

MISTÄ APUA ARKEEN?

Tutkimus vaikeavammaisten arjen voimavaroista

IRMA ISONIEMI
Tampereen yliopisto
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö
Sosiaalityön lisensiaatintutkimus
Kuntouttavan sosiaalityön erikoisala
Marraskuu 2012

TAMPEREEN YIOPISTO

Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

ISONIEMI, IRMA: Mistä apua arkeen? Tutkimus vaikeavammaisten arjen voimavaroista
Lisensiaatintutkimus 112 sivua, 3 liitesivua.

Kuntouttavan sosiaalityön erikoisala

Sosiaalityö

Ohjaajat: Jari Heinonen ja Kyösti Raunio

Marraskuu 2012

Vammaisten asiat ovat nousseet viime vuosina esille valtakunnallisesti muun muassa Suomen vammaispoliittisen ohjelman ilmestymisen myötä. Vaikeavammaisten omat mielipiteet ovat kuitenkin monesti kehittämistoiminnassa jääneet kuulematta. Tutkimuksen tavoitteena on saada vaikeavammaisilta itseltään kokemuksellista tietoa siitä, miten he pärjäävät arkielämässään, millaisia voimavaroja heillä on ja mitkä niistä ovat heidän mielestään tärkeimpiä. Tutkimuksessa on pohdittu vammaisuutta ja vaikeavammaisuutta ja vammaisuuden esiintymistä.

Tutkimusta varten on haastateltu kahden Itä-Suomessa sijaitsevan kunnan alueella asuvaa kahtatoista vammaispalvelulain mukaisia etuuksia saanutta vaikeavammaista henkilöä. Haastattelut on tehty teemahaastatteluina ja aineiston analyysissä on käytetty teemoittelua ja tyypittelyä. Vammaisilta on koottu haastatteluilla kokemuksellista tietoa heidän arjestaan eri ikäkausina. Tutkittavat olivat iältään 26-64-vuotiaita. Osa näistä kotona asuvista vammaisista oli syntymästään tai lapsuudestaan saakka vammaisia ja osa oli vammautunut tai sairastunut myöhemmällä iällä.

Tutkimuksessa on sovellettu Heinosen ym. hyvinvointiyhteiskunnan jakoa neljään sektoriin ja pohdittu kyseisten sektoreiden merkitystä vammaisen arkielämässä. Virallisen tahon voimavarat luovat taloudellista turvaa vaikeavammaisille. Markkinat huomioivat vaihtelevasti vammaisten tarpeet. Joillekin vammaisille kolmannen sektorin ja läheisten osuus oli etenkin sosiaalisten suhteiden kannalta hyvin tärkeä. Omat voimavarat, sisu, yritteliäisyys ja positiivisuus olivat kuitenkin tärkein arjessa pärjäämisen perusta.

Virallisen tahon voimavaroista olivat merkittävimpiä kuntoutus ja vammaispalvelulain mukaisista tukitoimista etenkin kuljetuspalvelu ja henkilökohtainen apu. Kuntoutuksen riittävä saanti oli tutkittavien mielestä välttämätöntä kunnossa pysymiselle ja sitä kautta arjessa pärjäämiselle kaikkina ikäkausina. Tärkeää olisi turvata kuntoutuksen riittävyys ja vähentää liikaa byrokraattisuutta kuntoutuksen ja muiden etuuksien hakemisessa.

Vammaiset eivät ole tasa-arvoisia muiden kansalaisten kanssa koulutuksen ja työelämän suhteen. Koulutusmahdollisuuksia tulisi kehittää yhteiskunnan eri sektoreiden yhteistyönä niin, että myös vaikeavammaisimmat voivat koulutukseen osallistua ja saada oman ammatin. Työssä olemista tulee kannustaa koulutuksen, työn ja sosiaaliturvan joustavalla yhteensovittamisella. Yhteiskunnan taholta tulisi huomioida vammaisten oman toiminnan ja itsenäisyyden tukeminen. Vammaisten omien mielipiteiden kuuleminen auttaa kehittämään toimivia palveluja, jotka vammaisten voimavaroja eniten lisäävät.

Asiasanat: vaikeavammaisuus, vammaisen arki, voimavarat, osallistuminen, pärjääminen, valtaistuminen/empowerment ja täysivaltaisuus

SISÄLLYSLUETTELO

1 JOHDANTO	5
2 VAMMAISUUDEN MÄÄRITTELYÄ JA TAUSTOITUSTA	8
2.1 Lähestymistavat vammaisuuteen	8
2.2 Vammaisuuden määritelmät	10
2.3 Vammaisuuden esiintyminen	15
2.4 Vammaisten arkielämä ja osallistuminen	18
3 EMPOWERMENT JA VOIMAVARAT	24
3.1 Empowerment käsitteenä	24
3.2 Empowerment ja kuntoutus	28
3.3 Arjen voimavarat ja sosiaalinen tuki	30
3.4 Epäviralliset ja viralliset voimavarat	34
4 VAMMAISTUTKIMUS	37
4.1 Vammaistutkimuksen suuntaukset ja näkökulmat	37
4.2 Vammaiset tutkimuksen kohteena	39
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	43
5.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset	43
5.2 Tapaustutkimus	44
5.3 Laadullinen tutkimus	45
5.4 Teemahaastattelu	47
5.5 Haastateltavien valinta ja haastattelujen toteutus	49
5.6 Aineiston teemoittelu ja tyypittely	52
6 VAMMAISTEN ELINOLOT JA VOIMAVARAT	55
6.1 Taustatiedot	55
6.2 Asuminen ja elinympäristö	56
6.3 Koulutus	59
6.4 Työelämä	63
6.5 Harrastukset ja vapaa-aika	66

6.6 Vammaisten omat voimavarat	68
7 HYVINVOINTIYHTEISKUNNAN SEKTOREIDEN MERKITYS	
VAMMAISTEN ARJESSA	72
7.1 Julkiset hyvinvointipalvelut	72
7.1.1 Sosiaali- ja terveystieteiden palvelut	72
7.1.2 Kelan vammaisturva	73
7.1.3 Kuntoutus	75
7.1.4 Vammaispalvelut	80
7.2 Markkinat eli yksityiset palvelut	84
7.3 Voittoa tavoittelematon kolmas sektori	88
7.4 Sosiaalinen verkosto	93
8 YHTEENVETO JA TYYPITTELYÄ	96
9 POHDINTAA	100
LÄHTEET	103
LIITTEET	113

1 JOHDANTO

Olen valinnut tutkimukseni aihealueeksi vammaisuuden ja vammaiset ihmiset. Vammaiset ovat monelta osin ryhmä, joka ei ole näkyvillä julkisessa keskustelussa eikä päätöksenteossa. Etenkin vaikeavammaiset eivät vammansa vuoksi pysty elämään ja osallistumaan erilaisiin toimintoihin samalla tavoin kuin vammattomat kanssaveljensä ja sisarensa. Tutkin vaikeavammaisten arjen sujumista. Sosiaalityössä peräänkuulutetaan sosiaalityön tutkimusta ja sitä kautta vaikuttamista. Omalta osaltani yritän välittää tietoa vammaisten arjesta niille, jotka voivat vammaisten olosuhteisiin ja omaehtoiseen elämään vaikuttaa. Tutkimusaiheen valintaan vaikutti pitkäaikainen vammaisten parissa tekemäni työ. Tuntui luontevalta yrittää koota tietoa siitä alueesta ja niiden ihmisten arjesta, joiden kanssa olen työskennellyt vuosikausia.

Vammaiset ja pitkäaikaissairaajat ovat sosiaali- ja terveystalvveluja käyttävä asiakasryhmä, jolla ei ole terveisiin ihmisiin verrattuna samoja mahdollisuuksia omien asioidensa ajamisessa. Heidän kohdallaan yhdenvertaisuuden ja osallisuuden toteutumisessa on edelleen puutteita. Tutkimuksessani tavoitteena on kiinnittää huomio sellaisten kansalaisten kokemuksiin, joiden mielipiteet voivat helposti jäädä kuulumattomiin ja jotka joutuvat usein kohteen asemaan. Kehittämishprojekteja on runsaasti, mutta näiltä asiakkailta harvoin kysytään, mitä he todella haluavat. Palveluja ja toimintoja kehitetään kuulematta niitä käyttäviä vammaisia asiakkaita tai heidän omaisiaan taikka heidän tarpeitaan tuntevaa työntekijääkään. Tämä saattaa pahimmillaan johtaa siihen, että edes vaikeavammaisille subjektiivisina oikeuksina kuuluvia palveluja ei kehitetä, koska päättäjien mielestä ”ei ole palvelun tarvetta.” Kuitenkin kaikkein vaikeavammaisimpien asiakkaiden ryhmä on vammaispalvelujen tiedossa ja olisi kohtuullista, että vaikeavammaisten palvelujen osalta ryhmän mielipidettä kysyttäisiin. Muutoin on vaara, että kaikkein syrjäytyneimmät vammaiset syrjäytyvät entisestään.

Oma koti on vammaiselle yhtä tärkeä kuin terveellekin. Vammaiselle kotona asuminen ei kuitenkaan hänen vammansa aiheuttamien rajoitteiden takia aina onnistu. Lääketieteen näkökulmasta tarkasteltuna vammaisuutta on pitkään pidetty sosiaalipoliittisena ongelmana. Toimenpiteet on kohdistettu yksilöön, ei ympäristöön. Ne ovat olleet holhoavia ja jopa yhteiskunnasta eristäviä laitoshoidon muodossa. Vammaispolitiikan painopiste on vasta viime vuosikymmeninä siirtynyt toimenpiteisiin, jotka pyrkivät vammaisten yhteiskunnallisen

osallistumisen ja täysivaltaisuuden varmistamiseen. Tavoitteena on turvata vammaisille mahdollisuudet muiden kanssa yhdenvertaiseen yhteiskunnan jäsenyyteen. (VAMPO 2010-2015, 20.)

Linjaus tähän suuntaan tehtiin jo 1988 voimaan tullessa vammaispalvelulaissa ja sen sisältämissä vaikeavammaisten subjektiivisissa palveluissa, joista viimeisimpänä tuli voimaan vaikeavammaisen oikeus henkilökohtaiseen apuun 1.9.2009. Vammaisten henkilöiden oikeuksia on maailmanlaajuisesti edistämässä Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (Suomen YK-liitto 2009), jonka ja sen valinnaisen pöytäkirjan Suomi allekirjoitti maaliskuussa 2007. Suomessa uuden vammaispoliittisen ajattelutavan vakiintumiseen on vaikuttanut muun muassa valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta vuodelta 2006. YK:n yleissopimuksen velvoitteet on huomioitu Suomen lainsäädännön ja hallintokäytännön kehittämisessä. Laajamittaisen valmistelun pohjalta tehty Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015 julkistettiin elokuussa 2010. Ohjelman tavoitteena on turvata oikeudenmukainen yhteiskunnallinen asema vammaisille myös käytännössä. Tavoiteyhteiskunnassa toteutuvat vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus, osallisuus ja syrjimättömyys. Vammaispoliittisen ohjelman yhtenä tavoitteena on lisätä vammaistutkimusta ja vahvistaa tietopohjaa suunnittelun, päätöksenteon ja seurannan tueksi sekä vahvistaa vammaistutkimuksen asemaa (VAMPO 2010, 3-4). Myös sosiaalityötä koskevassa tutkimuskeskustelussa on katsottu muun muassa vammais- ja vanhuspalvelujen käyttäjän aseman tutkimisen olevan välttämätöntä, mikäli palvelut todella halutaan asiakas- ja tarvelähtöisiksi (mm. Kröger 2004, 211-212).

Tavoitteenani on tässä tutkimuksessa tuoda esiin vaikeavammaisten henkilöiden kokemuksia siitä, mitkä voimavarat ja palvelut ovat heille tärkeitä arjessa selviämisessä. Haastatteleman asiakkaita ovat hyvin heterogeeninen ryhmä sekä perhetaustaltaan että vammoiltaan ja sairauksiltaan. Heterogeenisuus on olennainen piirre myös vammaispalvelun koko asiakasryhmässä. Oman ryhmänsä muodostavat syntymästään saakka vammaiset tai lapsuusiässä vammautuneet ja pitkäaikaissairaajat henkilöt ja toisen taas aikuisiässä sairastuneet tai esimerkiksi tapaturmaisesti vammautuneet henkilöt. Näiden henkilöiden vammojen ja sairauksien aiheuttama haitta ja heidän avun tarpeensa poikkeavat toisistaan erittäin paljon. Näin ollen vammaisten palveluja ei voida järjestää kaavamaisesti asiakkaiden rajoituksia ja tarpeita tarkemmin tuntematta. Jopa samalla tavalla vammautuneiden tai samaa sairautta sairastavien tarpeet voivat riippuen heidän elinolosuhteistaan olla täysin erilaisia.

Tutkimuksessa esittelen aluksi erilaisia vammaisuuden tutkimuksen kannalta keskeisiä käsitteitä sekä vammaisuuden esiintymistä. Vammaisten henkilöiden olosuhteista ja asemasta tuotettu tieto Suomessa on hajanaista eikä sitä ole kootusti tarjolla. Tutkimuksia on tehty eri ihmiskuvien ja ihmiskäsitysten sekä tutkimussuuntausten pohjalta. Vammaisten aseman selvittämistä vaikeuttaa huomattavasti kokonaiskuvan ja toisaalta vertailtavuuden puute. Eri tahot ovat tehneet omista intresseistään lähteviä tutkimuksia. Esittelen niitä vammaistutkimuksia, joissa on käsitelty samankaltaisia vammaisten olosuhteita ja selviytymiseen liittyviä ongelmia, joita nyt omassa vammaisten arkielämän sujumista koskevassa tutkimuksessani yritän valottaa ja suhteutan niitä oman tutkimukseni näkökulmaan. Tämän jälkeen esittelen tutkimuksen toteuttamiseen liittyen tutkimustehtävän ja tutkimuskysymykset, tutkimusmenetelmät, aineiston hankinnan ja analysointimenetelmät. Tutkimuksen tulososassa käyn läpi vammaisten elinoloja ja heidän omia voimavarojaan. Esittelen tulokset teema-alueittain ja kokoan näistä yhteen hyvinvointiyhteiskunnan eri toimijoiden merkitystä vammaisen arkielämässä pärjäämiselle.

Tutkimuksen teemojen käsittelyssä tulevat esille tutkittavien omat elämänhistoriat ja kokemukset, jotka ovat vaikuttaneet ja vaikuttavat edelleen vammaisen arkielämässä ja kotona pärjäämisessä. Tärkeitä ovat ne toiveet ja kehitysesitykset, joita tutkimuksen tuloksena nousee vammaisten omien kokemusten pohjalta. Lopuksi kokoan tuloksia tyypittelemällä. Yhteenvedossa pohdin tulosten pohjalta, mitä voitaisiin tehdä, että vammaispolitiikan korostamat vammaisten yhdenvertaisuus, täysivaltaisuus ja oikeus tarvittaviin palveluihin voisivat toteutua niin, että vaikeavammaisat voisivat edelleen halutessaan asua mahdollisimman itsenäisesti omassa kodissaan.

2 VAMMAISUUDEN MÄÄRITTELYÄ JA TAUSTOITUSTA

2.1 Lähestymistavat vammaisuuteen

Haarnin mukaan vammaisten asemaan ja vammaispolitiikkaan vaikuttaa voimakkaasti sellaisen ihmiskuvan ja yhteiskuntäkäsityksen kautta vammaisuus ja vammaiset ymmärretään (Haarni 2006, 11). Vammaisuutta on esiintynyt aina. Nimitykset ja vammaisten henkilöiden kohtelu on vaihdellut kulloisenkin yhteiskunnassa vallalla olevan arvomaailman mukaisesti. Menneinä aikoina vammaisten ihmisten kohtelu on ollut monesti julmaa, eristävää ja leimaavaa. Tuolloin katsottiin, että vamma tai sairaus oli seurausta/rangaistus henkilön tai hänen esivanhempiansa moraalisisista rikkeistä. Vammaisuutta pyrittiin hoitamaan, jotta henkilöstä tulisi mahdollisimman ”normaali”. Tämä johti lääketieteen ylikorostuneeseen asemaan. (Ojamo 2011, 1.)

1800-luvun lopulla alkoi kehittyä uskonnollispohjainen armeliaisuustyö Keski-Euroopan protestanttisen kirkon vaikutuksesta. Teollistumisen aikakaudella ja suurperheiden hajottua ei vammaiselle välttämättä löytynyt enää mielekästä työtä eikä paikkaa ja heistä huolehtiminen jäi entistä enemmän yhteiskunnan vastuulle. Maaseutuvaltaisessa yhteiskunnassa yksittäinen vammainen oli saattanut elää kyläyhteisössä ja osallistua sen toimintoihin jopa arvostettuna jäsenenä. (Määttä 1981, 21-23; Loijas 1994, 3-4.) Seurasi laitostamisen aikakausi, jolloin vammaisten hoitamista ja huolenpitoa varten perustettiin monesti syrjässä sijaitsevia erityislaitoksia. Parin viimeisen vuosikymmenen aikana suuntauksena on ollut integraation nimissä purkaa näitä kehitysvamma- ja muita laitoksia ja järjestää vammaisten asuminen kotikuntiin. Vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia korostava näkökulma on 2000-luvulla voimistunut niin Suomessa kuin muualla maailmassa. Vammaispolitiikan toimenpiteillä pyritään varmistamaan vammaisten henkilöiden osallisuus ja yhdenvertaisuus. (VAMPO 2010, 20-23.)

Ilka Haarni esittelee vammaisuuden historiaan liittyen viisi erilaista vammaisuuden selitysmallia. Perinteisin tarkastelutapa on ns. hyväntekeväisyysmalli, jossa vammaiset on ymmärretty omin voimin elämään kykenemättöminä säälin ja avun kohteina. Lääketieteellisessä vammaisuuden selitysmallissa vammaisuus määritellään toimintavajeiden kautta ja vammaispolitiikassa keskitytään kuntoutukseen. Lääketieteellis-yksilöllinen ajattelu

jättää Vehmaan mukaan huomioimatta vammaisuuden kokemukseen liittyvät vammaisen elämän muotoutumiseen oleellisesti vaikuttavat sosiaaliset ja materiaaliset tekijät (Vehmas 2005, 113). Lääketieteelliseen selitysmalliin pohjautuva ihmiskäsitys on ollut selvimmin esillä kuntoutuslainsäädännön vammaisuuden ja vaikeavammaisuuden määritelmissä. Kolmannessa tulkintatavassa, ns. sosiaalisessa vammaisuuden selitysmallissa, vammaisuus on vammaisten henkilöiden eriarvoistumista, joka seuraa yhteiskunnan rakenteista. (Haarni 2006, 10-12.)

Vuoden 1988 alussa voimaan tulleen vammaispalvelulain voidaan katsoa olevan sosiaalisen mallin pohjalta toimiva vammaisuutta laaja-alaisesti käsittelevä laki. Se perustuu käsitykseen, että vammaisuus syntyy yksilön rajoitusten ja ympäristön välisestä suhteesta. Tämä ilmenee myös vammaispalvelulain vaikeavammaisuuden määritelmissä ja palvelujen saannin kriteereissä. Vammaisen henkilön erityispalvelujen ja tukitoimien tarvetta voidaan vähentää huomattavasti nämä seikat huomioivalla suunnittelulla (Heiskanen 2008, 45).

Neljäs tarkastelutapa on moniulotteinen malli, jota edustaa WHO:n vuonna 2001 hyväksymä tautien sijaan terveyden määrittelyyn perustuva standardi, ICE. Vammaisuus kuvataan siinä usean ulottuvuuden avulla. Ulottuvuuksia ovat: 1) ruumiin ja aistien rakenteen tai toiminnan poikkeavuus, 2) niistä seuraava toiminnallinen poikkeavuus, 3) toiminnallinen haitta tai rajoite, 4) osallistumisen rajoite, 5) ympäristön esteet ja 6) ympäristön edistävät tekijät. Viides vammaisuuden tulkintatapa on ihmisoikeusmalli, jonka mukaan päähuomio kiinnitetään vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksiin ja niiden toteuttamiseen. YK:n yleissopimus perustuu tähän lähtökohtaan. Nykyään lääketieteellisen mallin lisäksi sosiaalisen mallin eri muodot ovat vammaisuuden yleisimpiä tulkintatapoja. (Haarni 2006, 10-12.)

Vammaisuuden sosiaalinen malli sivuuttaa joidenkin tutkijoiden ja aktivistien mukaan vammaisten henkilöiden kokeman vamman aiheuttaman fyysisen kärsimyksen ja vamman aiheuttamat psyykkiset seuraukset (esim. Somerkivi 2000, 40). Eri tulkintamallit vaikuttavat toisiinsa ja Haarnin (2006, 12) mukaan voidaan vähitellen olla menossa kohti kokonaisvaltaisempaa vammaisuuden moniulotteista selitysmallia, jossa eri ulottuvuudet saadaan mukaan samaan selitysmalliin.

Keskeisin ero vammaisuuden lähestymistavoissa on siinä, korostetaanko vammaisuuden

yksilöllisiä vai sosiaalisia tekijöitä. Määritelmät voivat vaikuttaa käytännön vammaispolitiikkaan ja yksilötasolla vammaisten tarpeiden määrittelyyn. Yksilöllisissä lähestymistavoissa vammaisen henkilön kokemat ongelmat nähdään lähinnä vaurion seurauksina ja toiminnanvajavuutena. Yksilötason korostaminen vammaispalveluissa johtaa käytäntöihin, joissa vammaisuus yritetään parantaa ja sopeuttaa ihmisiä ympäristöönsä. Erityisesti lääketiede korostaa parantamista ja normalisointia. Sosiaalisessa mallissa vammaisuuden määrittelyssä on kyse yksilön ja ympäristön välisestä suhteesta. Vammaisuuden aiheuttamat rajoitteet tulevat ongelmallisiksi, jos yhteiskunnan rakenteelliset tekijät ovat esteenä vammaisen täysivaltaistumiselle ja osallistumiselle. Sosiaalisessa mallissa pyritään muuttamaan yhteiskuntaa paremmin vammaiselle soveltuvaksi. (Erilaisuus on normaalia 2002, 5-6.)

2.2 Vammaisuuden määritelmät

Vammaisuutta ja vammaa voidaan määritellä monin tavoin. Vammaisuus ei välttämättä näy päällepäin havaittavana erilaisuutena. Esimerkiksi vaikeasti kuulovammaisen vammaisuus tulee esiin vasta, kun hän käyttää viittomakieltä. Usein vammaisuus näkyy kuitenkin tavalla tai toisella erottavana fyysisenä tai psyykkisenä poikkeavuutena (Loijas 1994, 12). Vammautumisprosessi voi alkaa esimerkiksi sairaudesta, tapaturmasta tai onnettomuudesta, jotka johtavat vammaan eli anatomisen rakenteen poikkeavuuteen tai puutokseen. Vammaisuuteen yhdistetystä fysiologisesta tai anatomisesta poikkeavuudesta tai vajavaisuudesta taas seuraa useimmiten toiminnallisia rajoituksia tai sosiaalista haittaa. Vamma ja sairaus eivät ole toistensa synonyymejä. Ainoastaan vammautumisprosessin alussa voidaan puhua sairaudesta. Henkilö on sairauden hoitamisen jälkeen yleensä terve. Mikäli kuitenkin sairaus on johtanut pysyvään elimelliseen vajaatoimintaan, henkilö voi olla terve mutta hän on vammainen. Sekä sairauden hoidon että kuntoutuksen toimenpidetasona on yksilö. Vammaisuus taas on yhteisötason tila ja ilmenee vammautuneen henkilön yhteiskunnan toimintoihin osallistumisessa. Ojamon mukaan ”vammaisina voidaan pitää vain henkilöitä, joilla on jatkuva ja mahdollisesti pysyvä vajaatoiminta ja siitä aiheutuva pysyvä haitta yhteisötason toiminnassa”. (Ojamo 2011, 3.) Määritelmä korostaa vammaisuuden pitkäaikaisuutta ja haitan pysyvyyttä. Tutkimuskeskustelussa erotetaan vamma ja sairaus toisistaan. Vamma ei ole yhtä kuin sairaus, vammainen voi olla välillä sairas ja välillä terve, kuten muutkin ihmiset. Erolla halutaan painottaa sitä, että on väärin suhtautua vammaisiin

samoin kuin sairaisiin. Näiden kahden käsitteen samaistaminen toisiinsa koetaan korostavan väärällä tavalla vammaisen henkilön riippuvuutta. Kuvitellaan, että vammaisen on poikkeuksetta terveydenhuoltojärjestelmästä riippuvainen. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 104; Määttä, 1981, 12-13.)

Sairaudelle ominaista on tilanteen dynaamisuus. Sairaus voi parantua tai pahentua. Vammaisuus sitä vastoin on yleensä pysyvä asiantila. Vammaisella henkilöllä on pysyviä rajoituksia päivittäisissä toiminnoissaan. Vamman vaikeusaste voi muuttua jonkin sairauden myötä, mutta jonkin fyysisen tai psyykkisen muutoksen, vian tai vaurion takia menetetty toimintakyky ei koskaan palaudu entiselle tasolle. (Loijas 2004, 15.) Tutkimuksessani mukana olevien vammaisten toimintakyky on pysyvästi alentunut ja melko stabiili. Joillekin heistä sairauden eteneminen aiheuttaa vähitellen toimintakyvyn heikkenemistä.

Vuodelta 1980 peräisin oleva Maailman terveysjärjestön WHO:n ”Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus” pohjautuu normaalisuuden biologis-lääketieteellisiin määritelmiin. Sairauden ja vamman vaikutukset jakaantuvat kolmeen toisistaan eroavaan ulottuvuuteen. Määritelmän mukaan 1) vamma tai vaurio (impairment) on mikä tahansa psykologinen tai anatominen rakenteen tai perustoiminnon vajavuus tai epänormaalisuus. 2) Toiminnanvajavuus (disability) taas on vamman seurauksena syntynyt rajoitus tai puute kyvyssä suoriutua päivittäisistä toiminnoista sillä tavalla tai siinä määrin, jota pidetään normaalina ihmiselle. 3) Sosiaalinen haitta (handicap) tarkoittaa toiminnanvajavuudesta tai vauriosta johtuvaa vaikeutta, mikä estää tai rajoittaa suoriutumista erilaisista toiminnoista sukupuoleen, ikään ja kulttuuritaustaan nähden normaalilla tavalla. (WHO 2004, 7-20.)

Käsitteellä haitta tarkoitetaan, että henkilö on menettänyt mahdollisuuden osallistua yhteisön elämään yhdenvertaisesti muiden rinnalla tai tämä mahdollisuus on rajoitettu. Käsite kuvaa vammaisen henkilön ja ympäristön kohtaamista. Käsitteen tarkoituksena on korostaa, kuinka suuri merkitys on ympäristössä ja järjestetyissä toiminnoissa esiintyvillä puutteilla, jotka estävät vammaisten henkilöiden yhdenvertaisen osallistumisen. Sosiaalinen haitta (handicap) voi Määttän mukaan olla seurausta toiminnanvajavuudesta tai vammasta. Se kuvaa epäsuhtaa vammaiseen kohdistuvien odotusten ja hänen toimintamahdollisuuksiensa välillä. (Määttä 1981, 18.) Käsitteiden ero täsmentyy seuraavasta esimerkistä:

Vamma	Toimintavajavuus	Sosiaalinen haitta
(Impairment)	(Disability)	(Handicap)
Kieli	Puhuminen	Tilanteeseen ja ympäristöön
Kuulo	Kuuleminen	orientoitumisen puutteellisuus
Näkö	Näkeminen	
Lihaksisto ja tukielimet	Pukeutuminen	Fyysinen
	Syöminen	riippuvuus
	Käveleminen	Liikkumisen vaikeudet
Psyykkinen	Käyttäytyminen	Sosiaalisen integraation ongelmat

Lähde: Määttä 1981, 19

Tämä kuvaa vammaisuuden monimuotoisuutta. Kun toimenpiteitä, hoitoa ja kuntoutusta suunnitellaan, on vamman lisäksi arvioitava kunkin vamman aiheuttamia vammalle tyypillisiä toiminnallisia ja sosiaalisia seurauksia.

YK:n määritelmässä toiminnanvajavuus tarkoittaa useita toiminnallisia rajoituksia, joita esiintyy kaikissa väestöosissa eri puolilla maailmaa. Toiminnanvajavuutta voi esiintyä fyysisen tai älyllisen tai aistivamman tai esimerkiksi mielisairausten vuoksi. Nämä vammat, sairaudet tai olosuhteet voivat olla luonteeltaan pysyviä tai tilapäisiä. Yhdistyneiden kansakuntien yleiskokouksen 13.12.2006 hyväksymän ja 3.5.2008 kansainvälisesti voimaan tulleen vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen mukainen vammaisuuden määritelmä on:

”Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.” (Kemppainen 2011, 20.)

Oleennaista on itse vamman lisäksi sen suhde ympäristöön. Vammaisuuden muodostaa jokin henkilön ominaisuus ja osallistumisen este. Vammaisuutta voidaan siten vähentää poistamalla esteitä ja parantamalla esteettömyyttä. Etenkin yleissopimuksen 9. artikla koskee nimenomaan esteettömyyttä ja saavutettavuutta. YK:n hyväksymä yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista on perustana Suomen vammaispoliittiselle ohjelmalle VAMPO:lle

(2010), jonka pohjalta monet kunnat ovat tehneet omia vammaispoliittisia ohjelmiaan. (Kemppainen 2011, 20-23.)

Vuoden 1988 alusta voimaantulleen vammaispalvelulain 2 §:n mukaan vammaisella tarkoitetaan henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämäntoiminnoista (VPL 1987, 2 §). Lain tarkoituksena on määritellä ”edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä.” Vammaispalvelulain vammaiskäsite on laaja verrattuna aikaisemmin voimassa olleeseen invalidihuoltolakiin. Kunnalla on laajempi velvoite kuin ainoastaan vammaisille tarjottavien palveluiden järjestäminen. Kunnan on kehitettävä elinoloja ja kunnan yleisiä palveluja vammaisten toimintamahdollisuuksien ja osallistumisen turvaamiseksi. (VPL 6 ja 7 §.)

Tutkimuksen keskeinen käsite vaikeavammaisuus on moniselitteinen ja se on määritetty eri yhteyksissä eri tavoin (esim. vammaispalvelut ja Kela). Koska tutkimuksen kohderyhmä koottiin vammaispalvelun asiakaskunnasta, sopivimpana tarkastelunäkökulmana tuli esiin vammaispalvelulain määrittämä vaikeavammaisuuden käsite. Vaikeavammaisuus määritellään vammaispalvelulaissa kunkin vaikeavammaisille suunnatun palvelun tai tukitoimen kohdalla erikseen. Vammaispalvelulain mukaisia vaikeavammaisille tarkoitettuja palveluja ja tukitoimia ovat kuljetus- ja saattajapalvelu, asunnonmuutostyöt ja asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet, päivätoiminta, palveluasuminen ja henkilökohtainen apu. Aikaisemmin vammaispalvelulain mukaisiin vaikeavammaisille myönnettäviin tukitoimiin kuuluivat myös vaikeasti kuulo- tai kuulo-näkövammaisten sekä puhevammaisten tulkkipalvelut, joiden järjestäminen siirtyi 1.9.2010 Kansaneläkelaitoksen vastuulle.

Tutkimuksessani haastattelin vaikeavammaisia, jotka täyttävät vammaispalvelulain mukaisen kuljetuspalvelun vaikeavammaisuusstandardit, eli ovat henkilöitä, jotka eivät pysty käyttämään yleisiä kulkuneuvoja ilman erityisen suuria vaikeuksia (VPA 1987, 5 §). Monet tutkimukseen osallistuneet kuljetuspalvelua saavat vaikeavammaiset olivat saaneet myös muita vammaispalvelulain mukaisia etuuksia, esimerkiksi vaikeavammaisille henkilöille subjektiivisina oikeuksina kuuluvia asunnonmuutostöitä tai henkilökohtaista apua. Vammaispalvelulain mukaista henkilökohtaista apua myönnettäessä ”vaikeavammaisena pidetään henkilöä, joka tarvitsee pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden johdosta

välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua suoriutuakseen 1 momentissa tarkoitetuista toiminnoista eikä avun tarve johdu pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista ja toimintarajoitteista” (VPL 8 c §, 3 mom.). Asunnon muutostöiden ja asuntoon kuuluvien laitteiden hankkimisesta aiheutuviin kustannuksiin korvausta suoritettaessa vaikeavammaisena pidetään henkilöä, ”jolle liikkuminen tai muu omatoiminen suoriutuminen vakituksessa asunnossa tuottaa vamman tai sairauden vuoksi erityisiä vaikeuksia” (VPA 13 §).

Lääkinnällistä kuntoutusta järjestettäessä henkilö on vaikeavammaisen, jos hänellä on sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuva yleinen haitta, josta aiheutuu vähintään vuoden kestävä kuntoutustarve ja kyseessä oleva haitta on niin suuri, että hänellä on sen vuoksi huomattavia vaikeuksia tai rasituksia selviytyä jokapäiväisistä toimistaan kotona, koulussa, työelämässä ja muissa elämäntilanteissa julkisen laitoshoidon ulkopuolella (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 566/2005, 9 §).

Kuntoutuksella tarkoitetaan ”prosessia, jonka avulla vammaisille pyritään tekemään mahdolliseksi saavuttaa ja ylläpitää mahdollisimman hyvä fyysisen, aistimuksellisen, älyllisen, mielenterveydellisen ja/tai sosiaalisen toiminnan taso.” Tuolloin vammaiset voivat muuttaa elämäänsä itsenäisempään suuntaan. Kuntoutus voi pitää sisällään erilaisia toimintoja, joilla pyritään toimintojen mahdollistamiseen ja/tai palauttamiseen tai jonkun toiminnon puuttumisen tai toiminnallisen rajoituksen korvaamiseen. Mahdollisuuksien yhdenvertaistaminen tarkoittaa kehitysprosessia, jonka avulla yhteiskunnan ja ympäristön erilaiset järjestelmät, esim. palvelut, tiedotus ja asiakirjat, saatetaan kaikkien ja erityisesti vammaisten henkilöiden ulottuville. Vammaisten arjen sujumisessa nämä ovat oleellisia asioita. Vamman aiheuttamat rajoitteet eivät rajoitu vain kodin sisäpuolelle, vaan ilmenevät päivittäin mm. liikkumisessa, viestinnässä ja muussa osallistumisessa. Yhdenvertaisten oikeuksien periaatteen mukaan jokaisen henkilön tarpeet ovat yhtä tärkeitä. Nämä tulisi ottaa yhteiskunnan suunnittelun perustaksi ja kaikki voimavarat tulisi käyttää sen varmistamiseen, että jokaisella yksilöllä on samat osallistumismahdollisuudet. (Kohti yhteiskuntaa kaikille 1995, 4-7.)

Selviytymisellä tarkoitetaan yleisimmän psykologisen ja sosiaalipsykologisen määritelmän mukaan vaikeuksista selviytymistä tai yritystä vähentää negatiivisten tapahtumien aiheuttamaa psyykkistä tai fyysistä huonovointisuutta ja tuskaa. Koska kyseinen määritelmä viittaa jostakin tietystä tapahtumasta tai ongelmasta selviytymiseen ja siihen liittyviin

psykologisiin prosesseihin, käytän tämän käsitteen asemasta sanaa pärjääminen. Blomin teoksessa pärjääminen määritellään jokapäiväisen elämän rakentamiseksi ja ylläpitämiseksi erilaisia olemassa olevia aineellisia ja aineettomia voimavaroja käyttäen. Ihminen luo arkea rakentaessaan toiminta- ja pärjäämisstrategioita, jotka määrittyvät hänen oman asemansa ja tilanteiden mukaan. Pärjääminen perustana ovat aineelliset ja ei-aineelliset voimavarat sekä kyky käyttää ja kontrolloida kyseisiä voimavaroja. (Blom 1999, 166.)

Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuosituksessa itsenäisen suoriutumisen katsotaan toteutuvan omatoimisuutena tekemisenä ja/tai vammaisen itse kykenee määrittelemään ja ohjaamaan tahtomiaan asioita. Tämän mukaan ihminen voi suoriutua asioista itsenäisesti tuen ja palveluiden avulla, kun hänen näkemyksensä ja tahtonsa ohjaavat toimintaa. Omatoimisuudella suosituksessa tarkoitetaan tekemistä jonka henkilö itse toteuttaa. (Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö 2003, 9.)

2.3 Vammaisuuden esiintyminen

Vammaisuus voi aiheutua monesta eri syystä. Vamma voi olla joko synnynnäinen tai sen voi jossain elämänvaiheessa saada esimerkiksi sairauden tai loukkaantumisen seurauksena. Sekä vamma että myös pitkäaikainen sairaus aiheuttaa haittaa ja toimintarajoituksia ihmisen arkielämään. Vammaisuuden tarkastelussa on useita vaihtoehtoja riippuen siitä, mistä näkökulmasta vammaisuus määritellään. Vammaisten palvelujärjestelmä koostuu useiden hallintokuntien, mm. sosiaali- ja terveystoimen, työvoimahallinnon ja opetustoimen palveluista. Näiden tarjoamista palveluista on saatavissa kunkin eri tarkoituksiin kokoamia tilastoja. Tilastotietoja vammaisten määrästä eri perustein voidaan saada mm. tilastokeskuksen, Stakesin (myöh. THL) ¹ ja Kelan keräämistä tilastoista. (Nouko-Juvonen 1999, 26-28.)

Vammaisten määrät vaihtelevat siitä riippuen, mitä määritelmää käytetään. Mitä lähempänä määritelmä on lääketieteellistä, sitä pienempi on vammaisten osuus. Mitä lähemmäs sosiaalista mallia tullaan, sitä suurempi osuus väestöstä on vammaisia niin, että heidän

¹ Sosiaalialan tutkimus- ja kehittämiskeskus (STAKES), nykyisin Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos (THL)

terveyteensä liittyvät seikat aiheuttavat rajoituksia heidän osallistumisessaan tai osallisuuteensa yhteisön toiminnoissa.

