

## YHTEISTÄ PÄÄTÖKSENTEKOA?

Asiakkaiden kokemuksia osallisuudesta ja harkinnasta vammaispalvelujen järjestämisessä

Jonna Annika Weckström  
Sosiaalityön  
erikoistumiskoulutukseen  
kuuluva lisensiaatintutkimus  
Marginalisaatiokysymysten  
sosiaalityön erikoisala  
Sosiaalitieteiden laitos  
Helsingin yliopisto  
Tammikuu 2011

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO	4
2	HYVINVOINTIVALTION JA KANSALAISUUDEN MUUTOS	8
2.1	Hyvinvointivaltion murros	8
2.2	Hyvinvointivaltion ja sosiaalipalvelujen legitimitetti	9
2.3	Aktiivisiksi kansalaisiksi	11
3	VAMMAISUUS JA OSALLISUUDEN RAKENTUMINEN	16
3.1	Vammaisuuteen liittyviä käsitteitä ja näkökulmia	16
3.2	Vammaisten tuet ja palvelut	20
3.3	Osallisuuden rakentuminen	25
3.4	Sosiaalityön rooli osallisuuden toteuttajana	28
3.5	Vammaisten yhteiskunnallinen osallistuminen	32
4	PALVELUIHIN LIITTYVÄ HARKINTA	36
4.1	Harkinta hallinnon ja oikeuden näkökulmasta	36
4.2	Harkinta vammaispalvelujen sosiaalityössä	39
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	45
5.1	Aineiston hankinta	45
5.2	Aineiston analyysi	50
5.3	Tutkimuksen luotettavuus	52
6	ASIAKKAIDEN KOKEMUKSET OSALLISUUDESTA VAMMAISPALVELUJEN JÄRJESTÄMISESSÄ	54
6.1	Osallisuus palvelusuunnitelman laadinnassa	54
6.2	Osallisuuden merkitys haastateltujen kokemana	56
6.3	Asiakkaiden toiveita osallisuuden lisäämiseksi vammaispalvelujen järjestämisessä	65

7	ASIAKKAIDEN KOKEMUKSET VAMMAISPALVELUJEN PÄÄTÖKSENTEOSTA JA HARKINNASTA	69
7.1	Päätöksenteon eteneminen vammaisten sosiaalityössä	69
7.2	Kokemukset vammaispalvelujen päätöksenteosta	72
7.3	Sosiaalityöntekijän harkinta haastateltujen kokemana	80
8	ASIAKKAIDEN KOKEMUKSET MUISTA PALVELUISTA	86
8.1	Toimeentulotuki	86
8.2	Työ- ja elinkeinotoimisto	89
8.3	Kela	91
8.4	Terveysasema	97
8.5	Erikoissairaanhoito	100
9	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTAA	104
	LÄHTEET	110
	LIITTEET	122

## 1 JOHDANTO

Välillä tuntuu, että se vammaispalvelun työntekijän ymmärtämys minua ja minun tarpeitani kohtaan on tosi huono, vaikkei se välttämättä niin oookkaan, mut semmonen ajatus siitä saattaa tulla, että aina ku mä jotain pyydän, ni mä en koskaan mitään saa. Et sitte asiakkaana mun pitää ymmärtää se, että se ei oo ... (sosiaalityöntekijän) ajatus siitä asiasta, vaan että se on se järjestelmä, se iso järjestelmä, koko sosiaalitoimi ... että sä et voi sitä mulle luvata sitä palvelua, mitä mä oon hakemassa. (H7)

Oheinen sitaatti kuvaa sitä, miltä vammaispalvelujen järjestäminen näyttää palveluja käyttävän helsinkiläisen asiakkaan näkökulmasta. Sosiaalityöntekijä ei välttämättä pysty lupaamaan vammaispalvelujen hakijalle jotakin tiettyä palvelua tai tukitoimea, ennen kuin hän on selvittänyt asiaa tarkemmin: vamman tai sairauden aiheuttama haitta toimintakykyyn<sup>1</sup>, tavanomaisesta elämästä suoriutuminen, yksilölliset olosuhteet ja elinympäristö, lainsäädäntö, kunnan kohdentamisohjeet määrärahasidonnaisissa vammaispalveluissa ja tukitoimissa sekä yksilöllinen harkinta. Sosiaalityöntekijät hakevat monesti myös tukea päätöksenteolle kollegoiltaan ja esimieheltään, ennen kuin tekevät päätöksen.

Vammaisten palvelut ovat kehittyneet viime vuosien aikana sisällöllisesti ja määrällisesti paljon. Vammaispalvelujen lisääntyneeseen käyttöön on vaikuttanut lainsäädäntö, kansalaisten kasvanut tietoisuus palveluista ja väestön ikääntyminen. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (myöhemmin vammaispalvelulaki) tuli voimaan vuoden 1988 alussa. Sitä edelsi vuonna 1947 voimaan tullut invalidihuoltolaki (907/1946). Vammaispalvelulain tavoitteena on edistää vammaisten henkilöiden tasa-arvoa ja mahdollisuuksia yhdenvertaiseen elämään muiden kansalaisten kanssa. Lisäksi lain tarkoituksena on lisätä yksilöllisiä osallistumis- ja toimintamahdollisuuksia sekä parantaa vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia vaikuttaa yhteiskunnan palvelujen suunnitteluun sekä toteuttamiseen. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.)

---

<sup>1</sup> Lääkärintodistus tarvitaan ensimmäistä kertaa vammaispalveluja haettaessa tai olosuhteiden muuttuessa. Lääkärinlausunnossa tulee ilmetä hakijan vamma ja/tai sairaus, mahdollisimman laaja-alainen arvio hakijan toimintakyvyn rajoitteista ja siinä odotettavissa olevista muutoksista.

Vastuu vammaisille järjestettävien palvelujen ja tukitoimien organisoinnista kuuluu kunnalle. Osa vammaispalvelulain mukaisista palveluista on säädetty kuntien erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin. Vammaisella henkilöllä on ehdoton ”subjektiivinen oikeus” saada näitä palveluja. Osa palveluista kuuluu määrärahasidonnaisiin palveluihin, joita kunta voi kohdentaa tietyille ryhmille ja sosiaalityöntekijä voi käyttää harkintaa niiden myöntämisessä. Kunnan tulee kuitenkin huolehtia siitä, että vammaisille tarkoitetut palvelut ja tukitoimet järjestetään sellaisina kuin kunnassa esiintyvä tarve edellyttää. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.)

Vammaispalvelulakia on täydennetty lain voimaan tulon jälkeen useaan otteeseen. Viimeisin muutos tuli voimaan 1.9.2009. Asiakkaan yksilöllinen avun tarve tuli lähtökohdaksi vammaispalveluja järjestettäessä. Henkilökohtainen apu saatettiin osaksi kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvia vammaispalveluja vaikeavammaisille henkilöille. Lakiin tehtiin muutoksia myös vammaispalvelujen ja tukitoimien tarpeen viivytyksettömästä selvittämisestä, palvelusuunnitelman viivytyksettömästä laatimisesta sekä määräajasta päätöksenteossa.

Vammaispalvelulaista tuli ensisijainen suhteessa kehitysvammalakiin<sup>2</sup>. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.)

Vammaispalvelulain soveltaminen on lain voimassaolon aikana aiheuttanut lukuisia tulkintaeroja, joita on ratkottu hallinto-oikeuksissa (aiemmin lääninoikeus) ja korkeimmassa hallinto-oikeudessa. Vammaispalvelulakiin ja -asetukseen sisältyy lukuisia tulkinnanvaraisia ja harkinnanvaraisia ilmauksia, kuten ”sellaisina kuin kunnassa esiintyvä tarve edellyttää”, ”kohtuulliset”, ”välttämättä tarvitsee” ja ”erityiset vaikeudet”. (Puumalainen & Laisola-Nuotio & Lehikoinen 2003.) Lain tulkinnanvaraisuus korostaa vammaispalvelulain yhtäältä juridista puolta ja toisaalta sosiaalityön ammatillista harkintaa. Nykyisin vammaispalvelulain soveltamiskäytännöistä on julkaistu useita opaskirjoja (esim. Rätty 2003; 2010) ja osalla kunnista on omia soveltamisohjeita, jotka tukevat päätöksentekijöitä työssään.

Tutkimuksen toteutusympäristössä Helsingin kaupungin sosiaalivirastossa on pysyväisohjeet vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja tukitoimien

---

<sup>2</sup> Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.

järjestämisestä ja määrärahojen kohdentamisesta. Yksilöhuollon päätösvalta on delegoitu kuitenkin yksittäiselle viranhaltijalle, joka voi käyttää harkintaa. Asiakkaiden kokemuksia kuuntelemalla on mahdollista arvioida vammaispalvelujen palvelukäytäntöjä.

Kiinnostukseni vammaisten palvelukokemusten tutkimiseen on herännyt työtehtävieni kautta. Työskentelen Helsingin kaupungin sosiaalivirastossa ja olen huomannut, että vammaisten asiakkaiden on ajoittain vaikeaa ymmärtää, miksi jokin hakemus on hylätty. Syynä tähän on osittain vammaispalvelulaki, jota on vaikea tulkita. Asiakkaat mieltävät myös herkästi sosiaalityöntekijän ymmärtämättömäksi, jos hän on hylännyt asiakkaan hakemuksen. Yhdeksi Helsingin sosiaaliviraston vammaistyön strategiseksi päämääräksi on asetettu asiakkaiden osallisuuden ja toiminnan vuorovaikutteisuuden lisääminen. Tutkimuksen tavoitteena on tarkastella asiakkaiden kokemuksia osallisuudesta vammaispalvelujen järjestämisessä, kun sosiaalityöntekijät käyttävät harkintaansa. Tutkimuskysymykset ovat:

- 1) Miten asiakkaat kokevat päässeensä vaikuttamaan omiin asioihinsa, kun heille suunnitellaan ja järjestetään vammaispalveluja?
- 2) Miten he kokevat palvelujen järjestämiseen liittyvän harkinnan ja päätöksenteon?

Pyrin samalla vertailemaan näitä kokemuksia asiakkaiden muista etuus- ja palvelujärjestelmistä saamiin kokemuksiin.

Tutkimus liittyy läheisesti vammaistutkimuksen kenttään asiakkaan näkökulmasta tarkasteltuna, ja se kohdistuu ensisijassa vammaisille suunnattuihin palvelu- ja etuusjärjestelmiin. En tarkastele laajasti tai kattavasti sosiaali- ja terveyspalveluja tai sosiaaliturvajärjestelmää, vaan ainoastaan siltä osin, miten vammaiset henkilöt kommentoivat kohtaamisiaan näiden järjestelmien kanssa. Tutkimukseni paikantuu hyvinvointivaltiossa ja kansalaisuudessa tapahtuneisiin muutoksiin sekä asiakkaan asemaan palvelujen käyttäjänä. Asiakkaan osallisuus palvelujen järjestämisessä ja päätöksentekoon liittyvä harkinta ovat käsitteitä, joiden avulla lähestyn tutkimusongelmaani. Haluan tutkimuksellani saada vammaisen äänen kuuluviin ja saada hänet osallistumaan kokemusasiantuntijana osallisuutta koskevaan keskusteluun. Pyrin luomaan asiakkaita kuuntelemalla oman näkemykseni vammaisten asiakkaiden osallisuudesta.

Tutkimus etenee siten, että luku kaksi kertoo hyvinvointivaltiossa ja kansalaisuudessa tapahtuneista muutoksista, joiden tarkoituksena on luoda tutkimukselle teoreettista pohjaa. Kolmas luku johdattaa lukijan vammaisuuteen liittyviin käsitteisiin ja lähestymistapoihin. Luvussa tehdään myös katsaus vammaisille tarkoitettuihin tukiin ja palveluihin sekä niiden saajien määriin. Kolmannessa luvussa käsittelem myös osallisuutta: sen rakentumista, sosiaalityön roolia sen toteuttajana ja vammaisten osallisuuden vahvistamista yhteiskunnassa. Neljännessä luvussa siirryn tarkastelemaan harkinnan problematiikkaa, ensin hallinnon ja oikeuden näkökulmasta ja sen jälkeen vammaispalvelujen sosiaalityössä. Viidennessä luvussa perustelen metodologiset ratkaisuni ja esittelen tutkimusprosessin kulun. Kuudes luku kuvaa haastateltujen osallisuuden kokemuksia, kun heille on suunniteltu ja järjestetty vammaispalvelulain mukaisia palveluja ja tukitoimia. Seitsemäs luku käsittelee heidän kokemuksiaan vammaispalvelujen päätöksenteosta ja sosiaalityöntekijöiden harkinnasta. Kahdeksas luku koostuu haastateltavien kokemuksista muista julkisista palveluista. Yhdeksäs luku on johtopäätösluku, joka liittyy tulokset laajempaan keskusteluun kansalaisen muuttuneesta roolista ja vammaisten asiakkaiden kanssa tehtävästä sosiaalityöstä vammaispalveluissa.

