

Sointu Karttunen

**VAMMAISTEN HENKILÖIDEN KOKEMAT
TOIMIJUUDET SOSIAALIPALVELUIDEN
ASIAKKUUKSISSA**

Yksin vai yhdessä kohti ihmisoikeuksien toteutumista?

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Kandidaatin tutkielma

Joulukuu 2025

TIIVISTELMÄ

Sointu Karttunen: Vammaisten henkilöiden kokemat toimijuudet sosiaalipalveluiden asiakkuuksissa: Yksin vai yhdessä kohti ihmisoikeuksien toteutumista?

Kandidaatin tutkielma

Tampereen yliopisto

Sosiaalityön tutkinto-ohjelma

Joulukuu 2025

Tässä kirjallisuuskatsauksessa tarkastelen reflektiivisen temaattisen analyysin keinoin vammaisten henkilöiden kokemuksiin perustuen heidän toimijuuksiinsa vammaissosiaalityön asiakkuuksissa. Aihe on ajankohtainen, sillä vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumisessa on rakenteellisella tasolla ongelmia ja vammaisten asiakkaiden kokemuksia koskeva sosiaalityön tutkimus on vasta alkanut ottaa jalansijaa. Teoreettisena viitekehystenä toimii vammaisuuden määritelmät, toimijuus vammaissosiaalityössä sekä kokemustieto. Vammaisuus nähdään moninaisena ilmiönä ja identiteettinä, johon liittyy vammaissosiaalityön kannalta myös juridisia määrittelyitä. Toimijuus ja kokemustieto tuovat käsitteinä esille vammaisten asiakkaiden subjektiivien ja nostavat esiin valtasuhteiden roolin vammaissosiaalityön asiakkuusprosesseihin osalliseksi pääsyssä.

Analyysin perusteella aineisto jakautui neljään yläteemaan. Yläteemassa asiakkaan valmiudet ajaa asiaansa asiakkaat kokevat tarvitsevansa voimavaroja järjestelmän kanssa toimimiseen ja joutuvansa taistelemaan oikeuksistaan niin, että asiakkuustaitojen merkitys korostuu. Yläteema työntekijä-asiakassuhteen etäisyys jakautui teemoihin menetelmien standardimallisuus, vuorovaikutukseen käytetty aika ja kumppanuus molempinpuolisen tiedonkäytön mahdollistajana. Suhteen etäisyys heikensi asiakkaan toimijuutta prosessissa, kun taas kumppanuuteen perustuva suhdetyö mahdollisti sitä, jos järjestelmän reunaehdot eivät tulleet tielle. Yläteema sosiaaliset verkostot palveluita paikkaamassa jakautuu alateemoihin toivottu ja toivomaton perheiden tuki sekä vertaisverkostojen tuoma tieto ja tuki. Perheenjäsenet ja vammaisjärjestöt usein tukivat vammaisten henkilöiden toimijuutta prosessissa ja arjessa. Perheenjäsenten kohdalla tilanne oli ristiriitaisempi, sillä vaikka joskus välttämätöntä, se asettui paikoin vasten asiakkaiden toiveita ja yksityisyyttä. Viimeisessä yläteemassa palveluiden ja niiden saamattomuuden seurauksia esiintyi arjessa niin tavallisen ja omanlaisen arjen muodossa kuin yhteydessä ihmisiin ja yhteiskuntaan.

Avainsanat: vammaissosiaalityö, vammaispalvelut, vammaisuus, toimijuus, kokemustieto, kokemus

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin Originality Check -ohjelmalla.

TEKOÄLYN KÄYTTÖ OPINNÄYTTEESSÄ

Opinnäytteessäni on käytetty tekoälysovelluksia:

- Ei
- Kyllä

Olen tietoinen siitä, että olen täysin vastuussa koko opinnäytteeni sisällöstä, mukaan lukien tekoälyllä tuotetut osat, ja hyväksyn vastuun mahdollisista eettisten ohjeiden rikkomuksista.

1 Johdanto	5
2 Teoreettinen viitekehys	7
2.1 Vammaisuuden määritelmiä	7
2.11 Vammaisuuden teoreettisia malleja	7
2.12 Vammaisuus lainsäädännöllisestä näkökulmasta	10
2.2 Toimijuus vammaissosiaalityössä	12
2.3 Kokemustieto	16
3 Tutkielman toteutus	18
3.1 Tutkimustavoite	18
3.2 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä	18
3.3 Aineiston haku ja kuvaus	19
3.4 Analyysin toteutus ja reflektiivinen temaattinen analyysi	22
3.5 Tutkimusetiikka	23
4 Asiakkaiden kokema toimijuus asiakkuusprosessissa	24
4.1 Asiakkaan valmiudet ajaa asiaansa	24
4.2 Työntekijä-asiakassuhteen etäisyys	28
4.2.1 Menetelmien standardimallisuus	28
4.2.2 Vuorovaikutukseen käytetty aika	29
4.2.3 Kumppanuussuhde molemminpuolisen tiedon käytössä	30
4.3 Sosiaaliset verkostot palveluita paikkaamassa	33
4.3.1 Toivottu ja toivomaton perheiden tuki	33
4.3.2 Vertaisverkostojen tarjoama tieto ja tuki	35
4.4 Palvelut ja niiden saamattomuus arjessa	37
4.4.1 Tavallinen ja omanlainen arki	37
4.4.2 Yhteys muihin ihmisiin ja yhteiskuntaan.	39
5 Johtopäätökset	41
6 Lähteet	44
7 Liitteet	51

1 Johdanto

Vammaissosiaalityö ja vammaispalvelut ovat olleet viime vuosina julkisen keskustelun aihe uuden vammaispalvelulain ja hyvinvointialueiden budjettikriisien myötä. Keskustelua on riittänyt niin siitä ketä kuuluisi laskea vammaispalvelulain piiriin kuin siitä mitkä palvelut ovat tarpeellisia ja mistä voidaan karsia. Viivytyksen jälkeen uusi vammaispalvelulaki (675/2023) tuli vihdoin 1.1.2025 voimaan. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) selvityksen mukaan puoli vuotta lain käytäntöönpanon jälkeen vammaispalvelujen johtajat ja asiantuntijat näkivät uuden lain yhdenvertaistaneen asiakkaita ja vahvistaneen asiakkaiden mahdollisuutta osallistua palvelujensa suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin. Samalla resurssipulan nähtiin vaikeuttavan tällä hetkellä sekä tulevaisuudessa uuden lain toimeenpanoa. (Nurmi-Koikkalainen ym. 2025.)

Ylen (2025) uutisoinnin mukaan useat vammaisjärjestöt puolestaan kertovat yhdenvertaisuuden ja osallisuuden heikentyneen säästöpainosten hyvinvointialueiden tulkitessa uutta vammaispalvelulakia entistä tiukemmin koskien myös palveluita, joiden myöntämisen perusteet eivät uudessa laissa ole muuttuneet. Yhdenvertaisuusvaltuutettu toteaaakin nettisivuillaan, että vaikka vammaisten oikeuksia koskeva lainsäädännöllinen perusta on Suomessa hyvä, sen käytännön toteutuksessa on ongelmia. Vammaisuus on yksi yleisimmistä syrjintäperusteista, joista yhdenvertaisuusvaltuutettuun otetaan yhteyttä. Hän arvioi suuren osan vammaisten ihmisten kokemasta syrjinnästä olevan rakenteellista syrjintää, joka liittyy esimerkiksi palveluihin ja esteettömyyteen. Usein syrjinnän takana on vammaisiin henkilöihin kohdistuvat negatiiviset asenteet ja tiedon puute. (Mt.) Lainsäädännöllinen normitus ei siis yksin riitä takaamaan vammaisille ihmisille ihmisoikeuksien toteutumista ja näin ollen tutkimus, joka keskittyy vammaispalveluihin ja niiden myöntämisen prosesseihin, on entistä tärkeämpää.

Tutkielmani tarkoituksena on koota yhteen ja näin lisätä tietoa siitä millaisena asiakkaiden toimijuudet vammaissosiaalityössä hahmottuvat heidän omien kokemustensa perusteella. Suurimmaksi osaksi aineistoni ja analyysini käsittelevät sosiaalityön harkintaprosesseja, mutta tämän lisäksi huomioin myös vammaispalveluiden seuraukset toimijuuksiin siinä määrin kuin niitä on aineistossa kuvattu.

Teoria osassa aloitan käsittelemällä vammaisuuden määritelmiä vammaisuuden teoreettisilla malleilla, joissa hahmottuu erilaisia teoreettisia suhtautumisia vammaisuuteen ja niiden

kytkeytymistä erilaisiin eettisiin kysymyksiin. Vammaisia henkilöitä pidetään osana niin haavoittuvaista ihmisryhmää, että heidän tarvitsemansa palvelut ovat erityisen perustellusti turvattu subjektiivisina oikeuksina (Tuori & Kotkas 2023, 349). Näin ollen vammaisuuden määrittelyyn ainakin vammaispalveluiden näkökulmasta liittyy myös pakosti lakisääteisiä kysymyksiä ja ulottuvuuksia, joita käsittelen omalla alaotsikollaan. Syvemmälle kohti tutkimustavoitetta vievät teoreettisen viitekehyksen osat toimijuus vammaissosiaalityössä ja kokemustieto. Sekä toimijuus ja kokemustieto liittyvät siihen, miten vammaisia henkilöt saavat äänensä kuuluviin ja pystyvät itse vaikuttamaan niin asiakkuusprosessissa, kuin niiden kautta laajemmin omiin elämiinsä.

Toimijuutta on tutkittu sosiaalityön tutkimuksessa suhteellisen vähän siihen nähden, kuinka keskeinen käsite se sosiaalityölle on (Parsell ym. 2017). Toimijuutta ja asiakkaan toimijuusasemaa voidaan tulkita sosiaalityön käytännön kannalta esimerkiksi liittyen siihen, miten asiakas kohdataan, miten tästä kirjataan, voiko hän vaikuttaa saamiinsa palveluihin ja toisaalta miten myönnetyt palvelut auttavat asiakkaiden toimintakykyä sekä mahdollistavat toimijuutta. Työntekijän ja asiakkaan asymmetrisen valta-aseman takia saattaa asiakkaiden mahdollisuudet vaikuttaa prosessissa riippua siitä, kuinka hyvin hän saa kokemustietonsa välitettyä työntekijälle ja kuinka työntekijä sen ottaa vastaan. Näin ollen aiheeseen liittyy episteemisen oikeudenmukaisuuden kysymyksiä. Vammaissosiaalityössä toimijoina eivät toki ole pelkästään vammaiset asiakkaat vaan kohtaamisiin ja palveluihin vaikuttavat myös työntekijät, jotka instituutioiden suovan ja rajoittavan valta-asemansa kautta vaikuttavat asiakkaiden mahdollisuuksiin harjoittaa toimijuuttaan ja saada kokemustietonsa relevantiksi osaksi asiakkuusprosessia.

Ottaen huomioon vammaisten henkilöiden marginalisoidun aseman kokemuksiin ja kokemustiedon tutkimukseen liittyy emansipatorinen tiedonintressi eli pyrkimys saada harvoin kuulluksi tulleet äänet näkyväksi (Jokinen 2021). Tämänkaltainen näkyvyys eli kollektiivisissa resursseissa edustetuksi tuleminen lisää samankaltaisissa tilanteissa oleville mahdollisuuksia niin oman tilanteen sanoittamiseen, kuin oikein ja tasavertaisemmin ymmärretyksi tulemiseen (Fricker 2007). Vammaisten henkilöiden kokemuksia koskeva sosiaalityöntutkimus on vasta alkanut saada siipiä allensa. Tutkimusta on tehty esimerkiksi vammaisten henkilöiden osallisuuden kohdistuva VamO-hankkeen (2016–2019) myötä (ks. Heini ym. 2019). Koska aihetta on alettu enenevässä määrin tutkia, on kirjallisuuskatsauksen tekeminen aiheesta myös ajankohtaista.

2 Teoreettinen viitekehys

2.1 Vammaisuuden määritelmiä

Historian saatossa vammaisia ei ole nähty yhtenäisenä ryhmittymänä, vaan suhtautumiset erilaisiin vammoihin ovat voineet olla hyvinkin erilaisia. Esimerkiksi sotien jälkeisessä Suomessa 1940–1950-luvuilla eroteltiin vahvasti yhteiskuntakelpoiset invalidit ja taakkana pidettävät holhottavat ”vajaamieliset” (Leppälä 2014, 29–111). Tämän päiväisessä Suomessa vammaiset henkilöt kokevat myös usein kuuluvansa keinotekoisesti muodostettua vammaisuuden kategoriaa enemmän erilaisiin vammaisryhmiin, joidenka intressit kilpailevat keskenään sekä kohtaavat toisistaan erilaisia stigmoja (esim. Ahonen & Rautiainen 2024). Ahosen ja Rautiaisen (2024) tutkimuksessa vammaisia henkilöitä pyydettiin asettamaan toisiaan hierarkkiseen järjestykseen. Stigmatiosoinnin ulottuvuuksia tutkimuksessa löytyi avoimien työmarkkinoiden ulkopuolelle jääminen, kognitiivinen erilaisuus, kehollinen erilaisuus ja näkyvä avun tarve. Vammaisuus määrittelyineen on siis jossakin määrin kulttuurisidonnaista ja siihen liittyy moraalisia latauksia ja arvotuksia sekä lainsäädännöllisiä ulottuvuuksia. Tässä luvussa käsittelemme erilaisia vammaisuuden teoreettisia malleja ja lainsäädännöllisiä määrittelyitä.

2.11 Vammaisuuden teoreettisia malleja

Ensimmäisinä teoreettisista malleista 1900-luvun alusta lähtien medikalisoiva ja yksilöllistävä vammaisuuden selitysmalli sai tuulta siipiensä alle. Vammaisuuden syyksi ei enää kelvannut valinneet selitykset vammaisuuden johtumisesta omista tai esivanhempien moraalittomista teoista. Medikaalisessa vammaisuuden mallissa epänormaalit ja epätoivotut ominaisuudet pyritään diagnosoimaan ja tätä kautta korjaamaan tulkittuja vikoja, joiden nähdään ensisijaisesti olevan yksilössä. (Vehmas 2005, 111–112.) Näin medikaalisen mallin mukaan vammaisen ihminen voidaan nähdä pelkästään diagnosoidun vammansa kautta ja toiminnan kohteena olevana potilaana (Katsui 2005, 16). Medikaalinen malli ei siis sovi yhteen toimijuuden tai ihmisen yksilöllisyyden kunnioittamisen kanssa, joten sen soveltaminen sosiaalityössä olisi ongelmallista. Tämän vuoksi onkin huomion arvoista, että vammaissosiaalityön sosiaalityöntekijöiden konsultoidessa sosiaalialan osaamiskeskusta he usein käyttivät juuri medikaaliseen kehykseen sitoutuvia perusteluja. Vain tästä näkökulmasta tarkasteltuna asiakkaan kokonaisvaltainen tilanne jää kuitenkin piiloon. (Romakkaniemi ym. 2019.) Silti lääketieteellisellä tiedolla on paikkansa myös

sosiaalityössä. Kun sosiaalityöntekijällä on pohjalla asiakkaan vammaan tai sairauteen liittyvää tietoa, voi asiakkaan olla helpompi keskustella sosiaalityöntekijän kanssa (Heini ym. 2019, 28).

Medikalistisesta mallista on 60-luvun jälkeen siirrytty kohti saavutettavuutta korostavaa sosiaalista mallia. Siirtymä ei tapahtunut itsestään vaan se on pitkälti ollut tulosta vammaisten aktivistien muodostamista poliittisista liikkeistä. Sosiologiaan pohjaavat sosiaaliset lähestymistavat kääntävät huomion yksilöstä siihen mitä yhteiskunnassa pitäisi muuttaa. Sosiaalisen mallin mukaan yhteiskunta vammauttaa elimellisesti vammaisen henkilön. (Vehmas 2005, 109, 115–116.) Tätä mallia on kritisoitu Vehmoksen (2005, 142) mukaan kolmesta eri näkökulmasta: ensinnäkin se vähättelee elimellisten vammojen merkitystä vammaisten ihmisten elämässä, toiseksi se pelkistää liikaa eikä ota huomioon vammaisuuden ilmiön muodostavia biologisia, psykologisia, kulttuurisia ja sosiopoliittisia ulottuvuuksia monimutkaisine suhteineen sekä kolmanneksi se ei kritisoi yksioikoista jaottelua vammaisten ja vammattomien välille.

Kriittisen vammaistutkimuksen lähestymistavat vastaavat vahvimmin näistä kritiikeistä viimeiseen. Tähän koulukuntaan kuuluu sosiaalisesti luotujen normien ja määrittelyiden kyseenalaistaminen esimerkiksi tuomalla esiin, kuinka vammaisuuden ja vammattomuuden jaottelu ei ole yksioikoista. Kehollisuuksissa on runsaasti yksilöllisiä variaatioita ja muutoksia jopa henkilön elämänkaaren aikana. Vammaiseksi ja vammattomaksi luokittelun voi tältä osin nähdä toiseuttamista edistävänä. (Shildrick 2020.) Sen, että vammaisuus määritellään usein normaalista poikkeavuuden kautta toisten kuin itse identiteetin saajan toimesta, voi sanoa tekevän hänestä alisteisen suhteessa normaaliin (esim. Ahonen & Rautiainen 2024). Shakespeare (2014, 47–71) kritisoi kriittisen vammaistutkimuksen moninaisia tulokulmia niiden teoriapainotteisuudesta, jonka kautta sivuun saattavat jäädä empiirinen tutkimus, vammojen ja lääketieteen merkitys, vammaisten ihmisten kokemukset sekä poliittisten muutosten tavoittelu.

Yksi tunnetuimmista vammaisuuden sosiaalisen mallin kriitikoista on edellä mainittu sosiologi Tom Shakespeare. Hän näkee sosiaalisen mallin positiivisena puolena sen, että se on saanut vammaisuuden käsitteen erkaantumaan kyvyttömyyden stigmasta. Silti hän pitää mallia lähinnä poliittisena dogmana, joka on muovautunut hyödyttömäksi vamman ja vammaisuuden erottelun kautta. Hänen mukaansa tämän erottelun kautta väitetään utopistisesti vammaisuuden olevan kokonaisuudessaan poistettavissa sosiaalisella muutoksella (Mt. 2014, 17–46). Shakespeare (2014, 74) itse suosii kriittiseen realismiin pohjautuvaa vuorovaikutuksellista mallia, jossa vammaisuus

muodostuu monenlaisten yksilöllisten ja rakenteellisten tekijöiden kautta. Tämä muistuttaa ainakin osittain Maailmanterveysjärjestö WHO:n (World Health Organisation) biopsykososiaalista mallia, jonka tarkoituksena on medikaalisen ja sosiaalisen mallin yhdistäminen (WHO 2002). Shakespeare (2014, 79–80) myöntää WHO:n mallin keskeneräisyyden ja näkee sen pitävän itsestäänselvyyksinä eri terveystilojen todellisuuksia, mutta ei näe, että sen kritiikit koskisivat hänen mielestään pidemmälle hahmotettua kriittisen realismin mallia. Hänen mukaansa vuorovaikutuksellinen malli mahdollistaa yksilöllisten tekijöiden kautta otettavaksi tarkasteluun myös vammojen ja niiden laadun monimuotoisuuden sekä vammaisten henkilöiden asenteiden ja persoonallisuuksien vaikutukset vammaisuuteen (mt., 80–83). Vasten sosiaalista mallia ja kriittistä vammaistutkimusta Shakespeare (2014, 86) pitää tärkeänä huomioida vamman olemus terveydellisenä ja toimintakyvöllisenä häirtana, mutta korostaa että tämä ei vaikuta vammaisten henkilöiden ihmisarvoon. Sosiaalisen mallin kannattajat voivat puolestaan huomauttaa, että sosiaalinen malli ei kiellä vamman roolia, mutta vamman ja vammaisuuden erottelun kieltäminen kieltää sosiaalisen todellisuuden olemassaolon (Barnes 2020). Barnes (2020) argumentoi myös, että pohjoismaissa arvostetun kriittisen realismin mallit ovat käytännössä korostaneet lateraalista määrittelyä erityisryhmiin, niin että rakenteellinen syrjintä ja syrjintä kokonaisuudessaan jäävät ilman huomiota.