Suomessa ei ole paljonkaan tarkkaa tutkimus- ja tilastotietoa vammaisuuden esiintymisestä. Ilka Haarni teki laajan selvityksen vammaisten henkilöiden hyvinvoinnista ja elinoloista tutkimustiedon valossa vuonna 2006 valtioneuvoston vammaispoliittisen selonteon taustaineistoksi. Kyseisen tutkimuksen mukaan arvioiden pohjana käytetään usein edelleen 1980 -luvulla esitettyjä lukuja, joiden mukaan vaikeavammaisuutta esiintyy noin yhdellä prosentilla, vammaisuutta suppeasti määriteltynä noin viidellä prosentilla ja laajemmin määriteltynä noin kymmenellä prosentilla väestöstä (Kansainvälisen vammaisten vuoden 1981 Suomen komitean mietintö). 1990 -luvun alussa arvioitiin noin 250 000 suomalaisella olevan jokin merkittävää haittaa aiheuttava vamma tai toimintavaje. (Haarni 2006, 14.) Vaikeavammaisia arvioidaan olevan alle yksi prosentti väestöstä, eli noin 50 000 henkilöä. Vammansa takia runsaasti palveluita asumisensa tueksi tarvitsevia henkilöitä on noin 20 000 - 40 000 henkilöä. (Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö 2003, 9.)

Vammaiset käyttävät ensisijaisesti normaaleja sosiaali- ja terveystalvveluja. He tarvitsevat kuitenkin myös lainsäädännössä toissijaiseksi laiksi määritellyn vammaistalvvelulain tarjoamia erityistalvveluja kuten kuljetus- ja saattajatalvveluja, asunnonmuutostöitä, henkilökohtaista apua ja erilaisia välineitä ja laitteita jokapäiväisessä elämässään. Vammaistalvvelulain mukaisia etuuksia saaneiden määrä oli vuosina 1990 ja 1991 1,2 % väestöstä (Heiskanen & Ollila 1996 Haarnin 2006, 14 mukaan).

Vammaistalvvelulain mukaiset talvvelut ja tukitoimet ovat lisääntyneet koko ajan 1990-luvulta lähtien. Määrän lisääntyminen ei todennäköisesti kerro vammaisten määrän runsaasta kasvusta vaan osittain myös talvvelutarjontaan ja mahdollisuuksiin kohdistuvan tiedon lisääntymisestä. Luvut ovat viime vuosina kasvaneet etenkin kuljetustalvvelujen saajien määrän kasvun takia nopeasti. Vuonna 2005 kuljetustalvvelua saavia asiakkaita oli 80 937 henkilöä, vuonna 2010 jo 94 828 henkilöä. Vanhempien ikäluokkien määrä kuljetustalvvelujen käyttäjistä on suuri. Kuljetustalvvelujen saajista noin 65 % oli yli 65-vuotiaita. THL:n mukaan kuljetustalvvelujen asiakasmäärän kasvu on ollut 2000-luvulla 4 % vuodessa (Stakes, tilastot ja rekisterit SOTKANet).

Kelan vammaisille ja pitkäaikaissairaille myönnettäviä vammaistalvveluksia, joihin kuuluvat

lapsen vammaistuki, aikuisen vammaistuki, eläkettä saavan hoitotuki ja ruokavaliokorvaus, sai vuonna 2010 yhteensä 296 324 henkilöä (Kelan tilastollinen vuosikirja 2010, 21). Kelan vaikeavammaisten kuntoutusta on viime vuosina saanut vuosittain noin 21 000 henkilöä (Autti-Rämö ym. 2011, 4).

Näkövammaisia henkilöitä arvioidaan viimeisiin tutkimuksiin ja muihin arvioihin sekä kansainvälisiin vertailutietoihin nojautuen olevan Suomessa noin 80 000 henkilöä, mikä on noin 1,5 % väestöstä. Heistä oli arviolta lähes 70 000 ikääntyneitä ja noin 10 000 työikäisiä. Noin 1000 - 1500 näkövammaisista on alle 18-vuotiaita. Näkövammaisten demografista ja lääketieteellistä jakautumaa pystytään arvioimaan Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) valtakunnalliseen näkövammarekisteriin vuodesta 1983 alkaen kirjattujen tietojen pohjalta. (Ojamo 2010, 9.) Kuuroja ja kuurosokeita Suomessa arvioidaan olevan hiukan alle 9 000. Noin 8 000 kuurosta noin 5 000:lle viittomakieli on ensikieli eli äidinkieli (Mustakangas-Mäkelä 2003). Kuurosokeita on Rouvisen mukaan noin 850. Puhevammaisia on tuhansia, esillä on ollut luku 10 000 (Rouvinen 2003 ja Rautavaara 2005, Haarnin 2006, 14 mukaan).

Kehitysvammaisia henkilöitä arvioidaan Haarnin tutkimuksen mukaan olevan Suomessa noin 50 000 henkilöä. Luvussa ovat mukana myös henkilöt, joilla ei ole diagnoosia. Yleisemmin kehitysvammaisten määräksi on arvioitu kehitysvammaisten erityispalvelujen käyttäjämäärä eli noin 30 000 henkilöä. Kelan maksamia tukia saaneiden kehitysvammaisten määrä oli vuonna 1999 noin 4,5 promillea väestöstä. Työikäisten kehitysvammaisten määräksi on arvioitu 23 000 henkilöä (Avuttomuus lainsäädännössä 2008, 45).

Liikkumisesteisyyttä esiintyi Terveys 2000 kyselyaineiston pohjalta jo 18-29 -vuotiailla noin 2 %:lla. Iän myötä liikkumisesteisyys lisääntyi niin, että 75-vuotiaista henkilöistä lähes 65 % ilmoitti olevansa liikuntaesteinen. Järjestöjen arvioiden mukaan Suomessa on selkäydinvamman saaneita noin 30 000 henkilöä, nivelreumaa sairastavia noin 35 000 ja polion sairastaneita noin 4 000 - 6 000 henkilöä. (Haarni 2006, 14-15.)

Vaikeavammaisten määräksi on yleisesti arvioitu noin yksi prosentti väestöstä. Määrä vaihtelee eri mittareilla mitattuna. Haarnin (2006, 15) mukaan vaikean vamman ja haitan omaavia henkilöitä saattaa olla enemmän kuin on arvioitu. Vammaisten määrä antaa melko riittämättömän kuvan vammaisuudesta. Vammaisten ryhmä on hyvin heterogeeninen ja samaa

sairautta sairastavien ja saman vamman omaavien henkilöiden välillä on runsaasti eroavuuksia. Mittareiden antamat tulokset eivät anna suoraan tietoa siitä, minkälaista vammaisen elämä on ja miten vammaiset arkioloissaan pärjäävät. Palveluiden käyttöluvut eivät kerro myöskään sitä, ovatko saadut palvelut olleet vammaisille sopivia ja riittäviä. Vammaisuuden vaikutukset voivat olla hyvinkin erilaisia eri ikäkausina ja erilaisissa elämänvaiheissa.

2.4 Vammaisten arkielämä ja osallistuminen

Hyvän terveyden on sanottu olevan ihmisen elämän keskeinen toive ja heikon terveyden syrjäytymisen riskitekijä. Yhteiskunnan tasolla terveyden katsotaan olevan kehityksen ja hyvinvoinnin keskeinen voimavara. Monesti terveys ymmärretään sairauden puuttumisena. Funktionaalisen terveystieteiden mukaan terveydessä on kyse toimintakyvystä; kyvystä suoriutua jokapäiväisistä tehtävistä, työstä, opinnoista tai kotitöistä (Järvikoski & Härkäpää 2004, 76–77). Terve ihminen tuntee itsensä terveeksi ja tekee normaaleja päivittäisiä tehtäviään. Hän on työssä tai opiskelee tai käy erilaisissa harrastuksissa. Kun ihminen vammautuu tai sairastuu, tilanne muuttuu. Se vaikuttaa hänen rooliinsa ja identiteettiinsä. Pirkko Kiviniemi on kuvannut tapahtuvia muutoksia kuviossa 1 esitetyllä tavalla.

Kuvio 1. Rooli ja identiteetti sairauden eri vaiheissa

MITEN KOEN ITSENI = IDENTITEETTI

olen terve	tunnen terveeksi	itseni	olen sairas	paranen, olen terve
				jään sairaaksi
				olen kroonisesti sairas, vammautunut

MITEN TOIMIN = ROOLIT

työ, koti	lääkäriin	hoito	luopuminen sairaan roolista
		sairaan roolissa	pysyminen sairaan roolissa
			kuntoutuvan roolin omaksuminen
			pysyvästi poikkeavan rooli

TERVE tavalliset tehtävät	SAIRAS vapautettu sosiaalisista velvoitteista
KUNTOUTUVA omatoimisuuden paineet	VAMMAINEN poikkeavuus, leimautuminen

Lähde: Kiviniemi 1991, 2-3

Eri lohkot toimivat Kiviniemen mukaan usein samanaikaisesti. On ratkaistava, mikä kunkin osuus on ja kuinka ne sovitetaan yhteen.

Sairaan rooliin kuuluu, että ihminen vapautetaan pitkälti sosiaalisista velvoitteistaan. Vapauttaminen voi olla hyvä silloin, kun ihminen on huonossa kunnossa. Tilanteeseen liittyy kuitenkin vaaratekijä, jolla voi olla jatkossa vaikutusta vammaisen arkielämään ja osallistumiseen. Sosiaalisista velvoitteistaan vapautetusta vammaisesta aletaan ajatella, ettei hän kykene tekemään kaikkia asioita eikä myöskään tekemään omia päätöksiään. Hänestä tulee helposti toimenpiteiden kohde ja asiantuntijat tekevät päätöksiä hänen puolestaan. Sairas tai vammaisen syrjäytetään itsenäisen ihmisen roolista (Kiviniemi 1991, 2-3).

Vaikeavammaisen henkilön arkielämä eroaa paljon vammattomien arkipäivästä. Vammasta

tai sairaudesta riippuu, mitkä arkipäivän toiminnot tai tehtävät vaikeutuvat. Normaalit arkipäivän tehtävät, liikkuminen, kotityöt, ruokailu, pukeminen ja peseminen vaativat runsaasti aikaa tai niistä suoriutuminen voi vaikeavammaisella henkilöllä olla ilman ulkopuolista apua mahdotonta. Vammaiselle ihmiselle voi olla hyvin vaikeaa oppia avuntarvitsijan rooliin. Avun pyytäminen loukkaa ihmisen itsenäisyyttä. Moni kokee itsensä vasta sitten vammaiseksi, kun joutuu muiden avusta riippuvaiseksi. Vammaisen joutuu luopumaan osasta omaa itsenäisyydestään ja ns. normaalin ihmisen roolista.

Leila Suokas kuvaa omaan vammaisten henkilöiden kirjoituksiin perustuvan tutkimuksensa pohjalta vammaisen arkea:

”Vaikeasti vammaisen ihmisen elämä määräytyy ulkoisesti auttajien ehdoilla. Ulos hän pääsee, kun joku viitsii lähteä ulkoiluttamaan, nälkänsä hän voi tyydyttää, kun joku ennättää syöttämään ja nukkumaankin pääsee vasta, kun jollakulla on aikaa auttaa vuoteeseen. Kaikki se apu, mikä apuvälinein ja rakenteellisin ratkaisuin on saatavissa vammaisten ihmisten elämään, vähentää nöyryyttävää riippuvuutta muista. Mitä enemmän hän pystyy itse tekemään asioita, sitä mukavampi on elää ja tuntee olevansa ihminen ihmisten joukossa.” (Suokas 1991, 34-36.)

Suokkaan mukaan vamma on ihmiselle enemmän sosiaalinen poikkeavuus kuin toiminnallinen haitta. Ihmisillä on liikkumisvaikeuksia ja he valittavat kipuja ja särkyjä, mutta kokevat erilaisuuden ja poikkeavuuden kaikkein voimakkaimmin. Vammaiset eivät elä ”vammaisten maailmassa” vaan yhteisessä ihmisten maailmassa ja haluavat kuulua siihen kuten muutkin ihmiset.

Sairaus ja vamma ja niiden hoitaminen on vain osa elämää, vaikka ne ovat keskeisiä etenkin sairastumisen tai vammautumisen alkuvaiheessa. Ratkaiseva osa vaikeavammaisen arkipäivässä on kuitenkin ihmisen koko elämäntilanne, hänen elinpiirinsä ja kaikki hänellä olevat sosiaaliset verkostot. Hoidon, kuntoutuksen ja muiden palvelujen tulisi tukea ihmisen tavallista arkielämää. (Kiviniemi 1991, 6.)

Työssä saamani kokemuksen perusteella monesti etenkin syntymästään saakka vammaiset ihmiset ovat vielä heikommassa asemassa omaa elämäänsä koskevaan päätöksentekoon osallistumisen suhteen kuin myöhemmällä iällä vammautuneet. Syntymästään saakka vammaisesta koko ikänsä fyysisesti toisten avusta riippuvaisesta henkilöstä voi tulla myös

psykkisesti riippuvainen, koska hänellä ei ole itsenäisestä elämästä mitään kokemuksia (mm. Rautiainen 2003, 101). Aikuisiällä vammautuneilla voi olla pysyvä laaja sosiaalinen verkosto, joka tukee heitä myös vammautumisen tai sairastumisen jälkeen. Suokkaan mukaan tutkimus osoittaa selkeästi, että vammaisuus on ihmiselle raskainta silloin, kun se on kuulunut hänen elämäänsä lapsuudesta saakka eikä hän ole koskaan kokenut olevansa samanlainen kuin muut. Synnynnäisesti vammaisen ihmisen tilannetta voi vaikeuttaa käytännössä myös se, ettei hän vammansa (esim. kuulo- ja näkövamma) takia pysty hahmottamaan ympäristöään samalla tavalla kuin muut ihmiset. Ympäristön, niin läheisten kuin ammattiauttajienkin, asenteet ja suhtautuminen ovat tärkeässä asemassa siinä, miten ihminen itse suhtautuu vammaisuuteensa ja minkälaisia haittoja se aiheuttaa. (Suokas 1991, 35-37.)

Rakennettu ympäristö on perinteisesti suunniteltu terveille, normaalin liikkumakyvyn omaaville ihmisille. Vammaisille ihmisille tämä ympäristö on kuitenkin täynnä esteitä. Portaat, kynnykset ja raskaat ovet, heikko valaistus yms. vaikeuttavat vammaisen henkilön jokapäiväisiä toimintoja niin kotona kuin kodin ulkopuolellakin. Liikkuminen kodin ulkopuolella voi olla vaikeaa esimerkiksi yleisillä kulkuneuvoilla niissä olevien liikuntaesteiden takia. Esteettömät liikennevälineet ovat yleistyneet vasta viime vuosina. Esteettömän ympäristön rakentaminen vaatii kompromisseja, koska eri vammairyhmien tarpeet voivat olla jopa ristiriidassa keskenään. Esimerkiksi kadun reunakiveysten poistaminen helpottaa pyörätuolia käyttävän mutta vaikeuttaa näkövammaisen henkilön liikkumista. (Vehmas 2005, 127-128.)

Pitkäaikainen sairaus tai vammautuminen aiheuttaa pysyvän toiminnanvajavuuden ja johtaa siihen, että ihminen ei pysty tekemään monia niitä käytännön asioita, joita ns. terveet ihmiset tekevät. Vamma tai sairaus haittaa mm ihmisen liikkumista, kommunikointia ja päivittäisiä toimintoja. Aistivammaisuus tai liikuntaesteisyys eriasteisina haittaa selviämistä jokapäiväisen elämän toiminnoista ja sosiaalista osallistumista yhteisön elämään. Vammaisten osallistuminen ja täysivaltaistuminen edellyttää yhteiskunnan eri toimintojen ja ympäristön muokkaamista mahdollisimman esteettömäksi niin fyysisten, asenteellisten kuin kommunikaatioon liittyvien esteiden osalta. Osallisuus ja osallistumismahdollisuudet ovat keskeisiä tekijöitä vammaisten oman elämän hallinnassa ja vaikuttavat paljon siihen, miten kauan vaikeavammaiset pystyvät asumaan omassa kodissaan ja miten he pärjäävät arkielämässään.

Synnove Sternbergin mukaan osallisuus on:

”Yhteenkuuluvuuden tunnetta ja vuorovaikutusta muiden kanssa osana jotain suurempaa kokonaisuutta. Se on tietoisuutta omasta roolista ja omista mahdollisuuksista vaikuttaa asioihin, täysivaltaista mukana olemista päättäjänä ja toimeenpanijana, yhtenä joukossa, kuultuna, ymmärrettynä ja huomioon otettuna. Osallisuus on myös sitoutumista ja halua toimia hyväksi koettujen asioiden edistämiseksi ja toteutumiseksi.” (Sternberg 2007.)

Tähän sisältyvät vuorovaikutus, tietoisuus, mahdollisuus vaikuttaa asioihin ja täysivaltaisuus sekä myös oma vastuu ja sitoutuneisuus, jotka ovat mm. vammaispolitiikan viime vuosikymmeninä voimakkaasti esiin nostamia elementtejä. Osallistamisen Sternberg katsoo olevan ihmisen innostamista ja ottamista mukaan ja lisäksi mahdollisuuksien luomista vaikuttamiseen ja omaehtoiseen toimintaan. Osallistaminen on taitojen ja tietojen jakamista ja osallisuuteen saattamista.

Edellä mainitut määritelmät lähenevät mielestäni Kurjen sosiokulttuurisen innostamisen käsitettä. Kurjen mukaan sosiaalinen ”innostaminen on kaikkien niiden toimenpiteiden yhdistelmä, jotka luovat sellaisia osallistumisen prosesseja, joissa ihmiset kasvavat aktiivisiksi toimijoiksi yhteisöissään” (Kurki 2006, 20).

Suomalainen vammaispolitiikka perustuu kolmeen keskeiseen periaatteeseen. Vammaisilla on oikeus yhdenvertaisuuteen, osallisuuteen ja heillä on oikeus tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin (Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006, 27-28). Huomioitavaa on kuitenkin, että vammaisten osallistumismahdollisuuden ja muut oikeudet turvaavaa kehitystä ei pystytä luomaan vammaiskohtaisin erityisjärjestelyin vaan päämäärään on pyrittävä liittämällä vammaiskysymykset yleisen yhteiskunnallisen suunnittelun ja toimintatavan osaksi (Kohti yhteiskuntaa kaikille 1995, 4-5). Näissä suuntaviivoja ja ohjeita antavat aikaisemmin mainitut valtakunnallinen vammaispoliittinen ohjelma, läänien vammaispoliittiset ohjelmat ja kuntien omat vammaispoliittiset ohjelmat.

Vammaisille henkilöille tarkoitettujen palvelujen ja tukitoimien järjestämisvastuu jakautuu monelle taholle. Kuntien vastuu on kuitenkin keskeinen. Palvelujen järjestämisen lisäksi kuntien tehtävänä on vammaispalvelulain velvoittamana myös ehkäistä ja poistaa vammaisten henkilöiden toimintamahdollisuuksia rajoittavia haittoja ja esteitä niin, että vammaiset voivat

toimia muiden kansalaisten kanssa yhteiskunnan tasavertaisina jäseninä. Keskeisinä palveluina vammaisten omatoimisuuden ja arjesta selviämisen kannalta ovat sosiaali- ja terveys-, liikunta-, opetus-, kulttuuri- ja yhdyskuntatoimen palvelut. (Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006, 18.)

Valtakunnallisessa vammaispoliittisessa ohjelmassa päämääräksi on asetettu luoda edellytykset vammaisten ihmisten täysivaltaistumiselle suomalaisessa yhteiskunnassa. Täysivaltaistumisella (empowerment) tarkoitetaan sitä, että vammaiset itse täysivaltaistavat itsensä. Ohjelma asettaa tämän tavoitteen saavuttamiseksi päämääräksi vammaisten ihmisten mahdollisuuksien yhdenvertaistamisen YK:n yleisohjeiden mukaisesti. Vammaisten täysivaltaistuminen ja tasavertaisuus muihin nähden edellyttää, että yhteiskunta ja ympäristö muokataan mahdollisimman esteettömäksi sekä fyysisten, psyykkisten että asenteellisten esteiden suhteen (Kohti yhteiskuntaa kaikille 1995, 4-7).

On selvää, että etenkin vaikeavammaiset henkilöt tarvitsevat erilaisia palveluja ja tukitoimia selvitäkseen päivittäisistä toiminnoistaan. Vammaisille henkilöille tarkoitettujen palvelujen kehittämisenäkymät näyttivät hyviltä 1990-luvun alussa. Vuoden 1988 alussa oli tullut voimaan edistyksellisenä pidetty vammaispalvelulaki ja -asetus, jotka laajensivat palveluihin oikeutettujen vammaisten määrää runsaasti invalidihuoltolakiin nähden. Tulorajoista palveluiden saantia rajoittavana tekijänä luovuttiin. Vaikeavammaisille määriteltiin subjektiivinen oikeus saada tiettyjä vaikeavammaisille tarkoitettuja palveluja, jos he täyttivät kyseessä olevien palvelujen saannin edellytykset. Myös kuntoutuslainsäädäntö uusittiin. Nämä lakimuutokset loivat edellytyksiä vammaisten henkilöiden osallistumiseen ja tasa-arvoiseen elämään. Suomen hyvinvointijärjestelmän palvelujen katsottiin olevan eturintamassa moniin muihin maihin verrattuna myös vammaisten palvelujen suhteen. Vuoden 1993 YK:n yleisohjeiden hyväksymisen jälkeen laaditussa edellä mainitussa Suomen vammaispoliittisessa ohjelmassa linjattiin vammaispolitiikan suuntaa niin, että vammaisilla olisi muiden kanssa yhdenvertaisia mahdollisuuksia osallistua yhteiskunnan toimintoihin. Erityisesti jo edeltäneellä vammaisten vuosikymmenellä käyty keskustelu arvoista ja asennoitumisesta vammaisuuteen, syrjinnän vastustamisesta ja vammaisten tasa-arvosta oli juurtunut Suomeen. (Paija 2000, 10.)

3 EMPOWERMENT JA VOIMAVARAT

Suomalaisen vammaispolitiikan tavoitteena on luoda edellytyksiä vammaisten ihmisten täysivaltaistumiselle. Empowerment (valtaistuminen ja voimaantuminen) on yksi tämän tutkimuksen keskeisistä käsitteistä, koska ilman täysivaltaistumisen pyrkimystä monikaan näistä vaikeavammaisista ei pystyisi asumaan kotonaan. Olennaisesti valtaistumiseen liittyviä elementtejä ovat myös kuntoutus ja osallistuminen. Syrjäytymisen ehkäiseminen on yksi yhteiskunnan suurimpia haasteita. Osallistumisen tukemisella voidaan ehkäistä yhteiskunnan reunoilta ulosjoutumista ja avata ovia takaisin sisälle yhteiskuntaan. Osallistumisen opetteleminen voi ehkäistä ihmistä omaa elämää koskevasta päätöksenteosta syrjäytymistä, lisätä hänen elämänhallinnan taitojaan ja ehkä myös vahvistaa hänen kokemustaan täysivaltaisesta kansalaisuudesta. (Niiranen 2002.)

3.1 Empowerment käsitteenä

Empowerment –käsitettä on käytetty parin viime vuosikymmen aikana sosiaalityön lisäksi monilla tieteenaloilla ja ammattikäytännöissä kuten pedagogiikassa, terveydenhuollossa, teologiassa ja vammaisten tai muiden erityisryhmien asemaan liittyvissä yhteyksissä. Käsite on hyvin monimerkityksellinen eikä sillä ole vakiintunutta suomenkielistä käännöstä (esim. Hokkanen 2008). Seuraavassa esittelen joitakin empowerment –käsitteen tulkintoja ja liitän niitä kuntouttavaan sosiaalityöhön, kuntoutukseen ja vammaisten parissa tehtävään työhön.

Empowerment -käsitteen alkulähteet ovat kansalaisoikeusliikkeen ja feministisen liikkeen nousussa. Käsite syntyi USA:ssa vähemmistöjen sortoa ja epätasa-arvoa vastustavan ja alistetussa asemassa olleen väestön oikeuksien parantamista ajavassa kansalaisliikkeessä. Tuolloin sen voi tulkita prosessiksi, jonka kautta ryhmän ja yksilön mahdollisuudet vaikuttaa oman elämänsä henkilökohtaisiin, taloudellisiin, sosiaalisiin ja poliittisiin voimiin vahvistuvat (Simon 1994). Empowerment -käsitteellä on suomen kielessä erilaisia tulkintoja ja merkityksiä. Kantasanana käytetään valtaa tai voimaa, jotka antavat erilaisen sisällöllisen merkityksen kyseiselle käsitteelle. Valta -kantasanasta voidaan johtaa käsitteet valtaistuminen, valtaistaminen, valtaistua, valtaistaa, valtaistunut, valtaantunut ja valtaistettu. Voima -kantasanasta voidaan taas johtaa käsitteet voimaantuminen, voimavaraistuminen,

toimintavoiman lisääntyminen, toimintavoiman kasvattaminen, voimaantua, voimaannuttaa, voimaantunut, voimautunut ja voimaannutettu. (Hokkanen 2008.)

Ensimmäisenä voimaantumisen käsitteen toi suomalaisen keskusteluun Mirja Satka, kun hän kirjoitti kokemuksistaan Yhdysvalloissa. Hän käänsi ”advocacy and empowerment” -mallin kansalaiskeskeiseksi sosiaalityöksi. Mallin kehittäminen alkoi 1970-luvulla mm. Stephen M. Rosen toimesta Yhdysvalloissa. Kansalaiskeskeisen sosiaalityön tavoitteena on ihmisten voimavarojen vahvistaminen ja sosiaalisten ongelmien yhteiskunnallistaminen. Työntekijät olivat Satkan kuvaamassa prosessissa kohteita siinä missä asiakkaatkin. Myös työntekijän oma identiteetti, maailmankuva ja ihmissuhteet olivat tehtävän työn kannalta merkityksellisiä. Tavoitteena on, että prosessin kautta työstetyt päätökset olisivat asiakkaan itsensä tekemiä ja kontrolloimia. Työntekijä on tukija ja vaihtoehtojen jäsentäjä eikä käytä asiantuntijavaltaansa asiakkaan ylitse. Tärkeimpänä kansalaiskeskeisen sosiaalityön käytännön periaatteena Satka pitää ihmisten riippumattomuuden ja itsenäisyyden vahvistamista. Sosiaalityön ydinkysymyksenä onkin, kuinka asiakas voi tulla oman elämänsä subjektiksi (Satka 1993, 23-25).

Empowerment -käsitteen laaja levinneisyys on aiheuttanut samalla käsitteellistä moninaisuutta. Toisinaan sillä tarkoitetaan prosessia, toisinaan tavoiteltua lopputilaa, joskus yksilöllistä, joskus ryhmätasoisia ilmiötä. Käännöksinä on käytetty muun muassa sanoja valtaistaminen, valtaistuminen, voimavaraistuminen ja voimaantuminen (Järvikoski 1994, 116-117).

Hokkasen mukaan sekä valta että voima -kantasanoille perustuvia käännöksiä voidaan pitää oikeina. Empowerment -ilmiö on hänen mukaansa parempi kääntää voimaantumiseksi ja pitää voimaantumista valtaistumisen osaprosessina. Valta- tai voimanäkökohdan ylikorostuminen voi aiheuttaa joko yksilön tai yhteisön hylkäämistä. Mikäli auttaminen perustuu yksinomaan voimaannuttamiseen, voimaannuttamista tarvitsevien ihmisten määrä lisääntyy valtaistavien toimenpiteiden puuttumisen vuoksi. Vain valtaistamiseen perustuvan auttamispolitiikan Hokkanen taas katsoo jättävän heikompiosaiset yksin. (Hokkanen 2008.)

Sosiaalityössä näyttää Marjo Kurosen mukaan vallitsevan yksimielisyys siitä, että empowerment on prosessi, jonka kautta ihmisillä on mahdollisuus parantaa elämänsä hallintaa ja kontrollia. Erimielisyyttä ja näkemuseroja eri suuntauksilla on sen suhteen, ymmärretäänkö

se yksilön toimintavoiman tai -vallan lisääntymisenä vai eriarvoisuuteen ja alistamiseen vaikuttamisena. (Kuronen 2004, 279.) Voimavaralähtöisen sosiaalityön määritelmässä empowerment on tavoite ja prosessi, ”jossa yksilöitä, ryhmiä, perheitä ja yhteisöjä autetaan löytämään ja käyttämään resursseja ja välineitä, joita löytyy heistä itsestään ja ympäristöstään” (Saleebey 1997, Kurosen 2004, 281 mukaan). Vammaispalvelujen sosiaalityössä tämä tulee esille muun muassa omaishoitajien ja hoidettavien kanssa työskennellessä. Arjen sujumiseen tarvitaan niin perheen kuin ympäristönkin voimavaroja.

Valtakunnallisen sosiaalityön yliopistoverkoston kuntouttavan sosiaalityön erikoisalan opetussuunnitelmassa (2009-2012) elämänhallintaan tähtäävä kuntouttava sosiaalityö on määritelty seuraavasti:

”Kuntouttavan sosiaalityön (empowering social work) peruseriaatteita ovat: voimaantuminen, valtaistuminen, voimavarakeskeisyys, subjektiivisuus/toimijuus, täysivaltaisuus, osallisuus ja vastuullisuus, kulttuuristen erojen tiedostaminen ja kunnioittaminen sekä elämän näköalojen avaaminen. Kuntouttavaa sosiaalityötä tarvitaan erilaisissa elämäntilanteissa, joissa ihmisten ja erilaisten ryhmien täysivaltainen toiminta on vaikeutunut tai vaikeutumassa. Tavoitteena on luoda, palauttaa ja ylläpitää omaehtoisen selviytymisen, hyvän elämänlaadun ja elämänhallinnan edellytyksiä, ehkäistä syrjäytymistä, tukea asiakkaiden itsenäisiä ja myönteisiä elämänvalintoja sekä täysivaltaista kansalaisuutta. Kuntouttava sosiaalityö pyrkii muutokseen sekä ihmisten elämässä että heidän ympäristössään ja yhteiskunnassa.” (Sosnet 2012.)

http://www.sosnet.fi/Lisensiaatinkoulutus/Kuntouttava_sosiaalityo.iw3

Vammaispalvelun sosiaalityön asiakkaat ovat yksi niistä ryhmistä, joilla on muita ihmisiä pienemmät mahdollisuudet oman elämänsä hallintaan omien vammojensa tai sairauksiensa vuoksi. Empowerment -lähtöinen työskentely on mielestäni tämän vuoksi hyvin sopiva vammaisten parissa tehtävään työhön. Vammaiset tarvitsevat muita ryhmiä enemmän tukea voidakseen vaikuttaa omaan elämäänsä ja päättää itsenäisesti omista asioistaan. Vammaispalvelun sosiaalityö on luonteeltaan voimavaraistavaa sosiaalityötä. Vammaisia autetaan löytämään omat voimavaransa ja käyttämään niitä. Asiakkaan lähtökohdista lähtevän voimaantumisen myötä voidaan katsoa päästävän myös Hokkasen edellä mainitsemaan valtaistumiseen.

Empowerment ymmärretään voimavarakeskeisessä sosiaalityössä ennen kaikkea asiakkaan yksilöllisen kapasiteetin lisäämisenä. Siinä korostuu asiakkaan vastuu omasta elämästään. Rostila katsoo, että voimavarakeskeisyydessä on keskeistä asiakkaan kuuleminen ja hänen tavoitteistaan lähteminen. Toiminnan on perustuttava asiakkaan kanssa määriteltyihin tavoitteisiin ja toimintalinjaan. Voimavarakeskeisessä muutostyössä pyritään asiakkaan vahvistumista tukevien puitteiden luomiseen niin, että he voivat sitä kautta löytää omat vahvuutensa. Toimintavoiman kasvattaminen (empowerment) voidaan Rostilan mukaan määrittellä yksilön valintojen ja sosiaalisen ympäristön tarjoamien mahdollisuuksien väliseksi ihannelilaksi. Puitteita ei pystytä luomaan suotuisiksi asiakkaan puolesta. Asiakkaan on itse määriteltävä omat ongelmansa ja tavoitteensa. (Rostila 2001, 40-41.) Asiakkaan oman toimijuuden tukeminen on tavoitteena myös vaikeavammaisten kanssa tehtävässä työssä. Työn tulisi lähteä asiakkaan omista jäljellä olevista voimavaroista ja niiden vahvistamisesta. Ei tehdä asioita vammaisen puolesta, vaan kannustetaan ja ohjataan häntä niin, että hän voisi olla keskeinen toimija omissa asioissaan.

Kuronen esittää empowerment -käsitteen käännökseksi valtaistumista, koska katsoo politiikantutkija Matti Hyväristä (1996) lainaten, että ”Vallan poistaminen empowermentin käännöksestä on osa empowermentin kiistämistä. Halu toimintakykyistyä ja voimistua – ilman valtaa – tai ilman vallan osittain positiivista ymmärtämistä estää tämän toiveen toteutumisen.” Kuronen mukaan empowerment -käsitteeseen liittyy väistämättä kysymys vallasta, sekä vallankäyttönä sosiaalityössä että yhteiskunnallisina valtasuhteina ja eriarvoisuutena. (Kuronen 2004, 282.)

Juha Siitonen on tutkimuksessaan ”Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua” tulkinnut empowerment -käsitteen synonyymiksi sisäisen voimantunteen ja on sitä mieltä, että käännös voimaantuminen vastaa parhaiten empowerment -käsitteeseen kuuluvaa ihmisestä itsestään lähtevän voimaantumisprosessin luonnetta (Siitonen 1999, 83). Siitonen on päätenyt olemassa olevan tutkimuskirjallisuuden pohjalta seuraavaan määritelmään voimaantumisesta:

”Voimaantuminen on ihmisestä itsestään lähtevä prosessi: voimaa ei voi antaa toiselle. Se on henkilökohtainen ja sosiaalinen prosessi, jota ei tuota tai aiheuta toinen ihminen. Voimaantuminen on prosessi tai tapahtumasarja, jonka kannalta toimintaympäristön olosuhteet (esim. valinnanvapaus ja turvalliseksi koettu ilmapiiri) voivat olla

merkityksellisiä, ja tämän vuoksi voimaantuminen voi olla jossain tietyssä ympäristössä todennäköisempää kuin toisessa.”

Siitosen mukaan voimaantunut ihminen on itse löytänyt omat voimavaransa. Ihminen on itse tullut voimaantumisprosessissa voimaantuneeksi, häntä ei ole voimaannuttanut toinen ihminen. Hän on vapaa ulkoisesta pakosta ja määrää itse itseään. (Siitonen 1999, 93.)

Synnove Sternberg määrittelee empowermentin laaja-alaisesti siten, että

”Empowerment tarkoittaa ihmisten ja yhteisöjen valtaistamista ja voimavaraistamista lisäämällä ihmisten tietoisuutta, vahvistamalla heitä, rohkaisemalla omien voimavarojen käyttöönottoon ja lisäämällä osallistumis- ja vaikutusmahdollisuuksia siten, että ihmiset voisivat suotuisissa olosuhteissa, tarvittavaa tukea saatuaan, voimaantua ja saada paremman otteen omasta elämästään niin, että elämän laatu paranee” (Sternberg 2007).

Tämä määritelmä on mielestäni hyvin niin vammaisten kuin monen muun ryhmän elämäntilanteeseen sopiva laaja-alaisuutensa vuoksi. Siihen liittyy olennaisena osana osallisuuden ja vaikutusmahdollisuuksien luominen, joka on yksi tärkeä elementti muun muassa kuntouttavassa sosiaalityössä.

3.2 Empowerment ja kuntoutus

Empowerment -käsitettä käytetään usein kuntoutuksen yhteydessä. Somerkiven mukaan kuntoutujaksi subjektiivoitumisen olennainen muutos on valtaistuminen (empowerment). Hän pitää tätä epämääräistä ja monimerkityksellistä käsitettä sateenvarjokäsitteenä, joka yhdistää monia kuntoutujan asemaa ja elämänhallintaa vahvistavia tekijöitä. Kuntoutuja aktivoituu itse asioistaan päättäväksi ja vastuuta ottavaksi. Ympäristö antaa hänelle edellytykset tähän. Somerkiven tutkimuksessa kuntoutujat korostivat oman vastuun ja sitkeyden merkitystä palvelujen saannissa ja ottivat vastuuta myös kuntoutuksen tuloksellisuudesta. Valtaistuminen vaikutti myös kuntouttaja-kuntoutujasuhteeseen. Kuntouttajan rooli muuttui tasa-arvoisemmaksi yhteistyökumppaniksi ja viranomaiskeskeisyys vaihtui asiakaslähtöisemmäksi (Somerkivi 2000, 178-179). Olisi yksinkertaistettua sanoa, että valtaistuminen auttaa kuntoutujaa aina saamaan asiakaslähtöisempää palvelua. Kuntouttajalla ja kuntoutujalla voi olla molemmilla kuntoutuksessa tarvittavaa tietoa. Somerkiven mukaan silti kuntoutujan

omakohtainen kokemustieto hylätään tai sivuutetaan subjektiivisena, jos se on kuntouttajan näkemysten kanssa ristiriidassa (Somerkivi 2000, 186). Kuronen katsoo, että voimavaraistumisen kytkemisessä kuntoutukseen ja professiolähtöisessä ymmärtämisessä on vaara, että asiakkaat aletaan nähdä kuntouttamisen ja aktivoinnin kohteena (Kuronen 2004, 284).

Vaikeavammaisille kuntoutus on yksi tärkeimpiä yhteiskunnan tukimuotoja. Marja Koukkari on väitöskirjassaan tutkinut kuntoutujien käsityksiä kokonaisvaltaisesta kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta. Vammaiset kohtaavat edelleen kielteistä suhtautumista ja ennakkoluuloja yhteiskunnan eri tahoilta. He kokivat, ettei heillä ole mahdollisuuksia osallistua riittävästi oman kuntoutuksen suunnitteluun ja omaa elämäänsä koskevaan päätöksentekoon. Koukkarin tutkimuksen mukaan kuntoutukseen liittyy erilaisia byrokraattisia ongelmia, jotka viivästyttävät vammaisen kuntoutumista tai jopa estävät sen. Vammaiset kokivat ongelmia kuntoutusjärjestelmässä, kuntoutuksen pirstaleisessa sisällössä ja yhteiskunnan asenteissa. (Koukkari 2010, 199–201.) Empowerment -lähtöisellä työllä vaikeavammaisten kuntoutuksessa voitaisiin vähentää näitä ongelmia ja lisätä vammaisen omia voimavaroja.

Järvikoski käyttää kuntoutuksen yhteydessä käännoä valtaistuminen. Elämänhallinta tai valtaistuminen on viime vuosina usein määritelty kuntoutuksen tavoitteeksi. Empowerment on Järvikosken mukaan monella tavalla sukua suomalaiselle elämänhallinnan käsitteelle. Käsitteen sanakirjakäännös viittaa toisaalta vallan tai voiman ottamiseen tai saamiseen, toisaalta valtuuttamiseen, jossa valtaa luovutetaan toiselle. Valtaistuminen sisältää monesti ajatuksen itsensä ja muiden vapauttamisesta, kasvuprosessista tai energian lisääntymisestä. (Järvikoski 2004, 130-131.) Kuntouttavalla työotteella niin sosiaalityössä kuin muissa vammaispalveluissa ja ympäröivässä yhteiskunnassa on laajalti työkentää edellä mainittujen tavoitteiden saavuttamiseksi. Monessa vammaistutkimuksessa ja viranomaisten tekemissä selvityksissä on todettu, ettei valtaistumisen tavoitetta ole vielä saavutettu (mm. Rautiainen 2004 ja Haarni 2006).