## 2 HYVINVOINTIVALTION JA KANSALAISUUDEN MUUTOS

### 2.1 Hyvinvointivaltion murros

Hyvinvointivaltiolla tarkoitetaan julkisen vallan toimeenpanemaa politiikkaa, jonka avulla uudelleen jaetaan ja kohdennetaan resursseja poliittisten kriteerien mukaisesti. Sen peruspilareita ovat edustukselliseen demokratiaan perustuva päätöksenteko, organisatorisesti toimiva ja toimeenpanokykyinen julkinen hallinto sekä kansalaisten sosiaaliset oikeudet. Sen keskeisinä politiikkalohkoina ovat: talous-, työllisyys-, koulutus- ja sosiaalipolitiikka. Nykyisin myös tietoyhteiskuntapolitiikka ja kestävä kehityksen politiikka ovat tärkeitä hyvinvointivaltion osia. Sosiaalipolitiikka on hyvinvointilohkoista tärkein, kun sitä arvioidaan siihen kohdennetuilla resursseilla ja sen välittömällä vaikutuksella kohdentumiseen, tuottavuuteen ja koettuun hyvinvointiin. (Saari 2010a, 29.)

Juho Saaren (2010a) mukaan valtiota voi kutsua hyvinvointivaltioksi, jos seuraavat kolme kriteeriä täyttyvät samanaikaisesti: 1) kansalaiset ja muut maassa asuvat henkilöt on suojattu sosiaalisten perusriskien varalta kollektiivisilla ja pakollisilla tulonsiirto- ja palvelujärjestelmillä, 2) julkisista menoista käytetään huomattava osa (miehellään yli puolet) sosiaalimenoihin ja 3) sosiaaliset oikeudet on määritelty kattavasti lainsäädännöllä ja niiden tosiasiallista toteutusta voidaan arvioida poliittisesti ja oikeudellisesti. Suomea voi pitää näillä kriteereillä hyvinvointivaltiona ainakin 1980-luvulta alkaen, joidenkin piirteiden osalta jo ennen sitä. (Saari 2010a, 29.)

Suomalaisen hyvinvointivaltion vahvimpana kautena voidaan pitää 1980-lukua, jolloin muun muassa parannettiin eläkejärjestelmää, uudistettiin työttömyysturvaa ja toteutettiin sosiaalihuoltolain uudistus, mistä näkyvin osa oli toimeentulotuki (esim. Juhila 2006, 47; Karisto ym. 1991, 170-175). Hyvinvointivaltion kehittämisvaihe katkesi 1990-luvun alussa, kun maamme kohtasi talouskriisi. Vaikka taloustilanne parani 1990-luvun puolivälistä lähtien, lama jätti jälkeensä yhteiskuntapoliittisia seurauksia. Kansalaisyhteiskunnan merkitystä hyvinvoinnin rakentajana ryhdyttiin korostamaan ja samalla lisääntyivät vapaata taloudellista kilpailua sekä yksilöiden vastuuta korostavat uusliberalistiset näkemykset. Lama synnytti taloudellista



eriarvoisuutta, pysyvää työttömyyttä ja sosiaaliturvan leikkauksia, joita ei ole pystytty korjaamaan edes taloudellisen tilanteen parantuessa. (Juhila 2006, 47.) Syksystä 2008 eteenpäin Suomi on ollut jälleen syvässä murroksessa, jonka vaikutukset ulottuvat elinkeinoelämän, julkisen talouden ja yhteiskunnan eri sektoreille. Uudessa lamassa muutos on osoittautunut kuitenkin vähemmän dramaattiseksi (sosiaalimenojen BKT-suhteella arvioituna) kuin aiemmassa suuressa lamassa. (Saari 2010a, 9-76.)

Suomalaisen sosiaalipolitiikan uudistaminen on nojannut vuosien 1992-1993 lamakokemuksiin. Silloin rakentuivat ajattelumallit, joiden mukaan tuottavuus, tehokkuus ja kannustintavoitteet saavuttivat keskeisen aseman suomalaisessa sosiaalipolitiikassa. Sosiaalipolitiikan uudistamisen täytyy tapahtua lakeja ja asetuksia uudistamalla sekä olemassa olevia resursseja uudelleen kohdentamalla, koska sosiaalipolitiikan rakenteelliset menolisäykset (jo luvattut sitoumukset eläkkeisiin, terveystalouteen ja palkankorotuksiin) ylittävät monin verroin julkisen talouden liikkumavaran mahdollistamat menolisäykset. Hyvinvointivaltion murros näkyy kaiken kaikkiaan pysyvän niukkuuden aikana. (Saari 2010b, 86-89.)

## 2.2 Hyvinvointivaltion ja sosiaalipalvelujen legitimeetti

Muun muassa Juho Saari (2010a, 37-38) on tarkastellut suomalaisten näkemyksiä hyvinvointivaltiosta eri kyselyaineistojen perusteella. Niiden mukaan suomalaiset kannattavat voimakkaasti hyvinvointivaltiota ja sosiaalipolitiikkaa. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus (Stakes, joka on vuoden 2009 alusta Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen osa) hyvinvointikyselyn tutkimusten mukaan kasvava osa kansalaisista pitää sosiaaliturvan tasoa liian matalana. Kansalaiset ovat valmiita myös nostamaan veroja säilyttääkseen sosiaaliturvan tason. Jopa 80 % suomalaisista on jatkuvasti tätä mieltä.

Euroopan yhteisöjen (vuodesta 2010 unionin) tilastotoimiston eli Eurostatin vuonna 2007 tekemän kyselyn mukaan 80 % suomalaisista vastaajista pitää suomalaista ”hyvinvointimallia” hyvänä esikuvana myös muille EU-jäsenmaille. Suomalaiset pitävät Suomen mallia myös varsin kattavana. Terveydenhoito, vanhusten elintaso ja päivähoito ovat erityisesti kansalaisten julkiselle vallalle vastuuttamia tehtäviä.

Kaiken kaikkiaan suomalaiset asettavat julkiselle vallalle vastuun kansalaisten hyvinvoinnista. Pyrkimystä merkittävään omaehtoiseen vastuunottoon ei kyselyissä Saaren mukaan näy. (Saari 2010a, 38-42.)

Hyvinvointivaltion legitimiteettiä voi arvioida myös sen vaikuttavuudella. Suomen mallilla näyttää olevan vertailevien tutkimusten mukaan heikoin menestys terveyspalvelujen saatavuudessa olevien erojen ja terveyserojen hillinnässä. Näissä tutkimuksissa Suomi on yleensä eräs maailman eriarvoisimpia maita, mikä aiheutuu eroista työterveyshuollon ja kansanterveyslain mukaisten terveyspalvelujen välillä laadussa ja saatavuudessa. Tältä osin Suomen järjestelmä syrjii huono-osaisia. Toisaalta suomalainen tulojensiirtopoliittika on ollut yksi maailman tehokkaimmista mitä tulee köyhyiden vähentämiseen tulonsiirtojen avulla. (Saari 2010a, 42-43.)

Myös Anu Muuri (2008) on tutkinut suomalaisten mielipiteitä ja kokemuksia sosiaalipalveluista ja niiden suhteesta legitimiteettiin. Muurin aineiston muodostaa Stakesin hyvinvointi ja palvelut –surveykysely. Tilastokeskus on kerännyt aineiston vuosina 2004 ja 2006. Tutkimuksen mukaan kansalaisten suuri enemmistö (90 %) on sitä mieltä, että julkisella sektorilla tulee olla kokonaisvastuu sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestämisestä. Julkisella sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmällä (73 %) ja sen henkilöstöllä (80 %) on kansalaisten keskuudessa vankka kannatusperusta. Suomalaiseen sosiaalipalvelukeskusteluun on tullut kuitenkin myös uudenlaisia, negatiivisempia sävyjä.

Kansalaiset luottivat sosiaalipalveluista eniten lasten päivähoidon, josta on muodostunut universaalein osa sosiaalipalvelujärjestelmäämme. Luottamusta herättivät myös sosiaalityöntekijöiden neuvonta-apu ja vammaispalvelut. Vammaispalvelujen osalta näin ei ole kuitenkaan aina ollut. Esimerkiksi Ilka Haarnin (2006, 38) mukaan vammaispalvelut ovat olleet yksi niistä palveluista, joihin kuntalaiset ovat olleet vähiten tyytyväisiä. Toimeentulotuki ja kotipalvelu herättivät Muurin tutkimuksessa negatiivista palautetta. Tulokset kuvaavat yhä yleistyvämpää käsitystä siitä, että sosiaalipalveluja ei tuoteta niitä tarvitseville, vaan yhä valikoidummin vain osalle palvelun tarvisijoita. Tiukka taloudellinen tilanne

kunnissa samoin kuin sosiaalipalveluiden saama kielteinen julkisuus, ovat heikentäneet luottamusta tiettyihin kunnallisiin sosiaalipalveluihin. (Muuri 2008.)

Vaikka suomalaiset kannattavat hyvinvointivaltiota, luottamus sitä kohtaan ei ole ehdotonta. Osa suomalaisista suhtautuu hyvinvointivaltion tulevaisuuteen epäilevästi. (Saari 2010a, 43.) Uudet tyytymättömyyden ilmentymät mielipiteissä kuvaavat tarvetta kehittää ja uudistaa palveluja. Asiakkaiden ja kansalaisten näkemyksien huomioon ottaminen on entistä keskeisempää myös sosiaalipalveluissa. Mikäli mielipiteiden ja tosiasiallisten toimenpiteiden kuilu kasvaa, on järjestelmän legitimitetti vaarassa. Kansalaisten ja asiakkaiden mielipiteiden kuuleminen ja niihin reagointi turvaa järjestelmän kehittämisen ja legitimitetin myös tulevaisuudessa. (Muuri 2008.)

### 2.3 Aktiivisiksi kansalaisiksi

Aktiivisuus on noussut sosiaalipolitiikan uudistumispyrkimysten tunnukseksi. Sillä tavoitellaan niin hyvinvointivaltion, yhteiskunnan, etuuskien ja sosiaali- ja työvoimapolitiikan kuin kansalaisten ja sosiaalipolitiikan kohderyhmien aktivointia. Aktiivisen kansalaisen ideologiaa voi pitää niin keskeisenä yhteiseurooppalaisena ideologiana, että vastuullisuus liki samaistuu aktiivisuuteen ja vastuuttomuus passiivisuuteen ja riippuvuuteen. Kansalaisen oletetaan nykyisin ottavan vastuuta lähes kaikesta: omasta terveydestään, sosiaaliturvastaan, perheestään, lähimmäisistään, naapurustostaan ja niin edelleen. (Julkunen 2006.)

Aktivointipolitiikalla pyritään luomaan polkuja työmarkkinoille ja normaalielämän rutiineihin. Aktivointi ei onnistu kuitenkaan pelkästään kehotuksin, vaan aktiivisuuteen on velvoitettava. Sosiaaliturvan muuttaminen osittain vastikkeelliseksi on ollut yleinen trendi niin Euroopassa kuin sen ulkopuolella. Oikeuksien vastapainoksi on korostettu kansalaisten velvollisuuksia ja vähimmäisturvaan on liitetty työ- tai muita aktiivisuusvastikkeita. Suomessa on vuodesta 1994 lähtien toteutettu sarja sosiaalietuuksien aktiivisempaan käyttöön tai vastikkeellistamiseen tähdänneitä uudistuksia. Aktivointipolitiikan näkyvimmit toimenpiteet sisältyvät työvoimapolitiikkaan. (Julkunen 2006, 206-208.)

Hyvinvointivaltion laadullinen muutos liittyy kiinteästi samanaikaisesti kansalaisuudessa tapahtuneisiin muutoksiin. Toomas Kotkas (2009) näkee menettelylliset oikeudet tärkeässä roolissa, kun kansalaisuus on kehittynyt kohti aktiivista kansalaista. Menettelyllisillä oikeuksilla hän tarkoittaa oikeuksia, jotka liittyvät yhtäältä sosiaalisten etuuskien hakemiseen, ja toisaalta siihen tapaan, jolla jokin myönnetty terveys- tai sosiaalipalvelu on toteutettava. Tärkeinä säädöksinä tässä Kotkas näkee potilaslain (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785) ja sosiaalihuollon asiakaslain (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812), mutta uusia menettelyllisiä oikeuksia on lisätty muihinkin lakeihin kuten esimerkiksi toimeentulotukilakiin. (Kotkas 2009, 208-212.)

Sekä potilaslakiin että sosiaalihuollon asiakaslakiin sisältyy itsemääräämisoikeutta koskevia säännöksiä. Itsemääräämisoikeus ei välttämättä kuitenkaan toteudu, jollei sitä tueta tietyin menettelyin. (Kotkas 2009, 212.) Potilaslain 6 §:n mukaan potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785). Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että potilaan suostumus asetetaan suunnitellun hoidon edellytykseksi. Itsemääräämisoikeutta tukevasta menettelyllisestä oikeudesta on kyse myös potilaan tiedonsaantioikeudessa. (Kotkas 2009, 212-213.) Sosiaalihuollon asiakaslain 8 §:n mukaan sosiaalihuoltoa toteutettaessa tulee ensisijaisesti huomioida asiakkaan toivomukset ja mielipide. Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on asiakkaan kanssa laadittava palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muu vastaava suunnitelma. Sosiaalihuollon asiakaslaki sisältää myös säännöksen asiakkaan tiedonsaantioikeudesta. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812.)

