

Vammaispalveluissa eletyn kansalaisuuden ulottuvuudet

Merja Tarvainen



Abstrakti

Artikkelissa tarkastellaan vammaispalveluissa asioivien aikuisten kirjoituksissa rakentuvia kuvauksia vammaispalveluissa eletystä kansalaisuudesta. Eletty kansalaisuus viittaa yhteiskunnallisissa käytännöissä rakentuvaan yksilön ja yhteiskunnan väliseen suhteeseen. Artikkeliki keskittyy vammaispalveluihin yhteiskunnallisena käytäntönä. Artikkelin aineistona on *Harkittua vammaissosiaalityötä* -konsortiossa toteutetun kirjoituskeruun sato (n = 36). Tutkimuskysymyksenä on: Miten vammaispalveluissa eletty kansalaisuus jäsentyy vammaispalveluissa asioivien aikuisten kirjoituksissa? Aineisto analysoidaan temaattisesti eletyn kansalaisuuden valossa. Analyysin tuloksena vammaispalveluissa etetylle kansalaisuudelle hahmottuu kolme ulottuvuutta: poissulkeva, ristiriitainen ja mukaan ottava. Vammaispalveluissa rakentuvan eletyn kansalaisuuden ulottuvuuksia määrittää arjessa eletyn ja vammaispalveluissa tulkitun vammaisuuden suhde. Vammaispalveluissa eletty kansalaisuus avaa yksilön ja julkisen hyvinvointityön suhteessa rakentuvia vammaisen ihmisen kansalaisuuden ehtoja, jotka vaikuttavat vammaisen ihmisen elettyyn kansalaisuuteen myös vammaispalveluita laajemmille elämän osa-alueille.

ASIASANAT: vammaisuus, eletty kansalaisuus, hyvinvointipalvelut

Johdanto

Tarkastelen artikkelissa aikuisikäisten vammaispalveluissa asioivien henkilöiden kuvauksia vammaispalveluissa eletystä kansalaisuudesta. Eletty kansalaisuus viittaa yksilön ja yhteiskunnan väliseen suhteeseen, jota rakennetaan yhteiskunnallisissa käytännöissä ja jokapäiväisessä arjessa (Fjetland ym. 2022; Isin 2009; Kallio ym. 2020; Lister 2007). Näin ollen eletty kansalaisuus valottaa kansalaisuutta arjessa ja institutionaalisissa kohtaamisissa rakentuvana käytäntönä. Tämän myötä se avaa kansalaisuutta prosessina ja suhteina

muodollisen statuksen sijaan (Fjetland ym. 2022; Kallio ym. 2020.) Artikkelissa käyttämäni lähestymistapa elettyyn kansalaisuuteen saa virikkeitä yhteiskuntatieteellisestä vammaistutkimuksesta (esim. Teittinen 2006; Thomas 2007; Watson & Vehmas 2020) sekä sosiologisesta tavasta tarkastella elettyä kansalaisuutta (esim. Isin 2009; Lister 2007).

Vammaisten ihmisten eletyn kansalaisuuden tutkimus pureutuu vammaisten ihmisten yhteiskuntasuhteen rakentumiseen ja tarkastelee sen

myötä avautuvia tai sulkeutuvia yhteiskunnallisen osallisuuden ehtoja, muotoja ja kysymyksiä. (Esim. Fjetland ym. 2022; Waldschmidt & Sépulchre 2019; ks. myös Lister 2007.) Artikkelit osallistuu keskusteluun vammaispalvelujen osalta. Palvelujärjestelmä on eräs vammaisten ihmisten eletyn kansalaisuuden rakentumisen sija (Tarvainen & Hänninen 2021), jota tässä tarkastelussa ilmentävät aikuisikäisten vammaispalveluissa asioivien henkilöiden kirjoitukset (n = 36). Palvelujärjestelmäkokemukset rakentavat vammaisten ihmisten elettyä kansalaisuutta sekä yhteiskuntasuhdetta (esim. emt.). Artikkelin tutkimuskysymys on: Miten vammaispalveluissa eletty kansalaisuus jäsentyy vammaispalveluissa asioivien aikuisten kirjoituksissa?

Vammaispalveluissa eletty kansalaisuus rakentaa arjen elämisen ehtoja sekä sitä kautta rakentuvaa yhteiskunnallista osallisuutta. Vammaisten ihmisten eletyn kansalaisuuden tutkimus analysoi erilaisia kansalaisuuden rakentumisen konteksteja. Käsillä oleva aineisto mahdollistaa keskittymisen nimenomaan vammaispalveluihin, joka on palvelun käyttäjille keskeinen eletyn kansalaisuuden rakentumisen sija. Tämän tutkimuksen tavoitteena on avata vammaispalveluissa eletyn kansalaisuuden jäsentymistä ja sen myötä rakentuvaa yhteiskuntasuhdetta. (Esim. Fjetland ym. 2022; Tarvainen & Hänninen 2021.)

Vammaisuus ja eletty kansalaisuus

Yhteiskuntatieteellisestä näkökulmasta vammaisuus merkitsee yksilön ja yhteiskunnan välistä jännitteistä suhdetta. Suhteen jännitteisyys rakentuu yksilön toimijuuden ja yhteiskunnan vaatimusten tai toimintaympäristön ehtojen ristiriidasta. Sosiologisena käsitteenä vammaisuuden voi ajatella jäsentävän yksilön ja yhteiskunnan suhdetta, jonka ytimessä on usein ei-toivottu ruumiillinen erilaisuus. (esim. Thomas 2007; Thomas & Sakellariou 2018; ks. myös Campbell

2009.) Tällöin kiinnostus kohdistuu esimerkiksi siihen, missä ja miten ruumiillisesta vammasta (*impairment*) tulee vammaisuutta (*disability*) (Coleman-Fountain & McLaughlin 2013). Myös eletyn kansalaisuuden tutkimus on kiinnostunut ruumiillisuudesta (Kallio ym. 2020).

Kansalaisuudesta on muotoutunut vammaisuuden yhteiskunnalliselle ymmärrykselle keskeinen käsite, jolla voidaan tarkastella kriittisesti vammaisten ihmisten yhteiskuntasuhteen rakentumisen ehtoja ja esteitä (esim. Sépulchre 2021; Waldschmidt & Sépulchre 2019). Kansalaisuus voi nimittäin sekä ottaa mukaan että sulkea ulos vammaisia ihmisiä (emt.; Lister 2007). Juuri tällaisena kriittisenä osoittimena kansalaisuudella on annettavaa vammaisten ihmisten yhteiskuntasuhteen tarkasteluun. Tällöin vammaisuuden ymmärretään rakentuvan yksilön ja yhteiskunnan tai yksilön ja toimintaympäristön välisessä suhteessa. Eletty kansalaisuus kiinnittyy ja kiinnittää arkeen. Viime aikoina on voimistunut yleisemmin vammaisuuden ja arjen suhteita tarkasteleva tutkimus, jonka ytimessä on usein ruumiillisuuden ja vammaisuuden suhde arkielämässä (esim. Gaete-Reyes 2015; Thomas & Sakellariou 2018). Vammaisuuden ja eletyn kansalaisuuden sosiologinen tarkastelu valottaa esimerkiksi, miten vammaiset ihmiset voivat osallistua yhteiskunnan eri toimintoihin (Giddens & Sutton 2014, 163).

Eletystä kansalaisuudesta avautuu näkökulma kansalaisuuden rakentumiseen arjen tasolla sekä erilaisissa yhteiskunnallisissa toimintaympäristöissä ja käytännöissä (Isin 2009; Kallio ym. 2020). Kansalaisuutta voidaan yhtäältä lähestyä muodollisena statuksena. Toisaalta kansalaisuutta voidaan tarkastella arjen kokemusten sekä institutionaalisten kohtaamisten tasolta. (Esim. Lister 2007; Kallio ym. 2020.) Vammaisten ihmisten yhteiskuntasuhdetta rakentavat sekä muodollinen kansalaisuusasema että eletyn kansalaisuuden ulottuvuudet (esim. Fjetland ym. 2022). Kuulluksi

tuleminen rakentaa elettyä kansalaisuutta. Tällöin on kyse esimerkiksi siitä, miten ihminen voi jakaa kokemuksiaan kansalaisuudesta ja sen ehdoista. (Baldwin 2008; Tarvainen & Hänninen 2021.) Lisäksi vammaisten ihmisten kansalaisuuden toteutumiseen vaikuttavat kansalaisuuteen sidotut normatiiviset oletukset toimijuudesta (esim. Fjetland ym. 2022; Waldschmidt & Sépulchre 2019).