Viime vuosina suomalaisessa vammaispolitiikassa on siirrytty kuntoutus- ja palvelukeskeisestä ajattelusta poistamaan esteitä vammaisten henkilöiden itsenäisen selviytymisen tieltä. Jos esteitä poistamalla voidaan edistää vammaisen henkilön osallistumista, edistetään samalla myös heidän voimaantumistaan ja itsemääräämisoikeutensa toteutumista. Valtaistuminen merkitsee Järvikosken mukaan yksilön sisäisen prosessin lisäksi

olosuhteiden muutoksia, jotka johtavat muutoksiin myös käytännön toiminnassa. Valtaistumisprosessissa on kolme tasoa, yksilötaso, organisaation taso ja yhteiskunnan taso. Kuntoutuksen ja muun asiakastyön tavoitteena on vaikuttaa paitsi yksilön asenteisiin ja toimintoihin, myös lähiyhteisön ja ympäröivän yhteiskunnan asiakkaan valtaa rajoittaviin toimiin ja valtarakenteisiin. Kuntoutujan valtaistumisen toteutuu parhaiten, mikäli asiakkaalla on mahdollisuus osallistua oman kuntoutusprosessinsa suunnitteluun sekä toteutukseen ja saada siinä onnistumisen kokemuksia. (Järvikoski 2004, 131-134.)

3.3 Arjen voimavarat ja sosiaalinen tuki

Voimavara –käsitettä on tutkimuksissa määritelty usealla tavalla. Määritelmät ovat osittain päällekkäisiä. Käsitteellä tarkoitetaan monasti samaa kuin resurssi, selviytymistaito, vahvuus, kyky, toimintamahdollisuus tai keino. Voimavarat voidaan jaotella esimerkiksi yksilön ja ympäristön voimavaroihin. Ympäristön voimavaroiksi luetaan sosiaaliset ja fyysiset mahdollisuudet, jotka liittyvät ihmisen elinympäristöön. Näitä voivat olla tilat, palvelut, varustus ja rakenteet. Sosiaalisiksi voimavaroiksi luetaan konkreettinen apu, informaatio ja emotionaalinen tuki. Fyysisiä voimavaroja yksilöllä katsotaan olevan terveys, ikä, kunto ja yksilölliset ominaisuudet. Psykososiaalisia voimavaroja ovat saman lähteen mukaan kognitiiviset taidot, itsetuntemus, motivaatio ja tunnetaidot. Henkisiä voimavaroja ovat henkinen vakaumus ja maailmankatsomus.

<http://osaavalahiohitoja2020.wikispaces.com/Voimavarat,+sosiaaliset+ja+terveydelliset+riskit+ja+elintoiminnot.>)

Pirkko Routasalo jakaa ikäihmisen voimavarat henkilökohtaisiin voimavaroihin, joihin kuuluvat kokemus terveydestä, elämänhallinnan tunne ja myönteinen elämänsäsenne sekä ympäristöön liittyviin voimavaroihin, joita ovat ympäristön hallinta, sosiaalinen ympäristö (sosiaaliset kontaktit ja aktiviteetit) sekä kulttuurinen ympäristö. Voimavarat voidaan jakaa myös kognitiivisiin, psyykkisiin, sosiaalisiin, fyysisiin, hengellisiin ja yhteisöllisiin voimavaroihin. (Routasalo 2010.)

Hyvinvoinnin käsite liittyy oleellisesti pärjäämiseen. Blom katsoo, että hyvinvointi rakentuu objektiivisista voimavaroista (esimerkiksi asumisolot, koulutus ja terveys) ja subjektiivisesta hyvinvoinnin tunteesta. Tähän kuuluu kyky kontrolloida omaa elämää ja itsellä olevia

voimavaroja. Objektiivisia voimavaroja on helpompi tutkia kuin subjektiivisia kokemuksia. On havaittu, että hyvinvointikokemukset voivat olla varsin riippumattomia objektiivisista olosuhteista. Pärjäämisessä ja hyvinvoinnissa ei näin ollen ole kyse ainoastaan aineellisista tekijöistä. (Blom 1998, 166.)

Ihmisen kyky vaikuttaa omaan elämäntilanteeseensa ja sen muuttamiseen luo hyvinvointia. Petri Kinnunen (1998) on tutkinut ihmisten yksilöllisiä sosiaalisen tuen jäsentämistapoja ja toteutumisstrategioita sekä hyvinvointipalvelujen tuottajien alueellista eriytymistä. Hän määrittelee hyvinvoinnin -käsitteen tarkoittavan yksilön, yhteisön ja valtion tunnistamaa elämäntilanteiden haluttua tilaa ja sen muutosmahdollisuuksia tai vastakohtana jotain tämän tilan puuttumista. Lähtökohtana on yksilöllinen elämänhallinta ja siihen kuuluva autonomia. Elämäntilanteiden muutosmahdollisuuteen ja henkilön kykyyn tehdä itseään ja muita ihmisiä koskevia ratkaisuja kuuluu oleellisesti sosiaalinen tuki. Sosiaalinen tuki tarkoittaa niitä vuorovaikutteisia toimintakäytäntöjä, joilla erilaisiin hyvinvoinnin toteutumisiin päädytään. Se on ihmisten, heidän lähiyhteisönsä ja julkisen vallan organisoimia toimintoja, joilla luodaan edellytyksiä elämänhallintaan. Sosiaalisen tuen käsite on kulttuurisidonnainen siten, että se eroaa sisällön ja alan osalta erilaisissa kulttuurisissa yhteyksissä. (Kinnunen 1998, 28-30.)

Sosiaalisen tuen käsite on moniulotteinen. Yleisimmin sillä tarkoitetaan niitä toimintoja, jotka liittyvät perheen, sukulaisten, ystävien, naapureiden ja työtovereiden antamaan apuun. Sosiaalisen tuen saatavuus ja vastaanottaminen voivat vaikuttaa ihmisen käyttämiin selviytymistapoihin ja siihen, miten hän selviytyy. Jo varmuus tuen saatavuudesta on merkityksellistä. Sosiaalinen tuki voi olla henkistä tukea, tiedollista tukea, arviointitukea tai konkreettista tukea. Henkinen tuki tarkoittaa välittämistä, arvostamista, luottamista ja kuuntelemista. Arviointituki voi olla vahvistamista, tasavertaisuutta ja palautteen antamista. Tietotukeen kuuluu neuvoja, ehdotuksia, ohjeita ja tiedon antamista ja konkreettiseen tukeen esimerkiksi taloudellinen tuki ja muu auttaminen. (Metteri & Haukka-Wacklin 2004, 55-56.)

Walden katsoo vammaisten lasten perheitä koskevassa tutkimuksessaan sosiaalisen tuen olevan resurssien vaihtoa, suojaa ja auttamista, jolla tuetaan yksilön sosiaalista, psykologista ja fyysistä hyvinvointia. Hän jakaa sosiaaliset tukijärjestelmät viralliseen, puoliviralliseen ja epäviralliseen tukeen. Virallinen tuki tarkoittaa yhteiskunnan ylläpitämän palveluverkoston antamaa tukea, esimerkiksi sosiaali- ja terveystalouksia. Näiden tarkoitus on turvata kansalaisen ja perheen taloudelliset, psyykkiset ja sosiaaliset valmiudet. Kunnat ja valtio

järjestävät kaikille tarkoitettuja peruspalveluita. Erityispalveluita (esim. vammaispalvelut) järjestetään täydentämään yleisiä palveluita silloin, kun yleiset palvelut eivät ole palvelutarpeeseen nähden sopivia tai riittäviä. (Walden 2006, 59.)

Puolivirallisen tuen antajia ovat erilaiset järjestöt ja yhdistykset. Walden lukee tähän ryhmään myös tukihenkilötoiminnalla ja vertaistuellalla saadun tuen. Tällaista tukea on esimerkiksi kuntoutus ja sopeutumisvalmennus, jonka tarkoitus on edistää vammaisten ja hänen läheistensä toimintakykyä. (Walden 2006, 61-62.)

Epävirallista tukea vammaisten on mahdollista saada sukulaisilta, naapureilta, ystäviltä ja muilta läheisiltä. Lähiympäristöltä saatu tuki perustuu omakohtaiseen kokemukseen ja näkemykseen. Waldenin mukaan henkilö, joka saa tukea lähipiiriltä, kokee kriisitilanteet vähemmän stressaaviksi kuin sellainen henkilö, jolla ei ole tukea antavaa lähiverkostoa. (Walden 2006, 62-63.)

Edellä mainittu sosiaalisen tuen antajien jako menee paljolti päällekkäin Jari Heinosen ym. (2001) esittämän hyvinvointimallin sektoreiden kanssa. Heinosen mukaan hyvinvointiyhteiskunta voidaan jakaa neljään erilaiseen toimintasektoriin, jotka ovat hyvinvointivaltio (ensimmäinen sektori), markkinat eli voittoa tuottavat tai siihen pyrkivät yritykset (toinen sektori), ei voittoa tavoitteleva toiminta ja sosiaalitalous (kolmas sektori) ja neljäntenä epävirallinen sektori, johon kuuluvat yksilöt, kotitaloudet, naapuriapu ja löyhät sosiaaliset verkostot (neljäs sektori).

Kuvio 2. Hyvinvointimallin neljä sektoria

<i>Hyvinvointivaltio (+kunnat)/ ensimmäinen sektori</i>	<i>Markkinat/ toinen sektori</i>
<hr/>	
<i>Ei voittoa tavoitteleva toiminta, vapaaehtoistyö, sosiaalitalous/ kolmas sektori</i>	<i>Epävirallinen sektori yksilöt, kotitaloudet, naapuriapu, sosiaaliset verkostot/ neljäs sektori</i>

Lähde: Heinonen ym. 2001, 13.

Tutkimusaiheeni vammaisten ihmisten arkielämästä koskettaa jossain määrin kaikkia näitä hyvinvointiyhteiskunnan osa-alueita. Yhteiskunnan viralliset palvelut ovat tärkeä osa monen vammaisen arkielämää, koska he tarvitsevat paljon apua päivittäisissä toiminnoissaan. Myös muiden sektorien toimivuus on vammaiselle aivan yhtä tärkeä. Hyvinvointimallin toimivuuden keskeisimpiä kysymyksiä on se, miten hyvinvointivaltio (ensimmäinen sektori), markkinat (toinen sektori) ja kansalaisyhteiskunta (kolmas ja neljäs sektori) pystytään yhdistämään toisiinsa. Todellinen hyvinvointiyhteiskunta toimii Heinosen mukaan aina näiden neljän sektorin yhteispelinä (Heinonen 2001).

Suomalainen hyvinvointivaltio on kokenut suuria muutoksia viime vuosikymmeninä. Lama, työttömyys, konkurssit ja ylivelkaantuminen ovat vammaisuuden ja sairastavuuden lisäksi asettaneet uusia haasteita pohjoismaiselle hyvinvointiyhteiskunnalle. Muutoksia on tullut ennakoimattomasti. Viime vuosikymmeninä rakennettu yhtenäinen ja eri osissa maata melko samankaltaisena toteutunut hyvinvointijärjestelmä joutuu nyt etsimään uusia muotoja julkisen sektorin, markkinoiden, kolmannen sektorin ja kotitalouksien yhteispelinä, jotta kansalaisten hyvinvointi voitaisiin taata.

Yhteiskunnan rakenteen ja toiminnan jakamisesta sektoriperusteisesti on useampia näkökantoja tutkijoiden keskuudessa. Eri alojen asiantuntijat ovat soveltaneet toisistaan selkeästi poikkeavia rajaus- ja määrittelykriteerejä ja päätyneet siksi sekä sektoreiden luonteen että määrän suhteen erilaisiin käsityksiin. (Helander 1998, 22-23). Tässä tutkimuksessa käytän Heinosen esittämää hyvinvointimallin neljän sektorin määrittelyä.

Tarkkoja rajoja hyvinvointimallin eri sektoreiden välille on joissakin asioissa vaikea vetää eikä se liene tarpeellistakaan. Esimerkiksi vammaispalvelulain mukainen kuljetuspalvelu kuuluu julkisen sektorin palvelujen kustannus- ja järjestämisvastuulle, mutta itse palvelun tarjoaja ja antaja on useimmiten markkinoiden kenttään kuuluva yksityisyrittäjä. Samoin rakentamisessa, palveluissa ja esimerkiksi asunnonmuutostöissä vastuussa voi olla joko virallinen tai epävirallinen taho. Näin ollen jäljempänä tässä tutkimuksessa esittämäni vammaisten tuen ja voimavarojen jaottelut menevät osittain päällekkäin.

3.4 Epäviralliset ja viralliset voimavarat

Vammaisilla itsellään on monesti vaikeasta vammastaan huolimatta henkilökohtaisia voimavaroja, jotka ovat merkittäviä hänen arjessa pärjäämisensä ja elämänhallintansa kannalta. Näitä voimavaroja voitaisiin nimittää myös aikaisemmin mainituiksi yksilön voimavaroiksi. Kuulluksi tuleminen ja itsemääräämisoikeus ja arjen toiminnoista selviäminen ovat elämänhallinnantunteeseen voimavarana kuuluvia asioita. Arjen toiminnoista selviämiseen vaikuttavat henkilön terveys ja toimintakyky sekä ympäristön vaatimukset suhteessa henkilön voimavaroihin. (Routasalo 2010.) Itsemääräämisoikeus ja asiakkaan osallisuus ja kuuleminen ovat tärkeitä vammaispolitiikassa korostettuja asioita myös vaikeavammaiselle henkilölle.

Perhe ja lähiomaiset ovat jokaiselle ihmiselle tärkeitä tuen antajia. Etenkin syntymästään saakka vammaisen tai lapsena vammautuneen tai sairastuneen henkilön perhesuhteet muodostuvat monesti hyvin tiiviiksi. On todettu, että yksi vammaisen lapsen keskeisin ympäristön antaman tuen lähde ovat omat vanhemmat. Vanhempien kannustava tuki on ollut merkittävä tekijä lapsen myöhemmille vaiheille (mm. Loijas 1994, 201). Perheillä ja vammaisilla on voimavaroja, joiden avulla he voivat itse ratkaista monia ongelmiaan ilman viranomaisten apua. Apua tulisi olla tarjolla, mutta perheen ja vammaisen itse tulisi voida määrittellä itse, mitä apua he tarvitsevat ja mitä eivät tarvitse. Tämä liittyy oleellisesti vammaisen ihmisen osallisuuteen ja itsemääräämisoikeuteen. (Määttä 1991, 13.)

Omien perheenjäsenten antaman tuen lisäksi vammaiset saavat voimavaroja myös muilta läheisiltään, sukulaisiltaan ja ystäviltään. Merkittävä voimavara on myös muiden samassa tilanteessa olevien antama vertaistuki, jonka sairastuneet kokevat muiden tukien ja palvelujen lisätukena ja henkisenä tukena. Vertaistuki ulottuu niille alueille, joihin julkiset palvelut eivät luonteensa puolesta ulotu tai joihin niillä ei ole siihen resursseja (Mikkonen 2009, 165-168). Vammaisjärjestötoiminnasta vammaiset voivat saada tiedollisen ja konkreettisen avun lisäksi myös toisten jäsenten antamaa vertaistukea, joka lisää heidän voimavarojaan.

Huumori on yksi tutkimuksissa esille tullut vammaisten selviytymisen voimavara. Vammaishuumori voidaan aihetta tutkineen Päivi-Tuulikki Hynysen mukaan tulkita keinoksi, jolla voidaan tehdä tavalliseksi ja helpommin käsiteltäviksi vaikeat asiat kuten terveyden tai

liikuntakyvyn menetys. Sen avulla voidaan arkipäiväistä asioita, jotka ovat liian raskaita kohdattavaksi. Huumori on keino ottaa etäisyyttä vaikeisiin asioihin ja käsitellä omia tunteita. Vammaiset katsoivat huumorin olevan ennalta ehkäisevää lääkettä masennukseen ja itsesääliin. (Hynynen 1998, 104, 107.)

Suomea on perinteisesti pidetty maana, joka turvaa kansalaisilleen kohtuullisen hyvinvoinnin ja tasa-arvon. Vaikeavammaiset henkilöt kuuluvat yhteen niistä eräänlaisista vähemmistöryhmistä, joiden asemaan on viime vuosina alettu aktiivisen vammaispolitiikan myötä kiinnittää entistä enemmän huomiota. Suomen vammaispoliittisessa ohjelmassa (VAMPO) linjataan vammaispoliittiset tavoitteet vuosille 2010-2015. Vaikeavammaisten palveluihin on kohdistettava entistä enemmän voimavaroja ja tukea, jotta heidän hyvinvointinsa ja tasa-arvoisuutensa muihin nähden voidaan varmistaa.

Virallisiksi voimavaroiksi voidaan nimittää erilaisia valtion ja kuntien verovaroin järjestettyjä palveluja ja tukitoimia. Yhteiskunnan ylläpitämistä sosiaalisista tukijärjestelmistä selkeimmin vammaisia ja pitkäaikaissairaita koskettavat etenkin sosiaali- ja terveystoimen lakisääteiset palvelut. Kuitenkin vammaisten pärjääminen ja hyvinvointi riippuu myös monista muista hyvinvointiyhteiskunnan osa-alueista: asumisesta, rakentamisesta, koulutuksesta, työelämästä jne. Vammaisen pärjäämisen kannalta oleellista on, miten hyvin vamman aiheuttamat vaikeudet huomioidaan ja miten esteettömiä ja toimivia palvelut ja ympäristö ovat.

Sosiaaliturva koostuu erilaisista palveluista ja etuuksista. Suomen toimeentuloturvajärjestelmä on pääosin vakuutusperusteinen. Sosiaaliturvan tarkoituksena on turvata ihmisille kaikissa elämäntilanteissa riittävä toimeentulo ja huolenpito. Hyvinvointiyhteiskunnan tarjoamista taloudellisista tukimuodoista merkittävimpiä ovat useimmiten Kansaneläkelaitoksen eri tukimuodot; eläkkeet ja vammaistuet sekä asumistuet. Jos henkilön vammautuminen tai sairastuminen on tapahtunut aikuisiässä, taloudellisen tuen antajina ovat myös vakuutusyhtiöt tai työeläkelaitokset. Syntymästään saakka vammaiset ovat muita heikommassa asemassa taloudellisten voimavarojen suhteen, koska heille ei ole kertynyt ansiosidonnaista sosiaaliturvaa.

Kuntien kustannus- ja järjestämisvastuulla olevista erityispalveluista vammaispalvelulain palvelut ja tukitoimet ovat vaikeavammaisille merkittävä voimavara, koska vamman vaatimat

rajoitukset aiheuttavat tarvetta erilaisiin tukitoimiin ja esimerkiksi asunnonmuutostöihin. Moni vaikeavammaisen henkilö ei pystyisi omilla tuloillaan muutostöitä teettämään. Myös muut vammaispalvelulain mukaiset tukitoimet, kuten kuljetuspalvelu ja henkilökohtainen apu, antavat lisävoimavaroja vaikeavammaisen elämään.

Vaikeavammaisten arkielämään kuuluu oleellisena ja tärkeänä osana kuntoutus. Vaikeavammaisten kuntoutuksessa korostuu kelan rooli niin rahoituksessa kuin järjestäjänäkin. Kuntoutuksen tavoitteena on työ- tai toimintakyvyn turvaaminen tai parantaminen. Kela järjestää alle 65-vuotiaille vaikeavammaisille henkilöille lääkinnällistä kuntoutusta ja korvaa siitä aiheutuneita kustannuksia. Kuntoutusta järjestetään joko avoterapiana tai kuntoutuslaitoksissa laituskuntoutuksena. (<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/160801121838EH?OpenDocument>).

4 VAMMAISTUTKIMUS

4.1 Vammaistutkimuksen suuntaukset ja näkökulmat

Vammaisuutta ja vammaisia ihmisiä on tutkittu eri tieteenalojen näkökulmista. Antti Teittinen erottaa toisistaan vammaisuuden tutkimuksen ja vammaistutkimuksen, jotka hänen mukaansa ovat käsitteellisesti kaksi eri näkökulmaa samaan ilmiöön. Näiden käsitteiden erottelu ei ole ollut kovin yleistä Suomessa ja suomen kielessä. Vammaisuuden tutkimus ja vammaistutkimus eivät muodosta omaa tieteenalaansa vaan monia tieteenaloja leikkaavan tutkimusteeman. Edellä mainitut näkökulmat eivät sulje pois toisiaan eivätkä ole keskenään ristiriidassa. Vammaisuuden tutkimus selvittää vammaisuutta ilmiönä. Se tutkii vammaisuuden kulttuurisia ja rakenteellisia ilmiökokonaisuuksia. Vammaistutkimus taas tutkii vammaisia henkilöitä yksilöinä tai ryhminä. Se keskittyy vammaisuuden ilmiön kautta saatujen yksilökokemusten tutkimiseen. (Teittinen, 2006, 6-7.) Tätä tutkimusta voidaan pitää vammaistutkimuksena, koska siinä tarkastellaan vammaisia yksilöinä ja ryhminä sekä selvitetään vammaisten yksilöllisiä kokemuksia.

Vammaisuudesta on olemassa useita kilpailevia tulkintoja ja määrittelyjä, joita tuotetaan myös vammaistutkimuksen kautta. Perinteisiä vammaistutkimusten suuntauksia ovat olleet lääketieteellinen, pedagoginen ja psykologinen tutkimus. Nämä tähtäävät osaltaan myös käytännön tueksi tarvittavaan tiedon soveltamiseen. Tämä vamman medikaalinen, pedagoginen ja psykologinen tulkinta näkee vamman fyysisenä tai kehitykseen liittyvänä yksilöllisenä poikkeavuutena tai ongelmana kiinnittämättä huomiota vammaisuuden sosiaaliseen ulottuvuuteen. Perinteisen, yksilöllistävää tulkintaa edustavan vammaistutkimuksen lisäksi tehdään nykyisin myös vammaisuutta neutraalisti kuvaavaa perustutkimusta, jossa vammaisuutta kuvaillaan ilmiönä erityisesti yhteiskuntatieteiden ja humanististen tieteiden aloilla. Kolmas vammaisuuden tutkimussuuntaus, vammaisuuden subjektiivisten, kokemuksellisten ulottuvuuksien tutkiminen soveltaa myös vammaisuuden sosiaalista tulkintaa. Kokemusten tutkiminen antaa lisää tietoa vammaisten asemasta ja olosuhteista. (Haarni 2006, 11.) Tämän tutkimuksen lähtökohtana on sosiaalisen tulkinnan mukaisesti selvittää vammaisten omia kokemuksia niistä asioista, jotka ovat heidän oman elämänsä ja kotona asumisensa mahdollistaneet vaikeasta vammasta huolimatta.

Osa vammaistutkimuksesta on politisoitunut ns. vammaisuustutkimukseksi, joka tavoittelee vammaisten henkilöiden aseman parantamista ja arvostelee yhteiskuntaa syrjimisestä (esim. Bury 1996). Poliittisessa lähestymistavassa vammaisuus nähdään sosiaalisen selitysmallin mukaisesti ja painotetaan vamman sijasta yhdenvertaisten mahdollisuuksien ja ympäristön esteiden tarkastelua. Vammaispolitiikan ja palvelujen ensisijaisena tavoitteena nähdään mielekäs, muiden kanssa tasavertainen elämä (Haarni 2006, 12).

Vammaistutkimuksessa lähestytään vammaisuutta lukuisista erilaisista lähtökohdista ja erilaisin menetelmin. Teppo Kröger (2002) jäsentää vammaistutkimuksen monimuotoista tutkimuskenttää kolmella perusnäkökulmalla, jotka eivät rajoitu mihinkään yksittäiseen tieteenalaan. Akateemisella näkökulmalla Kröger tarkoittaa tutkimuksen ja sen orientaation nousevan yliopistollisesta tutkimuksesta. Tutkimuksen ensisijainen tavoite on edistää tieteenalan kehitystä ja vammaisuus on yksi tutkittava ilmiö muiden joukossa. Akateemisen näkökulman etuna on teoreettinen ja metodinen vahvuus, heikkoutena voi olla tutkimuksen itsetarkoituksellisuus. Professionaalisessa näkökulmassa on keskeisintä tutkimustulosten hyödyntäminen. Sen tavoitteena on tutkimuksen avulla rakentaa tieteellinen tietoperusta ammatilliselle toiminnalle. Tutkimuksen päämääränä on ollut tarjota tietoperusta, johon nojautuen professiot pystyvät suunnittelemaan ja toteuttamaan vammaisuuteen kohdistuvat toimenpiteensä. Myös sosiaalipoliittinen tutkimus on tuottanut tietoa vammaisten palvelujen hallinnoinnille. Kokemuksellinen vammaistutkimuksen päämääränä on tutkimuksen avulla nostaa esiin hiljaiseksi jääneiden ja vaiennettujen ryhmien kokemukset ja antaa heille ääni tutkimuskeskustelussa. Erimielisyyttä on ollut, kenen ääntä tutkimuksen pitäisi vahvistaa. Esimerkkinä voisi olla esim. omaishoitajat ja hoidettavat. Vammaistutkimuksen tehtävänä on Morrisin mukaan nimenomaan vammaisten ihmisten kokemusten esiin nostaminen ja äänen antaminen heidän toiveilleen, tarpeilleen ja vaatimuksilleen. Kokemuksellisen orientaation vahvuus on sen eettisyys, sitoutuminen vammaisten ihmisten aseman parantamiseen.

Tässä tutkimuksessa näkökulma painottuu Krögerin vammaistutkimuksen näkökulmista kokemuksellisuuteen. Vaikeavammaisille suunnattu haastatteluaineisto antaa kuvan vammaisten omista kokemuksista arkielämässä.

Suomalainen ihmistieteellinen vammaistutkimus jakaantuu Antti Teittisen (2006) mukaan ainakin kolmeen osa-alueeseen. Ensimmäisenä ryhmänä ovat hallinnon näkökulmaan orientoituneet selvitystyyppiset tutkimukset. Esimerkiksi Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus STAKESissa tutkimustoiminta on ollut pääosin soveltavaa tutkimusta. Tutkimustoiminnan perustana ovat olleet terveystieteelliset lähtökohdat, köyhyys ja hyvinvoinnin jakaantuminen. Vammaisjärjestöjen ja muiden sosiaali- terveysalan järjestöjen tutkimustoiminta taas on kohdistunut selkeämmin erityisryhmien tutkimiseen. Toisena vammaisuuden tutkimuksen osa-alueena ovat yliopistotutkimukset. Tieteellinen vammaistutkimus on pirstoutunut ja sen harjoittaminen on ollut pitkälti yksittäisten opettajien ja tukijoiden varassa. Kolmannen tutkimuksen osa-alueen kohteena on vammaisten henkilöiden itsensä ja vammaisjärjestöjen syrjintä- ja epäoikeudenmukaisuuskokemusten tutkiminen. Tämän tyyppiset tutkimukset edustavat vammaistutkimuksen kokemuksellista puolta. (Teittinen 2006, 30-33.)

Vammaisten henkilöiden olosuhteita ja asemaa koskeva tieto on Suomessa hajallaan ja pirstaleista. Tietoa ei ole paljontaan kootusti tarjolla vaan se on jakautunut moneen paikkaan tai sitä on kerätty satunnaisesti. Joistakin vammaryhmistä tietoa ei ole edes kerätty. Vammaisten aseman selvittämistä vaikeuttaa huomattavasti kokonaiskuvan ja toisaalta vertailtavuuden puute. Yliopistollista ja myös muuta vammaistutkimusta haittaa Haarnin mukaan koordinoinnin ja ohjauksen vähäisyys. Yksi syy tähän on vammaisuuden erilaisten määritelmien runsaus. Kukin tahoo kirjaa vammaisuuden erilaisin kriteerein. Vammaisista ei ole valmiita rekistereitä. Muutamista vammaryhmistä on kuitenkin tehty erillisiä tutkimuksia järjestöjen tuella. Monipuolisesti tutkittuja vammaryhmiä ovat mm. kehitysvammaiset, näkövammaiset ja kuulovammaiset (Haarni 2006, 11-13).

4.2 Vammaiset tutkimuksen kohteena

Antti Teittinen on vuonna 2006 ilmestyneessä teoksessaan ”Vammaisuuden tutkimus” jäsentänyt vammaisuuden tutkimuksen laaja-alaista kenttää ja toteaa vammaisuuden tutkimuksen valtaviirtojen jakaantuvan edellä esiteltyihin ammatilliseen ja akateemiseen tutkimukseen. Ammatilliseen tarkoitukseen tarkoitettuja tutkimuksia on tarpeen tehdä esimerkiksi sosiaali- ja terveystieteiden päätöksenteon tueksi. Teittisen mukaan ammatillinen

vammaisuuden tutkimus tarvitsee tuekseen myös enemmän akateemista vammaisuuden tutkimusta, joka keskittyy perustutkimukseen (Teittinen 2006, 8–9).

Sari Loijas (1994) on tutkinut vammaisten nuorten elämänhallintaa ja elämäntilannetta. Perusjoukkona olivat Pohjois-Karjalan keskussairaalan tiedossa olleet 17- 35 -vuotiaat kuulo-, liikunta- tai näkövammaisista henkilöistä, jotka eivät kykene ilman yhteiskunnan ja elinympäristön tukitoimia selviytymään itsenäisesti jokapäiväisistä toiminnoistaan. Tutkimuksessa on selvitetty vammaisten nuorten mahdollisuuksia hallita elämäänsä ja määrätä sen suuntaviivoista. Tutkimuksen tietoja kerättiin teemahaastattelulla ja osallistuvalla havainnoinnilla ja aineiston käsittelyssä käytettiin teemoittelua ja tyypittelyä. Sari Loijaksen tutkimuksessa huomasin samankaltaisia piirteitä kuin olin omassa tutkimuksessani jo työstänyt. Tietoja kerättiin teemahaastattelulla ja aineiston käsittelyyn käytettiin teemoittelua ja tyypittelyä. Haastateltavat olivat vaikeavammaisia henkilöitä ja tutkimuksessa tutkittiin heidän elämänhallintaansa ja arjessa pärjäämistään, kuten tässäkin tutkimuksessa tehdään. Erona on kuitenkin, että Loijaksen kohderyhmänä ovat nuoret vaikeavammaiset ja omassa tutkimuksessani vaikeavammaisten henkilöiden ikäjakauma on huomattavasti laajempi, 26 vuodesta 64 vuoteen. Sari Loijaksen tutkimusaineisto koostui vähintään viisi vuotta aikaisemmin vammautuneista nuorista. Omassa tutkimuksessani osa haastatelluista oli syntymästään saakka vammautuneita tai vammautumisen ja/tai sairastumisesta oli kulunut enemmän kuin 10 vuotta. Haastateltavilta saatu informaatio on näin ollen osittain toisenlaista kuin vain nuoria vammaisia koskevat arkipäivän ongelmia ja selviytymistä koskevat asiat, vaikka yhtymäkohtia Loijaksen tutkimuksessa saatuun tulokseen onkin. Sekä haastateltavien ikä että elämäntilanne tuovat erilaista näköalaa vammaisten kertomuksiin omista voimavaroistaan ja pärjäämisestään.

Vammaistutkimuksia on tehty viime aikoina monilla aloilla. Perinteisten lääketieteen, kasvatustieteen ja sosiaalitieteiden ohella vammaistutkimusta on tehty mm. oikeustieteessä ja kielitieteessä. 2000 -luvulla on valmistunut kymmenkunta vammaisuutta käsittelevää väitöskirjaa (ei sis. lääketiedettä). Muutamissa tutkimuksissa käsitellään osittain samanlaisia selviytymiseen liittyviä asioita kuin tässä tutkimuksessa. Liisa Jokela ammatillisessa lisensiaatintyössään ja Satu Rautiainen lisensiaatintyössään ovat kuvanneet vammaisen arkea vammaisten itsensä kertomana. Liisa Jokela tutki aivovamman saaneiden henkilöiden elämäntilannetta ja selviytymispolun muodostumista (Jokela 2005). Satu Rautiainen tutki

vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta vammaisten itsensä kokemana. Vammaisten kirjoitelmiin pohjautuvan tutkimuksen mukaan vammaisten itsemääräämisoikeutta oli rajoitettu. Vastaajat olivat kokeneet, etteivät he olleet saaneet päättää elämäänsä liittyvistä asioista riittävästi. (Rautiainen 2004).

Aiheeseeni liittyy Pirjo Somerkiven väitöskirja "Olen verkon silmässä kala". Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Tutkimusaineistona olivat kahdeksan työikäisenä näkövammaiseksi todetun kuntoutuksessa olleen henkilön haastattelut ja heitä koskevat asiakirjat sekä toiseksi muu kirjallinen lähdemateriaali. Somerkivi kertoo tutkimuksensa tärkeimpänä kysymyksenä olleen, miten kuntoutus- ja läheisverkosto näyttää tukevan kuntoutujan selviytymistä ja minkälainen hänen asemansa siinä on. Tutkimuksen mukaan sekä sosiaalisen tuen että selviytymisen kannalta ensisijainen merkitys oli haastateltavien perheillä, mutta tärkeitä tukijoita olivat myös naapurit ja entiset työtoverit. (Somerkivi 2000, 203-205.).

Terhi Jokinen tutki pro gradu -tutkielmassaan MS -potilaiden kokemuksia avokuntoutuspalveluista. Avopalvelukeskusten toiminnan lähtökohtana oleva kuntoutujalähtöisyys korostaa asiakkaan osallistumismahdollisuuksien merkitystä kuntoutusprosessissa. Kuntoutujalähtöisyyteen liittyvä empowerment -toiminta tarkoittaa Jokisen mukaan kuntoutujan vahvistamista siten, että hän rohkaistuu vaikuttamaan omaan elämäänsä ja tarttumaan omiin mahdollisuuksiinsa. Avopalveluiden käyttö lisäsi MS-potilaiden yleistä aktiivisuutta ja paransi heidän itsenäistä selviytymistään. Avopalvelukeskuksiin syntyi itseapuryhmiä, joissa asiakkaat alkoivat toimia itsenäisesti ja järjestää elämäntilannettaan omatoimisesti (Jokinen 2000).

Anne Walden käsitteli väitöskirjassaan neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen selviytymisen tukemista. Kyseisessä tutkimuksessa tutkija näki perheiden selviytymisen tukemisessa kaksi eri teemaa, toisaalta lapsen vamman tai sairauden arkeen tuomat rajoitukset, toisaalta muut selviytymisen esteet ja perheen koko tulevaisuuteen vaikuttavat voimavarat ja elämän asenne (Walden 2004). Näitä teemoja tuli esiin omassa tutkimuksessani haastateltujen kertomana pienemmästä aineistosta. Haastateltavien elämänhistoriasta käy ilmi samoja ongelmia ja tuen tarpeita ja puutteita kuin Waldenin tutkimuksessa. Helena Ahponen tutki väitöskirjatutkimuksessaan vaikeavammaisten nuorten aikuistumista osana heidän elämänsä kulkuaan. Vaikeavammaisuus vaikuttaa vaihtelevasti nuorten mahdollisuuksiin ja

suunnitelmiin. Tärkeitä tekijöitä vammaisuuden ohella elämänkulussa ovat nuoren persoonalliset ominaisuudet ja läheisiltä saatu tuki. (Ahponen 2008.)

Vammaisuuteen liittyvien tutkimusten sisältöä tarkasteltaessa voi havaita, että tietoa vammaisten palveluista on enemmän kuin vammaisten elinoloista. Syynä tähän ovat ilmeisesti eri viranomaisten (Kela, Kuntaliitto, Stakes, lääninhallitukset) hallinnolliset tarpeet (Haarni 2006, 13). Simo Vehmaan toimittaman ”Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus” kokoelman artikkelit perustuvat vammaisuutta käsitteleviin pro gradu -tutkielmiin. Kokoelman julkaiseen Suomen Vammaistutkimuksen Seuran tarkoituksena on ensisijaisesti yhteiskunnallisen tai sosiaalisen vammaistutkimuksen edistäminen. Kiinnostus kohdistuu niihin yhteiskunnallisiin, sosiaalisiin ja kulttuurisiin prosesseihin, joiden kautta vammaisuuden ilmiö muodostuu (Vehmas 2010, 7). Kokoelman kirjoitukset painottuvat laadullisiin tutkimuksiin, joissa on käytetty melko pieniä aineistoja. Tutkimusten tarkoituksena on pyrkiä yksittäisten kokemusten perusteelliseen ymmärtämiseen, ei niinkään yleistettävään tietoon. Teoksessa Outi Hyvösen tutkimuksen aineistona olivat valtakunnallisen vammaisten vuoden 2003 kirjoituskilpailun tekstit, joissa vammaiset ja heidän läheisensä käsitelivät tärkeinä pitämiään asioita. Monissa tarinoissa keskeinen tema oli vammaispalveluiden saatavuus ja merkitys vammaisten henkilöiden elämässä. (Hyvönen 2010, 15-27.) Omassa tutkimuksessani olen havainnut saman asian kuin Hyvösen tutkimuksessa. Vammaiset kokivat olevansa edelleen eriarvoisessa asemassa terveisiin nähden erilaisissa tilanteissa ja joutuvansa taistelemaan elämänsä perusedellytysten toteutumisessa.

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

5.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksessa pyrin selvittämään niitä eri toimintasektoreilta saatavia voimavaroja ja tukia, jotka vammaisten arkielämässä pärjäämisessä vaikuttavat. Kartoitan faktatietojen ohella vammaisuuden subjektiivisia kokemuksellisia ulottuvuuksia ja sitä kautta haen lisätietoa vammaisista ja heidän arkielämästään. Tarkoitus on saada vammaisilta itseltään kokemuksellista tietoa asiasta. Tutkimustehtäväni konkreettisempine kysymyksineen on:

Mitkä ovat vaikeavammaisten arjen voimavarat?

- Millaiset ovat vammaisten voimavaroille keskeiset elinolot?
- Mitkä ovat vammaisten omat voimavarat?
- Mikä on erilaisten toimintasektoreiden merkitys vammaisten voimavaroina?
- Miten vaikeavammaisten arjessa pärjäämistä voidaan tukea?