Myös muita lähestymistapoja ja jaotteluja on syntynyt eriävissä konteksteissa. Katsui (2005, 16) tuo esille, kuinka suomalaisten vammaisaktivistien käsitystä vammaisuudesta voidaan soveltaa paremmin sosiaalisen mallin jatkeena ja tulkita vammaisuuden poliittisena mallina. Poliittisessa mallissa keskiössä ovat ihmisoikeudet ja täysivaltaisen kansalaisuuden tavoittelemine sekä holistinen ymmärrys ihmisestä kokonaisuutena kaikkine kokemuksineen (mt.). Katsuin (2005, 15–17) mukaan tämä jaottelu on tärkeää, koska vaikka sosiaalinen malli on kehittynyt myös kohti ihmisoikeudellista näkökulmaa, korostaa poliittinen malli vammaisten henkilöiden toimijuutta ja rakenteellista ongelmanratkaisua mahdollistaen näin heidän oikeuksiensa toteutumisen heidän itsensä ajamana. Mallin mukaan vammaisuuden identiteetin voi siis kääntää vahvuudeksi stigmaa vastaan niin, että kokemusten tasolla otetaan huomioon ihminen laajemmin, mutta vaikuttamisen tasolla keskitytään rakenteellisiin esteisiin. Se miten tämä eroaa sosiaalisen mallin laajemmasta ymmärryksestä vaikuttaa vain painotus erolta, mutta tarjoaa kuvauksen, joka muotoilunsa kautta vapauttaa mallin joistain sosiaalisen mallin kritiikeistä koskien vammaisten kokemusten unohtamista.

2.12 Vammaisuus lainsäädännöllisestä näkökulmasta

Vammaisuutta määritellään myös lainsäädännöllisestä näkökulmasta. Suomea velvoittaa YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (vammaisyleissopimus) (SopS 27/2016), jonka tarkoituksena on taata vammaisille henkilöille kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet sekä edistää heidän synnynnäisen arvonsa kunnioittamista. Vammaisuuden tulkintaa sopimuksesta monimutkaistaa se, että englanninkielinen ilmaisu ”person with a disability”, jota sopimuksessa käytetään, tarkoittaa hieman suomenkielisestä vastineestaan poiketen henkilöä, kenellä yhtenä ominaisuutena on toimintarajoite (Vammaispalvelujen käsikirja THL). Sopimuksessa vammaisiin henkilöihin määritellään kuuluvan henkilöt, ”joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa” (SopS 27/2016 1 §). Kansainvälisenä ihmisoikeussopimuksena vammaisyleissopimus menee perustuslain 22:n pykälässä velvoittamana muun kansallisen lainsäädännön edelle ja siksi lainsäädäntö on pyritty sen kanssa harmonisoimaan (Tuori & Kotkas 2023, 149–152).

Suomi allekirjoitti vammaisyleissopimuksen vuonna 2007, mutta se ratifioitiin ja tuli voimaan vasta vuonna 2016, kun katsottiin lainsäädännöllisellä tasolla sen ehtojen täyttyvän (Tuori & Kotkas 2023, 245). Tämän jälkeen vammaispalvelulaki on uudistunut. Nykyisessä vammaispalvelulaissa (675/2023 2 §) lain sovelluskohteeksi nimetään henkilöt joilla; ”

- 1) *vamman tai sairauden aiheuttaman fyysinen, kognitiivinen, psyykkinen, sosiaalinen tai aisteihin liittyvä toimintarajoite on pitkäaikainen tai pysyvä;*
- 2) *vamma tai sairaus yhdessä yhteiskunnassa esiintyvien esteiden kanssa estää osallistumisen yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa; ja*
- 3) *itsenäisen elämän, osallisuuden tai yhdenvertaisuuden toteutuminen edellyttää välttämättä tämän lain mukaisia palveluita.”*

Vammaispalvelulain soveltaminen edellyttää myös, että palvelun tarvetta ei voida tyydyttää muilla yleisempiin lakeihin perustuvilla palveluilla (675/2023 2 §). Sosiaalityön kannalta täytyy siis huomioida vammaiset asiakkaat muissakin sosiaalipalveluissa kuin vammaispalveluissa. Vaikka ensimmäisessä kohdassa puhutaan vammasta tai sairaudesta, ei lainsäädännön kannalta vaadita varsinaista diagnoosia (Tuori & Kotkas 2023, 350). Diagnoosin vaatiminen voisi olla myös hankalaa sen takia, että ei ole olemassa varsinaista vammaisen diagnoosia, vaikka WHO (2002) antaa ohjeita,

joiden mukaan kerätään tilastoja vammaisten ihmisten määrästä, hyvinvoinnista ja yhdenvertaisuuden toteutumisesta.

Toisin kuin alun perin oli tarkoitus, vammaispalvelulakiin ei kuulu ikäihmisiin kohdistuvaa soveltamisen rajausta, sillä tämä tulkittiin sekä perustuslain, että vammaistenyleissopimuksen vastaisena. Samalla poistettiin vanhassa vammaispalvelulaissa ollut vastaava vain henkilökohtaista apua koskenut rajoitus. (Tuori & Kotkas 2023, 351.) Mielenkiintoista on kuitenkin se, että vammaistuet ovat eritelty yli ja alle 16-vuotiaille niin, että niiden myöntämisperiaatteet eroavat toisistaan (KELA). Näin tukijärjestelmän mielestä joku saattaa olla erityistä tukea tarvitseva vammaisen henkilö vain 16-vuotiaaksi asti tai toisin päin vasta 16-vuotta täytettyään, vaikka hänen tilanteensa ei olisi muuttunut.

Tässä tutkielmassa ymmärrän vammaisuuden moninaisena ilmiönä, jonka määrittely ei ole yksiselitteistä. Vaikka vammaisuuden mallit ja juridiset lähteet pyrkivät hahmottamaan vammaisuutta ne harvoin vastaavat yksioikoisesti siihen kuka on vammaisen ja kuka ei. Esimerkiksi raja pitkäaikaissairauksien ja vammaisuuden välillä on hatara. Rajanvetoa voidaan tehdä myös mielenterveyden häiriöiden kanssa ottaen huomioon niiden moninaisuuden. Hawley (2024) on yhdysvaltalaisesta oikeustieteellisestä näkökulmasta argumentoinut jopa sen puolesta, että ylipainoisuutta voitaisiin pitää vammaisuuden muotona, jotta sen perusteella syrjimisestä tehtäisiin yhtä lailla rangaistavaa. THL:n vammaispalvelujen käsikirjassa esitetty tulkinta, jonka mukaan vammaiseksi identifioituminen on ensisijaisesti yksilön oma asia, on perusteltu. Käytännössä on kuitenkin huomattava, että palvelu tasolla määrittelyä tehdään myös lainsäädännöllisistä syistä. Tällöin tulee huolehtia, että määrittäminen ei johda negatiiviseen leimaantumiseen (mt.).

2.2 Toimijuus vammaissosiaalityössä

Toimijuus on käsitteenä keskeinen vammaissosiaalityön kannalta varsinkin ottaen huomioon, että vammaisiin ihmisiin on historian saatossa kuin tänäkin päivänä suhtauduttu holhoavasti taikka nähden heidät medikalisoitusti vain heidän vammojensa kautta. Asiakkaan ja sosiaalityöntekijän toimijuuksien ja niiden yhteistyön toimivuudella on vaikutusta siihen, miten asiakkaan palvelupolku rakentuu, joten tulee kiinnittää huomiota siihen, miten nämä toimijuudet rakentuvat ja kohtaavat.

Tieteen termipankki (2015) määrittelee toimijuuden yleisesti olevan: *”ihmisen, yhteisön tai organisaation kyky ja mahdollisuus tarkoitukselliseen, itsenäiseen toimintaan tai siitä pitäytymiseen”*. Käsitteenä toimijuus saa kumminkin erilaisia painotteita tieteenalojen mukaan. Toimijuuden voi sanoa olevan niin perustavanlaatuista, että sen olemassaolo yksilössä mahdollistaa yksilön itsemääräämisen ja näin toimii osana ihmisoikeuksien perustaa (Tuori & Kotkas 2023, 516). Sosiaalityön tekemisen kannalta lähtökohtana voidaan sanoa olevan käsitys siitä, että jokaisella ihmisellä on toimijuutta. Sosiaalityön teoriapohjassa toimijuutta käsitellään sosiaalisesti välittyvänä huomioiden samalla ihmisen toimijuuden vaikutuksen hänen omaan tilanteeseensa. (Parsell ym. 2017.)

Tähän ympäristön ja yksilön suhteeseen liittyy käsitys toimijuuden suhteellisuudesta eli relatiivisuudesta. Toimijuuden voidaan sanoa olevan relatiivista, sillä yksilön toimijuus mahdollisuuksineen ja rajoitteineen on riippuvaista sekä yksilön sisäistämästä, että tämän ulkoisesta kontekstista. Samalla tulee huomata, että tästä näkökulmasta yksilö ei ole muuttumaton vaan muodostuu ja muovautuu jatkuvasti vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa. Yksittäistä toimijaa voidaan siis nähdä olevan jopa hyödytöntä tarkastella irrotettuna tästä holistisesta kokonaisuudesta, jossa hänellä on samanaikaisesti moninaisia positioita ja intressejä. (Crossley 2010, 15–17.) Kontekstiksi yksilön toimijuuteen ei siis riitä vain tämän yksilön ominaisuudet, kuten tämän vamma, vaan tarvitaan kokonaisvaltaisempaa sekä intersektionalisempaa ymmärrystä yksilön tilanteesta ja yhteiskunnallisista rakenteista.

Toimijuus saa arkisia ruumiillisia elementtejä. Kodin yksityisessä tilassa arjen tottumuksellisessa elämisessä kehoon ei välttämättä kiinnitä huomiota, kunnes toimija kokee ruumiillisuuden rajallisuutensa tai esteellisyyttä ympäristössään. Koti voi toimijuuden tukemisen sijaan näyttäytyä sitä romuttavana ja esteellisenä ympäristönä, jossa esimerkiksi ulko-ovikin voi olla liian painava

avattavaksi tai vessaa vaikea käyttää ilman avustusta. Samanlaisia esteitä voidaan kohdata myös julkisissa tiloissa, joiden pitäisi olla kaikille käytettävissä. Julkisessa tilassa muut saattavat tulkita toimijuutta tukevan teknologian, kuten rollaattorin päinvastoin osoituksena sen heikkenemisestä. Myös muiden toiminta julkisessa tilassa yhdistettynä sen suunnitteluun saattaa asettaa vammaisen henkilön huonompaan asemaan esimerkiksi, kun pyörätuolia käyttävä ei pääse näkemään esitystä vaan vain edessä seisovien selkiä. (Tarvainen 2018.) Eräs arkinen ympäristö aikuiselle on usein työpaikka. Vammaisista aikuisista näin on muita pienemmälle osalle. Osalle esteet voivat olla pitkälti työkyvyssä, mutta huomionarvoista on vammaisten ihmisten kokema syrjintä työmarkkinoilla, joka alkaa jo työnhakuprosessissa sekä työttömyys palveluissa ja näkyy negatiivisina asenteina, kuten haluttomuutena tehdä kohtuullisia mukautuksia. (Vesala 2019.) Vaikka vammaissosiaalityössä tarkoituksena on vahvistaa toimijuutta arjessa erilaisten tukitoimien avulla, työntekijöiden ja asiakkaiden käsitykset arjesta saattavat erota toisistaan. Myös palvelurakenteet voivat tehdä kaikkia osapuolia miellyttävien ratkaisujen löytämisen vaikeaksi. (esim. Romakkaniemi ym. 2019).

Sosiaalityössä usein tasapainotellaan arvopohjan vahvan ihmislähtöisyyden ja reunaehtoja määrittelevän instituutionaalisen kontekstin kanssa (esim. Romakkaniemi ym. 2019), jolloin niin asiakkaan kuin sosiaalityöntekijän toimijuutta sekä niiden yhteistyötä on hyödyllistä tarkastella lähemmin. Vaikka asiakkaalla on oikeus osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon (asiakaslaki 812/2000, 8 §) voivat liialliset asiakkaan oma-aloitteisuuteen ja aktiivisuuteen kohdistuvat vaateet heikentävää tämän asemaa sekä päätyä estämään tämän tosiasiallista osallisuutta ja mahdollisuuksia saada hänen tarvitsemiaan palveluita (Helne & Laatu 2006; Kokkonen 2021). Sosiaalityön tehtävänä voidaankin nähdä olevan rinnalla kulun lisäksi heikossa asemassa olevien asiakkaiden asianajo ja heidän asemaansa parantaviin rakenteellisiin muutoksiin pyrkiminen (esim. IFSW 2018). Tällöin sosiaalityöntekijöiden toimijuudella yritetään siis vahvistaa asiakkaiden toimijuuksia.

Vammaissosiaalityön harkitseva toimijuus on Kiviniemen ja Hokkasen (2023) mukaan jaettava, luottamukselle perustuvaa ja suhteisuutensa tiedostavaa. Harkitsevassa toimijuudessa kohtaavat itse harkintatekojen lisäksi myös niin sisäiset kuin ulkoisetkin harkintatilat. Sisäiset harkintatilat viittaavat esimerkiksi sosiaalityöntekijän ammatilliseen osaamiseen ja ulkoiset puolestaan lainsäädäntöihin, politiikkaan ja resursseihin. Jotta harkitseva toimijuus ei kutistu tarvitaan erityisesti luottamusta, luottamuksellisuutta ja jaettava harkintaa. (Kiviniemi & Hokkanen 2023.)

Bandura (2000) jaottelee toimijuuden yksilötoimijuuteen, läheistoimijuuteen (proxy agency) ja kollektiiviseen toimijuuteen. Yksilötoimijuuden ytimessä on henkilön oma toimijuuskokemus, identiteetti ja pystyvyys uskomukset. Kollektiivisessä toimijuudessa pohjana toimii se, että ihmiset uskovat, että yhdistettyään osaamisiaan ja resurssejaan voidaan saavuttaa tavoiteltuja tuloksia. Läheistoimijuudessa puolestaan henkilö voi vaikuttaa ja tukeutua omia tarkoitusperiään varten johonkin toiseen enemmän mahdollisuuksia omaavaan toimijaan. Tässä kuitenkin tulee huomioida, että jos kyseistä suhdetta ei käytetä henkilön omien potentiaalien vahvistamiseen saattaa sen tuoma turvallisuus olla hyvin haurasta. (Bandura 2000; 2001; 2006.)

Vammaisuuden merkitys identiteettiin ja käsitykseen itsestään toimijana saattaa vaihdella. Esimerkiksi Martinin (2016, 139–142) väitöskirjatutkimuksessa eräs nuorista koki vammaisuuden ja sen myötä tulleiden arkisten esteiden voittamisen olevan tärkeä osa hänen identiteettiään, kun taas toinen nuori oli aikaisemmin antanut vammaisuuden muuttua lähes koko identiteetikseen ja vältellyt sen kautta vastuuta elämäänsä liittyvistä asioista. Ensimmäisessä tapauksessa voitaisiin siis nähdä nuoren kokevan toimijuusidentiteettinsä vahvemmaksi vammaisuutensa takia ja toisessa vammaisuuden heikentävän nuoren toimijuusidentiteettiä. Notkon (2016, 63–69) mukaan perheellä ja läheisillä saattaa olla suurempi merkitys vammaisen identiteetin kehittymisen kannalta, mutta ammattilaisten kohtaaminen voi myös vaikuttaa tähän joko voimauttavasti tai vammauttavasti. Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla vammauttava suhtautuminen tulee näkyväksi jo toimijuuden teoriapohjassa. Toimijuus on perinteisesti nähty sekä määrittävänä osana ihmisyyttä, että sen on esitetty kuuluvan vain ”normaalin” älykkyyden ja sosiaalisen kapasiteetin omaaville henkilöille rinnastaen näin normaalin ulkopuoliset henkilöt eläimiin. Ei olekaan yllättävää, että tämänkaltaisten ajatusmallien mukaisesti kohdelluksi tuleminen rajoittaa toimijuuden kehittymistä, vaikka toisenlaiset kehityskaaret ovat myös mahdollisia toimijuutta tukevien ihmissuhteiden kautta. (Landers & Settersten 2019.) Vammaisille lapsille ja nuorille odotukset perheen suunnalta voivat realisoitua esimerkiksi ylivarjeluna, joka voi rajoittaa heidän sosiaalista elämäänsä tai ruokkia riippuvaisuutta perheestä (Laitinen & Pietilä 2022, 30–33).

Läheistoimijuuden piiriin voidaan katsoa kuuluvan, kun vammaista henkilöä auttaa tai hänen oikeuksiaan auttaa ajamaan joku hänen läheisensä. Merkittävässä ei arkisissa päätöksissä on tarvittaessa mahdollista harjoittaa tuettua päätöksentekoa niin, että asiakkaalle apuna voi olla tukihenkilö. Tukihenkilön tulee olla päätettävään asiaan suhteessa riittävän puolueeton ja hän ei

saa ottaa kantaa asiaan, vaan avustaa päätöstä varten tarvittavan tiedon hankkimisessa ja ymmärtämisessä sekä mielipiteen muodostamisessa ja kommunikoinnissa. Ensisijaisesti tulee huomioida myös tarve vaihtoehtoisille kommunikointimenetelmille ja oikeus tulkin käyttöön (Vammaispalvelulaki 675/2023 3§, 14§ ja 15§).

Myös sosiaalityön ja asiakkaan suhdetta voidaan käsitellä läheistoimijuuden ulottuvuuden kannalta, sillä asymmetrisen valtarakenteen takia asiakas joutuu luottamaan sosiaalityöntekijään. Bratmanin (1992) mukaan jaettuun toimijuuteen tarvitaan reagoinnin vastavuoroisuutta ja sitoutumista sekä yhteiseen toimintaan, että tarvittaessa toisen tukemiseen siinä. Jaettu toimijuus, jossa työntekijän ja asiakkaan toimijuudet kohtaavat ristiriidattomasti, on ilmiö, joka näyttäytyy sosiaalityön asiakassuhteissa usein harvinaisena, ellei asiakkaan tilanne ole esimerkiksi vaikeavammaisuuden vuoksi lähes vaihtoehdoton (Hokkanen 2013). On siis hyvä pitää mielessä, että sosiaalityöntekijän ja asiakkaan intressit eivät useinkaan välttämättä kohtaa niin kuin toivotaan. Jaettua toimijuutta voidaan tavoitella myös vertaistuen merkeissä. Kollektiivisen toimijuuden merkitys nousee esille esimerkiksi vammaisjärjestöjen toiminnassa. Vammaisjärjestöjen ja laajemmin kansalaisyhteiskunnan rooli on kirjattu vammaisyleissopimukseen (27/2016) 33:n artiklaan täysimääräiseksi osaksi sopimuksen seurantamenettelyä.

2.3 Kokemustieto

Klassiseen tiedon määritelmään pohjattaessa, tieto syntyy vasta subjektin tulkitsemana. Kokemustiedolle erityistä on tämän subjektin toiminnan sekä kokemuksellisuuden korostaminen (Nieminen 2014). Näin Nieminen (2014) määrittää kokemustiedon olevan: ” *hyvin perusteltu tosi uskomus, johon sisältyy omakohtaista kokemusta niistä objektiivisista asioiden tiloista, joihin tieto kohdistuu*”. Samalla havainnoinnin kohde ja havainnoija eivät suinkaan ole välttämättä riippumattomia toisistaan (mt.). Sosiaalialalla ollaan usein likellä hyvin henkilökohtaisia kokemuksia, joiden pohjalta tilannearvioita muodostetaan.