Lainsäädäntöön on lisätty myös määräaika- ja enimmäisaikasäännöksiä, joiden tarkoituksena on varmistaa perustuslain yksilölle myöntämä oikeus välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon sekä oikeus riittäviin sosiaali- ja terveyspalveluihin. Enimmäisaikasäännöksillä voi olla välillisesti yksilöitä ja kansalaisia aktivoiva vaikutus. Potilaslailta ja sosiaalihuollon asiakaslailta otettiin käyttöön myös muistutusmenettely ja potilas-/sosiaaliamiesjärjestelmä, joilla on pyritty varmistamaan se, että jos potilaan tai sosiaalihuollon asiakkaan saama kohtelu ei ole

ollut asianmukaista hänellä on käytössään menettely ja oikeus neuvontaan tilanteen korjaamiseksi. (Kotkas 2009, 214-216.)

Lainsäätäjä on halunnut painottaa, että potilaan ja sosiaalihuollon asiakkaan oikeuksia ja asemaa edistävät menettelylliset säännökset eivät luo uusia materiaalisia oikeuksia. Aktivoituminen ja vastuun ottaminen tapahtuvat itsemääräämisoikeutta tukevien ja sosiaaliin oikeuksiin liittyvien menettelyllisten oikeuksien välityksellä. Yksilön omatoimisuuden lisääminen johtaa kuitenkin samanaikaisesti yksilön vastuullistamiseen. Terveystieteiden tutkimusten mukaan potilaan edellytetään tekemään omaa hoitoansa koskevia ratkaisuja ja sosiaalihuollon asiakkaan odotetaan ottavan osaa hänelle sopivan palvelun määrittämiseen. Yksilön oikeuksia painottavan hallinnoimisen tavan seurauksena terveyden- ja sosiaalihuollon toimintakenttä oikeudellistuu. Palveluja koskevia riitoja ryhdytään käsittelemään yhä enemmän tuomioistuimissa ja erilaisissa kvasi-lainkäytöissä menettelyissä kuten muistutusmenettelyissä. Ongelmana tässä on se, että kaikilla yksilöillä ei välttämättä ole edellytyksiä tehdä omaa terveyttään koskevia ratkaisuja ja sosiaalisia etuuksia koskevissa kiistatilanteissa kaikilla yksilöillä ei välttämättä ole henkisiä ja/tai materiaalisia resursseja perätä oikeuksiaan tuomioistuinteitse. (Kotkas 2009, 217-223.)

Sosiaalihuollon asiakaslain soveltaminen vammaispalveluissa merkitsee muun muassa sitä, että vammaiselle henkilölle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa siihen, millaisia palveluita ja tukitoimia hänelle järjestetään ja millä tavoin ne toteutetaan, jotta ne parhaiten edistävät hänen itsemääräämisoikeutensa toteutumista ja lisäävät hänen mahdollisuuksiaan toimia ja osallistua yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä. Vammaispalvelulaissa on erityisesti korostettu asiakkaan itsemääräämisoikeuden ja yksilöllisen avun tarpeen huomioimista palveluja ja tukitoimia järjestettäessä sekä palvelusuunnitelmia laadittaessa. Erityisesti silloin, kun on kyse sellaisista palveluista, joilla on vaikutusta vammaisen henkilön henkilökohtaisen vapauden, yksityisyyden suojan ja itsemääräämisoikeuden toteutumiselle on ensisijaisesti otettava huomioon vammaisen henkilön oma käsitys hänen avun- tai palveluntarpeestaan ja palveluiden järjestämistavasta. (Räty 2010, 96-97.)

Kuntoutuksen asiakkaita halutaan myös aktivoida. Kuntoutuksen asiakkaista puhutaan käsitteellä ”kuntoutuja”, millä halutaan korostaa kuntoutukseen osallistuvan ihmisen toimija-asemaa (Rajavaara 2008). Pohdittaessa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden roolia palvelujen käyttäjänä ja kuluttajana lähtökohtana on usein käytetty Albert O. Hirschmanin (1970) käsitteitä ”exit”, ”voice” ja ”loyalty” (esim. Rajavaara 2008; Järvikoski ym. 2009). Lähtökohtana on, että tarjolla on erilaisia tuotteita ja palveluita, joiden suhteen kuluttajalla on mahdollisuus tehdä valintoja. Ihmiset, jotka kokevat tyytymättömyyttä jonkin organisaation toimintaan tai palveluun, voivat käyttää erilaisia toimintatapoja. Jos palvelut eivät miellytä, asiakkaat voivat vetäytyä organisaatiosta ja siirtyä toisten palvelujen käyttöön (exit). Heillä on mahdollisuus myös käyttää äänivaltaansa: tehdä valituksia, protestoida tai osallistua toiminnan ja palvelun kehittämiseen (voice). Viimeinen vaihtoehto (loyalty) tarkoittaa uskollisuutta organisaatiolle ja merkitsee vaikenemista, alistumista ja jatkamista entisellä tavalla organisaatiosuhteessa. (Järvikoski ym. 2009, 17.) Hirschmanin typologiaan on lisätty myöhemmin myös neljäs vaihtoehto ”neglect” eli organisaation hylkääminen tai ohittaminen (Rajavaara 2008).

Perinteisessä konsumerismissa kuluttajan preferenssit asetetaan etusijalle ja markkinat mukautuvat niiden mukaisesti. Sosiaali- ja terveystaloudissa asiakkaan äänen käyttäminen ja vetäytyminen on hankalammin toteutettavissa kuin monilla muilla palvelusektoreilla. Kilpailevia palveluntuottajia ei ole aina saatavilla tai ne eivät tarjoa todellisia vaihtoehtoja. Sosiaali- ja terveystaloudien asiakkailta on monia syitä olla käyttämättä ääntään ja olla ilmaisematta tyytymättömyyttään. Keskeisimpänä näistä on riippuvuus palvelujärjestelmästä. (Järvikoski ym. 2009, 17.)

Marketta Rajavaaran (2008) mukaan kuntoutuksen varhaisvaiheissa lojaalisuus on ollut yleisin tapa, jolla ihmiset ovat suhtautuneet kuntoutukseen. Hoidokkeina ja kuntoutettavina kohdellut kansalaiset ovat olleet riippuvaisia saamastaan hoidosta. Kohtelusta ei ole valitettu, koska apu on ollut välttämätöntä ja muita vaihtoehtoja ei ole ollut tarjolla. Vähitellen kuntoutujasta on alettu muokata aktiivista kuntoutujaa ja vahvistaa hänen mahdollisuuksiaan käyttämään ääntään ja tulla kuulluksi. Nämä pyrkimykset tulivat erityisen näkyviksi kuntoutuksessa 1980-luvulla, jota on pidetty

asiakaskeskeisyyden, vammaisten tasa-arvoisen osallistumisen ja palvelujen kehittämisen vuosikymmenenä. (Rajavaara 2008.)

Rajavaaran mukaan kuntoutusasiakkaan asema ja vaikutusmahdollisuudet ovat edelleen ongelmallisia, vaikka kuntoutusasiakkaiden osallistumisen ja vaikuttamisen mahdollisuuksia on kehitetty. Kuntoutukseen tullaan monesti liian myöhään, jotta saataisiin toivottuja tuloksia eikä ihmisen omalla näkemyksellä kuntoutustarpeestaan ole päätöksenteossa juurikaan painoarvoa. Kolmas vaihtoehto, exit, saattaa siten tulla kuntoutuksessa keskeiseksi. Asiakkaan asema määrittyy tuolloin kuluttajaksi, jolloin hän voi itse päättää omasta kuntoutuksestaan. Kaikilla ihmisillä ei ole kuitenkaan varaa edistää omaa hyvinvointiaan ja kuntoutumistaan. Konsumerismista voi haarautua myös toinen suhtautumistapa eli ”neglect”, jossa vaatimukset julkisesti tuotettujen palvelujen vähentämisestä lisääntyvät ja näistä riippuvaisten kansalaisten palvelut vähentyvät. (Rajavaara 2008.)

Myös Pirjo Somerkiven (2000) mukaan makropolitikan ideaalipuheissa korostetaan asiakaslähtöisyyttä, mutta käytännön mikropolitikka on usein ristiriidassa tämän kanssa. Kuntoutusasiakirjoissa keskitytään lähinnä kuntoutujan terveydellisiin ongelmiin ja kuntouttajien toimenpiteisiin. Asiakaspalveluyhteistyö toimii ensisijaisesti viranomaisten kesken ilman asiakasta. Yhteistyö on etupäässä läheteiden ja lausuntojen antamista ja pyytämistä.

Julkisten palvelujen järjestämistapoihin voi liittyä myös asiakkaiden vastuun lisäämistä omista palveluistaan ja asiakkaan aseman vahvistamista. Esimerkkinä tästä voi nähdä palvelusetelijärjestelmän kehittymisen (Laki sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä 24.7.2009/569). Palvelusetelijärjestelmässä asiakas valitsee kunnan hyväksymistä palveluntuottajista sen, joka soveltuu itselle parhaiten. Hän voi myös vaihtaa palveluntuottajaa, jos niin haluaa. Palvelusetelin on sanottu soveltuvan asiakkaille, jotka haluavat toimia kuluttajina. Se ei kuitenkaan takaa sitä, että asiakkaalla olisi aktiivinen rooli myös itse palvelutapahtumassa ja hänen osallisuutensa vahvistuisi. Siihen tarvitaan vuorovaikutteista yhteistyötä asiakkaan ja asiantuntijoiden kesken. (Salminen 2010, 23-26.)

### 3 VAMMAISUUS JA OSALLISUUDEN RAKENTUMINEN

#### 3.1 Vammaisuuteen liittyviä käsitteitä ja näkökulmia

Vammaisuudesta on länsimaisessa kulttuurissa muodostunut leimaava ja marginalisoiva asia. Vammaiset on usein nähty oleellisesti erilaisina kuin muut, vaikka ihmiset eivät välttämättä kykene selittämään, miten vammaiset tarkalleen ottaen ovat erilaisia. (Vehmas 2005, 5.) Arkiajattelussa vammaisuudella saatetaan viitata usein terveyden tai ”normaaliuden” vastakohtaan. Vammaisen henkilön kunto ja toimintakyky voivat kuitenkin vaihdella ja vamma voi olla monenlaisten asioiden seurausta. Vammaisuus pitääkin sisällään monenlaisia tiloja ja tilanteita eikä kuvaa koskaan vammaisia henkilöitä kokonaisuutena. (Lehtiö 1997, 19.)

Vammaisuutta koskevassa tutkimuskirjallisuudessa terminologian käyttöä on pohdittu paljon. Vammaisuuden ja sairauden välille tehdään ensinnäkin ero. Ihminen voi olla vammaisen ja terve. Kun ihmiset ovat sairaita, he syövät lääkkeitä parantuakseen tai helpottaakseen sairautta. Vammaisuuteen ei yleensä ole lääkitystä. (Vehmas 2005, 16.) Vammaisuuteen liittyy usein toiminnallisia rajoituksia ja kuntoutuksella on usein tärkeä rooli. Sairaus ei sen sijaan välttämättä rajoita normaalien tehtävien suorittamista. (Määttä 1981, 14.)

Vamman ja vammaisuuden välille tehdään myös ero. Vammaisen-sanan käyttämistä substantiivina on kritisoitu, koska se liitetään yksilöön ja tulkitaan herkästi koko yksilöä kattavaksi määreeksi. Vammaisuus kuvaa sen sijaan ihmisen tiettyä ominaisuutta. Vammaisen-sanaa tulisikin tarkentaa toisella määreellä kuten esimerkiksi näkövammainen henkilö. (Hynynen 1998, 22; Kontkanen 2000, 13.) Vammaisuuden tutkimus keskittyy vammaisuuden ilmiöön ja vammaistutkimus vammaisiin henkilöihin yksilöinä tai ryhminä (Teittinen 2006, 6).

Englantilaisessa vammaisuuskirjallisuudessa käytetään käsitteitä impairment, disability ja handicap. Vamma (impairment) on psykologisen tai fysiologisen toiminnan tai anatomisen rakenteen puuttuminen tai vaurio. Vajaatoiminta (disability) on vamman aiheuttama rajoitus tai puute ihmiselle normaaleiksi katsottavissa toiminnoissa. Haitta (handicap) on vammasta tai vajaatoiminnasta



johtuvaa hankaluutta, joka rajoittaa tai estää ihmistä suoriutumasta toiminnoistaan iälleen, sukupuolelleen, sosiaaliselle asemalleen ja kulttuuritaustalleen normaalilla tavalla. (WHO 1980, 11.) Nykyisin tutkimuskirjallisuudessa vammalla (impairment) viitataan lääketieteellisesti luokiteltavaan tilaan. Vammaisuudella (disability) tarkoitetaan sellaisia sosiaalisia haittoja, joita kohtaavat ne ihmiset, joilla on jokin vamma. (Barnes, Mercer & Shakespeare 1999, 6.)