Vammaiset ja heistä etenkin vaikeavammaisimmat henkilöt ovat yksi niistä väestöryhmistä, jotka tarvitsevat yleisten palvelujen lisäksi heille suunnattuja erityispalveluja. Tämän vuoksi on tarpeen, että heidän elämäntilannettaan tutkitaan tarkemmin eri puolilta, jotta voitaisiin vastata globalisoituvan ja muuttuvan yhteiskunnan myös vammaisille tuomiin riskeihin ja haasteisiin. Vammaispolitiikan yhtenä tavoitteena on laitoshoidon vähentäminen ja avopalvelujen kehittäminen niin, että mahdollisimman moni vammaisen ja vanhus voisi asua toiveidensa mukaan omassa kodissaan niin pitkään kuin mahdollista. Tämän vuoksi on tärkeää saada vammaisilta itseltään kokemuksellista tietoa, mitkä ovat ne voimavarat ja tuet, jotka vammaisten mielestä tämän tavoitteen toteutumiseen eniten vaikuttavat.

Vammaisille tarkoitettujen palvelujen virallisten organisaatioiden tarjoamat kehittämisenäkymät näyttivät hyvältä 1990-luvun alussa. Vuoden 1988 alussa voimaan tullutta vammaispalvelulakia pidettiin edistyksellisenä. Myös kuntoutuslainsäädäntöä uusittiin. Vammaisten asemaan on pyritty vaikuttamaan viime vuosina mm. läänien ja kuntien vammaispoliittisten ohjelmien avulla. Viime vuosina on valmisteltu kehitysvammalain ja vammaispalvelulain yhdistämistä. Kiinnostukseni kohteena on myös näiden julkisen vallan järjestämien palvelujen toimivuus ja osuus vammaisten asiakkaiden arkielämässä.

5.2 Tapaustutkimus

Tutkimusstrategian samoin kuin yksittäisten tutkimusmenetelmien valinta riippuu tutkimustehtävästä ja tutkimuksen ongelmista. Tutkimusstrategioita voidaan määritellä monin tavoin. Hirsijärven, Remeksen ja Rajavaaran (2010) esittelemästä kolmesta perinteisestä tutkimusstrategiasta, kokeellinen tutkimus, survey-tutkimus ja tapaustutkimus (case study), tutkimukseni kuuluu tapaustutkimuksiin. Tutkittavanani on pieni joukko henkilöitä. Tarkoitus on saada mahdollisimman monipuolinen kuva vammaisten arkielämästä. Tapaustutkimus on tutkimustyyppi, jossa yksittäistapauksesta tai pienestä joukosta toisiinsa yhteydessä olevista tapauksista tuotetaan yksilökohtaista, intensiivistä tietoa. Kohteena voi olla yksilö, ryhmä tai yhteisö, joita tutkitaan omassa ympäristössään luonnollisissa tilanteissa erilaisin menetelmin. Tapaustutkimuksen tavoitteena on ilmiöiden kuvailu (Hirsjärvi ym. 2010, 134-135).

Tapaustutkimus ei Aaltolan ja Vallin mukaan ole menetelmä vaan ”lähestymistapa, näkökulma todellisuuden ja ”todellisuuden” tutkimiseen”. Sille on tyypillistä joustavuus ja monipuolisuus ja siinä voidaan käyttää useita tiedonhankintamenetelmiä. (Aaltola & Valli I 2007, 194.) Myös Markus Laine, Jarkko Bamberg ja Pekka Jokinen toteavat, että tapaustutkimus ei ole metodi vaan tutkimustapa tai tutkimusstrategia. Sen sisällä on mahdollista käyttää erilaisia aineistoja ja menetelmiä. Kaikissa empiirisissä eli kokemusperäisissä tutkimuksissa käsitellään tapauksia. Määrällisissä tutkimuksissa tapaus on tilastollinen yksikkö toisin kuin tapaustutkimuksissa, jossa kohde on usein tapahtumakulku tai ilmiö. Tapaustutkimuksessa tarkastelun kohteena on pieni joukko tai vain yksi tietty tapaus, tilastollisessa tutkimuksessa tutkittavia yksiköitä on paljon. Tapaustutkimuksessa pyritään saamaan perusteellinen kuvaus tutkittavasta kohteesta. Kohde voi olla yksilö, yhteisö, organisaatio, kaupunki tai tapahtumakulku. (Laine ym. 2007, 9-11.)

Cohen ja Manion ovat Metsämuurosen (2006) mukaan kirjanneet tapaustutkimuksen aineiston eduksi muun muassa sen, että se on ”voimakkaasti totta”, vaikka vaikeasti organisoitavissa. Se on tutkittavan omiin kokemuksiin perustuvaa ”jalat-maassa-tutkimusta” ja tarjoaa yleistämislle luonnollisen pohjan. Siinä havaitaan sosiaalisten totuuksien sisäkkäisyys ja monimutkaisuus ja sen aineistosta voidaan tehdä vaihtoehtoisia tulkintoja. Tapaustutkimuksen tuloksia sovelletaan usein käytäntöön. Raportointi voidaan tehdä kansantajuiseksi ja välttää tyypillistä tiedeslangia. Tutkimusraportti palvelee siten monenlaista lukijakuntaa ja sallii

lukijan tehdä tutkimuksen tuloksista omia johtopäätöksiään. Tapaustutkimus on keskeinen kvalitatiivisen tutkimuksen tiedonhankinnan strategia, koska lähes kaikki strategiat käyttävät sitä lähestymistapanaan, eli lähes kaikki kvalitatiivinen tutkimus on tapaustutkimusta. (Metsämuuronen (toim.) 2006, 90-92.) Myös Eskolan ja Suorannan mukaan oikeastaan kaikki laadulliset tutkimukset ovat tapaustutkimuksia. Niiden pohjalta ei tehdä samalla tavalla yleistäviä päätelmiä kuten tilastollisissa tutkimuksissa (Eskola & Suoranta 2008, 65 ja Metsämuuronen 2008, 18).

5.3 Laadullinen tutkimus

Laadullinen tutkimukseni paikantuu lähinnä kokemukselliseen vammaistutkimukseen. Siinä on tarkoitus kerätä kokemuksellista tietoa vaikeavammaisten henkilöiden arjesta heidän itsensä kertomana ja siinä sovelletaan vammaisuuden määrittelyssä laaja-alaisempaa sosiaalista tulkintaa. Tutkimukseni kohdistuu vaikeavammaisiin henkilöihin, jotka ovat vammaispalvelun asiakkaita.

Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus soveltuu usein käytettäväksi silloin, jos ollaan kiinnostuneita asioista, joita ei voi määrällisesti mitata tai kun ollaan kiinnostuneita tapahtumien yksityiskohtaisista rakenteista tai yksittäisten toimijoiden merkitysrakenteista. Samaten se soveltuu, jos tavoitteena on saada tietoa tapausten syy- ja seuraussuhteista tai kun halutaan tutkia luonnollisia tekijöitä, joissa ei kaikkia vaikuttavia tekijöitä voi kokeiden avulla kontrolloida. (Metsämuuronen 2008, 13-14.)

Lähtökohtana laadulliselle tutkimukselle on todellisen elämän kuvaaminen. Kohdetta pyritään tutkimaan luonnollisissa ja todellisissa tilanteissa mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Todellisuus on monimuotoinen ja tapahtumat muovaavat toinen toisiaan. Tutkimuksessa ei ole mahdollista täysin irtaantua arvolähtökohdista, koska arvot ohjaavat, mistä näkökulmasta ilmiötä pyritään ymmärtämään. Objektiivisuus ei ole perinteisessä mielessä näin ollen mahdollista. Tutkimuksen tavoitteena on tulkita ja ymmärtää jonkin valitun ilmiön esiintymisen syitä ja merkityksiä. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään tilastollisten yleistysten sijasta kuvaamaan jotain tapahtumaa ja ymmärtämään tiettyä toimintaa tai antamaan jostakin ilmiöstä teoreettisesti mielekäs tulkinta. Kohdejoukon valinta suoritetaan

harkinnanvaraisesti ja tarkoituksenmukaisesti, ei satunnaisotoksena (Eskola & Suoranta 2008, 60-61, Silius & Tervakari 2005).

Laadullisen tutkimuksen aineiston hankinnassa puhutaan harkinnanvaraisesta, teoreettisesta tai tarkoituksenmukaisesta poiminnasta tai harkinnanvaraisesta näytteestä. Harkinnanvaraiseen näytteeseen perustuvassa laadullisessa tutkimuksessa pyritään tilastollisten yleistysten asemasta kuvaamaan jotain tapahtumaa, ymmärtämään tiettyä toimintaa tai etsimään ilmiöihin uusia teoreettisia näkökulmia. Tutkimus perustuu tällöin suhteellisen pieneen tapausmäärään, Haastatteluista saatua aineistoa pyritään analysoimaan mahdollisimman perusteellisesti. Pienenkin henkilömäärän haastattelulla voidaan saada merkittävää tietoa. Muun muassa tapaustutkimuksessa yksilöltä saatu tieto voi olla määrällisesti hyvinkin runsas. (Hirsjärvi & Hurme, 2008, 58-59, Eskola & Suoranta, 2008, 61-63.) Aineiston koolla ei ole yleisesti ottaen välitöntä vaikutusta tutkimuksen onnistumiseen eikä aineiston koon määrittämiseksi ole olemassa mekaanisia sääntöjä. Aineisto on tutkijan apukeino hänen rakentaessaan tutkittavasta ilmiöstä käsitteellistä ymmärrystä. Laadullisessa tutkimuksessa ei ole tarkoitus vain kertoa aineistosta vaan pyrkiä rakentamaan aineistosta teoreettisesti kestäviä näkökulmia (Eskola & Suoranta, 2008, 62).

Tutkija käyttää enemmän omia havaintojaan ja keskusteluja tutkittaviensa kanssa kuin mittausvälineillä hankittavaa tietoa. Apuna voidaan käyttää lomakkeita ja testejä. Laadullisessa tutkimuksessa suositaan menetelmiä, joissa tutkittavien näkökulmat ja mielipiteet tulevat esille. Tapauksia käsitellään ainutlaatuisina ja aineistoa tulkittaessa ei haeta yleistettävyyttä koko populaatioon. Tutkimussuunnitelma muotoutuu vielä tutkimuksen edetessä. Tutkimus toteutetaan joustavasti ja suunnitelmia voidaan muuttaa olosuhteiden mukaisesti. Kvalitatiivisiksi tutkimuksiksi nimitetään monenlaisia tutkimustapoja. Näitä ovat esimerkiksi toimintatutkimus ja osallistava tutkimus. (Metsämuuronen 2005, 43-44, 199 ja 201, Hirsjärvi & Hurme 2008, 152.)

Laadullisen aineiston keruun menetelmiä ovat mm. haastattelut, havainnointi, kyselyt, kirjallinen materiaali ja muu dokumentoitu materiaali. Aineiston hankinnassa voidaan käyttää erilaisia asetelmia kuten eläytymismenetelmät, kuluttajapaneelit, skenaariotyöskentely, trendianalyysit jne. (Metsämuuronen 2005, 204). Kun puhutaan tutkimusmenetelmästä, sillä voidaan tarkoittaa joko aineiston keruun menetelmä tai aineiston analyysimenetelmä.

Silvastian mukaan kvalitatiivisessa haastattelututkimuksen aineiston kerääminen ja analyysi ovat usein toisiinsa kietoutuneita (Silvasti 2007).

Tutkimukseni lähtökohtana on laadulliselle tutkimukselle ominainen piirre, todellisen elämän kuvaaminen. Vammaisten arkielämässä pärjääminen koostuu monista sellaisista asioista, joita ei voida määrällisesti mitata. Pysin tilastollisten yleistysten sijasta kuvaamaan vammaisen arkea ja ymmärtämään tiettyä toimintaa. Tarkoituksenmukaisella poiminnalla koottu tutkimusryhmä pystyi antamaan monipuolista tietoa tutkittavasta ilmiöstä.

5.4 Teemahaastattelu

Yksi käytetyin tapa kerätä laadullista tutkimusaineistoa käyttäytymis- ja yhteiskuntatieteissä on haastattelu. Haastattelu on hyvin joustava menetelmä ja sopii siksi moniin tarkoituksiin. Yksinkertaisimmillaan haastattelu määritellään keskusteluksi, jolla on määrätty tarkoitus. Keskustelusta haastattelu eroaa olennaisesti siinä, että se tähtää informaation keräämiseen ja on näin ollen ennalta suunniteltua ja päämäärähakuista. Haastattelu on vuorovaikutusta, missä sekä haastattelija että haastateltava vaikuttavat toisiinsa. Luonteenomaisia piirteitä tutkimushaastattelulle ovat: Haastattelu on ennalta suunniteltu ja haastattelijan alulle panema ja ohjaama. Haastattelija joutuu tavallisesti motivoimaan haastateltavaa ja pitämään motivaatiota yllä. Haastattelija tuntee roolinsa ja haastateltava oppii sen. Haastateltavan tulee luottaa siihen, että hänen kertomansa käsitellään luottamuksellisena. Edellä esitetty kuva haastattelusta on ihannetilanne, jota ei välttämättä tulla saavuttamaan. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 11 - 12, 42-43 ja Hurme 2006.)

Tutkimushaastatteluja erotellaan lähinnä kahden muuttujan avulla. Kysymysten muotoilu voi vaihdella strukturoidusta avoimeen ja haastattelijan toiminta voi vaihdella tiukasti määritellystä vapaaseen. Haastattelu voidaan toteuttaa yksilöhaastatteluna tai ryhmähaastatteluna, face-to-face haastatteluna, puhelimitse tai postitetulla tai paikan päällä kerätyllä lomakkeella.

Tiina Silvasti (2007) jakaa haastattelutyypit seuraavasti: strukturoitu haastattelu eli lomakehaastattelu, puolistrukturoitu haastattelu, teemahaastattelu, avoin haastattelu ja fokusryhmähaastattelu. Metsämuuronen jakaa haastattelut strukturoituihin,

haastattelun aihepiirit, teema-alueet, ovat kaikille samat. Muissa puolistrukturoiduissa haastatteluissa mm. kysymykset ja kysymysten muoto ovat samat. Kuitenkaan teemahaastattelu ei ole yhtä vapaa sisällöltään kuin esim. syvähaastattelu. (Hirsijärvi & Hurme 2008, 48.) Teemahaastattelussa käydään läpi kaikki ennalta määrätyt teema-alueet, mutta teemojen järjestys ja laajuus voivat vaihdella eri haastatteluissa. Siinä vastaaja pääsee kertomaan eri teemoista halutessaan hyvin vapaamuotoisesti. Menetelmä takaa sen, että kaikkien haastateltavien kanssa on puhuttu samoista asioista ainakin jonkin verran. (Eskola & Suoranta 2008, 86-87.)

Tutkimusaineiston keruussa päädyin teemahaastatteluun, koska hain tietoa vammaisten omakohtaisista mielipiteistä ja käsityksistä. Teemahaastattelun kautta arvioin saavani parhaiten tietoa vammaisten arjesta. Tahdoin nimenomaan kuulla vammaisten omia kokemuksia aiheesta, joten ainoastaan kirjallisuuteen perustuen tutkimuksen teko ei olisi antanut riittävästi informaatiota. Mitä tiedon keräämismenetelmiin tulee, lomakekyselyyn vastaaminen ei olisi kaikilta haastateltaviltani onnistunut heidän vaikeavammaisuutensa takia. Myös strukturoidun haastattelun suorittamisessa olisi tullut osittain sama ongelma. Teemahaastattelussa haastateltava voi kertoa omia mielipiteitään teema-alueista sen mukaan, miten pystyi ja mitkä asiat katsoi tärkeimmiksi. Haastattelijan oli myös mahdollisuus tarkentavilla kysymyksillä selventää asioita, jotka jäivät epäselviksi. Teemat ja apukysymykset antoivat haastattelulle jännevyyttä ja mukaan tuli tutkimuksen kannalta tärkeitä näkökohtia.

5.5 Haastateltavien valinta ja haastattelujen toteutus

Tutkimukseni kohteena ovat vammaispalvelujen asiakkaina olevat vaikeavammaiset henkilöt, jotka asuvat omassa kodissaan. Tutkimukseen valitut haastateltavat olivat kahdesta kunnasta, molemmista kuusi henkilöä. Alun perin oli tarkoitus haastatella kolmen kunnan vammaispalvelujen asiakkaita, mutta kahden valitun kunnan yhdistyttyä vuoden 2009 alussa aineiston keruualueeksi tuli kaksi kuntaa. Henkilöiden tunnistettavuuden välttämiseksi haastattelujen analysoinnissa ei eritellä tuloksia kunnittain ja myös jotain haastatteluissa esille tulleita asiakkaan tunnistamiseen mahdollisesti johtavia tietoja on häivytetty. Kuntien välisiä eroja kommentoin yleisesti haastattelujen pohjalta niin, ettei niistä voi haastateltuja henkilöitä tunnistaa.

Hain tutkimusluvut molempien kuntien sosiaalitoimen johdolta, toiselta kesäkuussa 2008 ja toiselta helmikuussa 2009. Vammaispalvelujen sosiaalityöntekijät valitsivat haastateltavat kunnan sosiaalitoimen vammaispalvelutoimistojen vaikeavammaisista asiakkaista. Haastateltavien haussa käytettiin kriteerinä vammaispalvelulain määrittämää vaikeavammaisuutta. Jokainen haastateltava sai ainakin yhtä vammaispalvelulain mukaista vain vaikeavammaisille myönnettävää etuutta. Kaikki asiakkaat olivat saaneet vammaispalvelulain mukaista vaikeavammaisille myönnettävää kuljetuspalvelua, monet lisäksi henkilökohtaista apua sekä avustusta asunnonmuutostöihin.

Naapurikunnan vammaispalvelujen sosiaalityöntekijä auttoi haastateltavien löytämisessä naapurikunnasta ja otti yhteyttä omiin asiakkaisiinsa. Tämä oli tärkeä apu haastateltavien valinnassa, koska asiakkaat olivat hänelle tuttuja ja hän pystyi näin ollen arvioimaan tutkimuksen aiheen kannalta sopivia haastateltavia. Yhteydenotto tehtiin suurimmalle osalle haastateltavista puhelimitse. Puhelinkeskustelussa kerrottiin, mihin tarkoitukseen haastateltavia haettiin ja korostettiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta. Samoin korostettiin, ettei tutkimus aiheuta haittaa tutkimukseen osallistuville.

Haastateltavien valinnassa on tärkeää saada haastateltaviksi henkilöitä, jotka tietävät ko. asiasta mahdollisimman paljon tai heillä on asiasta kokemusta. Puhutaan tarkoitukseen sopivien haastateltavien valinnasta. (Tuomi ja Sarajärvi 2003, 85-87.) Edellä mainitut seikat otettiin tutkimuksessa huomioon. Haastateltavat henkilöt olivat hyvin heterogeeninen ryhmä sekä iältään että sairaushistorialtaan. Haastateltaviksi valittiin erilaisissa elämäntilanteissa olevia ja vammoiltaan tai sairauksiltaan erilaisia ja eri-ikäisiä kotona asuvia vaikeavammaisia henkilöitä. He pystyivät antamaan monipuolista tietoa vammaisen arjesta ja niistä asioista, mitkä asiat heidän kotona pärjäämiseensä olivat vaikuttaneet.

Asiakkaat suhtautuivat myönteisesti tutkimukseen osallistumiseen. Ainoastaan yksi kysymistämme henkilöistä ei halunnut haastatteluun ja tutkimukseen osallistua. Tämän henkilön paikalle valittiin toinen haastateltava saman kunnan alueelta. Ehkä myönteiseen suhtautumiseen vaikutti osaltaan kysyjän tuttuus; kumpikin meistä sosiaalityöntekijöistä soitti omille tutuille asiakkaillemme. Kun yhteydenottajana on virkamies, joka käsittelee asiakkaan asioita omassa työssään ja tekee niistä päätöksiä, tulee eittämättä mieleen, vaikuttaako se haastatteluun suostumiseen tai itse haastattelussa saatuun informaatioon. Tutkimusalue tutkimuksessani oli kuitenkin laajempi kuin pelkät vammaispalvelulakiin ja sen

myöntämiseen/epäämiseen kuuluvat asiat, joten en usko sen paljolti vaikuttaneen suostumiseen tai haastattelun tuloksiin.

Keräsin haastateltaviltani tietoa teemahaastattelulla, jonka katsoin tutkimukseni aihealueen kannalta sopivimmaksi menetelmäksi. Teemahaastattelurunkoa tehdessäni jouduin ensin miettimään, mitkä ovat ne aihealueet ja teemat, joilla saan kerättyä hakemaani tietoa. Päädyin liitteessä 1 olevaan teemahaastattelurunkoon ja tarkempiin kysymysalueisiin, joita otin haastattelussa esiin. Kunkin ihmisen elämänselämä koostuu monenlaisista tapahtumista ja kokemuksista, jotka muovaavat elämää. Haastattelussa kävimme läpi kunkin vammaisen elämänhistoriaa lapsuudesta nykypäivään. Tämän jälkeen keskustelimme vammaisen tämänhetkisestä arjesta ja siihen liittyvistä asioista kuten asumisesta, liikkumisesta, työstä, harrastuksista ja osallistumisesta. Vaikeavammaiselle näissä normaaleissa päivittäisissä toiminnoissa pärjääminen ei ole itsestäänselvyys, vaan siihen tarvitaan avuksi erilaisia joko vammaisen omia tai ulkopuolisia voimavaroja. Näitä tuli erille haastattelussa eri teemojen käsittelyn aikana. . Voimavaroja ja niiden merkitystä ihmisen arjessa pyrin selvittämään ja kuvaamaan hyvinvointiyhteiskunnan Jari Heinosen (2001, 13) esittämän hyvinvointimallin neljän sektorin mukaisesti. Haastattelussa hain haastateltavilta kokemustietoa siitä, mitkä ovat ne voimavarat, jotka heidän mielestään ovat pärjäämisessä heitä parhaiten auttaneet ja mitä suunnitelmia, toiveita ja ehdotuksia oman arjen sujumiseen heillä itsellään on.

Sovin etukäteen haastateltavien kanssa kaikki haastatteluajat puhelimitse ja sovitin haastattelut haastateltaville mahdollisimman sopivan aikataulun mukaan. Oman kunnan haastateltavat haastattelin kunkin omana päivänään, naapurikunnan haastattelut sain tehtyä kahden päivän aikana. Haastattelutilanteessa kerroin aluksi vielä tutkimukseni taustatiedot, kuka olin ja mihin tarkoitukseen haastatteluja tein ja annoin haastateltaville puhelinkeskustelussa mainitsemani lyhyen kirjallisen tiedotteen tutkimustehtävästäni (Liite 2). Samalla pyysin kirjallisen luvan haastateltavan henkilön vammaispalvelujen asiakirja-aineiston tutkimiseen. Korostin, ettei tutkimus aiheuta haittaa osallistujalle ja tietoja käsitellään luottamuksellisesti niin, ettei heidän henkilöllisyyttään voida tunnistaa tutkimusraportista. Kerroin, että haluan kuulla heidän omia kokemuksiaan ja haluan välittää sitä tutkimukseni kautta niille tahoille, jotka vammaisten asioihin ja niiden kehittämiseen voivat vaikuttaa.

Suoritin kaikki haastattelut itse. Haastateltavat kertoivat melko avoimesti sekä hyvistä että

huonoista puolista, joita he olivat kokeneet eri virastoissa ja myös vammaispalveluyksiköissä asioidessaan. Haastattelutilanteessa ei käynyt ilmi, että he olisivat arastelleet kertoa myöskään negatiivisia kokemuksiaan.

Haastattelut toteutin teemahaastatteluina ja nauhoitin ne yhtä lukuun ottamatta. Purin haastatteluaineiston sanasta sanaan tekstiksi. Haastattelut kestivät 50 minuutista lähes kahteen tuntiin. Nauhoitusten kesto oli yhteensä 11 tuntia 30 minuuttia. Litteroitua tekstiä haastatteluista tuli 1,5 rivivälillä 175 sivua. Haastattelujen tekeminen ajoittui lähes puolen vuoden ajanjaksolle joulukuusta 2008 kesäkuuhun 2009. Tein haastatteluja kokopäivätyöni ohella omalla ajallani ja aikataulujen sovittamisessa oli näin ollen jonkin verran ongelmia. Haastateltavien joustavuus aikataulujen sopimisessa auttoi, että sain haastattelut lopulta tehtyä. Tein haastattelut yhtä haastateltavan työpaikalla tehtyä haastattelua lukuun ottamatta haastateltavien kotona. Suurimmassa osassa haastatteluja olin haastateltavan kanssa kahden. Perheellisten ja kotona asuvan haastateltavan haastattelun aikana oli joku perheenjäsenistä osan aikaa mukana.

Tutkimuksen tekemisessä etenkin ihmisten henkilökohtaisista asioista tärkeää on luottamuksellisuus. Tämän varmistin sillä, että kukaan ulkopuolinen omasta kunnasta ei tiennyt, ketä haastattelin. Naapurikunnan haastateltavien henkilöllisyys on minun lisäkseni tiedossa vain haastateltavat esitelleellä sosiaalityöntekijällä. Tein itse kaikki haastattelut. Tieto ei levinnyt tästä laajemmalle myöskään aineiston käsittelyvaiheissa, koska purin ja litteroin haastattelut itse enkä aineiston käsittelyssä käyttänyt ulkopuolista apua.

Haastattelujen lisäksi aineistona on käytetty vammaispalvelujen asiakirjoja. Pyysin sosiaali- ja terveystoimen luvan lisäksi tutkittavilta haastattelutilanteessa kirjallisen suostumuksen tutustua heidän vammaispalvelun asiakirja-aineistoonsa. Haastattelut ovat kuitenkin se olennainen aineisto, johon tutkimukseni perustuu. Niiden pohjalta olen koonnut kokemuksellista tietoa siitä, mitkä ovat vammaisten arjen voimavarat. Asiakirjoja olen käyttänyt lähinnä joidenkin asiatietojen tarkentamisessa.

5.6 Aineiston teemoittelu ja tyypittely

Haastatteluaineistosta kertyvä aineisto on yleensä runsas. Haastattelujen purkaminen on aikaa vievää ja työlästä. Aineiston voi kirjoittaa sanasta sanaan koko haastatteludialogista tai

valikoiden esimerkiksi teema-alueittain vain haastateltavan puheesta. Toisen tavan mukaan päätelmiä tai muuttujien koodaamista tehdään suoraan nauhoista ilman että haastattelu kirjoitetaan tekstiksi (Hirsjärvi & Hurme 1991, 108-109). Kvalitatiivinen aineisto, jollaiseksi Hirsjärvi ja Hurme (1991, 116) lukevat myös teemahaastattelulla kerätyn aineiston, voidaan analysoida useammalla tavalla. Laadullisessa analyysissä on kaksi vaihetta, havaintojen pelkistäminen ja arvoituksen ratkaiseminen. Yleensä nämä kaksi vaihetta kietoutuvat toisiinsa eikä niitä voi kokonaan erottaa toisistaan (Alasuutari 2007, 39-40).

Laadullisen analyysin tekemisessä ensimmäinen tehtävä on aineiston järjestäminen analysoitavaan muotoon haastattelujen purkamisen jälkeen. Analysointimenetelmiä ovat esimerkiksi teemoittelu, tyypittely, sisällönerittely ja diskurssianalyysi. Laadullisen aineiston analyysillä pyritään tiivistämään aineisto kadottamatta sen sisältämää informaatiota. Tarkoituksena on luoda selkeyttä aineistoon ja tuottaa uutta tietoa tutkittavasta asiasta. Teemahaastatteluaineiston analysoinnissa käytetään useimmiten teemoittelua ja tyypittelyä. Teemoittelu on aineiston jäsentämistä teemojen mukaisesti ja sen jälkeen pelkistämistä. Tyypittelyssä taas muodostetaan aineistosta erilaisia tyyppikuvauksia. Teemoittelu on ensimmäinen vaihe analysoinnissa. Teemahaastattelun vahvuutena pidetään, että kynnys aineistosta analyysiin on matalampi kuin muun laadullisen aineiston kohdalla. Aineisto voidaan järjestää litteroinnin jälkeen uudestaan teemoittain. Teemojen mukaan kootuista vastauksista analyysia voidaan jatkaa teema kerrallaan. Etsitään teeman sisältä antoisimmat vastaukset ja katsotaan sen sisältö. Näin käsitellään koko aineisto. (Aaltola & Valli I 2007, 42-43.) Hirsjärvi ja Hurme tarkoittavat teemoittelulla sitä, että tarkastellaan analyysivaiheessa aineistosta nousevia usealle haastateltavalle yhteisiä piirteitä. Teema taas on tietyn haastateltavan haastattelussa toistuva piirre. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 173.) Teemahaastattelun teemat muodostavat eräänlaisen aineiston jäsenyyksen, josta voi päästä analyysin alkuun. Näin koko aineisto tulee käytyä läpi. Aineistosta saattaa nousta myös uusia mielenkiintoisia tutkimusongelmaa valaisevia teemoja. Voidaan verrata eri teemojen esiintymistä aineistossa sekä poimia aineistosta nousevia keskeisiä alueita uuteen käsittelyyn. Laadullisen tutkimuksen analyysi on luonteeltaan aineistoa kuvailevaa. Aineistoa kuvataan monitahoisesti ja yksityiskohtaisesti. (Eskola & Suoranta 2008, 160, 174-175.)

Teemahaastattelujen purku vei runsaasti aikaa. Kirjoitin haastattelut sanasta sanaan, mutta taukoja, erilaisia äänenpainoja tai muuta sellaista en kirjannut. Koska purin haastattelut itse, hyötynä oli, että pystyin paremmin tulkitsemaan haastattelussa nauhalla epäselviksi jääneitä

kohtia ja samalla pystyin alustavasti perehtymään haastattelujen sisältöön tutkimuskysymysten kannalta. Luin litteroitua tekstiä useaan kertaan saadakseni kokonaiskuvan tutkimuksen kannalta kiinnostavista asioista ja kokosin aineistoa kustakin haastattelusta teemahaastattelulomakkeen teemojen mukaisiin ryhmiin jatkokäsittelyä varten. Aineistosta nousi jo tuolloin muutamia sellaisia aihepiirejä, jotka tuntuivat olevan hyvin tärkeitä lähes kaikille tutkittaville. Näitä olivat oma itsenäisyys ja pärjäämisen halu. Ympäristön toimenpiteistä tärkeinä korostuivat esteettömyys ja kuntoutusasiat. Etenkin kuntoutuksen toimivuudesta ja riittävydestä oltiin huolestuneita.

Tyypittely on teemoittelun ohella toinen perinteinen vaihtoehto laadullisen aineiston analysoinnissa. Aineisto ryhmitellään tyypeiksi, selviksi ryhmiksi samankaltaisia tarinoita. Tyypittelyn edellytyksenä on kuitenkin jonkinlainen tarinajoukon jäsentäminen, toisin sanoen teemoittelu. Tyypittelyssä aineistosta muodostetaan yleisimpiä tyyppisiä, jotka kuvaavat laajemminkin vastauksia (Aaltola & Valli II 2007, 173). Tyyppisiin on tiivistetty aineistoa monista vastauksista. Tyypit voivat kuvata aineistoa laajasti ja mielenkiintoisesti mutta taloudellisesti. Yleisimpien tyyppien etsimisen lisäksi voidaan myös kiinnittää huomiota esimerkiksi tyyppillisestä poikkeavien tapausten systemaattiseen etsintään.

Tyyppisiä voidaan muodostaa aineistosta ainakin kolmella tavalla. Autenttinen, yhden vastauksen sisältävä tyyppi esitetään esimerkkinä laajemmasta aineiston osasta. Toisena tyyppinä on yhdistetty, mahdollisimman yleinen tyyppi, jossa mukana on ainoastaan asioita, jotka esiintyvät useimmissa tai kaikissa vastauksissa. Kolmas tyyppi on mahdollisimman laaja tyyppi, jossa jotkut tyyppissä mukana olevat asiat ovat esiintyneet ehkä vain yhdessä vastauksessa. (Eskola & Suoranta 2008, 181-182.) Aineiston teemoittelun jälkeen kävin läpi aineiston uudelleen etsien sieltä tyyppillisiä tapauksia. Näistä muodostin yhdistettyjä, mahdollisimman yleisiä tyyppisiä. Eroja tutkittavan aineiston välillä tuli muun muassa siinä, mitä voimavaroja vammaiset omassa arkielämässään käyttävät ja millaisiin apuihin he turvautuvat.

6 VAMMAISTEN ELINOLOT JA VOIMAVARAT

6.1 Taustatiedot

Tutkimustani varten haastatellut vammaispalvelun asiakkaat ovat vaikeavammaisia. Haastateltaviksi valitut asiakkaat saivat ainakin yhtä vammaispalvelulain nojalla vaikeavammaisille henkilöille tarkoitettua palvelua tai tukitoimea, kuljetus- ja saattajapalvelua. Kuljetuspalvelun lisäksi heistä osa sai muun muassa henkilökohtaista apua tai heidän asuntoonsa oli tehty asunnon muutostöitä.

Tähän tutkimukseen osallistuneet vammaispalvelun asiakkaat olivat iältään 26–64 -vuotiaita. Ryhmän keski-ikä oli 50 vuotta. Miehiä haastateltavista oli viisi ja naisia seitsemän. Miesten keski-ikä oli 55 vuotta ja naisten 46 vuotta. Osa tutkimukseen osallistuneista henkilöistä oli ollut syntymästään saakka vammaisia, osa jonkin sairauden takia lapsena ja osa aikuisena vammautuneita. Joukossa oli myös aikuisena tapaturmaisesti vammautuneita henkilöitä. Haastateltavilla oli joko yksi tai useampia erilaisia vammoja tai sairauksia, muun muassa CP-vamma, MS-tauti, näkövamma, polio, aivoinfarktin jälkitila, ataksia, epilepsia ja diabetes. Useimmilla heistä oli liikuntavamma; viisi liikkui pääsääntöisesti pyörätuolia apunaan käyttäen.

Myös aikuisiällä vammautuneilla tai sairastuneilla oli kokemusta vuosikausia vammaisen arjesta. Myöhemmällä iällä vammautuneiden elämänselämä muovautuu monesti toisenlaiseksi kuin syntymästään saakka vammaisilla henkilöillä. Elämän lähtökohdat ovat monelta osin erilaisia näiden ryhmien välillä. Syntymästään saakka vammaisen on joutunut aina huomioimaan vamman aiheuttamat rajoitukset. Myöhemmin vammautunut on omaksunut ei-vammaisen identiteetin ja toimintatavat. Hän joutuu luopumaan sellaisista asioista, jotka ovat kuuluneet hänen elämäänsä ehkä jo lapsuudesta saakka. Syntymästään saakka vammaisen ei ole näitä asioita ehkä koskaan saavuttanutkaan. (Loijas 1995, 27, 35.)

Muuttoliike näkyi myös tämän ryhmän kokoonpanossa, ainoastaan kaksi henkilöä oli asunut nykyisessä kotikaupungissaan koko ikänsä. Maaseutukunnista muuttaneita oli kuusi henkilöä. Heistä kaksi oli Pohjois-Karjalasta, josta muuttoliike Etelä-suomen kaupunkeihin oli vilkasta 1900-luvun puolivälin jälkeen. Myös läheisistä maaseutukunnista alueen kaupunkeihin muuttaneita oli joukossa. Muista kaupungeista muuttaneet olivat olleet muuttohetkellä

pikkulapsia ja muuttaneet vanhempien mukana paikkakunnalle yleensä näiden työpaikan takia.

Suurin osa tutkimukseen osallistuneista henkilöistä oli työkyvyttömyyseläkkeellä. Muutama oli vielä työssä tai kävi työtoiminnassa. Kolme heistä oli avioliitossa, yksi avoliitossa, yksi leski ja kaksi eronneita. Viisi heistä oli siviilisäädyltään naimattomia henkilöitä. Myös yksin asuvista osalla oli ollut perhettä, mutta perhetilanteen muututtua mm. puolison kuoleman, eron tai lasten kasvamisen myötä tilanne oli johtanut yksin asumiseen. Viidellä haastatelluista asiakkaista oli yksi tai useampia omia lapsia. Haastateltavat asuivat haastatteluhetkellä joko yksin (kuusi henkilöä), perheen tai aviopuolison, avopuolison tai lapsen kanssa (viisi henkilöä) ja vanhempiensa kanssa (yksi henkilö).

6.2 Asuminen ja elinympäristö

Vammaisten kotona asumisen kannalta on tärkeää, että sekä asunto että muu ympäristö on esteetön. Sari Loijaksen (1994) tutkimuksessa elinympäristö jaetaan Määttä (1981) mukaellen fyysiseen, sosiaaliseen ja toimintaympäristöön. Elinympäristöön kuuluu sekä rakennettu fyysinen ympäristö että se sosiaalinen ympäristö, johon ihminen on yhteydessä yhteisön jäsenenä (Määttä 1981 Loijaksen 1994, 20 mukaan).

Hyvä fyysinen ympäristö on vammaisen elämisen ja toiminnan kannalta esteetön. Hyvään toimintaympäristöön kuuluvat sekä toimiva fyysinen ympäristö, toimiva infrastruktuuri että apuvälineet, jotka tukevat vammaisen toimintakykyä. Myös kannustavat ja tukevat ihmissuhteet ovat Loijaksen mukaan osana hyvää toimintaympäristöä. Sosiaaliseen eli ihmisympäristöön kuuluvat kaikki kontaktit, joihin ihminen päivittäisissä toiminnoissaan joutuu. Jos muut elinympäristön osatekijät ovat puutteellisia, ihmisympäristön merkitys selviämässä korostuu. (Loijas 1994, 20.) Tämä tuli esille muun muassa maaseudun asumisolosuhteissa, joissa ei ollut liikuntaesteettömiä asuntoja eikä toimivia liikenneyhteyksiä.

Vammaisten asumiseen on kehitetty erilaisia vaihtoehtoja. Asumisvaihtoehtoja on olemassa aina itsenäisestä asumisesta laitosasumiseen jaoteltuna sen mukaan, miten paljon ja millaista tukea asumiseen on tarjolla. Tarjolla on laitoshoidon lisäksi autettua asumista,

tuettua asumista ja palveluasumista. Näitä eri vaihtoehtoja en erittele tarkemmin, koska tämän tutkimuksen osallistujat ovat kaikki sellaisia, että he asuvat itsenäisesti omassa kodissaan joko yksin, aviopuolisonsa tai muun perheensä kanssa. Tavoitteena on saada selville, mitkä ovat ne voimavarat ja avut, jotka mahdollistavat sen, että he voivat asua omassa kodissaan ja ettei heidän ole tarvinnut turvautua tuettuihin asumisyksiköihin.

Vammaisten asumisesta on tehty monia selvityksiä mm. eri vammaisjärjestöjen toimesta. Sosiaali- ja terveysministeriö on tehnyt Vammaisten ihmisten asumispalvelujen laatusuosituksen (2003), jossa todetaan asumisen olevan monimuotoista toimintaa, joka on käsitteenä lähellä elämisen käsitettä. Seuraava kuvio antaa selkeän kuvan asumiseen liittyvistä monista toiminnoista.