Koska itse tieto on tulkittua ei sitä voida suoranaisesti jakaa, vaan näin ilmaistessamme tarkoitamme datan taikka informaation välittämistä erilaisten representaatioiden kautta. Representaation olemassaolo on myös ehto tiedolle, sillä näin sen oikeellisuutta pystytään arvioimaan. Representaatio mallien valinnat sekä niiden kautta syntyvät tulkinnat ja mahdolliset toimet ovat yhtä lailla kytköksissä sosiaalisiin rakenteisiin eivätkä pelkästään tietoon. (Nieminen 2014.) Näin aseteltuna vuorovaikutus, jossa kokemustietoa välitämme kuulostaa jokseenkin mekaaniselta. Emme kuitenkaan ole täysin rationaalisia toimijoita, joilla käytössä olisi täydellinen kaiken mahdollistava kieli sekä taito ilmaista tällä itseään saatikka takuu varmasti tulkita toista oikein. Varsinkin kokemustiedon osalta se, miten pystymme arvioimaan toisen tuoman tiedon oikeellisuutta, on rajallista. Esimerkiksi kipua voi kokemuksena olla hyvin vaikea sanallistaa, mutta samalla rajallinenkaan ymmärrys toisen kivun tuntemuksista vaatii empatian lisäksi ymmärrystä kokemusten moninaisuudesta sekä kerronnallista kompetenssia (Ovaska 2021). Vuorovaikutus, jossa pyrimme kokemustietoa välittämään ja vastaanottamaan, on siis monimutkaista ja tätä vasten täynnä erilaisia kompastuskiviä. Kun tähän yhtälöön ottaa mukaan vuorovaikutukseen liittyvät haavoittuvaisuustekijät ja valtasuhteet, on hyvä pohtia episteemistä oikeudenmukaisuutta.

Miranda Fricker (2007) loi episteemisen eli tietoa koskevan oikeudenmukaisuuden teoriaa ja toi esille kaksi episteemisen epäoikeudenmukaisuuden muotoa: todistuksia koskevan ja hermeettisen epäoikeudenmukaisuuden. Näistä ensimmäisessä tietäjän uskottavuus kuulijan silmissä on alentunut ja jälkimmäisessä itse toimijan on rakenteellisista syistä vaikeampaa rakentaa kuvaa selkeää kuvaa tämän omasta sosiaalisesta kokemuksesta, sillä hänellä ei ole pääsyä tätä vastaaviin kollektiivisiin kulttuurisiin resursseihin (mt., 1). Fricker (2007, 81–85; 91–93) ehdottaa asiakastyöhön soveltuvaksi metodiksi esimerkiksi hyveellistä kuuntelua, jossa annetaan enemmän

painoarvoa todistukselle, jos uskoo, että negatiiviset stereotyypit voivat vaikuttaa siihen, miten asiakas nähdään. Resurssien ja ajan salliessa tulisi myös perehtyä asiakokonaisuuteen laajemmin ja tutustua esimerkiksi muiden kokemusasiantuntijoiden mielipiteisiin (mt.). Bourgault (2020) Frickeria vastoin uskoo myös, että huomiota täytyy kiinnittää siihen, jos joidenkin todistuksille annetaan liiallista arvoa, sillä todistuksia vertaillaan toisiinsa. Palattaessa tavalliseen kysymykseen medikalisoinnista tästä voisi olla esimerkkinä tilanne, jossa sosiaalityöntekijä arvioidessaan palveluntarvetta joutuu sovittamaan yhteen lääkärin ja asiakkaan poikkeavia näkemyksiä vaikkapa kroonisen kivun vaikutuksesta tämän toimintakykyyn. Lähtökohtaisesti lääkärin statuksen vuoksi hänen sanallaan on paljon painoarvoa, vaikka hänellä ei itsellään ole suoraa tietoa siitä miltä kipu potilaalle tuntuu ja miten tämä hänen arjessaan näyttäytyy. Puolestaan vammaiseen asiakkaaseen saattaa kohdistua erinäisiä negatiivisia oletuksia hänen kyvyistään ja motiiveistaan, jotka myös vaikuttavat päätöksen tekoon.

Huomion arvoista tosin on, että erityisesti suuren tunne taakan tai aikarajoitteiden alaisissa tilanteissa ammattilaisen yritys supressoida puolueellisuuksia saattaa aiheuttaa tarkoitustaan päinvastaisen reaktion (Wodziński ym. 2023). Muutenkaan pelkkä kuunteleminen ei riitä systemaattiseksi ratkaisuksi ja näin ehdottaminen näyttäytyy naiivilta ilman rakenteellista muutosta (ks. Bourgault 2020). Kun sosiaalityön asiakkaisiin on alettu suhtautua vahvemmin toimijoina, on heidän kokemustietoaan myös pyritty saamaan osaksi sosiaalityön palvelurakenteiden kehitykseen esimerkiksi erilaisten hankkeiden, yhteistutkimuksen ja kokemusasiantuntijoiden kautta. Tulee kumminkin ottaa huomioon, että näissä kokemustieto suodattuu ja uudelleen muotoillaan järjestelmän ehdoilla. (Nieminen 2014; Niskala ym. 2017.)

3 Tutkielman toteutus

3.1 Tutkimustavoite

Tutkielmani tarkoituksena on tarkastella vammaisten henkilöiden toimijuuksia sosiaalipalveluiden asiakkaina pohjaten aineistoihin, joissa asiaa käsitellään pääosin vammaisten henkilöiden tuottaman informaation pohjalta. Koska tähän liittyy oleellisesti sekä kokemukset sosiaalityön harkinnan prosesseista, että niiden realisoituminen arjessa, ovat tutkimuskysymykseni:

Miten vammaiset asiakkaat kokevat toimijuutensa asiakkuusprosesseissa ja mistä tekijöistä tämä muodostuu?

Mitä seurauksia sosiaalipalveluista on vammaisten henkilöiden toimijuudelle?

3.2 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Kirjallisuuskatsaus menetelmänä koskee alkuperäistutkimusten tutkimusta ja sen tavoitteena on usein kriittisesti tarkasteltu synteesi jo olemassa olevasta tiedosta ja sen aukkokohtista. Kirjallisuuskatsauksessa aineiston hankinnassa ratkaisevaa on menetelmän tarkkuus ja läpinäkyvyys. Jäsentelyvaiheessa kirjallisuuskatsauksen systemaattiseen luonteeseen tulee myös luovuuden piirteitä siinä millaisia valintoja ja ratkaisuja tutkimuksen tekijä tekee alkuperäistutkimuksia yhdistellessään. Tästä syystä kriittisyys niin omiin ratkaisuihin kuin tutkimusten laadun arvioinnissa on kirjallisuuskatsauksissa olennaista. (Vilkkä 2023, luku 1.1)

Vilkkä (2023, luku 1.2) mukaan kirjallisuuskatsaukset voidaan jakaa neljään eri tyyppiin: narratiiviseen, integratiiviseen ja systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen sekä meta-analyysiin. Näistä tyypeistä kirjallisuuskatsaukseni on narratiivinen kirjallisuuskatsaus. Narratiivisessa eli kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa pyritään hahmottamaan mitä tutkittavasta ilmiöstä jo tiedetään ja sen keskeisiä käsitteitä suhteineen. Katsauksen ei kuitenkaan ole tarkoitus olla tyhjentävä tai toistettavissa oleva samalla tavalla kuin systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa tai metakatsauksessa. Narratiivisessa kirjallisuuskatsauksessa ei myöskään tarvita etukäteen suunniteltua käsitteellistä taustoitusta tai yhtä kriittistä otetta aineistoon kuten integratiivisessa kirjallisuuskatsauksessa vaan tutkijan ymmärrys aiheesta kehittyy hitaan kehämäisesti tutkimusaineistoon perehtymisen myötä. (Mt, luvut 1.21–1.22.) Narratiivisen eli kuvaileva

kirjallisuuskatsauksen menetelmänä voi Kangasniemen ja kumppaneiden (2013) mukaan jakaa neljään osittain päällekkäin etenevään vaiheeseen. Näitä ovat tutkimuskysymyksen muodostaminen, aineiston valitseminen, kuvailun rakentaminen ja tuotetun tuloksen tarkasteleminen. Menetelmän joustavuuden ja aineistolähtöisyyden takia narratiivisen kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden kannalta erityisen tärkeää on aineiston valinta ja sen tarkka raportointi. (Mt.)

3.3 Aineiston haku ja kuvaus

Määritin ensin keskeisiksi käsitteiksi vammaisuuden, kokemukset tai kokemustiedon, toimijuuden ja sosiaalityön. Aloitin tiedonhakuni Andorista ja päädyin hakulausekkeeseen: vamma* AND (sosiaalityö* OR toimij*). Sillä liian pitkällä yhdistelmällä hakutuloksia ei juurikaan löytynyt. Rajasin aineistoksi kirjat tai artikkelit ja kielen oman kielitaitoni mukaisesti suomeksi ja englanniksi. Tällä lausekkeella rajauksineen tuli 49 tulosta ja löysin aineistooni yhdestä kirjasta neljä sopivaa artikkelia sekä kaksi erillistä artikkelia. Päätin alustavasti jättää väitöskirjat ajankäytöllisistä syistä tutkimuksen ulkopuolelle. Vertaisarvioinnin, tutkimuskysymykseen vastaamisen ja ajankohtaiseen suomalaiseen sosiaalityöhön kytkeytymisen selvitin itse lukemalla aineistojen otsikoita, tiivistelmiä sekä tarvittaessa itse artikkeleita.

Laajensin tämän jälkeen hakuni kansalliskirjaston ylläpitämään Finna.fi sivustoon. Täällä hakutulosten määrän perusteella rajasin tarkastelun vuodesta 2010 alkaen julkaistuihin teksteihin ja muokkasin hakulausekkeita. Jätin myös pysyvästi pois väitöskirjat ajankäytöllisistä syistä sekä siksi, että väitöskirjoiksi oli Finnassa merkitty paljon eri tasoisia opinnäytetöitä mikä hidasti niiden arviointia. Tarkistin aineistoista niihin käsiksi pääsyn mahdollisuuden tarvittaessa Andorista ja rajasin taloudellisilla perusteilla itselleni maksumuurin takana olevat teokset ulos aineistosta. Finnasta hakiessani rajasin aineistotyyppiä lehti/artikkeli TAI kirja, kieleksi suomi TAI englanti ja valmistusvuodeksi 2010-. Hakulausekkeella vamma* AND sosiaalityö* tuli 178 tulosta, joista neljä olivat uusia hakukriteerit täyttäviä artikkeleita. Kokeilin myös hakulausekkeita, joissa jätin sosiaalityön pois. Näistä läpikäytäväksi sopivan määrän hakutuloksia tuotti (kokem* OR koet*) AND vamma* AND (osallis* OR toimij*) . Tämän lausekkeen 174:stä tuloksesta löytyi kolme uutta tutkimusta. Kokeilin edellä mainittua lauseketta myö Andorissa tuloksetta.

En ollut tehnyt vielä lopullisia päätöksiä eräiden artikkeleiden valintojen suhteen kun päätin hakea aineistoa niiden suomalaisten yliopistojen julkaisuarkistoista, joissa järjestetään sosiaalityön opetusta eli Helsingin, Jyväskylän, Itäsuomen, Turun, Tampereen ja Lapin yliopistoita (Sosnet). Käytin hakusanoja sosiaalityö* AND vamma* ja muita Finnassa käyttämiäni parametrejä, jos kyseiset hakukoneet sen sallivat. Turun yliopiston tutkimusportaali oli yksioikoisuudessaan omaa luokkaa ja haki kirjaintarkasti, joten käytin vain hakusanaa vamma. 83 hakutuloksen läpikäyminen kuitenkin kannatti, sillä yksi niistä päätyi osaksi aineistoa. Lapin yliopiston tutkimusportaali puolestaan tarjoi eniten sopivia hakutuloksia ja näistä löytyikin kaksi uutta sopivaa tutkimusta. Kaikki näistä kolmesta artikkelista olivat englanninkielisiä. Muiden yliopistojen hakutuloksista ei löytynyt uusia artikkeleita aineistoihin.

Sisäänotto	Poissulku
Vertaisarvioitu	Vertaisarvioimaton
Kieli suomi tai englanti	Kieli jokin muu kuin suomi tai englanti
Julkaistu 2010-2025	Julkaistu 2009 tai aikaisemmin
Vastaa osittain tutkimuskysymyksiin	Ei vastaa tutkimuskysymyksiin

Yhteensä aineistoni muodostaa siis 16 artikkelia (ks liite 1). Näistä 14 on laadullisia tutkimuksia, yksi määrällinen ja yksi katsausartikkeli. Tähän päästäkseni tein päätöksiä sen suhteen mitä erinäiset ehdot tarkoittivat. Katsausartikkelin otin ohjaajani luvalla mukaan, koska se oli ainoa tutkimuksista, joka käsitteli vammaisia lapsia. Muissa tutkimuksissa vastaajat olivat aikuisia ja jonkinverran eri painotuksia esiintyi tutkimuksissa ikäryhmittäin. Lähdin aluksi liikkeelle siitä, että tutkimukseen vastanneiden tai muuten tutkimusaineistoksi valikoituneiden materiaalien piti olla vammaisten henkilöiden itse tuottamia. Tätä tiukasti tulkiten en alun perin aikonut hyväksyä etnografisia tutkimuksia. Päädyin lopulta hyväksymään kaksi etnografista tutkimusta, sillä Miettisen vuosina 2020 ja 2021 valmistuneet tutkimukset pyrkivät lähestymään puhumaan ja vaihtoehtoisin

kommunikointi menetelmiin kykenemättömien syvästi kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksia ryhmäkodeista ja tutkimukset toteutettiin pääasiassa heidän ilmeitä, eleitä ja vuorovaikutusta tarkkailemalla. Pidin tutkimuksia tärkeinä lisäyksinä aineistooni, sillä myös he ketkä eivät kykene ilmaisemaan itseään millään kielellä ansaitsevat tulla kuulluksi.

Tämän lisäksi myös Ollin ja kumppanien (2012) katsausartikkelissa olleissa tutkimuksissa oltiin joissain käytetty täydentävinä metodeina etnografiaa ja harvoissa myös esimerkiksi vanhempien haastatelua niin, että pääasiallisina informaation tuottajina kaikissa artikkeleissa olivat lapset itse. Hyväksyin aineistooni artikkeleita, joissa käytettiin lisäksi muita aineistoja, kuten sosiaalityöntekijöiden haastattelua tai asiakaskirjauksia, jos tutkimuksessa oli selkeästi ilmaistu ja eroteltu, milloin havainnot ja tulokset olivat peräisin mistäkin aineistosta ja näin pystyin rajaamaan tarkasteluni vammaisten asiakkaiden näkökulmiin. Useissa hyväksymisissäni tutkimuksissa tehtiin selväksi, että niissä ei oltu varmistettu oliko informaatiota tuottanut itse vammaisen henkilö vai joku perheenjäsen kuten omaishoitaja, mutta tämänlaisten tapausten arvioitiin koostavan vain pieniä määriä aineistoista.

Koska vain diagnostisia termejä käyttävät tutkimukset tippuivat pois muiden kriteerien perusteella en joutunut määrittämään tai tekemään rajanvetoa itsemäärittelyä pohtien. Vammaisuutta määriteltiin eri tutkimuksissa eri tavalla, mutta yleisintä oli, että vammaisuuden muotoja ei eritelty vaan kyse oli esimerkiksi vammaispalveluiden käyttäjille tai itsensä vammaiseksi identifioituneista. Selvänä poikkeuksena oli kolme kehitysvammaisiin henkilöihin kohdistunutta tutkimusta. Lisäksi Rasan (2021) tutkimus kohdistui rajatusti fyysisesti vammaisiin vanhempiin. Kivistön ja Hokkasen (2020) sähköisiä vammaispalveluja koskeva tutkimus oli ainoa, jossa luokiteltiin, ilmoitettiin ja taulukoitiin tutkimuksen osallistujia vammojen perusteella mahdollisten käyttökokemus erojen saavuttamiseksi.

Aineistossa toistuu pitkälti samat kirjoittajat. Yhteensä kirjoittajia artikkeleilla on 17, mutta Merja Tarvainen on ollut kirjoittamassa artikkeleista viittä, Mari Kivistö neljää ja Liisa Hokkanen sekä Sonja Miettinen kolmea. Vain viidessä artikkelissa kukaan heistä ei ollut yksikään tekijöistä. Tämä johtunee aiheen rajauksesta ja sen suomalaisen tutkimuksenkentän kapeudesta. Huomion arvoisesti 14 artikkelia 16:sta olivat 2020 luvulla julkaistuja kertoen lähiaikona lisääntyneestä tutkimusintressistä.

3.4 Analyysin toteutus ja reflektiivinen temaattinen analyysi

Teemapohjaisia analyysimenetelmiä on moneksi. Temaattinen analyysi nimelläkin kulkee erilaisia lähestymistapoja, jotka pitävät sisällään erilaisia taustateorioita ja lähtökohtia. Näitä Braun ja Clarke (2019) erittelevät koodivarmuus, koodikirja ja reflektiivisen temaattisen analyysin. Tutkimusmenetelmänä käytän reflektiivistä temaattista analyysia. Keskeisin ero reflektiivisessä temaattisessa analyysissa muihin lähestymistapoihin on se, että siinä ei tavoitella koodaukseen objektiivisuutta vaan pyritään orgaaniseen teemoitteluun. Muissa menetelmissä pyritään ennalta tai aikaisessa vaiheessa strukturoituun koodaukseen, tarkasti määriteltyihin koodeihin sekä nähdään hyvänä tai koodivarmuuden osalta pakollisena, että koodaajia olisi useampi. Reflektiivisessä temaattisessa analyysissa näin ei ole vaan tutkimusote on puhtaan kvalitatiivinen, joten aineistoon syvällinen perehtyminen ja tutkijan tekemä refleksiivinen tulkintatyö ovat prosessin keskeisenä tapana teemojen muodostamisessa. Se on joustava lähestymistapa, joka on luonteeltaan enemmän metodi, kuin metodologia. (Braun & Clarke 2021; Terry & Hayfield 2021, 10–12.) Sitä voidaan käyttää monipuolisesti erilaisten tieteenfilosofioiden kanssa positivismia lukuun ottamatta. (Terry & Hayfield 2021, 6–8.)

Reflektiivisen temaattisen analyysin vaiheina pidetään 1) aineistoon tutustumista 2) systemaattista datan koodausta 3) ensimmäisten teemojen muodostus 4) teemojen kehitys ja arviointi 5) teemojen hiominen ja nimeäminen 6) raportin kirjoittaminen. Numeroinnista huolimatta järjestystä ei täydy porrasteisesti noudattaa, mutta aineistoon tutustumisen sekä koodauksen on hyvä tapahtua ennen teemojen muodostamista. Aineiston muodostaminen on myös itsessään osa siihen tutustumista. Tärkeintä on aineiston kanssa vuorovaikutus. (Braun & Clarke 2021; Terry & Hayfield 2021, 9–10; 29–30.) Luin aineistoa läpi useita kertoja ihan vain lukien, alleviivaten ja muistiinpanoja tehden. Aineistoa koodatessa tuntui hankalalta tasapainotella sopivan mittaisten koodien kanssa, mutta Terry ja Hayfieldin (2021, 38–40) ohjeistus auttoi esimerkkien kautta selittämään halutun koodaamisen tarkkuutta. Teemojen muodostus ja sekä erityisesti nimeäminen muokkaantuivat vielä läpi kirjoitusprosessin.

