



VAMMAISTEN ASEMA, VAIKUTTAMINEN JA DIGITAALISUUS
– liikkumisrajoitteisten nuorten kiinnostuksen kohteet ja
mielekkäät toimintamuodot yhteiskunnassa

SISÄLLYSLUETTELO

ESIPUHE	3
TIIVISTELMÄ	4
JOHDANTO	5
Liikkumisrajoitteisten nuorten osallisuus ja osattomuus	7
Aineistonkeruu ja tutkimusmenetelmät	11
Nuoret haastateltavat ja haastattelujen kulku	12
Aineiston analyysi ja tiedon hyödynnettävyys	14
Festareita, liikuntaa, YouTubea ja vaikuttamista – yleiskatsaus haastatteluaineistoon	16
Henkilökohtainen apu ja palvelut mielekkään toiminnan mahdollistajina	17
Nuorena muiden nuorten kanssa – onnistunutta yhteisyyttä ja syrjinnän raakaa todellisuutta	22
Vaikuttamistoiminnan fokuksena vammaisten asema ja asennemuutos	30
Digitaaliset toimintakulttuurit luovuuden ja vaikuttamisen mahdollistajina	34
Nuorten aktiivisuutta rajoittavat ja tukevat käytännöt – näkemyksiä toiminnan kehittämistä varten	40

tekijä:

tutkija Susan Eriksson

Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun nuorisoalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Juvenia

Invalidiliiton julkaisu R.29., 2019

ISBN 978-952-5548-69-3

ISSN 1457-2540

ESIPUHE

Invalidiliitto sai OLVI-säätiöltä rahoituksen Valtakunnalliseen selvitykseen fyysisesti vammaisten ja toimintaesteisten nuorten määrästä sekä heidän tarpeistaan ja toiveistaan mielekkäistä toimintamuodoista yhteiskunnassa. Selvitys päätettiin toteuttaa kahdessa osassa. Ensimmäinen osa selvitti fyysisesti vammaisten ja toimintaesteisten eli liikkumisrajoitteisten nuorten määriä sekä erityisesti syrjäytymisriskin alla olevien liikkumisrajoitteisten nuorten määriä. Selvitys toteutettiin yhteistyössä Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) kanssa käyttäen heidän kokoamiaan aineistoja. Aineistokokonaisuus muodostuu vuosien 1987 ja 1997 syntymäkohorteista ja kouluterveyskyselyn vastauksista. Raportti julkaistiin THL:n työpaperina 2019_019 ja sen pysyvä internet-osoite on: <http://www.julkari.fi/handle/10024/138214>.

Tässä toisessa osassa selvitettiin yhteistyössä Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun nuorisoalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Juvenian kanssa haastattelututkimuksen keinoin fyysisesti vammaisten nuorten tarpeita ja toiveita mielekkäistä toimintamuodoista yhteiskunnassa. Fyysisesti vammaisista henkilöistä käytetään synonyymina sanaa liikkumisrajoitteiset henkilöt. Termi on peräisin Maailman terveysjärjestö WHO:n ICF-luokituksista, jossa liikkuminen sisältää liikkumista kehon asentoa tai sijaintia muuttettaessa tai siirryttäessä paikasta toiseen, kannettaessa, liikuttaessa tai käsiteltäessä esineitä, käveltäessä, juostaessa, kiivettäessä tai käytettäessä erilaisia kulkuneuvoja.

Yhdistyneiden Kansakuntien yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista) sitouttaa kokoamaan tilasto- ja tutkimustietoa vammaisista henkilöistä. Myös uudessa nuorisolaissa painotetaan nuorten yhdenvertaisuutta yhteiskunnallisessa osallisuudessa mielekkäiden toiminta- ja osallistumismahdollisuuksien avulla. Esimerkiksi kunnallisia nuorisopalveluja ja muita toimijoita sitoutetaan edistämään kaikkien nuorten yhdenvertaisia mahdollisuuksia kouluttautua ja harrastaa asioita, jotka ovat heille itselleen mielekkäitä. Invalidiliitto on fyysisesti vammaisten ihmisten valtakunnallinen vaikuttamisen ja palvelutoiminnan monialajärjestö. Parhaimmillaan yhdistystoiminta toimii vammaisen nuoren tukiverkko. Se voi antaa mahdollisuuden osallistua, vaikuttaa, toteuttaa itseään ja jakaa kokemuksia. Yhdistystoiminnan kautta nuori voi osallistua ympäröivän yhteiskunnan toimintaan ja välttyä syrjäytymiskehitykseltä.

Sekä määrällisten tutkimustulosten haastattelututkimuksen tuloksia hyödynnetään Invalidiliiton toiminnan kehittämisessä. Lisäksi tulokset ovat vapaasti kaikkien hyödynnettävissä liikkumisrajoitteisten nuorten kanssa tehtävässä työssä.

Helsingissä 17.6.2019

Järjestöjohtaja Terhi Jussila ja tutkimusjohtaja Sinikka Hiekkala, Invalidiliitto ry

TIIVISTELMÄ

Tutkimuksen ytimenä on tarkastella liikkumisrajoitteisten nuorten mahdollisuuksia mielekkäisiin aktiviteetteihin ja toimintamuotoihin yhteiskunnassa. Tutkimuksessa tarkastellaan nuorten kiinnostuksen kohteita mahdollisiksi toimintamuodoiksi, mutta myös esteitä mielekkäiden aktiviteettien aloittamiseksi.

Tutkimusaineisto on kerätty teemahaastattelumenetelmällä fokusryhmä- ja yksilöhaastattelujen avulla ympäri maata asuvien nuorten keskuudesta. Menetelmällä saatiin selville, että monet nuoret tuntevat kiinnostusta yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen ja etenkin vammaisten aseman parantamiseen. Yksittäisistä toimintamuodoista erityinen kiinnostus liittyy digitaalisen teknologian tarjoamiin laajoihin mahdollisuuksiin tuottaa mielekkäitä aktiviteetteja. Kuitenkin yhteisöllisyys muiden nuorten kanssa nousi olennaisesti esiin, ja siihen liittyvien toimintamuotojen kehittämistä pidetään tärkeänä.

Esteellisyys, syrjintä ja henkilökohtaisen avun puute koetaan suurimmiksi rajoitteiksi mielekkään toimintamuodon aloittamiselle. Lisäksi monien muualla kuin pääkaupunkiseudulla asuvien nuorten mielestä omalla asuinpaikkakunnalla on tarjolla liian vähän mielekkäitä aktiviteetteja. Tutkimustulosten perusteella esitetäänkin keskeisin osin, että digitaalisen teknologian tarjoamaa potentiaalia olisi olennaista hyödyntää myös alueellisesti vaihtoehtojen lisäämiseksi nuorten osallisuutta tukevissa toimintamuodoissa yhteiskunnassa.

Avainsanat: liikkumisrajoite, vammaisuus, vaikuttaminen, yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä, osallisuus, henkilökohtainen apu, digitaalinen teknologia

JOHDANTO

Tutkimuksessa tuotetaan tietoa liikkumisrajoitteisten nuorten kiinnostuksen kohteista ja mahdollisuuksista mielekkäisiin aktiviteetteihin, toimintamuotoihin ja vaikuttamiseen sekä heidän osallisuudestaan yhteiskunnassa. Selvitys on valtakunnallinen, ja siinä pyritään ottamaan huomioon eri puolilla Suomea asuvien nuorten toiveet ja tarpeet. Tutkimustulosten pohjalta esitetään myös toiminnan kehittämisehdotuksia, jotta liikkumisrajoitteisten nuorten osallisuutta edistää kunnallisesti ja valtakunnallisesti.

Yhdenvertaisuuden edistäminen on tärkeää nuorten osallisuuden mahdollisuuksissa. Uudessa nuorisolaissa painotetaan nuorten yhdenvertaisuutta yhteiskunnallisessa osallisuudessa mielekkäiden toiminta- ja osallistumismahdollisuuksien avulla. Esimerkiksi kunnallisia nuorisopalveluja ja muita toimijoita sitoutetaan edistämään kaikkien nuorten yhdenvertaisia mahdollisuuksia koulutautua ja harrastaa asioita, jotka ovat heille itselleen mielekkäitä. Vaikka yhdenvertaisuuden edistäminen on keskeistä nuoriso- ja vammaispolitiikassa ja niitä tukevassa lainsäädännössä, liikkumisrajoitteiset nuoret ja muut vammaiset nuoret kokevat eriasteista syrjintää rakenteellisella ja arjen tasolla. Nuorten kokemasta rakenteellisesta ja arjessa tapahtuvasta syrjinnästä on olemassa tuoretta tutkimustietoa esimerkiksi vammaisten nuorten liikunnallisista harrastusmahdollisuuksista (Eriksson ym. 2018).

Nuorten aktiivisen toiminnan luonteeseen vaikuttavat paitsi yksilölliset preferenssit, myös asuinpaikkakohtainen aktiviteettien tarjonta ja sen institutionaaliset vähimmäisehdot. Niitä ovat muun muassa joko vapaa-ajan toiminnan mahdollistava tai mahdollisuuksia heikentävä infrastruktuuri sekä palveluntarjoajien toimintaresurssit. Suurin osa nuorista toimiikin aktiivisesti juuri niiden asioiden parissa, joista asuinpaikkakunnalla on tarjontaa. Sen sijaan syrjäseuduilla asuvat nuoret joutuvat matkustamaan harrastusten vuoksi pitkiäkin välimatkoja, ja heidän vapaa-ajan aktiviteettejaan vaikeuttavat usein joukkoliikenteen puutteet. Vapaa-ajan viettomahdollisuuksissa on erittäin paljon alueellista variaatiota, sillä mahdollisuuksia tukevat rakenteet ja infrastruktuurin toimivuus vaihtelevat myös paljon alueellisesti. (esim. Eriksson 2016; Liikanen 2016; Eriksson & Ronkainen 2016.)

Vammaisiin nuoriin kohdistuvaa tutkimusta on vieläkin liian vähän, ja tällä tutkimuksella pyritään osaltaan vastaamaan tiedontarpeeseen. Vammaisten nuorten vapaa-ajan aktiviteetteja on tarkasteltu tähän mennessä pääasiassa liikunnallisten aktiviteettien näkökulmasta. Yksi tutkimusten keskeisimmistä havainnoista

on ollut se, että nuorten liikuntaharrastuksia mahdollistavat hyvin pitkälle epäviralliset sosiaalista tukea tarjoavat verkostot, kuten perhe, ystäväpiiri ja muut läheiset (esim. Armila & Torvinen 2018). Monet vammaiset nuoret kokevat, että apuvälineiden ja tukihenkilöiden merkitys on olennainen sopivan harrastuksen aloittamisessa ja niihin liittyvät puutteet koetaan harrastamisen esteiksi. Alueellisesti Suomessa on kuitenkin paljon vaihtelua siinä, miten apuvälineitä ja avustuspalveluja on mahdollista saada esimerkiksi liikuntapalveluissa. (Saari 2015; Eriksson 2018).

Tuoreimpien suomalaisten nuorten harrastustoimintaa ja vapaa-ajanviettomuotoja koskevien tutkimusten mukaan suuren osan nuorten vapaa-ajasta kahmaisee kuitenkin median kulutus, ja aktiivinen harrastaminen on tasaisesti vähentynyt. Älylaitteiden ja digitaalisten sovellusten myötä suomalaisnuoren arki on muuttunut perustavasti. Tutkimusten mukaan yli 96 % nuorista käyttää päivittäin internet-yhteyttä oman älypuhelimensa kautta. (Merikivi ym. 2016.) Puhelimien ja tablettien kautta pidetään yhteyttä ystäviin, toimitaan sosiaalisessa mediassa, haetaan tietoa, pelataan ja katsellaan YouTubea.

Etenkin digitalisoituminen on vaikuttanut nuorten vapaa-aikaan. Median kulutus, kuten television ja elokuvien katselu, musiikin kuuntelu, konserteissa käyminen ja osallisuus erilaisissa fanikulttuureissa ovat monella keskeisiä elämän mielekkyyttä lisääviä aktiviteetteja. (Eriksson 2015; Liikanen 2016; Merikivi ym. 2016.) Vammaisille nuorille kulttuuritarjonnalla, kuten rock- ja popmusiikilla, on suurta merkitystä (Eriksson 2008). Digitalisoituminen on vaikuttanut paljon näihin liittyviin aktiviteetteihin ja lisännyt sekä nuorten yksilöllisen että yhteisöllisen toiminnan mahdollisuuksia (esim. Hirsjärvi I. & Kovala 2007). Musiikkiin ja muuhun nykykulttuuriin sekä visuaalisuuteen eri tavoilla liittyvä aktiivinen, luova toiminta on yhä useamman nuoren intresseissä (myös Hakanen ym. 2019).

Liikkumisrajoitteisten nuorten kohdalla myös muu aktiivisuus voi olla suurta, vaikka siinä onkin paljon eroja nuorten välillä. Tuorein tutkimustieto kertoo, että esimerkiksi kaikista liikunnallisesti aktiivisista vammaisista nuorista (mukaan lukien näkö-, kuulo- ja kehitysvammaiset) peräti 52 % kertoo liikkuvansa useita kertoja viikossa (Liikanen 2018).

Fyysiset toimintarajoitteet eivät estä nuoria harrastamasta ja toimimasta mielekkäissä aktiviteeteissa, jos paikkakunnalla on tarjota mahdollisuuksia ja tukea. Apuvälineet ja sosiaalinen tuki mahdollistavat monenlaista toiminnallista aktiivisuutta, vaikka fyysisiä toimintarajoitteita olisikin. (Eriksson ym. 2018.)

Tutkimuksessa kysytään, millaisia toiveita ja tavoitteita liikkumisrajoitteisilla nuorilla on mielekkäästä toiminnasta ja mitkä ovat ne keskeiset tekijät, jotka nuorten mielestä estävät aktiivisen toiminnan aloittamisen. Toimintamuotojen tarjontaan, infrastruktuuriin ja palvelujärjestelmään liittyvät osallistumisen ehdot otetaan tutkimuksessa keskeisesti huomioon, sillä tieto niihin liittyvistä aktivoivista tekijöistä ja epäkohdista antaa mahdollisuuksia kehittää liikkumisrajoitteisten nuorten osallisuutta erilaisissa toiminnallisissa aktiviteeteissa.

Liikkumisrajoitteisten nuorten osallisuus ja osattomuus

Osallisuudella viitataan laajassa merkityksessä niihin potentiaaleihin, joita yksilöillä on toimia yhteiskunnassa. Se on mahdollisuuksia kouluttautua, osallistua työelämään ja yhteiskunnalliseen toimintaan, käyttää palveluja sekä viettää mielekästä vapaa-aikaa erilaisten harrastusten ja toimintojen parissa. (mm. Kiilakoski ym. 2012; Nivala & Rynänen 2013.) Yhteisölliseltä kannalta osallisuus merkitsee mahdollisuutta toimia yhteisön täysipainoisena jäsenenä ja vaikuttaa yhteisössään, kuten perheen, ystäväpiirin ja työelämän muodostamissa viiteryhmissä. Osallisuus merkitsee myös vaikuttamisen mahdollisuuksia yhteiskunnassa ja sen jäsenyydessä. Syrjäytyneisyydellä viitataan tilaan, jossa yksilö on ajautunut näiden mahdollisuuksien ulkopuolelle. (esim. Särkelä-Kukko 2014.)

Nuorten osallisuutta on tutkittu runsaasti viime vuosina esimerkiksi yhteiskunnallisen osallistumisen sekä sellaisten mahdollisuuksien kautta, joilla nuoret voivat vaikuttaa heille suunnattujen palvelujen tai peräti asuinkuntansa asioiden järjestämiseen (Gretschel 2002; Paju 2007; Gretschel 2011). Nuorten kokemilla vaikuttamisen mahdollisuuksilla on paljon merkitystä heidän osallisuudelleen, vaikka käsitteellä ei viitatakaan ainoastaan aktiiviseen vaikuttamiseen, vaan laajemmassa mielessä siihen, kuinka nuori kiinnittyy yhteisöön ja yhteiskuntaan ja sitä kautta tuleviin tukeviin potentiaaleihin.

Keskeisissä osallisuuden teorioissa viitataankin useimmiten inhimillisiin toimintamahdollisuuksiin (capabilities), kuten elämään, terveyteen, aisteihin ja ajatteluun, aineelliseen ja poliittiseen kontrollointiin, muihin liittymiseen, muiden kanssa kokoontumiseen ja yhteisöihin kuulumiseen, leikkiin ja toimintaan. Jokainen yksilö on aktiivinen toimija näissä ulottuvuuksissa, ja niissä yksilön mahdollisuuksia toimintaan tulisi myös edistää. (Nussbaum 2000.) Näin määrittäessään mahdollisuudet osallisuuteen kattavat inhimillistä toimijuutta laajemmalta merkityspäruustalta kuin ainoastaan tie-

toisiin vaikuttamispyrkimyksiin. Vammaisuus tai toimintarajoitteet eivät esimerkiksi tämän määritelmän puitteissa näydy esteenä aktiiviselle osallisuudelle.

Liikkumisrajoitteisten nuorten mahdollisuudet osallisuuteen vaihtelevat kuitenkin paljon. Yhteiskunnallisesti osallisuutta rajoittaa rakenteellinen erillisyys, mikä merkitsee ainakin vammaisille suunnattuja erilliskäytäntöjä. Esimerkiksi koulutuksessa ja vapaa-ajan palveluissa vammaisille nuorille tarjotaan erityispalveluja, eivätkä he välttämättä toimi integroituneina nuorten keskinäisiin yhteisöihin. Yhteisöllisesti vammaisten nuorten osallisuutta rajoittavat usein kielteiset asenteet ja ennakkoluulot vammaisuutta ja toimintarajoitteita kohtaan. (esim. Eriksson 2017; Mietola 2014.) Tässä mielessä tutkimuksessa paneudutaan erittäin tärkeään alueeseen eli osallisuuteen liikkumisrajoitteisten nuorten juuri omakohtaisesti kokemana ja ymmärtämänä.

Vaikeavammaisten osallisuutta koskevan tutkimuksen mukaan osallisuuden ja osattomuuden kokemukset tulevat ilmi vammaisten henkilöiden puhunnassa ja kommunikoinnissa, kun he kertovat elämästään. Kokemukset ilmenevät diskursiivisella tasolla esimerkiksi puhunnassa yhteisöihin ja ryhmiin kuulumisesta tai kuulumattomuudesta, lakisääteisten palvelujen kerjäämisestä, taistelusta ennakkoluuloja vastaan sekä rohkeudesta osallistua samoihin aktiviteetteihin kuin muutkin. (Kivistö 2014, 243–244.) Usein nämä merkityksenannon tavat ovat sidoksissa institutionaalisiin reunaehtoihin, sillä vaikeavammaisten elämäntilanne ja arkielämä ovat erittäin vahvasti sidoksissa yhteiskunnalliseen palvelujärjestelmään, joka määrittää heidän elämäntilanteensa perustavalla tavalla (Eriksson 2014; Kivistö 2014). Myös vaikeavammaisten nuorten sidoksisuus palvelujärjestelmään on havaittu perustavaksi (Mietola 2018). Vammaisten osallisuuden onkin osoitettu olevan suurelta osin institutionaalista, jolloin osallisuutta ja kuulumista sekä vaikuttamisen mahdollisuuksia määrittävät pääasiassa elämäntilanteiden institutionaaliset ehdot (Kivistö 2014).