Kuvio 4. Asumiseen liittyvät toiminnot

nukkuminen, lepäily, seksuaalinen elämä	ihmisten hoito ja huolenpito (esim. lapset)	varsinainen kotitaloustyö, ruokatalous, vaatehuolto, kodinhoito pikku remontit	
henkilökohtainen hygienia ja terveydenhoito	ASUNTO YHTEISTILAT LÄHIYMPÄRISTÖ	ateriointi arki/juhla	kuntoutus sairaanhoito
Työ	oleskelu kotona omissa oloissa oleminen	harrastukset vapaa-aika	

Mukailtu: Opastavaa aineistoa Suomen rakentamismääräyskokoelman osaan g 1. Ympäristöministeriö 1995, s. 47.

Lähde: Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö 2004, 10-11

Asumiseen kuuluu tämän määritelmän mukaan suurin osa niistä toiminnoista, joita päivittäin kotona ja lähiympäristössä teemme. Näistä asioista selviytyminen ja kotona pärjääminen vaatii monenlaisia voimavaroja vaikeavammaiselta itseltään sekä myös erilaisia palveluita eri tahoilta. Osa toiminnoista toteutuu ainakin osittain kodin ulkopuolella (esim. työ, harrastukset, kuntoutus, sairaanhoito). Oleellinen asia pärjäämisessä ja oman elämän hallinnassa on esteettömyys niin kotona kuin lähiympäristössäkin.

Tässä tutkimuksessa mukana olleet vammaiset asuivat haastatteluhetkellä kaikki kahdessa keskisuuressa kaupungissa ja palvelut olivat kohtuullisten välimatkojen päässä

maaseutukuntiin verrattuna. Kaikkien asunnoissa oli myös normaalit nykyajan mukavuudet. Kuusi tutkittavista asui yksin ja muilla oli muuta perhettä, jotka myös pystyivät auttamaan tarvittaessa. Perheellisten kotona asuminen oli yksin asuviin verrattuna helpompaa, joskaan ei ongelmattomaa. Yksin asuvalla vaikeavammaisella kotona asuminen ja asumiseen ja päivittäisiin toimintoihin liittyvien tehtävien suorittaminen oli vielä huomattavasti haasteellisempaa. Terveelle ihmiselle normaalit toiminnot, liikkuminen, peseminen, pukeminen, ruuanlaitto, kodinhoito, asiointi jne. saattaa tuottaa vaikeavammaiselle kohtuuttoman suuria vaikeuksia hänen asuessaan kotona, jossa ei ole automaattisesti tarjolla esimerkiksi asumisyksiköissä tarjottavia palveluja.

Useimmat haastateltavat asuivat kerrostalossa tai rivitalossa. Yksi perhe asui omakotitalossa. Kerrostaloissa, joissa vammaisia asui, oli kaikissa hissi. Haittaa tuottivat talojen painavat ovet, joista oli vaikea kulkea. Asunnot sinänsä olivat esteettömiä ja niissä oli tehty tarvittavia muutostöitä ja muutama oli varustettu mm. sähköisillä ovenavauslaitteilla. Osa vammaisista asui vuokra-asunnossa, osa yksinäisiäkin henkilöitä oli pystynyt ostamaan oman asunnon, vaikka tulona oli ollut vain kansaneläke ja hoitotuki. Haastateltavan tarkkaa taloudenpitoa koskevaan ihailevaan kommenttiini yksi kaksion itselleen ostanut asiakas totesi huumori silmäkulmassa:

”No siinä pitää ajatella vain pikkusen.” (M1)

Tutkimukseen osallistuneet henkilöt arvostivat kotona asumista. Heillä oli erilaisia apuja, joita erittelen tarkemmin myöhemmissä luvuissa, mutta pääsääntönä tuntui olevan, että useimmat halusivat tulla toimeen mahdollisimman itsenäisesti asumisessaan ilman ulkopuolisia apuja. Tärkeää oli oma itsenäisyys asumisessa, kuten eräs haastateltava totesi:

”Se miltä minusta itestäni tuntuu, että jos mä joutusin johonkin laitokseen tai niinkun apua enemmän ottamaan, niin mä aina koen, et mä annan toiselle sen oman. Mä en oo enää terve, mä oon vammanen sen jälkeen.” (N 1)

Toinen myös pyörätuolia käyttävä haastateltava kertoi tekevänsä ruuat, leipovansa, imuroivansa ja pesevänsä pyykkiä, eli teki kaikkea, mitä pyörätuolista yletti. Hän piti päivittäisten toimintojen tekemistä hyvänä myös oman kuntonsa kannalta:

”En jää kotia makaamaan ja ihmettelemään. Sen takia mulla ei oo henkilökohtaista avustajaakaan, kun mie pyrin ite tekemään niin paljon, kun on mahdollista, että jonkunlainen pohjakunto pysys yllä. Yritän touhuta ja puuhata jotakin.” (M3)

Toisaalta haastateltavat olivat realistisia sen suhteen, että jos kunto huononee sairauden etenemisen myötä, jossain vaiheessa yksin asuminen voi olla mahdotonta. Kuitenkin kodin koettiin olevan niin tärkeä, että muu vaihtoehto valitaan vasta sitten, jos millään avulla ei enää kotona pärjätä.

Osalla tutkittavista oli ystäviä ja sosiaalisia kontakteja kodin ulkopuolelle runsaasti, osa viihtyi hyvin yksinkin eikä kokenut itseään silti eristyneeksi ja yksinäiseksi. Asumispaikan vaihdos esimerkiksi palvelutaloon ei välttämättä poista yksinäisyyttä. Muun muassa Näkövammaisten keskusliiton tutkimuksessa havaittiin, että palvelutalossa asuneet näkövammaiset kokivat itsensä kuitenkin yksinäisiksi ja toimintamahdollisuuksiltaan rajoittuneeksi (Ritvanen 2008, 98-99).

6.3 Koulutus

Vammaisten koulunkäynnissä on vammasta riippuen omat ongelmansa ja heidän koulunkäyntinsä on järjestetty integraation lisäksi myös erityisopetuksen avulla. Vuonna 2004 peruskoulun oppilaista oli erityisopetuksessa lähes 40 000 oppilasta eli 7 %. Koulunkäynnissä tarvitaan usein erityispalveluja, esim. tulkkeja ja avustajia. Vammaisille lapsille ja nuorille tulee laatia henkilökohtainen opetussuunnitelma. Erilaisten tarvittavien palvelujen saanti tuottaa kuitenkin ongelmia. Koulutuksessa vammaiset kohtaavat monenlaisia esteitä. Tarvittavia erityispalveluja ei ole riittävästi tarjolla. Haarnin selvityksen mukaan muun muassa toisen asteen oppilaitoksissa opiskelevien palveluntarve on monissa paikoin tarjontaa suurempaa. Kainulaisen ja Laurinkarin (2001) tutkimuksessa tehdyssä kyselyssä erityisopiskelijasta joka viides katsoi, että avustajasta olisi hyötyä heidän opiskelulle, mutta vain 5 %:lla oli avustaja. Lisätukea toivottiin myös tukiopetukseen, apuvälineisiin ja kokeisiin liittyviin järjestelyihin. (Haarni 2006, 17-18.)

Kuulovammaisilla viittomakielisillä ei ole käytännössä riittävästi mahdollisuuksia omalla äidinkielellään tapahtuvaan opiskeluun, vaikka oikeus siihen turvattu lainsäädännöllä. Tulkkipalvelu siirtyi kunnilta kelan hoidettavaksi 1.9.2009 ja päätökset oletettavasti muuttuivat yhdenmukaisemmiksi koko maassa, koska päätökset tehdään yhdessä paikassa.

Tulkkien saatavuudessa eri alueilla on kuitenkin eroja, joten kaikkien opiskelijoiden osalta tulkkaus ei ole toteutunut.

Vaikeavammaisten lasten ja nuorten kohdalla koulutus tapahtui monesti 1900-luvun loppupuolelle saakka erityisoppilaitoksissa, jotka olivat kaukana omasta kotikunnasta. Kasvuympäristö oli vaikeavammaisille lapsille ja nuorille täysin erilainen kuin kotoa käsin koulua käyville lapsille ja nuorille. Erityiskoulujen tavoitteena oli toimia kodin ja laitoksen välimuotona ja liittää vammaisen lapsi yhteiskuntaan. Tulos saattoi kuitenkin olla päinvastainen ympäristön laitosmaisuuksien takia. Lapsi voi saada sisäoppilaitoksesta pitkäaikaisia ystäviä, mutta toisaalta lapsi ei voi viettää lapsuuttaan kotona ja siteet lapsuudentovereihin voivat katketa. (Ahponen 2008, 17.)

Oppivelvollisuuskoulun käyminen on muutoinkin monille vammaisille huomattavasti vaikeampaa kuin terveelle lapselle. Useimmat vammaiset lapset pystyvät etenkin suuremmilla paikkakunnilla käymään nykyään peruskoulun integroituna tavallisiin luokkiin tai erityisluokille. Vain vaikeavammaisimmat sijoitetaan erityiskouluihin. Tutkimusaineistosta kävi ilmi, että tutkimuspaikkakunnilla ei 1900-luvun loppupuolella ollut omassa kunnassa tai lähikunnissa tarjolla erityistä tukea tarvitseville vammaisille erityisopetusta, vaan lapset lähetettiin koulutukseen muille paikkakunnille. Osa tutkittavista oli käynyt kansakoulua Helsingissä liikunta- ja monivammaisille lapsille tarkoitettussa valtion erityiskoulussa. Muutamat suorittivat yleissivistäviä opintoja ja ammattiopintoja niin ikään kaukana kotoa sijaitsevista vammaisille tarkoitetuista erityisoppilaitoksista.

Tutkimukseen osallistuneista vammaisista useimmat olivat käyneet enemmän koulua kuin kansakoulun tai peruskoulun. Kaksi heistä kävi osan oppivelvollisuuskoulustaan Ruskeasuolla liikunta- ja monivammaisten lasten koulussa ja yksi erityisluokalla omalla paikkakunnalla. Yleissivistävää opetusta yksi henkilö sai Hoikan Opistossa. Neljä henkilöä oli suorittanut lukion ja jatkanut vielä senkin jälkeen opiskelua ammatillisissa oppilaitoksissa tai yliopistossa. Osalla ammatillinen koulutus, joko ammattitutkinto tai kurseja oli suoritettu Invalideille tarkoitetuissa oppilaitoksissa, Järvenpään invalidien ammattioppilaitoksessa, Invalidisäätiöllä tai Kiipulassa, osa normaaleissa ammattioppilaitoksissa. Joillakin ammatilliseen tai muuhun jatkokoulutukseen ei ollut mahdollisuutta joko terveydentilan tai muun syyn takia.

Syntymästään saakka heikkonäköinen nainen kertoi käyneensä kansakoulun normaaliluokalla. Näkö oli heikko jo lapsena ja hän kertoi, ettei nähnyt edes ensimmäisestä pulpetistakaan taululle. Opettajat eivät ymmärtäneet näkövammaa ja lähettivät muistutuksia kotiin. Vanhempien lähettämä viesti näkövammasta ei jostain syystä mennyt perille. Tutkittava totesi:

”Kyllähän mie kävin, mutta minä olisin pärjännyt paremmin, jos mie olisin jossain näkövammaisten koulussa ollut. Nippa nappa, aina pääsin sitten luokalta toiselle. Ei sitä siihen aikaan ymmärretty, nykyaikanahan se ymmärretään. Ja äidillä ja isällä ei välttämättä ollut voimavarojakaan sitten etsiä sitä tietoo.” (N 2)

Heikosta näöstään huolimatta tutkittava hankki ammattikoulutuksen ja ehti olla muutamia vuosia töissä kunnes näkö alkoi huonontua ja hän joutui jäämään eläkkeelle. Silmäleikkauksia tehtiin useita. Myös perhetilanne oli raskas ja avioliitto päättyi eroon tutkittavan aloitteesta. Läheiset eivät eroa ymmärtäneet ja hyväksyneet. Myös näkövammaman hyväksyminen oli vaikeaa. Tutkittava kertoo pitävänsä yhteyttä lähinnä vain yhteen sisarensa. Hän arvelee, että syy yhteydenpidon vähäisyyteen on myös hänen vammaisuutensa:

”Hyö ei niinkun ollenkaan hyväksynyt sitä, että mä oon näkövammaisen tai vammaisen.” (N2)

Monissa tutkimuksissa on tullut esille koulukiusaaminen, josta on viime aikoina paljon puhuttu myös terveiden lasten kohdalla. Vammaisten lasten osalta tämä on ollut joidenkin tutkimusten mukaan melko yleistä. Muun muassa Susan Erikssonin vammaisten ihmisten elinoloja koskevan tutkimuksen haastatteluaineistossa oli enemmänkin normi kuin poikkeus, että vammaisen lapsi tai nuori joutui kiusaamisen kohteeksi lastentarhassa ja koulussa (Eriksson 2008, 46).

Tämän tutkimuksen aineistossa kiusaaminen tuli esille muutamien haastateltavien kertomuksissa. Eräs haastateltava joutui peruskoulussa ollessaan vaihtamaan koulua useampaan kertaan osittain koulukiusaamisen takia. Toinen haastateltava joutui kiusaamisen kohteeksi osittain sairautensa aiheuttamien seikkojen takia peruskoulussa ja lukiossa. Jatko-opinnoissa hän pärjäsikin hyvin opiskelutovereiden kanssa vaikka tarvitsikin apua muun muassa heikon näkönsä vuoksi.

Ruskeasuon koulussa kansakoulun suorittanut liikuntavammaisen nainen kertoi saaneensa sairastuttuaan 7-vuotiaana opetusta alkuun niin, että opettaja kävi kotona kerran viikkoon opettamassa. 10-vuotiaana hän jatkoi koulua Ruskeasuolla. Hän ei kokenut koulussa kiusaamista vaan koki olleensa siellä kaikkien lasten kanssa samanarvoinen, ei yhtään erilainen kuin muut. Sisäoppilaitoksessa kaikki olivat vammaisia. Koulussa annettiin tarvittavaa kuntoutusta ja samaan aikaan tutkittava sai liikkumisvälineeksi pyörätuolin. Huono puoli toisella paikkakunnalla olosta oli, että vanhemmista joutui olemaan paljon erillään. Kotilomalle pääsi kesälomien lisäksi vain jouluna. Nykykäytännön mukaan kotipaikkakunnille pääsee jopa joka viikonvaihte.

Vammaisen koulunkäynnissä on muitakin esteitä. Sopivaa koulutuspaikkaa ei etenkin jatkokoulutukseen tahdo löytyä lähipaikkakunnilta. Tosin sama puute jatkokoulutuspaikoista on etenkin pienimmillä paikkakunnilla myös terveillä nuorilla, mutta vammaisilla toiselle paikkakunnalle muuttaminen tuo suurempia ongelmia. Myös opiskeluun tarvitaan erilaisia apuvälineitä ja järjestelyjä, joilla opiskelu saadaan turvattua. Esimerkiksi vaikeasti kuulovammaisen opiskelu vaatii tulkkipalvelua ja vaikeasti näkövammaisen erilaisia apuvälineitä.

Liikuntavammaisen pyörätuolia käyttävän henkilön opiskelussa on tärkeää muun muassa tilojen esteettömyys. Eräs tutkittava joutui sairastuttuaan vaihtamaan ammattia. Hän halusi jatkaa opiskelua ja hakeutui uudelleen koulutukseen toiselle paikkakunnalle. Hän liikkui alkuun rollaattorin kanssa, vaikka se oli hyvin raskasta ja hidasta. Lopulta hän otti pyörätuolin käyttöön.

”Mie tein sen ratkaisun, ettei minun tarvitse siihen kulkemiseen kuluttaa niitä voimia. Ja sit oonkin oikeastaan käyttänytkin sen jälkeen, koska en mie kerkeis muuten mihinkään. Ja sitten niitä vaaranpaikkoja alko olla, että välillä kaatuili ja sit kun kun jossain väsyneenä kaatuili niin siitä tuli vahinkoa.” (N4)

Jos tilojen ja liikkumisen esteettömyydestä huolehditaan, opiskelu helpottuu huomattavasti. Monesti korjausten suorittaminen vaatii vammaisen omaa aktiivisuutta ja peräänantamattomuutta, kuten tutkittavien kertomuksista kävi ilmi.

Kaikki vammaiset eivät pysty käymään koulua yleisissä oppilaitoksissa normaalin opetussuunnitelman mukaisesti. Heille joudutaan räätälöimään erilaisia vaihtoehtoja

mukautetun opetussuunnitelman mukaisesti. Oppivelvollisuuskoulutusta järjestetään nykyään myös vaikeavammaisimmille lapsille harjaantumislukilla peruskoulun yhteydessä. Näissä vaihtoehdoissa oppilaalla on usein apuna henkilökohtainen avustaja. Jatko-opintoihin ei ole heikkomat edellytykset omaaville edelleenkin riittävästi vaihtoehtoja. Järjestetään erilaisia kursseja ja yleissivistävää koulutusta, jotka eivät johda mihinkään ammattiin. Erään tutkittavan kohdalla oppisopimuskoulutus kariutui rahoitukseen. Myös työnantaja joutuu koulutukseen panostamaan.

Kansaneläkelaitoksen maksamien eläkkeiden kohdalla toivottiin joustavuutta. Vammaisen nuori haluaisi myös saada ammattikoulutuksen, kuten muut samanikäiset nuoret hankkivat. Erään haastateltavan toiveena oli myyjän ammattitutkinto:

”Oon kaivannut edelleen sitä myyjän ammattitutkintoa, mikä olisi niinkun mukautetulta pohjalta. Jos se miun eteen tulis, niin minä olisin erittäin kiitollinen että mie saisin itsetunnolleni jonkun nimikkeen. Vain sen takia. Etten menis avoimille työmarkkinoille vaan että se ois, että minullakin ois joku ammattinimike niinkun äidillä on. Niinkun ymmärrät. En mie näitä eläkkeitä ja niitä kaikkii niinkun menettäs. Sitten muuten kaupunki aattelis että nyt se on parantunut, katoa sairauskaartista. Mut sillai niinko että miulla olis itsetunnon takia joku nimike, niinkun miun serkulla on omat lääkärinimikkeet sun muut. Et mie oisin tavallaan samanveronen niinkun sillai...”

H. ”Että sinulla olisi ammattipätevyys?”

A. ”Aivan. Vaikka se ois mukautettu.” (N 5)

Koulutuksessa toivottiin erilaisia vaihtoehtoja niille vammaisille, jotka eivät pysty ilman tukea perus- ja jatkokoulutuksesta suoriutumaan. Myös jotkut vaikeavammaiset haluaisivat hankkia itselleen ammatin ja haluaisivat sitä kautta normaaliin työhön, ei vain työ- tai päivätoimintaan. Erilaisia vaihtoehtoja ei ollut riittävästi tarjolla etenkin näissä kunnissa, joissa haastateltavat asuivat. Yhtenä vaihtoehtona toivottiin oppisopimuskoulutusta.

6.4 Työelämä

Työelämään osallistuminen vaihteli haastateltavien sairauksista ja vammoista riippuen. Ne, jotka olivat vammautuneet tai joiden sairaus oli pahentunut vasta aikuisiällä, olivat ehtineet

olla ansiotyössä jo vuosikymmeniä. Vammautuminen aiheutti äkillisen muutoksen koko elämäntilanteessa eikä entiseen työhön tai uudelleenkoulutukseenkaan ollut enää mitään mahdollisuutta. Näiden henkilöiden työelämähistoria oli paljolti samanlainen kuin muiden ns. terveiden ihmisten. Mukana oli erilaisia vaihtelevanpituisia töitä, työttömyyttä ja jopa alan vaihtoa. Vammautumisen jälkeen he joutuivat etsimään työn sijasta uutta elämänsisältöä arkeensa.

Syntymästään saakka vammaisista tai varhaisessa lapsuusiässä vammautuneista muutama ei ollut saanut oppivelvollisuuskoulun jälkeen mitään ammatillista koulutusta. Heistä kaksi ei ollut koskaan pystynyt osallistumaan kodin ulkopuoliseen ansiotyöhön. Koulutusmahdollisuudet eivät olleet yhtä hyvät kuin nykyään ja moni 1940-1950-luvulla syntynyt liikuntavammainen tai pitkäaikaissairas henkilö jäi vaille koulutusta, vaikka heidän henkiset resurssinsa olisivat riittäneet koulutuksen suorittamiseen ja ammattitaidon hankkimiseen.

Ne, jotka olivat onnistuneet hankkimaan ammatin, olivat myös olleet ainakin jonkin aikaa töissä. Muutama pääsi koulutustaan vastaavaan työhön (esim. keittäjä, kirjanpitäjä ja ompelija). Joku jatkoi pitkäaikaisen työn loputtua edelleen itsenäisenä yrittäjänä. Terveiden heikkenemisen myötä jotkut joutuivat jättämään ansiotyön ja jäämään kotiin. Osa jatkoi työelämään osallistumista suojatyössä työkeskuksessa. Työsuhteista suojatyötä järjestettiin vuoteen 2002 invalidihuoltolain (907/1946) 22 §:n perusteella. Suojatyötä voitiin ko. säännöksen mukaan järjestää invalideille ja tarvittaessa myös muulle henkilölle, mikäli hän ei voinut muutoin saada työkykynsä vajavuuden takia voimiensa ja kykyjensä mukaista ansiotyötä. Nykyisin entisen suojatyön kaltaista työtä voidaan järjestää sosiaalihuoltolain 17 §:n 1 momentin 8 kohdan ja 27 d §:n 3 momentin perusteella.

Työkeskuksessa työtä pystyttiin tarjoamaan kunkin työntekijän työkykyä vastaavasti.

”Työkeskuksessa pystyttiin aina antamaan työtä mulle, mutta kukaan ei ajatellut, etten mä jaksaisi siellä käyvä. Että mä en jaksaisi kuin sen kahdeksan tuntia. Sen hetkinen työnjohtaja sano, et jos mä ois neljä tuntia. Mä sanon, että kahdeksan tuntia tai ei mitään. Et mä en niinkun pelkästään neljään tuntiin suostunu, koska ei minusta siinä ollut mitään mieltä neljää tuntia käyvä tai joka toinen viikko käyvä. En mä kokenu sitä mielekkääksi kuitenkaan sitten.” (N 1)

Työ muodostui kuitenkin liian rankaksi. Tutkittava jäi kotiin ja elämä korjaantui, koska jaksoi kotonakin jotain tehdä. Työtulo jäi pois, mutta asumistuen myöntäminen auttoi tilannetta. Tulot olivat pienet, mutta tarkka taloudenpito takaa toimeentulon:

”Katoin, että menot pitää laittaa siihen nähen, että pärjää. Ja sillä on pärjättävä edelleenkin, vaikka se on pieni.” (N 1)

Tutkimuksissa on todettu, että vammaisten henkilöiden tulotaso on muuhun väestöön verrattuna keskimääräistä matalampi. Esimerkiksi näkövammaisten kohdalla selittävinä tekijöinä olivat ryhmän koulutustason mataluus, tarjolla olevien koulutusmahdollisuuksien vähäisyys sekä työssäkäyvien vammaisten vähäinen määrä. (Ojamo 2005, Haarnin 2006, 22 mukaan).

Aikuisiässä lihassairauteen sairastunut nainen oli kokenut vammaisuuden kielteiset vaikutukset omalla työpaikallaan, kun sairaus alkoi heikentää hänen työssä jaksamistaan. Työntekijän onni oli, että hän oli vakituisessa työssä ja jaksoi taistella omista oikeuksistaan. Monien neuvottelujen jälkeen tutkittava jatkoi opiskelua ja taas monien vaiheiden jälkeen sai osa-aikatyötä, jossa nyt viihtyy hyvin.

Useamman henkilön kanssa keskustelussa tuli ilmi eläketurvan joustamattomuus. Vammainen ei jaksaa välttämättä tehdä koko-aikatyötä, joten työtulot jäävät hyvin pieniksi. Jos hän saa eläkettä, tulojen määrä ei saa ylittää tiettyä summaa tai eläke putoaa. Vaikka työelämään on tullut joustoja, muun muassa eläkkeen lepäämään jättäminen ja eläkkeeltä työhön palaaminen jää monesti toteutumatta. Puhutaan työvoimapulasta, mutta monesti koulutettukin vammainen on työttömänä.

Avotyötoiminnassa ja etenkin työkeskuksessa työtoiminnassa olevan vammaisen saama korvaus työstä on hyvin pieni. Vammaiset kokivat tämän kohtuuttomana, koska joillakin työaika saattaa olla lähes normaalin työpäivän mittainen. Kuitenkin vammaiset kokivat työssä olemisen tärkeäksi oman elämänsä kannalta. Työ antaa sisältöä elämään ja kohottaa vammaisen henkilön omanarvontuntoa. Myös vaikeavammaisen voi osallistua tuottavaan työhön, mikäli hänelle järjestetään tarvittava apu esimerkiksi henkilökohtaisen avun muodossa.

6.5 Harrastukset ja vapaa-aika

Mielekäs vapaa-ajan toiminta on vammaiselle erityisen tärkeä hyvinvointia ylläpitävä tekijä. Etenkin vaikeavammaisella, joka on joutunut jäämään työelämän ulkopuolelle, kontaktit muihin ihmisiin saattavat olla hyvin vähäisiä. Osa vammaisista pystyy käyttämään tarjolla olevia palveluja, mutta jotkin ryhmät jäävät kokonaan ulkopuolelle. Eri vammaisryhmien osallistumismahdollisuudet vapaa-ajan toimintoihin ovat erilaisia. Osallistumismahdollisuudet vaihtelevat vamman laadusta ja vaikeusasteesta johtuen. Myös vammaisten sosiaalisten ja toiminnallisten valmiuksien taso sekä ympäristön tukitoimet ja asenteet vaikuttavat siihen, miten vammaisen voi olla mukana kaikille tarkoitetuissa vapaa-ajan toiminnoissa. (Loijas 1994, 119.)

Tutkimukseen osallistuneilla vammaisilla oli paljon samanlaisia harrastuksia ja vapaa-ajanviettopaikoja kuin muillakin kansalaisilla, joskin vammojen asettamat rajoitteet rajasivat useita asioita mahdollisuuksien ulkopuolelle. Liikkumiseen liittyviä harrastuksia olivat muun muassa ulkoilu, tanssiminen ja uinti. Eräs pyörätuolia liikkumisessaan käyttävä nainen harrasti pyörätuolimiekkailua, toinen kävi tanssimassa. ”Tanssia pyörätuolin kanssa”, kuten hän selvensi haastattelijalle. Boccia on peli, jota jotkut olivat pelanneet jopa kilpailumielessä vuosikausia. Eräs kalastusta aikaisemmin harrastanut mies jatkoi harrastustaan ja oli kehittänyt liikuntavammaisille sopivia kalastusvälineitä. Näiden avulla hän pystyi itsekin osallistumaan mieleiseen harrastukseensa, vaikka vamma aiheutti liikkumisessa ja käsien käytössä runsaasti ongelmia.

Erilaisia kädentaitoja harrastavia henkilöitä oli useita. Nypläys, ompelu ja kutominen jatkuivat etenkin niillä, jotka olivat jo aikaisemminkin ennen vammautumistaan niitä harrastaneet. Vaikka voimat ja liikkuminen oli heikentynyt, taito on tallella. Ruuanlaitto ja erilaiset korjaustyöt sujuvat edelleen, joskin hitaammin kuin ennen. Yllätyin taitavista käsitöistä, joita haastateltavani olivat tehneet. Sain nähdä muun muassa erään vaikeasti liikuntavammaisen henkilön taitavia ristipistotöitä, joiden tekemisessä olisi ollut haastetta terveellekin.

Lukeminen, musiikki, televisio, teatteri ja konsertit kiinnostivat. Useimmat tutkittavista käyttivät myös tietokonetta. Tietokonetta käytettiin mm. laskujen maksuun, erilaisten pelien

pelaamiseen ja yhteyksien ylläpitoon netin välityksellä. Eräs haastateltava kertoi pelaavansa shakkia tietokoneella, kun ei ollut enää entistä pelikaveria elossa. Tietokone koettiin tärkeäksi paitsi muussa tiedonhankinnassa myös opiskelussa. Joku opiskeli erilaisia ohjelmia työväenopiston kursseilla, joku taas itse kirjojen avulla.

Kodin ulkopuolella tapahtuvassa harrastustoiminnassa moni koki muiden ihmisten tapaamisen yhdeksi tärkeäksi tekijäksi, mutta liikuntaesteet tekevät osallistumisen jonnekin kursseille mahdottomaksi:

”Ja sitten mä käyn työväenopistossa nypläystä. Mä läksin sen takia, että mä saisin uusia ideoita ja vähän tapaisin muita ihmisiä. Se on semmonen, josta oon hyvin innostunut. Ja sitten mähän kävin työväenopistolla tietokonekurssijuttuja... Kävisin täällä (omalla paikkakunnalla), mutta (täällä) on niin huonosti järjestetty työväenopisto koska tilat ovat rappusten takana. Sen mä tiiän, että siinä on rappusia, eikä sinne pääse tietokone- eikä mihinkään maalauskurssille. Jokaisessa on rappusia. Mä vältän niitä rappusia. Ei pääse.”

(N1)

Ylistysliikuntaa harrastava nuori kertoi pitävänsä liikunnasta kovasti ja sanoi kokevansa liikuntaryhmän omakseen mm. siksi, että pääsee vähän avustajan kanssa kotiympyröistä muualle eikä aina ole vanhempien kanssa. Hän kertoi saaneensa ryhmästä ystäviä ja odotti aina päiviä, jolloin ryhmä kokoontuu. Ryhmä harjoitteli esityksiä ja esiintyi erilaisissa tilaisuuksissa.

Harrastukset olivat hyvä keino saada myös juttuseuraa ja tutustua uusiin ihmisiin. Monille ystävien ja tuttavien tapaaminen oli hyvin tärkeää. Toisen kaupungin aikaisemmin vammaisille järjestämät retket koettiin hyviksi, koska niille voi lähteä huonokuntoisempikin, kun oli avustajat mukana. Kaikki tutkittavat eivät kuitenkaan olleet yhtä seurallisia eivätkä kaivanneet niin paljon ulkopuolisia kontakteja. Eräs yksin asuva tutkittava ei ollut ulkopuoliseen toimintaan halukas lähtemään ja sanoi, ettei hänellä ole vapaa-ajan ongelmia, koska hänellä on aina jotain tekemistä kotonakin.

Aineistosta kävi ilmi, että ainakin tämän tutkimuksen vammaiset henkilöt olivat vaihtelevasti aktiivisia kuten terveet henkilöt. Sekä naisilla että miehillä oli monenlaisia harrastuksia iästä ja vammasta riippumatta. Eniten harrastustoimintaa rajoittivat liikunta- ja muut esteet, joita

oli niissä tiloissa, joissa eri harrastustoimintaa järjestettiin. Portaat, raskaat ovet ja hissien puuttuminen tiloista vaikeutti liikuntaesteisten henkilöiden harrastustoimintoihin osallistumista silloinkin, kun muutoin sopivia harrastusryhmiä oli tarjolla. Muutamalle henkilölle henkilökohtaisen avustajan antama apu oli kuljetuspalvelun lisäksi ratkaisevan tärkeä tekijä harrastuspaikalle menossa ja harrastustoimintaan osallistumisessa.

6.6 Vammaisten omat voimavarat

Useimmat tutkimukseen osallistuneista henkilöistä olivat liikuntavammaisia, joilla oli liikkumisen apuvälineitä. Pyörätuolin lisäksi heidän käytössään saattoi olla rollaattori, kyynärsauvat tai sähkömopo. Näkövammaisat tarvitsivat apuvälineiden lisäksi saattajaa liikkumisen turvaamiseksi. Apuvälineet mahdollistivat myös ulkona liikkumisen ja asioinnin, jotka muutoin olisivat olleet hyvin vaikea toteuttaa. Kolme tutkittavaa pystyi ajamaan vielä omaa autoaan, joihin oli tehty vamman vaatimat muutostyöt. Liikuntavammasta ja muutamalla myös käsien toimintaan vaikuttaneista vammoista huolimatta useat vammaisista pystyivät tekemään vielä ruokaa ja muita kotitaloustöitä. Tässä heitä auttoi oma lannistumattomuus ja sisu. Monilla haastateltavilla sinnikkyys ja yrittäminen oli opittu jo lapsuudessa, jolloin vanhemmat olivat kohdelleet vammaista lasta samoin kuin muitakin lapsia. Eräs haastateltava kertoi:

”Meillä oli kotona vanhempien kasvatus sellainen, että jokainen teki jotakin. Mä muistan kun mun veli sano isälle, ettei hän pysty puita kantamaan. Isä sano, että tuot vaikka yhden, mutta tuot. Eliikkä meillä jokainen osallistu, että lapset osallistu töihin. Eliikkä jokainen teki, mitä pysty. Ja oikeastaan kun ajatellaan, että se on hirveen hyvä. Mäkin nykyään ajattelen, että sen minkä mä liikun, niin se on kuntoutusta. Teen mä mitä tahansa, niin se on yhtä kuntoutusta. Vaikka välistä ei huvittaisi jotain tehdä, niin kyllä se vaan pitää ajatella, että nyt teet sen. Jos vain jäät makaamaan, niin kohta et liiku mihinkään.” (N1)

Eräs yksin asuva muun muassa ataksiaa sairastava nainen kertoi itse tekevänsä kotitöitä ja käyvänsä kaupassa, vaikka liikkui rollaattorilla eikä pystynyt esimerkiksi leivän leikkaamiseen ja muuhun tarkkaan työhön vapinan takia. Hän piti omaa tahdonvoimaa tärkeimpänä tekijänä arjessa pärjäämisessä

”No mitenkähän minä nyt sen saisin sanotuksi. Se on varmaan ihan tommonen kun oma tahdonvoima. Ei niin kun halua antautuu. Sitt tietysti jos on pakko,

kun menee huonoon kuntoon. Ainakin yrittää niin kauan kuin on mahdollista, että tulis toimeen.” (N3)

Moni haastateltavista käytti apunaan tietotekniikkaa sekä asioinnissa että tiedonhankinnassa ja yhteydenpidossa. He katsoivat tietokoneen olevan oiva apuväline erilaisten asioiden hoitamisessa ja ajankuluna. Yhteydenpito ystäviin on tärkeää silloin, kun heitä ei muuten pääse tapaamaan. Eräs haastateltava kertoi juttelevansa lähes päivittäin kaukana asuvan kaverinsa kanssa nettiyhteyden kautta, koska konkreettinen tapaaminen ei kovin usein ole mahdollista. Ongelmana oli, että tietokone ja lisälaitteet ovat kalliita eikä pelkän kansaneläkkeen varassa olevalla ole niitä mahdollisuus itselleen hankkia. Hankintoihin toivottiin yhteiskunnan tukea.

Huumori ja jopa hurtti huumori on yksi vaikeavammaisten henkilöiden selviämiskeino. Joskus vammautuneen omaiset kokevat vammautumisen raskaammaksi kuin itse vammainen. Eräs tutkittava kertoo jalkojen amputointiin johtaneesta vammautumisesta:

”Oli sitten tullut myrkytys ja kirurgi vaan sano, että pitää pistää poikki. Minä sanon, pistä poikki. Eihän noilla oo tuossa mitään käyttöä. Tiellähän nuo pyörii tuossa vaan. Ei niistä mitään iloakaan oo. Sano, että otatpa sinä rennosti. Sanon, että yritän ajatella positiivisesti asiaa. Ei haise jalkahiki eikä tarvitse leikata varpaankynsiä. On jotain positiivistakin ...

Yleensä pyrin ajattelemaan kaikki asiat tälleen. Sen puoleen, minä liikun tuolla kylillä. Pääsen niin kun ennenkin.” (M 3)

Yritteliäisyys ja oma halu tehdä ja pärjätä näkyi kaikissa hänen tekemisissään. Myönteinen elämänasenne on yksilön voimavara, joka tuli esille omassa tutkimuksessani edellä mainitun haastateltavan ja muidenkin haastateltavien kohdalla. Haastattelijan kysymykseen kotona asumisen turvaavista voimavaroista tutkittava totesi:

”No eiköhän se oo oma pääkoppa vaan ja oma asenne, että ei jää surkuttelemaan olotilaa, että on näin käynyt. Mennään eteenpäin ja mistä ei päästä niin sitten pyydetään jelppiä, jos tarvitaan. Mutta ite tekee niin paljon kun pystyy vaan, niin sillähän sitä pysyy kunnossa ja muuta. Just kun tekee mitä minäkin harrastelen tuota vempelien korjaamista ja tutkimista. Niin se on sitä aivotyöskentelyä, kun joutuu miettimään, että mikähän se vois olla

vikana. Sen puoleen pääkin pysyy niinkun virkeenä ja semmonen systeemi...”(M3)

Haluttomuus ottaa vastaan ylimääräisiä apuja korostui monen henkilön vastauksissa. Tutkittavat halusivat pärjätä omillaan eivätkä tulla muista riippuvaisiksi. Yksin asuva lapsuudessa vammautunut nainen kertoi:

”Sain mä kyllä pesuapua, kun mä loukkasin itteni. Mutta kun mä en oo toistaiseksi niin hirveesti tarvinnu apua enkä mä oo sitä hyvin halukas ottamaan. Tietysti tarviaisin, jos oikein järkevästi ajatellaan, mutta kun siinä on se kynnyks, että mä rupeen kokemaan itteni vammaseksi. Mä en tähän saakka koe itteäni vammaseksi. Että mä oon tavallinen ihminen. Eli mulle tulee semmoinen ristiriita niinkun ittelleni, että mä määrättyyn saakka siedän itteäni tällaisena. Kaikki sanoo, että mä oon positiivinen, ja oonhan mä sitä. Mut mä en oo koskaan hyväksynyt omaa vammautumistani. Elikkä mä aina sanon, että sen kanssa vaan pitää tulla toimeen.”