Ensimmäiseen tutkimus kysymykseen: **miten vammaiset asiakkaat kokevat toimijuutensa asiakasprosesseissa ja mistä tekijöistä tämä muodostuu?** liittyen materiaalia oli runsaasti. Itselleni tuntui selkeältä muodostaa teema Asiakkaan valmiudet ajaa asiaansa toisiinsa kytkeytyvistä alateemoista, jotka käsittelivät asiakkaiden kokemuksia siitä, että omista oikeuksista piti taistella,

asiakkuusprosessiin voimavarojen riittämisestä ja menestymiseen vaadittavista asiakkuustaidoista. Hieman enemmän ruotimista vaati tiukemmin sosiaalityöntekijän kanssa yhteistyöhön kytkeytyvät teemat. Näistä punaiseksi langaksi ja yläteemaksi muodostin: Työntekijä-asiakassuhteen etäisyyden. Tähän sisältyi teemoina työntekijän käyttämien *Menetelmien standardimallisuus*, *Vuorovaikutukseen käytetty aika* sekä *Kumppanuussuhde molemminpuolisen tiedon käyttämisessä*. Lisäksi yläteemaksi erotin Sosiaalisten verkostojen roolin palveluiden paikkaamisessa. Tähän teemoina kuului *Toivottu tai toivomaton perheiden tuki* sekä *Vertaisverkostot tiedon jakajina ja tukijoina*. Sijoitin tämän teeman prosessia koskevista teemoista viimeiseksi, koska läheiset vaikuttivat usein myös konkreettisesti asiakkaiden arkeen ja tätä kautta lähestymme seuraavaa tutkimuskysymystä.

Vastatakseni tutkintakysymykseen: **mitä seurauksia sosiaalipalveluista on vammaisten henkilöiden toimijuuteen**, erottelin kuvauksia, jotka eivät koske toimijuutta pelkästään asiakkuusprosessissa vaan lähestyivät sen seurauksia toimijuuteen yleisemmin. Tältä osalta aineistoa oli suppeammin. Yläteemaksi muodostin Palveluiden ja niiden saamattomuuden arjessa siitä erotin alateemoiksi *Tavallinen ja omanlainen arki* sekä *Kytkökset ihmisiin ja yhteiskuntaan*.

3.5 Tutkimusetiikka

Olen tutustunut tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeisiin hyvästä tieteellisestä käytännöstä ja sitoutunut noudattamaan niitä (TENK 2023). Toteutan ohjeistusta esimerkiksi merkitsemällä tarkasti käyttämäni lähteet ja hyväksymällä analyysin aineistoon vain vertaisarvioituja tutkimuksia. Olen pyrkinyt menetelmälliseen läpinäkyvyyteen varsinkin aineiston haun kuvaamisessa.

Jo tutkimusaiheeni lähtökohta on eettisen pohdinnan tulosta, sillä tarkoituksena on kiinnittää huomiota marginalisoidun ryhmän kokemukseen aiheesta, joka liittyy vahvasti ihmisoikeuksiin. Olen pyrkinyt siihen, että jo teoreettisessa viitekehyksessä, mutta myös tutkielman aineistossa huomioidaan vammaisuuden monimuotoisuus. Olen ottanut huomioon, että kirjallisuuskatsauksessa käytetään aineistona aiempia tutkimuksia ja näin ollen ei päästä käsiksi suoraan vammaisten henkilöiden omiin kuvauksiin asiakkuusprosesseista ja jo aikaisemmin jäsennelty kokemustieto uhkaa uudelleen "laimentua". Silti ymmärrän, että oma paikkansa on myös yhteen kokoavalla tiedolla, jonka kautta erilaisia löydöksiä voidaan verrata toisiinsa ja tuoda samalla esille tarvittavia tutkimuskohteita.

4 Asiakkaiden kokema toimijuus asiakkuusprosessissa

Vammaispalveluja ilmoitti tarvitsevansa 3,1 % väestöstä. Heistä niitä ei saanut ollenkaan 22,7 %, sai mutta ei kokenut saavansa tarpeeksi 21,1 % ja koki saavansa tarpeeksi 56,1 %. (Teittinen & Vesala 2021.) Koska palveluita kokivat saaneensa tarpeeksi yli puolet niitä tarvitsevistä ei ole yllättävää, että Tarvaisen ja Kivistön (2023) tutkimissa asiakkaiden ja sosiaalityöntekijöiden kirjoituksissa päänarratiiviksi muodostui sopivan harkinnan kautta saavutetut riittävät palvelut, vaikka epäkohtia esiintyi arjen, oikeudenmukaisuuden ja talouden pienissä tarinoissa. Asiakkaiden kokemukset toimijuudestaan prosessista näyttäytyivät toteutuvan ristiriitaisesti ja vaihtelevan sen eri vaiheissa (Kivistö & Hokkanen 2021; Tarvainen 2024a).

Varsinkin, koska edellä mainituista Tarvaisen ja Kivistön (2023) tutkimus käyttää asiakkaiden osalta samaa aineistoa, kuin Tarvaisen (2024a) tutkimus, voidaan huomata, että vaikka lopputulos olisi positiivinen saattaa kokemukset itse prosessiin osallisena olost olla monimutkaisempia. Läpi aineiston kantoi vahvasti asiakkaiden halu ja tarve tulla prosessissa kuulluksi ja vaikuttaa sen kautta omaan elämäänsä. Kivistö ja Hokkanen (2021) kuitenkin huomauttavat, että halutun osallisuuden määrä prosessissa vaihteli ja varsinkin, jos arki toimi, saatettiin tyytyä sivuutetumpaan rooliin.

4.1 Asiakkaan valmiudet ajaa asiaansa

Artikkeleiden valossa prosessi ja siinä kuulluksi tuleminen eivät usein vaikuttaneet asiakkaille lainkaan vaivattomalta vaan vaati erinäisiä ponnisteluja. Vahvasti kielikuvien saattelemana aineistoissa näyttäytyy negatiivisena rasitteena byrokratia, jonka kautta järjestelmän pompoteltavissa oleminen sekä sitä vastaan jatkuvasti taisteleminen vievät vammaispalvelujen asiakkailta voimavaroja (Martin & Romakkaniemi 2021; Nykänen ym. 2018; Tarvainen & Hänninen 2021; Tarvainen 2024a; 2024b). Esimerkiksi päätöksistä valittaminen nähtiin pitkäkestoisena ja kuormittavana prosessina, johon ei siksi välttämättä lähdettykään (Tarvainen 2024a). Kun asiakas sivuutetaan asiakasprosessista, mutta hän ei voi luopua asiakkuudesta, hän saattaa hyväksyä asian ja alistua suhteessa järjestelmään (Kivistö & Hokkanen 2021). Tosin selviytymiskamppailussa onnistumisten löytämisen saatettiin koeta lisäävän uskoa omaan toimijuuteen (Hokkanen 2020).

Tarvaisen (2024a) tutkimuksessa *poissulkevassa* eletyn kansalaisuuden ulottuvuudessa palveluihin pääsy evättiin. Tällöin asiakkaiden kokemuksissa taisteleminen oikeudesta toimeentuloon, hyvään, mielekkääseen ja osallistuvaan elämään sekä täyteen kansalaisuuteen olivat keskiössä. Oikeuksista

ja täydestä kansalaisuudesta taistelevina näkyivät myös Nykäsen ja kumppanien (2018) sosiaalisen median diskurssien tutkimuksessa. He tunnistivat eriäviksi diskursseiksi kansalais-, sortamis- ja yhteistyödiskurssin. Näistä yleisimmässä kansalaisdiskurssissa asiakkaat asemoituvat aliarvostettuina kansalaisina, jotka järjestelmään pettyneinä päämäärätietoisesti vaativat oikeuksiensa toteutumista. Harvinaisempaa puolestaan oli asiakkaiden asemoituminen voimattomiksi uhreiksi, joita sosiaalityöntekijät sortivat. (Mt.)

Asiakkaan lähtökohdat itseilmaisuun ja järjestelmän tuntemiseen näyttelevät merkittävää roolia siinä, millaisena järjestelmä näyttäytyy asiakkaalle tämän toimijuuden kannalta. Tarvaisen ja Hännisen (2021) tutkimuksen aineistoissa vammaispalvelujen asiakkaat tuovatkin esille oikeuskeskeisen näkökulman siitä, kuinka palvelut eivät ole hyväntekeväisyyttä ja on yhdenvertaisuuden vastaista, että vammaiset henkilöt joutuvat tietämään omat oikeutensa ja lainsäädännön, jotta saisivat palveluja, joiden tarkoitus on turvata heidän oikeuksiensa toteutuminen. Vammaispalveluja tarvitsevista parhaiten äänensä kokivat saavansa kuulluksi ne keille institutionaaliset käytänteet, kuten palvelumuodot, prosessivaiheet ja termit ovat tuttuja (Kivistö & Hokkanen 2021; Tarvainen & Hänninen 2021; Tarvainen & Kivistö 2023, Tarvainen 2024a). Palvelujärjestelmän tuntemisen voikin nähdä toimivan ehtona sille, että asiakas tulee oikein ymmärretyksi ja päätöksentekoon mukaan otetuksi kokonaisvaltaisena kansalaisena (Tarvainen 2024 E).

Kivistön ja Hokkasen (2021) vammaissosiaalityön asiakaskansalaisuuden kehysanalyysissä pääkehykseksi muodostui kanta-asiakkuus. Usein hyvät tukiverkot ja asiakkuustaidot omaavat, rutinoituneet ”kanta-asiakkaat” tunnistivat oman asiantuntijuutensa. He tulkitsivat olevansa järjestelmän suhteen poikkeuksellisessa asemassa, jossa he pystyivät vaatimaan järjestelmältä toisin toimimista. Esimerkiksi kun asiakas osasi perustella palveluntarpeensa asiantuntevasti saatettiin mittavampi palveluntarpeenarviointiprosessi jättää välistä ja ainakin alustava päätös tehdä suoraan puhelimesta. Kanta-asiakkaiden määrän enemmistöksi saattoi lisätä tutkimukseen vastanneiden demografian lisäksi se, että vammaispalvelujen asiakassuhteet ovat yleensä pitkäaikaisia. Kanta-asiakkuudesta huolimatta osallisuutta koettiin harvoin läpi koko prosessin ja enemmän yksittäisiin vaiheisiin paikantuen. (Kivistö & Hokkanen 2021.)

Myös Tarvaisen ja Kivistön (2023) tutkimuksen harkintatarinoissa nostettiin esille asiakkaan perustelujen tärkeys ja se, kuinka tähän vaaditaan tilanteen artikuloimiseksi pääsyä narratiivisiin

resursseihin sekä tämän lisäksi narratiivista kompetenssia, jotta osataan tulkita miten järjestelmän näkökulmasta perustelu kannattaa toteuttaa. Kun kokemukset vammaissosiaalityön harkinnasta poikkesivat riittävistä palveluista ja oikeanlaisena pidetystä harkinnasta oli usein läsnä narratiivisten resurssien jakamattomuus tai kohtaamattomuus. (Mt.) Palveluihin pääsyn kannalta diagnoosit näyttäytyvät tärkeiltä ja näiden käytön olivat monet vammaisista asiakkaista omaksuneet sujuvaksi, vaikka varsinkin vammaiseksi identifioituminen tai muut ulkopuoliset määrittelyt saattoivat tuntua vääriä (Hokkanen 2020, Tarvainen & Hänninen 2021)

Myös sillä, onko palveluissa puhuttu kieli asiakkaan äidinkieli, on vaikutusta mahdollisuuteen vaikuttaa omassa asiakkuudessaan. Esimerkiksi äidinkieleltään saamea puhuville toisella kielellä asioiminen voi osoittautua hankalaksi sanastoltaan. Saamenkielisiä palveluita taikka tulkin käyttöä täytyisi itse osata vaatia. Mielenkiintoisena esimerkkinä aineistosta yhdelle asiakkaista palveluita oli luvattu saameksi, mutta koska ohjeistus oli tapahtunut suomeksi, hänelle jäi epäselväksi, miksi saamenkielistä palvelua ei koskaan saatu. Yleisempää kuitenkin oli, että vaikka kysyttäessä asiakkaat suhtautuivat ajatukseen saamenkielisistä palveluista positiivisesti, he eivät vaatineet niitä eikä virallista tulkkia pyydetty paikalle. Varsinkin vanhemmalle väestölle, jotka ovat eläneet suomalaistamispyrkimysten aikana, palveluiden suomenkielisyys näyttäytyi itsestään selvyytenä. Palveluiden saamenkielisydessä koettiin puutteita ja esimerkiksi erilaisia kommunikaatiotukivälineitä ei ollut tarjolla saamenkielisinä. (Hokkanen 2020.)

Erilaisia spesifejä asiakkuustaitoja vaatii sähköisten vammaispalvelujen käyttäminen. Kivistön ja Hokkasen (2020) tutkimuksessa tutkittiin sähköistenvammaispalvelujen käyttäjiä, jotka muuten itsenäisesti käyttivät informaatioteknologiaa. Artikkelissa erilaisiksi käyttäjätyypeiksi muodostui taidokkaat, potentiaaliset, varaukselliset ja pakotetut käyttäjät. Voimavarat ja tilanteen vakaus näyttäytyivät sähköisien vammaispalvelujen käytössä tärkeinä elementteinä. Eniten sähköisistä palveluista hyötyivät taidokkaat käyttäjät, joilla elämäntilanteet olivat vakaat, heillä saattoi olla käytössä apuvälineitä teknologian käyttöön ja useat heistä olivat itse osallistuneet palveluiden kehitykseen. Myös vakaisissa vamman ja vammaisuuden identiteetin tilanteissa olivat potentiaaliset käyttäjät, joille sähköisten palveluiden käyttöarvoa laski palveluita käyttäessä tapahtuvat ongelmat, joita ei osattu itse ratkoa varsinkaan. Tämä korostui, sillä tekninen tuki sähköisiin palveluihin puuttui kokonaan. Varaukselliset käyttäjät puolestaan olivat aloittelevia tai satunnaisesti käyttäviä ja tilanteensa sekä vammaisuuden identiteettinsä eivät olleet vielä vakiintuneita. Kaikista

heikoimmassa asemassa olivat pakotetut käyttäjät, joidenka tilanteet olivat vaikeita ja vakiintumattomia eikä heillä ollut voimavaroja sähköisten palveluiden käytön opetteluun. (Mt.)

Uusien asiakkuustaitojen opettelu ei siis ole kaikille mahdollista heidän vaikeiden olosuhteidensa puolesta, vaikka muuten kapasiteettia opetteluun riittäisi. Niin palveluprosessin harkinnan, kuin sähköisten vammaispalvelujen osalta toistuu myös siis se, että ne ketkä ovat asiakkuustaidoiltaan kehittyneempiä ja asiakkuudessaan rutinoituneempia ovat vahvemmillä. Voimavarat näkyvät siinä jaksako asiakas taistella oikeuksiensa puolesta. Asiakkaat saattoivat pitää palvelujen saannin ehtoja epärealistisina ja vasten tasa-arvoa (Tarvainen ja Hänninen 2021; Tarvainen ja Kivistö 2023). Jotkut epäilivät, että samoilla perusteilla ei saatu tasavertaisesti palveluja (Tarvainen & Kivistö 2023). Osa näki lakipykälät tai kynnysehdot palveluille liian jäykkinä ollakseen tasavertaisia. Huolta esitettiin myös palveluiden saannin ehtojen kaventumisesta tulevaisuudessa. (Tarvainen & Hänninen 2021.)

4.2 Työntekijä-asiakassuhteen etäisyys

Yleisimmin sosiaalityöntekijän roolit näyttäytyivät järjestelmäkeskeisiltä asiakasta sivullistavissa prosesseissa. Vastakohtana tälle näyttäytyi asiakkaan mukaan ottavat prosessit, joissa asiakas nähdään toimijana ja sosiaalityöntekijä tämän asianajajana, kumppanina tai muuten joustavien toimintatapojen soveltajana. (Kivistö & Hokkanen 2021; Kivistö & Tarvainen 2024; Nykänen ym. 2018; Martin ja Romakkaniemi 2021; Olli ym. 2012, Tarvainen 2024a; 2024b.) Sivuuttavat prosessivaiheet, joissa sosiaalityöntekijä toimi byrokraattina eli järjestelmää edustavana päähenkilönä jättäen asiakkaan heikompaan toimijuusasemaan olivat asiakkaiden kuvauksissa usein yleisempiä (Nykänen ym. 2018; Kivistö & Hokkanen 2021; Kivistö & Tarvainen 2024; Tarvainen 2024a; 2024b). Jos tätä haluttaisiin muuttaa, pitäisi siis suhdetyön roolia vammaissosiaalityön prosesseissa vahvistaa.

4.2.1 Menetelmien standardimallisuus

Byrokraattisten sosiaalityöntekijöiden nähtiin olevan prosessissa päähenkilöitä ja järjestelmälähtöisten menetelmien soveltajia, jotka käyttivät harkintavaltaansa arasti, suoranaisesti instituutioiden hyväksi tai sille liian alisteisena. Suhteet asiakkaaseen olivat etäisiä ja harkinnassa käytettiin pitkälti kapea-alaista ja asiakkaan arkeen kytkeytymätöntä tietoa. Yleistä olivat kuvaukset joustamattomasta lokeroinnista usein asiakkaalle piiloon jääviin kriteereihin pohjaten. (Kivistö ja Hokkanen 2021; Kivistö ja Tarvainen 2024; Nykänen ym. 2018; Tarvainen ja Kivistö 2023; Tarvainen 2024a) Lokerointi näkyi myös diagnoosien painottumisessa sosiaalityön harkinnassa (Hokkanen 2020; Tarvainen & Hänninen 2021; Tarvainen & Kivistö 2023). Saamelaisia vammaisia koskiessa asiakkaan arjen ymmärtämättömyyden ja siitä johtuvan muilla perusteilla palvelujen myöntämisen saatettiin nähdä olevan seurausta siitä, ettei työntekijä tuntenut saamelaista kulttuuria (Hokkanen 2020).

Taloudelliset motiivit näkyivät ratkaisujen depersonalisoinnissa. Asiakkaille saattoi tulla kuva, että palveluita pyrittiin minimoimaan talousperusteisesti ja heidät nähtiin pelkästään kuluerinä (Rasa 2021; Nykänen 2018; Martin & Romakkaniemi 2021; Tarvainen & Kivistö 2023). Vammaisiin lapsiin kohdistuvissa palveluissa näyttäytyi myös rahoitukseen liittyviä kysymyksiä sekä mahdollisimman nopeiden tulosten tavoittelua lasten toiveiden ja toimijuuden kustannuksella (Olli ym. 2012). Aina asiakkaat eivät uskoneet, että työntekijöillä oli edes lupaa myöntää joitain kalliimmista palveluista,

vaikka ne olisivat olleet kuinka tarpeellisia tahansa. Samalla talousperusteisesti tehdyt standardiratkaisut saattoivat joskus johtaa päinvastaisesti myös kalliimpiin palveluihin, kuin mitä asiakas olisi oikeasti halunnut, koska työntekijä seurasi pelkästään ennalta annettuja kriteereitä. (Tarvainen & Kivistö 2023.)

Läpi tutkielman aineiston asiakkaat halusivat tulla nähdyksi yksilöinä yksilöllisine tarpeineen. Kuten standardimallisten ratkaisujen negaatioista voisi päätellä, henkilökohtaisissa ratkaisuissa avainasemassa ovat tilanteen näkeminen kokonaisvaltaisena, asiakkaan arkeen kytkeytyvä tieto, tiedon jakaminen ja joustavat toimintamallit. Palveluiden henkilökohtaistamista voidaan edistää lisäämällä asiakkaan valinnan mahdollisuuksia ja osallisuutta prosessissa sekä jaetun päätöksenteon kautta mahdollistaa jaettua toimijuutta lopputulosten palvellessa asiakkaan arkea. (Martin & Romakkaniemi 2021.) Seuraavat osiot perehtyvät tarkemmin tiedon jakamisen ja yhteisen päätöksenteon edellytyksiin.

4.2.2 Vuorovaikutukseen käytetty aika

Vuorovaikutusprosessille tarvitaan aikaa ja tilaa, jotta se mahdollistaisi jaettua toimijuutta työntekijän ja asiakkaan välillä. Yhteydenpidon pitäisi olla tällöin säännöllistä, esteetöntä ja tarvittaessa toteutua vaihtoehtoisia kommunikointimenetelmiä käyttäen. Jaetun toimijuuden rakentumista vuorovaikutuksessa puolestaan estää kohtaamisten vähyys, ajan puute, työntekijöiden vaihtuvuus ja tavoittamattomuus sekä kommunikointi vaikeudet. (Martin & Romakkaniemi 2021.) Samankaltaisesti Kivistön ja Tarvaisen (2024) tutkimuksessa ongelmana näkyi se, ettei vuorovaikutukseen käytetty tarpeeksi aikaa, johtui tämä sitten työntekijöiden vaihtuvuudesta, aikatauluista tai asenteista. Kun asiakkaan kanssa kohtaamiset ja tilanteeseen perehtyminen jäivät vähäisiksi, näyttäytyivät työntekijän päätökset asiakkaille sattumanvaraisina (mt.).