Eletyn kansalaisuuden lähestymistapoja kehittänyt Engin F. Isin (2009) erittelee kansalaisuuden kolmeen ulottuvuuteen tai tasoon, joista ensimmäiseen lukeutuu niin sanottu kansalaisuuden sisäryhmä oikeuksineen ja vastuineen. Kansalaisuuden toista ulottuvuutta luonnehtii osittainen kuuluminen sekä kuitenkin eräänlainen kohteenä tai ulkopuolisena olo varsinaiseen kansalaisuuden sisäryhmään verrattuna. Kolmatta tasoa luonnehtii muukalaisuus, vieraus ja kuulumattomuus. Kaikilla edellä mainituilla tasoilla vaikuttaa niin sanottu ruumiin politiikka (*body politic*), jolla eletyn kansalaisuuden ehtoja määritellään. (emt.) Ruumiin politiikalla tarkoitetaan kansalaisuuteen sisältyviä oletuksia ruumiillisesta toimijuudesta: silloinkin, kun ruumiillisuutta ei julkilausutusti määritellä, kansalaisuuteen sisältyvä oletus ruumiillisuudesta (Russell 2011). Tällöin ruumiillisuus jäsentyy "näkyväksi neutraaliudeksi" (emt., 4). Ruumiin politiikka koskee elettyä kansalaisuutta todentavia tai murentavia tekoja (emt.). Esimerkiksi edellä kuvatussa kolmitasoisessa kansalaisuusjäsenyyksessä sisäryhmä määrittyy tietynlaisen toivotun ruumiillisuuden perusteella, ja siihen nähden rakentuvat myös osittainen kuuluminen tai ruumiillinen erilaisuus ja ulossulkeminen (Isin 2009, 371–372). Ruumiin politiikka avaa eletyn kansalaisuuden ehtoja ja eri tasoja sekä mahdollistaa niiden kriittisen tarkastelun.

Vammaisten ihmisten elettyä kansalaisuutta rytmittävät suhteet ruumiillisuuteen, vammaispolitiikkaan sekä institutionaalisiin tekijöihin, kuten työhön ja hyvinvointipalvelujärjestelmään. Kaik-

ki vammaiset ihmiset eivät käytä vammaispalveluita, mutta vammaispalveluilla ja julkisella hyvinvointipalvelujärjestelmällä on keskeinen sija vammaisten ihmisten eletyn kansalaisuuden rakentumisessa. (Tarvainen & Hänninen 2021.) Pitkäkestoiset, elämänsä kulkuun kietoutuvat asiakkuudet ovat vammaispalveluiden sosiaalisuuden erityispiirre (Kivistö & Hautala 2020, 259). Vammaispalveluissa eletty kansalaisuus voi ulottua esimerkiksi eri elämänvaiheisiin.

Tässä artikkelissa tarkastelu rajautuu vain palvelujärjestelmässä elettyyn kansalaisuuteen, josta se kuitenkin kurottautuu kohti muita elämäntilanteita. Vammaisten ihmisten kansalaisuutta luonnehtii sosiaalinen haavoittuvuus, sillä vammaisten ihmisten kansalaisuus ei ole toteutunut tai toteudu välttämättä täysimääräisesti tai samoin kuin ei-vammaisten ihmisten. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, ettei vammaisia ihmisiä ole ollut tapana ajatella täysimääräisinä yhteiskunnan tai yhteisön jäseninä. (Fjetland ym. 2022; Lid 2015.)

Tutkimusta vammaisten ihmisten eletystä kansalaisuudesta on vielä suhteellisen vähän (esim. Fjetland ym. 2022; Tarvainen & Hänninen 2021), joskin lähestymistapa on ajankohtainen kansainvälisessä tutkimuskeskustelussa (esim. Fjetland ym. 2022; Gjermestad & Skarsaune 2022). Sosiologista tutkimusta vammaisten ihmisten kansalaisuudesta on kaivattu lisää (esim. Wiseman 2019, 791). Lisäksi aiempi tutkimus on havainnut ruumiillisuutta koskevien toimijuustulkintojen vaikuttavan vammaisten ihmisten eletyn kansalaisuuden rakentumiseen (esim. Russell 2011; Tarvainen & Hänninen 2021; ks. myös Lister 2007). Vammaisuus eletyssä arjessa voi vaikuttaa yksilökokemusta laajempiin sosiaalisiin yhteyksiin, kuten perheeseen (Thomas & Sakellariou 2018). Vammaispalveluihin liittyvä eletyn kansalaisuuden rakentuminen on yhteydessä asiakkaan ohella myös hänen lähipiiriinsä arjen kansalaisuuden ehtoihin esimerkiksi vammaispalveluiden asiak-

kaana olevan lapsen perheessä (Heino & Lillrank 2018). Julkisen hyvinvointipalvelujärjestelmän yhteydessä tarkasteltu eletty kansalaisuus kiinnittyy sosiaalisen kansalaisuuden tutkimiseen (Chalachanová ym. 2023; Mik-Meyer 2017; Rautiainen 2021). Vammaispalveluissa tarkastellaan toimintakykyä sekä arvioidaan vammaisen ihmisen toimijuutta. Tarkasteluun vaikuttavat saatavilla olevat tulkintaresurssit vammaisuudesta ja toimijuudesta (esim. Tarvainen & Hänninen 2021). Lisäksi aiemmassa tutkimuksessa on tarkasteltu vammaisen ihmisen toimijuuteen sidottuja oletuksia oikeuden maailmassa, josta avautui myös vammaispalveluihin ja -etuuksiin liittyviä oletuksia (Rautiainen 2021). Tässä artikkelissa tarkastelu rajautuu vammaispalveluissa elettyyn kansalaisuuteen sekä analyysin myötä hahmotuviin eletyn kansalaisuuden ulottuvuuksiin vammaispalveluissa.

Aineisto ja menetelmä

Artikkelin aineistona on *Harkittua vammaissosiaalityötä*¹ -konsortiossa keväällä 2022 toteutetun kirjoituskeruun sato (n = 36). Konsortiossa tutkitaan monimenetelmällisesti harkintaa vammaissosiaalityössä. Kirjoituskeruuaineisto valottaa vammaispalvelujen prosesseja ja käytäntöjä vammaissosiaalityössä asioivien aikuisten näkökulmasta. Valtaosa osallistujista kuvasi omia kokemuksiaan, mutta joukossa oli muutamia esimerkiksi vammaisen lapsen vanhemman näkökulmasta kirjoitettuja kuvauksia. Kirjoitukset kerättiin verkkolomakkeella, jossa kirjoituksen pituus rajautui maksimissaan noin pariin kolmeen A4-sivuun. Osallistuja kannustettiin kirjoittamaan omalla tavallaan. Keruussa oli joitain avuksi tarkoitettuja kysymyksiä, esimerkiksi: Millaista harkintaa olet kohdannut vammaissosiaalityössä

esimerkiksi palveluja hakiessasi tai niistä päättävässä? Entä millaisia vaikutuksia harkinnalla ja päätöksillä on ollut elämässäsi? Tarkoitus oli kuitenkin, että osallistuja saa kirjoittaa aiheesta vapaasti eikä kirjoitusta tarvinnut muotoilla vain annettuihin apukysymyksiin vastaamiseksi. Keruukutsu oli laajassa jakelussa konsortion ja sen taustaryhmän viestinnässä, ja lisäksi kutsua välitettiin vammaisjärjestöille, joita pyydettiin välittämään kutsua viestinnässään.

Koska vammaissosiaalityö ei ole terminologisesti vakiintunut ilmaisu, käytettiin kirjoituskeruussa selkeyden vuoksi rinnakkain termejä vammaissosiaalityö ja vammaispalvelut, joita yhdistelevä pidempi muotoilu olisi vammaispalvelujen sosiaalityö. Kaikilla näillä viitataan samoihin yhteiskunnallisiin ja palvelujärjestelmätasoisiiin käytäntöihin. Terminologisen vakiintumattomuuden vuoksi käytän tässä artikkeleissa rinnakkain termejä vammaissosiaalityö ja vammaispalvelujen sosiaalityö (ks. myös Romakkaniemi ym. 2019, 172). Tässä tutkimuksessa käsittelen sosiaalityötä julkisena hyvinvointityönä (Gubrium & Järvinen 2014; Mik-Meyer 2017), joka osallistuu vammaisten ihmisten eletyn kansalaisuuden rakentamiseen. Sosiaalityöllä on palvelujärjestelmässä erityistehtävä vammaisuuteen nähden. Tehtävä koskee vammaisuuden tietoperustaa ja sitä myötä vammaisuuden tulkintaa niin palvelujärjestelmässä kuin yhteiskunnassakin. (Romakkaniemi ym. 2019; Tarvainen & Hänninen 2021, 129.)