Vammaisuudesta on tarjolla useita määrittelyjä ja tulkintoja. Perinteisin tapa tarkastella vammaisuutta on ollut niin sanottu hyväntekeväisyysmalli, jossa vammaiset henkilöt on ymmärretty itsenäiseen elämään kykenemättömiksi säälin ja avun kohteiksi (esim. Vehmas 2004). Yksilöllisessä vammaisuuden mallissa tarkastelun kohteena ovat yksilö ja hänen vammansa. Yksilöllinen malli jakautuu lääketieteelliseen malliin ja psykologiseen osa-alueeseen. (Kontkanen 2000, 7-8.) Lääketieteellinen vammaisuuden selitysmalli määrittelee vammaisuuden toimintavajeiden kautta ja tärkeimmäksi päämääräksi nähdään vamman vaikutusten vähentäminen (Haarni 2006, 11). Lääketieteellisellä diagnoosilla on suuri merkitys, koska se on lähtökohtana kaikille vammaisuutta koskeville toimille (Oliver & Sapey 1999, 13). Maailman terveysjärjestön WHO:n laatimista vammaisuuden kansainvälisistä vammaisluokituksista (ICIDH) 1980-luvulta perustuu pitkälti tähän malliin (esim. Kontkanen 2000; Haarni 2006, 11).

Yksilöllisen mallin psykologisessa painotuksessa tarkastelun kohteena ovat yksilön kokemukset ja identiteetti (Priestley 1998, 80). Tragediamalli edustaa psykologista näkökulmaa ja siinä vammaisuus nähdään yksilöä kohdanneena onnettomuutena (Oliver 1983, 15). Susan Wendell (1996, 63) on kritisoinut vammaisuuden ja kroonisen sairauden näkemistä onnettomuutena tai vajavuutena, josta on ehdottomasti haluttava eroon. Vammaisuuden hyväksyminen osaksi identiteettiä tulkitaan tämän näkemyksen mukaan ikään kuin toivosta luopumiseksi. Vammaainen tai sairas ihminen ei ole sellaisenaan riittävän hyvä ja hänen on haluttava muuttua ja parantua. Vammaisenakin voi elää hyvää elämää.

Alun perin brittiläinen sosiaalinen vammaisuuden selitysmalli yhdistetään yleensä Michael Oliveriin, jota pidetään yhtenä sosiaalisen mallin luoja ja kehittäjänä (Oliver 1981, 28). Tässä mallissa vammaisuuden ajatellaan syntyvän yksilön ja

yhteiskunnan välisestä suhteesta, epätasa-arvoisesta kohtelusta, asenteista ja rakenteista (Bury 1996, 25; Oliver & Sapey 1999, 21-23). Olennaista ei ole keskittyä ”korjaamaan” yksilöitä vaan yhteiskuntia, jotka eivät huomioi kaikkien jäsenten tarpeita tasapuolisesti (esim. Barnes & Mercer 1996). Näkyvin teema sosiaalisessa vammaistutkimuksessa on syrjintä. Vammaiset ihmiset nähdään yhteiskunnallisen syrjinnän ja sorron uhreina. (Bury 1996.)

Sosiaalinen malli perustui alun perin Marxin teorian soveltamiselle vammaisuuteen. Kirjallisuudessa käytetään usein karkeaa jaottelua materialististen ja sosiaaliskonstruktivististen selitysmallien välillä. Näiden kahden lisäksi puhutaan postmoderneista vammaisuuden selitysmalleista. Materialistiset selitysmallit keskittyvät tarkastelemaan vammaisuuden taloudellisyhteiskunnallisia lainalaisuuksia, kun taas sosiaaliskonstruktivistiset rakennelmat näkevät vammaisuuden lähinnä kielen ja kulttuuristen representaatioiden valossa. Postmoderni näkökulma on profiloitunut vammaistutkimuksen sisäiseksi kriittiseksi ääneksi. (Vehmas 2005, 119-141.)

Poliittinen lähestymistapa näkee vammaisuuden sosiaalisen selitysmallin mukaisesti. Vammaisuuden poliittisessa mallissa korostuu vammaisten rooli aktiivisena toimijana. Vammaisuus ymmärretään oikeuksien puuttumisena. Yksilökohtaiset ongelmat ovat peräisin ympäröivästä rakenteesta, missä ei huomioida oikeuksia. Tämän vuoksi ongelmat tulee ratkaista sosiaalisesti ja kollektiivisesti rakennemuutoksen kautta. Poliittisessa mallissa vammaisen henkilön rooli määritellään kansalaisuuden ja osallistumisen kautta. (Katsui 2005, 16.) Selkein ero vammaisuuden poliittisessa mallissa sosiaaliseen malliin verrattuna on ihmisoikeuksien korostaminen (Heiskanen 2008, 48).

Yksilöllistä mallia on kritisoitu siitä, että se pitää vamman ja vammaisuuden välistä yhteyttä kausaalisina ja korostaa lääketieteen merkitystä sekä ammattilaisten valtaa. Malli sisältää myös normaalisuusoletuksen eli pitää vammaisia epänormaaleina. (esim. Kontkanen 2000.) Sosiaalista mallia on kritisoitu siitä, että se on rajoittava, yksinkertaistava ja riittämätön viitekehys vammaisuuden käsitteellistämiseksi ja käytännön järjestelyille. Äärimmillään se sivuuttaa biologisten ominaispiirteiden merkitykset kokonaan. (Vehmas 2005, 140-141.)

Moniulotteista vammaisuuden mallia edustaa WHO:n vuonna 2001 hyväksymä, terveyden määrittelyyn keskittyvä ICF (Haarni 2006, 11). Malli nojautuu ”biopsykososiaaliseen” ajatteluun, missä huomioidaan biologiset, yksilöpsykologiset ja yhteiskunnalliset tekijät. Vammaisuus on kehon rakenteiden ja toimintojen ongelmien eli vammojen sekä toiminnan rajoitusten ja osallistumisen rajoitusten muodostama kokonaisuus. ICF on edelleen painotukseltaan kuitenkin lääketieteellinen, vaikka siinä on huomioitu myös yhteiskunnallisia tekijöitä. (WHO 2004; Vehmas 2005, 113-114.)

Ilka Haarnin (2006) mukaan perinteisesti vammaistutkimukseksi on mielletty lääketieteellinen, psykologinen ja pedagoginen tutkimus. Nämä vammaistutkimuksen tulkinnat näkevät vamman fyysisenä tai kehitykseen liittyvänä, yksilöllisenä poikkeavuutena tai ongelmana. Tämän perinteisen tutkimuksen rinnalla tehdään kuitenkin myös vammaisuutta neutraalisti kuvailevaa perustutkimusta, jossa vammaisuutta analysoidaan ilmiönä erityisesti yhteiskuntatieteiden ja humanististen tieteiden piirissä. Vammaisuuden sosiaalista tulkintaa soveltaa myös vammaisuuden subjektiivista, kokemuksellista ulottuvuutta edustava tutkimussuuntaus. Kokemusten tutkiminen tuo lisää tietoa vammaisten henkilöiden olosuhteista ja asemasta. (Haarni 2006, 11.) Oma tutkimukseni liittyy läheisesti tähän tutkimussuuntaukseen, koska tutkin vaikeavammaisten henkilöiden kokemuksia vammaispalvelujen järjestämisestä.

Eurooppalaisissa vammaisuusmäärittelyissä sosiaalipolitiikassa käytetään edelleen yleisimmin lääketieteellispohjaisia, yksilöllistäviä vammaisuuden määritelmiä (Definitions of Disability in Europe 2002). Myös Suomessa hallinnollisessa ja viranomaisten puheessa vammaisuudelle asetetaan yhä usein lääketieteellisiä kriteereitä (Haarni 2006,12). Vammaispalvelulain (380/1987) voidaan katsoa kuitenkin huomioivan myös sosiaalisen mallin. Vaikka käsitettä ei ole käytetty maassamme samaan tapaan kuin esimerkiksi Isossa-Britanniassa, lain yleisperustelut noudattavat sosiaalisen mallin periaatteita. Vammaispalvelulaissa vammaisia henkilöitä ei määritellä pysyvän haitan tai diagnoosin perusteella, vaan ratkaisevaa on sen aiheuttama toiminnallinen haitta. Vammaispalvelulaissa kunnalle asetetaan laajempi rooli kuin pelkästään palvelujen turvaaminen yksilölle. Laissa

mainitaan elinolojen ja kunnan yleisten palvelujen kehittäminen epäkohtien ehkäisemiseksi ja haittojen poistamiseksi. Laissa edellytetään myös yhteistyötä vammaisten henkilöiden olosuhteiden edistämiseksi. (Heiskanen 2008, 10, 45.)

### 3.2 Vammaisten tuet ja palvelut

Eri maiden kansalliset tilastot ja rekisterit ilmoittavat vammaisten henkilöiden lukumääräksi 4-20 % asukkaistaan. Lukumäärän vaihtelu johtuu vammaisuuden erilaisista määrittelyistä sekä kulloisenkin valtion oloista. (Katsui 2006, 87.) Mitä lähempänä määritelmä on lääketieteellistä mallia, sitä pienempi on vammaisiksi luokiteltujen osuus. Mitä lähempänä määritelmä on sosiaalista mallia, sitä suurempi osuus väestöstä on vammaisia siten, että heidän terveydentilansa rajoittaa heidän osallistumistaan yhteisön toimintoihin. (Haarni 2006, 14.)

Vammaisuuden esiintymisestä Suomessa ei ole saatavilla tarkkoja lukuja. Myöskään vaikeavammaisten määrästä tai siitä, miten suuri osa vammaisista henkilöistä kuuluu vaikeavammaisiin, ei ole olemassa tarkkaa tietoa. (Puumalainen ym. 2003.) Eri viranomaiset kirjaavat vammaisuutta erilaisin kriteerein. Yleiset, väestöä koskevat rekisterit eivät yleensä sisällä tietoa henkilön vammaisuudesta. Vammaisista henkilöistä ei myöskään ole valmiita rekistereitä, vaan heidät identifioidaan yleensä poimimalla ensin jostain rekisteristä tiettyä etuutta tai palvelua saaneet henkilöt tai esimerkiksi tietyn diagnoosin saaneet henkilöt. (Haarni 2006, 12-15.) Vaikeavammaisia henkilöitä arvioidaan olevan Suomessa noin yhden prosentin verran väestöstä ja sellaisten, joita vammaisuus haittaa merkittävästi noin viisi prosenttia (Haarni 2006, 14). Vaikeavammaisuus on ennen kaikkea palvelu- ja etuusjärjestelmien määritelmä.

Vammaisille henkilöille voidaan järjestää vammaisuuden perusteella palveluja ja tukitoimia monen eri lainsäädännön perusteella ja monissa eri paikoissa. Moni heistä on asiakkaana samaan aikaan eri paikoissa. Vammaisetuksista säädetyn lain tarkoituksena on tukea Suomessa asuvan vammaisen tai pitkäaikaisesti sairaan henkilön selviytymistä jokapäiväisessä elämässä ja osallistumista työhön tai opiskeluun, ylläpitää hänen toimintakykyään, tukea hänen kotona asumistaan, kuntoutustaan ja hoitoaan. Kela hoitaa tämän lain tehtävät. Kelan vammaisille

maksamia korvauksia ovat alle 16-vuotiaan vammaistuki, 16-vuotta täyttäneen vammaistuki, eläkkeensaajan hoitotuki ja ruokavaliokorvaus. Vammaistuet ja hoitotuki on porrastettu henkilön tuen tarpeen mukaan perustukeen, korotettuun tukeen ja ylimpään tukeen. (Laki vammaisetuksista 11.5.2007/570.) Kelan vaikeavammaisuuden kriteerit täyttävät vammaisetuksien saajista korotetun vammaistuen, erityisvammaistuen, eläkkeensaajien korotetun hoitotuen tai eläkkeensaajien erityishoitotuen saajat (Puumalainen ym. 2003, 11).

Kelan vammaisetuksien saajia oli vuoden 2009 lopussa yhteensä 268 500, joka on 5 % koko väestöstä. Vammaisetuksia saavien osuus väestöstä on 1990-luvulta alkaen kokonaisuudessaan lisääntynyt, mutta kehityksessä on eroja etuuslajien välillä. Kela maksoi vammaisetuksia vuonna 2009 yhteensä 418,4 miljoonaa euroa. Kymmenessä vuodessa vammaisetusmenot ovat kasvaneet viidenneksellä<sup>3</sup>. (Kelan vammaisetuustilasto 2009.)