Kun vammaisten nuorten osallisuutta tarkastellaan rinnan sen tutkimustiedon valossa, miten nuorten osallisuuden mahdollisuudet toteutuvat yleensä, rakenteellinen erillisyys erityispalveluineen sekä sen myötä rakenteellinen ja yhteisöllinen syrjintä nousevat olennaisiksi tekijöiksi, jotka erottavat heitä muista nuorista. Osallisuuden mahdollisuuksia ja esteitä on kuitenkin syytä tarkastella kokonaisvaltaisessa kontekstissa suhteessa nuorten omaan merkityksenantoon ja elinolosuhteisiin. Liikkumisrajoitteisten nuorten tilanteesta ei ole tässä mielessä vielä liiemmästi tietoa.

Nuoruus elämänvaiheena ja nuoruudelle ominaiset toiminnalliset tarpeet

Nuoruus käsitetään sekä yksilöllisenä kehitysvaiheena että elämänvaiheena, jolle ovat ominaisia tietyt sosiaaliset ja kehitykseen liittyvät tekijät. Nuori kehittyy suhteessa ruumiiseensa, itseensä ja yksilöyteensä, mutta myös suhteessa ympäristöön ja yhteiskuntaan. Nämä muuttuvat jatkuvasti, ja yksilöille asetettavat haasteet heijastavat aina ainutkertaista yhteiskunnallista ja kulttuurista tilannetta sen historiallisessa kontekstissa. (Esim. Aaltonen ym. 1999.) Nuoruus katsotaan kuitenkin myös keskeisin osin kulttuurin ja yhteiskunnan määrittämäksi (esim. Furlong & Cartmel 2007). Esimerkiksi koulutusinstituution rakenteet ja käytännöt sanelevat nuorten ihmisten elämänpolkuja peruskoulusta lähtien. Suomessa peruskoulun jälkeiset jatko-opinnot määrittävät pakottavinakin rakenteina yksilöiden elämänkulkua. (Varjo ym. 2018.)

Yhteiskunnalliset instituutiot, kuten perhe, koulu ja armeija, ovat aina asettaneet (vähimmäis)vaatimuksensa sille, millaisena eletty nuoruus koetaan (esim. Vehkalahti & Suurpää 2014). Laajemmassa yhteiskuntatieteellisessä perspektiivissä nähdään, että teollistumisen myötä tapahtunut kaupungistuminen on kokonaan luonutkin nuoruuden, nuorison ja nuorisokulttuurin elintason nousun ja kuluttamisen lisääntymisen. Agraarikulttuureissahan työelämä kutsui jo hyvin nuoria ihmisiä, eikä tällöin ollut vielä sen kaltaisia sosiaalisia tai institutionaalisia käytäntöjä, joiden perusteella nuoruutta olisi pidetty erityisenä ikävaiheena kaikkine erityispiirteineen.

Nuoruuteen psykofyysisenä kehitysvaiheena kuuluu se, että fyysiset ja psyykkiset ominaisuudet, kieli ja ajattelu kehittyvät vielä yli 20 ikävuoden jälkeen. Samalla nuoret itsenäistyvät ja irrottautuvat hiljalleen perheestään valintojensa kautta, jotka liittyvät koulutukseen, harrastuksiin sekä lopulta mieleiseen työelämään ja itsenäiseen asumiseen. Itsenäistymisprosessiin liittyy perheen tärkeyden korvautuminen muilla nuorelle tärkeillä viiteryhmillä, kuten kaveri- ja harrastuspiirillä. (Mm. Aaltonen ym. 1999.)

Ystävien ja kavereiden merkitys sekä yhteisen tekemisen, kokoontumisen, johonkin kuulumisen ja yhteisöllisyyden tarve on nuorille erittäin keskeinen. Yksinäisyys on kuitenkin yleinen ongelma etenkin vammaisilla ja syrjäseuduilla asuvilla nuorilla (Teitinen 2015; Tuuva-Hongisto ym. 2016). Kaupunkikulttuureissa nuorten on mahdollista pitää yllä laajempia kavereusverkostoja, jos kohta sosiaalisen segregaaation riski voi kohdistua esimerkiksi maahanmuuttajanuoriin. Kuulumista yhteisöön jäsentää kuitenkin pitkälti kokemus samankaltaisuudesta sekä samankaltaiset

intressit ja mielenkiinnon kohteet (esim. Melkas 2003; myös Maffesoli 1995), joten nuorten yhteisöt muodostuvat esimerkiksi samojen harrastusten ja yhteisen tekemisen, monikulttuuristen identiteettien tai vaikkapa rippikoulun muodostamien verkostojen yhteydessä.

Nuorten keskinäinen yhteisöllisyys ei ilmene vain yhteisessä harrastamisessa, vaan myös joutenolossa ja hengailussa, jolloin kaverisuhteiden ylläpidolla on itseisarvonsa. Tärkeän viiteryhmän yhteisöllisyys ja keskinäinen kokoontuminen on nuorille olennainen toiminnallinen tarve, ja sen muodot ovat moninaisia nykykulttuurissa (esim. Kiilakoski 2016; Löfblom 2016). Elämyksellisyys on yksi keskeisimmistä yhteisöllisyyttä rakentavista ulottuvuuksista: paitsi harrastukset ja mielekkäät aktiviteetit, myös esimerkiksi kulttuuri- ja musiikkitapahtumat muodostavat perustaa nuorten keskinäisille yhteisöllisyyden kokemuksille (Maffesoli 1995; Grossberg 1995). Nuorten keskinäinen kokoontuminen on tarpeena merkityksellinen paitsi yksilöllisen mielekkyyden ja elämänlaadun kokemusten, myös sosiaalisen tuen ja hyväksynnän, vertaisryhmässä tapahtuvan kokemustiedon jakamisen ja identiteetin rakentamisen kannalta.

On olennaista tarkastella, miten yhteisöllisyyden kokemukset vaikuttavat liikkumisrajoitteisten nuorten mielekkäitä aktiviteetteja koskeviin tarpeisiin ja intresseihin. Kokoontuminen on nuorille keskeistä toimintaa, ja tutkimuksen yksi keskeinen tarkastelukulma on vammaisten nuorten mahdollisuudet toimia mielekkäillä tavoilla muiden kanssa.

Tutkimusten mukaan vammaisia varten suunnattu palvelujärjestelmä määrittää monen nuoren elämäntilaa, arkielämää ja sosiaalisia suhteita. Nuorten elämäntilaa sanelevat pitkälti palvelujärjestelmän ja perheen institutionaaliset käytännöt, jotka voivat rajoittaa paljonkin itsemääräämistä arkipäivän kulusta ja mielekkäistä aktiviteeteista. (esim. Mietola 2018; Eriksson 2008 ja 2018.) Institutionaaliset rakenteet sanelevat arkipäivän sisältöä ja myös sitä, millaiseen vapaa-ajan toimintaan vammaisten on mahdollista osallistua (esim. Eriksson 2014).

Myös perheellä on paljon vaikutusta siihen, mitä nuoren on mahdollisuus harrastaa. Usein perheenjäsenet kannustavat hakeutumaan mukavien vapaa-ajanviettomuotojen pariin ja jaksavat uupumattomasti tukea nuorta esimerkiksi liikuntaharrastuksessa. (Armila & Torvinen 2018.) Kaikkien vammaisten nuorten tilanne ei kuitenkaan ole yhtä hyvä, sillä riippuu paljon perheen aktiivisuudesta ja sosiaalisesta ja kulttuurisesta pääomasta, saako nuori tukea ja kannustusta hänelle mieleisten aktiviteettien aloit-

tamisessa (Eriksson ym. 2018). Eri tavoilla toimintarajoitteisten henkilöiden nuoruus voi olla hyvin toisenlaista esimerkiksi juuri näiden institutionaalisten riippuvuuksien vuoksi.

Aineistonkeruu ja tutkimusmenetelmät

Tutkimusaineisto on kerätty puolistrukturoidulla teemahaastattelumenetelmällä fokusryhmähaastatteluina, yksilöhaastatteluina ja puhelinhaastatteluina. Kyse on laadullisista tutkimusmenetelmistä, jotka tuottavat yleensä rikasta ja monipuolista tietoa tutkittavasta ilmiöstä tai aihepiiristä. Esimerkiksi teemahaastattelun avulla ilmiötä on mahdollista tarkastella yksilöiden omasta merkitystennannosta käsin. (Esim. Ruusuvuori & Tiittula 2005.) Teemahaastattelun menetelmässä keskustelun annetaan liikkua vapaasti erityisissä aihepiireissä niin, että haastateltavilla on mahdollisuus tuoda esiin kokemuksiaan ja perustella näkemyksiään monipuolisesti (esim. Hirsjärvi & Hurme 2007.)

Varsinaiseen kenttätööhön eli aineistonkeruuseen pääsy mahdollistui niiden organisaatioiden kautta, joissa oli tietoa liikumisrajoitteisten nuorten tavoitettavuudesta. Organisaatiot olivat vammaisalan järjestöjä ja erityisoppilaitoksia. Ensimmäinen yhteydenotto tapahtui sähköpostitse tai puhelimitse, ja tutkimusta koskeva informaatio ja tutkimustiedote lähetettiin organisaatioihin sähköpostitse puhelinkeskustelujen jälkeen. Yhteydenottoja piti tehdä useille tahoille, sillä nuoria ei aluksi ollut helppoa saada haastateltaviksi.

Tutkimuksessa pyrittiin tavoittamaan niitä nuoria, jotka eivät olleet osallistuneet aktiivisesti Invalidiliiton toimintaan, sillä pyrkimys oli selvittää heidän kiinnostuksen kohteitaan niin, että nuoria koskevaa toimintaa voitaisiin kehittää näiden näkemysten perusteella. Ei-aktiivisia nuoria oli järjestöjen kautta tai aktiivisten nuorten kautta vaikeaa löytää haastateltaviksi, mutta erityisoppilaitoksista näitä nuoria jo löytyikin. Koska aineistonkeruuseen käytettävää aikaa oli vähän, päädyttiin haastattelemaan rinnan näiden nuorten kanssa myös vaikuttamistoiminnassaan aktiivisia nuoria. Aineistonkeruun käytännön järjestelyissä auttoivat organisaatioiden yhdyshenkilöt. Organisaatioissa yksi henkilö lupautui yhdyshenkilöksi tutkijan ja nuorten välillä. He tiedottivat nuorille tutkimuksesta ja välittivät samalla nuorille tutkijan yhteystiedot.

Yhdyshenkilöt huolehtivat siitä, että haastateltavat joko ottivat yhteyttä itsenäisesti tutkijaan, jotta heitä kyettiin haastattelemaan puhelimitse, tai että he saapuvat paikalle sovittuina ajankohtina, jotta tutkija voi tehdä kasvokkaisia haastatteluja. Puhelinhaasta-

teltaviksi halunneet nuoret ottivat itsenäisesti tutkijaan yhteyttä, ja tutkija soitti heille sovittuna haastatteluajankohtana. Ryhmähaastatteluihin halunneet nuoret järjestettiin haastateltaviksi organisaatioiden oman toiminnan yhteydessä.

Tutkimusluvaksi riitti tutkittavan oma suostumus haastateltavaksi, koska kyse on yksityisen elämänalueen asioista. Sosiaalitieteissä on sovellettu yleisesti periaatetta, jonka mukaan 15-vuotiaalla on riittävästi ikää päättämään itse, suostuuko haastateltavaksi tutkimukseen. Tutkimuseettisten periaatteiden mukaan nuorelta voi kysyä suoraan lupaa haastateltavaksi, ja eettiseltä kannalta hänen suostumuksensa riittää tutkimuksen toteuttamiselle. (esim. Lagström ym. 2010.) Tutkija laati tutkimussuostumuslomakkeen allekirjoitettavaksi haastatteluihin osallistuville henkilöille, ja lomakkeet allekirjoitettiin haastattelutilanteen aluksi. Nuorella on ollut mahdollisuus myös keskeyttää tutkimukseen osallistuminen missä tahansa tutkimuksen kulun vaiheessa.

Nuoret haastateltavat ja haastattelujen kulku

Tutkimuksessa tehtiin yhteensä 17 haastattelua ja niihin osallistui yhteensä 27 nuorta. Valtaosa tutkimuksen haastateltavista asuu Etelä-Suomessa (n=12), mutta nuoria haastateltiin myös Itä- ja Kaakkois-Suomessa (n=8), Länsi- ja Lounais-Suomessa (n= 5) (sekä Pohjois-Pohjanmaalla (n=2). Alueellinen variaatio tuli tutkimuksessa melko hyvällä tasolla katetuksi, kun se mahdollisti eri puolilla maata asuvien nuorten kokemusten ja elämäntilanteiden tarkastelun. Se mahdollisti myös mielekästä toimintaa tarjoavien ja tukevien palvelujen vertailua eri paikkakunnilla.

Kaikki haastateltavat ovat 18–29-vuotiaita. Haastatelluista nuorista oli 16 miestä ja 11 naista. Nuorista kymmenen asuu itsenäisesti, kolme asumisyksikössä ja muut kotona vanhempiansa tai toisen vanhemman kanssa. Valtaosa haastateltavista liikkuu pyörätuolilla. Kuudella haastateltavista nuorista on muita liikuntarajoitteita. Liikkumisrajoitteiden syitä haastateltavilla ovat muun muassa MS-tauti ja muut selkäydinsairaudet, cp-vamma, krooninen väsymysoireyhtymä ja lyhytkasvuisuus.

Nuorista 18 henkilöä opiskelee parhaillaan, heistä kymmenen erityistä tukea tarjoavassa oppilaitoksessa, joka tarjoaa ammatillisia opintoja. Kahdeksan nuorta opiskelee avoimessa yliopistossa, ammattikorkeakoulussa tai ammattiopistossa. Yksi haastateltava toimii opintojen lisäksi yrittäjänä. Kaksi haastateltavaa toimii työelämässä ja viisi vapaaehtoistyössä.

Fokusryhmähaastatteluissa on ollut läsnä 2–6 nuorta, ja haastatteluja on kerätty yhteensä viisi. Kasvokkain tapahtuvia yksilöhaastatteluja tehtiin kaksi. Puhelinhaastatteluja tehtiin yhteensä seitsemän. Lisäksi kolme henkilöä osallistui tutkimukseen sähköpostin välityksellä. Heille haastattelukysymykset lähetettiin sähköpostin liitetiedostona, ja he vastasivat kysymyksiin oman mielensä mukaan. Kaikissa haastatteluissa noudatettiin teema-haastattelurunkoa. Ilmapiiri oli myönteinen kaikissa haastattelutilanteissa, ja nuoret tuntuivat luottavan tutkijaan puhumalla hyvin avoimesti asioistaan.

Puolistrukturoidun teemahaastattelun menetelmän mukaisesti laadittiin haastattelurunko, johon määriteltiin ennalta puheenaiheet, joita haastattelutilanteessa pyrittiin noudattamaan. Haastattelupuheen annettiin virrata vapaasti. Haastattelija teki haastattelun kuluessa tarkentavia kysymyksiä ja piti keskustelua yllä, mutta piti kuitenkin puheenaiheet teeman mukaisissa kehyksissä, kuten teemahaastattelumenetelmälle on tyypillistä. Menetelmä tuottikin vivahteikasta aineistoa tarkasteltavasta ilmiöstä, koska sen raamit ovat väljemmät kuin strukturoidussa haastattelussa.

Fokusryhmähaastatteluissa haastattelijan tehtävänä oli koordinaoida ryhmäkeskustelua. Tiettyjä aihepiiriin liittyviä teemoja annettiin ryhmäkeskustelun aiheeksi. Haastattelijan tehtävänä oli tarpeen mukaan johdatella keskustelua niin, että aihepiiriin määritellyt asiat tulevat käsitellyksi ja huolehtia siitä, että jokainen osallistuja saa mielipiteensä kuulluksi. Menetelmää on sovellettu etenkin mielipiteitä ja asenteita koskeissa tutkimuksissa, kuten markkinatutkimuksissa. (esim. Puchta & Potter 2004).

Sekä fokusryhmä että yksilöhaastattelut kestivät ajallisesti keskimäärin noin tunnin. Nuoret puhuivat haastatteluissa vapaasti elämänkulustaan ja arjestaan, mielenkiinnon kohteistaan, intresseistään, toiveistaan ja haaveistaan. Haastattelumenetelmällä monen nuoren tilanteesta on piirtynyt moniulotteinen kuva, ja haastattelujen kautta saatu tietämys mahdollisti elämäntilanteen ja yhteiskunnallisen aseman kokonaisvaltaisen tarkastelun.

Fokusryhmähaastattelu on ollut soveltuva metodi muun muassa sen vuoksi, että fokusryhmään osallistuminen on parhaimmillaan ollut näille nuorille sosiaalisesti vahvistavaa. Nuoret ovat ryhmätilanteissa saaneet kokemuksen vertaistuesta, sillä he ovat voineet haastatteluihin osallistuessaan jakaa kokemuksiaan erilaisista aktiviteeteista ja mahdollisuuksista osallistua niihin sekä niistä potentiaalisista esteistä, joita he ovat joutuneet kohtaamaan osallistuakseen erilaisiin aktiviteetteihin. Kun nuoret ovat päässeet puhumaan ja jakamaan kokemuksiaan keskenään, on

mahdollista, että he löytävät uusia mahdollisuuksia ja näkökulmia mielekkäisiin aktiviteetteihin ja niitä tukeviin palveluihin.

Viidestä fokusryhmähaastattelusta neljä sekä molemmat yksilöhaastattelut on nauhoitettu digitaalisella Olympus-nauhurilla. Seitsemästä puhelinhaastattelusta kuusi on nauhoitettu puhelin-nauhoitussovelluksen avulla. Nauhoitusta varten kysyttiin jokaisen haastateltavan lupa erikseen. Lisäksi kaikista haastatteluista tehtiin kirjalliset muistiinpanot välittömästi haastattelujen jälkeen. Niihin kirjattiin keskeiset haastattelupuheenaiheisiin liittyvät vaikutelmat ja pääasialliset havainnot, jotka liittyvät tutkimuksen tiedonintresseihin ja tavoitteisiin.

Nauhoitetut haastattelut purettiin sanasanaiseen tekstimuotoon eksaktin litteraation periaatteiden mukaan, eli myös täytesanat ja minimipalautte litteroitiin. Litteroitua tekstiä muodostui yhteensä noin 40 Microsoft Word -liuskaa.

Tutkimukseen osallistuvien nuorten anonymiteetista huolehdittiin koko tutkimuksen ajan siten, että osallistujan nimeä ja henkilötietoja ei raportoitu kirjallisesti eikä suullisesti missään tutkimuksen vaiheessa. Myös fyysisistä toimintaesteistä puhuttiin mahdollisimman yleisellä tasolla, mutta vain silloin, kun se on ollut tarkoituksenmukaista. Kun tutkimuksessa kuvattiin toimintaesteitä, huolehdittiin siitä, etteivät fyysiset ominaisuudet ole olleet yhdistettävissä kehenkään henkilöön.