Ollin ja kumppanien (2012) lapsia koskevassa katsaustutkimuksessa ajan vähyys heikensi lasten toimijuutta. Työntekijät olisivat tarvinneet lisää aikaa valmistautuakseen lapsen kanssa vuorovaikutukseen. Työntekijöiden vastaaminen vuorovaikutuksen ongelmiin näyttäytyi lasten toimijuuden mahdollistamisen kannalta tärkeänä. Selvästi parhaisiin tilanteisiin vuorovaikutuksessa päästään, kun tähän varataan aikaa ja lapsen annetaan itse valita hänelle sopivin tapa kommunikoida. Jos sopivaa kommunikointi menetelmää ei löydetä, voidaan turvautua hänen

havainnoimiseensa. Tärkeää on myös huomata, että ongelmat vuorovaikutuksessa eivät ole vain lapsen vikoja vaan yhteisiä ongelmia, joita tulee yrittää ratkaista yhdessä. (Olli ym. 2012.)

Nykäsen ja kumppanien (2018) tutkimuksessa sosiaalisenmedian diskursseissa kasvokkain tai puhelimesta tapahtuneet vuorovaikutustilanteet nostattivat eniten työntekijöihin kohdistuneita tunteita, olivat nämä positiivisia taikka negatiivisia. Tässä blogiteksteihin pohjautuvassa tutkimuksessa korostui muita tutkimuksia enemmän työntekijöiden käytöksen epäasiallisuus varsinkin sortamiskurssin kautta (mt.). Kuitenkin Tarvainen (2024a) toteaa tutkimuksessaan, että yleisesti sivuuttava vuorovaikutus näyttäytyi kohteliaana.

Vuorovaikutuksen merkitys kytkeytyy selkeästi työntekijän ja asiakkaan väliseen suhteeseen. Kivistön ja Tarvaisen (2024) hahmoanalyysissä asiakkaan asiaa ajava sosiaalityöntekijä edustaa ideaalia työntekijää ja järjestelmää edustava sosiaalityöntekijä edustaa ei toivottua sosiaalityöntekijää. Asianajaja on asiakkaan puolelle asettuva pätevä asiakaspalvelija, kun taas järjestelmää edustava sosiaalityöntekijä on etäinen ja kiireinen hallinnoija, joka ei tule asiakkaan luokse käymään tai ei viihdy käydessään kauaa, joten tähän on vaikea muodostaa suhdetta (mt.). Vuorovaikutukseen käytetty aika asiakkaan kanssa on siis oleellista, jotta tietoa saadaan molemmin puolin välitettyä ja suhdetta muodostettua.

4.2.3 Kumppanuussuhde molemminpuolisen tiedon käytössä

Ideaali sosiaalityöntekijä näyttäytyi kumppanina ja ammattilaisena, johon voitiin luottaa asiakkaan puolustajana (Kivistö & Tarvainen 2024). Sosiaalisenmedian diskursseista ainoa, jossa sosiaalityöntekijät vahvistivat asiakkaiden toimijuutta, oli yhteistyödiskurssi. Yhteistyödiskursseissa esiin nousi yhdessä asiakkaan oikeuksista kiinnipitäminen ja konkreettinen läsnäolo, joidenka kautta työntekijät asettuivat aktiivisesti asiakkaan puolelle ja järjestelmää vastaan. (Nykänen ym. 2018.) Asiakkaille tärkeinä dialogisen suhteen muodostajina näyttäytyi vahva läsnäolo, vastavuoroisuus, kumppanuus, luottamus ja inhimillisyys. Tällöin ratkaisut syntyvät yhdessä yhteisen pohdinnan kautta (Martin & Romakkaniemi 2021). Toiveena siis on, että työntekijät sekä käyttäisivät omaa asiantuntijuuttaan asiakkaan hyväksi, että mahdollistaisivat asiakkaan tiedon liittymisen osaksi prosessia.

Kuitenkin sosiaalityöntekijät (järjestelmää edustaessaan) saattoivat suhtautua asiakkaan tietoon epäluuloisesti ja vähättelevästi. He eivät siis luottaneet asiakkaaseen ja näin asiakkaan tuoma tieto

ei kytkeydy osaksi prosessia (Kivistö & Tarvainen 2024; Martin & Romakkaniemi 2021; Nykänen ym. 2018). Tämän kaltaisia dialogisuutta murentavia tekijöitä ovat työntekijän empatian puute, holhoisuus, ennakoasenteet ja asiantuntijan dominanssi (Martin & Romakkaniemi 2021). Holhoavia asenteita esiintyi kuvauksissa silloin tällöin. Fyysisesti vammaiset vanhemmat kokivat holhoavia asenteita sote-alan työntekijöiltä, jotka saattoivat kyseenalaistaa heidän oikeuttaan vanhemmuuteen (Rasa 2021). Eräälle vammaiselle henkilölle todettiin, ettei hän saa hakemaansa palvelua, koska häntä ei tarvitse jatkuvasti vahtia, vaikka asiakas oli hakenut palvelua, koska olisi tarvinnut apua arkisiin toimintoihin ja liikkumiseen paikasta toiseen. Samassa esimerkissä nousee esille myös työntekijän arjen tuntemuksen puute. (Tarvainen & Hänninen 2021).

Kun prosessi kiertyy arjen ympärille, pääsee asiakkaan kokemat murheet muuttumaan prosessissa käsiteltäväksi ongelmiksi. Arkisidonnaisessa harkinnassa prosessin painopiste on kokonaisvaltaisessa elämäntilanteessa ja suhdetyöskentelyssä. Harkinta tapahtuu siis suhteessa elämisen ehtoihin eikä näkymättömänä tai piilotettuna. (Tarvainen 2024b.) Kun näin asiakkaan kokemukset ja tieto pääsevät osaksi prosessia vahvistuu hänen toimijuutensa siinä (Tarvainen 2024a; 2024b). Arkeen kytkeytyvä tieto ei tarkoita vain asiakkaan itsensä artikuloimaa tietoa vaan tärkeää on myös se, että työntekijöiden tuntemusta arjesta sekä tietoa sairauksien kanssa elämisestä lisätään (Tarvainen 2024b; Martin ja Romakkaniemi 2021).

Sosiaalityöntekijöiden tietoa järjestelmästä toivottiin myös asiakkaiden kanssa. Luottamusta rakennettiin, kun prosessia vietiin eteenpäin suunnitelmallisesti, ennakoiden ja kertomalla avoimesti kriteereistä (Kivistö ja Tarvainen 2024; Martin ja Romakkaniemi 2021; Nykänen ym. 2018). Työntekijöitä kohti epäluottamusta nosti se, että heiltä ei koettu saavan tietoa tarpeeksi ja sitä jouduttiin sekä etsimään itse esimerkiksi turvautumalla vertaisiin (Kivistö ja Tarvainen 2024; Martin & Romakkaniemi 2021; Nykänen ym. 2018; Rasa 2021; Tarvainen ja Hänninen 2021). Tiedon puutteen saatettiin jopa nähdä olevan tarkoituksellista ja johtuvan joko siitä, että asiakkaitten tarpeet nähtiin kuluerinä (Martin & Romakkaniemi 2021; Rasa 2020) tai harvinaisissa tapauksissa kertomatta jättämisen lisäksi jopa suoranaisen valehtelun olevan seurausta työntekijän tahallisesta vallan väärinkäytöstä (Nykänen ym. 2018). Toivottavaa olisi ollut, että sekä työntekijä ja asiakas olisivat saaneet perehtyä tilanteeseen etukäteen (Kivistö & Tarvainen 2024; Martin & Romakkaniemi 2021). Luottamus työntekijään riippui myös asiakkaan ja sosiaalityöntekijä sosiaalisista sidoksista. Pienillä paikkakunnilla yhteisöön kuuluviin työntekijöihin ei välttämättä

luetettu pitävän arkaluontoisia asioita salaisuuksina siinä missä ulkopuolisten sosiaalityöntekijöiden ei aina koettu ymmärtävän kulttuuria (Hokkanen 2020).

Työntekijän tulee tunnustaa asiakkaan itsemääräämisoikeus sekä ihmisarvo, jotta molemminpuolinen asiantuntijuus mahdollistuu (Martin & Romakkaniemi 2021). Vammaisia lapsia koskevassa tutkimuksessa todettiin sen, kuinka ammattilaiset arvostivat lapsen subjektiutta sekä heidän asenteidensa kohti erilaisuutta vaikuttavan lapsen toimijuuteen. Jos lapsen erilaisuutta pidettiin negatiivisena poikkeavuutena, saattoi hän joutua todistelemaan pystyvyyttään. Samoin lapsille oli merkityksellistä, että heidän kanssaan harjoitettiin yhteistä pohdiskelua ja heidän toimijuutensa realisoitui, jos tällä pohdiskelulla oli vaikutusta. Lapsille suhdetyö oli erityisen tärkeää, sillä ilman sen muodostamista lapsi saattoi pelätä taikka uskoa, että työntekijä ei pitänyt hänestä. (Olli ym. 2012.)

Dialogisuutta romuttavat ohipuhutuksi ja sivuutetuksi tulemisen kokemukset näyttäytyivät prosesseissa yleisinä (Kivistö ja Hokkanen 2021; Tarvainen 2024a). Syynä toimimattomiin päätöksiin saatettiin pitää kuitenkin myös dysfunktionaalista järjestelmää, joka johtui yhteiskunnallisesta suhtautumista vammaisuuteen. (Kivistö ja Tarvainen 2024; Nykänen ym. 2018, Tarvainen & Hänninen 2021). Kun työntekijöitä hahmoteltiin byrokraatteina, valta näyttäytyi välillä etäisen lisäksi kasvottomana. (Martin & Romakkaniemi 2021; Nykänen ym. 2018; Tarvainen & Hänninen 2021; Tarvainen 2024b). Vaikka asiakkaat olisivat kokeneet prosessin aikana osallisuutta, saattoi tämän tehdä tyhjäksi se, jos päätöksenteko näyttäytyi olevan pois sosiaalityöntekijän käsistä ja näin olevan irrallista varsinaisesta selvitystyöstä. Liian kapeat sosiaalityöntekijän toimintamahdollisuudet rajoittavat mahdollisuuksia työntekijän ja asiakkaan väliseen jaettuun toimijuuteen sivullistaen näin asiakasta tämän omien asioidensa käsittelystä molemmin puolisen vaihtoehdottomuuden vuoksi. Samalla päätösten läpinäkymättömyys aiheuttaa epäluottamusta ja voi saada päätöksenteon näyttämään asiakkaasta mielivaltaiselta. (Kivistö & Hokkanen 2021; Martin & Romakkaniemi 2021.) Esiin tulee toive siitä, että sosiaalityöntekijät saisivat käyttää harkintaa ja tehdä asiakkaan kanssa yhteistyötä lain mukaisesti (Tarvainen & Kivistö 2023).

4.3 Sosiaaliset verkostot palveluita paikkaamassa

Virallisen palveluprosessin ulkopuoliset toimijat tukivat asiakkaita palveluprosessin eri vaiheissa. Kuten Kivistö ja Hokkanen (2021) ohimennen mainitsivat; osallistavan kehyksen mahdollistamiseksi asiakastaitojen osaaja saattoi olla myös asiakkaan tukihenkilö. Läheinen henkilö voi siis auttaa asiakkaan toimijuusasemaa prosessissa parempaan suuntaan. Saamelaisille vammaisille laaja tukiverkko näyttäytyi suorastaan ehtona palvelujen saamiseksi, vaikka vammautumisen myötä tukiverkot usein pienenivät (Hokkanen 2020). Tukiverkot eivät ole kaikilla vammaisilla henkilöillä yhtä laajoja. Vammaispalveluja tarvitsevista ne, jotka eivät olleet niitä saaneet kokivat itsensä useimmin yksinäisiksi. Siinä missä kaikilla vammaispalveluita tarvitsevilla yksinäisyyttä kokevien määrä oli 19 % nousi se lähes kolmasosaan palveluita saamattomista. Kumpikin näistä olivat suurempia kuin muussa väestössä, jossa yksinäisyyttä koki 9 %. Ne jotka saivat palveluita mutteivat tarpeeksi olivat myös useammin yksinäisiä kuin ne, jotka saivat palveluita tarpeeksi. (Teittinen ja Vesala 2021.)

4.3.1 Toivottu ja toivomaton perheiden tuki

Perheenjäsenten rooli palveluprosessissa ei usein näyttäytynyt aikuisia koskevassa tutkimuksessa mittavana, mutta sen kuvaukset olivat välillä ristiriitaisia niin keskenään kuin vammaisten henkilöiden toimijuuden kannalta. Rasa (2021) toi esille kuinka hänen aineistonsa vammaiset vanhemmat halusivat mieluummin tukea yhteiskunnalta kuin perheenjäseniltä ja muilta läheisiltään. Saamelaiset vammaiset pitivät suvun tukea puolestaan joustavana apuna siinä missä viranomaisilta tarjottu apu oli yksipuolista ja kankeaa. Tällöin virkamiesten apuun saatettiin kääntyä vasta, kun oma tukiverkko oli liian ohut. (Hokkanen 2020.) Edellä mainituissa tutkimuksissa vammaiset henkilöt toivat esiin myös syrjityksi tulemisen kokemuksia perheyhteisöissään. Vammaisten vanhempien läheiset olivat saattaneet suhtautua ennakkoluuloisesti heidän pyrkimyksiinsä tulla vanhemmiksi (Rasa 2021). Vammaiset saamelaiset puolestaan kertoivat tukiverkkonsa joskus pienentyneen suvun tai yhteisön syrjinnän takia (Hokkanen 2020). Kivistö ja Hokkanen (2020) huomasivat, että sähköisiä vammaispalveluja käyttäessä lähimmäisiin joutui turvautumaan neuvonnan ja avun puuttuessa moni, jonka tilanne oli vaikea ja vakiintumaton. Tämä esti heitä saamasta sähköisistä palveluista niiden tarjoamia hyötyjä kuten yksityisyyttä (mt.).

Aikuisista tutkimukseen osallistujista eniten vanhempien rooli tukena korostui kehitysvammaisia tutkittaessa. Riepon ja Miettisen (2024) kehitysvammaisia nuoria aikuisia koskevassa tutkimuksessa, jossa kaksi kokemustoimijaa osallistui asumistarinoidensa muodostamiseen. Tuki näkyi itse tutkimusprosessissa siinä, että ennen tutkimukseen suostumusta kokemustoimijat keskustelivat tutkimukseen osallistumisesta perheidensä kanssa. Myös sosiaalityöntekijöiltä tulleet tarjoukset uusista asumisjärjestelyistä harkittiin perheiden kanssa. Molemmissa asumistarinoissa korostui ennen kaikkea itsenäisyyden merkitys, vaikka kummallakin heistä vanhemmat auttoivat taloudellisten asioiden hoitamisessa ja toimivat arjessa tukiverkostonä esimerkiksi muutoissa ja auttamalla kuljettamisessa, jos mahdollisuutta bussilla kulkemiseen ei olisi ollut. (Mt.)

Syvästi kehitysvammaisille suunnatussa ryhmäkohdissa tehdyissä etnografisissa tutkimuksissa puolestaan oli nähtävissä merkkejä omaisten aktiivisuuden merkityksestä. Vanhemmat olivat tuoneet ”Sebastianille” tavaroita, toivat hänet joskus viikonloppuisin kotiinsa ja valvoivat palvelujen laatua. Sebastian olikin saanut enemmän kuntoutusta ja koulutusta kuin monet muut syvästi kehitysvammaiset. Perheenjäsenet myös tunnistivat Sebastianin kommunikointiin käyttäviä eleiden ja äännähdysten merkityksiä edistäen hänen toimijuuttaan. (Miettinen 2020; Miettinen 2021.) ”Leo” puolestaan oli asunut lapsesta asti laitoksessa ja ennen kyseiseen ryhmäkotiin muuttamista hän usein satutti itseään, mikä sanoitettiin haitalliseksi käyttäytymiseksi. Leon suhde hänen perheeseensä oli katkennut lapsena. Juuri muuta Leon menneisyydestä ei tiedetty. Itsensä satuttaminen oli ympäristön vaihdoksen myötä ryhmäkotiin saavuttua loppunut lähes kokonaan ja Leo vaikutti usein tyytyväiseltä. (Miettinen 2020.)

Useissa tutkimuksissa todettiin, että ei voitu olla täysin varmoja oliko tutkimuksiin vastanneet asiakkaiden lisäksi omaishoitajia tai muita läheisiä, vaikka määrät arvioitiin vähäisiksi. Ehkäpä selviten asiaa tapahtui ymmärrettävästi Nykästen ja kumppanien (2018) sosiaalisen median aineistoissa. Neljässä tutkimuksesta käytettiin aineistona vammaissosiaalityön harkinnan kokemuksia kertovia tekstejä ilman, että osallistujia suoraan rajattiin itse asiakkaisiin, vaan osallistua olisivat voineet myös esimerkiksi vammaisten lasten vanhemmat. Tutkijoiden mukaan läheiset eivät olleet juurikaan tutkimukseen vastanneet, sillä aineistot olivat lähes kokonaan kerrottu asiakkaiden kokemusten näkökulmasta. (Kivistö ja Tarvainen 2023; Tarvainen & Kivistö 2024; Tarvainen 2024a; 2024b.) Mielenkiintoista kyllä saman kaltainen huomautus oli Teittisen ja Vesalan (2021) tutkimuksessa, jossa aineistoon oli laajemmasta aineistosta valittu ne, jotka olivat

ilmoittaneet kokevansa tarvitsevansa vammaispalveluita. Tämä herättää kysymyksiä siitä, onko joskus vaarassa heikentyä käsitys siitä, kuka on asiakas ja näin myös hänen tämän toimijuutensa ensisijaisuus.

Ollin ja kumppanien (2012) vammaisten lasten toimijuutta koskevassa tutkimuskatsauksessa nostettiin esille sen tärkeys lapsen prosessiin osallistumiseen pääsemisen kannalta, oliko hän vaiko hänen vanhempansa virallisesti asiakkaita. Lisäksi nousi esille kuinka institutionaalisista lähtökohdista lapset saattavat jäädä vanhempiensa varjoon. Tämä saattoi näkyä esimerkiksi siinä, miten lasten osallistumiseen suhtaudutaan organisaation kulttuurissa. Saattoi olla niin, että vammaiselta lapselta itseltään ei kysytä häntä koskevista asioista ensisijaisesti, vaan hänen tarpeistaan kysytään lähinnä tämän vanhemmilta. Vaikka vanhempi voi auttaa fasilitoimaan lapsen mielipiteiden ilmaisua tämä voi estää suoraa vuorovaikutusta lapsen ja työntekijän välillä ja jättäen lapsen oman äänen kuulumattomiin. Työntekijä voi myös päätyä olemaan vanhemman ja lapsen konfliktin välissä, jolloin lapsen toimijuutta saattaa heikentää vanhemman puolelle asettuminen esimerkiksi yrittämällä saada lapsi suostumaan menemään hänelle epämiellyttävään hoitopaikkaan. (Mt.)