Osallistujajoukossa oli eri ikäisiä aikuisia, jotka elivät toisiinsa nähden erilaisissa elämäntilanteissa. Erään esimerkin elämäntilanteiden moninaisuudesta antaa osallistujien kuvaama yhteys työelämään. Aineistossa oli luonnehdintoja omasta elämäntilanteesta muun muassa (aikuis)opiskelijana, työssäkäyvänä ja osallistumisaikana työelämän ulkopuolella tai eläkkeellä olevana. Kaikki osallistujat eivät kuitenkaan avanneet elämäntilannettaan sen tarkemmin eikä sitä

1 Sosiaali- ja terveysministeriön rahoitus yliopistotasoiselle sosiaalityön tutkimukselle, asianumero: VN/13817/2021.

erikseen kysytty. Aineiston kertojien kuvauksista käy ilmi osallistujien itseidentifiointia esimerkiksi liikunta- ja aistivammaisina, ja lisäksi osallistujissa oli esimerkiksi pitkäaikaissairauden kanssa eläviä henkilöitä. Osallistujajoukon moninaisuus havainnollistaa osaltaan vammaispalveluiden sosiaalityön asiakaskunnan monimuotoisuutta. Keruun sato avaa näköalan ensinnäkin pääasialliseen keruuteemaan, sosiaalityössä käytettävään harkintaan, mutta toisekseen laajemmin siihen, mitä on olla vammaisena asiakkaana julkisessa hyvinvointipalvelujärjestelmässä.

Osallistujaprofiili oli moninainen, ja kuvaukset valottavat sekä osallistujien että vammaispalveluiden sosiaalityön asiakaskunnan moninaisuutta tuoden esille vammaisena eletyn kansalaisuuden yhteispiirteitä yli vamma- tai diagnoosimääreiden. Vamman luonne ei sinällään ole lähtökohteisesti, saati lääketieteellisesti merkitsevä, vaan tutkimuksellinen kiinnostus kohdistuu eletyn ja yhteiskunnallisesti jaetun vammaisuuden suhteeseen. Tällöin voidaan empiirisesti keskustella, missä ja miten ruumiin vammasta tulee vammaisuutta, ja millä ehdoilla. Lisäksi pitkäaikaissairauden kanssa elävien henkilöiden osallistuminen voi mahdollistaa vammaisuuden empiirisen tarkastelun tavalla, jota aiempi tutkimus kuvaa pitkäaikaisesti vammauttavana olosuhteena (esim. Scambler 2020).

Sovelsin aineiston analyysissä temaattista analyysiä (Nowell ym. 2017). Analyysin ensivaiheet etenivät temaattisen analyysin tapaan aineistoon tutustumisesta ja alustavien tutkimuslinjojen karjoittamisesta teemojen etsintään. Luin aineistoa ja poimin sieltä kuvauksia asiakkaana olemisesta (noin 9 sivua otteita yhteen tiedostoon koostetuna fontilla 12 ja rivivälillä 1,15). Huomasin, että keskeisiä otteissa toistuvia aiheita olivat yhtäältä palvelujärjestelmässä tapahtuva prosessi pääsystä palveluihin, ja toisaalta palvelujärjestelmässä tapahtuvien asioiden seurauksena elettäväksi

tuleva tilanne palvelujen kanssa tai ilman niitä. Tarkemmalla lukemisella huomasin, että asiakkuuden lisäksi kyse saattoi toisinaan olla myös palveluiden hakijana olemisesta. Hakijuus saattoi olla joko palvelujärjestelmän asiakkaaksi pyrkimistä tai jonkun tietyn palvelun hakemista asiakkaana ollessa. Kuvauksissa oli ensinnäkin kokemuksia onnistuneesta palveluihin pääsystä, kuten "[m]inulla on hyviä kokemuksia aikuisiällä" (7)². Toisaalta kuvattiin kokemuksia palveluiden ulkopuolelle jäämisestä, kuten: "palvelu on ollut todella kamalaa" (27) tai "[o]len hakenut apua vammaispalvelusta. [...] Mutta virallinen päätös oli kielteinen [...]" (30). Lisäksi aineisto sisälsi kuvauksia, joissa asiakkuus toteutui, mutta tuntui kertojan näkökulmasta jäävän jotenkin osittaiseksi tai riittämättömäksi. Seuraava aineisto-ote antaa tästä esimerkin: "Hain kuljetuspalvelua, myönnettiin minimi" (1). Ryhmittelin kuvauksia sisällön mukaan: yhteen ryhmään tulivat kuvaukset palveluiden ulkopuolelle jäämisestä. Toiseen kokosin kuvaukset, joissa palveluihin oli päästy, mutta pääsy oli osittaista tai palvelut eivät aineiston kertojien mukaan vastanneet riittävästi palvelutarpeeseen. Kolmas ryhmä muodostui pääsykuvauksista vammaispalveluihin. Kiinnitin huomiota, mistä kuhunkin ryhmään kuuluvien otteiden kiteyttämä kokemus rakentui. Eri ryhmiin asetuville aineisto-otteille oli yhteistä arjessa eletyn ja vammaispalveluissa tulkitun vammaisuuden suhde. Tätä suhdetta kukin aineisto-oteryhmä valotti omasta näkökulmastaan. Pääsykuvauksissa suhde rakentui mutkattomasti, kun taas ulossulkukuvauksissa yhteyttä ei muodostunut tai se katkesi. Ristiriitojen kuvauksissa yhteys rakentui osittain tai epätarkasti.

Olin tietoinen eletyn kansalaisuuden tutkimusperinteestä, mutta virityin siihen uudelleen tässä analyysissä vasta edellä kuvatun aineistolähtöisen

2 Aineisto-otteiden jälkeen oleva numero viittaa aina tiettyyn kirjoittajaan.

työskentelyn jälkeen. Lukemista ohjasi ensinnäkin aineisto ja sen jälkeen teoreettisesti viritynyt ymmärrys eletystä kansalaisuudesta. Tässä vaiheessa analyysiä sovelsin eletyn kansalaisuuden käsitettä teemojen lähempään tarkasteluun. Temaattisessa analyysissä teemojen lähempi tarkastelu pohjustaa teemojen nimeämistä (Nowell ym. 2017). Tutkin aineisto-otteita tarkemmin eletyn kansalaisuuden valossa ja havaitsin otteiden asettuvan omanlaiseensa vuoropuheluun eletyn kansalaisuuden kanssa. Aiemman tutkimuksen perusteella tiesin vammaispalveluiden vaikuttavan asiakkaidensa elettyyn kansalaisuuteen, mutta tämä aineisto vaikutti avaavan vammaispalveluissa eletyn kansalaisuuden eri ulottuvuuksia.

Lopulta eräänlaiseksi työhypoteesiksi muotoutui ajatus, että vammaispalveluissa eletty kansalaisuus ei ole yksiulotteinen, vaan sillä voi pikeminkin olla erilaisia ulottuvuuksia. Yhden kerton kirjoitus saattoi kiinnittyä esimerkiksi yhteen tai kahteen vammaispalveluissa eletyn kansalaisuuden ulottuvuuteen, jonka tulkitsin ilmentävän vammaispalveluissa eletyn kansalaisuuden prosessimaisuutta. Joka tapauksessa vammaispalveluissa rakentuvan eletyn kansalaisuuden ydin oli eletyn ja julkisessa hyvinvointityössä tulkitun vammaisuuden suhde, joka sai aineistossa erilaisia painotuksia.

Analyysin viimeisessä vaiheessa jäsenin edellä kuvatut kolme aineisto-oteryhmää suhteessa elettyyn kansalaisuuteen ja nimesin ne. Temaattisessa analyysissä nimeäminen on viides vaihe, jota seurasi tulosten auki kirjoittaminen (Nowell ym. 2017). Erilaisista eletyn ja vammaispalveluissa tulkitun vammaisuuden painotuksista rakentuivat vammaispalveluissa eletyn kansalaisuuden ulottuvuudet poissulkevana, ristiriitaisena ja mukaan ottavana.

Konsortion tutkimus sai puoltavan lausunnon Lapin yliopiston tutkimuseettiseltä toimikunnalta

13.12.2021. Tutkimuksen aihepiiri ja konteksti eli vammaisuus ja sosiaalipalveluiden asiakkuus vaikuttivat siten, että osallistujia kehoitettiin olemaan kirjoittamatta tunnustetietoja, kuten esimerkiksi henkilöiden nimiä tai paikkakuntia kirjoitukseensa. Aineiston keruutapa valikoi mukaan osallistujia, joilla oli tarvittavat tietotekniset valmiudet sekä halu osallistua ja jakaa kokemuksia. Menetelmänä kirjoituskeruu kuitenkin mahdollisti sen, että osallistuja saattoi omassa tahdissaan harkita useampaankin kertaan, mitä halusi jakaa.