H. ”Näin se varmaan on.”

A. ”Enkä mä ymmärrä koskaan sitä, kun sanotaan, että vammaseksi pitää, kun vammautuu, sopeutua. Ei sen tarvii minun mielestä sopeutua, koska jokainen haluaa olla terve ja pärjätä ite.” (N 1)

Toinen keski-ikäinen haastateltava kommentoi haastattelijan toteamukseen ”Sinä olet aika sisukkaasti yksin asunut”:

”Niin. Mites minä tässä muuten voin? Minua aina naurattaa... Mustaa huumorii sen verran, että mie lähen tästä sitten... Mie laitan vanhainkotipaikan jo vetämään, ei sinne heti kumminkaan pääse.” (N 7)

Huumorin ja liikkumisen merkitys korostui usean tutkittavan kommentteissa:

”Mie sanoisin, että ihan ensimmäinen on tää liikkuminen, ettei jää paikalleen, koska se on tärkeintä ja motivaatiota ja huumori on myös yks. Se on kanssa semmonen tekijä, että huumoria pitää olla. Niin se masennus on... Eihän terveelläkään ihmisellä oo hyviä päiviä aina, mutta se huumori on yks semmonen tekijä, mikä vie eteenpäin.” (M 5)

Monilla vammaisilla tulona oli pelkkä kansaneläke ja hoitotuki. Aikuisina sairastuneilla tai vammautuneilla saattoi lisäksi olla työeläkettä. Etenkin pelkän kansaneläkkeen varassa elävillä vammaisilla tulot olivat lähes köyhyysrajan alapuolella. Tuolloin he joutuivat tarkkaan miettimään, miten tulevat toimeen ja mitä pystyvät hankkimaan. Tulojen vähäisyys vaikutti myös siihen, mihin harrastuksiin voi osallistua, koska kaikki harrastukset eivät ole maksuttomia. Muutama syntymästään saakka vammaisista oli osannut hoitaa taloudellisia asioitaan niukista tuloistaan huolimatta niin hyvin, että oli jopa saanut hankittua oman asunnon. Joillakin tulojen riittämättömyys johtui suurista lääke- ja muista sairauskuluista. Osalla omaiset antoivat myös rahallista apua tarvittaessa.

7 HYVINVOINTIYHTEISKUNNAN SEKTOREIDEN MERKITYS VAMMAISTEN ARJESSA

7.1 Julkiset hyvinvointipalvelut

7.1.1 Sosiaali- ja terveystalvet

Vammaisilla ja pitkäaikaissairailta henkilöillä sosiaali- ja terveystalvetjen pysyvä asiakkuus on pikemminkin sääntö kuin poikkeus. Heillä on usein pysyvä lääkitys ja muutoinkin vamma tai sairaus aiheuttaa tarvetta säännölliseen kontrolliin terveydenhuollossa. Sosiaalitalvelut tarjosivat lähinnä niitä konkreettisia talvetjuja sellaisissa päivittäisissä toiminoissa, joita vammaisen ei itse pysty tekemään. Kotihoito auttoi yhdellä henkilöllä muun muassa aamupalan teossa ja toisella henkilöllä haavahoidossa. Näihin talvetluihin niiden saajat olivat tyytyväisiä. Useilla kotihoidon aikaisemmin tekemät työt teki henkilökohtainen avustaja. Kolmen vammaisen omaisen toimi vammaisen omaishoitajana ja sai kunnan maksamaa omaishoidon tukea. Tuki koettiin positiivisena tunnustuksena yhteiskunnan taholta, mutta käteen jäävä raha omaishoitajuudesta oli verotuksen jälkeen hyvin pieni.

Terveystalvetluista eniten keskustelua nousi lääkäritalveluista ja terveystalvetlujen toimipisteiden esteellisyydestä. Oma lääkäri -järjestelmä ei toiminut lääkäreiden puutteen tai vaihtuvuuden takia. Vammaiset toivoivat, että he voisivat käydä samalla lääkäritällä niin, ettei aina tarvitsisi selittää uudelle ihmiselle omia asioitaan ja sairauksiaan. Myös esimerkiksi Kelalle tarvittavien lääkärintalvetuntojen saanti oli tutulta lääkäritältä helpompaa. Haastateltavien kommentteja:

”Lääkäritä ei täällä ole, joka kerran vaihtuu. Kuka kerkiää ottaa. Se on huono juttu siinä.” (M1)

”Miusta on hyvä niin, kun silloin alkujaan kun tuli se oma lääkäri. Mutta se ei oo meillä toiminut, kun meillä vaihtu niin kauheen tiheeseen lääkäritä. Siinä mielessä se ei kyllä meillä toimi. Mie ainakin henkilökohtaisesti tykkäisin samalla lääkäritällä käyvä.” (N3)

Muutamalla haastateltavalla oli useita sairauksia ja tämän vuoksi heillä oli hoitosuhteita moniin erityissairaanhoidon toimipisteisiin. Erilaiset jatkuvat kivut aiheuttivat myös

masennusta muiden vaivojen lisäksi. Yllättävää oli se positiivisuus ja toisten huomiointi, joka vammaisten kertomuksista kävi ilmi. Sekä hoidoissa, kuntoutuksessa että päivätoiminnassa vammaiset olivat tavanneet vielä itseään heikommassa asemassa olevia ihmisiä. He katsoivat, ettei kannata masentua, kun itsellä on vielä vähän enemmän voimavaroja käytettävissä. Terveyspalveluista vammaiset olivat saaneet erilaisia apuvälineitä, muun muassa sähkökäyttöisiä invamopoja, joilla pystyy liikkumaan sisätiloissakin. Mopoja lainattiin keskussairaalaista. Itse väline oli hyvä, mutta korjauksiin tai varusteiden saantiin meni joskus runsaasti aikaa.

7.1.2 Kelan vammaisturva

Kansaneläkelaitoksen vammaisturvan toimenpiteillä edistetään vammaisten edellytyksiä suoriutua jokapäiväisestä elämästä. Kansaneläkelaitoksen vammaisille maksamiin korvauksiin kuuluvat lapsen vammaistuki, aikuisen vammaistuki ja eläkettä saavan hoitotuki sekä ruokavaliokorvaus. Näiden myöntäminen perustuu lakiin vammaisetuuksista (570/2007), joka tuli voimaan 1.1.2008. Vammaistukien ja eläkettä saavan hoitotuen tarkoituksena on vammaisten ja pitkäaikaissairaiden itsenäisen selviytymisen tukeminen ja heidän elämänlaatunsa parantaminen. Tuet ovat sekä tavoitteeltaan että rakenteeltaan samankaltaisia. Vammaisetuuksia on maksettu 1.1.2010 alkaen myös pääasiassa julkisin varoin ylläpidetyssä laitoksessa hoidettavalle henkilölle.

Alle 16-vuotiaan vammaistuki voidaan myöntää alle 16-vuotiaalle vammaiselle tai pitkäaikaissairaalle lapselle, jonka hoito, huolenpito ja kuntoutus sitoo perhettä tavallista enemmän ja aiheuttaa vanhemmille erityistä rasitusta vähintään kuuden kuukauden ajan. Tuen määrään vaikuttaa hoidon rasittavuus.

Yli 16-vuotiaan vammaistuen tavoitteena on tukea vammaisten tai pitkäaikaissairaiden jokapäiväisessä elämässä, opiskelussa ja työssä selviytymistä. Haitan, avun, ohjauksen tai valvonnan tarpeen sekä erityiskustannusten korvaamiseksi maksettava korvaus edellyttää, että hakijan toimintakyky on alentunut yhtäjaksoisesti vähintään vuoden ajan. Toimintakyvyn katsotaan heikentyneen, mikäli henkilöllä on vamman tai sairauden vuoksi vaikeuksia itsestään huolehtimisessa, kotitaloustöiden suorittamisessa sekä kodin ulkopuolella

asioinnissa, työssä ja opiskelussa. Vammaistuen määrä on kolmiportainen haitan, avuntarpeen, ohjauksen ja valvonnan tarpeen sekä erityiskustannusten perusteella.

Eläkettä saavan hoitotuen tarkoituksena on tukea vammaisen tai pitkäaikaissairaana henkilön jokapäiväisessä elämässä selviytymistä ja hänen toimintakykynsä ylläpitämistä, kuntoutusta ja hoitoa. Tuen suuruuteen vaikuttavat avun, ohjauksen ja valvonnan tarve sekä sairauden aiheuttamien erityiskustannusten määrä. Toimintakyvyn tulee olla heikentynyt sairauden tai vammaisuuden vuoksi yhtäjaksoisesti vähintään vuoden ajan. Eläkettä saavan hoitotukea voidaan myöntää yli 16-vuotiaalle henkilölle, joka saa jotain seuraavista tuista:

- vanhuuseläke
- työkyvyttömyyseläke
- liikennevahingon tai tapaturman perusteella maksettava täysi työkyvyttömyyseläke tai korvaus
- maahanmuuttajan erityistuki

Eläkettä saavan hoitotuki maksetaan kolmiportaisena kuten vammaistukikin. ([www.kela.fi](http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vamm_10_pdf/$File/Vamm_10.pdf?OpenElement))[http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vamm_10_pdf/\\$File/Vamm_10.pdf?OpenElement](http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vamm_10_pdf/$File/Vamm_10.pdf?OpenElement)ss.(ss.7-8.)

Kansaneläkelaitoksen maksama työkyvyttömyyseläke ja hoitotuki oli monille tutkimuksissa mukana olleille henkilöille ainoa tulonlähde ja siksi tärkeä toimeentulon turvaaja. Muutamat aikuisiällä vammautuneet olivat ehtineet olla töissä ja saivat työeläkelaitosten maksamaa työkyvyttömyyseläkettä. Pelkkää kansaneläkelaitoksen maksamaa työkyvyttömyyseläkettä saavilla oli mahdollisuus saada myös asumistukea, joka auttoi etenkin vuokra-asunnossa asuvia taloudellisesti. Haastatteluissa kävi ilmi, että nekin asiakkaat, jotka nyt olivat eläkkeellä, olisivat mieluummin tehneet työtä, jos terveys olisi kestänyt. Etenkin nuorille vammaisille eläkkeelle jäänti oli kova paikka. Vaikka juhlapuheissa puhutaan työvoimapulasta ja vammaisten työllistämisestä, totuus on toisenlainen. Vammaiset kokivat joutuneensa taistelemaan työpaikastaan. Vammaiset ovat kokeneet syrjintää sekä työtä hakiessaan että työssä ollessaan.

Kansaneläkelaitoksen byrokratia ja lakisäännökset työn ja eläkkeen yhteensovittamisessa ovat vammaisten kannalta ongelma. Moni vammaisen haluaisi tehdä ainakin osa-aikatyötä, jos sitä olisi mahdollista saada. Työelämän ja eläkkeen yhteensovittaminen tulisi haastateltavien mielestä tehdä joustavamaksi niin, että työssä oleminen kannattaisi myös taloudellisesti.

Myös työnantajia tulisi tukea enemmän, jotta vaikeavammaistenkin olisi mahdollista osallistua ansiotyöhön niin halutessaan.

Kansaneläkelaitoksen maksaman työkyvyttömyyseläkkeen myöntämisessä vammaiset eivät olleet kokeneet vaikeuksia. Vammaistukien myöntämisessä sitä vastoin byrokratia koettiin ongelmana. Vammaistukia myönnettiin vuodeksi tai kahdeksi kerrallaan ja lähes joka kerta vammaiset joutuivat selittämään samat asiat uudelleen tukia hakiessaan vaikka tilanne ei ollut aikaisemmasta kerrasta muuttunut miksiäkään. Asiaan toivottiin korjausta etenkin sen takia, että vammaistukien saanti on edellytys vaikeavammaisten kuntoutukseen pääsemiselle.

7.1.3 Kuntoutus

Kuntoutus koettiin kotona asumisessa ja kunnon säilymisessä erittäin tärkeänä. Vanhempien 1940 - 1950 -luvulla syntyneiden haastateltavien kertomuksista ilmeni, että kuntoutus ei heidän lapsuudessaan ja nuoruudessaan ollut itsestään selvää ja sitä oli rajoitetusti.

Kuntoutuksen tarkoituksena on, että vammainen pystyisi sen avulla selviytymään arkielämän toiminnoistaan paremmin sairaudestaan tai vammastaan huolimatta. Kuntoutus on lainsäädännön säätelemää suunnitelmallista ja pitkäjänteistä toimintaa. Kuntoutuksen eri muotoja ovat lääkinnällinen, ammatillinen, sosiaalinen ja kasvatuksellinen kuntoutus. Kuntoutusjärjestelmä Suomessa on monien eri palveluntuottajien ja rahoittajien järjestämää. Kustannuksista ja kuntoutuksen järjestämisestä vastaavat muun muassa kuntien sosiaali- ja terveydenhuolto, Kela, Valtiokonttori, työeläkelaitokset sekä tapaturma- ja liikennevakuutuslaitokset. Kuntoutuksen eri muodoista Kela on lain mukaan velvollinen järjestämään vajaakuntoisten ammatillista kuntoutusta ja vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta sekä 1.1.2011 alkaen kuntoutuspsykoterapiaa. Kela voi järjestää myös muuta lähinnä työikäisille tarkoitettua harkinnanvaraista kuntoutusta. (Kelan tilastollinen vuosikirja 2010, 68.)

Kelan kuntoutuksesta säädetään laissa Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 15.7.2005/566 § 9). Kuntoutusta koskevan lainsäädännön uudistamisessa vuonna 1991 yhtenä tavoitteena oli luoda sosiaalivakuutusjärjestelmä, jolla taattaisiin eri osissa maata yhdenmukainen vaikeavammaisten kuntoutuksen järjestäminen

asuinkunnan taloudellisesta tilanteesta riippumatta. (Autti-Rämö 2011, 4.) Alle 65-vuotias vaikeavammaisen henkilö, joka ei ole julkisessa laitoshoidossa, voi saada työ- ja toimintakyvyn turvaamiseksi tai parantamiseksi tarvittavaa lääkinällistä kuntoutusta. Kelan velvollisuus on järjestää asetuksen vaikeavammaisuuden kriteerit täyttävälle korotettua tai ylintä vammaistukea tai hoitotukea saaville henkilöille vaativat ja pitkäaikaiset muut kuin sairaanhoitoon välittömästi liittyvät kuntoutusjaksot niin avo- kuin laitoshoidossakin. (Autti-Rämö ym. 2011,7).

Kelan lääkinällistä kuntoutusta järjestettäessä henkilöä pidetään vaikeavammaisena, jos:

”1) hänellä on sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuva yleinen lääketieteellinen ja toiminnallinen haitta, josta aiheutuu vähintään vuoden kestävä kuntoutustarve; sekä

2) 1 kohdassa tarkoitettu haitta on niin suuri, että hänellä on sen vuoksi huomattavia vaikeuksia tai rasituksia selviytyä jokapäiväisistä toimistaan kotona, koulussa, työelämässä ja muissa elämäntilanteissa julkisen laitoshoidon ulkopuolella” (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 15.7.2005/566 § 9)

Kuntoutus oli yksi niitä asioita, joihin suurin osa haastattelemistani henkilöistä otti kantaa. Vaikeavammaisten lääkinällinen kuntoutus toteutetaan joko laitoksessa tai avohoidossa. Laitoksessa toteutetut kuntoutusjaksot sisältävät useamman kuin yhden toimintamuodon (esim. fysioterapia, toimintaterapia, puheterapia). (Nikkanen 2010, 5.) Tutkimukseen osallistuneiden vaikeavammaisten kohdalla nimenomaan laituskuntoutuksen saannissa oli ollut vaikeuksia, avokuntoutusta he olivat saaneet kohtuullisesti. Useimmat heistä halusivat laituskuntoutusta. Vain kaksi vammaista oli sitä mieltä, ettei halua mennä kuntoutukseen tai koki, että siitä ei ole vastaavaa hyötyä heidän tapauksessaan.

Kansaneläkelaitoksen raportissa 71/2010 todetaan kuntoutuksen hylkäysprosenttien kasvaneen jopa vaikeavammaisten kuntoutuksen osalta. Vaikeavammaisten lääkinällisen kuntoutuksen hakemuksia hylättiin 13 % vuonna 2007. Vajaakuntoisten ammatilliseen kuntoutukseen hakeneiden ja ns. harkinnanvaraiseen kuntoutukseen hakeneiden hylkäysosuus oli 27 % ja 24 %. Hakemuksia fysioterapiaan ja sopeutumisvalmennuskursseille hylättiin vähän, 9 % ja 17 %, mutta kuntoutuslaitosjaksoille 24 % sekä neuropsykologiseen kuntoutukseen 24 % melko paljon. Kaikki hylkyprosentit olivat neuropsykologista

kuntoutusta lukuun ottamatta kasvaneet huomattavasti edellisen kahden vuoden aikana. (Nikkanen 2010, 6, Kelan kuntoutustilasto vv. 2005 ja 2007.)

Useiden haastateltujen kokemus omalta osaltaan oli samansuuntainen. Moni sai aikaisempina vuosina kuntoutusta enemmän kuin nyt. Tilanne ei ollut kuitenkaan tullut terveydentilan ja tarpeen suhteen yhtään paremmaksi. Lapsuudesta asti näkövammaisen asiakas toteaa:

”Sit tää on niin hullu juttu, et sitton kuntoutuksetkin seis. Onko tästä nyt neljä vuotta, minä en oo saanut laitoskuntoutusta ollenkaan, kun Kela kattoo, et mä oon tervehtynyt, siis terveeks tullu. Se laitoskuntoutus nyt hiertää niin pahasti. Et mullahan meni vajaa kaks vuotta kun mie valitin siitä. Vuos kahdeksan kuukautta kun tuli se tarkastuslautakunnalta päätös. Tavallaan ne heitti sen Kelalle, et ne saa uvestaan harkita. Ja sitten haettiin uudestaan. Tuli taas kielteinen. Mie en oo vaikeavammaisen heijän mielestään ja mitähän siinä oli muita perusteita, minkä mie sain ne perustelut Kelalta”.

H: ”Se kuntoutus kuitenkin olisi se sinun mielestä tärkein?”

A. ”Se olisi minulle kaikista tärkeintä. silloin vajaa neljä vuotta sitten kun minä olin Ortonissa sen kaks viikkoo ja sit tuli neljä kuukautta väliä ja vielä viikon, jaksoin puol vuotta eteenpäin. Sit mä jaksoin henkisestikin paremmin. Se oli niin hyvä paketti.” (N2)

Lapsuudestaan asti liikuntavammaisen henkilön kohdalla kuntoutus oli myös vähentynyt. Hän on liikkunut vuosikausia hyvin heikosti kävellen ja liikkuu nykyään lähinnä pyörätuolin avulla. Hän kertoi saaneensa aikaisemmin myös ratsastusterapiaa. Liikkumisessaan huonon tasapainon omaavalle henkilölle ratsastusterapia oli hyvin hyödyllinen. Sitä ei kuitenkaan myönnetty enää ja pelkona oli, että muukin kuntoutus loppuu hänen täytettyään 65 vuotta. Hän koki, että kuntoutus on kunnan säilymisen kannalta hyvin tärkeää ja toivoi sen jatkuvan iästä riippumatta edelleen:

M1. ”1995 aloitettiin kuntoutus... Alussa se oli joka vuosi laitoskuntoutusta ja kaksi kertaa viikossa... kylpylässä. Nyt kahtena vuotena ei enää myönnetty sitä laitoskuntoutusta.”

H. ”Jaa. Ja nyt sinulla on kaksi kertaa viikko tuo fysioterapia?”

M1. ”Ja se loppuu huhtikuun lopulla ensi vuonna.”

H. ”Käytkö sinä missään uimahallilla tai kuntosalilla tai tämmöisissä. Onko sinulla vesijumppaa?”

M1. ”Ei ole mitään. Aikoinaan siinä ratsastusterapiassa kävin.”

H. ”Niin. No miten se auttoi?”

M1. ”Auttoi se. Kyllä se tasapainoa harjoitti sen puolesta tämä.”

H. ”Mutta sitä ei pitkään myönnetty?”

M1. ”Ei sitäkään myönnetty.”

Myös toisella muutoin vähillä ulkopuolisilla avuilla toimeen tulevalla vaikeavammaisella oli samanlainen pelko. Kysyessäni, mitä toiveita hänellä on kuntaan päin tai tähän kuntoutukseen, hän vastasi:

”Ainakin se, että kuntoutusta sais, koska mä en pysty ite. Tai pystyy, mutta kun aina pitää olla joku tukena, kun kuntoilee, että ei kaadu, ei putoa. Ja liikkeitä pitää tehdä. Pyörätuolissa ei pysty ite, eikä sängyssä pysty ite niitä tekemään. Että sit kun 65 tulee täyteen, niin toivos ainakin, että kunnasta sais kuntoutusta. Että ei ropsaha alaspäin eikä joudu laitokseen... Laitokseen mä en halua. Se on semmonen, mutta mä epäilen, että musta tulee äkänen, vaikka mä oon positiivinen.” (N 1)

Lähes kaikki haastateltavat olivat saaneet Kelan järjestämää vaikeavammaisen lääkinnällistä kuntoutusta. Vain kaksi henkilöä ei sitä ollut viime vuosina halunnut hakea, vaikka oli tarjottu. Toinen katsoi, että on turha lähteä kuntoutuslaitokseen, koska ei voi säärihaavojen takia siellä toimia.

”Se on, että kela maksaa, mie makaan siellä sängyssä ja syön. Onko siinä mitään järkeä? Mukavampi se on kotona olla.” (M 3)

Hän katsoi, että päivittäisissä toiminnoissa voi myös pitää yllä kuntoa ilman laitostuntoutusta. Hän tekikin lähes kaikki kotityöt, mitä vain pyörätuolista käsin pystyi.

Kuntoutuksen määrää oli viime vuosina vähennetty kuudella haastatelluista asiakkaista lähinnä laitostuntoutuksen puolelta. Valitusten käsittelyaika oli monella ollut melko pitkä ja se johti taukoon kuntoutuksessa. Kuntoutuksen jatkuvuus koettiin tärkeänä. Jos taukoa on liian pitkään, kunto ehtii romahtaa taas alaspäin. Tämä tuli esiin useammassa haastattelussa:

”Nuo kelan päätökset olivat niin huonoja. Kolme vuotta valitettiin siitä ja viime vuonna sain sen sitten ja se auttoi niin paljon, että pikkasen enemmän saan tänä päivänä kuin aikaisemmin. Se niinkun tässäkin pitäisi olla se jatkuvuus taattu. Se kaks vuotta vaikutti. Minun kohdalla todettiin jo, kun oli

terveyskeskuksessa se kaks kertaa 15, keväällä ja syksyllä. Kun oli se väli, niin kaikki aloitettiin aina alusta, kun mentiin uudestaan... Se vetää niin paljon taaksepäin. Aikoinaan se fysioterapeutti tuolla keskussairaalan puolella sano... sit kun oli se viidestoista kerta... Nyt pitäis jatkaa heti, niin päästäs tuloksiin.” (M 2)

Eräs asiakas sai kolmen vuoden jälkeen laituskuntoutusta ja kertoi:

”No viime vuonna oli sitten. Kolme vuotta taas oli väliä... Kaks kertaa hylkypäätös, siellä kaukana sai melkein kolme vuotta viipymään sen ennen kuin saatiin ulos. Tein senkin eteen töitä vaikka kuin hirveesti.” (M2)

Kelan kuntoutusta pidettiin muutoin hyvänä, mutta kelan byrokratiaa kritisoitiin. Koettiin, että joka vuosi on perusteltava, vieläkö kuntoutusta tarvitaan, vaikka tilanne ei ole muuttunut miksikään edellisestä vuodesta. Toistuva perustelujen laadinta ja hakemusten teko koettiin rankaksi. Koko ajan oli tarkkailtava itseään, että osaa perustella kuntoutuksen tarpeensa. Eräs haastateltava totesi:

”Kelan suhteen se on koko ajan sitä, onko vielä, vieläkö kuntoutusta tarvitaan, voisitko vielä... Joka vuosi sitä perustelee ja joka vuosi minä itken sitä. Taas selvität, että minulla on tämä, tämä ei oo miksikään muuttunut ja tällaista ja tällaista on tässä lisää. Millä sanoin taas väännät sen rautalangasta, et näin todella on. Niin se on jotenkin hirveen alentavaa. Se on hirveen rasittavaa, koska koko ajan fysioterapiassa ja näissä terapioissa minun pitää koko ajan tarkkailla itseään, että mikä minussa on huonosti eikä niin että mitä voimia minulla vielä on. Vähemmälle tuo byrokraattinen... tuo Kelan systeemi. Se ois niinkun saatava semmoiseksi inhimilliseksi... Mie en ollut loppu tähän elämään, tähän työhön, en mihinkään siihen, mutta mie olin loppu tähän, että mie en jaksa enää. Mie en jaksa selittää, kun mie kaadun lattialle, niin siinä menee se tunti, puoltoista ennen kun mie pääsen sieltä ylös. Jos mie oon yksin, siinä saattaa mennä kaksikin tuntii.” (N 4)

7.1.4 Vammaispalvelut

Vammaispalvelulaki on monen vammaisen itsenäisen selviytymisen kannalta keskeisin sosiaali- ja terveydenhuollon laki. Vammaispalvelulain tarkoituksena on ”edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä” (VPL 4.4.1987 / 380 §1). Kunnan velvollisuus on huolehtia palvelujen ja tukitoimien järjestämisestä sisällöltään ja laajuudeltaan tarpeiden mukaisesti. Periaatteena on, että myös vammaisen tulisi saada palvelut ja tukitoimet samoin ja samankaltaisina normaaleina palveluina kuin muiden kansalaisten. Tämän vuoksi vammaispalvelulaki on määritelty toissijaiseksi. Vammaispalvelulain mukaisia tukitoimia järjestetään, mikäli vammaisen henkilö ei saa riittäviä ja hänelle sopivia palveluja muun lain nojalla. Normaalisuuden periaate näkyy lain 7 §:ään kirjattuna: ”Kunnan on huolehdittava siitä, että kunnan yleiset palvelut soveltuvat myös vammaiselle henkilölle. Vammaisuuden perusteella järjestettäviä palveluja ja tukitoimia kehittäessään kunnan tulee ottaa huomioon vammaisten henkilöiden esittämät tarpeet ja näkökohdat.”

Vammaispalvelulakiin kuuluu vaikeavammaisille tarkoitettuja palveluja ja tukitoimia, joihin ko. kohdan vaikeavammaisuuskriteerit täyttävillä henkilöillä on ns. subjektiivinen oikeus. Näiden palvelujen ja tukitoimien osalta järjestämiseen ei sisälly tarkoituksenmukaisuusharkintaa, vaan ne tulee järjestää kriteerien täytyessä riippumatta talousarvioon varatuista määrärahoista. Vaikeavammaisuus on määritelty kunkin palvelun ja tukitoimen osalta erikseen. Vaikeavammaisille tarkoitettuja palveluita ja tukitoimia ovat kuljetus- ja saattajapalvelut, päivätoiminta, henkilökohtainen apu, palveluasuminen, vamman vaatimat asunnonmuutostyöt ja asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet sekä tulkkipalvelut. Näistä tulkkipalvelu siirtyi Kelan hoidettavaksi 1.9.2010 alkaen. Harkinnanvaraisia vammaispalvelulain mukaisia tukitoimia ovat sopeutumisvalmennus ja kuntoutusohjaus, tarvittavat välineet, koneet ja laitteet sekä tuki erityisvaatetukseen ja erityisravintoon. Näihin palveluihin ja tukitoimiin kunnalla ei ole erityistä järjestämisvelvollisuutta, vaan niitä myönnetään toteuttamissuunnitelmaan varattujen määrärahojen puitteissa. Harkinnanvaraisia tukitoimia ei ole sidottu vamman vaikeusasteeseen, vaan niitä voidaan myöntää myös muille kuin vaikeavammaisille henkilöille. Kuitenkin edellytetään, että henkilöllä tulee olla vamman tai sairauden johdosta pitkäaikaisia erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisen elämän toiminnoista (VPL, VPA).

Vammaispalvelulain mukaisista palveluista ja tukitoimista etenkin liikuntavammaisen omatoimisen liikkumisen ja suoriutumisen kannalta ovat olleet merkittävimpiä kuljetus- ja saattajapalvelut. Asunnonmuutostyöt ovat olleet joissain tapauksissa välttämätön edellytys kotona asumiselle ja usein merkittävästi helpottaneet kotona asumista ja omatoimista selviytymistä. Henkilökohtainen apu eri muodoin järjestettynä on noussut viime aikoina hyvin tärkeäksi tekijäksi vammaisen henkilön omatoimisessa suoriutumisessa kotona ja kodin ulkopuolella.

Kaikki tutkimukseen osallistuneet henkilöt saivat vammaispalvelulain mukaista kuljetuspalvelua. Tämä oli luonnollista, koska yli puolella (7) heistä pyörätuoli tai sähköpyörätuoli oli kokoaikaisessa käytössä eivätkä he olisi pystyneet juurikaan liikkumaan muulla tavoin. Myös muilla asiakkailla oli liikkumiseen apuvälineitä kuten rollaattori tai kyynärsauvat. Joillakin oli käytössä invamopo, joka oli saatu joko keskussairaalaista (sähkötoiminen) tai vammaispalvelun kautta.

Asiakkaat arvostivat kuljetuspalvelua ja antoivat kiitosta taksille ja invataksille hyvästä palvelusta. Kuljettajien ammattitaitoon pyörätuolin käsittelyssä ja asiakkaan auttamisessa luotettiin. Kuljettajat autoivat myös tavaroiden kantamisessa kotiin. Tutkimuskuntiin ei tullut matkojen yhdistelykeskusta, jonka toimintaa kohtaan on esitetty vammaisten taholta kritiikkiä (mm. Vimpari 2010). Kanssaihmissen hyväntahtoinen auttaminen ei vammaisten mielestä aina ole hyvä, koska tottumaton ei välttämättä osaa käsitellä pyörätuolia oikein ja sattuu vahinkoja.

Asunnonmuutostöitä sivuttiin jo kohdassa asuminen. Etenkin liikuntaesteisille vammaispalvelulain mukaisten vamman takia välttämättömien asunnonmuutostöiden saaminen on merkittävä tekijä. Ilman esteettömiä tiloja pyörätuolilla liikkuminen on mahdotonta. Muutamien tutkittavien mielestä avut asumiseen ovat viime vuosikymmeninä parantuneet. Toisaalta tietoa ei kaikista palveluista välttämättä osattu hakea. Eräs tutkittava kertoi:

”Sillon aikanaan kun halvaannuin, niin meillä kotona siinä omakotitalossa ei tehty mitään muutostöitä. Mä olin neljä vuotta, melkein viisi vuotta, niin äiti autto vessaan, äiti kanto sinne ja äiti kanto tänne. Ulos en päässyt, kun oli viisi porrasta, että aina piti olla joku. Äiti periaatteessa sairastu sitten burnoutiin. Hän sai vakavan masennusjutun diagnoosin. Meillä kävi kotihoitaja ja sillai.

Eihän se nyt suostunut minuu vessaan nostamaan. Sit isä nosti minut vessaan. Kun pieni vessa oli. Keskenkasvuseksi en mä niistä tiennyt mistään näistä sosiaalisista puolista. Isä mun puoliani on pitänyt. Sit tietysti kun läksin pois kotoo ja on pitänyt ottaa niinkun asioista selvää niin mä oon oikeastaan saanut kaiken sen, mitä mä oon tarvinnutkin.” (N 7)

Näkövammaiset tarvitsivat tukea muun muassa valaistusjärjestelyihin ja erilaisiin tukikaarteisiin. Eniten tukea oli saatu WC- ja suihkutilojen muutostöihin. Muutostöiden teettäminen on kallista eikä vammaisella siksi olisi mahdollisuutta niitä itse teettää. Tutkittavista yhdeksän henkilöä oli saanut avustusta vamman vaatimiin asunnonmuutostöihin ja asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden hankintaan. Kun asunnonmuutostyöt oli perusteltu ja suunniteltu hyvin, niihin oli saatu kunnalta tukea melko hyvin, jopa kiitettävästi. Muutaman tutkittavan asunnon ulko-oveen oli asennettu sähköinen ovenavauslaite, jonka avulla he pääsivät kotoa ulos myös yksin ilman avustavaa henkilöä. Tutkittavien kanssa keskustelusta kävi ilmi, että nämä vaikeavammaiset olivat hakeneet vain sellaisia muutostöitä, jotka he katsoivat välttämättömiksi. Jotkut eivät hakeneet niitäkään, joista ehkä olisi ollut heille hyötyä.

Viime aikoina vammaispalvelulain mukaisista vaikeavammaisten palveluista ja tukitoimista merkittäväksi on noussut henkilökohtainen apu, joka tuli ns. subjektiiviseksi oikeudeksi 1.9.2009 alkaen. Henkilökohtaista apua voidaan järjestää niin, että vaikeavammaiselle henkilölle korvataan henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kulut tai kunta järjestää henkilökohtaisen avun joko kunnan omana toimintana tai ostopalveluna julkiselta tai yksityiseltä palvelujen tuottajalta. Kolmas vaihtoehto on antaa vaikeavammaiselle henkilölle henkilökohtaisen avun hankkimista varten palveluseteli.

Tutkimukseen osallistuneista vaikeavammaisista kahdeksan henkilöä sai henkilökohtaista apua, heistä kuusi sai avustusta henkilökohtaisen avustajan palkkakustannuksiin, yhdelle henkilökohtainen apu oli järjestetty ostopalveluna. Avun määrä vaihteli 15 tunnista 160 tuntiin kuukaudessa. Henkilökohtainen apu oli kohdennettu useimmilla henkilöillä päivittäisiin toimintoihin. Kaksi henkilöä sai henkilökohtaista apua lisäksi työhön tai työtoimintaan. Yhdellä henkilöllä apu kohdentui harrastuksiin ja yhteiskunnalliseen osallistumiseen. Molemmissa kunnissa henkilökohtainen apu oli järjestetty pääosin korvaamalla henkilökohtaisen avustajan palkkakustannuksia.

Muutama haastateltava koki hyvin raskaana henkilökohtaisen avustajan työnantajana toimimisen. ”Nyt tää työnantajuus, niin se on rasittanut minua ihan hirveesti... silloin kun se vaan kysymättä lykättiin...” Kunnasta oli tullut kirje käytännön muuttumisesta. Vaikka palkanlaskenta toimi joko kunnan tai yrittäjän kautta, työtä oli mm. vakuutuksissa, vapaapäivissä ja sijaisten tai uuden työntekijän hankkimisessa ja perehdyttämisessä. Aikaisemmin Y -tutkimuskunnassa annettu palveluseteli olisi muutaman haastateltavan mielestä ollut parempi vaihtoehto. Sittemmin molemmissa tutkimuskunnissa näihin asioihin on pyritty saamaan parannusta henkilökohtaisen avun keskuksen kautta. Joku asiakas olisi halunnut, että kunta olisi hoitanut henkilökohtaisen avun kunnan omana palveluna. Tähän X kunta ei kuitenkaan suostunut ja apu saatiin järjestettyä ostopalveluna yksityiseltä yrittäjältä. Henkilökohtaisen avun myöntämisessä asiakkaat kokivat, että he joutuivat esittämään runsaasti perusteluja ennen kuin saivat hakemansa avun.

Henkilökohtainen avustaja oli monen vammaisen mielestä erinomainen asia. Se antoi vammaiselle mahdollisuuden tehdä oman aikataulun mukaan avustettuna niitä asioita, joita hän ei muutoin yksin pystynyt tekemään. Kunnan vammaispalvelun ja palkkahallinnon apu koettiin hyvänä avustajien saannissa ja palkanmaksuasioissa. Joillakin avustajien valinta oli onnistunut hyvin ja sama avustaja oli ollut saman vammaisen palveluksessa useita vuosia. Joillakin oli ollut ongelmia avustajan työnkuvan kanssa, mutta pääosin kokemukset avustajista olivat myönteisiä. Eräällä vammaisella avustaja oli mukana päivätoiminnassa. Kaksi osallistui palvelutalossa järjestettyyn päivätoimintaan.

Monet haastateltavista olivat saaneet vammaispalvelulain mukaisia päivittäisissä toiminnoissa tarvittavia vamman takia välttämättömiä välineitä ja laitteita. Välineiden ja laitteiden hinnasta voidaan vammaispalvelulain perusteella korvata enintään puolet omavastuuhinnasta. Haastateltavat olivat saaneet avustusta muun muassa mikroaaltouuniin, pyykinpesukoneeseen, matkapuhelimeen ja invamopoon. Muutamalla asiakkaalla oli käytössä keskussairaalan apuvälineyksiköstä saatu sähkökäyttöinen invamopo tai sähkökäyttöinen pyörätuoli. Terveystieteiden kautta lainaan saadut mopot ovat viime vuosina yleistyneet. Niillä asiakas voi liikkua myös sisätiloissa etenkin suuremmissa kaupoissa. Haastateltavien vammaisten lapsuudessa apuvälineiden saanti ei ollut helppoa. 1940-luvulla syntynyt ja 7-vuotiaana vammautunut nainen kertoi saaneensa pyörätuolin liikkumisvälineeksi vasta 10-vuotiaana:

”Siihen saakka mä kuljin maassa kontaten ja muuten mua opetettiin kävelemään, mutta mulla oli niin huono tasapaino, eli jos joku sattui sauvan alle mä lensin nurin. Mulle laitettiin kaikenlaisia tukia. Ei auttanut, en pystynyt pystyssä. Ja tosiaan, 10 -vuotiaana sain pyörätuolin ensimmäisen kerran vasta. Sen takia että isän ja äidin ei tarvinnut minua kannella. Muuten en ois saanut. Että siihen aikaan ei annettu niitä apuvälineitä sillä lailla vaan katsottiin, että pitäis niinku oppia ite liikkumaan... Se oli muuten aika jännä ajatusmuoto. Mä muistan, että se annettiin isän ja äidin takia.” (N 1)

7.2 Markkinat eli yksityiset palvelut

Yksityiseen sektoriin viitataan usein käsitteellä markkinat. Kysymys on taloustieteellisen lähtökohdan mukaisesti voittoa tavoittelevasta sektorista. Terminä markkinat viittaa taloudelliseen toimintaan. (Helander 1999, 24.) Heinonen (2001) puhuu markkinoista toisena sektorina, johon kuluvat voittoa tuottavat tai ainakin siihen pyrkivät yritykset. Tämän yhteiskunnan julkisen sektorin vastakohtana mielletyn sektorin toiminta vaikuttaa osaltaan siihen, miten kansalaiset, erityisesti heikommin toimeentulevat, pärjäävät omassa arkielämässään.

Tutkimuksen luonteesta johtuen toisen sektorin toiminnan käsittelyssä painottui asiakaspalvelujen tarjonta ja toimivuus, esteettömyys ja saavutettavuus. Vammaisten osallistumisen kannalta muun muassa nämä seikat ovat merkittäviä. Yksi keskeisimmistä esille tulleista asioista oli esteettömyys. Vammaiset pystyivät hoitamaan monia asioitaan itsenäisemmin, jos pääsisivät liikkeisiin ja muihin toimipisteisiin ja mahtuisivat siellä liikkumaan. Lyhyet matkat jotkut pystyvät liikkumaan pyörätuolilla, sähköpyörätuolilla tai sähkömopolla. Esteitä oli monien kauppojen, pankkien ja postin sisäänkäynneissä. Vaikka sisäänkäynnin eteen olisi laitettu luiska, painavat ovet olivat esteenä sisäänpääsulle. Pienemmissä kaupoissa sisäänkäynti oli esteellisempi ja liikkuminen vielä vaikeampaa kuin isommissa. Ilman pyörätuolia liikkuville pienemmät kaupat tosin saattoivat olla parempia, koska ei tarvinnut asioidessaan kulkea tavaroita etsimässä yhtä kauan kuin isoissa liikkeissä. Pienten liikkeiden kohdalla esteettömän liikkumisen turvaaminen on etenkin vanhojen rakennusten osalta iso kustannuskysymys, joihin yrittäjillä ei välttämättä ole varaa.