4.3.2 Vertaisverkostojen tarjoama tieto ja tuki

Verrattuna vammaispalveluita tarvitsemattomiin vammaispalveluita saaneet osallistuivat useammin järjestötoimintaan. Ne ketkä kokivat tarvitsevansa vammaispalveluita, mutta eivät niitä saaneet osallistuivat järjestötoimintaan kaikista vähiten. Siinä missä muille järjestötoimintaan osallistumisen motiivit olivat mielekkäissä, mukavassa ja kehittävässä tekemisessä, vammaisille tärkeänä näyttäytyi vertaistuen ja avun saaminen. (Teittinen & Vesala 2021.) Vertaissuhteiden ylläpito nähtiin tärkeänä, ja ne toivat arkeen merkittäviä ihmissuhteita tunnetukea ja käytännönneuvoja (Rieppo & Miettinen 2024; Rasa 2021). Monet turvautuivat vertaisilta saatuun tietoon myös erilaisista palveluista ja palvelumuodoista (Rasa 2021; Martin & Romakkaniemi 2021). Monilla Hokkasen (2020) tutkimuksen saamelaisista vammaisista oli kokemuksia toisille palveluissa tukihenkilönä toimimisesta. Parhaimmat asiakkuustaidot kuvattiinkin olevan henkilöillä, joilla oli tukena läheisten lisäksi myös järjestöjä, joidenka toimintaan he osallistuivat (Kivistö & Hokkanen 2020; Kivistö & Hokkanen 2021).

Vertaisuutta ei koettu ja ylläpidetty vain toisten vammaisten kanssa ja esimerkiksi kehitysvammaisille kokemustoimijoille asumispalveluissa tärkeää oli päästä muodostamaan

vertaissuhteita niin muiden kehitysvammaisten kanssa kuin muidenkin naapureiden kanssa (Rieppo ja Miettinen 2024). Samoin vammaisille vanhemmille tärkeitä vertaissuhteita oli myös vammattomien vanhempien kanssa (Rasa 2021) ja saamelaisille vammaisille hyödyllisiä olivat vertaissuhteet omaan saamelaisyhteisöön. Vammaisjärjestöillä puolestaan ei ollut saamelaiserityistä osaamista tai toimintaa. Saamelaiset vammaiset tarvitsivat asiakkuksiensa tueksi usein erityisesti ”kulttuurin tulkkeja”, jotka eivät kääntäneet pääasiassa kieltä vaan kulttuuria ja merkityksiä. Tätä työtä tekivät tietyt yhteisöjen jäsenet vapaaehtoisesti ja tarve tämänkaltaiselle avulle oli tekijöiden määrään nähden suurta. (Hokkanen 2022.)

Vertaistuen ja tiedon lisäksi järjestötoiminnasta saatiin tärkeää lakiapua epäoikeudenmukaisena pidettyjen tilanteiden ratkomiseen (Tarvainen 2024a). Järjestöt mahdollistivat myös rakenteellisemmalla tasolla vaikuttamiseen helpottaen politiikkaan osallistumista ja ajaen vammaispolitiikan näkökulmien huomioimista yhteiskunnallisesti (Tarvainen & Hänninen 2021). Muitakin mahdollisuuksia rakenteisiin vaikuttamiseen haettiin ja yhdeksi tavaksi ehdotettiin kokemusasiantuntijoiden osallistumista palveluiden suunnitteluun (Martin & Romakkaniemi 2021).

4.4 Palvelut ja niiden saamattomuus arjessa

4.4.1 Tavallinen ja omanlainen arki

Palvelut mahdollistavat moninaisia arkisia asioita, kuten esimerkiksi vanhemmuutta (Rasa 2021). Kokemustoimijoiden asumistarinoissa onnistuessaan tuettu-asuminen mahdollisti tavallisen asumisen, itsenäisen elämän ja yhteyden muihin ihmisiin. Ohjaajien ja henkilökohtaisten avustajien tuki mahdollisti päivärytmin ylläpitoa, arkisten askareiden toteutusta, talouden hallintaa, vapaa-ajan harrastusta sekä arkisten taitojen kehitystä. Toisaalta kummallakin kokemustoimijoista oli kokemuksia muunlaisista usein laitosmallisista asumisratkaisuista, joissa nämä eivät toteutuneet. (Rieppo ja Miettinen 2024.) Syvästi kehitysvammaisille henkilöille ryhmäkodin hoitotoimenpiteet mahdollistavat hyvinkin perustavanlaatuisia arkisia asioita, kuten syömistä ja peseytymistä. Työtoiminta puolestaan tarjosi hoidon lisäksi mahdollisuuksia kehittyä, kommunikoida ja leikkiä. (Miettinen 2020; 2021.)

Tarvaisen (2024a) temaattisessa analyysissä vammaispalveluissa eletyn kansalaisuuden mukaan ottavassa ulottuvuudessa toimijuuden mahdollistaminen realisoituu, kun arjen eletty vammaisuus ja palvelujärjestelmän vammaiskäsitys kohtaavat. Tällöin palvelut lievittävät onnistuneesti yksilön ja ympäristön välistä ristiriitaa ja mahdollistavat tälle vahvemman arjen toimijuuden. Toisaalta tutkimuksessa yleisimmässä ristiriitaisessa ulottuvuudessa ristiriita suhteessa palvelujärjestelmään koetaan arjessa eletyssä vammaisuudessa. Mahdollista on myös, että palveluita ei saada ollenkaan, kun arjen ja palvelujärjestelmän vammaisuuskäsitykset eivät kohta. (Mt.)

Kivistön ja Tarvaisen (2023) tutkimuksessa yhdeksi pieneksi tarinaksi muodostui kapeneva arki. Epäonnistumiset vammaispalvelujen harkinnoissa ja ongelmien ratkaisemattomuus näkyivät asiakkaiden erielämän aloilla ja saattoivat olla luonteeltaan pitkä kestoisia. Esimerkkejä olivat taloudellisen tilanteen heikentyminen, koska joutuu maksamaan palvelut itse, muuttaminen, jotta saisi palveluita, itsemääräämisen kapeus ja vanhemmuuden mahdottomuus. Resursseja kulutti tuntuvasti myös se, että vaikka palveluita olisi lopulta saatu niitä, saatettiin joutua odottamaan kuukausia tai jopa vuosi. (Mt.) Näistä esimerkeistä useammat liittyvät selkeästi vammaisten henkilöiden ja perheiden taloudellisiin tilanteisiin.

Teittisen ja Vesalan (2021) tutkimuksessa suurimmat ja selvimmät erot vammaispalveluita tarvinneissa verrattuna kokemukseen siitä saatiinko niitä tarpeeksi, olivat taloudellisessa

tilanteessa. Lähes jokaisella talouteen kohdistuvalla kysymyksellä palveluita saamattomien ryhmä oli heikoimmassa asemassa, palveluita riittämättömästi saavat seuraavina ja palveluita riittävästi saavat vammaisista henkilöistä vahvimilla, mutta silti niukasti heikompina kuin muu väestö. Tämän kaltainen portaikko toistui toimeentulotuen ja velkaneuvonnan tarpeessa sekä ruoasta ja lääkkeistä tinkimisestä sekä menojen kattamisesta ja rahan riittämisestä. Ainoastaan lääkärikäynneistä tinkimisestä asetelma oli muuten samankaltainen, mutta palveluita tarpeeksi saavat olivat noin samalla tasolla muun väestön kanssa. Suurin ero vammaispalveluita tarpeeksi saavien ja palveluita tarvitsemattoman väestön kanssa oli viimesijaiseksi tarkoitetun toimeentulotuen tarpeessa. Koko väestöllä tarve toimeentulotuelle oli n. 7–8 %:la, vammaisilla, jotka saivat tarpeeksi palveluita, vastaava luku oli 20 %, palveluita riittämättömästi saavilla n. 30 % ja palveluita saamattomilla 40 %. Taloudelliset tukimuodot näyttäytyvät siis riittämättöminä tavallisen arjen ylläpitoon ja varsinkin palvelujen saamattomuus näyttäytyi perustarpeista tinkimisenä. (Teittinen ja Vesala 2021.)

Itsemääräämisen ja omanlaisen elämän rajoittaminen olivat konkreettisten esimerkkien kautta huomattavissa kehitysvammaisten henkilöiden ryhmäkodeissa. Kokemustoimijoiden asumistarinoissa laitosmallinen asuminen eväsi asiakkailta monilla tavoin itsemääräämisoikeuden ja mahdollisuuden rytmittää arkea haluamallaan tavalla. Ryhmäkodeissa saatettiin kiusata eikä yksityisyys edes vessassa käymiseen ollut aina taattua, kun omaa asuntoa ei ollut. (Rieppo ja Miettinen 2024.) Myös syvästi kehitysvammaisen Sebastianin mahdollisuutta vaikuttaa omaan arkeensa ja rajalliseenkaan itsemääräämiseen ei mahdollistettu, vaikka hänen preferenssejensä tiedettiin ja hän kommunikoi niitä elein, ilmein ja äännähdyksin. Sen sijaan, että hänen suosimiaan aktiviteetteja, kuten riippumatossa oleilua tai taputtelu leikkiä olisi lisätty mukaan arkeen, pyörivät arkiset rutiinit pelkästään hoitotehtävien ympärillä eikä niistä yli jäävää aikaa käytetty Sebastianin preferenssien saatikka tahdonilmaisujen mukaisesti. Yleensä hoitotehtävien välissä hänet jätettiin joko yksin huoneeseensa ilman pyörätuoliaan ja mahdollisuutta liikkumiseen tai pyörätuolinsa kanssa yhteiseen olohuoneeseen. Sebastian osasi liikkua itse pyörätuolilla, mutta jos hän etsi seuraa tarkkailemalla hoitajia taikka keksi luvatonta tekemistä muuten virikkeettömistä tiloista hänen pyörätuolinsa vietiin olohuoneeseen ja lukittiin jarruilla paikalleen. (Miettinen 2021.)

4.4.2 Yhteys muihin ihmisiin ja yhteiskuntaan.

Palvelujen koettiin lisäävää osallisuutta ja toimivan ”avaimena yhteiskuntaan”, vaikka palveluviidakon kohteena olo vaatikin joskus voimia (Tarvainen ja Hänninen 2021). Yhteiskunnallisen osallistumisen näkökulmasta voidaan kuitenkin sanoa, että vammaispalvelut eivät nostaneet vammaisten palvelusaajien osallistumista työelämään, kulttuuripalveluihin, internettiin taikka äänestämiseen samalle tasolle kuin vammatonta väestöä. Yksinäisyyttäkin koettiin verrokkiryhmää enemmän. Edellä mainituissa kategorioissa erot palveluita saavilla ja niillä, jotka eivät tarpeesta huolimatta niitä saaneet olivat kuitenkin merkittäviä palvelunsaajien eduksi, vaikka sellaista kausaalisuhdetta, että palvelut olisivat tämän aiheuttaneen ei tästä korrelatiivisesta tutkimuksesta voida päätelläkään. Osallistumisen mittareista ainoastaan järjestöihin kuulumisen oli vammaispalveluja saavilla yleisempää, kun muulla väestöllä. Sama ei pätenyt niille, jotka tarvitsivat palveluita, mutta eivät niitä saaneet. Heille järjestötoimintaan osallistuminen oli harvinaisempaa, kuin muulla väestöllä. (Teittinen ja Vesala 2021.)

Yksinäisyys ja palveluiden tarjoamien ihmiskontaktien merkitys tuli esiin kehitysvammaisten asumista koskeneissa tutkimuksista. Sen lisäksi, että työntekijöiden avulla sujui arkiset toimet, olivat he myös osa asiakkaiden sosiaalista maailmaa varsinkin syvästi kehitysvammaisille tutkittaville, sillä heillä kenelläkään ei ollut ystävyysuhteita. Vuorovaikutus syvästi kehitysvammaisten ryhmäkotien asukkaiden kanssa oli kuitenkin pitkälti instrumentaalista ja sosiaaliset suhteet olivat sivuosassa. Ainoastaan yhdellä kolmesta tutkimukseen osallistujista ”Annalla” yksi hoitajista toteutti arkistenkin hoitotehtävien yhteydessä toisenlaista osallistavaa vuorovaikutusta. He olivat käyneet yhdessä voimauttavan vuorovaikutuksen kurssin, ja tämä oli auttanut hoitajaa näkemään Annan uudella tavalla. Lisäksi ryhmäkoti oli ainoa, jossa samalla asiakkaalla pysyi sama hoitaja päivästä toiseen. Eri asukkaat olisivat halunneet sosiaalista kanssakäymistä eri verran. Leo teki aloitteita esimerkiksi pitääkseen kädestä kiinni hoitajien kanssa, vaikka tähän suhtauduttiin nihkeästi ja Sebastian haki toistuvasti kontaktia ja seuraa, vaikka itse ryhmäkodissa sitä ei juurikaan ollut tarjolla. Annalle monet kanssakäymistilanteet saattoivat pitkittyessään alkaa aiheuttaa aistiylikuormitusta. (Miettinen 2020.) Näin ollen Miettinen (2020) tulee tulokseen, että vaikka sosiaalisenkanssakäymisen sekä muuten ajanvietämistä pitäisi lisätä ryhmäkoteihin viralliseksi tehtäväksi on myös tärkeää, ettei siihen pakoteta ketään.

Myös kehitysvammaiset kokemustoimijat pitivät Riepon ja Miettisen (2024) tutkimuksessa tärkeänä, että asumiseen liittyvät ratkaisut tukivat sosiaalisia suhteita. Tämä saattoi tarkoittaa esimerkiksi sitä, että lähellä oli yhteinen olohuone missä sai viettää aikaa. Kun palvelu ei ollut oikein kohdennettu päätyi suomenkielinen selkokieltä käyttävä kokemusasiantuntija asumaan kuurosokeiden palvelutaloon, missä muut käyttivät lähinnä viittomakieltä. Näin mahdollisuudet merkittävien vuorovaikutus suhteiden muodostamiseen asumispaikassa olivat olleet todella kapeita. Vaikka oma asunto toi haluttua rauhaa, asuminen yksin kokonaan ilman tukiasumista oli koettu myös liian yksinäisenä toisen kokemusasiantuntijan taholta ja oman asunnon lähetyvillä oleva ryhmäkoti mistä hakea tarvittaessa apua nähtiin hyvänä turvana arkeen. (Mt.)

5 Johtopäätökset

Analyysin perusteella vammaissosiaalityön asiakkuusprosessissa vammaisten henkilöiden toimijuudet riippuivat heidän valmiuksistaan ajaa omaa asiaansa, sosiaalityöntekijäsuhteen etäisyydestä ja heidän sosiaalisista verkostoistaan palveluiden paikkaajina. Palveluiden seuraukset asiakkaan toimijuudella hahmottuivat teemoissa tavallinen ja omanlainen arki sekä ihmissuhteet ja kytkökset yhteiskuntaan.

Teemassa asiakkaan valmiudet ajaa asiaansa asiakkaat kokivat tarvitsevansa voimavaroja järjestelmän kanssa toimimiseen ja joutuvansa taistelemaan oikeuksistaan. Tämä taistelemisen osoittautui helpommaksi, kun asiakkaat omaavat tarpeeksi asiakkuus taitoja eli ymmärtävät järjestelmän ehtoja ja pystyvät ilmaisemaan itseään niihin suhteessa sopivalla tavalla. Kaikilla ei kuitenkaan ole voimavaroja tai mahdollisuuksia vaadittavien asiakkuustaitojen opetteluun.

Yläteemana työntekijä-asiakassuhteen etäisyys kattoi allensa standardimallisia menetelmiä, vuorovaikutukseen käytettyä aikaa sekä kumppanussuhteen pohjana molemminpuoliselle tiedonkäytölle. Läheisempi suhdetyö lisäsi asiakkaan toimijuutta osana prosessia ja asiantuntijakeskeinen byrokraattisuus vähensi sitä. Käyttäessä joustamattomia ja lokeroivia työtapoja työntekijät ottivat heikosti mukaan asiakkaan tuomaa tietoa, ja harkinta saattoi näyttäytyä talousperusteisena ja palveluiden minimoimiseen pyrkivänä. Vuorovaikutukseen tärkeänä tekijänä näyttäytyi ajan käyttö. Tätä tarvetta lisäsi vaihtoehtoisten kommunikointi menetelmien käyttö, mutta toisaalta myös työntekijöiden vaihtuvuus sekä se oliko tapana käydä asiakkaan luona. Ideaalisena, mutta harvinaisempana näyttäytyi sosiaalityöntekijän ja asiakkaan välinen kumppanuussuhde, jossa yhdessä taisteltiin asiakkaan oikeuksista. Tällöin molempien tuomat tiedot voisi tuoda oman lisänsä prosessiin, jolla päädyttäisiin arjessa asiakkaan toimijuutta hyödyttäviin lopputuloksiin. Esteinä tälle kuitenkin näyttäytyi luottamattomuus, ennakoasenteet ja sosiaalityöntekijän toimijuuden liiallinen relativisuus suhteessa järjestelmään.

Teemassa sosiaaliset verkostot palveluita paikkaamassa läheiset ja järjestöt voivat auttaa vammaista henkilöä tämän asian ajamisessa esimerkiksi toimimalla tukihenkilöinä, kulttuurin tulkkeina tai muuten jakamalla niin arjessa toimimiseen hyödyllistä vertaistietoa kuin tietoa palveluista ja palvelujärjestelmästä. Kun sopivia palveluita ei saatu, perheenjäsenten tuki saattoi korvata näitä. Perheenjäseneet saattoivat myös auttaa kehitysvammaisten asiakkaiden palveluiden

laadun valvomisessa. Perheeseen tukeutuminen näyttäytyi kuitenkin ristiriitaisena, sillä se saattoi viedä pois yksityisyyttä ja asettautua vasten halutunlaista itsenäisyyttä.

Palveluiden seuraukset asiakkaiden toimijuudelle hahmottuivat usein konkreettisena arjen mahdollistamisena verrattuna epätoivoisilta vaikuttaviin tilanteisiin, joissa palveluita ei saatu. Sopivia palveluita saataessa ne mahdollistivat tavallista ja omanlaista arkea. Kun omanlaista arkea ei palveluilla tuettu onnistuneesti tai ollenkaan rajoitti se vammaisten henkilöiden itsemääräämistä. Palveluiden saamattomuus tai odotuksen pitkittyminen ja hankalat taloudelliset tilanteet kulkivat käsikädessä arkea ja siinä toimimista. Palveluita pidettiin tärkeinä myös yhteiskunnallisen osallisuuden kannalta. Yhteiskunnallinen osallistuminen oli palveluita saamattomalla osalla heikompaa ja yksinäisyys yleisempää, kuin muilla viiteryhmillä. Kehitysvammaisille suunnatuissa asumispalveluissa nousi esille myös sosiaalisten suhteiden mahdollistamisen tärkeys asiakkaille.

Yleisesti ottaen tutkimustuloksista muodostuu kuva, jossa sosiaalityöntekijät tekevät usein vähäisesti suhdetyötä osana harkintaprosessia ja näin jättävät vammaiset asiakkaat joko yksin tai verkostojensa varassa etsimään tietoa, perustelemaan ja tarvittaessa vaatimaan oikeusteitse palveluita, joidenka kautta asiakkaan arkinen ja yhteiskunnallinen toimijuus voisivat mahdollistua. Analyysin pohjalta vaikuttaisi siis siltä, että ihmiskeskeisyyden ja instituutionaalisten reunaehtojen välissä tasapainotteleva vammaissosiaalityö on asiakkaiden kokemuksissa kallistunut instituutioiden puolelle, eikä näin onnistu vahvistamaan asiakkaan toimijuutta prosessissa. Asiakkaiden kokemuksissa oli epäselvyyttä siinä, johtuiko tämä työntekijöiden henkilökohtaisista valinnoista vai järjestelmän heille asettamasta pakosta. Toisaalta palveluita sai riittävästi yli puolet niitä tarvitsevista ja riittävästi saatujen palveluiden koettiin lisäävän ja mahdollistavan toimijuutta arjessa. Selviten palveluiden riittämättömyys näkyi vammaisten henkilöiden taloudellisissa tilanteissa ja itsemääräämisen kapenemisena.

Kun asiakkaan mahdollisuudessa vaikuttaa omaan asiakkuusprosessiinsa korostuu tämän omaavat valmiudet ja resurssit, ovat episteemisen oikeudenmukaisuuden kysymykset ajankohtaisia. Kun kaikilla ei ole samanlaiset mahdollisuudet artikuloida itseään ei ilman suhdetyötä voida varmistaa, että vammaisten asiakkaiden toimijuutta prosessissa kunnioitetaan ja he pääsevät osaksi itseään koskevia päätöksiä. Työntekijöiden ennakkoasenteiden lisäksi rakenteellistuneiden stereotyyppien merkitystä korostaa lokeroivat menetelmät, jotka perustuvat kokonaisvaltaisen arvioinnin sijasta rajoittuneella tiedolla tehtäviin oletuksiin.