Kelan järjestämän kuntoutuksen tarkoituksena on vajaakuntoisten tai vaikeavammaisten henkilöiden työ- ja toimintakyvyn parantaminen ja säilyttäminen niin, että hän selviää mahdollisimman hyvin työssä ja jokapäiväisessä elämässään sairaudestaan tai vammastaan huolimatta. Kela on velvollinen järjestämään ammatillista kuntoutusta vajaakuntoisille henkilöille ja lääkinnällistä kuntoutusta vaikeavammaisille henkilöille. Kelalla ei kuitenkaan ole kuntoutusvelvoitetta, jos henkilöllä on oikeus kuntoutuspalveluihin tapaturmavakuutus-, liikennevakuutus-, sotilasvamman- tai sotilastapaturmalain nojalla. Kela voi järjestää lisäksi muuta ammatillista ja lääkinnällistä kuntoutusta harkinnanvaraisena kuntoutuksena. Vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus on tarkoitettu alle 65-vuotiaalle vaikeavammaiselle, joka saa korotettua tai ylintä vammaistukea tai eläkettä saavan korotettua tai ylintä hoitotukea. (Kelan kuntoutustilasto 2009.)

Vuonna 2009 Kelan kuntoutuspalveluja sai 83 770 henkeä, mikä oli hieman vähemmän kuin vuotta aiemmin. Kelan kuntoutusmenot olivat vuonna 2009 yhteensä 305 miljoonaa euroa, mikä oli 1,9 % enemmän kuin edellisellä vuonna.

---

<sup>3</sup> Vammaisetuksia ei vuonna 2009 makseta henkilöille, jotka ovat hoidettavana pääasiassa julkisin varoin ylläpidetyissä laitoksissa. Tuki keskeytetään hoidon kestänyt kolme kuukautta. Vuoden 2010 alusta lähtien vammaisetuksia voidaan maksaa myös jatkuvassa laitoshoidossa oleville. Laki vammaisetuksista (570/2007) tuli voimaan 1.1.2008.

Ammatilliseen kuntoutukseen käytettiin 26 miljoonaa (vähennystä 12,3 %), vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen 113 miljoonaa (vähennystä 0,1 %) ja harkinnanvaraiseen kuntoutukseen 97 miljoonaa euroa (kasvua 2,1 %). (Kelan kuntoutustilasto 2009, 9-10.)

Huomattava osa Kelan kuntoutujista saa harkinnanvaraista kuntoutusta, joka on pääosin lääkinnällistä kuntoutusta. Vuonna 2009 siihen osallistui 52 100 henkilöä eli yli puolet kuntoutujista. Vajaakuntoisten ammatillista kuntoutusta sai 12 900 henkilöä ja vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta sai 20 700 henkilöä. Henkilö voi saada useampaa kuntoutustoimenpidettä vuoden aikana. Vaikeavammaisten lääkinnällisessä kuntoutuksessa yleisin kuntoutusmuoto on fysioterapia, jota sai yli 14 300 vaikeavammaista. Yksilölliselle kuntoutusjaksolle osallistui 3 500 henkilöä. Toimintaterapiaa sai 4 600 henkilöä ja puheterapiaa 4 900 henkilöä. (Kelan kuntoutustilasto 2009, 11-12.)

Vammaispalvelulain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. Tähän tavoitteeseen pyritään järjestämällä vammaisille vammaispalvelulaissa määriteltyjä erityispalveluja. Vammaispalvelulain mukaisia palveluja ja tukitoimia järjestetään, jos vammaisen henkilö ei saa riittäviä ja hänelle sopivia palveluja tai tukitoimia muun lain nojalla. Kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519) 1 §:ssä tarkoitettulle henkilölle järjestetään kuitenkin hänen vammaisuutensa edellyttämää palveluja ensisijaisesti tämän lain nojalla siltä osin kuin ne ovat hänen palvelutarpeeseensa nähden sopivia ja riittäviä sekä muutoinkin hänen etunsa mukaisia. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.)

Vammaispalvelulain mukaan vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla on vamman tai sairauden johdosta pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoritua tavanomaisista elämän toiminnoista. Huomio kiinnitetään siten vamman tai sairauden pitkäaikaisuuteen ja sen aiheuttamaan haittaan. Vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja tukitoimien järjestämisvastuu on lain mukaan kunnilla. Laki kehottaa kuntia myös muilla tavoin kehittämään elinoloja ja yleisiä palveluja niin,

että ne soveltuvat vammaisille henkilöille. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.)

Vammaispalvelulain tarkoittamat palvelut ja tukitoimet on jaettu kunnan erityisen järjestämismääräyksen piiriin kuuluviin ja kaikille vammaisille tarkoitettuihin palveluihin ja tukitoimiin. Kunnan erityisen järjestämismääräyksen piiriin kuuluvia palveluja ja tukitoimia järjestetään vaikeavammaisille henkilöille. Järjestämismääräys koskee niitä palveluja ja tukitoimia, jotka ovat vaikeavammaisten henkilöiden suoriutumisen kannalta välttämättömiä. Näitä palveluja ovat *kuljetuspalvelut niihin liittyvine saattajapalveluineen, tulkkipalvelut<sup>4</sup>, palveluasuminen, päivätoiminta, henkilökohtainen apu, asunnon muutostyöt ja asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet*. Vaikeavammaisuutta arvioidaan palvelukohtaisesti.

Kaikille vammaisille järjestettäviä vammaispalveluja ja tukitoimia ovat *kuntoutusohjaus, sopeutumisvalmennus, päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa tarvittavat välineet, koneet ja laitteet, ylimääräiset vaatekustannukset sekä ylimääräiset erityisravintokustannukset*. Näihin palveluihin ja tukitoimiin kunnilla ei ole erityistä järjestämismääräyksiä, vaan niitä myönnetään toteuttamissuunnitelman ja niille varattujen määrärahojen puitteissa. Käytännössä kunnat voivat kohdentaa määrärahojen käyttöä harkintansa mukaan.

Vammaispalvelujen käyttäjien määrä on lisääntynyt jatkuvasti sekä kunnan järjestämismääräyksen piiriin kuuluvien palvelujen että harkinnanvaraisten palvelujen osalta (kuvio 1). Asiakasmäärältään suurin vammaispalvelulain mukainen palvelu on vaikeavammaisten kuljetuspalvelu. Sen piirissä oli 91 382 asiakasta vuonna 2009. Vuonna 1990 kuljetuspalvelun asiakkaita oli noin 35 000, joten asiakasmäärän kasvu on huomattava. (SOTKANet-tietokanta.)

Henkilökohtaisen avustajatoiminnan piirissä oli Suomessa 6598 asiakasta vuonna 2009. Henkilökohtainen apu tuli 1.9.2009 alkaen kunnan erityisen järjestämismääräyksen piiriin, mikä on omalta osaltaan todennäköisesti

---

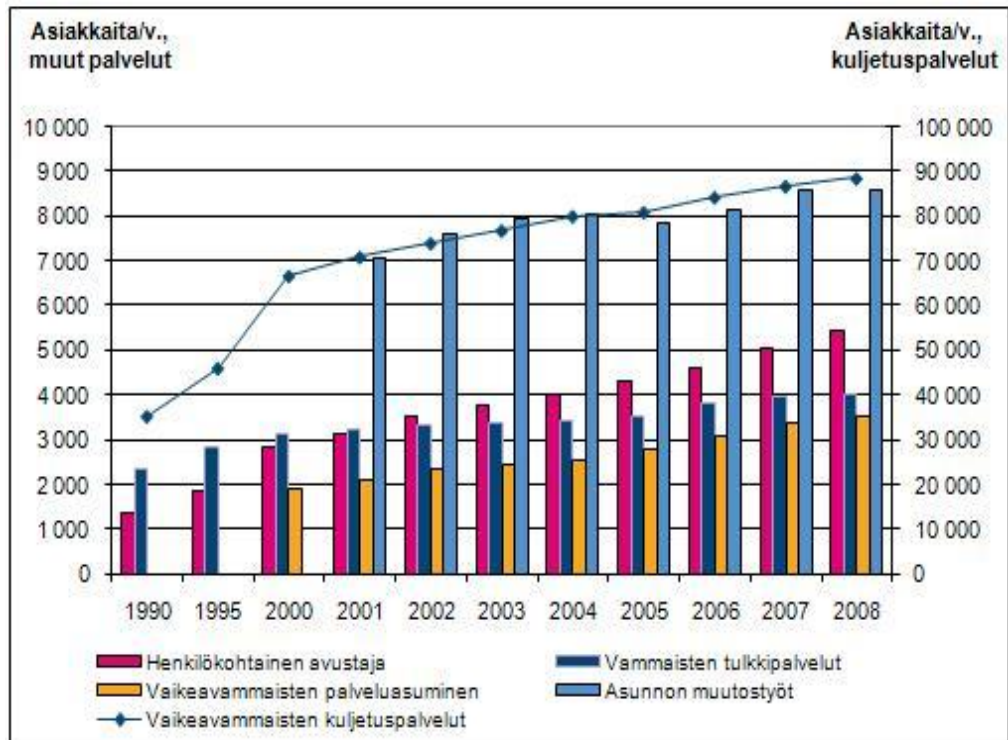
<sup>4</sup> Vammaisten tulkkipalvelut siirtyivät Kelan vastuulle 1.9.2010 alkaen.

vaikuttanut henkilökohtaisen avustajatoiminnan asiakasmäärien kasvuun. Vaikeavammaisten tulkkipalveluja sai koko maassa 4088 asiakasta vuonna 2009. Vaikeavammaisten palveluasumisen piirissä oli Suomessa 4008 asiakasta ja asunnon muutostöitä ja asuntoon kuuluvia välineitä ja laitteita sai 9082 asiakasta vuonna 2009. Vuonna 2009 vammaispalvelulain mukaisten palveluiden ja taloudellisten tukitoimien menot olivat koko maassa yhteensä lähes 335 miljoonaa eli 334 776 000 euroa. (SOTKANet-tietokanta.)

Vammaispalvelulain mukaisia palveluja saavien asiakkaiden määrissä ja osuuksissa väestöstä on alueellisia eroja. Kuntakohtaisia eroja on etenkin kuljetuspalveluja saaneiden asiakkaiden määrissä. Tulkkipalveluissa ja henkilökohtaisen avustajatoiminnan määrissä erot ovat olleet vähäisemmät. (Muuri & Nurmi-Koikkalainen 2006.)

Helsingissä oli vuoden 2009 aikana vaikeavammaisten kuljetuspalvelujen piirissä 10 516 ja henkilökohtaisen avustajatoiminnan piirissä 684 asiakasta. Vammaisten tulkkipalveluja Helsingissä sai 486 asiakasta vuonna 2009. Vaikeavammaisten palveluasumisessa oli Helsingissä 355 asiakasta ja asunnon muutostöitä ja asuntoon kuuluvia välineitä ja laitteita sai 992 asiakasta vuonna 2009. (SOTKANet-tietokanta.)





Kuvio 1: Vammaispalvelulain mukaiset palvelut Suomessa vuosina 1990, 1995, 2000-2008 (Lähde: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos)

### 3.3 Osallisuuden rakentuminen

Osallisuus (inclusion) on yhteiskuntateoreettinen käsite, jonka vastinparina pidetään syrjäyttämistä ja syrjäytymistä. Osallisuus linkittyy ilmiönä kansalaisuuteen. (esim. Järvikoski ym. 2009, 22.) Kansalaisen vaikuttamis- ja osallistumismahdollisuudet on kirjattu moniin eri säädöksiin. Suomen perustuslaki, kansainväliset ihmisoikeussopimukset sekä sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntö määrittävät kansalaisen perusoikeudet, joista osallisuuden kannalta keskeisimmät ovat taloudelliset, sosiaaliset ja sivistykselliset perusoikeudet. (Valokivi 2008, 19.) Osallisuus liittyy olennaisella tavalla myös ihmisten hyvinvointiin. Hyvinvointi toteutuu vain, jos ihmisellä on mahdollisuus vaikuttaa omaan elämäänsä ja kokea se näin mielekkääksi. (Esim. Mokka & Neuvonen 2006.)

Osallisuuteen liittyy käsitteitä, joita käytetään sen kanssa rinnakkain tai sen eri osa-alueina ilman, että käsitteitä määritellään tarkemmin. Osallisuuden eri osa-alueina voidaan pitää käsitteitä osallistuminen, osallistaminen ja valtaistaminen

(empowerment). Osallistuminen liittyy vapaaehtoisuuteen, kun taas osallistamiseen liittyy muita toimijoita, joiden aloitteesta osallistaminen lähtee. (Pajula 2005.) Osallisuus on laajasti ymmärrettynä yhteisöön liittymistä, kuulumista ja siihen vaikuttamista ja siihen liittyy aina vastavuoroisuus (Oranen 2008, 9).

Osallisuus koostuu oikeudesta saada tietoa itseä koskevista suunnitelmista, päätöksistä, ratkaisuksista, toimenpiteistä ja niiden perusteluista sekä mahdollisuuksista ilmaista mielipiteensä ja vaikuttaa näihin asioihin. Vastavuoroisuus on olennaista, koska vaikuttaminen ei ole mahdollista, jos ei pääse mukaan asioiden käsittelyyn eikä saa niistä tietoa. Osallistuminen on toimintaa, jossa osallisuus usein konkretisoituu. (Oranen 2008.) Osallisuutta tarkastellaan yleensä osallistumisen tai aktiivisuuden kautta asiakkuustutkimuksissa (Järvikoski ym. 2009, 22).