Vammaispalveluissa eletyn kansalaisuuden kolme ulottuvuutta

Vammaispalveluissa eletty kansalaisuus avautui kolmeen ulottuvuuteen: poissulkevaan, ristiriitaiseen ja mukaan ottavaan. Löydökset asetuttav keskusteluun Isinin (2009) kansalaisuuden kolmen ulottuvuuden kanssa. Ulottuvuudet jäsenyivät eletyn ja julkisessa hyvinvointityössä tulkitun vammaisuuden suhteen mukaan, ja tulkinnan seuraukset ulottuvat laajalti palveluiden käyttäjän elämään myös palvelujärjestelmän ulkopuolella. Seuraavaksi tarkastelen vammaispalveluissa eletyn kansalaisuuden rakentumista, sen ehtoja ja seurauksia.

Poissulkeva ulottuvuus

Vammaispalveluissa eletyn kansalaisuuden poissulkeutuminen kuvasi tilanteita, joissa henkilö ei pyrkimyksensä huolimatta päässyt vammaispalveluihin. Tällöin vammaispalveluissa eletty kansalaisuus näyttäytyi poissulkevana. Poissulkemisen ytimessä oli vammaispalveluiden käsittelemän vammaisuuden ja arjessa rakentuvan vammaisuuden kohtaamattomuus. Kiinnittymättömyydestä seurasi kokijalle ulkopuolisuus vammaispalveluissa eletystä kansalaisuudesta, jonka seuraukset ulottuivat laajemmin elämän eri osaluille. Vammaispalveluissa eletty kansalaisuus on palveluiden käyttäjälle tavanomaisesti ehto eletyn kansalaisuuden toteutumiseksi elämän eri

alueilla, joten vammaispalveluista poissulkeutua eletty kansalaisuus vaikuttaa laajasti elämisen ehtoihin ja elämän eri osa-alueilla. Vammaispalveluissa eletty kansalaisuus vaikuttaa myös muihin eletyn kansalaisuuden toimintaympäristöihin. Aineistossa vammaispalveluissa eletyn kansalaisuuden poissulkeva ulottuvuus teki näkyväksi yleisemmin palvelujärjestelmän käytäntöön kuuluvan kysymyksen, miten yhteys arjen huolien ja haasteiden sekä palvelujärjestelmän käsittelemien kysymysten välillä rakentuu (ks. Gubrium & Järvinen 2014). Tämän aineiston valossa yhteydenmuodostamisen ytimessä oli vammaisuuteen liittyvien arjen huolien ja haasteiden tuleminen tunnistetuksi vammaispalveluiden valikoimaan nähden.

Vammaispalveluissa eletyn kansalaisuuden poissulkeutuminen merkitsi vammaisuudesta seuraavien arjen haasteiden ratkomista edelleen arjen tasolla. Lisäksi asiat saattoivat saada vyyhtimäisen muodon, ja vammauttavia elämisen ehtoja saattoi rakentua vielä lisää vammaispalvelujen eletyn kansalaisuuden sulkeutuessa pois. Seuraavassa kertoja kuvaa kokemuksiaan palvelujärjestelmästä ja sitä, kuinka on vuosia joutunut:

taistelemaan kaikesta: kuntoutuksesta, toimeentulosta, palveluista ja oikeudestani hyvään, mielekkääseen, osallistuvaan elämään. Minulle ei ole myönnetty työkyvyttömyyseläkettä [...] mutta myös arvioitu työkyvyttömäksi monella eri lausunnolla. (24)

Otteessa tiivistyy useita vammaisten ihmisten eletyn kansalaisuuden kysymyksiä. Tämänkin aineiston kertojien mukaan oli usein niin, että vammaispalveluissa eletyn kansalaisuuden rakentuessa poissulkevalle ulottuvuudelle myös muut elämänpiirit uhkasivat kaventua tai kapeenivat. Edellisen otteen kertoja toteaa joutuneensa "taistelemaan kaikesta". Kaikella hän kuvaa kirjoituksessaan ensinnäkin pääsyä palvelujärjestelmän käytäntöihin kuten kuntoutukseen ja muihin palveluihin. Lisäksi hän kuvaa toimeentuloa ja

oikeutta "hyvään, mielekkääseen, osallistuvaan elämään". Edellä kuvatun kaltaisten kamppailujen on tulkittu olevan pohjimmiltaan vammaisten ihmisten sosiaalisia kamppailuja (täydestä) kansalaisuudesta (Lid 2015). Aineiston kertoja jatkaa, että "palveluista ja kuntoutuksesta" tulevat kielteiset päätökset "lannistavat edelleen" (24).

Edellinen aineisto-ote havainnollistaa myös työperustaisen osallisuuden ja vammaisten ihmisten eletyn kansalaisuuden suhteita. Lisäksi ote valottaa vammaisen ihmisen elettyä kansalaisuutta palvelujärjestelmän eri käytännöissä. Esimerkiksi poissulkeminen työkyvyttömyyseläkkeestä, mutta kuitenkin määrittely toisaalla työkyvyttömäksi antaa esimerkin vammaisena eletyn kansalaisuuden ambivalentista jäsenymisestä palvelujärjestelmässä. Tällaisessa tapauksessa eletty kansalaisuus voi avautua jopa samanaikaisesti useampaan ulottuvuuteen eri puolilla palvelujärjestelmää. Tällöinkin ulossulkeminen jollain palvelujärjestelmän osa-alueella vaikuttaa siihen, millaisena vammaisuus arjessa lopulta näyttäytyy. Lisäksi edellisessä aineistotteessa kuvatut poissulkukokemukset vammaispalveluissa ja muissa vammaisuuteen liittyvissä palvelujärjestelmän käytännöissä osoittavat niin ikään vammaispalveluissa poissulkevan eletyn kansalaisuuden laajemmat seuraukset etylle kansalaisuudelle. Seuraavan otteen kertoja kuvaa samankaltaisia kokemuksia. Siinä osallistuja kuvaa elämänsä vammautumisen jälkeen:

En ole saanut minkäänlaista tukea tai korvausta vammaissosiaalityöstä tai mistään muustakaan. olen hakenut tukia joita voitaisiin antaa vammautuneelle, mutta en ole saanut mistään mitään. Vammani on kuitenkin sellainen joka aiheuttaa monia ongelmia ja jonka vuoksi minut laitettiin sairauseläkkeelle. (31)

Kun arjen haasteena koettu vammaisuus ei kiinnity palvelujärjestelmän käsittelemäksi vammai-

suudeksi, sulkeutuu pois vammaispalveluissa eletty kansalaisuus. Tällöin vammaisuuteen liittyvät arkiset haasteet jäävät palvelun hakijan ratkottaviksi. Vammaispalveluissa eletyn kansalaisuuden poissulkeva ulottuvuus tuo ilmi asiakaskokemuksia palveluihin pääsyehdoista sekä vammaisuuden kohtaamista palvelujärjestelmässä.

Aineiston kertojat kuvasivat edellä esiteltyihin kokemuksiin liittyvän esimerkiksi eristymisen ja ei-toivotun erilaisuuden tunteita. Vammaispalveluissa eletyn kansalaisuuden poissulkeutuminen ja tarvittavien palveluiden tai tukitoimien puute johti esteiseen kokemukseen arjessa: "Koin vääryyttä, epätasa-arvoa ja ulkopuolelle jättämistä" (8). Vammaispalveluiden eletyn kansalaisuuden poissulkeva ulottuvuus sisälsi kokemuksia ulkopuolisuudesta. Yhtäältä kyse oli vammaisuuteen liittyvien arjen huolien ja vammaispalveluiden käsittelemän vammaisuuden kohtaamattomuuksista vammaispalveluissa. Toisaalta eräissä tapauksissa kyse oli julkisen hyvinvointipalvelujärjestelmän eri osa-alueissa käsitellyn vammaisuuden välistä suhteista ja eroista. Molemmissa tapauksissa ulkopuolisuus palvelujärjestelmästä syvensi arjen kokemusta vammaisuudesta. Osalle aineiston kertojista poissulku vammaispalveluissa eletystä kansalaisuudesta näyttäytyi paradoksaalisena:

Päätös oli siis hylkäävä, mutta enpä jaksanut enää valittaa asiasta. Olihan minulle todettu, etten kuulu heihin joille tuki on tarkoitettu. Toisaalta ihana asia, etten ole vielä niin huonossa kunnossa. Mielessä kävi, että kuinka huonossa kunnossa on oltava saadakseen [...] tukea. (23)

Edellisessä otteessa kuvattu asiakaskuntaan kuulumattomuus eli se, ettei "kuulu heihin joille tuki on tarkoitettu" tulee toisaalta tulkituksi osoituksena, ettei "ole vielä niin huonossa kunnossa". Vammaispalveluiden elettyyn kansalaisuuteen sitoutuu kulttuurisia oletuksia toimintakyvys-

tä suhteessa vammaisuuteen. Toisaalta, kuten edellinen kertoja toimintakykyajatusta jatkaen toteaa, "kuinka huonossa kunnossa on oltava" päästäkseen asiakkaaksi. Vammaispalveluissa eletyn kansalaisuuden rakentumiseen sisältyvät toimintakykyolettamat (ks. myös Rautiainen 2021) vaikuttavat vammaisuuden elämisen ehtoihin arjessa sekä vammaispalveluita laajempiin eletyn kansalaisuuden toimintaehtoihin.