Aineiston analyysi ja tiedon hyödynnettävyys

Tutkimusaineiston analyysissä kiinnitettiin huomiota siihen, millaiset asiat nousevat nuorten puheissa keskeisiksi, kun keskusteltiin mielekkäitä toimintamuotoja koskevista tarpeista, kokemuksista ja paikkakuntakohtaisista mahdollisuuksista. Laadullisten tutkimusmenetelmien avulla kerätty aineisto on usein tekstimuotoista tai muuten tekstuaalista, kuten haastattelupuhunta ja sen tekstimuoto. Erilaiset kielenanalyttiset menetelmät ovat silloin tarkoituksenmukaisia aineiston erittelyn apuvälineenä. Yleisemmin puhutaan diskurssianalyttisistä menetelmistä, joiden piiriin liittyy useita tapoja analysoida esimerkiksi tekstiaineistoja. (Esim. Silverman 2006.) Kyseiset menetelmät pohjautuvat todellisuuskäsitykseen, jonka mukaan sosiaalinen todellisuus rakentuu ja sitä ylläpidetään pitkälle diskursiivisissa käytännöissä, kuten puhetavoissa välittyvässä ymmärryksessä maailmasta (Berger & Luckmann 1991).

Tämän tutkimuksen haastattelutekstejä analysoitiin pääasiassa näkökulma- eli fokalisaatioanalyysin perspektiivistä. Tällöin tar-

kastellaan sitä, millaiset asiat saavat painoarvoa haastattelupuhunnassa ja millaisessa valossa asiat tuodaan esiin. Näkökulma-analyysissa ollaan kiinnostuneita siitä, millaisessa perspektiivissä asioita esitetään tekstissä tai puheessa ja mitä se kertoo puhujan suhteesta todellisuuteen. (esim. Törrönen 2005.)

Tutkimuksessa kiinnitettiin huomiota siihen, millaisia tunteita ja ajatuksia eri asiat ja ilmiöt tuntuvat herättävän liikkumisrajoitteisten nuorten puheissa ja millaisia arvoja ja asenteita he tuovat ilmi suhteessa puheenaiheisiin. Näkökulma-analyysin avulla tarkasteltiin muun muassa sitä, millaiset ongelmat mielekkäitä toimintamuotoja tarjoavassa palvelujärjestelmässä näyttävät tällä hetkellä akuuteilta suhteessa nuorten palvelutarpeeseen, ja millä tavoin erilaisia mahdollisuuksia ja niiden puutteita perustellaan. Nämä tiedot luotaavat myös käsityksiä siitä, mitä järjestötoiminnassa ja laajemmin palvelujärjestelmässä tulisi kehittää niin, että nuorten aktiivisen toiminnan palvelutarve tulisi huomioiduksi entistä paremmin.

Analyysi tuottaa siten käytäntöön suoraan sovellettavaa tietoa, jota voi hyödyntää erilaisissa palveluja tarjoavissa organisaatioissa ja palveluja suunniteltaessa ja kehitettäessä. Se tuottaa tietoa myös palvelujärjestelmän käytäntöjä varten toimintamallien kehittämiseksi ja soveltamiseksi. Toimintamuotojen järjestäjät voivat esimerkiksi hyödyntää nuorten esille tuomia näkemyksiä palveluista omassa työssään, kun he kohtaavat nuoria erilaisissa elämäntilanteissa.

Yksilölähtöisten palvelujen ja palvelumuotojen kehittäminen on ajankohtaista esimerkiksi sosiaalityössä, ja se nähdään erittäin tärkeänä myös syrjäytymisriskissä olevien nuorten palveluissa. Tarvetta olisi nuoren persoonasta, elämänhistoriasta ja -tilanteesta lähteville toimintamuodoille ja sellaisille palveluille ja palvelupoluille, joiden suunnitteluun nuoret itse voisivat vaikuttaa. Uusimmat tutkimukset osoittavat, että nuorille olennaista on juuri mahdollisuus tulla paitsi kuulluksi myös tiedotetuksi palvelujärjestelmässä, sillä muutoin ei voida puhua osallisuudesta (Närhi ym. 2014). Selvitys tuottaa juuri vastaavatyypistä kaivattua, arvokasta kokemustietoa uusien yksilö- ja asiakaslähtöisten toimintamuotojen kehittämiseksi.

Festareita, liikuntaa, YouTubea ja vaikuttamista – yleiskatsaus haastatteluaineistoon

Nuoret mainitsivat haastatteluissa laajan kirjon mielekkäitä vapaa-ajanviettoon liittyviä aktiviteetteja. Osa on jo heidän nykyisten harrastustensa piirissä, mutta osa myös sellaisia mielekkäistä toimintamuodoista, jotka ovat vielä toiveiden, haaveiden ja intressien asteella. Haastatteluissa tiedusteltiin, mitä nuoret halusivat tehdä vapaa-ajalla ja mikä heidän mielestään olisi sen kaltaista toimintaa, johon he halusivat osallistua. Nämä samalla tavalla kaikille nuorille esitetyt kysymykset saivat haastattelupuhunnassa aikaan monipuolista kuvailua siitä, mitä he parhaillaan harrastavat ja minkä aktiviteettien parissa he toimivat.

Mainituiksi tulivat muun muassa tanssit ja diskoillat, jolloin tavataan kavereita ja muita ihmisiä. Lisäksi tuotiin esille mediaan ja sosiaaliseen mediaan liittyvä toiminta ja yhteiskunnallinen vaikuttaminen. Haastatteluilla nuorilla on erilaisia kotitaustoja ja elämäntilanteita, jotka tuntuvat suuntaavan hyvin paljon sitä, miten ja millä tavalla heillä voi nykyisessä elämäntilanteessa olla mielekkäitä toiminnallisia aktiviteetteja. Esimerkiksi heille merkityksellisissä yhteisöissä vallitsevilla asenteilla nuoren kykyjä kohtaan voi olla lopulta jopa suurempaa vaikutusta kuin paikkakuntakohtaisella palvelujen ja aktiviteettien tarjonnalla.

Aktiviteettejaan ja intressejään kuvaillessaan he tulivat samalla kuvanneeksi konkreettisia mahdollisuuksia, joita heillä on toimia mielenkiinnon kohteidensa parissa asuinpaikkakunnalla. He kuvasivat myös seikkoja, jotka hankaloittavat tai estävät osallistumisen mielekkäisiin aktiviteetteihin. Samalla pohdittiin tekijöitä, jotka mahdollistaisivat aktiviteettien aloittamisen.

Haastattelupuheessa esiintyvien näkökulmien analyysin perusteella tutkimuksessa havaittiin, että tietyt ulottuvuudet toistuivat haastattelupuheissa säännöllisesti. Keskeisimpiä näkökulmia olivat sidoksisuus henkilökohtaiseen tukeen ja apuun, jotta mielekkään aktiviteetin parissa toimiminen olisi mahdollista, sekä sen kautta sidoksisuus viralliseen palvelujärjestelmään. Toinen keskeinen ulottuvuus oli muut nuoret ja samankaltaisuuden tarve heidän kanssaan. Suhteet muihin nuoriin sekä ongelmat näissä suhteissa muodostuivat tässä keskeisiksi. Näissä yhteyksissä puhuttiin kontekstin mukaan myös yhdenvertaisuudesta tai syrjinnästä.

Kolmas keskeinen ulottuvuus haastattelupuhunnassa oli palvelujärjestelmän mahdollistama aktiviteettien tarjonta. Tämä oli rakenteellisen tason puhetta, jossa sidoksisuus palveluja tarjoavaan ja mahdollistavaan järjestelmään tuli myös näkyväksi. Tähän

yhteyteen liittyi myös digitaalisten mahdollisuuksien ulottuvuus, ongelmat niiden saavutettavuudessa tai tila, jossa digitaalisten mahdollisuuksien potentiaalia ei ole vielä nyky-yhteiskunnassa kyetty täysipainoisesti hyödyntämään nuorten mielekkästä toimintaa ajatellen. Teknologiset apuvälineet ja digitaaliset sovellukset näyttäytyivät pääasiassa mielekkään toiminnan mahdollistajina.

Nuorten haastattelupuheessa kertomukset itselle mieluisista aktiviteeteista kiertyivät siis kontekstuaalisesti näiden ulottuvuuksien ympärille. Niiden sisällä hahmotettiin niin mahdollisia kuin mahdottomiakin maailmoja. Milloin potentiaalit tai esteet saivat merkityksiä vammaisten nuorten yhdenvertaisuudesta muiden nuorten kanssa, milloin tarpeista harrastaa ja tehdä juuri nuorille ominaisia asioita. Nuoret näkivät useimmiten mahdollisuutensa hyvinä suhteessa muihin nuoriin tai nuoruuteen yleensä, mutta painokkaasti juuri sillä varauksella, että henkilökohtaista apua tulisi olla riittävästi, jotta toiminta muiden nuorten parissa olisi mahdollisuuksiltaan samankaltaista.

Tutkimusaineisto saturoitui suhteessa näihin näkökulmiin. Aineiston saturaatiopisteellä viitataan tilanteeseen, jossa laadullinen aineisto kyllääntyy niin, ettei sen kerääminen tietyn määrän jälkeen ei enää tuota ratkaisevasti uutta informaatiota ilmiöstä (esim. Alasuutari 1993). Kerätyt 27 nuorten haastattelua on riittävä otos kuvaamaan liikkumisrajoitteisten nuorten elämämaailmoja sen suhteen, millaiset toimintamuodot olisivat heidän mielestään kiinnostavia ja miten he kokevat mahdollisuutensa edistää tärkeinä pitämiään asioita.

Henkilökohtainen apu ja palvelut mielekkään toiminnan mahdollistajina

Kaikkia nuorten haastatteluja läpileikkaava teema oli henkilökohtaisen avun ja apuvälineiden tarve mielekkään toiminnan mahdollistajana. Nämä seikat tulivat ilmi ensinnäkin mainintoina toiminnasta, joka mahdollistaa palvelut ja tuen tarpeet. Toiseksi nämä seikat olivat implisiittisesti tai piilotetummin läsnä puhunnassa mielekkään toiminnan mahdollisuuksista – joko yksilöllisistä tai yleisistä – sekä mahdollisuuksia hankaloittavista tekijöistä. Riittävä tuki tai sen puute tuli ilmi myös puhunnassa osallisuuden ja osattomuuden tai kuulumisen ja irrallisuuden tunteista.

Liikkumisrajoite voi liittyä tuki- ja liikuntaelinten toimintaan, jolloin esimerkiksi käveleminen tai liikkuminen paikasta toiseen voi olla vaikeaa tai mahdotonta ilman apuvälineitä. Se voi liittyä myös aistiellisten toimintaan, jolloin näössä tai kuulossa voi olla

ongelmia, mikä voi hankaloittaa jokapäiväistä toimintaa ja arjessa selviytymistä. Jos nuorella liittyy liikkumisrajoitteisiin vielä kehitysvamma, tuen tarve on sitä suurempi.

Tuen tarve voi liittyä ennen muuta suureen sosiaalisen tuen tarpeeseen, jolloin ilman ystävää tai muuta tukihenkilöä on henkisesti vaikeampaa osallistua ihmisten ilmoilla tapahtuvaan toimintaan ja yhteisiin aktiviteetteihin. Liikkumisrajoitteisilla nuorilla voi olla arkuutta tulla julkisille paikoille tekemään samoja asioita kuin muutkin, jolloin tukihenkilön tarve ilmenee sosiaalisen tuen tarpeena. Jos tarvitsee toisen apua liikkumiseen ja esimerkiksi näkövamman takia kaupungilla suunnistamiseen, tukihenkilön tarve ilmenee myös fyysisellä tasolla.

Useimmat haastatelluista nuorista puhuivat kuitenkin henkilökohtaisesta avustajasta, joiden palvelut ovat lakisääteisiä. Kaikki nuoret eivät haastatteluhetkenä kuitenkaan saaneet avustajan palvelua ja osa niistä nuorista, joille on myönnetty avustajan palvelu, kokivat avustamisen kuukausikohtaisen tuntimäärän riittämättömäksi. Suuri osa haastatelluista nuorista oli kuitenkin tyytyväisiä avustajan palveluunsa ja arki erilaisine aktiviteetteineen oli muodostunut avustajan kanssa hyvin luontevaksi. Kaiken kaikkiaan henkilökohtaisen avustajan rooli koettiin erittäin tärkeäksi, monenlaisia asioita mahdollistavaksi tekijäksi elämäkokonaisuudessa.

Haastatteluissa konkretisoitui ennen muuta tarve sosiaaliseen tukeen. Esimerkiksi kauppakeskuksiin ja kahviloihin lähteminen voi olla arkuuden takia ongelmallisempaa yksin, jolloin ystävän tai henkilökohtaisen avustajan tuki olisi erittäin tärkeää. Näissä haastattelu yhteyksissä kävi kuitenkin myös ilmi se, että henkilökohtaista apua ei välttämättä ole riittävästi saatavilla – niin virallista kuin epävirallistakaan. Taksi voi tuoda diskoiltaan ja viedä sieltä pois, mutta se ei välttämättä auta, jos tukea tarvittaisiin itse tapahtumassa.

Haastattelija: – – joo, entä sun näkökulmasta, mitä sä ajattelisit, onko täällä (paikkakunnalla) tarpeeks tarjontaa siihen nähden, mitä sä haluat?

Puhuja 2: Sitä varten mullekin on tulossa sitten vapaa-ajan avustaja, että pääsee sitten.

Haastattelija: Okei.

Puhuja 2: Liikuskelemaan tuolla kaupungilla ja ynnä muuta.

Haastattelija: No hyvä. Sä oletat, että kun sä saat sen avustajan, niin sä pääset vapaammin hänen kanssaan kättelemään, et mitä kaupunki tarjoo?

Puhuja 2: Kyllä, koska en mä itekseen, en lähe. Ei ole uskallusta ja tietää itekin, että jos minut laitetaan tuonne kaupungille, keskelle kaupunkia, niin ei onnistu. Mulla pitää olla se kaveri mukana.

Haastattelija: Kaveri mukana, et sä näet et se on tärkeä, joo. Hyvä. Kuitenkin sen oot saamassa sen kaverin sitten, niin.

Puhuja 2: Näillä näkymin.

(Mies, ryhmähaastattelu 6.2.2019)

Haastattelija: Onks se riittänyt sulle toi mitä mainitsit?

Puhuja: On, on joo. Et avustajanhan mä sain nyt vasta, että se on vasta puol vuotta ollut.

Haastattelija: Ahaa, joo.

Puhuja: Aikasemmin sitä ei oo myönnetty.

Haastattelija: Okei, joo. Eli nyt sait sitten, sehän on tosi hieno homma sitten. Oot sä kokenut, että sun tavallaan elämänlaatu olis siinä parantunut ja se arki siinä?

Puhuja: Joo, on.

Haastattelija: Joo.

Puhuja: On, huomattavasti.

(Nainen, puhelinhaastattelu 4.3.2019)

Vaikka henkilökohtaisten avustajien tarve on suuri ja heidän roolinsa voi olla todella merkittävä liikkumisrajoitteisten nuorten elämänlaadun paranemisessa, henkilökohtaisen avun tarve on kuitenkin nuorten mielestä myös kaksipiippuinen asia. Haastateltavana oli esimerkiksi nuori nainen, joka on liikkumisrajoitteistaan huolimatta aina toiminut elämässään hyvin aktiivisesti muun muassa vammaisjärjestöissä ja järjestänyt erilaista toimintaa. Hänen mukaansa monilla liikkumisrajoitteisilla nuorilla on todella paljon aktiivista toimeliaisuutta mukavaan vapaa-aikaan ja kiinnostavaan toimintaan. Se liittyy pitkälti omaan asennoitumiseen: millaiseksi oma fyysinen ja henkinen toimintakyky koetaan ja millainen arki olisi mielekästä.

Esimerkiksi ajanvietto kauppakeskuksissa ja niissä liikkuminen muiden nuorten tavalla ei itsestään selvästi vaadi sosiaalista tukea, jos nuorella on tekninen apuväline, kuten sähköpyörätuoli. Moni nuori on fyysisestä liikuntaesteestään huolimatta uskalias lähte-

mään omin neuvoin kauppakeskukseen ja esimerkiksi etsimään siellä itse inva-wc:n, jos tarve wc-käyntiin yllättää. Ei kuitenkaan aina ole itsestään selvää, että oma vanhempi antaa luvan lähteä yksin kauppakeskukseen, jos hän ei ole etukäteen selvillä siitä, onko siellä esimerkiksi inva-wc:tä, tai kehen nuori ottaa siellä yhteyttä, jos tulee avun tarvetta. Aiemmissa tutkimuksissa onkin havaittu, että turvallisuushakuinen asennoituminen ja pyrkimys minimoida mahdolliset riskit jo ennalta ovat tyypillisiä silloin, kun ollaan tekemisissä vammaisuuden kanssa (esim. Eriksson 2014).

Tässä tutkimusaineistossa ovat tyypillisiä kuitenkin kertomukset ja maininnat siitä, että henkilökohtainen apu on erittäin merkityksellistä jo pelkästään sen kynnyksen ylittämiseen, että uskaltaa hakeutua tutun ja turvallisen ulkopuolelle, kuten käydä kahvilla tavallisessa kahvilassa tai siellä, missä muutkin nuoret kokoontuvat. Vaikka aineistossa onkin esimerkkejä aktiivisista ja toimekkaita nuorista, joita fyysiset toimintarajoitteet eivät estä itselle mielekkäiden asioiden tekemistä, monet kokevat ne kuitenkin liikkumisen hankaloittajina, jolloin henkilökohtainen apu olisi ehdottoman välttämätöntä ulos pääsemiseksi. Toimintarajoitteissa on toki erittäin suuria yksilöllisiä eroja, ja nuorten toimintakyky vaihtelee erittäin paljon. Näistä tosiasioista huolimatta ei ole itsestään selvää, että nuoren yksilöllisesti kokema toimintakyky olisi suoraan verrannollinen liikuntavamman luonteen kanssa.

Esimerkiksi henkilökohtainen apu on monen nuoren haaveessa ja avustajan saamisen koetaan olevan mahdollisuuksien rajoissa, vaikka heistä tiedetään olevan pulaa. Jos henkilökohtaisen avustajan saaminen on vielä epävarmaa, puhe on tyypillisesti tulevaisuuteen suuntautuvaa, ja toiminnallisten mahdollisuuksien koetaan paranevan huomattavasti sen jälkeen, kun avustaja on saatu. Katsotaan, että avustaja voi ratkaista saavutettavuuden ongelmia löytämällä palveluja sekä mielekkäitä toimintamuotoja ja aktiviteetteja, niin että nuori voi osallistua niihin omien intressiensä mukaan.

