää vammaisena tai pitkäaikaissairana voi olla vaikea selittää haluamallaan tavalla tarinavarannon katveiden vuoksi. Toisinaan nuoret joutuivat kertomaan itsestään poikkeavina, jonka kautta oli mahdollista selittää vaikkapa ulkopuolisuutta työelämästä tai neuvotella asemastaan tavallisen ja epätavallisen nuoren aikuisuuden välimaastossa. Lisäksi omaa tarinaa eri sävyineen voi olla vaikeaa kertoa muille siten, että se tulee täysin ymmärretyksi, koska muut voivat tulkita kerrottua esimerkiksi ei-toivotun ruumiillisen erilaisuuden näkökulmasta (Tarvainen 2019). Nuorten tarinoista oli huomattavissa myös tarinavarannossa painottuvaa lääketieteellistettyä tarinamallia, jossa vamma tai sairaus tuli kerrotuksi ensisijaisesti yksilön lääketieteellisenä ongelmana. Tämä juontuu ei-toivotun ruumiillisen erilaisuuden tarinan sisäistämisestä (Jóhannsdóttir ym. 2022).

Hyvinvointivaltiossa vammaisille ja pitkäaikaissairaille nuorille järjestetään heille tarpeelliseksi arvioituja palveluja. Samalla nuori aikuisuus on yksi elämänkulun nivelkohdista, joka on vammaispalveluissa suhteellisen vähän huomioitu. Aiemmissä tutkimuksissa on tuotu esiin, että nuorten hyötyminen palveluista edellyttää yksilöllisten toiveiden ja sosiaalisen elämän huomiointia. Lisäksi ammattilaisten tulisi reflektoida oletuksiaan vammaisen tai pitkäaikaissairaana nuoren elämänkululisista mahdollisuuksista, sillä palvelujärjestelmässä tarjolla olevat vaihtoeh-

dot osaltaan suuntaavat nuoren elämää. (Bekken 2020; Hamdani & Gibson 2019.) Kiireisissä ja niukasti resursoituissa palveluissa painottuu nuorten ohjaaminen siten, että he tiedostaisivat ”realistisesti” mahdollisuutensa sekä mitä voivat odottaa palveluilta (Bekken ym. 2021).

Edellä kuvattu ja aineistossa esiintunut palvelujen minimimitason tarjoaminen jättävät vähäisesti tilaa nuorten toiveiden huomioimiselle. Vaikka lainsäädäntö edellyttää palvelujen myöntämistä yksilölliset tarpeet huomioiden, näyttää palvelujen räätälöinnin käytännön toteutuksessa olevan puutteita. Esimerkiksi henkilökohtaista apua tai kuljetuspalvelua tarjotaan usein tietty vakiomäärä, mikä ei nuorten mukaan täysin edistä yhdenvertaisuutta. Sosiaalisen hyvinvoinnin kysymykset tulisi sekä aineiston kertojien että aiemman tutkimuksen (Fadjukoff ym. 2022) mukaan huomioida nykyistä vahvemmin sosiaali- ja terveyspalveluissa. Lisäksi nuorten kokemustietoa tarvitaan, jotta palveluja voidaan kehittää paremmin heidän tarpeitaan vastaaviksi.

Tulokset tarjoavat pohdinnan aiheita moninaisuuskeskusteluun. Davisin (2013) moninaisuuskritiikki auttaa tarkastelemaan vammaisten ihmisten asemaa ajassa, jossa puhutaan moninaisuudesta, mutta silti vammaisuutta tulkitaan usein lääketieteellistetyksi ja muuttumattomana, annettuna identiteettinä. Esimerkiksi palveluissa tämä saattaa ilmetä vaikeuksina tunnistaa sosiaalisen ja rakennetun ympäristön vammauttavia vaikutuksia sosiaaliseen hyvinvointiin. Toisaalta nuorten yksilöllisyys voi jäädä vammaisuuden varjoon, jolloin huomiotta jää muu

moninaisuus, kuten ikä ja sukupuoli. Davisin moninaisuuskritiikkiä hyödyntävää tutkimusta tarvittaisiin enemmän myös pohjoismaisen hyvinvointivaltion kontekstissa paljastamaan niitä rakenteellisia tekijöitä, jotka ylläpitävät vammaisten ihmisten kokemia toiseutta moninaisuuspuheesta huolimatta.

Sosiaalisen hyvinvoinnin käsite tarjosi näkökulman vammaisten tai pitkäaikaissairaiden nuorten aikuisten sekä heidän toimintaympäristöjensä ja yhteiskuntasuhteen tarkasteluun. Tarkastelutapa selvensi, ettei vammaisten ja pitkäaikaissairaiden ihmisten hyvinvoinnin esteitä ja kiinnittymistä yhteiskuntaan ole mielekästä käsitellä vain yksilön henkilökohtaisena kysymyksenä. Lähestymistapa linkittyy rakenteelliseen sosiaalityöhön, jossa tarkastellaan ihmisten kohtaamia ongelmia suhteessa yhteiskunnan rakenteista juontuviin toimintaehtoihin. Tästä tarjoutuu tutkimusaiheita rakenteelliseen vammais-sosiaalityöhön. Jatkossa tutkimusta tarvitaan lisää sosiaalityön ja vammaispolitiikan risteysalueelta eli siitä, kuinka vammais-sosiaalityössä onnistutaan toteuttamaan vammaispoliittisia tavoitteita sekä yksittäisten ihmisten elämässä että laajemmin yhteiskunnassa.