Ristiriitainen ulottuvuus

Vammaispalveluissa eletyn kansalaisuuden ristiriitaisella ulottuvuudella henkilö tuli osittain otetuksi mukaan vammaispalveluissa elettyyn kansalaisuuteen, mutta arjessa eletyn ja vammaispalveluissa käsitellyn vammaisuuden suhde jäi jännitteiseksi. Jännite syntyi eletyn ja palvelujärjestelmässä käsitellyn vammaisuuden eriparaisesta suhteesta, ja esimerkiksi liian vähäisten palveluiden vuoksi ristiriita jäi elettäväksi arjessa.

Eräs kertoja kuvasi, kuinka palvelun muutos toteutui useamman anomiskerran jälkeen, mutta prosessista jäi "[...] mielipaha avuntarpeeni mitätöinnistä" (35). Kokemus avuntarpeen mitätöinnistä liittyy eletyn ja julkisessa palvelujärjestelmässä käsitellyn vammaisuuden ristiriitaan. Eletyn ja vammaispalveluissa tulkitun vammaisuuden keskinäinen vastaamattomuus koettiin sekä ristiriitana arjessa että kuulluksi tulemattomuutena palvelujärjestelmässä.

Ristiriitaa luonnehtivat tyypillisesti se, että henkilö oli vammaispalveluiden asiakkaana, muttei kuitenkaan kokenut saatujen palveluiden olevan riittäviä tai riittävän tarkoituksenmukaisia arjessa elettävään vammaisuuteen nähden. Esimerkiksi seuraavan otteen kertoja kiteyttää elämässään tarvitsemien henkilökohtaisen avun sekä kuljetuspalvelun prosessia: "Hain kuljetuspalvelua, myönnettiin minimit, hain henkilökohtaista apua, myönnettiin jokunen tunti. Kuljetuspalvelu myönnettiin minua näkemättä [...]" (1). Ker-

toja on osallisena vammaispalveluissa eletyissä kansalaisuudessa saamiensa palveluiden myötä, mutta myönnetty palvelut eivät kuitenkaan vastaa tilanteeseen riittävästi tai tarkoituksenmukaisesti. Tästä seuraa ristiriita, joka ruokkii ja voi vahvistaa arjessa eletävää vammaisuutta, jota julkisen hyvinvointityön käsittelemä vammaisuus ei täysin tunnista. Henkilökohtaisen avun tuntimäärä oli kuljetuspalveluiden riittä-mättömyyden ohella eräs tavanomainen eletyn ja vammaispalveluissa jaetun kansalaisuuden ristiriitaa ruokkinut seikka: "Pyyntöni saada avustajatuntien määrä nostetuksi [...] hylättiin" (26). Kertoja mainitsee saaneensa lopulta hoidettua asiansa palvelujärjestelmässä järjestöltä saamansa lakiavun myötä.

Ristiriitainen ulottuvuus valotti vammaispalveluissa eletyn (täyden) kansalaisuuden saavuttamiseen liittyviä ehtoja. Useat aineiston kertojat mainitsivat esimerkiksi järjestöjen kautta saatavilla olevan lakiavun olevan tärkeää asiointi- ja palveluprosessissa. Palveluihin pääsyn juridisoituminen ilmeni esimerkiksi kokemuksina, että "[...] pitää vapaa-ajallaan ryhtyä leikkimään juristia ja valvomaan omia etujaan [...]" (1) tai "[i]lman vammaisjärjestön lakimiestä, jolla kokemusta [tietystä vammaispalvelun osa-alueesta], emme olisi selvinneet" (15). Vammaispalveluissa eletyn kansalaisuuden ristiriitaiseen ulottuvuuteen kieltoutui kokemuksia sellaisesta juridisoitumisesta, joka tuntui usean vastaajan mielestä vaativan jopa erityistä oikeudellista osaamista, jota kansalaisella tavallisesti ei voi olla ilman juridista koulutusta.

Asianmukaisen palvelun saanti tai palvelun osuvuus on eräs palvelujärjestelmän solmukohta. Asianmukaisuus ja osuvuus loivat asiakasnäkökulmasta jännitteen, jota ratkottiin arjessa sekä suhteessa vammaispalveluissa eletävään kansalaisuuteen. Eletyn kansalaisuuden ristiriitaiseen ulottuvuuteen sisältyi myös siirtelyä palvelusta toiseen:

Muissa asioissa, jos oli vähänkin perusteita, että asian voisi hoitaa [toisen julkisen hyvinvointipalvelujärjestelmän osa-alueen] palveluiden kanssa, kehoitettiin ottamaan yhteyttä näihin palveluihin, vaikka sieltä olisi kehoitettu ottamaan yhteyttä vammaispalveluihin. [...] Yleensä asiat, joihin olisin kaivannut apua ja joihin kunnan tahot sanoivat, että apua on saatavissa toiselta taholta jäivät ratkaisematta. Muutaman pompautuksen jälkeen jouduin luovuttamaan, koska en enää jaksanut yrittää. Ei ihminen ole mikään kumipallo [...] (4)

Osallistuja kuvaa prosessia ja asiakkaan toimijuutta kumipallometaforalla, jossa ihmistä pomputellaan paikasta toiseen. Samaan tapaan pallometaforan avulla on kuvattu kokemuksia, joille on yhteistä kohteeksi asettaminen palveluprosessissa sekä ristiriita palveluiden saannin ja hakuaiheen välillä (Tarvainen & Hänninen 2021, 131). Vammaispalveluissa eletyn kansalaisuuden ristiriitaisuutta kuvattiin rasittavana: "Koen tämän miltei jokapäiväisen taistelun lain mukaan vammaiselle kuuluvien tukitoimien anomisen hyvin turhauttavana ja voimia kuluttavana" (35).

Vammaispalveluissa eletyn kansalaisuuden ristiriitaiseen ulottuvuuteen liittyi myös ohipuhumisen, sivuuttamisen ja kohteeksi asettamisen kokemuksia. Seuraavan otteen kertoja toimii vammaisen ihmisen omaishoitajana. Hän kuvaa kokemuksiaan seuraavasti: "Myönteiset päätökset edellyttävät vuosien hakuprosessia tai oikaisuvaatimusten tekemistä. Kotikäynneillä työntekijä ei tervehti tai huomioi vammaista ihmistä, vaan ohittaa tämän." (3) Ristiriitaiseen ulottuvuuteen sisältyi kokemus sosiaalisesta huomioinnista, tai kuten edellinen esimerkki osoittaa, useimmiten sen vastakohdasta eli kohteeksi asettamisesta tai huomiotta jäämisestä prosessissa.

Mukaan ottava ulottuvuus

Mukaan ottavassa ulottuvuudessa arjessa eletty vammaisuus kohtasi julkisen hyvinvointipalve-

lujärjestelmän vammaisuustulkinnan. Seuraavassa otteessa osallistuja kuvaa vammaisuuden vuoksi arjessa tarvitsemiensa palveluiden ja tukitoimien prosessia julkisessa hyvinvointipalvelujärjestelmässä: "Kaikki vammaispalvelun kautta hakemani toimi asiallisesti ja lähes myönteisesti" (6). Toinen kertoja oli samoilla linjoilla: "[...] olen saanut tarvitsemi palvelut. [...] Yhteistyö on ollut aina hyvää ja asiakaslähtöistä. Ja se on auttanut itseäni todella paljon." (5) Vammaispalveluissa eletyn kansalaisuuden mukaan ottava ulottuvuus vastasi arjessa eletävän vammaisuuden perustalta rakentuvaan palvelutarpeeseen.