Tämä odotushorisontti voi lisätä uskallusta alkaa muutenkin toimia aktiivisesti muiden ihmisten parissa. Esimerkiksi eräs nuori mies odotti tulevaa ystävänpäivän diskoihtaa suurella innolla. Taksin merkitys ja lupaus viedä tapahtumaan ja hakea sieltä pois oli kuitenkin illan onnistumisen ehdoton edellytys. Takseja on ohjeistettu hakemaan tapahtumasta kotiin tiettyinä ajankohtana ja luottamus siihen on olennaista, että näin todella tapahtuu. Luottamus palvelujärjestelmään ja siihen, että yksilölliseen tukeen liittyvät asiat tapahtuvat ajallaan, laskee näiden nuorten kynnystä osallistua yhteiseen toimintaan.

Tutkimusaineisto osoittaa, että monet nuoret kokevat avustajien puutteen tai avustajan palveluihin myönnettyjen tuntien riittämättömyyden hankaloittavan mielekkääseen toimintaan osallistumista tai jopa estävän sen kokonaan. Fyysinen toimintatarjoite voi olla sitä luokkaa, ettei esimerkiksi yksin liikkumista pidetä mahdollisena. Toiset nuoret ovatkin tilanteessa, jossa vasta henkilökohtaisen avustajan tai muun tukihenkilön kanssa voitaisiin ylipäättään lähteä kartoittamaan kiinnostavaa toimintaa asuinpaikkakunnalla. Koska esimerkiksi kaupungilla liikkumisen katsotaan olevan mahdollista vasta avustajan kanssa, ollaan kokonaan riippuvaisia virallisesta palvelujärjestelmästä. Tämä näyttäisi olevan erittäin keskeistä sen vahvistamiseksi, että he pääsevät tekemään samoja asioita kuin muutkin nuoret.

Riittävien apuvälineiden ja sosiaalisen tuen merkitystä ei voi vähätellä, vaikka monille nuorille kynnyks lähteä yksin kaupungille ilman avustajaa ei ole niin korkea kuin joillakin toisilla. Tämän tutkimusaineiston valossa näyttääkin siltä, että avustajien puute huonontaa monen vammaisen nuoren elämänlaatua, jos he eivät ilman avustajia pääse toteuttamaan intohimojaan mielekkään toiminnan parissa.

Avustajien puute ja avustajan palveluun myönnetty riittämätön tuntimäärä vaikuttavat nuorten elämäntöytäntöjen järjestymiseen laajalti. He joutuvat esimerkiksi usein tyytymään erityispalveluihin, kuten toimintaan työpajoilla ja monipalvelukeskuksissa. Se ei välttämättä vastaa heidän intressejään ja mielenkiinnon kohteitaan eikä toimintamuotoja, joissa he voisivat toteuttaa itseään puhumattakaan siitä, että he voisivat esimerkiksi työpajatoiminnan puitteissa vaikuttaa yhteisiin asioihin. Kun henkilökohtainen tuki on sidoksissa erityispalveluja tuottavien organisaatioiden käytäntöihin, tilanne ei vastaa nuorten toiveita ja intressejä.

Sidoksisuus palvelujärjestelmään voi tässä suhteessa paradoksaalisesti huonontaa nuorten yhdenvertaisuuden mahdollisuuksia silloin, jos on tyydyttävä valmiisiin erityisen tuen järjestelyihin ja ratkaisuihin. Henkilökohtainen avustaja vapaa-ajan toimintoja varten toisi nuorten elämään väljyyttä siinä mielessä, että he voisivat löytää itselleen mieluisampaa tekemistä, kokeilla erilaista toimintaa ja aktiviteetteja sekä kartoittaa mahdollisuuksiaan osallistua toimintaan, joka olisi kiinnostavinta.

Palvelujen merkitys olisi siis olennainen, mutta sitä olisi syytä räätälöidä nuorten omilla ehdoilla, jotta yhdenvertaisuus toteutuisi paremmin. Kun kaikille tarjotaan valmiita käytäntöjä ja samoja järjestelyjä, yksilölliset erot nuorten intresseissä ja tarpeissa eivät välttämättä tule huomioituiksi. Varsinkin pienillä paikkakunnilla

tämä on tyypillistä, jos esimerkiksi avustajapalveluita on vaikeaa saada. Järjestelmä niputtaa yhteen nuoria, joilla on hyvin erilaisia intressejä ja mielenkiinnon kohteita: samaan erityispalveluja tarvitsevien henkilöiden kategoriaan, jolloin osallisuuden yhdenvertaisuuden ideaali ei toteudu.

Etenkin juuri pienillä paikkakunnilla nuorilla olisi tarvetta laajempaan valikoimaan vapaa-ajan palveluja (Eriksson & Ronkainen 2016). Suurissa kaupungeissa ja maakuntakeskuksissa mahdollisuuksia mielekkääseen vapaa-aikaan on tarjolla paljon enemmän, mikä hyödyttää myös liikkumisrajoitteisia nuoria. Palvelujärjestelmän toimivuudessa alueellinen eriarvoisuus on suurta, mikä näkyy kaikkien kansalaisryhmien ja eri-ikäisten elämässä (Ronkainen & Penttinen 2018; Siltaniemi ym. 2008). Alueellinen eriarvoisuus vapaa-ajan palvelujen saatavuudessa koskee siis useita nuoria, joten pelkästään asuinpaikan sijainti voi vaikuttaa paljon siihen, millaisia mahdollisuuksia heillä on osallistua kiinnostaviin aktiviteetteihin.

Sidoksisuus vammaisille suunnattuihin erityispalveluihin, kuten henkilökohtaiseen apuun ja liikkumista helpottaviin apuvälineisiin, voi vaikuttaa perustavallakin tavalla nuorten intresseihin, valintoihin, osallisuuden kokemuksiin ja koettuihin vaikuttamisen mahdollisuuksiin. Tilanne liittyy laajasti paitsi vapaa-aikaan, myös koko elämäntapaan, kuten koulutusta ja työelämää koskeviin mahdollisuuksiin. Haastatteluaineistossa oli esimerkki nuoresta miehestä, jota kiinnostaisi opiskelu media-alalla. Lähin mahdollisuus opiskeluun on kuitenkin yli sadan kilometrin päässä omalta asuinpaikkakunnalta, eikä opiskelu siellä ole hänelle lainkaan realistista ilman henkilökohtaista apua ja tukea .

Vammaisten nuorten sidoksisuus palvelujärjestelmään voi kaventaa paljonkin heidän mahdollisuuksiaan, vaikka heitä koskisivat muuten samat vaihtoehdot kuin muitakin. Monesti ongelmat palveluiden saatavuudessa liittyvät asuinpaikkakunnan syrjäiseen sijaintiin, joten heidän eriarvoinen asemansa muihin nuoriin nähdessä määrätty syistä, jotka pohjautuvat yhteiskuntarakenteisiin ja rakenteelliseen eriarvoisuuteen.

Nuorena muiden nuorten kanssa – onnistunutta yhteisyyttä ja syrjinnän raakaa todellisuutta

Hengailu kavereiden kanssa on monelle nuorelle erittäin tärkeää ja se ilmentää nuorille tyypillisiä ikäkauteen liittyviä sosiaalisia tarpeita (esim. Kuusisto-Arponen & Tani 2009; Kiilakoski 2016). Ystävien, kavereiden, jengien ja porukoiden merkitys alkaa koros-

tua nuorilla noin 13–14 ikävuodesta eteenpäin, kunnes opintojen alkamisen vaiheessa opiskeluun liittyvät sosiaaliset viiteryhmät alkavat olla ystäviä merkittävämpiä päivittäisessä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa (Myllyniemi 2016, 75).

Kokoontumisen ja yhteisten aktiviteettien tarve on siis olennaista nuorilla ihmisillä. Siihen liittyviä intressejä ja tarpeita on myös tämän tutkimusaineiston nuorilla. Aineistonkeruun yhteydessä tuli muutenkin usein esiin juuri se, etteivät nämä nuoret poikkea muista nuorista mielekkään vapaa-ajan toiveissaan ja intresseissään, vaan heidän tarpeensa ovat samankaltaisia kuin muillakin saman ikäisillä. Korostettiin, että ”siellähän he haluavat painaa kuin muutkin”.

Nuoruus on spesifi elämänvaihe, johon liittyy tietyt kasvuun ja kehitykseen liittyvät muutokset ja erityistarpeet sekä vähitellen tapahtuva itsenäistyminen. Itsenäistymisen ja vanhemmista irtautumisen vaiheeseen kuuluu omien fyysisten, kognitiivisten ja sosiaalisten tarpeiden kehittyminen. Fyysiset toimintarajoitteet saattavat kuitenkin vaikuttaa siihen, että nuoreen ei suhtauduta niin kuin nuoriin yleensä, kuten naishenkilö esittää sähköpostiviestissä.

Haastattelija: Otetaanko liikkumisrajoitteiset nuoret jollakin tavoin huomioon yhteiskunnassa?

Vastaaja: Ei. Henk koht mielipide minulla on se että vammaiset rinnastetaan yhteiskunnassa joko lapsiin tai vanhuksiin. Tällöin nuoruus ja aikuisuus voi tulla sivuutetuksi (työ, seksuaalisuus, itsenäistyminen).

Haastattelija: Jos ei, miten pitäisi ottaa? Yhteiskunnassa, arjessa, nuorten omissa yhteisöissä ja kulttuureissa?

Vastaaja: Koulutus, mahdollisuus työelämään, seksuaalisuus, itsenäistyminen, nuori on nuori, vaikka hänellä olisi vamma tai sairaus. Integroitu nuorten ryhmä. Vammaisia ja vammattomia nuoria. Ryhmänohjaajina nuorisohjaaja ja vertaisohjaajia. Riittävästi avustajia.

(Nainen, sähköposti tutkijalle 5.3.2019)

Nuoruus on erityinen elämänvaihe, ja yhteiskunnassa pyritään järjestämään nuoria varten erilaisia kehitysvaiheita vastaavia palveluja ja vapaa-ajan aktiviteetteja. Vammaisten henkilöiden nuoruus ei tule kuitenkaan välttämättä tunnustetuksi erityisenä ikävaiheena omine tarpeineen, vaan usein voi olla niin, että

vammaisille henkilöille suunnatussa palvelujärjestelmässä juuri nuoruuteen liittyviä tarpeita ei tunnisteta ollenkaan. Tutkijat ovatkin jo kysyneet empiirisen datansa nojalla, onko esimerkiksi vaikeavammaisilla henkilöillä olemassa ollenkaan nuoruutta ympäristön ja yhteiskuntarakenteiden määrittelemänä (esim. Mietola 2018).

Yksi keskeinen syy nuoruuden ikävaiheen sivuuttamiselle lienee vammaisuuteen liittyvät stereotyyppiset ja hallitsevat käsitykset esimerkiksi avuttomuudesta (esim. Vehkakoski 2006). Näin heitä voidaan pitää pikemminkin lasten tai vanhusten asemassa kuin täysivaltaisina kansalaisina, joita koskevat samankaltaiset oikeudet tarpeidensa mukaisesti palveluihin, omiin elämänvalintoihin ja itsemääräämiseen kuin muitakin ihmisiä.

Vastaajan sähköpostiviestissä annetaan ymmärtää, että nuorten ikävaiheelle ominaisten kehityksellisten ja elämäkäytäntöihin liittyvien piirteiden sivuuttaminen yhteiskunnassa on epäkohta ja kertoo asenteista vammaisia henkilöitä kohtaan. Nuoruuteen elämänvaiheena liittyvää tietämystä tulisi olla enemmän yhteiskunnan muillakin palvelusektoreilla, kuin pelkästään nuorille suunnatuissa käytännöissä (esim. Mietola 2018).

Ennakkoluulot rajoittavat usein osallistumista samaan toimintaan muiden nuorten kanssa, mikä edelleen saattaa vaikuttaa siihen, ettei yhteistä toimintaa järjestetä. Ennakkoluulot ja -asenteet ovat arkipäivää esimerkiksi pyörätuolilla liikkuvien nuorten elämässä. Muutamit haastatellut henkilöt kokevatkin niiden hankaloittavan kanssakäymistä muiden kanssa.

Haastattelija: Joo, koetsä et sua kohdellaan tasavertaisesti, erilais-

Puhuja 1: - - sitä kuulee tosi paljon, ja sitten kun tuolla ulkona liikkuu, niin ei oo moni, joka ei kato hyvin monta kertaa vinoon. Kun ulkosesti musta ei näe, et mä oon sairas. Niin kun mä liikun sähköpyörätuolilla, niin tosi moni kattoo varpaista päähän, päästä varpasiin ja pari kertaa uudestaan, ja tulee siihen lopputulokseen et ei tossa oo mitään vikaa tossa ihmisessä että mitä ihmettä se tekee tuolissa. Välillä tulee sit ihan konfliktejakin, ihmiset tulee sanomaan ihan tyyliltään, sinä feikkaat, tai miksi sinä olet pyörätuolissa, että sulla ei ole mitään oikeutta olla tuolissa, kun on ihmisiä, jotka oikeesti tarvii tuolia.

(Nainen, puhelinhaastattelu 5.3.2019)

Vammaisten nuorten on usein vaikea kohdata muiden nuorten ennakkoluuloja ja kielteisiä asenteita, mikä saattaa vaikuttaa rohkeuteen lähteä ulos kodista. Kielteisistä ja vammaisia syrjivistä asenteista puhuttiin omakohtaisesti koettuina, yleisesti tiedettyinä ja kuultuina kertomuksina konfliktitilanteista ja vihamielisistä kohtaamisista. Haastatteluaineistossa oli runsaasti kertomuksia syrjinnästä, kielteisistä asenteista ja kiusatuksi tulemisesta niin naisten kuin miestenkin kokemina. Nuorilla oli kiusatuksi tulemisen kokemuksia enimmäkseen kouluista, mutta myös julkisilta paikoilta, kuten ruokaravintoloista, kaupungilta ja musiikkifestivaaleilta, vaikka monet pyörätuolia käyttävät kertoivatkin saavansa festareilla paljon apua muilta nuorilta.

Silmiinpistävää ja yllättävää aineistossa oli se, että liikkumisrajoitteiset ja pyörätuolilla liikkuvat nuoret olivat kokeneet syrjivää ja alentuvaa suhtautumista myös viralliselta taholta. Esimerkkejä oli jopa yhteiskunnallisesti arvostetuista instituutioista ja laitoksista. Syrjiviä kokemuksia oli armeijan kutsunnoista ja peruskoulusta, jossa ei ollut huolitettu liikuntarajoitteista nuorta miestä oppilaaksi tavalliselle luokalle siksi, että tämä ”pilaisi koulun mainetta”. Armeijan kutsunnoissa erästä nuorta miestä ei otettu toisen käden toimintarajoitteen takia vakavasti eikä hänen katsottu kelpaavan valmentautumaan minkäänlaisiin maanpuolustustehtäviin.

Kokemukset kiusatuksi tulemisesta muiden nuorten ja koulukaverien taholta oli aiheuttanut joillekin nuorille mielenterveyden ongelmia ja jopa itsemurhayrityksen. Vaikka haastatteluissa esiin tulleet kertomukset olivat joillakin erittäin raadollisia, useissa haastatteluissa oli kuitenkin runsaasti myös myönteisiä ja tasa-vertaista asennoitumista kuvaavia kertomuksia siitä, kuinka he ovat toimineet muiden nuorten kanssa. Jos esimerkiksi ryhmätoimintaa ja vapaa-ajan aktiviteetteja tarjotaan kaikille nuorille saman katon alla, kuten nuorisotalolla, saattaa järjestely myös hälventää ennakkoluuloja ja lisätä nuorten keskinäistä suvaitsevaisuutta toisiaan kohtaan.

Haastatteluaineistossa ilmeni hyvin vahvanakin kanta siitä, että yhteinen toiminta nuorten kesken olisi kehittämisen arvoista juuri siksi, että nuorten tutustuessa toisiinsa myös vammaisuuteen liittyvät kielteiset asenteet voisivat hälvetä tai ainakin lieventyä. Useiden nuorten toiveet liittyvät yhteisiin liikunnallisiin harrastuksiin muiden nuorten kanssa.

Pyörätuolitanssi tuli mainituksi muutaman nuoren naisen haastatteluissa, mutta tämän lajin harrastusryhmien ongelmana katsottiin olevan eri-ikäisten muodostamat ryhmät, jolloin juuri nuorten ihmisten tarpeet eivät myöskään tule huomioiduksi, eikä

ryhmä sen vuoksi välttämättä tuota mielekkyyttä juuri nuorelle ihmiselle. Haastatellut nuoret toivovatkin ennen muuta enemmän nuorille suunnattuja, nuorten tarpeista lähteviä ja yksinomaan nuorten ihmisten keskenään muodostamia ryhmiä, jotta yhteinen toiminta olisi mielekästä.

Nuorten integroitujen aktiviteettien kehittämiseen liittyvää toimintaa ei ole haastattelujen perusteella tällä hetkellä riittävästi. Aineistossa on yksi esimerkki mallikkaasti toimivista yhteistyöverkostoista kaupungin omien nuorten palvelujen, vapaa-ajan ja sivistystoimen, liikuntapalvelujen ja kolmannen sektorin toimijoiden, kuten järjestöjen ja harrastusseurojen, välillä. Yhteistyöverkoston toimivuuteen perustuva toimintakulttuuri on mahdollistanut tiiviin yhteistyön ja aktivoinut muun muassa nuorten osallisuuteen ja vaikuttamismahdollisuuksiin liittyvää toimintaa.

Matalan kynnyksen paikat olisivat nuorten mukaan tärkeitä. Niissä järjestettäisiin saman katon alla kaikille nuorille kiinnostavaa toimintaa erilaisten digitaalisten aktiviteettien ja vaikuttamistoiminnan tai vaikkapa tanssin tai kuvataiteen parissa. Sekä vammaisille että vammattomille suunnattuja matalan kynnyksen aktiviteetteja ja toimintaa pitäisi olla tarjolla enemmän. Nämä yhteisten mahdollisuuksien paikat ja tilat edesauttaisivat nuorten myönteisten asenteiden kehittymistä ja asennemuutosta toimintatarjoitteita ja vammaisuutta kohtaan.

Haastattelija: Tuleeko mieleen jotakin semmoisia asioita teille, missä nuorten jutuissa pitäisi olla enemmän vaikuttamistoimintaa? Mitkä asiat ois semmoisia, mitkä ois nuoriin tärkeitä, mutta joissa ei vaikuteta tarpeeks, jos ajattelee vaikka omaaki elämää?

Puhuja 1: Mulle tulee vaan harrastustoiminta mieleen. Sillee, jossa mä en oo ite pystynyt juurikaan liikkumaan. Sitten se, että kävin tanssiterapiassa, niin se oli mun mielestä tosi tärkeä, että mä edes ikinä pääsin sinne. Jos on vaikka normi tanssitunti, niin ois outoo, jos mä vaan yhtäkkiä kellahdan siellä tai muuta vastaavaa. --- Ehkä kiteytettynä matalan kynnyksen harrastustoimintaan. Jotenkin, että saisi ite vaikuttaa, että ois niitä mahdollisuuksii päästä niihin.