VIIITE

1 Artikkelin ensimmäinen ja toinen kirjoittaja laativat artikkelia Rakenteellisen vammais-sosiaalityön tietoperusta ja -käytännöt hyvinvointialueilla -tutkimushankkeessa (Sosiaali- ja terveysministeriön rahoitus yliopistotasoiselle sosiaalityön tutkimukselle, asianumero VN/9739/2023).

KIRJALLISUUS

- Albarello, Flavia & Crocetti, Elisabetta & Rubini, Monica (2021) Developing Identification with Humanity and Social Well-Being Through Social Identification with Peer Groups in Adolescence. *Journal of Youth and Adolescence* 50 (6), 1157–1172. <https://doi.org/10.1007/s10964-020-01214-0>
- Bekken, Wenche (2020) Negotiating embodied knowledge in the transition to adulthood: a social model of human rights. *Disability & Society* 37 (2), 163–182. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1816902>
- Bekken, Wenche & Ytterhus, Borgunn & Söderström, Sylvia (2021) ‘In the Next Moment I Answer, It is Not Possible.’ Professionals’ Experiences from Transition Planning for Young People. *Scandinavian Journal of Disability Research* 23 (1), 338–347. <http://doi.org/10.16993/sjdr.783>
- Braun, Virginia & Clarke, Victoria (2022) Thematic analysis. A practical guide. London: Sage. <https://doi.org/10.53841/bpsqmip.2022.1.33.46>
- Davis, Lennard (2013) *The End of Normal. Identity in a Biocultural Era*. Michigan: University of Michigan Press.
- Fadjukoff, Päivi & Kainulainen, Sakari & Pirhonen, Jari & Saaranen, Terhi & Valokivi, Heli & Vauhkonen, Anneli (2022) Sosiaalinen hyvinvointi turvaa terveyttä. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 59 (3), 327–335. <https://doi.org/10.23990/sa.111453>
- Fisher, Karen & Purcal, Christiane (2017) Policies to change attitudes to people with disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research* 19 (2), 161–174. <https://doi.org/10.1080/15017419.2016.1222303>
- Gabe, Jonathan & Monaghan, Lee F. (2023) Young people and the sociology of chronic illness: meanings, management and consequences. Teoksessa Alan Petersen (toim.) *Handbook of the Sociology of Health and Medicine*. Northampton UK: Edward Elgar Publishing, 139–150.
- Hamdani, Yani & Gibson, Barbara (2019) Challenging Assumptions about ‘Normal’ Development in Children’s Rehabilitation: The Promise of Critical Qualitative Research. Teoksessa Christopher M. Hayre & Dave J. Muller (toim.) *Enhancing Healthcare and Rehabilitation: The Impact of Qualitative Research*. Boca Raton: CRC Press, 209–222.
- Hänninen, Vilma (1999) *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Hästbacka, Elisabeth & Nygård, Mikael (2019) Creating capabilities for societal participation in times of a welfare state in change? Experiences of people with disabilities in Finland. *ALTER – European Journal of Disability Research* 13 (1), 15–28. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2018.09.003>
- Ingimarsdóttir, Anna Sigrún & Björnsdóttir, Kristín & Hamdani, Yani & Egilson, Snæfríður Þóra (2023) ‘Then you realise you can actually do it’: young disabled people negotiating challenges during times of transitioning into adulthood. *Disability & Society* 39 (11), 2775–2795. <https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2226317>
- Jóhannsdóttir, Ásta & Egilson, Snæfríður Þóra & Haraldsdóttir, Freyja (2022) Implications of Internalised Ableism for the Health and Wellbeing of Disabled Young People. *Sociology of Health & Illness* 44 (2), 360–376. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13425>
- Katsui, Hisayo & Laitinen, Matti (2024) Introduction. Teoksessa Hisayo Katsui & Matti Laitinen (toim.) *Disability, Happiness and the Welfare State: Finland and the Nordic Model*. New York: Routledge, 1–11. <https://doi.org/10.4324/9781032685519>
- Kattari, Shanna K. & Ingarfield, Lisa & Hanna, Michele & McQueen, Jeanette & Ross, Kate (2019) Uncovering issues of ableism in social work education: a disability needs assessment. *Social Work Education* 39 (5), 599–616. <https://doi.org/10.1080/02615479.2019.1699526>
- Keyes, Corey (1998) Social Well-being. *Social Psychology Quarterly* 61 (2), 121–140. <https://doi.org/10.2307/2787065>
- Kivistö, Mari & Hautala, Sanna (2020) Dokumentoitu asiakaslähtöisyys? Vammais-sosiaalisuuden prosessit asiakasdokumenttien kuvaamana. *Janus* 28 (3), 254–272.