Eletyn kansalaisuuden mukaan ottavassa ulottuvuudessa tyypillistä oli osallistujien jaettu kokemus siitä, että palvelut vastaavat asianmukaisesti eletävään vammaisuuteen. Lisäksi ulottuvuuteen sisältyi keskinäisen yhteisymmärryksen tunteita, jotka liittyivät asiakkaan ja ammattihenkilön väliseen sosiaaliseen suhteeseen palvelujärjestelmässä. Eräs kertoja selvensi jaetun yhteisymmärryksen kokemusta kuvaten ensiksi saamiaan palveluita sekä kokemuksiaan niiden tarkoituksenmukaisuudesta, jonka lisäksi "[...] vammaispalvelun kanssa on helppoa asioida" (13). Hän jatkaa, että eräs vapaa-ajan toiminnan mahdollistava palvelu "on upea kädenojennus [...] kaupungilta" (13).

Mukaan ottavassa ulottuvuudessa korostui kuuluksi tulemisen ehdot. Käytännön esimerkin tarjoaa erään aineiston kertojan kokemus, että asiat hoituvat vaivattomammin "kun asiakkaana osaa ja pystyy perustelemaan asetusten ja lakien voimalla hakemustaan". (2) Ote kiteyttää myös edellisessä osiossa käsiteltyä juridisoitumisen ilmiötä: hakemuksen perusteleminen "asetusten ja lakien voimalla" vaatii oikeudellista asiantuntemusta.

Vammaispalveluissa eletyn kansalaisuuden mukaan ottavan ulottuvuuden taustalla kangasteli kuitenkin tieto ja kokemukset edellisissä osioissa kuvatuista kamppailuista, kuten esimerkiksi seuraavassa aineisto-otteesta havainnollistetaan:

Minulla on hyviä kokemuksia aikuisiällä. En ole joutunut tappelemaan oikeuksieni toteutumisten kanssa. Olen tullut kuulluksi sillä olen itse pystynyt ajamaan sitä, että minut ymmärretään oikein. (7)

Vammaisten ihmisten kansalaisuudessa on usein kyse oikeusperustaisen kansalaisuusstatuksen ja arjessa eletyn kansalaisuuden risteämistä, hankauksista ja vastaavuuksista (Fjetland ym. 2022). Mukaan ottava eletyn kansalaisuuden ulottuvuus merkitsi pääsyä palvelujärjestelmän institutionaalisiin käytäntöihin, joista voi saada tarkoituksenmukaista apua ja tukea vammaisuuteen arjessa. Lisäksi edellinen ote valottaa "oikein" ymmärretyksi tulemista, joka oli eletyn kansalaisuuden mukaan ottavan ulottuvuuden eräs keskeinen ehto: tulla kuulluksi ja ymmärretyksi asianmukaisesti.

Vammaispalveluissa eletyn kansalaisuuden mukaan ottava ulottuvuus toimii tietyllä tavoin ambivalentisti: se tuottaa vammaisena eletävän kansalaisuuden palvelujärjestelmään, jolloin henkilö tulee identifioituksi vammaisena, ainakin palvelujärjestelmässä. Osa voi kokea ulkoapäin tulevan vammaisuusmääreen itselleen vieraaksi (ks. myös esim. Tarvainen & Hänninen 2021, 129–131), mutta vammaispalveluissa eletty kansalaisuus tuo vammaisuuteen nähden tarvittavia tukitoimia ja palveluita arkeen. Tästä seuraa se, että vammaisuus yksilön ja toimintaympäristön ristiriitana arjessa lievittyy. Seuraava ote kiteyttää tämän prosessin myötä tapahtuvia muutoksia yksilön ja yhteiskunnan tai toimintaympäristön suhteessa: "Kun vammaispalvelut on myönnetty oikein, vammaiselle ihmiselle jää voimavaroja esimerkiksi yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen ja työelämään" (16). Palvelujärjestelmässä arviointi siitä, ovatko palvelut myönnetty "oikein" tapahtuu suhteessa palvelujärjestelmän käsittelemään vammaisuuteen (Rautiainen 2021; ks. myös Gubrium & Järvinen 2014). Tässä havainnollistuu tietoperustan merkitys vammaissosiaalityössä.

Vammaisuuden elämisen ehtoihin vaikuttaa se, miltä perustalta vammaisuutta arvioidaan ehtoihin (myös Romakkaniemi ym. 2019). Nykypäivän vammaispolitiikassa ja -palveluissa painottuu arkikeskeisyys, eli vammaisuutta arvioidaan läh- tökohtaisesti suhteessa arkeen ja toimijuuteen arjessa. Vammaisuutta voidaan kuitenkin tulkita myös eri tavoin esimerkiksi lääketieteellistettynä tai ihmisoikeuskysymyksenä (emt.).

Seuraavan otteen kertoja kuvaa olevansa tyytyväinen, kun vammaispalveluissa käsitelty vammaisuus on kohdannut arjessa elettävän vammaisuuden. Hän oli saanut eri hakukerroilla hakemiaan asunnonmuutostöitä: "Olen ollut tyytyväinen. [...] kotiini on tehty muutostöitä [...] [Aiemmalla hakukerralla] Sain kahvoja, kynnyksiä, pistokkeiden ylöslaittamisia, kylppäriin erilaisia kaiteita" (25). Kertojan otteissa havainnollistuu ensinnäkin vammaisuus arkisissa tiloissa, kuten kotona. Tapauksessa eletty ja julkisessa hyvinvointityössä harkittu vammaisuus kohtaavat, ja vammais- palveluissa eletty kansalaisuus avautuu mukaan ottavana. Mukaan ottavaan eletyn kansalaisuuden ulottuvuuteen kiinnittyminen vammais- palveluissa mahdollisti asiakkaalle eletyn kansalaisuuden rakentamisen myös elämän muilla osa-alueilla.

Mukaan ottavaa eletyn kansalaisuuden ulottuvuutta luonnehdittiin tyytyväisyyden tunnesa- noin. Eletyn kansalaisuuden mukaan ottava ulot- tuvuus viritti positiivisia tunneilmaisuja, joista päällimmäisenä oli usein kiittolisuus: "Voin olla vain kiitollinen saamistani vammais- palveluista!!!" (5) sekä "[e]n voi kuin kiittää kaikesta, mitä olen saanut" (13). Kiittolisuutta saattoi kuitenkin sävy- tää pelko tulevaisuudesta tai tietoisuus mahdolli- suudesta tulla poissuljetuksi vammais- palveluissa eletystä kansalaisuudesta. Seuraavassa otteessa osallistuja kuvaa kokevansa kiittolisuutta ja on- nellisuutta, mutta samalla kuitenkin jo miettii vammais- palveluissa tulevaisuudessa tehtäviä päätöksiä: "En oikein muuta osaa sanoa kuin että

tarvitsen apua ja olen kiitollinen, että on mahdolli- suus saada apua [...] Tämänhetkisestä päätöksestä olen kyllä enemmän kuin onnellinen. Toki stres- saan jo, että miten se tulevaisuudessa päätetään" (34). Vammais- palveluissa eletyn kansalaisuuden rakentuminen on siis ajallista ja prosessimaista.

Johtopäätökset

Tarkastelin artikkelissa vammais- palveluissa asioi- vien aikuisikäisten henkilöiden kirjoituksissa ra- kentuvia kuvauksia vammais- palveluissa eletystä kansalaisuudesta. Vammais- palveluissa eletty kan- salaisuus avautui aineiston kertojien kuvauksissa poissulkevaan, ristiriitaiseen ja mukaan ottavaan ulottuvuuteen. Vammais- palveluissa elettyä kan- salaisuutta muotoili arjessa eletyn ja palvelujär- jestelmässä tulkitun vammaisuuden suhde.

Vammais- palveluiden sosiaalityön ydintehtävä ja samalla myös haaste on vammaisuuden tulkinta (Romakkaniemi ym. 2019). Tehtävän yhteiskun- nallinen relevanssi on vahva, ja se vaikuttaa vam- mais- palveluiden asiakkaiden yhteiskuntasuhteen rakentumiseen. Vammais- palveluissa tapahtuvat muutokset kiinnittyvät sekä vammaisuuden tul- kintakerroksiin että yleisemmin arjen elämis- maailman ja julkisen hyvinvointipalvelujärjes- telmän välille jäävään jännitteeseen (Gubrium & Järvinen 2014). Asiakkaan tilannetta arvioidaan hy- vinvointipalvelussa vasten tarjolla olevia palvelui- ta, joten "[y]ksilötason palvelutarpeen arviointiin liittyvät asiakassuunnitelmat ja hallintopäätökset voivat sisältää vain sellaisia palveluja, joiden on jo ennen suunnitelmien ja päätösten laadintaa aja- teltu vastaavan kuviteltujen vammaisten ihmisten kuviteltuja tarpeita" (Rautiainen 2021, 45). Vam- mais- palveluissa eletty kansalaisuus havainnolli- staa myös vammaisuuden tulkintamuutosta yksi- lön ruumiillisuuteen lukitusta lääketieteellisestä kysymyksestä sosiaalisesti kansalaisuus- kysymykseksi sekä palvelujärjestelmän sisällä tapahtuvaa neuvottelua vammaisuuden tulkinnoista.