Haastattelija: Pitäiskö järjestää uusia toimintamuotoja, semmosia matalan kynnyksen, jotenkin suunnata ehkä enemmän sinne puolelle?

Puhuja 1: Niin, tai ehdottomasti joo. Tai ei olis niin suuri se kynnys.

Haastattelija: Omia ryhmiä, matalan kynnyksen ryhmiä?

Puhuja 1: Niin, itse meidän toiminnassa on semmosia. --- Kyllä mä koen että sellaisia tarvittaisiin mielessä, että ehkä jossain vaiheessa ei tarvittaisi erityistoimintaa.

(Nainen, ryhmähaastattelu 16.3.2019)

Tämän nuoren naisen visiossa erityistoimintaa ei tarvitsisi järjestää toimintarajoitteisille enää ollenkaan, vaan jokainen voisi osallistua samoihin matalan kynnyksen aktiviteetteihin integroidusti muiden kanssa. Tällä hetkellä aktiviteetteja järjestetään pääasiassa erityisenä toimintana niille, joilla on toimintarajoitteita tai erityisen tuen tarpeita. Inklusion ajatus ei toteudu, vaan nämä nuoret tulevat eristetyiksi muista, koska toiminta jää omaksi erilliseksi saarekkeekseen. Aiemmissa tutkimuksissa onkin havaittu, että erillisyyttä nuorten toimintakulttuureista on hyvin tyypillistä vammaisten nuorten vapaa-aika- ja harrastuskulttuureille. (Eriksson 2017.)

Haastatteluaineistosta ilmeni kuitenkin myös se, että useissa tapauksissa liikkumisrajoitteiset nuoret ovat solahtaneet hyvin luontevasti erilaisiin nuorten harrastus- ja vapaa-ajanviettoporukoihin. Vaikka monilla on kokemuksia syrjinnästä, tässä tutkimuksessa saatiin runsaasti myös päinvastaisia kokemuksia. Joillakin haastatelluista oli se kanta, ettei liikkumisrajoitteisia nuoria kohtaan esiinny siinä määrin ennakkoluuloja kuin esimerkiksi kehitysvammaisia kohtaan.

Haastattelija: Sä mainitsit, tai oot puhunu, et sulla on ystäväpiiri laaja. Sä muitten nuorten ihmisten kanssa oot tekemisissä harrastusten yhteydessä, varmaan opintojenkin yhteydessä ja muutenkin, ettei se sulle tuota semmoista ongelmaa olla muiden kanssa. Mites tän ympäriltä, onks se saumatonta? Sanoit, että saat tukea ja apua kun tarviit. Onko siitä jotain muuta sanottavaa? Välillä uteliaisuutta?

Puhuja 1: Ei siitä sen kummemmin. Tosi hyvin ylipäättänsä kanssaihmiset auttaa. Tarjoutuu pitää ovia auki. Tosi monesti täällä kuntoutuksessakin ihmiset on sillee, että "mä voin hakee sulle ruokaa" ja muuta. Välillä vähän liiankin kanssa. Oon sillä tavalla, että kyllä mä saan nää kannettuu itsekin, kun kotonakin hoituu nää kaikki itse. Sitteen se, että jos jää johonkin katukivetykseen tai talvella on tosi vaikeeta liikkua ulkona, niin siellä yleisesti ottaen on auttajia. Kerran meinasin junasta myöhästyä, niin sieltä saman ikäiset, siinä oli semmonen nuori porukka, niin kaks miestä lähti

hirveellä vaivalla työntämään ja juoksemaan, että ehdin sinne junaan ajoissa ihan toiselta puolelta kaupunkia.

(Nainen, puhelinhaastattelu 5.3.2019)

Vastaavanlaisia kertomuksia ihmisen tarjoamasta avusta oli paljon esimerkiksi haastavista talvikeleistä, kun lumi ja loska vaikeuttavat pyörätuolilla liikkumista. Ne ovat tämän aineiston konkreettisia esimerkkejä muiden ihmisten avuliaisuudesta. Esteettömyyden vaatimus olikin aivan eksplisiittinen, kun nuoret pohtivat mahdollisuuksiaan osallistua muiden nuorten kanssa samoihin aktiviteetteihin. Vaikka lainsäädännössä on vaikutettu paljon liikkumisrajoitteisten henkilöiden aseman paranemiseen muun muassa esteettömyyttä edistävillä toimilla, kaikki tässä tutkimuksessa haastatellut nuoret näkivät esteettömyyskysymyksissä vielä paljon parannettavaa.

Vaikka samoihin aktiviteetteihin olisikin mahdollisuus osallistua, nuoruus on kuitenkin monella vammaisella nuorella erilaista, koska hän on sidoksissa palvelujärjestelmään. Vapaa-ajan aktiviteetteja ja harrastuksia aloittaakseen on tehtävä etukäteen joskus todella paljon taustatyötä sen suhteen, onko vammaisena tai liikkumisrajoitteisena mahdollista osallistua toimintaan. Nämä prosessit voivat olla henkisesti erittäin raskaita ja nostaa kynnystä osallistumiseen. (esim. Eriksson 2018.) On kyse rakenteellisesta syrjinnästä, jolloin vammaisten osallistumista edistävä toiminta ei riipu yksittäisistä toimijoista, vaan vapaa-ajan palveluja tarjoavat tahot ovat riippuvaisia yleisistä alaa koskevista käytännöistä ja pelisäännöistä.

Tässä tutkimuksessa kävi ilmi, että omien vanhempien rooli voi olla paitsi rohkaiseva, myös lannistava, kun on kyse nuoren osallistumisesta erilaisiin aktiviteetteihin. Vanhempi ei nuoren näkökulmasta välttämättä ymmärrä nuoruutta eikä sitä, että nuorilla on omat toiminnalliset ja keskinäiseen yhteisöllisyyteen liittyvät tarpeensa. Vammaista lasta ja nuorta voidaan suojella paljonkin perheessä, ja usein siihen on syynä ympäristön ennakkoluulot vammaisuutta kohtaan (esim. Eriksson 2008). Kuitenkaan tämä ei pohjautu vain vammaisten nuorten kokemuspäiriin, vaan monet muutkin nuoret kokevat ymmärtämättömyyttä nuorten tarpeita kohtaan omien vanhempiensa ja muun ympäristön taholta (Aaltonen ym. 1999).

Muun muassa vapaa-ajan aktiviteettien luonne nykykulttuurissa voi olla sen kaltaista, ettei omilla vanhemmilla ole välttämättä niistä osaamista tai ymmärrystä. Esimerkiksi digitaalisuuteen liittyvä vapaa-ajan toiminta voi sisältää niin paljon elementtejä ja tarjota

koko variaation erilaisia mahdollisuuksia, ettei omien vanhempien sukupolvi ole niiden kokonaiskuvasta kovin hyvin selvillä.

Uusimmassa nuorten vapaa-aikatutkimuksessa kerrotaan, että kaupungilla hengailu, ystävien tapaaminen ja kahviloissa ja ruokaravintoloissa käyminen on lisääntynyt merkittävästi vuodesta 2012 (Hakanen ym. 2019, 58–63). Tämän tutkimuksen haastattelujen mukaan juuri kauppakeskuksissa kiertely ja kahviloissa käyminen olisivat keskeisesti myös liikkumisrajoitteisten haastateltujen nuorten intresseissä. Monet kaipaavat lisää kokoontumispaikkoja nuorille. Aiemmat tutkimukset osoittavat, että kokoontumisen ja hengailun mahdollistavia paikkoja tulisi olla nuorten mielestä enemmän etenkin pienemmillä paikkakunnilla ja syrjäseuduilla (Eriksson 2016).

Tarve henkilökohtaiseen vapaa-ajan avustajaan tai muuhun tukihenkilöön on kuitenkin ilmeinen, jos haluaa muiden nuorten mukaan. Moni ei uskalla lähteä yksin kaupungille tai festareille fyysisten toimintarajoitteiden vuoksi, vaikka ne eivät kaikkia nuoria estäkään lähtemästä. Sidoksisuus erityispalveluihin on siis ilmeinen havainto tämän tutkimusaineiston perusteella. Yhtä ilmeinen on se tulos, että liikkumisrajoitteisilla nuorilla on samanlaisia yhteisöllisyyden ja muihin kuulumisen tarpeita kuin muillakin. Toinen asia on kuitenkin, millä tavoilla ja tasoilla nämä nuoret löytävät mahdollisuuksia tehdä samoja asioita kuin muut nuoret, jos nuori on esimerkiksi riippuvainen henkilökohtaisesta avusta tai jos omassa perheessä ei löydy rohkaisua ja tukea ulos lähtemiseksi.

Liikkumisrajoitteisilla nuorilla on pahimmillaan useita esteitä osallistua samoihin asioihin kuin muut nuoret, tutustua heihin ja saada heistä ystäviä. Riippuvuus palvelujärjestelmästä sekä ympäristön ennakkoluulot ja kielteiset asenteet vammaisuutta kohtaan voivat hankaloittaa mielekkäiden toimintamuotojen löytämistä, niiden järjestämistä ja aloittamista tai aktiviteetin piirissä toimimista. Nämä seikat voivat siis vaikuttaa perustavasti osallisuuden kokemuksiin yhteisöllisillä ja yhteiskunnallisilla tasoilla.

Esteettömyyden merkitys nousee keskeiseksi myös tällä elämänalueella. Osallistumista vaikeuttaa, jos esimerkiksi aktiviteetille suunnatut tilat ja paikat ovat esteellisiä niin, että niihin on hankalaa päästä tai niiden puitteissa on hankalaa toimia. Ainakin uusimmat kauppakeskukset ovat yleensä esteettömiä paikkoja, sillä kaikkialle pääsee hissillä, ja siellä on useimmiten erityiset saniteettitilat apuvälineineen. Kuitenkaan kaikissa kahviloissa ja ravintoloissa, kuten vanhemmissa rakennuksissa sijaitsevilla kivijalkaravintoloissa tilanne ei ole yhtä hyvä. Tilojen ja paikkojen esteellisyys tuli esiin liki itsestään selvänä osallistumista hankaloittavana tekijänä.

Vaikuttamistoiminnan fokuksena vammaisten asema ja asennemuutos

Liikkumisrajoitteisten nuorten tarpeet mielekkääseen vapaa-aikaan, osallisuuteen ja vaikuttamiseen tuntuvat olevan nuoruuden ikävaiheelle tyypillisiä. Tuorein tutkimustieto kertoo, että halukkuus juuri vaikuttamistoimintaan olisi viime vuosina lisääntynyt nuorimpien ikäluokassa (Hakanen ym. 2019). Tässä tutkimusaineistossa käy ilmi, etteivät kaikki liikkumisrajoitteiset nuoret kuitenkaan halua toimia aktiivisina vaikuttajina yhteisissä asioissa. Monille nuorille olisi tärkeää jo se, että he kykenisivät osallistumaan tasavertaisina muiden nuorten kanssa yhteiseen toimintaan. Haastatteluaineistossa oli siis esimerkkejä sekä halukkuudesta vaikuttaa yhteisiin ja yhteiskunnallisesti tärkeisiin asioihin laajemminkin, että myös toiveista parantaa lähinnä omia mahdollisuuksia toimia yhdenvertaisena muiden nuorten joukossa.

Ne jotka haluavat vaikuttaa asioihin laajemmin, itse vaikuttamistoiminnan ydin liittyy useimmiten juuri vammaisten aseman parantamiseen esimerkiksi kielteiseen asennemaailmaan ja syrjintään sekä esteellisyyskysymyksiin vaikuttamalla. Erityisellä vammaiskulttuurilla, sen käytännöillä ja aktiviteeteilla on aina ollut voimauttava funktionsa, joka on kytkeytynyt tiiviisti vaikuttamistoimintaan vammaisten ihmisten asioiden ajamiseksi. (Esim. Kuppers 2014.) Tämän tutkimuksen haastatteluaineistossa keskeisenä on näyttäytynyt vaikuttaminen yhteiskunnallisiin asioihin yleensä ja vammaisten asioihin erityisesti. Väylinä ja toimintamuotoina mainitaan esimerkiksi oma YouTube-kanava ja omien kantaa ottavien videoiden tekeminen.

Haastatellut nuoret mieltävät vaikuttamistoiminnan vammaisten nuorten aseman parantamiseksi pitävän sisällään myös uusien, integroitujen toimintamuotojen ja mahdollisuuksien perustamista ja kehittämistä sekä vammaisten että vammattomien keskuuteen niin, että osallistuminen olisi mahdollisimman helppoa kaikille. Uusien toimintamuotojen kehittäminen sinänsä näyttäytyisi mielekkäänä yhteiskunnallisena vaikuttamistoimintana. Haastatellut nuoret haluavat siis vaikuttaa ennen muuta nuorten asioihin, eivätkä ainoastaan parantaa vammaisten asemaa yleisesti.

Harrastajateatterin käynnistäminen muiden nuorten kanssa mainittiin haastattelussa yhtenä kehittämisen arvoisena toimintamuotona yhdenvertaisuuden parantamiseksi. Integroidut ryhmät eli kaikkien nuorten keskinäinen toiminta olisi yksi nuorisoteatterin keskeisistä toimintaperiaatteista.

”Olen 29-vuotias, omaan kissan ja harrastan uintia, taidetta ja teatteria (xx), näin ollen haluaisin kehittää Invalidiliitolle toimivan nuorisoteatteriryhmän, jos on kiinnostusta elokuvaan sekä käsikirjoittamiseen. Ja luovaan toimintaan. Lähtökohtaisesti nuorille ja käveleville että liikuntarajoitteisille ihmisille sekaryhmänä.”

(Mies, sähköposti tutkijalle 17.1.2019)

Nuoret eivät siis maininneet vain mielekkäitä aktiviteetteja, joihin haluaisivat itse osallistua, vaan heidän intressinsä liittyivät toiminnan käynnistämiseen ja siten yhdenvertaisten mahdollisuuksien yleiseen kehittämiseen. Kuten YouTube:n ja muiden digitaalisten väylien kautta vaikuttaminen, myös nuorisoteatteri edistäisi nuorten ja liikkumisrajoitteisten muodostamana integroituna ryhmänä vammaisten nuorten yhdenvertaista asemaa.

Näiden toimintojen käynnistäminen olisi muutaman nuoren haaveena. Kuitenkin harrastajateatterin käynnistäminen ja vaikuttamiseen tähtäävän YouTube-blogiryhmän ylläpitäminen vaatisi kavereita tai mukana toimijoita, joilla olisi samoja intressejä luovaan toimintaan, tai jopa asialle omistautunutta harrastuspiiriä ja ryhmää. Sen lisäksi ryhmässä tarvittaisiin asiantuntemusta tai erillistä ohjausta videoiden tekemiseen ja halukkuutta tehdä yhteiskunnallisesti kantaa ottavia videoita.

Joidenkin haastateltujen nuorten mukaan esimerkiksi yksin tuettaminen tai bloggaaminen ei tyydytä yhteisöllisyyden tarvetta, joka uusissa aktiivisissa toimintamuodoissa olisi hyödyllistä. Jos toiminnan ympärille olisi mahdollista muodostaa ohjattu ryhmä, jossa saisi ohjausta käsikirjoittamisen, kuvaamisen ja editoimisen tekniseen ja taiteelliseen työskentelyyn, uudet toimintamuodot palvelisivat siten paitsi yhteisöllisyyden toivetta, myös mielekkäiseen vapaa-aikaan, tietyn aktiviteetin ja harrastuksen parissa kehittymiseen liittyviä yksilöllisiä intressejä. Muita liikkumisrajoitteisia nuoria voi rohkaista aktiiviseen toimintaan, lähtemään kodista ulos ja liikkumaan. Tämä on eräiden haastateltavien vaikuttamistoiminnan keskiössä, kuten urheilija esittää seuraavassa.

Puhuja: Niin, vaikuttamista, aika suuri osa liittyy vaikuttamiseen ja.

Haastattelija: Joo. Liittyykö se kuinka paljon just nimenomaan sanotaan liikuntaesteisten just liikkumisrajoitteisten ihmisten asioitten ajamiseen just tällaisiin?

Puhuja: No varmaan siel just niinku vammaisryhmät korostuu ja ehkä vammaisryhmistä vielä ehkä ne just liikuntarajoitteiset mut

kyl mä nyt haluan uskoa et se vaikuttaa myös laajemmin ja kyl, onhan sitä ihan tutkittukin, että kyllähän ny vaikka se vammaisurheilu ja se, että me näytetään että me urheillaan ja pystytään liikkumaan meidän rajoitteista huolimatta niin tsemppaa ja kannustaa myös ihan vammattomiakin sinne lenkkipoluille et kun ne miettii et ei, et jos nekin pystyy niin pakko myös itsekin, et ei niinku mitään tekosyitä voi keksiä.

(Mies, yksilöhaastattelu 16.3.2019)

Vaikuttamistoiminnan kohde ja muodot vaihtelevat haastateltavilla, mutta sen funktiona ja ytimenä on vammaisuuteen liittyviin asenteisiin ja ymmärrykseen vaikuttaminen. Liikkumisrajoitteinen nuori voi toimia myös myönteisenä esimerkkinä ja rohkaista muita nuoria aktiivisuuteen, jolla voi olla suurtakin voimauttavaa merkitystä nuoren identiteetille. Myönteiset esimerkit vaikuttavat siten käsityksiin toimintarajoitteisten kyvykkyydestä ja laajemmin myös rajoitteita koskeviin ennakkoluuloihin. Asenteisiin vaikuttaminen voisi nuorten mukaan olla myös hyväksyntään ja suvaitsevaisuuteen liittyvää tempaus- tai tapahtumatoimintaa, jolloin vammaisuutta pyrittäisiin tekemään näkyväksi myönteisellä tavalla.

Matalan kynnyksen paikat, talot ja toimitilat otettiin haastatteluissa esiin konkreettisenä vammaisten asemaan liittyvänä kehittämistoimena. Matalan kynnyksen tilojen sisällä voisi esimerkiksi kehittää uusia toimintamuotoja erilaisten aktiviteettien ympärille, jotka voisivat olla myös harrastustoimintaa. Lisäksi vammaisuutta koskeviin asenteisiin vaikuttaminen tapahtuisi suoraan yhteisen toiminnan yhteydessä muiden nuorten kanssa. Yhteinen matalan kynnyksen toiminta hälventäisi myös nuorten ennakkoluuloja toisiaan kohtaan.

Nuorille on tällä hetkellä tarjolla matalan kynnyksen paikkoja suuremmissa kaupungeissa, joissa järjestetään aktiviteetteja erilaisia nuoria ja myös erityistä tukea kaipaavia nuoria varten. Aktiviteeteissa on huomioitu monenlaisia tarpeita ja intressejä. Mahdollisuuksia on esimerkiksi musiikin tekemiseen, soittamiseen ja pelaamiseen. Monet liikkumisrajoitteiset nuoret tarvitsevat kuitenkin rohkaisua tai usein henkilökohtaisen avustajan, jotta näissä paikoissa vierailu onnistuisi.