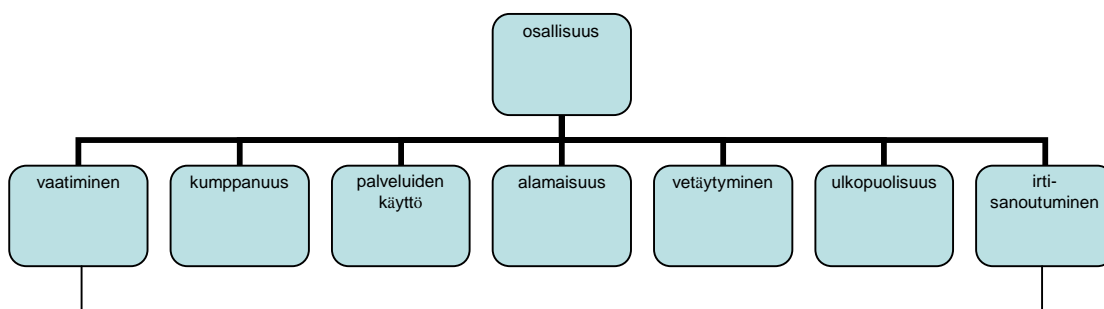
Osallisuutta on usein kuvattu porrastetun tai tikkumallilla siten, että alhaisimmilla portilla yksilöllä on vain vähän tai ei lainkaan mahdollisuuksia vaikuttaa ja mitä korkeammalle hän kiipeää, sitä enemmän vaikuttamisen mahdollisuuksia hänellä on. Oletuksena on, että myös yksilön osallisuus lisääntyy samassa suhteessa. Ratkaisevaa on kuitenkin henkilön oma kokemus siitä, että hän on voinut olla mukana vaikuttamassa häntä koskevien asioiden käsittelyssä. (Oranen 2008.)

Käytännön työssä osallisuus rakentuu erilaisista osista, joiden keskinäiset suhteet voivat vaihdella ja henkilön kokemus osallisuudesta voi muuttua niiden mukana. Ensimmäinen osa on henkilön mahdollisuus valita, osallistuuko hän johonkin prosessiin vai ei. Jokaisella tulee olla mahdollisuus ja oikeus olla osallistumatta. Toinen elementti on mahdollisuus saada riittävästi oikeaa tietoa tilanteesta, työskentelyn prosessista, siihen osallistuvista tahoista, omasta roolista ja omista oikeuksista. Viranomaisilla on tietojen antamisen velvollisuus. Kolmantena elementtinä on mahdollisuus vaikuttaa työskentelyprosessiin. Tällaisia vaikuttamisen paikkoja ovat esimerkiksi sen pohtiminen, mitä asioita tietyssä palaverissa käsitellään tai keitä siihen osallistuu. Osallisuuden rakentamisen neljäntenä elementtinä on mahdollisuus ilmaista itseään omalla tavallaan ja omalla äänellään suhteessa työntekijöihin ja muihin mukana oleviin henkilöihin. Tähän liittyy läheisesti viides elementti eli miten paljon henkilö saa tukea ja apua omien

mielipiteidensä selvittämiseen ja ilmaisemiseen. Jonkun kohdalla kyse voi olla rohkaisemisesta, toisen kohdalla apuvälineistä kommunikointiin tullakseen ymmärretyksi. Kuudentena elementtinä on mahdollisuus tehdä itsenäisesti omaan elämään vaikuttavia päätöksiä. (Oranen 2008.)

Kun tarkastellaan asiakkaiden osallistumista sosiaalityöhön käytännön tasolla, on hyvä erottaa toisistaan mielipiteen selvittäminen ja kuuleminen sekä päätösvalta. Päätösvalta merkitsee oikeutta tehdä päätöksiä. Asiakkaiden osallistuminen itseään koskevien asioiden käsittelyyn ei merkitse sitä, että heille pitäisi tai voisi siirtää näitä asioita koskevaa päätösvaltaa. Viranomaisen ei voi siirtää tätä vastuuta asiakkaalle, vaikka tämä aktiivisesti vastustaisi päätöstä tai olisi sen perusteista täysin eri mieltä. (Oranen 2008.)

Heli Valokivi (2008, 62-63) on määritellyt osallisuutta jatkumolla, jonka toisessa päässä on vaativa ja hyvin aktiivinen kansalaisuus ja toisessa päässä ulkopuolelle ajautunut ja palvelujärjestelmistä irtisanoutunut kansalaisuus. Kansalaisten toiminta voi sijoittua jatkumon eri kohtiin eri kohtaamistilanteissa. Eri osallisuuden muodot voivat yksilötason toiminnassa myös vaihdella jatkumon ääripäästä toiseen.



Kuvio 2: Osallisuuden ja osallistumattomuuden jatkumo palvelujärjestelmissä (Valokivi 2008, 63).

Vaatimisen toimintatapaa määrittää se, että aktiiviset kansalaiset käyttävät vahvasti omaa ääntään palvelujärjestelmien kentillä. He ovat tietoisia oikeuksistaan ja vaativat niiden toteutumista. Kumppanuus merkitsee liittoutumista ja yhdessä toimimista järjestelmien toimijoiden kanssa. Asiakkaan ja työntekijöiden välistä kumppanuutta luonnehtii dialogisuus ja hyvä vuorovaikutus. Jatkumon kolmannessa

toimintatavassa eli palveluiden käytössä osallisuus on jonkin verran vähemmän aktiivista ja vastavuoroista kuin mitä osallisuus on kumppanuudessa. Aktiivisuus liittyy lähinnä avun tarpeen ilmaisemiseen tai palvelun aloittamisvaiheeseen. Palvelun käyttäjät ovat tyytyväisiä saamiinsa palveluihin, mutta eivät neuvottele niistä tai osallistu niiden suunnitteluun. Alamaisuudessa asiakkaan oma osallistuminen on vielä vähäisempää kuin palvelujen käyttäjien edellä. Usein työntekijä on aktiivisessa roolissa asiakkaan elämäntilanteen tukemisessa. Asiakkaan passiivinen rooli voi liittyä kansalaisen toimintakyvyn vajeeseen tai omaan päätökseen alistua ja sopeutua järjestelmän asettamiin ehtoihin. Vetäytymisen taustalla on usein negatiivisia kokemuksia aiemmista kohtaamistilanteista. Näiden kansalaisten suhdetta palvelujärjestelmiin ja siellä asiointiin kuvaavat voimattomuus, etäisyys ja välinpitämättömyys. Osallisuus on kaikkein vähäisintä tilanteissa, joita voi kuvata ulkopuolisuudeksi. Erityisesti lainrikkajilla on kokemuksia tilanteista, joissa heidät asetetaan palvelujärjestelmien ulkopuolelle. Osallisuuden jatkumon toisessa ääripäässä on palvelujärjestelmistä irtisanoutuminen. Irtisanoutumisen perusteena voi olla esimerkiksi huonoksi koettu palvelu. Usein irtisanoutumiseen liittyy asiakkaana olevan kansalaisen vahva oma asiantuntijuus omasta elämäntilanteesta tai sen haltuunotto. (Valokivi 2008, 63-68.)

### 3.4 Sosiaalityön rooli osallisuuden toteuttajana

Riikka Haahtela (2006) on tarkastellut osallisuustematiikkaa analysoimalla sosiaalityöhön liitettyjä osallisuuskäsitteitä. Haahtela jakaa sosiaalityön osallisuuskeskustelun neljän eri näkökulman mukaisesti: inclusion, life politics, participation ja empowerment. Osallisuuskeskustelun neljä näkökulmaa kertovat siitä, millaisia mahdollisuuksia sosiaalityön asiakkaalla on kokea osallisuutta ja miten tähän osallisuusprosessiin pystyvät vaikuttamaan niin yksilö, sosiaalityön järjestelmä kuin ympäröivä yhteiskunta. (Haahtela 2006, 3-67.)

Sosiaalityön järjestelmä pyrkii saattamaan syrjäytyneet asiakkaat mahdollisimman samankaltaisiksi muiden yhteiskunnan jäsenten kanssa, jotta he pystyisivät toimimaan yhteiskunnan täysivaltaisina kansalaisina. Ihannekansalaisuus määräytyy yhteisesti jaettujen normien perusteella, työn ja oman yritteliäisyyden ja vastuun kautta. Työntekijä voidaan tässä tilanteessa nähdä palvelujen antajana, joka

kontrolloi tilannetta ja pitää kohdettaan eli asiakasta kontrolloitavana. Tällöin asiakkaiden osallisuus tuotetaan sosiaalityön rakenteesta käsin. Toisaalta sosiaalityön asiakkaiden osallisuus voidaan nähdä asiakkaiden autonomiasta ja omista voimavaroista lähtevänä, jossa osallisuuden kautta pyritään asiakkaan subjektiivisuuden lisäämiseen ja oman elämänhallinnan vahvistamiseen. Tällöin lähtökohtana on asiakkaan ja työntekijän tasavertainen kumppanuus. (Haahtela 2006, 68.)

Inclusion -käsitteen näkökulmasta sosiaalityön asiakkaiden osallisuus tuotetaan lähinnä sosiaalityön järjestelmästä käsin. Käsite liittyy asiakkaan hierarkkiseen kontrollisuhteeseen: asiakas on suhteellisen passiivinen yksilö, jolle sosiaalityön järjestelmä sanelee ehdot, joiden puitteissa asiakkaan on mahdollista toimia. Myös vastuu asiakkaista ja muutospotentiaali ovat sosiaalityön rakenteesta riippuvaisia. Asiakkaiden on sopeuduttava toimimaan järjestelmän tarjoamin ehdoin, muuten he eivät voi kokea osallisuutta. Tästä näkökulmasta osallisuus voi tarkoittaa yksittäiselle sosiaalityön asiakkaalle uudenlaista riippuvuutta koko yhteiskunnallisesta järjestelmästä. Työntekijän roolina on liittää asiakkaat sosialisoinnin kautta hallitsevaan valtakulttuuriin ja asiakkaat nähdään toimenpiteiden kohteina. (Haahtela 2006, 27-69.)

Life politics -käsitteen näkökulmasta sosiaalityön asiakkaan osallisuus liitetään vallitsevaan yhteiskunnalliseen tilanteeseen, postmoderniin maailmaan. Asiakas liitetään elämänpoliittiseen kumppanuuteen, missä maailma on täynnä uudenlaisia mahdollisuuksia ja uhkia. Postmoderni maailma tuo asiakkaille mahdollisuuksia tasavertaiseen kohtaamiseen ja oman elämän asiantuntijuuteen, mutta toisaalta se tuo mahdollisuuden myös lisääntyvään yksilöllistymiseen ja kasvavien riskien tuomaan yhteiskunnalliseen putoamiseen. Yksilöiltä vaaditaan lisääntyvää kykyä refleksiivisyyteen, koska vain siten yksilöillä on mahdollisuuksia selviytyä monimutkaistuvasta ja yhä vaativammasta maailmasta. Sosiaalityötä tarvitaan entistä enemmän tukemaan ihmisiä elämänvalinnoissaan. Asiakas ohjaa itse oman osallisuutensa ja se näyttäytyy yksilöllisten valintojen tekemisenä tilanteissa, joissa on sekä mahdollisuuksia että riskejä. Vastuu onnistumisesta ja epäonnistumisesta on asiakkaalla itsellään. (Mt. 2006, 40-69.)

Participation -käsitteessä osallisuus tuotetaan sekä sosiaalityön järjestelmästä että asiakkaasta itsestään käsin. Asiakkaan osallisuus tuotetaan sosiaalityön järjestelmästä käsin siinä mielessä, että on luotu ideaalinen malli täysivaltaisesta kansalaisesta, jota asiakkaan osallistumisella tavoitellaan. Osallistumiseen sisältyy ajatus aktiivisesta sosiaalityön asiakkaasta, joka osaa, haluaa ja saa vaikuttaa itselleen tärkeiksi katsomissaan asioissa. Osallisuutta tuotetaan asiakkaasta käsin siinä mielessä, että asiakkaan osallistuminen on prosessinomainen eteneminen syrjäytymisestä sosialisoinnin kautta osallistuvaksi asiakkaaksi. Asiakkaalla on valta ja vastuu siitä, millaisena hän haluaa näyttäytyä sosiaalityön järjestelmän kontekstissa. Sosiaalityön järjestelmän lähtökohtana on asiakkaan omista lähtökohdista nostama tieto. Tarkoituksena on päästä asiakkaan ja työntekijän edustaman järjestelmän kanssa sellaiseen dialogiin, joka tuottaa asiakkaalle osallisuuden kokemuksen ja liittää hänet samalla vahvemmin yhteiskunnalliseen järjestelmään. (Haahtela 2006, 47-70.)