- <https://doi.org/10.30668/janus.77648>
- Kröger, Teppo (2002) Tutkimuksen kolme näkökulmaa vammaisuuteen. *Janus* 10 (1), 27–37.
- Linton, Simi (1998) Disability Studies/Not Disability Studies. *Disability & Society* 13 (4), 525–539. <https://doi.org/10.1080/09687599826588>
- Liu, Shuang & Hong, Yanyan & Gallois, Cindy & Haslam, Catherine & Jetten, Jolanda & Tran, Le Nghi & Dane, Sharon (2023) Contributors to social well-being from the perspective of older migrants in Australia. *Journal of Ethnic and Migration Studies* 49 (9), 2247–2263. <https://doi.org/10.1080/1369183X.2021.1959305>
- McLaughlin, Janice (2023) Bringing disability studies and youth studies together to enhance understandings of youth transitions. *Journal of Youth Studies* 27 (6), 904–919. <https://doi.org/10.1080/13676261.2023.2182674>
- Mullaly, Bob & Dupré, Marilyn (2019) *The New Structural Social Work: Ideology, Theory, and Practice*. 4. painos. Oxford: Oxford University Press.
- Naudé, Luzelle & Nel, Lindi & de Beer, Annamarieke (2024) Towards interdependence: reciprocal relationships between students living with disability and their significant others. *Disability & Society* 39 (2), 319–339. <https://doi.org/10.1080/09687599.2022.2071224>
- Oliver, Michael (1990) *Politics of Disablement*. London: Red Globe Press. <https://doi.org/10.1007/978-1-349-20895-1>
- Romakkaniemi, Marjo & Martin, Marjatta & Lappalainen, Tiina (2019) Vammais-sosiaalityön asiantuntijuus harkintavallan perusteena. Teoksessa Anneli Pohjola, Tarja Kemppainen, Asta Niskala & Nina Peronius (toim.) *Yhteiskunnallisen asemansa ottava sosiaalityö*. Tampere: Vastapaino, 171–198.
- Savage, Amber & McConnell, David & Emerson, Eric & Llewellyn, Gwynnyth (2014) Disability-based inequity in youth subjective well-being: current findings and future directions. *Disability & Society* 29 (6), 877–892. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.880331>
- Scambler, Sasha (2020) Long-term disabling conditions and disability theory. Teoksessa Nick Watson & Simo Vehmas (toim.) *Routledge Handbook of Disability Studies*. New York: Routledge, 172–188.
- Shakespeare, Tom (2014) *Disability Rights and Wrongs Revisited*. 2. painos. Lontoo: Routledge.
- Settersten, Richard & Ottusch, Timothy & Schneider, Barbara (2015) *Becoming Adult: Meanings of Markers to Adulthood*. Teoksessa Robert Scott, Stephen Kosslyn & Marlis Buchmann (toim.) *Emerging trends in the social and behavioral sciences: An interdisciplinary, searchable, and linkable resource*. Wiley Online Library, 1–16.
- Tarvainen, Merja (2019) Ableism and the Life Stories of People with Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research* 21 (1), 291–299. <https://doi.org/10.16993/sjdr.632>
- Tarvainen, Merja & Kivistö, Mari (2023) Clients' and social workers' stories about discretion in social work with persons with disabilities. *Qualitative Social Work* 23 (6), 936–950. <https://doi.org/10.1177/14733250231214198>
- Virrankari, Lotta (Helsingin yliopisto) (2019) *Pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten aikuisten vapausmerkitykset 2018* [sähköinen tietoaainest]. Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. <https://doi.org/10.60686/t-fsd3359>
- YK (2006) *Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista*.
- Ågren, Susanna (2024) *Epistemological Dissonance of Worker-Citizenship: Young vocational students' and graduates' negotiations of societal belonging within the changing labour market*. Tampere University Dissertations 933. Tampere: Tampere University Press.

English Summary

Oona Lipponen & Merja Tarvainen & Sanna Aaltonen: Dimensions of social well-being in the lives of young adults with a disability or long-term illness

This article examines the social well-being of young adults with a disability or long-term illness. Social well-being is shaped through the interaction between the individual, and other people, society, and the environment. The research question is as follows: How are the dimensions of social well-being perceived by young adults with a disability or long-term illness? The methodological basis of the study is the Model of Narrative Circulation. The Disabled and Chronically Ill Young Adults' Notions of Freedom data set (11 interviews) is analysed through reflexive thematic analysis. The dimensions of social well-being relate to accessibility, participation in working life, and receiving services. The research demonstrates that social well-being is constructed through material conditions such as concrete environments, and discursive conditions shaped by the cultural stock of stories.