Henkilökohtaisten avustajien tarve näyttäytyy itsestään selvytenä nuorten haastatteluissa. Kuitenkin heidän roolinsa merkittävyys nähdään usein kaksinaisena asiana, sillä olennaiseksi mielletään eri tavoin toimintarajoitteisten henkilöiden itsemääräämisen ja omaehtoisuuden perustalta lähtevä toiminta sekä siihen

kannustaminen. Esimerkiksi nuorisoteatterin perustamisesta kiinnostunut nuori mieshenkilö esittääkin, että henkilökohtaisten avustajien ja tukihenkilöiden ei tulisi osallistua varsinaiseen lavatyöskentelyyn.

”Lähtökohtaisesti nuorille ja käveleville että liikuntarajoitteisille ihmisille sekaryhmänä. Niin että vaikkapa kävelevä nuori avustaa liikuntarajoitteista, eivätkä henk. koht. tai leiriavustajat tulisi mukaan lavalle, koska paremmin saadaan irti toiminnasta, kun kaikilla on halu olla lavalla.”

(Mies, sähköposti tutkijalle 17.1.2019)

Haastattelupuheessa ilmenee selkeästi se kaksinaisuus, joka vammaisille suunnatun palvelujärjestelmän roolissa on olemassa. Yhtäältä avustajat ovat korvaamaton apu ja tuki, mutta toisaalta heidän ei pitäisi toimia liian suuressa määrin, sillä se ei edistä omatoimisuutta. Nuori esittää ajatuksen siitä, että ”kävelevät” nuoret olisivat liikkumisrajoitteisten nuorten apuna teatterityöskentelyssä. Se voisi tapahtua esimerkiksi vaikkapa niin, että nuorten tarjoama apu asettuisi luontevasti osaksi esitysten osajakoa. Järjestely edellyttää toki sitä, että myös kävelevät nuoret ovat sitoutuneet toimintaan ja haluavat olla siinä mukana.

”Kävelevien” tai muiden nuorten mukanaolo näyttäytyy selonteossa selkeästi tekijänä, jonka onnistumista on pohdittava ja jonka suhteen erityiset järjestelyt ovat olennaisia, jotta se olisi tulkittavissa yhteiseksi toiminnaksi muiden nuorten kanssa. Kaikkien osapuolten halusta aidosti lähtevä yhteinen toiminta merkitsisi yhdenvertaista osallisuutta.

Nuorilla olisi muutenkin erittäin suurta kiinnostusta lähteä tarkastelemaan myös matalan kynnyksen organisaatioiden ja olemassa olevia vapaa-ajan palveluiden aktiviteetteja muun muassa siltä kannalta, millaisia mahdollisuuksia niissä tarjottaisiin oleiluun muiden nuorten kanssa, sillä esimerkiksi vammaisille suunnatut monipalvelukeskukset eivät vastaa nimenomaan nuoren henkilön mielekästä toimintaa koskeviin tarpeisiin. Alihankintatyönä tehtävät asiat, kuten ruuvien kiinnitykset esineisiin tai ompelu ja käsityöt voivat monen näkökulmasta olla yksitoikkoisia ja puuduttavia. Monipalvelukeskusten asiakkaille on useimmiten tarjolla juuri näitä tehtäviä, eivätkä aktiviteetit vastaa kaikkialla enää nykykulttuuria ja nykypäivää.

Liikkumisrajoite saattaa kuitenkin hankaloittaa paikkoihin, palveluihin ja vapaa-ajan aktiviteetteihin tutustumista myös henkisesti,

sillä se saattaa vaikuttaa nuoren tuntemuksiin siitä, miten selviytyy sosiaalisissa tilanteissa. Tukihenkilön merkitys olisi monelle olennainen. Henkilökohtaisten avustajien palvelujen tarjonta ei Suomessa edelleenkään ole riittävää tarpeeseen nähden, ja moni turvautuu perheenjäsenten tai ystäväpiirin apuun. Kuten edellä jo esitettiin, tässä tutkimusaineistossa on kosolti esimerkkejä siitä, että henkilökohtaisten avustajien tuntimäärät ovat usein riittämättömiä, jotta nuori voisi viettää täysipainoista vapaa-aikaa. Vammaisten nuorten elämänlaadun ja osallisuuden yhdenvertaisuuden kannalta henkilökohtaisen avun riittävä saatavuus olisi erittäin tärkeää.

Digitaaliset toimintakulttuurit luovuuden ja vaikuttamisen mahdollistajina

Sosiaalinen media ja YouTube ovat useimpien nuorten tuntemia digitaalisia sovelluksia, joiden kautta voi kertoa intresseistään ja toteuttaa itseään valokuvien, videon ja päivityksiä kirjoittaen. Taiteessa, luovassa työssä, viestinnässä ja esimerkiksi poliittisessa vaikuttamisessa digitaalisten sovellusten tarjoamista mahdollisuuksista on tullut jokaisen tekijän arkea. Varsinkin nuoret ovat luovia sosiaalisen median sovellusten käytössä, ja yhteiskunnallisen osallisuuden nimissä nuorilta vaaditaankin yhä enemmän juuri digitaaliseen teknologiaan liittyviä suorituksia. Nuori voi liittää videoiden tekemisen itsestään ja osaamisestaan esimerkiksi ansioluetteluun. Taidot ovat käypä merkki nyky-yksilön kansalaiskelpoisuudesta. Puhutaankin teknologisesta imperatiivista, jolla viitataan yhteiskunnan taholta asetettuihin vaatimuksiin suunnistaa ja luovia tieto-, teknologia- ja digiyhteiskunnassa. (Esim. Thomas 2011.)

Digitaalisen kulttuurin merkitys tuli ilmi selkeästi myös tässä tutkimusaineistossa, mutta siinä merkityksessä, ettei sen tarjoamia mahdollisuuksia ole vielä paljoa hyödynnetty toimintarajoitteita omaavien nuorten mielekkään vapaa-ajan kehittämiseksi palveluita järjestävillä tahoilla, kuten kunnissa ja järjestöissä. Monilla nuorilla olisi taitoja ja intressejä käyttää esimerkiksi älypuhelimiaan ja muita laitteitaan omien videoiden ja elokuvien tekoon ja muokata niiden perustalta itsensä toteuttamisen, harrastamisen ja vaikuttamisen kanavia. Monet tekevätkin itsenäisesti näin kodeissaan ja vapaa-ajallaan ilman erityistä apua.

Haastattelija: Joo selvä. Mutta sulla ei oo sellasia intressejä, että kiinnostas vaikka sosiaalisen median tai You Tuben hyödyntäminen, vaikka rakentaa sellasia alustoja

Puhuja 1: Ei sinänsä, mä oo ite alottamassa sen mun viimesen mahdollisuuden tienata elantoni sen You Tuben kautta, olen alottamassa tubettamisen, niin sanotusti. Oon kuvannut nyt pari videoklippii ja pitäis alottaa editoimaan ja pistää se lopullisesti käyntiin se kanava. Se on sit mun seuraava äänäs harrastus, kun myös katotaan, et jos siitä tulee joskus jotain muutakin.

(Nainen, puhelinhaastattelu 5.3.2019)

Puhuja 4: Ääninäyttely on semmoista esimerkiksi, jos vaikka näitä piirrettyjä, niin jokuhan äänittää ne hahmot, niin se on sitä duunii justiinsa, että äänitetään erilaisia ääniä, tehdään hahmoja ja näytellään pelkästään äänten kautta. Niin mä tykkään sitä tehdä ja siitä mä haluaisin ittelleni sen oikean uran, mutta kun se ei oo semmonen työ, mitä voi mennä ammattiopistoon opiskelemaan, että sun pitää ite vaan treenata ja olla semmonen tää, mitäs sitä kutsutaankaan – oma agenttinsa siinä hommassa, että sun pitää ite hommaa ne duunit, eli käydä hakemassa ja vaik ettimässä ne netissä, et mitä projekteja löytyy ja hakea sinne. Sit kun se on niin ilkeetä uraa myöskin, et jos sun ääni ei sovi sen pääpomon mieleen, niin sit sut heitetään suoraan sivuun. Sen takii se onkin niin vaikeeta, sen takii mä hommaankin sen ohjelmoinnin tähän alustalle. Teen sitä sillä välin ku –

Puhuja 1: Todennäköisesti sit on ainaki duuni sille.

Puhuja 4: Niin, sit on just se alustusduuni just, et tekee sitä duunia sit just vapaa-ajalla, äänittää ja kasvaa siinä urassa sit erikseen.

Haastattelija: Eli sä ohjelmoit itse sen, mihin sä niinku voit— vai miten

Puhuja 4: Eiku se on vaan semmonen perusalusta, eli niinku jos mul ei ny vaikka se äänittelyhomma toimi, niin sit mul on kuitenkin se ohjelmointiura, jolla mä voin kuitenkin tienata rahaa.

(Mies, ryhmähaastattelu 13.3.2019)

Viimeisimmän nuorten vapaa-aikatutkimuksen mukaan esimerkiksi sosiaalisen median parissa vietettyä aikaa, yhteydenpitoa, Facebook-ryhmien ylläpitämistä tai mieleisten sovellusten käyttöä ei aina mielletä harrastamiseksi tai vapaa-ajan aktiviteeteiksi. Digitaalinen teknologia ja ajankäyttö sen parissa on pikemminkin muodostunut elimelliseksi osaksi arkea, kaverisuhteita ja muita

sosiaalisia suhteita niin, ettei sitä ymmärretä arjessa erityisenä vapaa-ajan viettomuotona. (Hakanen ym. 2019.)

Myös tässä tutkimusaineistossa muutamien liikkumisrajoitteisten nuorten suuntautuneisuus digitaaliseen teknologiaan tuli ilmi kokonaan muissa haastattelukonteksteissa kuin silloin, kun kysyttiin kiintoisista vapaa-ajan aktiviteeteista. Ilmeni myös, etteivät kaikki nuoret välttämättä miellä teknologian tarjoavan mahdollisuuksia monenlaisiin luoviin harrastuksiin. Digitaalisen teknologian ja esimerkiksi sosiaalisen median itsestään selvä rooli hämärtää ajatusta siitä, että sen avulla on mahdollista kehittää nuorten kesken erilaisia luovia aktiviteetteja ja toiminnallisia ryhmiä niiden ympärille.

Tietokonepelien, kuten konsoli- ja online-pelien pelaaminen, on yleisesti ottaen pysynyt nuorten keskuudessa samana vuodesta 2012. Sen sijaan valokuvaaminen, omien videoiden tekeminen ja videoblogien pitäminen näyttävät lisääntyneen jonkin verran tuosta ajankohdasta. 2010-luvulla tapahtuneet muutokset näissä digitaaliseen toimintaan liittyvissä vapaa-ajanviettomuodoissa eivät kuitenkaan ole kovin merkittäviä eikä älypuhelimien käyttämistä välttämättä suoranaisesti lueta vapaa-ajan vietoksi erityisellä tavalla. (Hakanen ym. 2019, 58–63.) Digitaalisuuden hyödyntäminen vapaa-ajan viettoon liittyvässä toiminnassa tuntuu kuitenkin sisältävän paljon kartoittamattomia mahdollisuuksia myös vapaa-ajan palveluja tarjoavalla virallisella tasolla.

Eräs haastateltu nuori katsoi esimerkiksi YouTube-videoiden tekemisen olevan hänen rakkain harrastuksensa ja hän halusi kehittyä siinä lisää aina omien elokuvien käsikirjoittamisesta videoiden kuvaamiseen ja leikkaamiseen professionaalisemmilla laitteilla. Tämä nuori ei kuitenkaan koe asuinpaikkakuntansa, keskikokoisen itäsuomalaisen kaupungin tarjoavan hänelle sopivia harrastusryhmiä. Hän pitää YouTube-videoiden tekemistä paitsi luovuuden ja itsensä ilmaisun välineenä, myös omakohtaisen vaikuttamisen kanavana.

Haastattelija: Mikä siinä on mukavaa just siinä YouTube-videoiden tekemisessä?

Puhuja 1: Ilmasta itteensä ja samalla ehkä vaikuttaa asioihin ja viihdyttää muita.

(Mies, ryhmähaastattelu 6.2.2019)

YouTuben ja sosiaalinen median potentiaali yhteiskunnallisen vaikuttamisen kanavana on tällä hetkellä monelle nuorelle ilmeistä, ja niiden rooli mielletään selkeästi tiedottamisen, ryhmytymisen ja yhteisöllisen toiminnan kautta. Esimerkiksi YouTube-videoiden tekemistä harrastava nuori mieshenkilö kaipaisi juuri samoista asioista kiinnostunutta porukkaa intressiensä äärelle niin, että yhteiskunnallisella vaikuttamisella olisi kollektiivistakin ponnistus-pohjaa. Muiden nuorten seura ja yhteisöllisyys myös digitaalisissa aktiviteeteissa olisi siis monien niidenkin nuorten toiveissa, jotka harrastavat digitaalista teknologiaa hyödyntäviä aktiviteetteja myös itseilmaisun ja itsensä toteuttamisen vuoksi. Haastatellut nuoret ylläpitävät Facebook-ryhmiä ja käyttävät some-tilejään erilaisiin vaikuttamispyrkimyksiin, mutta eivät miellä sitä erityiseksi vapaa-ajan toiminnaksi.

Tutkimusaineisto osoittaa, että nuorten vapaa-ajan palveluissa on olemassa voimakasta tarvetta digitaalista teknologiaa hyödyntävien aktiviteettien laajemmalle tarjonnalle. Esimerkiksi vammaisjärjestöissä tarpeeseen on alettu vastata ja erilaisia kursseja ja tapahtumia järjestetäänkin nuoria varten. Vapaa-ajan palveluissa, kuten nuorisotoimen, kirjastojen ja kansalaisopistojen tarjonnassa, digitaaliset palvelut ovat sidoksissa paikkakuntakohtaiseen kysyntään.

Nuorten työpajoilla ja monipalvelukeskuksissa on monilla paikkakunnilla tarjolla esimerkiksi mediatyöpajoja nuorten tarpeisiin, mutta tarvetta toiminnan kehittämiseksi on vieläkin erittäin paljon. Digitaalisuuden mahdollisuudet luoviin aktiviteetteihin, kuten videoiden ja elokuvien kuvaamiseen, käsikirjoittamiseen, valokuvaamiseen, kuvankäsittelyyn, ohjelmointiin ja koodaamiseen, mediasovellusten käyttöön, kuvataiteiden tekemiseen ja muihin luoviin tarkoitukseen, sisältää todella paljon potentiaalia toiminnan kehittämiseksi toimintarajoitteisille nuorille.

Nuorten digitaalinen osallisuus on ollut useiden tutkimus- ja kehittämishankkeiden kohteena viime vuosina. Kyse on useimmiten vapaa-ajan palveluja tarjoavien tahojen intresseistä ja kehittämisyhtymyksistä, kuten nuorisotalojen ja nuorisotyön sekä esimerkiksi kirjastopalvelujen kehittämisestä vastaamaan digitaalista aikaa juuri nuoria varten. Digitaalisten mahdollisuuksien konkreettinen kehittämistoiminta on Suomessa ja myös Euroopan mittakaavassa ollut tähän mennessä sidoksissa erilliseen hankerahoitukseen (esim. Developing Digital Youth Work 2018).

Nuorisosalalla on kuitenkin runsaasti tietämystä nuoruuden merkityksestä elämänvaiheena ja nuorten erityisistä tarpeista, ja niihin pyritään vastaamaan yksilöllisesti nuorten palveluissa. Nuorille

olisi olennaista kokoontua muutenkin kuin sosiaalisen median ja mediasovellusten kautta. Kokoontumispaikkojen, yhteisten tilojen ja yhteisen tekemisen merkitys on tullut selkeästi esiin jo useissa nuorten vapaa-aikaa koskevissa tutkimuksissa.

Varsinkin pienillä paikkakunnilla ja syrjäseuduilla kokoontumistiloista ja vapaa-ajan palveluista on pulaa. Kirjastot ovatkin keskeisimpiä nuorten haltuun ottamia yhteisiä kokoontumistiloja esimerkiksi maaseudulla. (Esim. Tuuva-Hongisto ym. 2016.) Suomalainen kirjastoverkko on varsin kattava, ja se tavoittaa monia kasvukeskusten ulkopuolellakin asuvia nuoria (Eriksson 2016). Kunnallisista palveluista kartoittamisen arvoisia ovat esimerkiksi kirjastojen mahdollisuudet kehittää nuorille kiinnostavia aktiviteetteja myös yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen.

Kolmannen sektorin potentiaali kehittää palveluja liikkumisrajoitteisten nuorten tarpeisiin edellyttää ennen muuta sen tiedostamista, että heidän tarpeensa ovat samankaltaisia kuin muilla nuorilla. Yhteistyöverkostot nuorten palvelujen, kirjastojen ja muiden kunnallisten vapaa-ajan palveluiden kesken edesauttavat nuorten mahdollisuuksia liittyä yhteen muiden nuorten kanssa mielekkään tekemisen kautta.

Esimerkiksi digitaalisten toimintakulttuurien kehittäminen nuorten palveluissa vastaisi osaltaan myös siihen huomioon, että monet liikkumisrajoitteiset henkilöt eivät tarvitse apua esimerkiksi tietoverkoissa toimimiseen eivätkä mobiili- tai muiden älylaitteiden käyttämiseen. Monilla nuorilla on meneillään tai takanaan esimerkiksi datanomien opintoja ja aktiivisuus ja into myös kotona ja vapaa-ajalla on suurta muun muassa pelisovellusten kehittämisessä, ohjelmoinnissa ja koodaamisessa. Näin digitaalisten mahdollisuuksien suunnaton potentiaali hyödyttäisi ennen muuta juuri liikkumisrajoitteisia nuoria.

Digitaalisten sovellusten ja sosiaalisen median käytössä pidetään yllä luovia harrastuksia, ilmaistaan ja toteutetaan itse sekä rakennetaan identiteettejä ja sosiaalisia suhteita. Niissä ylläpidetään yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen ja yhteenkuuluvuuteen liittyviä toimintakulttuureita, joiden kautta ilmennetään suhdetta yhteisöihin, yhteiskuntaan ja ajan ilmiöihin. Digitaalisten mahdollisuuksien potentiaalia otetaan yhä enemmän huomioon nuorten vapaa-ajan aktiviteettien kehittämisessä, mutta vammaisten nuorten kohdalla työtä on vielä edelleen. Suomessa tähän on erittäin hyvät mahdollisuudet, sillä suurimmalla osalla nuorista on pääsy digitaalisiin sovelluksiin (esim. Erstad 2011; Merikivi ym. 2016).