Empowerment -käsite voidaan suomentaa monella tavalla: voimavaraistuminen, voimaantuminen, voimistuminen, vahvistuminen, valtuuttaminen ja valtautuminen. Osallisuus toimii tässä käsitteessä muutoselementtinä, jonka tarkoituksena on saada aikaan muutos niin asiakkaan elämässä kuin sosiaalityön järjestelmässä. Kyse on järjestelmän vallan siirtämisestä sosiaalityön asiakkaalle. Järjestelmän näkökulmasta valtaa siirretään niin paljon kuin on tarpeellista, jotta asiakkaan luottamus järjestelmään palautuu. Sosiaalityön tarkoituksena on tukea sosiaalityön asiakkaita ottamaan vastuu omasta elämästään. Toisaalta valtautumista tuotetaan asiakkaasta itsestään käsin, koska valtautumisen pitää lähteä asiakkaasta itsestään. Valtautumisen avulla sosiaalityön asiakkaista pitäisi tulla oman elämänsä subjekteja ja siksi vastuu asiakkaan valtautumisesta ja hänen osallisuudestaan on asiakkaalla itsellään. (Haahtela 2006, 56-70.)

Kirsi Juhila (2006, 13-14) on jakanut asiakkaiden ja sosiaalityöntekijöiden suhteet neljään eri luokkaan: 1) Liittämis- ja kontrollisuhteeseen, 2) kumppanuussuhteeseen, 3) huolenpitosuhteeseen ja 4) vuorovaikutuksessa rakentuvaan suhteeseen. Suhteet rakentavat sosiaalityölle toisistaan poikkeavia yhteiskunnallisia tehtäviä ja paikkoja. Niiden avulla voidaan tarkastella myös vammaispalvelujen sosiaalityön paikkaa.

Liittämis- ja kontrollisuhteessa sosiaalityöntekijöiden roolina on liittää asiakkaita yhteiskunnan valtakulttuuriin ja tarvittaessa kontrolloida niitä, joiden liittämässä on vaikeuksia. Asiakkaiden rooliin kuuluu asettuminen sosiaalityöntekijöiden liittämis- ja kontrollitoimien kohteeksi. Syrjäytyminen ja liittäminen kuuluvat toiminnallisesti yhteen. Syrjäytymisen käsitteellisenä vastakohtana voidaan pitää sosiaalisen osallisuuden toteutumista. Syrjäytyneillä on erilaisia osallisuuden ulottuvuuksia vähemmän kuin kansalaisten enemmistöllä. Syrjäytymisuhan alaisia ryhminä on pidetty muun muassa pitkäaikaistyöttömiä, vammaisia ja vajaakuntoisia, maahanmuuttajia, pitkäaikaissairaita, päihdeongelmaisia, asunnottomia, rikollisia ja niin edelleen. (Juhila 2006, 13-55.)

Kumppanuussuhteessa sosiaalityöntekijä ja asiakas toimivat rinnakkain. Asiakkaan elämää ja ongelmatilanteita sekä muutostarpeita ja -tavoitteita jäsennetään yhdessä. Kumppanuussuhteeseen perustuvaa, toisen tiedon ja eroavuudet lähtökohdaksi ottavaa sosiaalityötä voi luonnehtia osallistavaksi. Osallistaminen koskee molempia sosiaalityön osapuolia. Asiakkaat osallistavat sosiaalityöntekijöitä omaan tietoonsa ja sosiaalityöntekijät puolestaan pyrkivät tukemaan asiakkaiden elämänpoliittisia ratkaisuja tavalla, joka mahdollistaisi heille heidän mahdollisesta marginaalisuudestaan huolimatta täysivaltaisen kansalaisuuden. (Juhila 2006, 103-119.) Vammaispalvelun sosiaalityön tavoitteena voi nähdä juuri osallistavan sosiaalityön. Asiakkaat kertovat vamman tai sairauden aiheuttamista haitoista sekä avun tarpeestaan ja sosiaalityöntekijät pyrkivät edistämään heidän itsenäistä selviytymistään poistamalla näitä haittoja, jotta asiakkaat pystyisivät elämään mahdollisimman tasavertaisina vammattomien henkilöiden kanssa.

Myös huolenpitosuhteeseen perustuvaa sosiaalityötä tarvitaan kaikkein haavoittuvimmillaan olevien vammaisten asiakkaiden kohdalla.

Huolenpitosuhteeseen nojaavan sosiaalityön asiantuntijuutta voi luonnehtia hoivaan perustavaksi. Huolta pitävä auttaminen sosiaalityössä tarkoittaa pelkistyneimmillään sitä, että autetaan niitä, jotka eivät omin voimin selviydy eli huolehditaan siitä, että apu tavoittaa sen tarpeessa olevat ihmiset. (Juhila 2006, 152, 176.) Huolta pitävää auttamista tarvitaan esimerkiksi kehitysvammaisten asiakkaiden kohdalla.

Vuorovaikutuksessa rakentuvassa suhteessa asiakkaiden ja työntekijöiden roolit eivät palaudu yhdenlaiseen malliin, vaan ne vaihtelevat eri tilanteissa ja institutionaalisissa yhteyksissä. Roolit voivat pitää sisällään kaikkien edellä mainittujen suhteiden osia. Sosiaalityön vuorovaikutuksessa rakentuvan suhteen olennaisia menetelmiä ovat identiteettien ja narratiivien rakentaminen sekä sosiaalisten ongelmien tulkintatyö. Nämä ovat asioita, jotka ovat sosiaalityössä läsnä aina. (Juhila 2006, 14, 254.)

### 3.5 Vammaisten yhteiskunnallinen osallistuminen

Vammaispalvelulain tavoitteena on edistää vammaisten henkilöiden tasa-arvoa ja mahdollisuuksia yhdenvertaiseen elämään muiden kansalaisten kanssa. Edelleen lain tarkoituksena on lisätä yksilöllisiä osallistumis- ja toimintamahdollisuuksia sekä parantaa vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia vaikuttaa yhteiskunnan palvelujen suunnitteluun ja toteuttamiseen. Vammaispalvelulaki korostaa vammaisten henkilöiden oikeutta elää ja toimia samoissa elinympäristöissä kuin muutkin kansalaiset. Kunnan tulee huolehtia, että sen toteuttamat palvelut (rakentaminen, päivähoito, opetus ym.) järjestetään niin, että vammaisten tarpeet otetaan huomioon jo suunnitteluvaiheessa ja että yleiset palvelut ovat myös vammaisten käytettävissä ja saavutettavissa. (Räty 2010, 26-27.)

Esteettömyys on tärkeää vammaisten henkilöiden osallistumismahdollisuuksien kannalta. Ympäristö on esteetön silloin, kun se on kaikkien käyttäjien kannalta toimiva, turvallinen ja miellyttävä käyttää. Esteettömän ympäristön vaatimukset perustuvat maankäyttö- ja rakennuslain (5.2.1999/132) sekä maankäyttö- ja rakennusasetuksen (10.9.1999/895) yleisissä tavoitteissa mainittuun sosiaalisesti kestävä kehityksen ajatukseen ja liikkumisen tasa-arvoon, jolla tarkoitetaan kaikille väestöryhmille iästä, sukupuolesta, liikuntakyvystä, taloudellisesta asemasta, asuinpaikasta ynnä muusta riippumaton mahdollisuus liikkua ja peruspalvelujen turvattua saatavuutta. (Helsingin kaupungin esteettömyyssuunnitelma ajalle 2005-2010.)

Esteettömyys voidaan määritellä myös esteetöntä ympäristöä laajemmin fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen ympäristön toteuttamisena siten, että jokainen yksilö voi



ominaisuuksistaan riippumatta toimia yhdenvertaisesti muiden kanssa. Niin rakennetun ympäristön, infrastruktuurin kuin välineiden ja palvelujen tulisi olla mahdollisimman saavutettavat toimintarajoitteisen henkilön näkökulmasta. Esteettömyyden käsite onkin laajentunut kattamaan asumisen ja ympäristön esteettömyyden lisäksi palvelujen, viestinnän ja ihmisten välisen vuorovaikutuksen esteettömyyden (esimerkiksi esteettömät www-sivut, julkisen liikenteen matalalattiabussit). Esteettömyydestä voidaan puhua myös taloudellisen ulottuvuuden kannalta. (Ekholm 2009.)

Elina Ekholm (2009) on väitöskirjassaan näkövammaisten asiantuntijoiden työelämäkokemuksista jakanut esteettömyyden neljään alalajiin: liikkumisen esteettömyys, kommunikaation esteettömyys, asenteellinen esteettömyys ja sosiaalinen esteettömyys. Vammaisten osallistuminen työelämään edellyttää esteettömyysperiaatteiden hyväksymistä ja pyrkimystä mahdollisimman esteettömään fyysiseen ja sosiaaliseen ympäristöön. Näkövammaisten liikkumista helpottavat muun muassa valkoinen keppi, opaskoira ja kuljetuspalvelut. Kommunikaation esteettömyydellä pyritään takaamaan vammaisen henkilön mahdollisuudet saada tarvittava tieto apuvälineiden vaatimassa muodossa. Asenteellinen esteettömyys tarkoittaa sitä, että vähemmistöryhmät pääsevät yhdenvertaisesti mukaan yhteiskunnan toimintoihin. Työelämässä tämä tarkoittaa sitä, että vähemmistöryhmään kuuluvaan henkilöön asennoidutaan työnhakutilanteessa tai työelämässä hänen ammattitaitonsa, ei vammaisuutensa perusteella. Ekholmin tutkimuksen mukaan työtehtävien suorittamiseen liittyvät ongelmat ovat usein pieniä verrattuna siihen ongelmaan, minkä näkövammaiset henkilöt kohtaavat yrittäessään päästä työelämäkynnyksen yli. Sosiaalisesti esteettömässä työpaikassa vammainen työntekijä hyväksytään työyhteisön yhdenvertaiseksi jäseneksi. (Ekholm 2009, 22, 140-141, 144, 152, 156, 159-160, 206.)

Valtioneuvoston vammaispoliittisen selonteon (2006) mukaan yhteiskunnan rakenteiden toimintojen ja palvelujen esteettömyys edistää sosiaalista oikeudenmukaisuutta, vahvistaa ongelmia ennaltaehkäisevää toimintatapaa ja vähentää syrjäytymistä. Vammaisten henkilöiden tarpeiden huomioon ottaminen edellyttää monipuolista esteettömyysajattelua. Esteettömyys rakentuu pitkälti

asenteista ja suhtautumisesta. Esteettömyyden rinnalla käytettävyys ja saavutettavuus ovat sosiaalisesti kestävä kehitystä. Tietoyhteiskunnassa yksi esteettömyyttä ja saavutettavuutta edistävä väline on tietoteknologia. Yhtenä kehittämistoimenpiteenä edellä mainitussa selonteossa esitettiin vammaispoliittisen ohjelman laadintaa. (Mt. 3, 9.)

YK:ssa hyväksyttiin joulukuussa 2006 historiallinen vammaisten oikeuksia koskeva yleissopimus. Suomi allekirjoitti yleissopimuksen 30.3.2007. Sopimuksen ratifiointi (lopullinen voimaansaattaminen) edellyttää vielä kuitenkin kansallisen lainsäädännön tarkistamista ja saattamista sopimuksen edellyttämälle tasolle. Sen on arvioitu kestävän Suomessa noin 2-4 vuotta. (www.kynnys.fi.)

Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015 valmistui vuonna 2010. Ohjelmassa linjataan lähivuosien (2010-2015) vammaispoliittiset toimenpiteet. Ohjelma sisältää 122 konkreettista toimenpidettä, joilla lisätään vammaisten ihmisten osallisuutta, torjutaan köyhyyttä ja lisätään koko yhteiskunnan esteettömyyttä. Ohjelma viitoittaa vammaispolitiikan suuntaa sekä ohjaa YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen ratifiointia Suomessa. Tulevaisuuden tavoitteena on kestävä vammaispolitiikka, joka antaa tilaa yhteiskunnan monimuotoisuudelle, torjuu syrjintää ja vahvistaa yhteiskunnan esteettömyyttä ja saavutettavuutta. (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4.)

Helsingin kaupungin esteettömyyssuunnitelma ajalle 2005-2010 hyväksyttiin 14.11.2005. Suunnitelma ohjaa ja velvoittaa kaupungin virastoja ja laitoksia edistämään vaivatonta liikkumista ja sujuvaa toimintaa. Kaupungin esteettömyyssuunnitelman laatiminen perustui esteettömyysstrategiaan ja se noudattaa kaupunginhallituksen päätöksessä esitettyjä periaatteita esteettömyyden toteuttamisessa. Helsingin kaupungin esteettömyyssuunnitelma edellyttää, että kaikki julkiset rakennukset ja virastot rakennetaan esteettömiksi. Liikkumisen ja toimimisen täytyy olla helppoa etenkin keskusta-alueilla, kävelykaduilla, julkisen liikenteen pysäkeillä, terveysasemien ja palvelutalojen läheisyydessä, kaikille suunnatuissa liikunta- ja leikkipaikoissa sekä alueilla, joilla on paljon vanhus- ja vammaisasuntoja. Esteettömyyssuunnitelman tavoitteena on ohjata ja koordinoita

kaupungin eri hallintokuntien esteettömyyteen tähtääviä käytännön toimenpiteitä vuosina 2005-2010. (Helsingin kaupungin esteettömyyssuunnitelma ajalle 2005-2010.)