Kehitysvammaisia koskeva tutkimus korostui palveluiden seurauksia käsittelevissä teemoissa eteenkin yhteydessä muihin ihmisiin. Kehitysvammaisia koskevat tutkimukset erottuivat yleisemmin vammaisuutta käsittelevistä tutkimuksista siinä, että näissä keskityttiin asumiseen liittyviin palveluihin ja sosiaalityön harkintaa tai palveluiden hakemista ei niissä suoranaisesti käsitelty. Palveluiden seurauksia asiakkaiden toimijuudelle heidän kokeminaan ei ainakaan tässä aineistossa muissa tutkimuksissa tarkasteltu muuten kuin sivuosassa. Tämä voi osittain johtua aineistoni keskittymisestä sosiaalityöhön, mutta tekemääni tiedonhaun perusteella Suomessa kokemuksiin palveluista keskittyvä tutkimus toteutuu lähinnä opinnäytetöiden tasolla. Poikkeuksena on Lipposen ja kumppanien 2025 syksyllä julkaistu vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten aikuisten sosiaalista hyvinvointia koskeva tutkimus, joka ei aineistonhaun ajankohtani takia kerennyt tutkielmaani mukaan. Kyseinen tutkimus on osana juuri valmistunutta Rakenteellisen vammaissosiaalityön tietoperusta ja -käytännöt hyvinvointialueilla (RAVATTI) – hanketta.

Lisää tutkimusta tarvittaisiin siis siitä, miten sosiaalityöntekijöiden myöntämät subjektiivisiin oikeuksiin pohjaavat vammaispalvelut onnistuvat tukemaan vammaisten henkilöiden toimijuutta ja yhdenvertaisuutta. Toimijuutta harkintaprosessissa voitaisiin puolestaan lähestyä erilaisten vammaisryhmien kuten kehitysvammaisten, kognitiivisesti vammaisten ja puhevammaisten näkökulmasta, sillä olisi mielenkiintoista tietää miten heidän palveluprosesseissaan asiakkuustaitojen vaatimukset sekä niihin liittyvät rajoitteet näkyvät tai ovat näkymättä. Samalla tutkimusta voitaisiin tehdä siitä osasta, ketkä eivät saa vammaispalveluita, vaikka niitä kokevat tarvitsevänsä.

Tässä tutkielmassa ei pystytä aineistojen ajankohdan takia vastaamaan siihen miltä tilanne vaikuttaa uuden vammaispalvelulain ja tiukentuneen taloudellisen tilanteen seurauksena. Vaikuttaa kuitenkin positiivisesti siltä, että vammaisten asiakkaiden kokemuksiin sosiaalipalveluista on 2020-luvulla alettu Suomessa vihdoinkin kiinnittää huomiota.

6 Lähteet

Aineistona käytetyt artikkelit merkitty *-tähdellä

Ahonen, Karoliina & Rautiainen, Pauli (2024) "Kehitysvammaisia säälitään ja pyörätuolikäyttäjää nöyryytetään": Miten vammaisuuden hierarkia nähdään, koetaan ja sanoitetaan Suomessa. *Diakonian Tutkimus* 15.

Bandura, Albert (2000) Exercise of Human Agency through Collective Efficacy. *Current Directions in Psychological Science: A Journal of the American Psychological Society* 9(3), 75–78.

Bandura, Albert (2001) Social cognitive theory: An agentic perspective. *Annual Review of Psychology* 52, 1–26.

Bandura, Albert (2006) Toward a Psychology of Human Agency. *Perspectives on Psychological Science* 1(2), 164–180.

Barnes, Colin (2020) Understanding the social model of disability: Past, present and future. Teoksessa: Simo Vehmas & Nick Watson (toim.), *Routledge Handbook of Disability Studies*. London: Routledge, 14–31.

Bourgault, Sophie (2020) Epistemic injustice, face-to-face encounters and caring institutions. *International Journal of Care and Caring* 4(1), 91–107.

Bratman, Michael (1992) Shared Cooperative Action. *The Philosophical Review* 101(2), 327–341.

Braun, Virginia & Clarke, Victoria (2019) Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health* 11(4), 589–597.

Braun, Virginia & Clarke, Victoria (2021) One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qualitative Research in Psychology* 18(3), 328–352.

Crossley, Nick (2010) *Towards Relational Sociology*. New York: Routledge.

Fricker, Miranda (2007) *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford: Oxford University Press.

- Hawley, Anne Marie (2024) Weighing in: Why obesity should be considered a qualifying disability under the Americans with Disabilities Act. Chicago: The University of Chicago Law Review 91(8), 2317–2362.
- Heini, Annina & Hokkanen, Liisa & Kontu, Katariina & Kunttu, Katriina & Ronimus, Heli (2019) Osallisuus vammaissosiaalityössä on yhteistyötä – asiakkaiden kokemuksia. Rovaniemi: Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja B. Tutkimusraportteja ja selvityksiä 67.
- Helne, Tuula & Laatu, Markku (2006) 'Hyvinvointipolitiikka' ja sen vääryydet. Teoksessa Tuula Helne & Markku Laatu (toim.) Vääryyskirja. Helsinki: Kelan tutkimusosasto, 9–40.
- Hokkanen Liisa (2013) Asiakaskansalaisen toimijuus sosiaalityöllisessä asianajossa. Teoksessa Merja Laitinen & Asta Niskala (toim.) Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Tampere: Vastapaino, 55–86.
- *Hokkanen, Liisa (2020) Oikeus tulla kuulluksi ja kuulua yhteisöön – Vammaisten saamelaisten osallisuuskokemuksia. Turku: Siirtolaisinstituutti.
- IFSW (2018) Global social work statement of ethical principles. Dublin: International federation of social workers. <https://www.ifsw.org/global-social-work-statement-of-ethical-principles/>. Viitattu 26.2.2025.
- Jokinen, Arja (2021). Laadullisen tutkimuksen näkökulmat. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>. Viitattu 13.12.2025.
- Kangasniemi, Mari & Utriainen, Kati & Ahonen, Sanna-Mari & Pietilä, Anna-Maija & Jääskeläinen, P., & Liikanen, Eeva (2013) Kuvailuva kirjallisuuskatsaus: Eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon/Narrative literature review: From a research question to structured knowledge. Hoitotiede 25(4), 291–301.
- Katsui, Hisayo (2005) Towards Equality: Creation of the Disability Movement in Central Asia. Helsinki: Helsinki University Press, Department of Social Policy Research Reports (1).
- Kela, Vammaistuki aikuiselle <https://www.kela.fi/vammaistuki-aikuiselle> Viitattu 20.5.2025.

Kela, Vammaistuki lapselle <https://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle>. Viitattu 20.5.2025.

*Kivistö, Mari & Hokkanen, Liisa (2020) Valtavirtateknologioita itsenäisesti käyttävien vammaistenhenkilöiden eriytyvät toimijuudet sähköisten vammaispalveluiden käyttäjinä. *Finnish Journal of eHealth and eWelfare* 12(1), 44–56.

*Kivistö, Mari & Hokkanen, Liisa (2021) Asiakaskansalaisuus vammaistyössä. Teoksessa Antti Teittinen, Mari Kivistö, Merja Tarvainen & Sanna Hautala (toim.) *Vammaiset ihmiset kansalaisina*. Tampere: Vastapaino, 169–202.

Kivistö, Mari, & Hokkanen, Liisa (2023). Vammaissosiaalityön harkitseva toimijuus – metasynteesi harkinnan rakentumisesta. *Jyväskylä: Janus* 31(4), 337–355.

*Kivistö, Mari, & Tarvainen, Merja (2024) Construction of discretion-related characters in social work with persons with disabilities in Finland. *European Journal of Social Work*.

Kokkonen, Tuomo (2021) Osallisuuspolitiikka aikuissosiaalityön asiakkuuden ja työtapojen määrittäjänä. Teoksessa Aila-Leena Matthies, Anu-Riina Svenlin, Kati Turtiainen (toim.) *Aikuissosiaalityö. Tieto, käytäntö ja vaikuttavuus*. Helsinki: Gaudeamus.

Laitinen, Matti & Pietilä, Paula (2022) *Vammaiset: vaivaisista täysivaltaisiksi kansalaisiksi?* Helsinki: SKS Kirjat.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000

Landes, Scott & Settersten, Richard (2019) The inseparability of human agency and linked lives. *Advances in Life Course Research* 42.

Leppälä, Heli (2014) Vammaisuus hyvinvointivaltiossa: Invalideiksi, vajaamielisiksi tai kehitysvammaisiksi määriteltujen kansalaisasema suomalaisessa vammaispolitiikassa 1940-luvun taitteesta vuoteen 1987. Turku: Turun yliopiston julkaisuja, Universitatis Turkuensis C 394.

Lipponen, Oona & Tarvainen, Merja & Aaltonen, Sanna (2025) Sosiaalisen hyvinvoinnin ulottuvuudet vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten aikuisten elämässä. *Jyväskylä: Janus*, 33(3), 311.

- *Martin, Marjatta & Romakkaniemi, Marjo (2021) Jaettu toimijuus vammaispalvelujen sosiaalityössä. Teoksessa Antti Teittinen, Mari Kivistö, Merja Tarvainen & Sanna Hautala (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino, 203–234.
- Martin, Marjatta (2016) Nuoruus, vammaisuus ja kuntoutuksen merkitys. Rovaniemi: Lapin yliopistopaino, Acta Universitatis Lapponiensis, 328.
- *Miettinen, Sonja (2020) Syvästi kehitysvammaisen aikuisen mahdollisuudet yhteisyyden kokemiseen. Etnografinen tutkimus sosiaalisesta vuorovaikutuksesta suomalaisissa ryhmäkodeissa. Yhteiskuntapolitiikka 85(2), 146–156.
- *Miettinen, Sonja (2021) Sebastianin tahtoa tulkitsemassa: Syvästi kehitysvammaisen sosiaalihuollon asiakkaan mahdollisuudet vaikuttaa omaan arkeensa. Jyväskylä: Janus 29(4), 349–365.
- Nieminen, Ari (2014) Kokemustiedon määritelmä ja muodot – kohti uutta kokemuksen politiikkaa? Teoksessa: Ari Nieminen, Ari Tarkiainen & Elina Vuorio (toim.) Kokemustieto, hyvinvointi ja paikallisuus. Turku: Turun ammattikorkeakoulun julkaisuja.
- Niskala, Asta & Kairala, Maarit & Pohjala, Anneli (2017) Asiakkaan aseman ja toimijaroolin muutos. Teoksessa: Anneli Pohjola, Maarit Kairala & Asta Niskala (toim.) Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi: Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveyspalveluissa. Tampere: Vastapaino, 7–14.
- Notko, Tiina (2016) Vuorovaikutussuhteet ja valtaistuminen: Kuntoutustyöntekijän ja vammaisen ihmisen näkemyksiä vammaisuudesta. Rovaniemi: Lapin yliopistopaino, Acta Universitatis Lapponiensis 333
- Nurmi-Koikkalainen, Päivi & Korhonen, Marika & Hömppi, Päivi & Gissler, Mika (2025) Vammaispalveluiden tunnelmia kesäkuussa 2025 – puoli vuotta uuden lain voimaantulosta. THL: Tutkimuksesta tiiviisti 41/2025. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-408-608-0>.
- *Nykänen, Hanna & Mikkola, Leena & Asunta, Laura (2018) Sosiaalipalvelujen työntekijöiden ja vammaistenasiakkaiden vuorovaikutuksen diskurssit asiakkaiden blogikeskusteluissa. Jyväskylä: Janus 26 (3) 2018, 208–227.

- *Olli, Johanna & Vehkakoski Tanja & Salanterä, Sanna (2012) Facilitating and hindering factors in the realization of disabled children's agency in institutional contexts: Literature review. *Disability & Society* 27(6), 793–807.
- Ovaska, Anna (2021) Kertomuksia kivusta – kokemustieto ja lääketieteellinen tieto. Teoksessa Ilari Hetemäki, Anna-Kaisa Kuusisto, Maria Lähteenmäki, Esa Väliverronen (toim.) Hyvä ja paha tieto. Helsinki: Gaudeamus.
- Parsell, Cameron & Eggins, Elisabeth & Marston, Greg (2017) Human agency and social work research: A systematic search and synthesis of social work literature. *British Journal of Social Work*, 47(1), 238–255.
- *Rasa, Marjukka (2021) Fyysisesti vammaisten vanhempien pohdintoja vammaisuudesta. Teoksessa Antti Teittinen, Mari Kivistö, Merja Tarvainen & Sanna Hautala (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino, 143–165.
- *Rieppo, Susanna & Miettinen, Sonja & kaksi kokemustoimijaa (2024) Oma koti, oma arki – koti kehitysvammaisten nuorten aikuisten kokemana. Teoksessa Maunuaho, Katja & Kulmala, Jenna & Jolanki, Outi (toim.) Koti elämäkulussa. Jyväskylä: Sophi, 186–210.
- Romakkaniemi, Marjo & Martin, Marjatta & Lappalainen, Tiina (2019) Vammaissosiaalityön asiantuntijuus harkintavallan perusteena. Teoksessa Yhteiskunnallisen asemansa ottava sosiaalityö, 171–198.
- Shakespeare, Tom (2014) Disability rights and wrongs revisited. London: Routledge.
- Shildrick, Margaret (2020). Critical disability studies: Rethinking the conventions for the age of postmodernity. Teoksessa Simo Vehmas & Nick Watson (toim.) *Routledge Handbook of Disability Studies*. London: Routledge, 32–44.
- *Tarvainen, Merja & Hänninen, Vilma (2021) Vammaisten ihmisten eletty kansalaisuus. Teoksessa Antti Teittinen, Mari Kivistö, Merja Tarvainen & Sanna Hautala (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino.
- Tarvainen, Merja (2018) Ruumiilliset tilat: Tavanomainen arki ja kerrottu vammaisuus. *Yhteiskuntapolitiikka* 83(1), 40–49.

- *Tarvainen, Merja (2024a) Vammaispalvelussa eletyn kansalaisuuden ulottuvuudet. *Sociologia* 61(2), 114–128.
- *Tarvainen, Merja (2024b) Vammaissosiaalityön harkinta asiakkaiden kokemana tarinallisesta näkökulmasta. *Jyväskylä: Janus* 32(1), 73.
- *Tarvainen, Merja, & Kivistö, Mari (2023). Clients' and social workers' stories about discretion in social work with persons with disabilities. *Qualitative Social Work* 23(6), 1–15.
- *Teittinen, Antti & Vesala, Hannu (2021) Vammaispalveluita tarvitsevien asema yhteiskunnassa. Teoksessa Antti Teittinen, Mari Kivistö, Merja Tarvainen & Sanna Hautala (toim.) *Vammaiset ihmiset kansalaisina*. Tampere: Vastapaino, 61–88.
- TENK (2023) Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf. Viitattu 13.11.2025.
- Terry, Garreth & Hayfield, Nikki (2021) *Essentials of thematic analysis*. Washington DC: American Psychological Association.
- Tieteen termipankki (2015) Kasvatustieteet: toimijuus. <https://tieteentermipankki.fi/wiki/Kasvatustieteet:toimijuus>. Viitattu 28.1.2025
- Tuori, Kaarlo & Kotkas, Toomas (2023) *Sosiaalioikeus* (6., uudistettu painos.). Helsinki: Alma Talent.
- Vammaispalvelulaki 675/2023
- Vammaispalvelujen käsikirja (THL) Vammaisuus yhteiskunnassa. <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisuus>. Viitattu 12.11.2025.
- Vehmas, Simo (2005) *Vammaisuus: johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Helsinki: Gaudeamus.
- Vesala, Hannu (2019) Vammaisten ihmisten työelämäosallisuus ja työssä koettu syrjintä: Vammaisfoorumin kyselyn 2018 tuloksia. *Kuntoutus* 42(4), 39–44.
- Vilka, Hanna (2023) Kirjallisuuskatsaus metodina, opinnäytetyön osana ja tekstilajina. Helsinki: Art House.

WHO (2002) Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health: ICF. <https://cdn.who.int/media/docs/defaultsource/classification/icf/icfbeginnersguide.pdf>. Viitattu 20.6.2025

Wodziński, Maciej & Rządeczka, Marcin & Moskalewicz, Marcin (2023) How to Minimize the Impact of Experts' Non-rational Beliefs on Their Judgments on Autism. Community Mental Health Journal 59(4), 756–769.

Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, vammaisyleissopimus, SopS 27/2016

Yle 17.10.2025. CP-vammaisella Jaana Märsynaholla on pitkä työura, joka uhkaa katketa hyvinvointialueen tiukan laintulkinnan vuoksi. Kotimaa A.

Yhdenvertaisuusvaltuutettu Vammaisten henkilöiden oikeudet. <https://yhdenvertaisuusvaltuutettu.fi/vammaisten-henkiloiden-oikeudet>. Viitattu 20.5.2025.