Nykynuorista puhutaan digitaalisena sukupolvena, sillä monet ikäluokan nuorista ovat jo varhaislapsuudestaan lähtien käyttäneet sujuvasti pelikonsoleita ja verkkopelisovelluksia, älypuhelimia ja mobiililaitteita sekä runsaasti erilaisia tietojärjestelmiä esimerkiksi kouluissa ja opiskelukäytännöissä (mm. Erstad 2011). Liikkumisrajoitteiset ja eri tavoin vammaiset nuoret eivät yleensä valikoidu edustamaan nuoria yleisesti, joten heitä ei välttämättä tällä hetkellä mielletä digitaalisen sukupolven edustajiksi, vaikka he toimisivatkin yhtä suvereenisti älylaitteidensa parissa. Kriittisen vammaistutkimuksen piirissä onkin esitetty, että vammaisia ihmisiä määritellään yleensä vammaisuuden ja siihen liittyvien ominaisuuksien perusteella. Kun esimerkiksi vammaisen nainen ei tunnu kelpaavan edustamaan naiseutta yleensä (esim. Reinikainen 2007), eivät myöskään vammaiset nuoret tunnu edustavan nuoruutta eivätkä sen ilmiötä. Kuten kaikkia vammaisia henkilöitä, myös nuoria koskevat määrittelytavat ovat sidoksissa lähinnä palvelujärjestelmän medikalistisiin käytäntöihin. Kyse on vammaisten henkilöiden heikommasta sosiaalisesta asemasta, jota pidetään yllä yhteiskuntarakenteissa.

Koska vammaisia nuoria koskevaa tutkimustietoa ei aihepiiristä vielä tätä ennen ole ollut juurikaan olemassa, on perusteltua kysyä, millä tavoilla digitaalinen osallisuus koskee vammaisia nuoria, vai määritelläänkö heidät ”diginuoruuden” ilmiössä vielä kokonaan ulkopuoliseksi. Tosiasia kuitenkin on, ettei digitaalisten aktiviteettien kenttää ole tähän mennessä kartoitettu kovin laajassa mielessä vammaisten nuorten vapaa-ajassa tai niitä tukevissa palveluissa, vaan mahdollisuudet ovat pikemminkin vielä kehittämisen asteella.

Nuorisotutkimuksessa on kuitenkin tiedostettu nuorten keskinäinen eriarvoisuus suhteessa kulttuurisiin ilmiöihin ja suuntauksiin (esim. Bennett 2015), ja muun muassa vammaisten nuorten marginaalinen asema yhteiskunnan ilmiöiden ja trendien, nuoruutta koskevien määrittelytapojen, nuorisokulttuurien ja nuorten erilaisten yhteenliittymien suhteen nähdään ongelmana, jonka suhteen tutkimuksessa tulisi olla valpas. Nuorista ei voi kuitenkaan puhua yhtenäisenä ryhmänä myöskään suhteessa digitaaliseen nuoruuteen, ellei heidän välistään eriarvoisuutta oteta tarkasteltavaksi. Myös nuorten väliset sosioekonomiset erot vaikuttavat digitaalisen teknologian hyödyntämisen mahdollisuuksiin.

Liikkumisrajoitteisilla nuorilla on oletettavasti samankaltaiset infrastruktuuralliset mahdollisuudet digitaalisuuden hyödyntämiseen eri elämänaalueilla kuin muillakin, ja tämä tasa-arvoistaa nuoria keskenään. Kuitenkin tutkimuksissa on huomattu, että vaikka tietoverkot kattavat koko Suomen, mahdollisuudet eivät silti

ole vielä samankaltaiset kaupungeissa ja maakuntakeskuksissa ja toisaalta syrjäseuduilla asuvien välillä (esim. Tuuva-Hongisto ym. 2016). Kaupunkikulttuuri suosii innovatiivisuutta myös digikulttuurin alueella erilaisine keskittymineen, mikä jättää muualla asuvia ulkopuolelle. Tietoverkkojen ja digikulttuurien sisällä onkin vielä paljon hyödyntämätöntä potentiaalia luoda erilaisia yhteyksiä ja verkostoja niin, että ne kattaisivat paremmin muuallakin eläviä nuoria.

Nuorten aktiivisuutta rajoittavat ja tukevat käytännöt – näkemyksiä toiminnan kehittämistä varten

Tässä tutkimuksessa on kartoitettu liikkumisrajoitteisten nuorten elämismaailmoja sen kautta, millaisia erityisiä kiinnostuksen kohteita heillä on, niin että järjestöt voisivat niitä hyödyntää, kun nuoria koskevia toimintamuotoja kehitetään. Tutkimus on tuottanut runsaasti tietoa nykynuorten elämästä ja aktiivisesta toiminnasta, heitä kohtaavista yhteiskunnallisista käytännöistä, rajoitteista ja ennakkoluuloista. Joidenkin tarinat ovat rajuja, ja ne kertovat karusti kielteisestä asennemaailmasta vammaisuutta kohtaan.

Tutkimustehtävänä on ollut kartoittaa, mitkä olisivat nuorille kiinnostavimpia toimintamuotoja ja mitä esteitä heillä on niihin osallistumiselle. Tutkimuksessa on vastattu näihin kysymyksiin melko kattavasti niin, että tietoa on voinut esittää muodossa, jonka avulla on mahdollista välittää myös yleisempiä toiminnan kehittämisen linjauksia. Nuorten harrastukset ja intressit vaihtelevat paljon; mainituksi tuli niin kädentaitoja vaativia, kuin liikunnallisiakin aktiviteetteja. Yleisimmäksi toimintamuodoksi nousi tässä tutkimusaineistossa kuitenkin digitaalisen teknologian mahdollistama toiminta, joka sisältää runsaasti erilaisia aktiviteetteja ja luovaa potentiaalia. Digitaalisen toiminnan yleisyys nuorten arkielämässä on jo sinänsä vihje siitä, että myös nuorille suunnattavassa toiminnassa kannattaa tarttua digitaalisen teknologian mahdollisuuksiin.

Toiminnan esteitä kuvattaessa kaikkein keskeisimmin tulivat esiin syrjinnän ja fyysisen esteellisyuden sekä fyysisten toimintarajoitteiden merkitykset. Nämä seikat olivat keskeisimpiä jo vammaisten nuorten liikunnallista osallisuutta koskevassa tutkimuksessa (Eriksson ym. 2018). Tulokset kertovat siitä, kuinka tärkeää ja merkityksellistä yhdenvertaisten toimintakäytäntöjen ja -kulttuurien luominen muiden nuorten kanssa on liikkumisrajoitteista huolimatta.

Tämän aineiston valossa se, miten nuoret voisivat keskenään toimia yhdenvertaisesti samoissa porukoissa, näyttäytyy joiltakin osin ratkaisemattomana kysymyksenä, kun sidoksisuus palvelujärjestelmään on niin olennainen tekijä liikkumisrajoitteisten elämässä. Toiset eivät koe pääsevänsä porukoihin pelkästään siksi, että tietävät vammaisuutta kohtaan olevan ennakkoluuloja ja toisten mielestä heille tarjottu henkilökohtainen apu ei ole riittävää, jotta he selviytyisivät nuorten kokoontumispaikoissa.

Vaikka henkilökohtaisen avustajan tuki olisikin monelle nuorelle olennaista ulos pääsemiseksi, virallisen palvelujärjestelmän roolia ei tule korostaa liikaa mielekkään toiminnan löytämisessä ja käynnistämisessä. Olisi tärkeää, että halu mielekkääseen toimintaan osallistumiseen lähtisi nuorten omista intresseistä ja siitä, että nuori saa jo kotoaan rohkaisua hakeutua samoihin aktiviteetteihin muiden nuorten kanssa. Tarpeet ja intressit ovat usein yhteneväisiä muiden nuorten kanssa, ja olisi tärkeää tavata ystäviä.

Vaikka uusimman tutkimustiedon valossa ulkona käyminen on nuorten vapaa-ajan vieton muodoista suosituin ja sen suosio kasvaa edelleen (Hakanen ym. 2019), kahviloita ja kokoontumispaikkoja haluttaisiin kuitenkin lisää, sillä nuorten mielestä niitä ei monillakaan paikkakunnilla ole riittävästi (esim. Eriksson 2016). Nuorten keskuudessa on alueellista eriarvoisuutta suhteessa mielekkääseen vapaa-aikaan. Tässä tutkimuksessa selvisi, että eriarvoisuutta on myös liikkumisrajoitteisten nuorten välillä sen mukaan, asutaanko suurissa kaupungeissa vai syrjäseuduilla.

Nuorten keskinäinen yhteistoiminta mielekkäiden toimintamuotojen kehittämiseksi olisi tärkeää siksikin, että suvaitsevaisuus, yhdenvertaisuus ja syrjimättömyys esimerkiksi vamman, seksuaalisen suuntautumisen tai etnisen taustan suhteen on suurinta juuri niissä vapaa-ajan aktiviteeteissa, jotka perustuvat nuorten omaehtoiseen toimintaan, kuten vaihtoehtoiset liikuntalajit. Sen sijaan ohjatuissa harrastuksissa, kuten pitkälti institutionalisoituneessa urheiluseuratoiminnassa syrjintää ilmenee nuorilla ehdottomasti enemmän. (Esim. Rannikko 2018.) Eri perusteilla tapahtuvan syrjinnän on havaittu olevan yllättävän yleistä lasten ja nuorten liikuntaharrastuksissa, sillä liki kolmannes liikuntaa harrastavista nuorista on mielestään kokenut kiusaamista ja syrjintää. Tämä havainto ei kuitenkaan kerro vielä sitä, pitääkö se sisällään lähinnä urheiluseurojen ja perinteisten urheilukulttuurien toiminnan. (Hakanen ym. 2019.)

Suuri osa nuorista selviytyy muiden nuorten kanssa kuitenkin erittäin hyvin toimintarajoitteistaan huolimatta. Kyse on monella rohkeudesta ja uskalluksesta lähteä ulos kotoa muiden pariin sekä

siitä rohkaisusta ja kannustuksesta, jota tulee kotoa perheenjäseniltä. Perheen elämäntapa ja merkitys nuorten harrastustoiminnassa ja aktiivisuudessa sekä aktiivisuuteen kannustamisessa on muutenkin luultua suuremmassa roolissa (Hakanen ym. 2019). Vammaisille nuorille juuri perheen aktiivisen elämäntavan ja perheen kannustuksen merkitys harrastusten aloittamisessa on erittäin suuri, vaikka usein ollaankin sidoksissa vammaisille suunnatun palvelujärjestelmän asiantuntemukseen (esim. Armila & Torvinen 2018).

Nuoruutta koskevan tiedon hyödyllisyys olisi kuitenkin kiistatonta vammaispalveluissa, koska useilla liikkumisrajoitteisilla nuorilla näyttää olevan se näkemys, ettei nuoruuden merkitystä eikä ikävaiheelle ominaisia siirtymiä huomioida riittäväällä tavalla. Tiedon puuttuessa nuoria ei myöskään välttämättä rohkaista osallistumaan ikäkauden mukaisiin aktiviteetteihin muiden nuorten kanssa.

Tutkimusten mukaan ongelmana palvelujärjestelmässä on paternalistisuus tai holhoavuus, jonka myötä vammaisiin lapsiin ja nuoriin kohdistuu usein liian pieniä tai liian vähän odotuksia, eikä heidän toimijuuttaan silloin tueta. Näitä vanhakantaisia ja ammattilaiskeskeisistä ajattelumalleja esiintyy edelleen lasten hoito- ja kuntoutuspalveluissa. (Olli 2014.) Vammaisille henkilöille suunnattuja palvelukäytäntöjä hallitsee medikalistinen ymmärrys vammaisuudesta, jonka perusteella tehdään paljon myös heidän sosiaalisiin tarpeisiinsa ja arkikäytäntöihinsä liittyviä päätöksiä (esim. Eriksson 2011). Nuorille ominaisia tarpeita ei välttämättä tunnisteta palvelukäytännöissä, eikä ammattilaisilla ole välttämättä riittävästi sitä koskevaa osaamista.

Kolmannella sektorilla, kuten vammaisjärjestöissä, yritetään osaltaan vastata näihin haasteisiin esimerkiksi vertaiskokemuksiin perustuvien koulutusohjelmien avulla, joissa tarjotaan valmennusta kokemustoimijoiksi ainakin sosiaali- ja terveydenhuollon tarpeisiin. Koulutusohjelmissa tarjotaan valmennusta, jotta sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöille osattaisiin antaa tietoa esimerkiksi vammaisten henkilöiden kohtaamisesta. Näin myös nuoruus erityisenä ikävaiheena ja siihen liittyvät kehitystarpeet ovat olleet esillä.

Tutkimusaineistossa tulikin keskeisesti ilmi joidenkin nuorten halukkuus aktiiviseen uusien toimintamuotojen järjestämiseen ja yhteiskunnalliseen vaikuttamistoimintaan. Järjestöissä toimiminen on joillekin heistä entuudestaan tuttua, ja kimmoke vaikuttamiseen on lähtenyt näistä aiemmista yhteyksistä. Useimmat haastatellut nuoret tyytyvät silti osallistumaan mukavaan toimintaan.

He kokevatkin mahdollisuuksiensa siihen paranevan riittävän henkilökohtaisen avun myötä. Nuoret esittävät eri yhteyksissä hyvin konkreettisiakin ehdotuksia toiminnan kehittämiseksi. Uudet ja mielekkäät toimintamuodot liittyvät nuorten puheissa usein juuri digitaalisiin mahdollisuuksiin, joita ei ole paljoa vielä hyödynnetty nuorten palveluissa ja kolmannen sektorin vapaa-ajan palveluissa silloin, kun erityistä tukea tarvitsevien nuorten toimintaa on pyritty kehittämään.

Välittäessään näkemyksiään kiinnostavista aktiviteeteista nuoret osoittavat olevansa nykynuoria digitaalisissa, luovissa ja yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen pyrkivissä konteksteissaan. Fyysinen toimintarajoite ei periaatteessa estä toimimasta näissä aktiviteeteissa, mutta useimmiten toimintaan tarvitaan fyysisesti esteetön ympäristö ja infrastruktuuri, erityisiä apuvälineitä, sosiaalista tukea ja henkilökohtaista apua sekä syrjimätön sosiaalinen ilmapiiri. Näiden edellytysten vallitessa nuorten on mahdollista toimia omia intressejään vastaavissa aktiviteeteissa.

Esteettömyyteen tähtäviä toimia on tehty paljon viime vuosikymmenten aikana. On rakennettu kulkurampeja liikuntarajoitteisia varten, ja esteetömiin mahdollisuuksiin velvoittavan yhdenvertaisuuslain täytäntöönpano vuodesta 2015 on vaikuttanut paljon näiden asioiden huomioimiseen. Esteellisyys on silti edelleen yksi keskeinen toimintaa rajoittava ja keskeinen rakenteellista syrjintää osoittava tekijä vammaisten arjessa, mikä näkyy myös nuorten osallisuuden mahdollisuuksissa. Esteellisyys rajoittaa väistämättä elämää, jos liikkuminen on sidoksissa teknisiin apuvälineisiin, ja on turvaututtava henkilökohtaiseen apuun, jotta voisi selviytyä rakennetuissa ympäristöissä.

Esteellisyys hankaloittaa monen nuoren ihmisen osallistumista mielekkääseen toimintaan ja aktiviteetteihin. Kynnys uskaltaa osallistua tai lähteä kotoa saattaa kohota, vaikka tarjolla olisi henkilökohtaisen avustajan palvelukin. Esteettömyyßeikkojen suhteen on kaikkialla vielä paljon parannettavaa, sillä fyysiset esteet, kuten hissittömät tilat ja rakennukset huonontavat mahdollisuuksia normaaliin elämään. Esteettömyys ei nuorten mielikuvissa kuitenkaan merkitse vain kulkuesteettömyyttä fyysisessä ympäristössä. Eräs nuori sanoikin haastattelussa, että esteettömyyden tulee olla myös sosiaalista ja ulottua yhdenvertaisuuteen ja syrjimättömyyteen. Sosiaalista esteettömyyttä tukevia rakenteita tulisi luoda aktiivisesti, johon voisi pyrkiä juuri nuorten keskinäisellä yhteistoiminnalla ja sen monipuolisten muotojen kehittämällä.

Esteettömyyden ja apuvälineiden saatavuus voi vaihdella paljonkin alueellisesti, mutta mielekkäistä aktiviteeteista puuttuu tällä hetkellä vaihtoehtoja varsinkin muualla kuin pääkaupunkiseudulla. Esimerkiksi omia toiminnallisia intressejä tukevia opiskelualoja ei ole välttämättä tarjolla lähellä omaa asuinpaikkakuntaa. Nuorten tarpeisiin suunnattavassa alueellisessa kehittämistoiminnassa ja laajemmin koko aluekehityksessä olisi tärkeää huomioida ainakin se, että kiinnostus digitaaliseen luovaan toimintaan ja vaikuttamistoimintaan voimistunut, mikä on havaittu muitakin nuoria koskevissa tutkimuksissa (kuten Hakanen ym. 2019).

Digitaalisen toiminnan ympärille on mahdollista luoda paitsi pelaamiseen, koodaamiseen ja ohjelmointiin, myös monenlaiseseen muuhun luovaan toimintaan liittyviä kulttuurisia ryhmittymiä ja verkostoja, vaikuttamiskanavia, harrastuksia ja fanikulttuureita sekä jopa ansaitsemisen mahdollisuuksia. Näiden uusien toimintamuotojen lisäksi digitaalisuus innostaa paitsi itsetarkoituksena, myös luovan toiminnan ja oppimisen mahdollistavana välineenä – erilaiset sovellukset tarjoavat välineitä taiteelliseen luovuuteen, mutta myös esimerkiksi hyvinvoinnin ylläpitämiseen ja elämänhallintaan.

Digitaalis-teknologinen murros on ollut yksi suurimmista kulttuurisista muutoksista, joka vaikuttaa useimpiin elämänalueisiin. Sen yhdenvertaisia mahdollisuuksia luovien vaikutusten katsotaan olevan kiistattomia, ja esimerkiksi syrjäseuduilla asuvien nuorten näköaloja palvelujen digitalisoituminen on jo parantanut. Digitaalisten nuorisokulttuurien ja välineistön ympärille voi kehittää monipuolisesti aktiviteetteja, jotka edistävät liikkumisrajoitteisten nuorten yhdenvertaista osallisuutta. Monet harjoittavatkin parhaillaan kiinnostavia ja luovia aktiviteetteja, joissa voi hyödyntää digitaalista teknologiaa, mutta digitaalisen vapaa-ajan toiminnan potentiaalia on alettu vasta laajemmin hyödyntää nuorten palveluissa. Kansainvälisten selvitysten mukaan digitaalisen nuorisotyön laajamittaisempaa kehittämistä ovat hidastaneet ainakin puutteet nuoria tukevan henkilökunnan digitaalisissa taidoissa (Developing Digital Youth Work 2018).

Aktiviteettien ja toimintamuotojen variaatio voi olla todella suppea ainakin niiden nuorten näkökulmasta, jotka elävät kauempana kasvukeskuksista. Digitaalisen tarjonnan ja vaikkapa etämahdollisuuksienkin laajentaminen tuottaisi enemmän toiminnallisia mahdollisuuksia juuri liikkumisrajoitteisia nuoria varten. Nuorten luovuus on suurta digitaalisten sovellusten käytössä ja hyödyntämisessä ja monet nuoret innovoivat niiden piirissä jatkuvasti uusia käyttömuotoja. Niiden kautta opitaan runsaasti sosiaalisia

sekä viestintään, esiintymiseen luovaan ilmaisuun, teknologiaan, strategisuuteen ja suunnitteluun liittyviä taitoja.