Tuloksia voi tulkita Isinin (2009) ajatuksiin nähden seuraavasti: Isinin (2009) termein tulkiten vammaispalveluissa eletyn kansalaisuuden poissulkevalle ulottuvuudelle oli tyypillistä, että vammaisuus arjen haasteena jäi palvelujärjestelmälle jollain tavoin vieraaksi. Sitä luonnehti vieraus ja kuulumattomuus. Aineiston kertojien mukaan tästä seurasi se, että vammauttavat ehdot nakertavat toimijuutta arjessa. Kansalaisuuden sosiologiaa julkisessa hyvinvointipalvelujärjestelmässä tutkinut Nanna Mik-Meyer (2017, 127) huomauttaa, että on ongelmallista jäädä palvelujärjestelmän asiakaskategorian ulkopuolelle silloin kun niitä erityisesti tarvitsee tai on jopa "riippuvainen" niistä.

Aineistosta hahmotetut vammaispalveluissa eletyn kansalaisuuden ulottuvuudet valottavat eri tavoin esimerkiksi resursseja ja kuulluksi tulemista. Poissulkevan ulottuvuuden kuvausten voi tulkita välittävän kokemuksia kuulluksi tulemattomuudesta, joskin kuulluksi tulemista ja sen ehtoja käsiteltiin suorasanaistemmin mukaan ottavan ja ristiriitaisen ulottuvuuden kuvauksissa. Isinin (2009) ajattelua soveltaen voisi tulkita, että keskusteluyhteyden rakentuminen edellyttää pääsyä jaettuuhin keskusteluympäristöihin ja kertomisen resursseihin sekä sosiaaliseen vuorovaikutukseen (myös Baldwin 2008).

Ristiriitaiseen eletyn kansalaisuuden ulottuvuuteen kiteytyy vammaisuuteen liittyviä ruumiillisen erilaisuuden kokemuksia, joissa eletty ruumiillisuus asettuu ristiriitaan toimintaympäristön ja tässä tapauksessa myös institutionaalisen toimintaympäristön kanssa. Isinin (2009) jäsenyyksen toinen ulottuvuus kuvaa toimien kohteena olevaa kansalaista, joka on jollain tapaa tullut otetuksi mukaan muttei kuitenkaan ole ihan sisällä käytännössä. Aineiston kertojien kuvausten valossa tämänkaltainen tilanne oli sangen tyypillinen vammaispalveluissa eletyssä kansalaisuudessa.

Vammaispalveluissa eletyn kansalaisuuden mukaan ottava ulottuvuus puolestaan asettui Isinin (2009) termein tulkiten niin sanotuksi varsinaiseksi vammaispalveluissa eletyksi kansalaisuudeksi. Eletyn kansalaisuuden mukaan ottavalla ulottuvuudella ruumiillisuuden ja vammaisuuden suhde jäsenyi siten, että arkisessa elämässä koettu vammaisuus ja palvelujärjestelmässä käsitelty vammaisuus kohtasivat. Tästä seurasi arjessa koetun vammaisuuden, eli yksilön ja toimintaympäristön suhteen, muutos vammaispalvelujen kautta saatavan avun tai tukitoimien myötä. Mukaan ottava ulottuvuus määritteli elettyä kansalaisuutta vammaisena palvelujärjestelmässä, mutta poisti vammauttavia esteitä arjesta.

Eletty kansalaisuus tulkitsee yksilöitä yhteiskunnassa, ja näin tehdessään se kuvaa myös yhteiskuntaa ja yhteiskunnallisia käytäntöjä (esim. Isin 2009). Erilaisiin yhteiskunnallisiin käytäntöihin, kuten esimerkiksi vammaispalveluasiakkuuteen on ajateltu liittyvän kyseisen toiminnallisen roolin tai hahmokategorian mukainen toiminta (Rautiainen 2021). Eletyn kansalaisuuden ulottuvuudet voivat puolestaan avata kansalaisuuden rakentumisen jännitteitä arjen tasolla (myös Marchand 2018). Aineiston kertojien kuvauksissa jännite ilmeni esimerkiksi arjen huolena eletyn vammaisuuden ja palvelujärjestelmän tulkitseman vammaisuuden kohtaamisessa tai kohtaamattomuudessa. Lisäksi vammaispalveluissa eletyn kansalaisuuden rakentuminen kiinnittyi myös kysymykseen kuulluksi tulemisesta sekä arjen huolien kytkeytymisestä palvelujärjestelmän käsittelemään vammaisuuteen (ks. myös Gubrium & Järvinen 2014). Esimerkiksi poissulkevan ulottuvuuden kohdalla keskusteluyhteys katkesi tai jäi rakentumatta. Ristiriitaisen ulottuvuuden kohdalla yhteys oli osittaista, katkeilevaa tai sanalla sanoen ristiriitaista. Sen sijaan mukaan otavalla ulottuvuudella yhteys oli suora ja selkeä. Aineiston kertojien kirjoitusten valossa vammaispalveluissa eletty kansalaisuus on prosessimai-

nen ja kehkeytyvä, ei tietylnlaiseksi vääjäämättä lukittu. Lisäksi analyysi avasi eletyn kansalaisuuden moniulotteisuutta yhdessäkin yhteiskunnallisessa käytännössä, eli tässä tapauksessa vammaispalveluissa osana palvelujärjestelmää.

Vammaispalveluissa eletty kansalaisuus kantaa ja rakentaa käsityksiä ruumiillisesta toimijuudesta (Tarvainen & Hänninen 2021) sekä toimintakyvystä (Rautiainen 2021). Eletyn kansalaisuuden rakentumiseen vaikuttaa niin sanottu ruumiinpolitiikka, joka määrittelee kuulumisen ehtoja (Isin 2009; Russell 2011). Tutkimustulokset toivat esille yksilön toimintakykyyn kytkeytyviä oletuksia ruumiillisuudesta, joita vasten tulkittiin vammaisuutta ja joilla siten on merkitystä vammaisten ihmisten eletyssä kansalaisuudessa. Ruumiillisuuden tulkinta koskee ensinnäkin vammaisuuden kokemusta ruumiilliseen toimijuuteen nähden. Lisäksi ruumiillisuuden tulkinta on läsnä palvelujärjestelmässä, kun tulkitaan esimerkiksi vammaisuuteen liittyvää toimintakykyä (ks. myös Rautiainen 2021).

Vammaispalveluissa eletty kansalaisuus rakentuu suhteessa toimintakykyoletuksiin (myös Rautiainen 2021, 38–40). Toimintakyky rajaa näkökulman yksilöön, jonka vuoksi vammaispalveluihin on kaivattu perusteellisemmin yksilön ja toimintaympäristöjen suhteita huomioivia näkökulmia (Romakkaniemi ym. 2019, 197). Vammaispalveluiden keskeisin tarkoitus on tarjota sellaista apua ja tukea, joiden myötä vammaisen ihminen voi olla muiden kanssa yhdenvertainen kansalaisena (Fjetland ym. 2022; Lid 2022).

Eletyn kansalaisuuden rakentuminen on relationaalista (esim. Lid 2022), ja sitä muotoillaan sosiaalisissa ja emotionaalisissa muodostelmissa, rakenteissa ja yhteiskunnallisissa käytännöissä. Tämän tutkimuksen tulokset antavat viitteitä vammaispalvelujen sosiaalisissa ja emotionaalisissa muodostelmissa rakentuvista kokemuksista, joihin punoutuu sekä sanallisen muodon

saavia että mahdollisesti sanoittamatta jääviä tai sanallista muotoaan vielä etsiviä tunnekokemuksia (ks. myös esim. Kallio ym. 2020). Elettyyn kansalaisuuteen liittyviä tunteita ja vammaisuutta olisikin syytä tutkia lisää. Lisäksi tarvitaan tutkimusta vammaisten ihmisten eletyn kansalaisuuden rakentumisesta palvelujärjestelmän eri osa-alueilla sekä vammaisten ihmisten yhteiskuntasuhteesta. Kuten aiempi tutkimus on osoittanut, esimerkiksi asiakkuuteen ja kansalaisuuteen palvelujärjestelmässä voi liittyä monenlaisia jännitteitä (esim. Mik-Meyer & Silverman 2019), joita olisi paikallaan tarkastella myös vammaisten ihmisten näkökulmasta.