Vammaisten tarpeita on tuotannossa otettu huomioon valmistamalla erityisvälineitä ja laitteita sekä erityisvaatteita vammaisille. Menekin vähäisyyden takia erityisvälineet ja -laitteet ovat kuitenkin suhteettoman kalliita eikä vammaisilla ole niitä itse varaa ostaa. Yhteiskunnan tukimuodoilla vammaisten on kuitenkin mahdollista saada tarvitsemiansa laitteita käyttöönsä.

Yksityisistä palveluista muun muassa pankkiautomaattien sijoittelussa ja käytössä ei ole usein huomioitu vammaisia käyttäjiä. Automaatit ovat liian korkealla pyörätuolilla liikkuville vammaisille. Myös asiakkaan yksityisyys vaarantuu, kun näkösuojaa ei ole riittävästi. Matkailu- ja ravintolayrittäjät ovat haastateltavien mukaan jonkin verran ottaneet huomioon vammaisten erityistarpeet muun muassa tekemällä liikuntavammaisille sopivia majoitus- ja WC-tiloja. Myös liikuntapaikkoja on joissakin tapauksissa varustettu niin, että vammaisen on niissä turvallista liikkua.

Kiitosta tilojen toimivuudesta haastateltavat antoivat muutamille isoille marketeille, joissa sisään pääsi automaattisesti aukeavista ovista ja käytävät olivat tarpeeksi leveät pyörätuolilla liikkuvillekin. Automaattisesti aukeavia ovia oli hyvin harvoin kaupunkien omissa yksiköissäkään. Tosin viime aikoina vammaiset sanoivat tähän tulleen parannusta osin vammaisten oman aktiivisuuden, osin vammaisneuvostojen aktiivisuuden ansiosta. Joku haastatelluista kertoi, että hän antaa aina palautetta, jos huomaa sellaisia seikkoja kaupungilla liikkuessaan, joita voisi parantaa. Useampi huomautus on sitten tuottanut tulostakin. Joskus vammaisten huomiointi on näennäistä: ”Meillähän on otettu huomioon” eikä sitten ole kuitenkaan käytännössä huomioitu. Tällaisia näennäisiä huomiointeja voivat olla esimerkiksi toimimattomat inva-WC:t, joissa on tilaa mutta ei esimerkiksi tarvittavia kaiteita.

Liikkumisesteitä löytyy niin yksityisistä kuin julkisista tiloistakin. Vaikeavammainen henkilö joutuu ottamaan tämän huomioon asuntoa hankkiessaan tai vuokratessaan. Rakennusalan yrittäjät eivät vielä ole huomioineet riittävästi vammaisten tarpeita asuntorakentamisessa. Markkinoilla on hissittömiä kerrostaloja edelleen runsaasti. Hissikään ei aina tee tiloista esteetöntä, jos se on liian pieni tai jos kerrostalon painavat palo-ovet portaikkoon vaikeuttavat hissiin pääsyä, kuten erään haastateltavan asuintalossa. Raskaat ovet ovat yleinen liikkumiseste. Kanssaihmiset eivät välttämättä huomaa vammaisen avun tarvetta. Eräs haastateltava kertoi:

”Ovet on kaikki aika mahottomia. Jos saa työntää, niin sit mullon toivoo, mutta jos pitää vetää, niin mitään ei tapahu. Käsivoimilla pääsee jonkin verran, mutta sit kun on tosi raskaita, esim. ulko-ovi, mikä tässäkin on, niin en mie saa sitä itte auki. Mie saan joskus seisoo (ovella) vaikka kuinka kauan, vaikka ihmisiä on sisällä ja ulkona menossa. Kukaan ei saa aikaseks auttaa. Se on semmosta, mitä ihmiset eivät huomaa, ennen kuin se tulee itelle kohdalle. Se vielä tuo näkövamma. joka ei päälle näy, niin se siinä on vielä hankalampi.” (N6)

Asuntojen ja muiden rakennusten lisäksi liikkumisesteitä on muussa rakennetussa ympäristössä. Asumispalvelujen laatusuosituksessa todetaan, että ”Nyky-yhteiskunnassa on tuskin sellaista julkista tietä, rakennusta tai muuta tilaa, jota eivät käyttäisi tai haluaisi käyttää myös ne henkilöt, joiden kyky toimia on rajoittunut”. Vammaisten lisäksi rajoitteita on myös muun muassa vanhuksilla ja pienten lasten kanssa liikkuvilla vanhemmilla. Jos ympäristö on hyvin suunniteltu ja toteutettu, se antaa mahdollisuuksia yhdenvertaiseen toimintaan kaikille käyttäjäryhmille. Toteuttamisessa on mukana sekä markkinat että julkishallinto. (Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö 2003, 18.)

Jalkakäytäväkorokkeet tuottivat joissakin kohdissa pyörätuolin käyttäjille sekä myös näkövammaisille vaikeuksia. Liittymissä ei ollut tarpeellisia ja liikenneturvallisuutta parantavia luiskia. Liikkeiden mainostaulujen sijoittaminen jalankulkuväylälle tuotti myös näkövammaiselle hankaluutta liikkumisessa. Jotkut hyvää tarkoittavat uudistukset eivät olleet loppuun saakka ajateltuja, kuten kävelykadun suunnittelu toisella tutkimuspaikkakunnalla. Pyörätuolilla liikkuva haastateltava kertoi että kävelykatu on paljon parantunut, mutta:

”Sitten on siihen kävelykadulle pantu mukulakiviä siihen suojatielle. Se on ihan hirvee. En mie pysty pyörätuolilla siinä keskustassa ite liikkuu kaupasta kauppaan. Siihen ei pysty, pakko pyytää jotain apua, kun siihen on laitettu nuppulat. Ei ne oo kun siinä yhdessä suojatiessä, mutta se on just siinä keskellä kaupunkia. Niitä ei pääse mistään ohittamaan. Tai oon ohittanut sieltä asfaltin kautta ilman suojatietä, vaikka on vilkas paikka.” (N 5)

Tämä osoittaa eri toimijoiden yhteistyön ja verkostoitumisen tärkeyden ja tarpeellisuuden toimivan ratkaisun aikaansaamiseksi. Vammaisneuvostot ovat yksi tärkeä vaikutuskanava ja eri toimijoiden yhteistyökumppani muutosten aikaansaamisessa. Se oli aloitteillaan ja muulla

toiminnallaan vaikuttanut myös muiden kuin julkisten toimijoiden toimenpiteisiin tutkimuspaikkakunnilla.

Haastattelemani vaikeavammaiset henkilöt kokivat, että monissa suuremmissa kaupoissa heidän on vaikea löytää myyjää ja sitä kautta saada palvelua. Myyjä kyllä löytyi kysymällä, mutta siihen meni aikaa. Vammaiset toivoivat, että suurempiin liikkeisiin palkattaisiin avustaja tai avustajia, jotka auttaisivat tarvittaessa tavaroiden hakemisessa ja valitsemisessa ja kuljettamisessa. Tämä olisi suuri apu niin liikuntaesteisille kuin esim. näkövammaisillekin. Pienemmissä liikkeissä palvelua sai, mutta usein näihin oli ainakin liikuntavammaisen hankala mennä. Aktiivisimmat uskalsivat pyytää myös kanssaihmisiltä apua sitä tarvitessaan. Ihmiset olivat haastateltavien mielestä avuliaita. Eräs vaikeavammaisen kertoi oppineensa käyttämään kanssaihmiä hyväksi mutta ei odottanut apua itsestänselvyytenä. Hän kertoi:

”Kyllä mun mielestä, ihmiset on avuliaita, kyllä ne auttaa. Mä en oo periaatteessa jääny... Mä asetan sanani siten, että ihminen voi kieltäytyä. Ei voi olettaa, että joka paikassa sitä apua saa. Pitää olla mahdollisuus sanoa, että mä en pysty auttamaan sua. Mutta mieluummin mä oon, että varma apu aina itelläin. Invataksi on varma apu aina.” (N 1)

Haastateltavat kokivat, että asiakkaat auttavat kysyttäessä kaupoissa hyvin, samoin kassa pakkaa ostoskassin valmiiksi. Apu voi tietysti jäädä saamatta, jos vammaisella ei ole rohkeutta sitä kysyä. Tosin suuntaus on parempaan päin. Erään tutkittavan mielestä kysytään entistä useammin ensimmäiseksi, että tarvitsetko apua. Hän myönsi kuitenkin, että vaikka hän itse ei ole kokenut vähättelyä eikä syrjintää, hän tietää paljon ihmisiä, jotka sanovat, että heidän ylitseen puhutaan tai heille ei puhuta.

Vaikeavammaisilla on useimmiten vaikeuksia liikkumisessa niin kotona kuin kodin ulkopuolella. Liikuntaesteettömyys on kaikessa ympäristössä ja palveluissa sen vuoksi erittäin tärkeää. Vaikeavammaisilla on mahdollisuus saada vammaispalvelulain mukaisia kuljetuspalveluja oman kotikunnan ja naapurikuntien alueelle. Asiakkaat olivat tyytyväisiä taksi- ja invataksiyrittäjien palveluihin. Tarjolla oli niin tavallisia takseja kuin invataksejakin. Monissa kaupungeissa liikennöitsijät ovat entistä enemmän siirtyneet käyttämään matalalattiabusseja lähiliikenteessä. Myös kauemmas ulottuvien matkojen kohdalla mahdollisuus käyttää yleisiä liikennevälineitä on ratkaisevan tärkeä asia vammaisten osallistumisessa.

Rautateillä liikuntavammaiset on otettu huomioon varaamalla joihinkin juniin inva-vaunuja, joissa on tilaa liikkua pyörätuolilla ja joissa on tilava inva-WC. Tarvittava apu juna-aseamalla liikuntaesteisyyden tai esimerkiksi näkövamman takia apua tarvitsevan tulee tilata etukäteen. Haastattelemistani vammaisista muutama käytti VR:n palveluja liikkueessaan. Eräs heistä kertoi, ettei hänellä ole koskaan avustajaa mukana ja että on saanut konduktööreiltä junassa tosi hyvin apua tarvitessaan. Aivan esteettömiä junat eivät ole, koska esimerkiksi ravintolavaunuun ei pääse lattioiden tasoerojen takia. Junissa on hissi tarjoiluvaunuille, mutta ihmisille ei. Palvelujen järjestämisessä on kuitenkin menty hyvään suuntaan. Myös lentomatkoilla pyritään huomioimaan vammaiset ihmiset niin, että he saavat tarvitsemansa avun.

7.3 Voittoa tavoittelematon kolmas sektori

Kolmannen sektorin eli voittoa tavoittelemattoman sektorin määritelmät vaihtelevat kattavuudeltaan ja rajauksiltaan. Kolmannen sektorin käsite on läheistä sukua mm. epävirallisen sektorin, vapaaehtoissektorin, kansalaisyhteiskunnan, aatteellisen sektorin, järjestötoiminnan ja yhdistysten käsitteille. Kyseisen sektorin toimijoihin kohdistuu erilaisia odotuksia. Julkisen sektorin toiminnoille etsitään vaihtoehtoisia palveluntuottajia sekä myös rahoittajia. Kolmas sektori voisi tuottaa hyvinvointia eli työllistää niihin ”tekemättömiin töihin”, joita julkinen sektori ei hoida.

Ensimmäisiä käsitteen käyttäjiä oli amerikkalainen Amitai Etzioni (1973), joka viittasi kolmannella sektorilla valtion ja markkinoiden välillä olevaan harmaaseen vyöhykkeeseen (Etzioni 1973, Helanderin 1998, 51 mukaan). Laajassa kansainvälisessä John Hopkins (JH)-tutkijaryhmässä määriteltiin kolmas sektori eli voittoa tavoittelematon sektori rakenteellis-operationaalisesti. Rakenteellis-operatiivinen määritelmä perustuu viiteen kriteeriin; yksityisyys, voittoa tavoittelematon toiminta, rakenteellisuus, itsehallinnollisuus ja vapaaehtoisuus. Rakenteellisuus ilmenee siten, että yksiköt ovat ainakin jossain määrin organisoituneita. Monissa maissa on erityisiä rekistereitä näitä yksiköitä varten. Myös muut kuin rekisteröidyt yhdistykset kuuluvat kolmanteen sektoriin; mutta tilapäiset henkilöryhmien yhteenliittymät eivät siihen kuulu (rajaus neljännen eli kotitaloussektorin kanssa). Yksityisyys tekee rajaa julkisen sektorin toimijoihin nähden. Kolmas sektori ei ole valtion tai muun

viranomaisen välittömässä hallinnossa ja ohjauksessa, vaikka se voi tehdä näiden kanssa yhteistyötä. Voittoa tavoittelematon kolmas sektori ei tuota voittoa omistajilleen ja johtajilleen. Se voi kuitenkin kerätä varoja oman toimintansa rahoittamiseen. Itsehallinnolliset yksiköt ovat riippumattomia ulkopuolisista määräyksistä ja julkisista viranomaisista ja valvovat itse omia toimintojaan. Vapaaehtoisuus on hyvin olennainen piirre puhuttaessa kolmannesta sektorista. Tämä koskee ennen kaikkea jäsenyyttä. Yksikön toiminta ja johtaminen ei tarvitse tapahtua pelkästään vapaaehtoisin voimin, mutta vapaaehtoistoiminnan tulee kuitenkin olla merkittävä (Helander 1998, 51-55.) Yritystoiminnasta kolmannen sektorin toiminta eroaa voiton tuottamisen suhteen. Kolmas sektori tuottaa toimintaa sen sosiaalisen arvon vuoksi ilman että toiminta tähtää voittoihin. Yritysten tavoitteena taas on voiton saaminen. (Rönneberg 1999, 79.)

Kolmannen sektorin määrittely on ongelmallista siihen kuuluvien organisaatioiden monimuotoisuuden takia. Puhutaan ahtaasta ja laveasta tulkinnasta. Oheinen kuvio havainnollistaa kolmannen sektorin erilaisia tulkintoja. Kuvioista tulee selvästi esille

Kuvio 5. Kolmannen sektorin organisaatiot Suomessa

Kolmannen sektorin ytimeen kuuluvat organisaatiotyypit	Kolmannen sektoriin laajassa mielessä kuuluvia organisaatiotyyppejä
Järjestöt	Organisoitumattomat oman avun ryhmät
a. yksityisoikeudelliset yhdistykset	Toimintakeskukset
b. muutamia julkisoikeudellisia yhdistyksiä	Kumppanuusyhtiöt
Säätiöt	Julkisoikeudelliset yhdistykset
Muutamia osuustoiminnallisia muodostumia	Kirkot
	Poliittiset puolueet

Lähde: Helander 1998, 62

kolmannen sektorin monimuotoisuus. Ei ole ihme, että monissa yhteyksissä on alettu entistä enemmän kiinnittää huomiota näiden toimijoiden resursseihin julkisen sektorin paineiden ja velvollisuuksien kasvaessa mm. väestön ikääntymisen takia.

Järjestöt voivat olla myös yksi osallistumiskanava mm. marginaalissa eläville kansalaisille. Kolmannen sektorin suhde julkisiin palveluntuottajiin ilmenee useammalla tavalla. Järjestö voi olla erillinen vaihtoehtoinen toimija tai haluaa toimia ilman tietoista suhdetta julkiseen hallintoon. Ostopalvelussa suhde on sopimusvälitteinen eikä mitään sisällöllistä yhteistoimintaa ole. Yhteistyö on paikallisesti, ajallisesti ja toiminnallisesti rajattua yhteistyötä, jossa yhteistoiminta on sisällöllistä. Toiminta-alueet ovat erillisiä. Kumppanuudessa on kyse neuvotteluun perustuvasta pitkäjänteisestä yhteisestä toiminnasta, jossa painottuu tasa-arvoisuus sekä sisällölliset kysymykset. (Hokkanen 2007.)

Laajemman tulkinnan mukainen kolmannen sektorin käsite kattaa samoja elementtejä kuin joidenkin tutkijoiden sen vastineeksi tarjoama välitason (tai välittävien organisaatioiden) käsite. Sekin kuvaa valtion, markkinoiden ja kotitalouksien välillä toimivaa organisaatioita, mutta sitä ei käsitetä omana sektorinaan. Välitaso nähdään hyvinvoinnin sekataloudessa kokonaisuutena, joka on rakenteellisesti muiden sektoreiden välissä. Sen organisaatiot ovat aktiivisessa kanssakäymisessä eri sektoreihin yhdistelemällä ja välittämällä niiden vaikutteita eli niillä on ”välittäviä” vaikutuksia. Välitason organisaatiot yhdistävät horisontaalisesti tai vertikaalisesti vähintään kahta eri sektoria. (Matthies ym. 1996, 11-13.) Kolmannen sektorin tai välitason toimijoiden varaan on viime vuosina asetettu entistä enemmän toiveita myös palvelujen järjestämisessä. Niiden katsotaan voivan vastata joustavuutensa ja muuntautumiskykynsä vuoksi virallisia organisaatioita paremmin erilaisiin haasteisiin yhteiskunnassa.

Kolmannen sektorin toimijoista vammaisten arkielämään vaikuttavia organisaatiotyyppejä ovat ennen kaikkea järjestöt ja niistä tarkemmin vammaisjärjestöt ja –yhdistykset. Nämä ovat monesti keskittyneet tiettyihin sairauksiin tai vammoihin ja toimivat usein myös vammaisten tiedonlähteinä ja eräänlaisina edunvalvojina. Sosiaalipalveluista etenkin asumiseen liittyvät palvelut ostopalveluina ovat viime vuosina lisääntyneet myös järjestöjen järjestäminä.

Sosiaali- ja terveysjärjestöistä puhuttaessa tarkoitetaan yhdistyksiä, joiden tavoitteena on jonkin erityisryhmän tai väestöosan hyvinvoinnin tukeminen. Kyseiset järjestöt jakaantuvat valtakunnallisiin asiantuntijuutta ja vaikuttamistoimintaa harjoittaviin valtakunnallisiin järjestöihin sekä paikallisyhdistyksiin. Paikallisyhdistysten toiminnassa korostuvat vertais-, vapaaehtoisuus ja virkistystoiminta sekä tiedonvälitys. ([http://www.vapaaehtoiseksiseniorina.fi/tutkimusta/kasitteet/.](http://www.vapaaehtoiseksiseniorina.fi/tutkimusta/kasitteet/))

Haastatteleman vammaiset jakaantuivat järjestöihin osallistumisessaan kolmenlaisiin erityyppisiin toimijoihin. *Passiivisiin*, jotka kuuluivat järjestöihin mutta eivät juuri osallistuneet toimintoihin, järjestö oli lähinnä tiedonvälittäjänä tärkeä. Toinen ryhmä, *mukanaolijat*, osallistui järjestöjen järjestämiin tapahtumiin ja toimintoihin, mutta eivät itse toimineet aktiivisesti järjestöissä. Kolmas ryhmä oli *aktiivijäsenet*, jotka osallistuivat ja järjestivät toimintoja myös itse. Jotkut tämän tutkimuksen haastateltavat olivat toimineet vammaisyhdistyksissä vuosikymmeniä aktiivisesti. Muutama taas ei halunnut osallistua ollenkaan vammaisjärjestöjen toimintaan. Joku haastatelluista koki ahdistavana, että vammaisyhdistyksen toiminnassa ”kieputaan aina sen sairauden ympärillä”. Hänen mielestään toisenlaiset harrastukset, joissa sairaus ei ole niin vahvasti esillä, ovat parempia.

Vammaisyhdistysten toiminta perustuu tiettyyn vammaan tai sairauteen ja on sen vuoksi ymmärrettävää, että keskeisinä toimintamuotoina ovat tiedotus ja edunvalvonta. Muutama asiakas kertoi, ettei käytännössä osallistu mitenkään yhdistyksen toimintaan vaan on liiton julkaiseman lehden takia jäsenenä. Monet järjestöt ja paikallisyhdistykset järjestävät erilaista virkistys- ja leiritoimintaa sekä tapahtumia, joihin jäsenistö osallistuu vaikka ei muutoin itse toimijana ja järjestäjänä olisikaan. Joku muotoili yhdistystoimintaan osallistumisen tärkeäksi henkireiäksi omassa elämässään. Erällä yhdistyksellä on kuukausittain kerhoiltoja, joihin kokoonnutaan eri teemojen tai esim. käsityöharrastusten merkeissä. Etenkin ennen joulua otetaan osaa myyjäisiin, joiden tuotolla tuetaan oman yhdistyksen järjestämää toimintaa. Tärkeäksi koettiin toisten samankaltaisessa tilanteessa olevien henkilöiden tapaaminen ja yhteinen virkistystoiminta, muun muassa matkat, teemapäivät ja kerhotoiminta. Muutama vammaisen osallistui myös valtakunnallisen tason järjestötoimintaan; Eräs henkilö kuului Suomen Invalidien Urheiluliiton hallitukseen ja boccia -valiokuntaan ja toinen MS-liiton liittovaltuustoon.

Vammaisjärjestöt korostavat mm. tilojen esteettömyyttä, mutta joiltain osin se oli jäänyt heidän omissa toiminnoissaankin toteutumatta. Eräs vammaisen sanoi lopettaneensa kokouksissa käynnin, koska ei päässyt portaita ylös toiseen kerrokseen vammaisyhdistyksen kokoustiloihin. Myös inva-WC puuttui erään järjestön toimitiloista, vaikka järjestön jäsenistä moni käyttää liikkumisessaan pyörätuolia.

Jotkut vammaisista osallistuivat monen vammaisyhdistyksen toimintaan aktiivisesti mm. puheenjohtajan ja sihteerin tehtävissä ja toimivat myös luottamustehtävissä valtakunnan tasolla. Heille yhdistystoiminta oli tärkeä osa arkielämää. Muiden vammaisten tapaaminen on yksi merkittävä ulottuvuus yhdistystoimintaan osallistumisessa. Osa yhdistyksistä oli muuttanut toimintaansa enemmän yritystoiminnan suuntaan ja järjesti tiloissaan ravintola- ja majoituspalveluja.

Muutamien yhdistysten aktiivijäsenet olivat huolissaan yhdistyksen toiminnan hiipumisesta entiseen verrattuna. Aktiivijäsenet vanhenevat ja uusia nuoria henkilöitä ei tahdo saada toimintaan mukaan. Myös vammaisyhdistysten yhteistoiminnassa olisi kehittämisen varaa. Pienemmilläkin voimavaroilla voitaisiin saada yhteistyössä enemmän aikaan. Myös kunnan kanssa tehtävä yhteistyö lisäisi voimavaroja vammaisten palveluiden järjestämiseen. Aktiivit toimijat olivat osallistuneet myös mm. vammaisneuvoston toimintaan ja paikallispolitiikkaan.

Laajemman määritelmän mukaiseen kolmanteen sektoriin kuuluvat myös kirkko ja poliittiset puolueet. Poliittisissa puolueissa ei ollut aktiivisesti toiminut kuin pari haastattemistani henkilöistä. Haastatteluissa ei erikseen tutkittavien poliittisia suuntautumisia ja aktiivisuutta kysytty eikä se keskustelussa muutenkaan tullut esille muutoin kuin joidenkin palvelujen kehittämisen kohdalla. Uskonto ja uskonnollisuus ovat yksi merkittävä tuki ihmisen arkipäivässä. Monissa tutkimuksissa uskonnon todetaan olevan merkittävä voimavara. Esimerkiksi Lea Rissanen vanhenevien ihmisten kotona selviytymistä koskevassa tutkimuksessa runsaalla kolmasosalla (39 %) naisista suurimpana voiman lähteenä oli uskonnollisuus. Muina voimavarojen lähteinä naisilla oli perhe ja myönteinen elämänsä. Miehille voimia antoivat velvollisuudet, odotus paremmasta huomisesta ja uskonnollisuus. (Rissanen 1999.) Myös tässä tutkimuksessa muutaman henkilön ja perheen kohdalla usko Jumalaan oli se kantava voima, jolla vaikeudet pystyttiin kohtaamaan.

”Meidän elämässä oli iso kriisi, mutta että kriisistä selvitettiin Jumalan avulla ja tultiin uskoon sitten ja sitä kautta ne voimavarat on löytynyt... Niin, muuten ei ois jaksettu.”(N 5)

Uskonto on tuonut uusia ystäviä ja kansainvälisyyttä perheen elämään. Mistään tärkeistä asioista ei ole sen vuoksi tarvinnut luopua. Nuori koki uskon kuuluvan luontevana osana omaan elämäänsä.

”Ei minua oo ahisteltu, vaan minä koen luontevana, että tähän se kuuluu minun viikkorytmiin. Että se on sellainen itsestäänselvyys. En mie muualta niinkun apua saa jos mie en tähän Raamattuun turvaannu.” (N5)

7.4 Sosiaalinen verkosto

Neljänteen sektoriin luetaan toimijoita, jotka eivät kuulu edellisiin sektoreihin. Käsitteenä se ei ole selkeä. Wikipedia määrittelee sosiaalisen verkoston sosiaalisiksi rakenteeksi, joka koostuu yksilöistä, jotka ovat toisiinsa yhdellä tai useammalla keskinäisellä riippuvuussuhteella yhteydessä. Näitä suhteita voivat olla esimerkiksi sukulaisuus, ystävyys, taloudellinen vaihto, yhteinen etu tai suhteet, jotka perustuvat uskomuksiin, tietoon tai arvovaltaan. (Wikipedia. http://fi.wikipedia.org/wiki/Sosiaalinen_verkosto). Soswebin mukaan sosiaalinen verkosto on sukulaisuuden, ystävyysuhteiden ja tuttuuden kautta muodostuneita ihmisten välisiä suhteita ja muodostuu kaikista sosiaalisista suhteista. Sosiaaliseen verkostoon voi kuulua hyvin monenlaisia toimijoita. Näitä ovat perhe, sukulaiset, työpaikka, koulu, harrastukset, viranomaiset ja ammattiauttajat. Sosiaalisen verkoston käsitteen käyttöönottajana 1950-luvulla oli John Barnes. (<http://www.helsinki.fi/sosiaalityo/tietoa/sosweb/sivut/verkostotyö.htm>)

Järvikosken ja Härkäpään mukaan sosiaalisilla verkostoilla tarkoitetaan ”ihmistä ympäröivien sosiaalisten suhteiden verkostoa, jonka kautta hän voi olla vuorovaikutuksessa toisten ihmisten ja erilaisten yhteisöjen kanssa, pitää yllä sosiaalista identiteettiään ja saada psykologista tukea, aineellista apua ja palveluja.” Sosiaaliset verkostot ovat ihmisten sosiaalisia resursseja, jotka ilmenevät eri tavoin. Ne voivat tuottaa hyvinvointia, onnellisuutta sekä yhteenkuuluvuuden ja turvallisuuden tunnetta.

Sosiaalisen verkoston kautta saadusta tuesta käytetään nimitystä sosiaalinen tuki. Sosiaalinen tuki voidaan ymmärtää yleisesti ”ihmisellä olevaksi tietoon ja kokemukseen perustuvaksi luottamukseksi siihen, että hänestä huolehditaan, häntä rakastetaan ja arvostetaan ja että hän kuuluu vuorovaikutukselliseen kommunikaatioon ja velvollisuuksien verkostoon.” Sosiaalinen tuki voidaan jakaa funktioiden mukaan emotionaaliseen, välineelliseen ja arvioivaan tukeen. Tuen lähteen mukaan jaoteltuna sosiaalinen tuki jakaantuu epäviralliseen

ja viralliseen tukeen. Epävirallista tukea antavat ihmisen luontaiset verkostot, virallista ammattilaiset ja palvelujärjestelmät. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 87-89.)

Vammaisten sosiaalinen verkosto on monella tapaa merkittävä tekijä arjessa selviämässä. Läheisimmät omaiset, lapset, vanhemmat ja oma aviopuoliso olivat ratkaisevassa asemassa arjen sujumisessa. Sairaus jopa lähensi perheenjäsenten välejä. Eräs haastateltava, joka sairastui lapsuudessaan, kertoi omista kokemuksistaan:

”On. Kyllä täytyy sanoa, että on ollut. Ja kyllä se on vaikuttanut koko meidän perheeseen. Meillä on hirveen tiiviit sisarussuhteet ja vanhempiin oli suhteet, koska kyläyhteisöhän heitti meidät pois. Siis koska nehän pelkäs sitä. Eihän meillä uskaltanut kukaan käyvä ja kukaan ei saanu missään käyvä. Pelkäsiit sitä tarttumista. Niinku monesti pelätään nykyäänkin jotain tautia, että se tarttuu. Voihan se tarttuu, mutta sehän on elämää.” (N 1)

Suhteet omaisiin ovat säilyneet aikuisiässäkin tiiviinä. Tutkittava osallistui itse useita vuosia dementiaa sairastavan äitinsä hoitamiseen. Toiselle paikkakunnalle muutto ei ollut hyvä ratkaisu koska läheiset asuivat kaukana. Vaikka asumisolosuhteet olivat hyvät, tutkittava muutti takaisin entiselle kotipaikkakunnalleen ystävien ja sukulaisten luo. Tutkittava totesi poteneensa koti-ikävä. Vaikka kaikki oli asumisen suhteen hyvin, tärkeä asia, omaisten tuki ja turvajoukko puuttui kumminkin. Juuri tämän tukijoukon, omaisten ja muutaman hyvän ystävän takia hän pärjää kotona niin hyvin. Omaiset ja ystävä auttavat käytännön asioissa, joihin hän ei itse pysty. Henkilökohtaista apua tutkittava ei vielä halua hakea tässä vaiheessa, vaikka toteaa, että sen voisi ehkä tarvita.

Muutama haastateltava piti tiiviisti yhteyttä muualla asuviin lapsiinsa ja sisarustensa perheisiin. Tämä läheisverkosto oli heille erittäin tärkeä arjen voimavara. Kolmella haastateltavalla omainen toimi omaishoitajana ja oli henkisen tuen lisäksi myös konkreettisen avun antajana välttämätön. Parisuhteessa olevien mielestä aviopuolison tai elämänkumppanin antama tuki oli kaikkein tärkein. Eräs tutkittava tiivisti eniten arjessa auttavana tekijänä:

”Hyvä parisuhde. Se on ihan ehdoton, että minua ei pidetä invalidina, vaikka minä jo sitä osittain olenkin”. (N6)

Läheiset sukulaiset antoivat useille tärkeimpiä voimavaroja arkeen. Monesti tuki oli yhteydenpitoa ja seurustelua, mutta joillekin se oli konkreettista apua arjen tilanteissa.

Kaikilla ei ollut yhtä tiivistä sukulaisverkostoa eivätkä kaikki tiivistä yhteydenpitoa kaivanneetkaan, vaan viihtyivät hyvin yksinkin. Muutamilla oli läheisiä ystäviä, entisiä työtovereita ja naapureita, joihin he pitivät yhteyttä ja jotka myös auttoivat tarvittaessa. Joidenkin ystävien ja entisten työtovereiden yhteydenpito oli vähentynyt ja jopa lakannut sen jälkeen, kun tutkittava oli sairastunut tai vammautunut. Eräs tutkittava kertoi pitkäaikaisesta ystävästään:

”Ystävä oli monta kymmentä vuotta. Mut minun sairauden myötä se niinkun pikku hiljaa jäi. Hän ei niinkun jaksanut sitten... Se on jännä juttu, että silloin kun hänellä oli vaikeeta, niin minä autoin häntä yli neljä vuotta. Kävin jopa kaupassa, vein taksilla hänelle, kun hän maalaistalossa asu, niin ruokaa ja vaikka mitä. Sit se kun kääntyi tälleen päin, niin sit hän ei osannutkaan minuu tukee.” (N 2)

Oman perheen perustaminen on joillakin sukulaisilla vaikuttanut yhteydenpitoon:

”Se on jännä, että meilläkin serkkuja on vaikka kuinka paljon ja melkein kaikki asuu täällä, niin meillä ei ole minkäänlaista yhteyttä. Ne kun meni naimisiin, niin ne hävis kun maan alle.” (N 2)

Toisaalta vaikka ystävät vähentyivät, parhaat jäivät:

”Ystäväpiiri oli silloin työelämän aikaan iso, nyt se on kutistunut, mutta tietenkin ne sanotaan, että ne (ystävät) ovat sitäkin parempii.” (M 5).

Myös Sari Loijas on tutkimuksessaan todennut, että vammautuminen johtaa sosiaalisten suhteiden verkoston kaventumiseen, mutta ei suinkaan merkitse kaikkien ystävyysuhteiden loppumista. Ystäväpiiriin jäävät yleensä kaikki merkittävimmät ihmiset, vaikka osa ystäväistä kaikkooakin. (Loijas 1994, 166.)

8 YHTEENVETOA JA TYYPITTELYÄ

Tutkimusmatka vammaisuuden maailmaan on kestänyt pitkään muiden töiden ohessa ja tuottanut myös sellaista tietoa, jota ei olisi tullut ajatelleeksi käytännön vammaisten parissa tehtävässä sosiaalityössä. Tutkimusmatka vahvisti myös sitä tietoa, joka on tullut vastaan vaikeavammaisia asiakkaita kohdatessani vuosien varrella. Meitä ihmisiä on monenlaisia ja myös vammaisia ihmisiä on monenlaisia. Tukea ja palveluita ei voida järjestää kaavamaisesti vaan myös niissä on otettava yksilölliset tarpeet ja toiveet huomioon. Vamma sinänsä eikä myöskään vamman vaikeus ennusta suoraan sitä, miten vammainen pärjää arkielämässään. Toinen kokee vähäisenkin sairauden tai vamman rajoittavan omaa arkielämäänsä kohtuuttomasti, toinen vaikeavammaisempi kokee vamman haasteena ja miettii keinoja, jolla vaikeuksista selvittää. Hän katsoo myös itse tekemisen olevan terapiaa, joka auttaa häntä pysymään kunnossa niin fyysisesti kuin henkisesti.

Tutkimuksessani vaikeavammaisten voimavaroista haastattelin kahtatoista vaikeavammaista henkilöä kahdesta keskikokoisesta kunnasta. Haastattelut toteutin temahaastatteluna. Tutkimuksessa kartoitin vaikeavammaisen arjessa pärjäämisen voimavaroja. Haastatteluista voi havaita, että vaikeavammaisilla on sekä omia voimavaroja että hyvinvointiyhteiskunnan tarjoamia voimavaroja, jotka heitä auttavat arjessa selviämässä. Puolet vammaisista asui yksin, muut aviopuolison tai vanhempiensa kanssa. Tyypillistä oli, että vaikka yksin asuvat haastateltavat olivat vaikeavammaisia, he pystyivät melko vähäisin ulkopuolisin avuin asumaan omassa kodissaan eivätkä halunneet muuttaa mihinkään tuetumpaan asumisyksikköön. Asumisolosuhteet olivat suhteellisen hyvät ja liikuntaesteettömät kaikilla haastatelluilla. Taloudellisina voimavaroina useimmilla haastatelluista oli vain kansaneläke ja hoitotuki.

Useat vammaisista olivat saaneet asuntoihinsa vammaispalvelulain nojalla tehtäviä muutostöitä. Muista erityispalveluista vammaispalvelulain mukaiset kuljetuspalvelut ja henkilökohtainen apu olivat niitä palveluja, joita vammaiset pitivät tärkeinä voimavaroina arjessa pärjäämisessä. Vammaispalvelulain mukaisia palveluja ja tukitoimia vammaiset kokivat saaneensa melko hyvin, tosin joissakin tapauksissa he kokivat joutuneensa niiden tarvetta paljon perustelemaan tai jopa päätöksistä valittamaan. Henkilökohtaisen avun kohdalla työnantajana toimiminen koettiin hankalaksi ja aikaa vieväksi, vaikka itse palveluun

oltiin hyvin tyytyväisiä. Vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja tukitoimien tutkittavat kokivat lisänsä merkittävästi heidän omia voimavarojaan ja sitä kautta itsenäistä selviytymistä.

Keskusteluissa nousivat usein esille liikunta- ja muut esteet niin julkisissa hyvinvointipalveluissa kuin yksityisissä palveluissakin. Vammaisia ei ole edelleenkään riittävästi huomioitu, vaikka korjauksia on asioiden suhteen viime aikoina tehtykin. Monesti erilaiset liikkumis- ja muut esteet hankaloittavat ja jopa estävät vaikeavammaisten osallistumista niin harrastuksiin kuin muihinkin toimintoihin. Näitä esteitä voidaan parhaiten vähentää yhteiskunnan eri sektoreiden yhteistyöllä.

Koulutuksessa ja työelämässä oli haastateltavien mielestä puutteita. Vammaiset eivät ole näillä alueilla tasa-arvoisia vammattomien kanssa. Vamma tai sairaus aiheuttavat rajoituksia jo ammatin valintaan. Peruskoulutus on nykyään turvattu kaikille, mutta jatkokoulutusmahdollisuudet ovat etenkin vaikeavammaisille vähäiset. Vammaisille sopivia ammattiin valmistavia koulutusmahdollisuuksia on rajoitetusti. Koulutuksen on todettu painottuvan keski-asteen opetukseen. Korkea-asteen koulutuksen saaneita on selvästi vähemmän. Vammaisten henkilöiden työllisyysaste on selvästi matalampi kuin väestöllä keskimäärin. (Haarni 2006, 50.) Sekä koulutus- että työllistymismahdollisuuksissa on alueellisia eroja, jotka vaikuttavat myös vammaisten tilanteeseen. Tutkittavat toivoivat monipuolisempia ja tarvittaessa yksilöllisesti räätälöityjä mahdollisuuksia koulutukseen ja ammattitaidon hankkimiseen. Työelämän ja eläkkeiden yhteensovittamisessa pitäisi olla enemmän joustamisen varaa, jos vammainen pystyy tekemään ja haluaisi tehdä osa-aikatyötä. Nyt järjestelmä on liian byrokraattinen eikä tue vammaisen opiskelua ja työssä käymistä riittävästi.