Tämä tutkimus osoittaa, että monilla nuorilla on tavoitteita, jotka liittyvät vaikuttamiseen yhteiskunnallisissa ja yleisissä asioissa, ja monet kokevat jo nyt vaikuttavansa digitaalisten sovellusten kautta. Kun nuorille suunnattuja toimintamuotoja kehitetään, olisi hyvä ottaa huomioon se, että digitaalisten sovellusten piirissä on mahdollista kehittää sekä kaikille yhteisiä harrastuskulttuureja että yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen tähtäävää toimintaa tavoilla, jotka edistävät kaikkien nuorten keskinäistä yhteisöllisyyttä. Esimerkiksi kantaa ottavien YouTube-kanavien perustaminen voi olla hyvinkin innostavaa, jos siihen olisi mahdollista linkittää käsikirjoittamiseen, elokuvaamiseen, kuvankäsittelyyn ja editoimiseen liittyviä oppimisen mahdollisuuksia ja erilaista visuaalisuuteen ja musiikkiin liittyvää harrastustoimintaa.

Vaikuttamistoiminta ei silti kiinnosta kaikkia, vaan monelle nuorelle riittäisi se, että pääsisi toimintarajoitteestaan huolimatta osallistumaan samoihin aktiviteetteihin muiden nuorten kanssa. Tällöin nuorten keskinäisellä yhteisöllisyydellä on merkitystä itseisarvona riippumatta siitä, minkä muotoista toiminta on konkreettisesti. Yhdenvertaisuuden mahdollisuuksia tulee siis lisätä myös kokoontumisen tiloja ja paikkoja innovoimalla. Vaikka kysymyksessä olisi digitaalisetkin kulttuurit, tarvitaan enemmän yhdessä tekemisen paikkoja fyysisissä tiloissa. Digitaalisuuden ei katsota monessakaan mielessä korvaavan kokonaan kasvotusten tapahtuvaa vuorovaikutusta; ei nuorten ja työntekijöiden välillä eikä nuorten keskinäisessäkään toiminnassa.

Erilaiset matalan kynnyksen paikat ja tilat ovat keskeisiä kehittämisen kohteita yhdenvertaisuuden mahdollisuuksien lisäämiseksi nuorten palveluissa. Niistä on tullut tärkeitä nuorten keskinäisen kohtaamisen ja vertaistuen paikkoja ja kunnallisessa nuorisotoimessa niihin on yhdistetty myös nuorten tukipalveluja, kuten neuvontaa ja valmennusta. Kaikille nuorille suunnattujen toimintamuotojen tarjonta saman katon alla voisi edistää myös inklusiota ja tekisi erityispalveluja vähitellen tarpeettomaksi. Kielteiset asenteet vammaisuutta kohtaan johtuvat usein tietämättömydestä ja siihen liittyvistä ennakkoluuloista. Matalan kynnyksen paikat loisivat yhteisiä tiloja myös tietämyksen lisäämiselle vammaisuudesta ja sen myötä ennakkoluulojen hälventämiselle. Toimintakulttuuri edellyttäisi yhteistyön ja avoimuuden lisäämistä julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin tarjoamien nuorille ja vammaisille suunnattujen palvelujen välillä. Toimintamuotojen tulisi vastata nuorten intresseihin ja tarpeisiin ja toiminnan

variaatio voisi ulottua vaikuttamistoiminnan lisäksi muihinkin aktiviteetteihin.

Liikkumisrajoitteisten nuorten tarpeet vaikuttamistoiminnassa liittyvät useimmiten vammaisuuteen ja siihen liittyviin epäkohtiin. Joillakin haastatelluilla nuorilla on paljon sosiaalista ja kulttuurista potentiaalia vaikuttaa asioihin yleisellä tasolla. Digitaaliset toimintamuodot ovat erittäin keskeisiä vaikuttamistoiminnan muotoja nykyisessä kulttuurisessa ja historiallisessa vaiheessa, ja niitä voidaan hyödyntää verkostojen luomiseen, viestintään ja kantaottavuuteen monenlaisen itseilmaisun kautta.

Vaikka nuorten järjestöissä ja nuorille suunnatuissa palveluissa digitaalinen potentiaali on huomattu, sen tarjoamia mahdollisuuksia ei ole hyödynnetty vielä niin laajamittaisesti, etteikö toimintamuotoja voisi edelleen kehittää monenlaisessa vaikuttamiseen pyrkivässä toiminnassa siten, että myös digitaalisuuden potentiaali otetaan huomioon. Esteettömyyden edistäminen, ennakkoluulojen hälventäminen ja osallisuuden mahdollisuuksien parantaminen olisi näille nuorille tärkeää, ja näihin asioihin vaikuttamaan suunniteltuja toimintamuotoja olisi hyvä rakentaa eri palvelusektorien yhteistyönä.

Lähdekirjallisuus

Aaltonen, Marjo; Ojanen, Tuija; Vihunen, Riitta & Vilén, Marika (1999): Nuoren aika. Helsinki: WSOY.

Alasuutari, Pertti (1993): Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino.

Armila, Päivi & Torvinen, Pasi (2018): Merkittävät muut vammaisten nuorten liikuntaharrastuksissa. Teoksessa Eriksson, Susan & Armila, Päivi & Rannikko, Anni (toim.). Vammaiset nuoret ja liikunta. Liikunnan ja kansanterveyden edistämissätiö LIKES. Liikunnan ja kansanterveyden julkaisuja 346. Jyväskylä: LIKES.

Bennett, Andy (2015): "Speaking of Youth Culture" – A Critical Analysis of Contemporary Youth Cultural Practice. Teoksessa Wodman, A. & Bennett, Andy (toim.): Youth Cultures, Transitions and Generations. Bridging the Gap in Youth Research. London: Palgrave Mcmillan. 42–55.

Berger, Peter & Luckmann, Thomas (1991): Social Construction of Reality – A Treatise in the Sociology of Knowledge. London: Penguin Books.

Developing Digital Youth Work (2018). Policy Recommendations, Training Needs and Good Practice Examples. For Youth Workers and Decision-Makers. Expert Group Set Up Under the European Union Work Plan for Youth for 2016–2018. <https://www.eurodesk.org.uk/sites/default/files/Developing%20Digital%20Youth%20Work.pdf>

Eriksson, Susan (2008): Erot, erilaisuus ja elinolot. Vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3. Studies of Finnish Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Eriksson, Susan (2011): Sikiöaikainen alkoholi-altistus, moraalit ja muuntuva asiantuntijuus. Haastattelututkimus alkoholin vaurioittamien lasten palvelujärjestelmästä. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 5. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Eriksson, Susan (2014): Laitoskulttuurista itsemääräämiseen. Tutkimus henkilökohtaisesta budjetoinnista vammaispalveluissa. Kehitysvammaliitto, Tutkimus- ja kehittämiskeskus Tutke. Helsinki: Kehitysvammaliitto. https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/laitoskulttuurista_itsemaaraamiseen.pdf

Eriksson, Susan (2016): "Eipä oo kovin hääppöistä" - syrjäseutujen kurjistuminen. Teoksessa Eriksson, Susan & Ronkainen, Jussi (toim.): Mitä nuoret ajattelevat palveluista? Itä-Suomen nuorisopuntarissa nuoret ja palvelujärjestelmä. Mikkelin ammat-

- tikorkeakoulu, Tutkimuksia ja raportteja 109. Mikkeli: Mikkelin ammattikorkeakoulu. 37–56.
- Eriksson, Susan (2017): Vammaisten nuorten liikunta – yhdenvertaisuuden mahdollisuudet ja esteet. *Liikunta & Tiede* 4/2017. 42–45.
- Eriksson, Susan (2018): ”Jos voisin valita vapaasti, ensimmäisenä aloittaisin tanssin” – liikuntaan liittyvät tavoitteet, toiveet ja esteet. Teoksessa Eriksson, Susan & Armila, Päivi & Rannikko, Anni (toim.) *Vammaiset nuoret ja liikunta. Liikunnan ja kansanterveyden edistämissäatiö LIKES. Liikunnan ja kansanterveyden julkaisuja* 346. Jyväskylä: LIKES.
- Erstad, Ola (2011): *Citizens Navigating in Literate Worlds. The Case of Digital Literacy*. Thomas, Michael (toim.): *Deconstructing Digital Natives. Young People, Technology and the New Literacies*. London: Routledge. 99–118.
- Furlong, Andy & Cartmel, Fred (2007): *Young People and Social Change*. New York: Open University Press.
- Gretschel, Anu (2002): Kunta nuorten osallisuusympäristönä: nuorten ryhmän ja kunnan vuorovaikutussuhteen tarkastelu kolmen liikuntarakentamisprojektin laadunarvioinnin keinoin. *Jyväskylän yliopisto, Studies in Sports, Physical Education and Health*, 85. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Gretschel, Anu (2002): Nuorisotalo mahdollistavana lähiyhteisönä: nuorten näkökulma. Helsingin kaupunki, Nuorisoasiainkeskus, *Julkaisuja* 3/2011. Helsinki: Nuorisoasiainkeskus.
- Grossberg, Lawrence (1995): *Mielihyvän kytkennät. Risteilyjä populaarikulttuurissa*. Tampere: Vastapaino.
- Hakanen, Tiina & Myllyniemi, Sami & Salasuo, Mikko (2019): Oikeus liikkua. Lasten ja nuorten vapaa-aikatutkimus 2018. Valtion nuorisoneuvoston julkaisuja, Verkkojulkaisu nro 61, Nuorisotutkimusseura, Verkkojulkaisuja, nro 139. Helsinki: Valtion nuorisoneuvosto, Nuorisotutkimusseura/Nuorisotutkimusverkosto.
- Hirsjärvi, Irma & Kovala, Urpo (2007): Fanius kulttuurintutkimuksen kohteena. Teoksessa Vainikkala, Erkki & Mikkola, Henna (toim.): *Nyky aika kulttuurintutkimuksessa*. Jyväskylä: Nykykulttuurin tutkimuskeskus. 245–269.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2007): *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Gaudeamus.
- Kiilakoski, Tomi; Gretschel, Anu & Nivala, Elina (2012): Osallisuus, kansalaisuus, hyvinvointi. Teoksessa Gretschel, Anu & Kiilakoski, Tomi (toim.): *Demokratiaoppitunti. Lasten ja nuorten kunta*

2010-luvun alussa. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura, 9–33.

Kiilakoski, Tomi (2016): Valvottua tai vapaata, tekemistä tai ei. Nuorten näkemyksiä hyvästä kohtaamispaikasta. Teoksessa Lampela, Pauliina; Leppävuori, Mikko & Puomilahti, Ilkka (toim.): Hengailua, kohtaamisia ja yhdessä olemista. Nuoruuden elementtejä ja työmuotoja julkisissa ja puolijulkisissa tiloissa. 16–25. Kuopio: Nuorten palvelu ry.

Kivistö, Mari (2014): Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen. Monimutkainen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksina ja kielenkäyttönä. Acta Universitatis Lapponiensis 150. Rovaniemi: Lapin yliopisto, Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta.

Kuppers, Petra (2014): *Studying Disability Arts and Culture*. London: Red Globe Press.

Kuusisto-Arponen, Anna-Kaisa & Tani, Sirpa (2009): Hengailun maantiede – arjen kaupunki nuorten olemisen tilana. Alue ja ympäristö. Vol. 38 (1). 51–58.

Lagström, H. & Pösö, T. & Rutanen, N. & Vehkalahti K. (toim.) (2010): Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka. Helsinki, Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura, Julkaisuja 101.

Liikanen, Veli (2016): Paljon liikuntaa, jonkin verran kulttuuria ja vähän muuta – nuorten vapaa-ajan palvelujen käyttö Itä-Suomessa. Teoksessa Eriksson, Susan & Ronkainen, Jussi (toim.): Mitä nuoret ajattelevat palveluista? Itä-Suomen nuorisopuntarissa nuoret ja palvelujärjestelmä. Mikkelin ammattikorkeakoulu, Tutkimuksia ja raportteja 109. Mikkeli: Mikkelin ammattikorkeakoulu. 57–72.

Liikanen, Veli (2018): Vammaiset nuoret VALKKU-kyselyssä – yhteenveto kyselyaineistosta. Teoksessa 12–25. Teoksessa Eriksson, Susan & Armila, Päivi & Rannikko, Anni (toim.) Vammaiset nuoret ja liikunta. Liikunnan ja kansanterveyden edistämissäätiö LIKES. Liikunnan ja kansanterveyden julkaisuja 346. Jyväskylä: LIKES.

Löfblom, Katariina (2016): Nuorten kokemat yhteisölliset elämykset. Nuorisotutkimus 4/2016. 5–21.

Maffesoli, Michel (1995): *Maailman mieli*. Yhteisöllisen tyylin muodoista. Helsinki: Gaudeamus.

Melkas, Tuula (2003): Sosiaalisesta muodosta toiseen. Suomalaisen yksityiselämän sosiaalisuuden tarkastelua vuosilta 1986 ja 1994. Tilastokeskus, Tutkimuksia 237. Helsinki: Tilastokeskus.

Merikivi, Jani & Myllyniemi, Sami & Salasuo, Mikko (2016): Media hanskassa. Lasten ja nuorten vapaa-aikatutkimus mediasta ja liikunnasta. Nuorisotutkimusseuran verkkojulkaisuja nro 104. Valtion nuorisoasiain neuvottelukunnan julkaisuja, verkkojulkaisu nro 55. Helsinki: Nuorisotutkimusseura/Nuorisotutkimusverkosto. https://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/julkaisuja/media_hanskassa.pdf

Mietola, Reetta (2018): Koko elämä palveluissa: vaikeasti kehitysvammaisen henkilön nuoruus ja elämänkulku kehitysvamma palveluissa. Teoksessa Gissler, Mika & Kekkonen, Marjatta & Känkänen, Päivi (toim.): Nuoret palvelujen pauloissa. Nuorten elinolot – vuosikirja 2018. Helsinki: Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos, Nuorisotutkimusseura, Valtion hyvinvointineuvosto. 136–146.

Mietola, Reetta (2014): Hankala erityisyys. Etnografinen tutkimus erityisopetuksen käytännöistä ja erityisyyden muototutumisesta yläkoulun arjessa. Helsingin yliopisto, Käyttäytymistieteiden laitos, Kasvatustieteen tutkimuksia 225. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Myllyniemi, Sami, toim. (2016): Arjen jäljillä. Nuorisobarometri 2015. Helsinki: Nuorisotutkimusseura/Nuorisotutkimusverkosto.

Nivala, Elina & Rynänen, Sanna (2013): Kohti sosiaalipedagogista osallisuuden ideaalia. Sosiaalipedagoginen aikakauskirja, Vuosikirja 2013, Vol. 14.

Nussbaum, Martha (2000): Women and Human Development – the Capabilities Approach. New York: Cambridge University Press.

Närhi, K. & Juvonen, T. & Matilainen, S. (2014): Nuorten ääni kuuluviin. Teoksessa Jämsén, A. & Pyykkönen, A. (toim.): Osallisuuden jäljillä. Saarijärvi, Pohjois-Karjalan sosiaaliturvayhdistys ry. 130–150.

Olli, Johanna (2014): Tulla kuulluksi omana itsenään – vammaisten lasten ja nuorten toimijuuden tukeminen. Teoksessa Gissler, Mika; Kekkonen, Marjatta; Känkänen, Päivi & Muranen, Päivi & Wrede-Jäntti, Matilda (toim.): Nuoruus toisin sanoen – Nuorten elinolot -vuosikirja 2014. Helsinki: Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos THL. 152–160.

Paju, Petri (2007): Nuorten osallisuushanke. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura.

Puchta, Claudia & Potter, Jonathan (2004): Focus Group Practice. London: Sage.

Rannikko, Anni (2018): Kamppailua kunnioituksesta: vaihtoehtoliikunnan alakulttuurien moraaliset järjestykset. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura.

Reinikainen, Marjo-Riitta (2007): Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Ronkainen, Jussi & Penttinen, Pekka (2018): Itä-Suomen nuoret – palvelujen paitsiossa vai paalupaikalla? Teoksessa Gissler, Mika & Kekkonen, Marjatta & Känkänen, Päivi (toim.): Nuoret palvelujen pauloissa. Nuorten elinolot -vuosikirja 2018. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, Nuorisotutkimusseura, Valtion hyvinvointineuvosto. 34–45.

Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (2005): Haastattelu – tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino.

Saari, Aija (2015): Erityisliikunta ja vammaisurheilu seuroissa. 29.10.2015. Suomen vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry. Helsinki: Suomen vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry. <https://www.vammaisurheilu.fi/images/tiedostot/ladattavat-tiedostot/vammaisurheilujaerityisliikuntaseuroissa2015-1.pdf>

Siltaniemi, Aki; Perälähti, Anne; Eronen, Anne; Londén, Pia & Peltosalmi, Juha (2008): Hyvinvointi ja osallisuus Itä-Suomessa. Kansalaiskyselyn tuloksia. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry.

Silverman, David (2006): Interpreting Qualitative Data. Methods for Analyzing Talk, Text and Interaction. London: Sage Publications.

Särkelä-Kukko, Mona (2014): Osallisuuden eriarvoisuus ja eriarvoistuminen. Teoksessa Jämsén, Arja & Pyykkönen, Anne (toim.): Osallisuuden jäljillä. Joensuu: Pohjois-Karjalan sosiaaliturvayhdistys ry. 34–50.

Teittinen, Antti (2015): Vammaisuus ja yksinäisyys. Ketju 6/2015. <http://ketju-lehti.fi/aiheet/tutkimuksessa-tapahtuu/vammaisuus-ja-yksinaisyys/>

Thomas, Michael (2011): Technology, Education and the Discourse of Digital Native: Between Evangelists and Dissenters. Teoksessa Thomas, Michael (toim.): Deconstructing Digital Natives. Young People, Technology and the New Literacies. London: Routledge. 1–14.

Tuuva-Hongisto, Sari & Pöysä, Ville & Armila, Päivi (2016): Syrjäkylien nuoret – unohdetut kuntalaiset? Helsinki: Kunnallisalan kehittämissäätöön tutkimuksia.

Varjo, Janne & Kalalahti, Mira & Jahnukainen, Markku (2018): "Ei oikein mikään oo mun juttu" – rajoittuneita ja rajoitettuja siirtyviä peruskoulusta eteenpäin. Nuorisotutkimus 4 (2018), 19–34.

Vehkakoski, Tanja (2006): Leimattu lapsuus? Vammaisuuden rakentuminen ammatti-ihmisten puheissa ja teksteissä. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Vehkalahti, Kaisa & Suurpää, Leena (2014): Johdanto: Nuoruus, sukupolvet ja oman elämän kirjoittaminen. Teoksessa Vehkalahti, Kaisa & Suurpää, Leena (toim.): Nuoruuden sukupolvet. Monitieteisiä näkökulmia nuoruuteen eilen ja tänään. Helsinki: Nuorisotutkimusseura/Nuorisotutkimusverkosto, Julkaisuja 152.