7 Liitteet

Artikkeli	Tutkimuskysymys ja tutkimuksen tarkoitus	Tutkimusmenetelmät ja aineisto	Keskeisimmät tulokset
1 Hokkanen, Liisa (2020) Oikeus tulla kuulluksi ja kuulua yhteisöön – Vammaisten saamelaisten osallisuuskokemuksia. Turku: Siirtolaisinstituutti https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-7399-18-7 .	Tarkoitus on vastata tiedon puutteeseen saamelaisten vammaisten asemasta ja tutkia Suomessa asuvien vammaisten saamelaisten kokemaa ja kohtaamaa syrjintää, heille muotoutuneita ja selviytymisen ja sopeutumisen keinoja sekä hyvinvointipalvelujen käyttökokemuksia.	Menetelmänä narratiivinen haastattelu ja temaattinen analyysi. Aineistona 12 20–80-vuotiaan vammaisen saamelaisten haastattelut. Puolet osallistujista vanhuuseläkkeellä. Suomenkieliset ja saamelaisten kotiseutualueen ulkopuolella asuvat aliedustettuna. Kukaan haastateltavissa ei käytä pyörätuolia tai puheessa kommunikoinnin apuvälineitä. Jotkut haastatelluista haastateltu useaan kertaan tulkintojen varmistamiseksi. Toissijaisena aineistona tutkimuspäiväkirja sekä nauhoittamattomat keskustelut niin haastateltujen kanssa kuin haastateltavien etsimisprosessissa.	Pääteemoiksi muodostui syrjintä, saamelaisuus, vammaisuus, toimijuus ja palvelut. Haastatellut karttavat vammaisuus sanan käyttämistä ja usein myös vammaisuudesta puhumista. Palveluiden näkökulmastakin tärkeämpää osata oikeat diagnoosit, joidenka kautta tunnistautua. Palveluihin pääsyyn ja elämänlaadun turvaamiseksi tarvitaan laajaa tukiverkkoa. Monelta vammautumisen myötä tukiverkko on pienentynyt ja syrjintää kohdattu suvun tai yhteisön sisällä. Suvun tuoma tuki toimii joustavana apuna siinä, missä viranomaisilta saatu tuki yksipuolista ja staattista. Saamelaisidentiteetti ollut monelle tärkeä voimavara. Saamelaisuudelle rakentuvat ja sitä tukevat palvelumuodot hyödyllisinä vammaisille saamelaisille. Saamen kielellä ei ole yleisesti palvelua saatavilla, mutta suomen kielen osaaminen ei välttämättä ole kaikilla sote-kontekstissa riittävä taikka toimi henkilökohtaisiin asioihin. Saamenkielisiä palveluita ei osata vaatia. Virkahenkilöiden saamen kulttuurin tuntemattomuus johtaa kaavamaisiin menettelyihin. Joitain saamelaisia käytetään vapaaehtoisina ”kulttuurin tulkkina” tehtävänä kääntää kielen lisäksi kulttuuria ja merkityksiä.
2 Kivistö, Mari & Hokkanen, Liisa (2020) Valtavirtateknologioita itsenäisesti käytävien vammaisten henkilöiden eriytyvät toimijuudet sähköisten vammaispalveluiden käyttäjinä. Finnish Journal of eHealth and eWelfare 12(1) 44-56	Tarkoitus lisätä tietoa tekijöistä, jotka vaikuttavat sähköisten vammaispalvelujen (SVP) käyttöön. Tutkimuskysymykset: 1. Millaisia SVP-käyttäjätyyppejä valtavirtateknologioita itsenäisesti käytävien vammaisten henkilöiden keskuudesta on tunnistettavissa? 2. Millaisia ovat SVP-käyttäjätyyppejä yhdistävät ja erottavat osatekijät?	Menetelmänä teoriaohjautuva luokittelu tyypittely toimijuuden modaliteetti teoriaa käyttäen. Aineistona 14 kpl (liikuntavammaisia n= 9, näkövammaisia n=2 ja neuropsykiatrisia erityistarpeita omaavia n=3) vammaispalvelujen asiakkaiden teemahaastatteluja, joissa teemana kokemukset vammaispalveluissa ja osallisuus asiakkuusprosessissa.	Eriaisia toimijuus tyyppejä löytyi taidokkaat, potentiaalit, varaukselliset sekä pakotetut SVP-käyttäjät. SVP:ta käyttivät enemmän ja käytön kokivat positiivisemmaksi henkilöt, jotka elivät suhteellisen vakaisissa tilanteissa. Palveluiden esteettömyyttä ja saavutettavuutta voitaisiin parantaa varsinkin ottaen huomioon varauksellisten ja pakotettujen käyttäjien tarpeet.
3 Kivistö, Mari & Hokkanen, Liisa (2021) Asiakaskansalaisuus vammaistyössä. Teoksessa Antti Teittinen, Mari Kivistö, Merja Tarvainen & Sanna Hautala (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino: 169–202.	Vammaissosiaalityön ja asiakaskansalaisuudenvälistä suhdetta tärkeä tarkastella, koska sillä tehtävänä tuoda yhdenvertaisuutta, kun se ei muiden yleisten palveluiden kautta toteudu.	Menetelmänä käytetty kehysanalyysiä. Paritutkijuiden kautta hyödynnetty moninäkökulmaista triangulatiivista lähestymistapaa aineistoon. Aineistona 11:sta täysikäisen vammaispalveluiden asiakkaan haastattelut ja heitä koskevat 27 asiakirjaa. Haastattelukutsua levitetty vammaisjärjestöjen kautta ja osallistujat aktiivisia niissä. Kaikilla haastatelluilla oli	Pääkehiksenä aineistossa esiintyi kanta-asiakkuus. Kokemuskehiksellisesti löytyi sekä asiakasta osallistavia kehkyksiä, jotka sisältävät esimerkiksi vaivattomia asioimisen tapoja ja oman kokemusasiantuntijuuden ja asiakkuustaitojen käyttämistä hyödykseen prosesseissa sekä sivullistavia kehkyksiä, joissa työntekijät soveltavat järjestelmälähtöisiä toimintatapoja. Osallistava kehys harvoin ulottui läpi koko palveluprosessin. Kokemuskehiksen koettu osallisuus oli välillä ristiriidassa dokumenttikehiksen kirjattuun osallisuuteen.

			henkilökohtaisen avun asiakuus ja monella kuljetuspalvelut.	
4	Kivistö, Mari, & Tarvainen, Merja (2024). Construction of discretion-related characters in social work with persons with disabilities in Finland. <i>European Journal of Social Work</i> .	Miten sosiaalityöntekijät ja asiakkaat rakentavat toisilleen harkintaan liittyviä hahmoja kirjoitelmissaan?	Analyysitapana tarinallinen hahmoanalyysi, jolla rakennettiin toivotavat ja ei toivotut hahmot asiakkaille ja työntekijöille. Aineistona kuuden sosiaalityöntekijän ja 36 aikuisen asiakkaan kirjoitelmat vammaissosiaalityön harkinnasta.	Asiakkaiden kirjoituksissa ei toivottu sosiaalityöntekijä näyttäytyä järjestelmän edustajana. Hän on kaukainen hallinnollinen byrokraatti, joka ei perehdy asiakkaan tilanteeseen ja vähättelee sen vakavuutta. Harvemmin realisoituva ideaali sosiaalityöntekijä on asiakkaan puolustaja, joka rakentaa luottamusta ja näyttätyy pätevänä asiakaspalvelijana. Tutkimuksen perusteella asiakas-työntekijä-suhteen roolia harkinnassa tulee vahvistaa.
5	Nykänen, Hanna & Mikkola, Leena & Asunta, Laura (2018) Sosiaalipalvelujen työntekijöiden ja vammaistenasiakkaiden vuorovaikutuksen diskurssit asiakkaiden blogikeskusteluissa. <i>Jyväskylä: Janus 26(3), 208–227</i>	Tarkoitus tunnistaa vammaisten asiakkaiden käyttämiin sosiaalipalveluihin liittyviä diskursseja asiakasvuorovaikutuksesta. Kuinka asiakas, työntekijä sekä heidän välisensä vuorovaikutus representoidaan ja miten valta näissä merkityksentyy?	Diskurssianalyysi, jossa aineistona sosiaalisesta mediasta hankitut sote-palveluita käyttäneiden vammaisten henkilöiden tai heidän omaistensa blogikeskustelut. Aineistona neljästä blogista yhteensä 81 julkaisua ja 253 kommenttia. Tekstejä oli kirjoitettu 29 eri nimimerkillä ja kommentteja 181:llä.	Löydetty kolme eri diskurssia: Yleisin näistä oli kansalaisdiskurssi, jossa toiseuttaminen on yhteiskunnallista. Lisäksi tunnistettiin Sortamisdiskurssi, jossa asiakasta toiseutetaan työntekijän taholta. Sekä yhteistyödiskurssi, jossa korostuu sosiaalisen tuen merkitys asiakkaalle yhdessä oikeuksista kiinnipitämisen ja konkreettisen läsnäolon kautta.
6	Martin, Marjatta & Romakkaniemi, Marjo (2021) Jaettu toimijuus vammaispalvelujen sosiaalityössä. Teoksessa Antti Teittinen, Mari Kivistö, Merja Tarvainen & Sanna Hautala (toim.) <i>Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino, 203–234</i>	Tarkoitus analysoida vammaispalvelun asiakasprosesseihin liittyvän yhteistyön edellytyksiä ja reunaehtoja.	Teoria ohjautuva temaattinen analyysi jaettuun toimijuuteen perustuen. VamO hankkeen kyselyaineisto, jossa vastaajina 449 täysikäistä vammaispalvelujen käyttäjää. Vastaajista enemmistö naisia, puolet sai kokoaikaista eläkettä ja kymmenes työssäkäyviä. Noin puolet ei ollut saaneet jotain tarvitsemaansa palvelua.	Jaettu toimijuus rakentuu, vuorovaikutuksen kontekstissa, kun on aikaa ja tilaa vuorovaikutus prosessille, Dialogisesti ratkaisu syntyy yhteisen pohdinnan kautta, Asiakasprosessissa palveluita henkilökohtaistetaan ja lopputulokseen johtava päätöksenteko on läpinäkyvää.
7	Miettinen, Sonja (2020) Syvästi kehitysvammaisen aikuisen mahdollisuudet yhteisyyden kokemiseen. Etnografinen tutkimus sosiaalisesta vuorovaikutuksesta suomalaisissa ryhmäkodeissa. <i>Yhteiskuntapolitiikka 85(2), 146–156. https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2020040110044</i>	Tarkoitus tarkastella syvästi kehitysvammaisten aikuisten mahdollisuuksia yhteisyyden kokemiseen sekä elämänlaatua ryhmäkodeissa. Tavoitteena ymmärrystä kehitysvammaisten osallistujien kokemuksista.	Metodina etnografia, jossa havainnoitiin erityisesti kiinnittäen huomiota eleisiin, ilmeisiin ja liikkeisiin. Lisäksi haastattelut lähimmiltä omaisilta ja työntekijöiltä, koskien kehitysvammaisten osallistujia yksilöinä ja heidän arkeaan. Tutkimuksen kohteina 6 syvästi kehitysvammaista aikuista eri ryhmäkodeista, joista valittu analysoitavaksi 3.	Kun annettiin aikaa, oli nähtävissä, että kaikki osallistujat pystyivät muodostamaan suhteita esikielellisellä tasolla. Ryhmäkodin arki rajoitti tätä, sillä vuorovaikutus oli lähinnä vain instrumentaalista. Tutkimus antoi näyttöä, että toisenlaisetkin käytännöt ovat mahdollisia, mutta ne vaativat, että hoitotyö tavoitteita ja ohjeistuksia muutetaan.
8	Miettinen, Sonja (2021) Sebastianin tahtoa tulkitsemassa: Syvästi kehitysvammaisen sosiaalihuollon asiakkaan mahdollisuudet vaikuttaa omaan arkeensa. <i>Jyväskylä: Janus 29(4), 349–365.</i>	Tarkoitus analysoida miten ”syvästi” kehitysvammaisiksi määritellyt henkilöt harjoittavat itsemääräämistä arjessaan. Tavoitteena ymmärrystä kehitysvammaisten osallistujien kokemuksista.	Metodina etnografia, jossa havainnoitiin erityisesti kiinnittäen huomiota eleisiin, ilmeisiin ja liikkeisiin. Lisäksi haastattelut lähimmiltä omaisilta ja työntekijöiltä, koskien kehitysvammaisten osallistujia yksilöinä ja heidän arkeaan. Tutkimuksen kohteina 6 syvästi kehitysvammaista aikuista eri ryhmäkodeista, joista valittu analysoitavaksi 1.	Syvästi kehitysvammaisille ominaista toimijuuden esikielellinen ilmentäminen niin, että tarvitaan yhteistoimintaa tahdon ilmaisemiseen ja toteuttamiseen. Fyysisestä rajoittamisesta luopumisen lisäksi tarvitaan siis responsiivisuutta tämän mahdollistamiseksi. Sebastianin kohdalla tämä ei toteutunut ryhmäkodissa, mutta työtoiminnassa oli responsiivisempia käytäntöjä.
9	Olli, Johanna & Vehkakoski Tanja & Salanterä, Sanna (2012) Facilitating and hindering factors in the realization of disabled	Tarkoitus saada tietoa mitkä tekijät fasilitoivat taikka heikentävä vammaisten lasten toimijuuden	Kirjallisuuskatsaus vammaisten lasten toimijuuteen institutionaalisissa	Pääteemoina lasten toimijuuteen vaikuttamista löytyi asiantuntijoiden asenteet (tarkemmin lapsen ja erilaisuuden

	children's agency in institutional contexts: Literature review. Disability & Society 27(6),793-807.	toteutumista institutionaalisissa konteksteissa, koska vammaisten lasten toimijuus saattaa kompromisoitua aikuisten voidessa päättää siitä, kuka saa ilmaista toimijuuttaan.	konteksteissa aineistona 19 lasten näkökulmaan keskittyvää empiirisistä tutkimusta, jossa lapset pää tiedon tuottajina. Metodina induktiivinen sisältöanalyysi.	arvostus), vuorovaikutukselliset tekijä (kuten dialogisuus ja ongelmanratkaisu) ja instituutionaalit tekijät. Näistä viimeisestä korostui sosiaalityön näkökulmasta vanhempien rooli lapsen puolesta puhujina.
10	Rieppo, Susanna & Miettinen, Sonja & kaksi kokemustoimijaa (2024) Oma koti, oma arki – koti kehitysvammaisten nuorten aikuisten kokemana. Teoksessa Maunuaho, Katja & Kulmala, Jenna & Jolanki, Outi (toim.) Koti elämäkultussa. Jyväskylä: Sopi, 186–210	Tarkoitus antaa ääni kehitysvammaisille asumispalveluiden asiakkaille, sillä heidän kokemuksensa jääneet vähemmälle huomiolle tutkimuksessa.	Kahden kokemusasiantuntijan ja yhteistutkijan asumistarinat, joita teemoitettiin ja tulkittiin yhdessä heidän kanssaan. Asumistarinoiden muodostuksessa käytettiin selkokieltä ja toisessa myös tukikuvia.	Teemoina löytyi tavallista asumista, itsenäistä elämää tuen avulla ja yhteys muihin ihmisiin. Kaikkien näiden toteutumista pidettiin tärkeänä. Kokemusasiantuntijat olivat tyytyväisiä tuetussa asumisessa ja vertasivat tätä aikaisempiin ryhmäkoteihin, joista kokemukset eivät olleet hyviä.
11	Tarvainen, Merja & Hänninen, Vilma (2021) Vammaisten ihmisten eletty kansalaisuus. Teoksessa Antti Teittinen, Mari Kivistö, Merja Tarvainen & Sanna Hautala (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino	Tarkoitus tutkia, miten kansalaisuuden keskeiset määreet toteutuvat vammaisten ihmisten arjessa. Tutkimuskysymys: Millaisiin ehtoihin eli olosuhteisiin vammaiset ihmiset elämäntarinoissaan kiinnittävät kansalaisuutensa?	Teoriana teoriaohjaava temaattinen sisällön analyysi. Aineistona ”Vammaisena Suomessa 2013–2014” - kirjoituskokoelma, jonka 37 tekstistä mukaan otettu 30. Osallistujista olivat keskimääräistä useammin iältään alle 30-vuotiaita, sukupuoleltaan naisia sekä vammaisuuden muodoltaan liikuntavammaisia.	Eroteltiin tapoja suhtautua omaan vammaisuuden ruumiillisuuteen, töihin ja palveluihin eletyn kansalaisuuden ehtoina, sekä vammaispolitiikkaan. Vaikka palvelut lisäsivät osallisuutta, niitä käyttäessä joudutaan muiden määrittelyn kohteeksi. Palvelunsaannin ehdot näyttävät epäreiluihin ja palvelujen jatkumisesta saatetaan olla huolestuneita. Vammaispolitiikan näkökulmasta korostui se, että yhdenvertaisuuden, oikeuksien ja itsemäärämisen toteutumisen puolesta joudutaan taistelemaan. Vammaisjärjestöjen toiminta mahdollistanut ja avannut teitä toimijuuden kasvuun poliittisessa vaikuttamisessa.
12	Tarvainen, Merja, & Kivistö, Mari (2023). Clients' and social workers' stories about discretion in social work with persons with disabilities. <i>Qualitative Social Work</i> , 1-15.	Tarkoitus edistää dialogisuutta asiakkaiden ja työntekijöiden narratiiveissa. Tutkimuskysymys: Kuinka vammaiset henkilöt asiakkaina näkevät harkinnan ja sen seuraukset?	Tutkimus tehty narratiivista lähestymistapaa ja pienten tarinoiden mallia noudattaen. Aineistona kuuden sosiaalityöntekijän haastattelut ja 36 aikuisen asiakkaan kirjoitelmat aiheenaan vammaissosiaalityön harkinnasta.	Pää narratiiviksi muodostui riittävät palvelut oikeanlaisen harkinnan kautta. Lisäksi löydettiin kapenevan arjen, (epä) oikeudenmukaisuuden ja talouden pienet tarinat, joissa palveluiden harkinnassa näyttäytyi epäkohtia.
13	Tarvainen, Merja (2024) Vammaispalvelussa eletyn kansalaisuuden ulottuvuudet. <i>Sosiologia</i> 61(2), 114–128.	Tutkimuskysymys: Miten vammaispalveluissa eletty kansalaisuus jäsenyy vammaispalveluissa asioiden aikuisten kirjoituksissa?	Menetelmänä temaattinen analyysi. Aineistona 36 aikuisen asiakkaan kirjoitelmat aiheenaan vammaissosiaalityön harkinta.	Luokiteltiin poissulkeva, ristiriitainen ja mukaan ottava ulottuvuus vammaispalveluissa eletylle kansalaisuudelle Keskeistä on arjen eletyn vammaisuuden ja palvelujärjestelmässä käsitellyn vammaisuuden kohtaamattomuus tai mukaan ottavassa ulottuvuudessa kohtaavuus.
14	Tarvainen, Merja (2024) Vammaissosiaalityön harkinta asiakkaiden kokemana tarinallisesta näkökulmasta. Jyväskylä: <i>Janus</i> 32(1), 73.	Tutkimuskysymys: Minkälaisia vammaissosiaalityön harkinnan tarinatyyppejä rakentuu vammaissosiaalityössä asioiden henkilöiden kirjoituksissa	Metodologisena lähestymistapana tarinallisen kiertokulun malli. Aineistona 36 aikuisen asiakkaan kirjoitelmat vammaissosiaalityön harkinnasta.	Löytyi kahdenlaisia harkintatarina tyyppejä: päätöseskeisiä, joissa asiakkaan rooli oli olla kohteena ja arkisidonnaisia harkintatarinoita, joissa asiakkaan rooli oli toimija ja palvelut tukivat tätä.
15	Teittinen, Antti & Vesala, Hannu (2021) Vammaispalveluita tarvitsevien asema yhteiskunnassa. Teoksessa Antti Teittinen, Mari Kivistö, Merja Tarvainen & Sanna Hautala (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino, 61–88	Millainen on vammaispalveluita tarvitsevien koettu taloudellinen tilanne koko väestöön verrattuna? vaikuttaako koettuun tilaan se, onko vammaispalveluita tarvitseva saanut palveluita	THL:n Aikuisten terveyttä ja hyvinvointia koskeva 2012–2015 ATH-tutkimus. Vammaisiksi huomioituna vastaajista 2758 (=n. 3,1 %), jotka kokivat tarvitsevansa tai saivat vammaispalveluja.	Palveluita ei saanut 22,7 %, ei saanut tarpeeksi 21,2 % ja tarpeeksi koki saavansa 56,1 %. Taloudellinen tilanne palveluita tarvitsevilla koettu hankalammaksi ja tilanne huonompi, jos palveluita ei ole saatu tarpeeksi ja huonoin jos niitä ei saatu ollenkaan.

		vai ei? Onko palveluiden saatavuus yhteydessä yhteisölliseen ja yhteiskunnalliseen osallistumiseen?		Palveluitta jäänyt ryhmä kaikilla yhteiskunnallisen osallistumisen aloilla heikoimmassa asemassa. Vammaisten henkilöiden osallisuus oli verokkiryhmään nähden heikompaa kaikilla muilla osilla paitsi järjestötoiminnassa.
16	Rasa, Marjukka (2021) Fyysisesti vammaisten vanhempien pohdintoja vammaisuudesta. Teoksessa Antti Teittinen, Mari Kivistö, Merja Tarvainen & Sanna Hautala (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino, 143–165	Millaisia pohdintoja vammaisen ihmiseen elämään vanhemmaksi ryhtymisestä liittyy? Millaiset tekijät vaikuttavat taustalla ennen lapsen syntymää?	Metodina väljästi sovellettu Grounded Theory menetelmää. Aineistona kahdessa osassa toteutetut 18 fyysisesti vammaisen vanhemman haastatteluaineistot. Haastatelluista 15 äitiä ja 3 isää. 14 syntymästä asti vammaisia ja loput 4 vammautunut alle 20-vuotiaana ja ennen lapsen syntymää. Kolmen pariskunnan, jossa molemmat vanhemmat vammaisia haastattelu toteutettu parihaastatteluna.	Kaikki vammaisista vanhemmista olivat ryhtyneet vanhemmiksi vakaissa elämäntilanteissa ja harkinnan jälkeen, huomioiden niin vanhemmuuteen tarvittavia voimavaroja, kuin perinnöllisten tekijöiden merkitystä. Silti sote-ammattilaiset sekä läheiset saattavat kyseenalaistaa vammaisten pyrkimyksiä kohti vanhemmuutta. Ammattilaisilla ei koettu olevan tarpeeksi tietoa vammaisten asiakkaiden auttamiseksi. Vanhemmat halusivat tukea arkeen yhteiskunnalta. Palvelut näyttäytyivät vanhemmuuden mahdollistumisen ehtona. Vertaistuen rooli oli suuri ja tieto erilaisien tukimahdollisuuksien olemassaolosta välittyi usein vertaistuen muodossa eikä ammattilaisten kautta.