Kuntoutus oli selkeimmin esille tullut julkisten palveluiden tukitoimi, jossa vammaisten mielestä on viime vuosina ollut heikennystä. Kelan järjestämä vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus koettiin erittäin tärkeänä oman kunnan hoitamisen kannalta. Vain kaksi haastatelluista vaikeavammaisista katsoi, ettei siitä ole hänelle hyötyä eikä sitä halunnut hakeakaan. Monelta vaikeavammaiselta etenkin laitospääntoutusta oli vähennetty tai hakemukset oli kokonaan hylätty. Useat haastatellut olivat joutuneet valittamaan päätöksistä. Moni oli huolissaan yli 65-vuotiaiden kuntoutuksesta, jota Kela ei enää hoida. Haastateltavat pitivät tärkeänä, että kunnat järjestävät riittävästi kuntoutusta, mikäli Kela ei sitä enää järjestä.

Kuntoutuksen tarve on myöhemmällä iälläkin edelleen yhtä suuri, koska vamma ei katoa mihinkään. Oman kunnan hoitamista tutkittavat pitivät itsenäisen selviytymisen kannalta hyvin tärkeänä. Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden kuntoutukseen panostaminen pitää ihmisen kauemmin hyvässä kunnossa ja säästää myöhemmin sosiaali- ja terveydenhuoltomenoissa, kun vammaiset pystyvät hyväkuntoisina asumaan pitempään kotonaan.

Kolmannen sektorin merkitys oli vaihteleva vammaisten voimavaroissa. Jotkut toimivat etenkin vammaisyhdistyksissä aktiivisesti ja kokivat järjestötoiminnan olevan merkittävä sosiaalinen voimavara omassa elämässä. Toisille järjestöjen merkitys oli lähinnä informaation saaminen eivätkä kaikki olleet ollenkaan kiinnostuneet mistään yhdistystoiminnasta. Vammaisyhdistysten toiminta oli tutkittavien mielestä viime vuosina hiljentynyt eikä vastuunottajia ja aktiivisia toimijoita ollut helppo löytää. Toisaalta joidenkin kolmannen sektorin toimijoiden toiminta on muuttunut edunvalvonnasta osittain myös liiketoiminnaksi, jolla rahoitetaan perinteistä toimintaa. Kolmannen sektorin toimijoina vammaisyhdistysten toiminta ja palvelut voisivat olla edelleen vammaisille merkittävä voimavara, mikäli toimintaa saataisiin esimerkiksi eri yhdistysten ja järjestöjen kesken tehtävällä yhteistyöllä lisättyä ja monipuolistettua.

Monien vammaisten mielestä omiin henkilökohtaisiin suhteisiin perustuva sosiaalinen verkosto, perhe, sukulaiset ja ystävät, oli tärkeä voimavara arjessa pärjäämisessä. Heiltä saatiin niin henkistä kuin konkreettista tukea. Läheisten tuen tärkeä merkitys tulee esille myös Somerkiven (2000) ja Ahposen (2008) tutkimuksissa. Yhteiskunnan tulisi panostaa erilaisilla tukitoimilla myös omaishoitajien ja muiden vammaisille läheisten henkilöiden jaksamiseen. Etenkin yksin asuvilla tärkeimmäksi arjen voimavaraksi tuntui kuitenkin nousevan henkilön omat voimavarat, sinnikkyys, sisu sekä halu pärjätä itse ja päättää itse omista asioistaan. Nämä ominaisuudet olivat perusta kotona asumiselle ja arjessa pärjäämiselle. Yhteiskunnan virallisten toimijoiden tulisi entistä enemmän ottaa huomioon vaikeavammaisten tarpeet ja toiveet erilaisten tukitoimien järjestämisessä, jotta lopputulos olisi tarkoituksenmukainen ja vammaisten omia voimavaroja tukeva.

Olen muodostanut erilaisten arjen voimavarojen käytön ja ominaisuuksien mukaan aineistosta kolmenlaisia tyypillisiä tapauksia; itsenäinen tyyppi, laajan avun tyyppi ja perhekeskeinen

tyyppi. Mikään näistä ei useinkaan esiintynyt ihan puhtaana, monissa tapauksissa on havaittavissa piirteitä myös muista tyypeistä.

Itsenäinen tyyppi hakee ja ottaa vain välttämättömän avun julkisilta hyvinvointipalveluilta. Hän ei halua hakea apuja ja tukia yhtään enempää kuin on tarve, vaikka hänellä olisi niihin jopa subjektiivinen oikeus. Hän haluaa pärjätä omillaan eikä olla kenestäkään riippuvainen. Raha- ja muut asiat hän hoitaa itse, asuu usein yksin. Hän on itsenäinen, kätevä ja mahdollisimman omatoiminen vaikeasta vammasta huolimatta. Läheisiin ja ystäviin hän pitää yhteyttä, ei ole järjestöaktiivi. Itsenäinen tyyppi kokee liiallisen puuttumisen omiin asioihinsa tungetteluna. Haastatelluista vammaisista viisi oli itsenäisen tyyppin tyyppillisiä edustajia.

Laaajan avun tyyppi käyttää kaikkien hyvinvointiyhteiskunnan eri sektorien palveluja. Hän osaa vaatia oikeuksiaan ja hakee muutosta hylkypäätöksiin. Hän voi olla järjestöaktiivi ja pitää yhteyttä omaisiin ja ystäviin tiiviisti. Hän on kiinnostunut koulutuksesta ja työelämän tuomista mahdollisuuksista vammastaan huolimatta. Hän pyrkii työelämään tai on ollut työssä. Hän on yritteliäs ja sinnikäs. Tähän ryhmään kuului kolme tutkittavaa vammaista.

Perhekeskeisellä tyyppillä perhe on tärkein tuki ja voimavarojen lähde vaikka julkisten hyvinvointipalvelujen apuakin on käytössä. Oman perheen lisäksi hänellä on sosiaalisia suhteita sekä työn että järjestötoiminnan kautta. Hän on sosiaalinen ja ulospäin suuntautunut tyyppi. Ilman perheen tukea kotona asuminen olisi vaikeaa, joskaan ei mahdotonta. Tyyppillisiä tämän tyyppin edustajia oli neljä tutkittavista.

Tyypittely on itselleni lyhyt selkeyttävä koonti tutkimusryhmäläisistä, joiden mielipiteisiin vaikeavammaisten arjesta sain tutustua. Tämä osoittaa sen, miten erilaisia yksilöitä ja tyyppejä jo pienestäkin tutkimusryhmästä löytyy. Tällaisia tyyppittelyjä suuremmasta aineistosta voitaisiin käyttää hyväksi erilaisia palveluja ja tukitoimia mietittäessä. Tietty tukitoimi voi sopia jollekin henkilölle, jokin toinen toiselle. Itsenäinen tyyppi tuskin ilahtuu laitospaikan tai palveluasumispaikan tarjoamisesta, koska asuu mieluiten yksinään. Jollekin perhekeskeiselle tyyppille palveluasuminen taas saattaa sopia mainiosti tietyssä tilanteessa. Kaikille ei sovi myöskään henkilökohtainen apu vaikka sen antamaa itsenäisyyttä korostettiinkin. Vaikeavammaisten henkilökohtaiset ominaisuudet huomioiva tukitoimien ja palveluiden kehittäminen ja tarjoaminen tukee parhaiten vammaisia heidän arkielämässään.

9 POHDINTAA

Tutkimuksen lähtökohtana oli kiinnostukseni vaikeavammaisten henkilöiden arkielämän sujumisesta ja siitä miten vaikeavammaiset henkilöt selviävät arjestaan suhteellisen vähäisten apujen turvin. Aineistoksi valittiin harkinnanvarainen näyte kahden keskikokoisen kunnan vammaispalvelun asiakkaista. Tuloksia olen käsitellyt pääosin kokonaisuutena, ei kuntakohtaisesti. Tämä valinta oli tarpeen, koska muutoin olisi ollut vaara, että tutkimukseen osallistuneita henkilöitä olisi voitu tunnistaa. Raportoinnista ja haastateltavien kommentteista on poistettu sellaisia seikkoja, jotka voisivat johtaa haastateltavan tunnistamiseen. Aineisto vaikutti riittävältä, koska uusia olennaisesti erilaisia näkökulmia ei viimeisiä haastatteluja tehdessäni ilmennyt. Salassapidon ja yksityisyyden turvaamisen varmistamiseksi olen käsitellyt aineiston kokonaan itse.

Kiinnostukseni kohteena oli todellisen elämän kuvaaminen ja laadullinen tutkimus oli tämän vuoksi perusteltu. Aineiston keräämisessä henkilöiden vaikeavammaisuus asetti omat rajoituksensa. Monille heistä esimerkiksi kirjalliseen kyselyyn vastaaminen olisi ollut vaikeaa, jopa mahdotonta. Teemahaastattelu oli toimiva ratkaisu sikäli, ettei se rajannut vastauksia niin kuin esimerkiksi strukturoitu haastattelu olisi tehnyt vaan jätti tilaa tutkittavan ja tutkijan vuorovaikutukselle. Haastateltavat voivat tietyistä teemoista kertoa omat mielipiteensä sen mukaisesti, mitä pystyvät ja minkä katsoivat tärkeäksi. Toisaalta teemahaastattelussa pystyin tarkentamaan asioita, jotka jäivät epäselviksi.

Teemahaastatteluun kuului sellaisia teemoja, jotka ovat oleellisia arkielämässä, kuten asuminen, koulutus, työ, sairaus ja kuntoutus. Voimavaroja pyrin kokoamaan yhteiskunnan neljän sektorin mukaisesti. Näiden eri sektoreiden mukaisten voimavarojen kokoamisessa oli vaikeuksia etenkin siksi, että moni niistä kosketti eri alueita eikä voinut erotella, mikä on se sektori, jonka voimavaroja tarvittaisiin. Tästä hyvä esimerkki on esteettömyys, jota ilmeni monella taholla ja jonka poistamiseen ja vähentämiseen ovat monen tahon voimavarat tärkeitä. Ehkä toisenlainen rajausta olisi ollut parempi tai ainakin helpompi työstää.

Mietin omaa rooliani tutkijana ja sitä mitä omat oletukseni ja pitkä työkokemukseni tutkimukseen vaikuttivat. Yritin haastatteluissa olla neutraali niiden asioiden suhteen, joita asiakkaat kertoivat, jotta heidän omat kokemuksensa tulisivat mahdollisimman aitoina esille.

Pyrin näin vähentämään omien kokemusteni ja ennakoasenteitteni vaikutusta haastattelun kulkuun. Toisaalta uskon, että oma ammatillinen kokemukseni auttoi minua paremmin ymmärtämään sitä, mitä asiakkaat omasta arjestaan minulle viestittivät.

Suomalaisen vammaispolitiikan tavoitteena on varmistaa vammaisten henkilöiden yhteiskunnallinen osallisuus ja yhdenvertaisuus. Yhteiskuntaa tulee kehittää niin, että vammaisilla on mahdollisuudet elää ja toimia yhdenvertaisesti muiden kanssa. Vammaisten henkilöiden yhdenvertainen kohtelu, omatoimisuuden, elämänhallinnan sekä työ- ja toimintakyvyn tukeminen ovat olleet keskeisiä vammaispoliittisia tavoitteita valtakunnan tasolla. Parannuksia on tapahtunut sekä lainsäädännössä että palveluissa. Myönteisestä kehityksestä huolimatta vammaisten osallisuuden ja yhdenvertaisuuden toteutumisessa on edelleen puutteita. Syynä voivat olla yhteiskunnan rakenteisiin ja asenteisiin liittyvät esteet, tiedon puute sekä paikalliset erot vammaispolitiikan toteuttamisessa. Epäkohtia on todettu useissa tutkimuksissa (mm. Loijas 1994 ja Koukkari 2010).

Vammaisten arkielämään ja toimintaan vaikuttavat ne sisäiset ja ulkoiset voimavarat, joita hänellä on. Vammaisten voimavarojen tukeminen tulisi lähteä vammaisten omista lähtökohdista, olipa kyseessä virallisen tai epävirallisen tahon toimija. Tarpeet ovat hyvin erilaisia eri vammaryhmillä ja ne tulisi ottaa huomioon palveluja ja tukitoimia kehitettäessä. Tutkimuksessani tuli esiin useita asioita, jotka vammaiset kokivat arjessa pärjäämisessä tärkeiksi ja joihin toivottiin korjauksia. Vaikeavammaisilla on omia voimavaroja ja hyvinvointiyhteiskunnan tulisi tarjota lisäksi sellaisia tukitoimia ja palveluja, joiden turvin vammaiset pystyisivät toimimaan mahdollisimman itsenäisesti. Kuntoutus oli palvelu, johon vammaisen itsensä tulisi voida vaikuttaa. Riittävät kuntoutuspalvelut lisäävät vammaisten kykyä pärjätä arkielämässään. Kelan tulisi turvata myös yli 65-vuotiaiden kuntoutus, jos kunnat eivät siihen pysty. Hakuprosessi kuntoutukseen tulisi tehdä nykyistä vaivattommaksi, ettei kuntoutukseen haku kaadu monimutkaisuuteen ja lisäselvityksiin. Etenkin laituskuntoutus tulisi turvata kaikenikäisille vaikeavammaisille. Kannattaisi miettiä, olisiko tasapuolisempaa, että Kelan päätökset tehtäisiin yhdessä paikassa.

Ammattikoulutuksessa tulisi olla riittävästi erilaisia vaihtoehtoja myös vammaisille, jotta hekin voisivat saada oman ammatin, vaikka eivät täysipäiväisesti töihin kykenisikään. Byrokratiaa työn ja sosiaaliturvan hakemisessa tulisi vähentää. Työssä käynnin pitäisi olla motivoivaa ja myös taloudellisesti kannattavaa. Erilaisia vaihtoehtoisia tapoja työn

tekemiseen tulisi kehittää esimerkiksi etätöiden ja kotona tehtävän alihankintatyön muodossa. Tässä erityisen tärkeää olisi yhteistyö sekä virallisen että epävirallisen sektorin kesken. Kuntien tulisi tarjota yksilöllisesti räätälöityä mielekästä ja vammaispalvelulain velvoittamaakin päivätoimintaa niille vaikeavammaisille, jotka eivät työhön erilaisista vaihtoehdoista huolimatta kykene. Vammaisen tulisi kuitenkin voida myös olla rauhassa ”eläkkeellä” osallistumatta mihinkään, jos hän sen vaihtoehdon katsoo itselleen sopivaksi.

Hyvinvointiyhteiskunnan eri toimijoiden tulisi huomioida vaikeavammaiset erilaisten palvelujen järjestämisessä ja pyrkiä poistamaan niin konkreettisia kuin asenteellisiakin esteitä vammaisten osallistumisen tieltä. Tärkeätä ovat myös vammaispalvelujen saatavuuden ja laadun varmistaminen ja henkilökohtaisen avun ja avustajajärjestelmän kehittäminen niin, että vaikeavammaiset saavat tarvitsemansa avun sinne, missä he haluavat asua. Erilaisilla apuvälineratkaisuilla ja tietotekniikan hyväksikäytöllä voidaan konkreettisen avun lisäksi merkittävästi lisätä vaikeavammaisen voimavaroja kotona asumisessa. Yhteiskunnan taholta voitaisiin esimerkiksi lainata tietokoneita ja niiden oheislaitteita vaikeavammaisille ja antaa heille tarvittavaa ohjausapua laitteiden käyttämisessä. Lisäksi tulisi kuitenkin huolehtia siitä, että vammaispalvelujen toteuttamiseen on riittävästi henkilöstöresursseja niin, että myös niiden vaikeavammaisten asiat tulevat hoidettua, jotka eivät halua tai pysty äänekkäästi omia asioitaan ajamaan. Olisi muistettava, että yhteiskunta on vastuussa omista kansalaisistaan, myös vaikeavammaisista.

LÄHTEET

Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) (2007). Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineiston keruu: vinkkejä aloitteleville tutkijoille. 2. painos. Jyväskylä. PS-kustannus.

Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) (2007). Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 2. painos. Jyväskylä. PS-kustannus.

Ahponen, Helena (2008). Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämäntarjonta. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94. Kelan tutkimusosasto. Helsinki.

Alasuutari, Pertti (2007). Laadullinen tutkimus. 3. uudistettu painos. Tampere. Vastapaino.

Alkoholinkäyttö on taitolaji. Millaisia voimavaroja tarvitset? <http://www.taitolaji.fi/vinkkeja-elamantapamuutoksiin/muutoksen-avaimia/millaisia-voimavaroja-tarvitset> Luettu 25.3.2012

Autti-Rämö, Ilona, Faurie, Maija, Sakslin, Maija (2011). Vaikeavammaisten kuntoutuksen järjestämisvelvollisuus Suomessa. Aihetta lainsäädännön muutoksiin? Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 79/2011. Kela. Kelan tutkimusosasto.

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/28874/Selosteita79.pdf?sequence=1> Luettu 26.3.2012

Avuttomuus lainsäädännössä Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät –työryhmän 1. raportti I. Stakes. Raportteja 14/2008. <http://www.stakes.fi/verkkojulkaisut/raportit/R14-2008-VERKKO.pdf>. Luettu 6.3.2012

Blom, Raimo (toim.) (1999). Mikä Suomessa muuttui? Sosiologinen kuva 1990-luvun Suomesta. Helsinki. Gaudeamus.

Eriksson, Susan (2008). Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3/2008. Helsinki.

Erilaisuus on normaalia (2002). Etelä-Suomen läänin vammaispoliittinen ohjelma vuosille 2003 – 2006. Etelä-Suomen lääninhallituksen julkaisuja 65. Helsinki.

Eskola, Jari & Suoranta Juha (2008). Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere. Vastapaino.

Haarni, Ilka (2006). Keskenikäistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakes Raportteja 6. Helsinki.

Heinonen, Jari & Sundell, Markku & Västilä, Tarja (2001). Syrjäytymistä estämässä. Arviointitutkimus Tapaturma- ja sairausinvalidien liiton toiminnasta ja erityisesti ”Ikääntyneiden monivammaisten syrjäytymisen estäminen” kursseista. Tapaturma- ja sairausinvalidien liitto ry. Demokraattinen Sivistysliitto ry.

Heinonen, Jari (2001). Japanin hyvinvointimalli vaikeuksissa. Yhteiskuntapolitiikka 66 (2), 139-148. <http://www.stakes.fi/yp/2001/2/012heinonen.pdf> Luettu 14.4.2011

Heiskanen, Marja-Liisa (2008). Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kaksi vuosikymmentä suomalaisessa vammaispolitiikassa. Stakes Raportteja 10/2008. www.stakes.fi/verkojulkaisut Luettu 27.5.2012

Heiskanen, Marja-Liisa & Ollila, Juha-Pekka (1996). Vammaispalvelulain toteutuminen vuosina 1990 - 1991. Stakes Aiheita 37. Helsinki.

Helander, Voitto (1998). Kolmas sektori. Käsitteistöstä, ulottuvuuksista ja tulkinnoista. Helsinki. Gaudeamus.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2008). Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki. Gaudeamus.

Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko ja Rajavaara, Paula (2010). Tutki ja kirjoita.15.-16. painos. Helsinki. Tammi.

Hokkanen, Liisa (2007). Vertaisuus ja vapaaehtoisuus auttamisessa. Esitys Tampereen

yliopistolla kuntouttavan sosiaalityön erikoistumiskoulutuksessa 27.4.2007. Tampere

Hokkanen, Liisa (2008). Empowerment valtaistumisena ja voimaantumisenä. ”Kuntouttavaa sosiaalityötä - tutkitusti”. Esitys juhlaseminaarissa Jyväskylässä 20.11.2008.

Hurme, Helena (2006). Teemahaastattelu: Haastattelusta analyysiin. Esitys 10.12.2006 Åbo Akademi. Vaasa.

Hynynen, Päivi-Tuulikki (1998). Vamman kanssa huumorin keinoin. Stakes Raportteja 219. Helsinki.

Hyvönen Outi. (2010). Vammaisten kertomuksia omasta arjestaan. Julkaisussa Vehmas Simo (toim.). Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Suomen Vammaistutkimuksen Seuran 2. vuosikirja. Kehitysvammaliiton selvityksiä. Helsinki, 15-27.

Jokela, Liisa (2006). Aivovamman saaneen henkilön elämäntulkku. Tutkimus toimintaympäristön merkityksestä vaihtelevilla elämäntulkkuilla. Kuntouttavan sosiaalityön lisensiaatintutkimus. Tampereen yliopisto.

Jokinen, Terhi (2000). MS-potilaiden kokemuksia avokuntoutuspalveluista. – Kyselytutkimus Suomen MS-liiton avopalvelukeskusten asiakkaille. Sosiaalityön pro gradu –tutkielma. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan laitos.

Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina (2011). Kuntoutuksen perusteet. Näkökulmia kuntoutukseen ja kuntoutustieteeseen. 5., uudistettu painos. Helsinki. WSOYpro.

Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina (2004). Kuntoutuksen perusteet. Helsinki. WSOY.

Järvikoski, Aila (1994). Vajaakuntoisuudesta elämäntulkkuun? Kuntoutussäätiön tutkimuksia 46/1994. Helsinki.

Kansainvälinen vammaisten vuoden 1981 Suomen komitean mietintö (1982). Valtioneuvoston kanslia. Helsinki.

Kelan vammaisasetuustilasto 2004. SVT Sosiaaliturva 2005. Kansaneläkelaitos, tilastoryhmä, Helsinki.

Kelan tilastollinen vuosikirja 2009

[http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vk_09_pdf/\\$File/Vk_09.pdf?OpenElement](http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vk_09_pdf/$File/Vk_09.pdf?OpenElement)

Luettu 7.12.2011

Kelan tilastollinen vuosikirja 2010

[http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vk_10_pdf/\\$File/Vk_10.pdf?OpenElement](http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vk_10_pdf/$File/Vk_10.pdf?OpenElement)

Luettu 7.12.2011

Kempainen, Erkki (2011). Esteetön yhteiskunta YK:n keinoin. Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Raportteja 50/2011. <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/e31dbd7f-b5d8-4aea-a330-a9532221c1e6> Luettu 14.4.2012

Kinnunen, Petri (1998). Hyvinvoinnin ruletti. Tutkimus sosiaalisen tuen verkostojen jäsentymisestä 1990-luvun lopun Suomessa. Helsinki. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto.

Kiviniemi, Pirkko (1991). Vammaisen henkilön arkielämä. Artikkelit seminaariraportissa: Sosiaali- ja terveyspalvelut osana vammaisen asiakkaan arkielämää. STM:n monisteita 1991:3. Helsinki.

Kohti yhteiskuntaa kaikille (2005). Vammaispoliittinen ohjelma. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 1995: 10. Helsinki.

Koukkari, Marja (2010). Tavoitteena kuntoutuminen. Kuntoutujien käsityksiä kokonaisvaltaisesta kuntoutuksesta ja kuntouttamisesta. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Lapin yliopisto. <http://www.ulapland.fi/?DeptID=18526> Luettu 2.10.2012

Kröger, Teppo (2002). Tutkimuksen kolme näkökulmaa vammaisuuteen. Janus 10 (1), 27–37.

Kröger, Teppo (2004). Sosiaalipalvelujen tutkimus ja sosiaalityö. Janus 12 (2), 200–216.

Kröger, Teppo (2007). Palvelut, hoiva ja vaikuttaminen. Luento KUNTO-ohjelma, XI lähiopetuspäivät. Turun yliopisto 13.-15.9.2007.

Kurki, Leena (2006). Sosiokulttuurinen innostaminen. Muutoksen pedagogiikka. Tampere. Vastapaino.

Kuronen, Marjo (2004). Valtaistumista vai voimavaraistumista – Feministisiä näkökulmia empowermentiin sosiaalityön käsitteenä ja käytäntönä. Julkaisussa Kuronen M, Granfelt R, Nyqvist L & Petrelius P. Sukupuoli ja sosiaalityö. Sosiaalityön tutkimuksen 3. vuosikirja. Jyväskylä. PS-kustannus, 277–296.

Laine, Markus, Bamberg, Jarkko & Jokinen, Pekka (toim.) (2007). Tapaustutkimuksen taito. Helsinki. Yliopistopaino.

Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 15.7.2005/566

Loijas, Sari (1994). Rakas, rämä elämä. Vammaisten nuorten elämänhallinta ja elämäntilanne. Stakes Raportteja 155. Helsinki.

Matthies, Aila-Leena, Kotakari, Ulla & Nylund, Marianne (toim.) (1996). Välittävät verkostot. Tampere. Vastapaino.

Metsämuuronen, Jari (2008). Laadullisen tutkimuksen perusteet. Metodologia-sarja 4. 3. uudistettu painos. Helsinki. International Methelp.

Metsämuuronen, Jari (2005). Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteessä. 2. uudistettu painos. Helsinki. International Methelp,

Metsämuuronen, Jari (toim.) (2006). Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Helsinki. International Methelp.

Metteri Anna & Haukka-Wacklin, Tuula (2004). Sosiaalinen tuki kuntoutuksen ytimessä. Julkaisussa Karjalainen, Vappu & Vilkkumaa, Ilpo (toim.). Kuntoutus kanssamme. Ihmisen

toimijuuden tukeminen. STAKES. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Helsinki.

Mikkonen, Irja (2009). Sairastuneen vertaistuki. Peer Support in Different Illness Groups. Väitöskirja. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Kuopion yliopisto. http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1303-5/urn_isbn_978-951-27-1303-5.pdf
Luettu 28.9.2012

Mustakangas-Mäkelä, Anne (2002). Kuurojen ja kuurosokeiden palvelut ja sosiaalialan osaamiskeskustoiminta. Julkaisuja 3. Pohjois-Suomen osaamiskeskus. Oulu.

Määttä, Paula (1981). Vammaiset - suuri vähemmistö. Mitä on hyvä tietää vammaisuudesta. Jyväskylä. Gummerus.

Määttä, Paula (1991). Palvelut ja arkielämä. Artikkelit seminaariraportissa: Sosiaali- ja terveyspalvelut osana vammaisen asiakkaan arkielämää. STM:n monisteita 1991:3. Helsinki.

Niiranen, Vuokko (2002). Asiakkaan tukeminen osallisuuteen. Julkaisussa: 30. Kuntoutuspäivät 13.-14.2.2002. Osallisuus ja kuntoutus.

Nikkanen, Pirjo (2010). Vaikeavammaisen henkilön kuntoutussuunnitelman rakentumisen käytännöt. Kela Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 71/2010. Helsinki. Kelan tutkimusosasto. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/16041/Selosteita71.pdf?sequence=1> Luettu 14.8.2012

Nouko-Juvonen, Susanna (toim.) (1999). Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen. Helsinki. Edita.

Ojamo, Matti (2011). Näkövammarekisterin vuosikirja 2010. THL. Näkövammaisten Keskusliitto ry. http://www.nkl.fi/index.php?file_display_id=7137 Luettu 14.8.2012

Osaava lähihoitaja 2020. Voimavarat, sosiaaliset ja terveydelliset riskit ja elintoiminnot. Sote-strategia käyttöön 2010-2011 -hankkeen Wiki-sivusto.

<http://osaavalahoihoitaja2020.wikispaces.com/Voimavarat,+sosiaaliset+ja+terveydelliset+riskit+ja+elintoiminnot>. Luettu 25.3.2012

Paija, Leea (toim.) (2000). Laatu vammaispalveluihin – Laadukkaat vammaispalvelut - projekti 1996-1999. Invalidiliiton julkaisu R.1. Helsinki.

Paltamaa, Jaana, Karhula, Maarit, Suomela-Markkanen, Tiina & Autti-Rämö, Ilona (toim.) (2011). Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Kelan tutkimusosasto. Helsinki.

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/24581/Hyvan%20kuntoutuskaytannon%20perusta.pdf?sequence=148> Luettu 15.6.2012

Rautiainen, Satu (2003). Itsemääräämisoikeus vammaisen henkilön kokemana. Kuopion yliopisto. Lisensiaatintutkimus.

Rekisteröityjen näkövammaisten sosiaalinen asema vuonna 2000. Julkaisuja 1. Näkövammaisten keskusliitto. Näkövammarekisteri ja Stakes. Helsinki.

Rissanen, Lea (1999). Vanhenevien ihmisten kotona selviytyminen. Yli 65-vuotiaiden terveys, toimintakyky ja sosiaali- ja terveystalvelujen koettu tarve. Oulun yliopisto.

<http://herkules oulu.fi/isbn9514254414/isbn9514254414.pdf> Luettu 15.4.2012

Ritvanen, Päivi (2008). Järjestö jäsenen asialla. Jäsenten hyvinvointi ja odotukset Näkövammaisten Keskusliittoa kohtaan. Näkövammaisten Keskusliiton julkaisu 2/2008.

http://www.nkl.fi/tulosta/pdf/jtutkimus_2008.pdf Luettu 13.4.2012.

Rostila, Ilmari (2001). Tavoitelähtöinen sosiaalityö. Voimavarakeskeisen ongelmanratkaisun perusteet. SoPhi 61. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.

Routasalo, Pirkko (2010). Ikääntyminen ja voimavarat. PowerPoint -esitys 2.9.2010.

http://www.satshp.fi/pls/wportal/docs/PAGE/TIETOPANKKI/KEHITTAMISTOIMINTA/TOIMKYYK IKAANTYMINEN/PILOTIT124723/SALO/ROUTASALO_IK%C4%C4NTYMINEN%20JA%20VO IMAVARAT_KASTE_SALO_020910.PDF Luettu 29.3.2012

Rönnberg, Leif (1999). Eriytynyt ja moniulotteinen kolmas sektori. Julkaisussa Hokkanen, Liisa, Kinnunen, Petri ja Siisiäinen, Martti (toim.) Haastava kolmas sektori. Pohdintoja tutkimuksen ja toiminnan moninaisuudesta. Helsinki. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto.

Satka, Mirja (1993). Kansalaiskeskeinen sosiaalityö. Utopia ja vaihtoehto. Sosiaalityöntekijä-lehti 3/1993, 23-26.

Siitonen, Juha (1999). Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Oulun yliopisto. Oulu.
<http://herkules.oulu.fi/isbn951425340X/isbn951425340X.pdf> Luettu 12.1.2010

Silius, Kirsi & Tervakari, Anne-Maritta (2005). PowerPoint –esitys. Luento 20.12.2005. MATHM-57550 Kvalitatiiviset tutkimusmenetelmät.
<http://matwww.ee.tut.fi/hmopetus/kval-tutk/2005/luennot2005/liitteet/kvalit201205.pdf>
Luettu 20.5.2008

Silvasti, Tiina (2007). Haastatteluaineiston temaattinen analyysi. Eletystä elämästä aineistoksi. Luento Helsingin yliopistossa 1.12.2007 Luettu ja tulostettu 14.2.2008

Simon Levy Barbara (1994). The Empowerment Tradition in American Social Work. New York. Columbia University.

Somerkivi, Pirjo (2000). ”Olen verkon silmässä kala”. Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostossa. Kuopion yliopisto. Sosiaalitieteiden laitos. Vammaistutkimusyksikkö. Kuopio.

Sosiaali- ja terveysalan tilastollinen vuosikirja 2010

<http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/98e9ab75-0e2c-4151-81e0-4dd072dbfe3a> Luettu 17.3.2012

Sosnet 2012. Valtakunnallisen yliopistoverkoston kuntouttavan sosiaalityön erikoisalan opetussuunnitelma (2009-2012).

http://www.sosnet.fi/Lisensiaatinkoulutus/Kuntouttava_sosiaalityo.iw3 Luettu 15.10.2012

Stakes, tilastot ja rekisterit SOTKANet.

<http://www.stakes.fi/FI/tilastot/aiheittain/Vammaisuus/index.htm> Luettu 7.12.2011

Sternberg, Synnove (2007). Yhteisöllisyys ja yhteistyö – uhka vai mahdollisuus. Sukellus suomalaisen setlementtiliikkeen yhteistyöhön. Artikkel. www.sosiaaliportti.fi Luettu ja tulostettu 28.1.2007

Suokas, Leila (1991). Ihminen ihmisten joukossa. Artikkel. seminaariraportissa: Sosiaali- ja terveystalvet osana vammaisen asiakkaan arkielämää. STM:n monisteita 1991:3. Helsinki.

Suomen YK-liitto (2009). YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen vallinnainen pöytäkirja. Helsinki.

http://www.ykliitto.fi/files/vammaistenoikeudet_kirjanen_net.pdf

Teittinen, Antti (2006). Esipuhe. Julkaisussa Teittinen, Antti (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki. Yliopistopaino.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2003). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki. Tammi.

Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015. Sosiaali- ja terveystalvetin julkaisuja 2010:4. Helsinki.

Walden, Anne (2006). ”Muurinsärkijät”. Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen perheen selviytymisen tukemisesta. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Kuopion yliopisto. http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-27-0507-9/urn_isbn_951-27-0507-9.pdf Luettu 17.4.2012

Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta (2006). Sosiaali- ja terveystalvetin julkaisuja 2006:9. Helsinki.

Vammaispalvelulaki (1987). Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380 (VPL).

Vammaispalveluasetus (1987). Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/759 (VPA).

Vammaispalvelulain muutosten toimeenpano. Ohjausryhmän muistio. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2011:13. Helsinki.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=2872962&name=DLFE-15228.pdf

Luettu 15.8.2012

Vammaispalvelulain muutokset 1.9.2009 lukien. STM Kuntainfo 4/2009.
<http://www.stm.fi/tiedotteet/kuntainfot/kuntainfo/-/view/1418362> Luettu 15.6.2012

Vapaaehtoiseksi Seniorina-tietopankki. Pohdintoja järjestö- ja vapaaehtoistoiminnan käsitteistä. <http://www.vapaaehtoiseksiseniorina.fi/tutkimusta/kasitteet/> Luettu 20.6.2012

Vehmas, Simo (toim.) (2010). Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Suomen Vammaistutkimuksen Seuran 2. vuosikirja. Kehitysvammaliiton selvityksiä 7. Helsinki.

Vimpari, Mirva (2010). Liikuntavammaisten henkilöiden kokemukset kuljetuspalveluista. ”Pyörittelen siinä sitten peukaloita ja odotan sitä typerää erilliskyytiä”. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Sosiaalityö. Pro gradu – tutkielma.

WHO (2004). Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Helsinki. WHO/STAKES.

Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö. Vammaisten ihmisten palveluiden laatusuositus: Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2003:4. Sosiaali- ja terveysministeriö ja Suomen kuntaliitto.

LIITTEET

Liite 1. Teemahaastattelun runko

TEEMA-ALUEET JA HAASTATTELUN RUNKO KOTONA ASUVILLE VAIKEAVAMMAISILLE

PERUSTIETOJA ELÄMÄNHISTORIASTA

- lapsuus ja nuoruus
- missä olet asunut?
- missä kävit koulusi?
- miten koulusi sujui?
- onko sinulla ammatillista koulutusta ja minkälaista?
- milloin sairastuit tai vammauduit?
- millaisten apujen ja tukien turvin perheesi tuli toimeen?
- perhe ja perheen tuki

TÄMÄNHETKINEN TILANNE / VAMMAISEN ARKI KOTONA

- miten päiväsi koostuu?
- päivittäiset toiminnot / avun ja tuen tarpeet
- asuminen
- harrastukset
- perhetilanne
- opiskelu ja työ
- kuntoutus
- osallistuminen ja vaikuttaminen

OMAT VOIMAVARAT ARJEN SUJUMISEEN

- Omat voimavarat
- fyysiset

- psyykkiset
 - taloudelliset
 - sosiaaliset / oman kodin merkitys
- Omien voimavarojen merkitys arjessa

HYVINVOINTIYHTEISKUNNAN NELJÄ SEKTORIA JA NIIDEN MERKITYS ARJESSA

Hyvinvointivaltio/ kunnat ym. (ensimmäinen sektori)

Markkinat (toinen sektori)

Ei voittoa tavoitteleva toiminta, vapaaehtoistyö, sosiaalitalous (kolmas sektori)

Epävirallinen sektori, yksilöt, kotitaloudet, naapuriapu, sosiaaliset verkostot (neljäs sektori)

- Ovatko ja miten nämä eri osa-alueet ovat edesauttaneet kotona asumisessa
- Haastateltavan arvio ja kokemukset ulkoisten toimijoiden merkittävydestä arjen sujumisessa

TULEVAISUUDEN SUUNNITELMAT JA ODOTUKSET

- mitä odotuksia sinulla on tulevaisuuden suhteen?
- missä haluaisit asua ja miksi?
- mitä tukea arvioit tarvitsevasi ja mistä?
- mitä odotat viralliselta/epäviralliselta palvelujärjestelmältä?
- mitä muita toiveita sinulla on?

Liite 2. Haastateltaville annettu tiedote tutkimustehtävästä

Hyvä vammaispalvelun asiakas!

Olen vammaispalvelun sosiaalityöntekijä ja opiskelen työn ohella valtakunnallisen yliopistoverkoston organisoimaa ammatillista lisensiaatin tutkintoa. Opiskeluyliopisto on Tampereen yliopisto. Opiskeluun kuuluu myös tutkimuksen teko.

Koulutukseni erikoisala on kuntouttava sosiaalityö. Kuntouttavaa sosiaalityötä tarvitaan elämäntilanteissa, joissa ihmisen täysivaltainen toiminta on vaikeutunut tai on vaikeutumassa. Tavoitteena on palauttaa ja ylläpitää omaehtoisen selviytymisen ja elämänhallinnan edellytyksiä ja tukea asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja täysivaltaista kansalaisuutta.

Olen työskennellyt kauan vammaisten parissa. Asiakkainani on runsaasti henkilöitä, jotka asuvat omassa kodissaan oman sinnikkyytensä, omaisten antaman avun tai muiden apujen turvin. Olen työssäni usein miettinyt, mitkä ovat ne tärkeimmät asiat, joiden turvin hyvinkin vaikeavammaisen ihminen pystyy asumaan omassa kodissaan joutumatta turvautumaan runsaasti apua tarjoaviin yksiköihin.

Tämä kiinnostukseni vaikeavammaisten arjesta johti tutkimustyöni aiheeseen. Tavoitteenani on tutkia, mitkä ovat vaikeavammaisen henkilön kotona asumisen voimavarat. Haluan tuoda tutkimukseni kautta esiin vaikeavammaisten omia kokemuksia sekä myös näkemyksiä siitä, miten palveluja ja tukitoimia tulisi kehittää, että ne parhaiten palvelisivat vaikeavammaisten henkilöiden toiveita ja tarpeita.

Saadakseni teiltä itseltänne arjesta kokemuksellista tietoa toivon, että voisin tulla haastattelemaan teitä teille sopivana ajankohtana. Saamani haastatteluaineisto käsitellään ehdottoman luottamuksellisesti eikä yksittäistä haastateltavaa voi loppuraportissa tunnistaa. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista eikä haastattelusta kieltäytyminen vaikuta millään tavalla asiakassuhteeseen. Vastaan mielelläni tutkimushankkeeseen liittyviin kysymyksiin.

Tutkimukseni ohjaajina toimivat professori Kyösti Raunio Tampereen yliopistosta ja professori Jari Heinonen Jyväskylän yliopistosta.

Irma Isoniemi
sosiaalityöntekijä, YTM