Artikkelin tuloksia tulkittaessa on muistettava, että keruukutsun levitys järjestöjen kautta voi vaikuttaa siihen, millaiseksi osallistujajoukko muodostui. Toisaalta tietoa keruusta välitettiin verraten laajalla jakelulla eri järjestöille. Osallistujien kuvauksista käy ilmi, ettei osallistujajoukko rajautunut esimerkiksi johonkin tiettyyn vammaaryhmään. Tässä artikkelissa rajasin tarkastelun vammaispalveluiden sosiaalityöhön julkisena hyvinvointityönä. Jatkossa tarvitaan lisää vammaisuuden ja julkisen hyvinvointityön suhdetta auki kirjoitettavaa tutkimusta vammaisten ihmisten näkökulmasta, sillä julkinen hyvinvointityö vaikuttaa paitsi eletyn kansalaisuuden ehtoihin niin myös vammaisuuden yhteiskunnalliseen tulkintaan.

Kirjallisuus

- BALDWIN, CLIVE. 2008. "Narrative(,) Citizenship and Dementia: The Personal and the Political." *Journal of Aging Studies* 22:3, 222–228.
- CAMPBELL, FIONA KUMARI. 2009. *Contours of Ableism: The Production of Disability and Aabledness*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- CHALACHANOVÁ, ANNA, KIRSTEN JAEGER FJETLAND & ANITA GJERMESTAD. 2023. "Citizenship in Everyday Life: Stories of People with Intellectual Disabilities in Norway." *Nordic Social Work Research* 13:1, 148–162.
- COLEMAN-FOUNTAIN, EDMUND & JANICE MCLAUGHLIN. 2013. "The Interactions of Disability and Impairment." *Social Theory & Health* 11:1, 133–150.

- FJETLAND, KIRSTEN JÆGER, ANITA GJERMESTAD & INGER MARIE LID. 2022. "Lived Citizenship for Persons in Vulnerable Life Situations – Theories and Practices. Introduction." Teoksessa *Lived Citizenship for Persons in Vulnerable Life Situations: Theories and Practices*, toim. Kirsten Jæger Fjetland, Anita Gjermestad & Inger Marie Lid. Oslo: Scandinavian University Press, 9–28.
- GAETE-REYES, MARIELA. 2015. "Citizenship and the Embodied Practice of Wheelchair use." *Geoforum* 64:1, 351–361.
- GIDDENS, ANTHONY & PHILIP W. SUTTON. 2014. *Essential Concepts in Sociology*. Cambridge: Polity Press.
- GJERMESTAD, ANITA & SYNNE N. SKARSAUNE. 2022. "Citizenship for Persons with Profound Intellectual Disabilities – Everyday Living within Professional Care Practices." Teoksessa *Lived Citizenship for Persons in Vulnerable Life Situations: Theories and Practices*, toim. Kirsten Jæger Fjetland, Anita Gjermestad & Inger Marie Lid. Oslo: Scandinavian University Press, 180–195.
- GUBRIUM, JABER F. & MARGARETHA JÄRVINEN. 2014. "Troubles, Problems, and Clientization." Teoksessa *Turning Troubles into Problems. Clientization in Human Services*, toim. Jaber F. Gubrium & Margaretha Järvinen. Abingdon: Routledge, 1–13.
- HEINO, EVELIINA & ANNIKA LILLRANK. 2018. "Vaihtoehdottomuuden, epätietoisuuden ja taistelun kentillä: maahanmuuttajataustaisten vammaisen lapsen vanhempien arjen kansalaisuuden rakentuminen." *Kuntoutus* 41:4, 5–19.
- ISIN, ENGIN F. 2009. "Citizenship in Flux: the Figure of the Activist Citizen." *Subjectivity* 29:1, 367–388.
- KALLIO, KIRSI PAULINA, BRONWYN ELISABETH WOOD & JOUNI HÄKLI. 2020. "Lived Citizenship: Conceptualising an Emerging Field." *Citizenship Studies* 24:6, 713–729.
- KIVISTÖ, MARI & SANNA HAUTALA. 2020. "Dokumentoitu asiakaslähtöisyys? Vammaissosiaalityön prosessit asiakasdokumenttien kuvaamana." *Janus* 28:3, 254–272.
- LID, INGER MARIE. 2015. "Vulnerability and Disability: A Citizenship Perspective." *Disability & Society* 30:10, 1554–1567.
- LID, INGER MARIE. 2022. "The Significance of Relations. Rethinking Autonomy in a Disability Perspective." Teoksessa *Lived Citizenship for Persons in Vulnerable Life Situations: Theories and Practices*, toim. Kirsten Jæger Fjetland, Anita Gjermestad & Inger Marie Lid. Oslo: Scandinavian University Press, 99–113.
- LISTER, RUTH. 2007. "Inclusive Citizenship: Realizing the Potential." *Citizenship Studies* 11:1, 49–61.
- MARCHAND, ISABELLE. 2018. "Stories of Contemporary Aging: An Analysis of 'Lived' Citizenship in Later Life." *Journal of Gerontological Social Work* 61:5, 472–491.
- MIK-MEYER, NANNA. 2017. *The Power of Citizens and Professionals in Welfare Encounters: The Influence of Bureaucracy, Market and Psychology*. Manchester: Manchester University Press.
- MIK-MEYER NANNA & DAVID SILVERMAN. 2019. "Agency and Clientship in Public Encounters: Co-Constructing 'Neediness' and 'Worthiness' in Shelter Placement Meetings." *British Journal of Sociology* 70:5, 1640–1660.
- NOWELL, LORELLI S., JILL M. NORRIS, DEBORAH E. WHITE & NANCY J. MOULES. 2017. "Thematic Analysis: Striving to Meet the Trustworthiness Criteria." *International Journal of Qualitative Methods* 16:1, 1–13.
- RAUTIAINEN, PAULI. 2021. "Vammaisen ihminen oikeudessa." Teoksessa *Vammaiset ihmiset kansalaisina*, toim. Antti Teittinen, Mari Kivistö, Merja Tarvainen & Sanna Hautala. Tampere: Vastapaino, 21–59.
- ROMAKKANIEMI, MARJO, MARJATTA MARTIN & TIINA LAPPALAINEN. 2019. "Vammaissosiaalityön asiantuntijuus harkintavallan perusteena." Teoksessa *Yhteiskunnallisen asemansa ottava sosiaalityö*, toim. Anneli Pohjola, Tarja Kempainen, Asta Niskala & Nina Peronius. Tampere: Vastapaino, 171–198.
- RUSSELL, EMILY. 2011. *Reading Embodied Citizenship: Disability, Narrative, and the Body Politic*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- SCAMBLER, SASHA. 2020. "Long-term Disabling Conditions and Disability Theory." Teoksessa *Routledge Handbook of Disability Studies*, toim. Nick Watson & Simo Vehmas. Lontoo: Routledge, 172–188.
- SÉPULCHRE, MARIE. 2021. *Disability and Citizenship Studies*. Abingdon: Routledge.
- TARVAINEN, MERJA & VILMA HÄNNINEN. 2021. "Vammaisten ihmisten eletty kansalaisuus." Teoksessa *Vammaiset ihmiset kansalaisina*, toim. Antti Teittinen, Mari Kivistö, Merja Tarvainen & Sanna Hautala. Tampere: Vastapaino, 115–142.
- TEITTINEN, ANTTI. 2006. "Merkintöjä vammaisuuden tutkimuksen itseyttäryksestä." Teoksessa *Vammaisuuden tutkimus*, toim. Antti Teittinen. Helsinki: Helsinki University Press, 15–45.
- THOMAS, CAROL. 2007. *Sociologies of Disability and Illness. Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- THOMAS, GARETH M. & DIKAIOS SAKELLARIOU. 2018. "Introduction: Disability, Normalcy, and the Everyday." Teoksessa *Disability, Normalcy, and the Everyday*, toim. Gareth M. Thomas & Dikaios Sakellariou. London: Routledge, 3–16.
- WALDSCHMIDT, ANNE & MARIE SÉPULCHRE. 2019. "Citizenship: Reflections on a Relevant but Ambivalent Concept for Persons with Disabilities." *Disability & Society* 34:3, 421–448.
- WATSON, NICK & SIMO VEHMAS. 2020. "Disability Studies. Into the Multidisciplinary Future." Teoksessa *Routledge Handbook of Disability Studies*, toim. Nick Watson & Simo Vehmas. Lontoo: Routledge, 3–13.
- WISEMAN, PHILIPPA. 2019. "Lifting the Lid: Disabled Toilets as Sites of Belonging and Embodied Citizenship." *The Sociological Review* 67:4, 788–806.