Kunnanhallitus voi harkintansa mukaan perustaa vammaisneuvoston (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380). Vammaisneuvosto on vammaisten henkilöiden ja heidän järjestöjensä sekä kunnan hallinnon edustajien neuvoa-antava yhteistyöelin. Vammaisneuvosto voi tehdä aloitteita ja esityksiä sekä antaa lausuntoja asioissa, joilla on merkitystä vammaisten henkilöiden elämiseen ja suoriutumiseen. Se on yksi forum, jolla turvataan asiakasdemokratia, asiakkaan mahdollisuudet osallistua sosiaalipalvelujen suunnitteluun ja tuottamiseen. (Räty 2010, 30.)

Valtakunnallisella tasolla toimii sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön yhteydessä valtakunnallinen vammaisneuvosto, jonka toiminta-alue koskee periaatteessa koko suomalaista yhteiskuntapolitiikkaa. Valtakunnallinen vammaisneuvosto on valtion eri viranomaisten, vammaisten henkilöiden, heidän omaistensa ja vammaisjärjestöjen yhteistyöelin. Neuvoston keskeinen tehtävä on osallistua suunnitteluun, kehittämiseen ja toteuttamiseen niissä asioissa, jotka vaikuttavat vammaisten henkilöiden elinoloihin ja hyvinvointiin. (Räty 2010, 31.)

Helsingin sosiaalivirastossa on pyritty huomioimaan vammaisten asiakkaiden näkökulmia myös erilaisissa asiakasyhteistyöryhmissä (esim. kuljetuspalvelut), missä on edustus eri vammaisjärjestöistä. Vammaiset henkilöt osallistuvat usein vammaisjärjestöjen ja -yhdistysten toimintaan. Nämä järjestöt toimivat vammaisten henkilöiden edunvalvojina ja luovat mahdollisuuksia vertaistukeen ja vaikuttamiseen.

Olen kiinnostunut vammaisten henkilöiden osallisuudesta sosiaalityössä yksilötasolla. Kaikki vammaiset henkilöt eivät kuulu vammaisjärjestöihin eikä vammaisneuvostossa voida käsitellä yksilöhuollon asioita. Vammaisten henkilöiden osallisuuden voi nähdä toteutuvan sosiaalityössä silloin, kun vammaiselle henkilölle annetaan riittävästi tietoa, hän voi osallistua toimintakykyään vastaavalla tavalla asioidensa suunnitteluun ja hän pääsee kertomaan oman näkemyksensä asioihin.

## 4 PALVELUIHIN LIITTYVÄ HARKINTA

### 4.1 Harkinta hallinnon ja oikeuden näkökulmasta

Harkinta merkitsee julkisessa hallinnossa erilaisten ratkaisuvaihtoehtojen etsimistä ja niiden välillä tapahtuvaa valintaa. Harkintavalta puolestaan tarkoittaa mahdollisuutta tämän valinnan tekemiseen. Timo Konstarin (1979) mielenkiinnon kohteena on ollut oikeudellisesti säännelty harkintavalta ja erityisesti harkintavallan väärinkäyttö. Harkintavallan väärinkäytöllä hän tarkoittaa hallinnon johtavien periaatteiden harkintavallalle asettamien oikeudellisten rajojen ylittämistä. Harkintavallan väärinkäyttö voi hallintotoiminnassa ilmetä yhtä hyvin objektiviteetin, tarkoitussidonnaisuuden, yhdenvertaisuuden kuin suhteellisuusperiaatteen loukkaamisena. (Konstari 1979, 2-73.)

Objektiviteettiperiaatteella tarkoitetaan sitä, että viranomaisen toimien tulee olla objektiivisesti perusteltavia ja puolueettomia. Tarkoitussidonnaisuuden periaatteella tarkoitetaan sitä, että viranomaisella on velvollisuus käyttää toimivaltaa yksinomaan lain mukaan perusteltuihin tarkoituksiin eikä viranomainen saa käyttää harkintavaltaa väärin. Yhdenvertaisuusperiaatteella tarkoitetaan sitä, että viranomaisen on kohdeltava hallinnon asiakkaita tasapuolisesti ja johdonmukaisesti. Suhteellisuusperiaatteella viitataan siihen, että viranomaisten toimien tulee olla oikeassa suhteessa laissa määriteltyyn päämäärään nähden. (Konstari 1979, 45-63; Tuomela 2008.)

Konstarin näkemyksen mukaan oikeusohjeet antavat tavallaan päätöksentekijälle ohjenuoran tai suuntaviivat ratkaisua harkittaessa. Asian kaikkien eri puolien tiedostaminen on lähes ylivoimainen tehtävä puhumattakaan yhteismitattomien tekijöitten keskinäisen vertailun ja sen pohjalta tapahtuvan päättelyn rationaalisesta suorittamisesta. Osuvampaa olisikin puhua pyrkimyksestä ottaa huomioon mahdollisimman monia oikeudellisesti relevantteja tekijöitä ratkaisutoiminnassa. (Konstari 1979, 68-75.)

Harkinnalle asettavat rajoituksia niin perustuslaki, EU-oikeus ja sen periaatteet kuin harkintavallan rajoitusperiaatteet. Hallinnon oikeusperiaatteet rajaavat ja ohjaavat viranomaisen harkintaa. Periaatteet ovat kehittyneet oikeuskäytännössä ja oikeuskirjallisuudessa ja ne löytyvät vuodesta 2003 myös laista. Hallintolain 6 §:n mukaan viranomaisen on kohdeltava hallinnossa asioivia tasapuolisesti sekä käytettävä toimivaltaansa yksinomaan lain mukaan hyväksyttäviin tarkoituksiin. Viranomaisen toimien on oltava puolueettomia ja oikeassa suhteessa tavoiteltuun päämäärään nähden. Niiden on suojattava oikeusjärjestyksen perusteella oikeutettuja odotuksia. (Tuomela 2008.)

Hallinto-oikeudelliset periaatteet on alun perin muodostettu rajoittamaan viranomaisten vapaata harkintaa. Nykyään nämä periaatteet koskevat viranomaisten kaikkea päätöksentekoa ja toimintaa. Periaatteet edistävät hyvää hallintoa ja tuovat oikeussuojaa ja oikeudenmukaisuutta hallinnon asiakkaille. (Tuomela 2008.) On kuitenkin esitetty, että mitä enemmän viranomaisen toiminta perustuu normeihin ja mitä tiukemmat ovat viranomaisen velvollisuudet palvelunkäyttäjään nähden, sitä paremmat ovat henkilön mahdollisuudet päästä oikeuksiinsa. Normiohjaus voi kuitenkin jäykistää päätöksentekoa ja luoda mahdollisuuksia byrokraattiselle hallinnoimiselle. Kyse on tasapainosta normiohjauksen ja harkintavallan välillä. Harkintavalta oikein ja asianmukaisesti käytettynä antaa yksilölle mahdollisuuksia päästä oikeuksiinsa. (Arajärvi 2010, 208.)

Pentti Arajärven mukaan lainsäädännön ohjausjärjestelmän merkittävä kehityssuunta on ollut viimeisen parinkymmenen vuoden aikana sitovan normiston purkaminen ja siirtyminen niin sanottuun informaatio-ohjaukseen. Euroopan unionilla on oma vaikutuksensa lainsäädännön kasvamiseen, mutta kyse on myös lain tavoitteen asettelun lisääntymisestä ja poliittisen aineksen tulosta osaksi hallintoa. Osana tätä järjestelyä on hallinnon toimijoiden, etenkin kuntien, itsenäisen aseman korostuminen. Kunnilla katsotaan olevan laaja toimivalta itsehallintonsa sisällä määritellä esimerkiksi organisaatiotaan ja tehtäviään sekä ohjata määrärahojen käytöllä sisäistä hallintoaan. Vastaavasti valtion viranomaisella on toimivalta antaa sille sisäisiä määräyksiä tehtävien hoitamisesta. Viranomaisen sisäiset päätökset ja ohjausmekanismit saattavat olla muodoltaan sangen erilaisia

aina selkeistä hallintopäätöksistä monenlaisiin ohjeisiin ja suunnitelmiin. (Arajärvi 2010, 181-193.)

Lainsäädännön toimeenpano sekä palvelun käyttäjän että toteuttajan kannalta näyttää pirstoutuvan. Palvelun tehtävä tai toimeenpanon tapa saattavat hämärtyä. Lainsäädännön tavoitteenasettelu johtaa hallinnon toimivallan huomattavasti aikaisempaa suurempaan moniulotteisuuteen ja harkintavallan käyttöön. Huonossa hallinnossa voidaan kuitenkin sivuuttaa varsinkin heikompien yksilöiden oikeudet ja menetellä heidän oikeusturvansa kannalta kyseenalaisella tavalla. Menettely saattaa johtaa myös siihen, että eniten ääntä pitävät tosiasiallisesta tilanteesta riippumatta pääsevät parhaiten oikeuksiinsa. Oikeusturvan saaminen edellyttää, että yksilöllä on kyky toimia tai hän saa apua näiden kykyjen puuttuessa. (Arajärvi 2010, 208.)

Kussakin tilanteessa on erikseen pohdittava sitä, mikä on tarkoituksenmukaista. Viranomaisen tai hallinnonalan sisäiset ohjeet luovat todennäköisesti kaikissa tilanteissa edellytyksiä hyvän hallinnon toteuttamiselle varsinkin, jos ne koskevat menettelyllisiä seikkoja, mutta useimmiten myös asioiden aineellisen sisällön harkinnan kannalta. Kaikkein heikoimpien ryhmien osalta saatetaan tarvita kuitenkin erityisen vahvaa ohjausta, joka pelkkänä informaatio-ohjauksena tai heikkona määrärahaohjauksena ei kaikissa tilanteissa välttämättä luo yksilölle mahdollisuuksia päästä oikeuksiinsa. Erityisesti näissä tilanteissa on harkittava subjektiivisten oikeuksien käyttöä, koska hallinnon ohjausjärjestelmä ei näytä haluavan palata normi- tai määrärahaohjaukseen viranomaisten välillä. Subjektiiviset oikeudet soveltuvat erityisesti heikoimpien ryhmien kuten vaikeavammaisten tai lasten aseman kohentamiseen. (Mt. 2010, 209.)

Nykyinen tilanne haastaa erityisesti valtion, joka vastaa viime kädessä julkisesta hallinnosta ja toiminnasta. Sääntely ja toimeenpano hajautuvat ylöspäin (EU ja kansainväliset ihmisoikeusjärjestöt), alaspäin (kunnat) ja vielä sivullepäin (valtion ja kuntien väliselle julkishallinnolle tai palvelujen osalta suoraan yksityisille siirtämät tehtävät). Muutos on merkinnyt myös taloudellisen vastuun ja rahoitusjärjestelmän uutta organisoimista. Tilanne edellyttää valtiolta, että se kykenee vaikuttamaan kaikkiin edellä mainittuihin niiden toteuttaessa valtion hyvinvointitehtävää. (Arajärvi 2010, 208-210.)

## 4.2 Harkinta vammaispalvelujen sosiaalityössä

Michael Lipsky (1980) on käsitellyt virkamiesten harkintavaltaa, millä hän tarkoittaa muun muassa poliisien, sosiaalityöntekijöiden ja opettajien sangen laajaakin harkintaa. Lipskyn mukaan virkamiesten harkintavalta perustuu siihen, että yhteiskuntamme ei ole valmis luovuttamaan ihmisiä koskevaa päätöksentekoa koneille tai muille valmiiksi ohjelmoiduille muodoille. Virkamiehet työskentelevät usein ongelmallisissa työtilanteissa, joita ei voi tiivistää ohjeiksi, vaan työtilanteissa edellytetään nopeaa harkintaa. Poliisi ei voi esimerkiksi etsiä käsikirjasta ohjeita siitä, miten toimia, kun kohtaa väkivaltaisen henkilön. Virkamiehet työskentelevät usein myös sellaisissa tilanteissa, missä edellytetään herkkää tilannetajua. Näitä tilanteita ei voi ohjeistaa tarkasti. Kansalaiset haluavat yleensä myös, että virkamiehet ottavat heidän erityiset olosuhteensa huomioon, kun he tekevät päätöksiä. Harkinta edistää myös työntekijöiden itsetuntoa ja rohkaisee asiakkaita samalla uskomaan, että virkamiehet pystyvät todella auttamaan heitä. Niin kauan kuin virkamiesten tehtävät säilyvät monimutkaisina ja ihmisen interventio nähdään välttämättömänä tehokkaan palvelun järjestämiseksi, harkinta säilyy Lipskyn mukaan ominaisena virkamiestyössä. (Lipsky 1980, 3-16.)

Sosiaalityön harkintaa ohjaavat lainsäädäntö, ammatilliset periaatteet, organisaation sisäiset ohjeet, työpaikan toimintakulttuuri ja työntekijän oma työorientaatio. Kirsi Juhila (2008) puhuu yksityisen vastuun diskurssista ja eriarvoistumisdiskurssista, jotka ovat hänen mielestään kaikessa sosiaalityössä aina läsnä. Yksityisen vastuun diskurssissa ongelmat nähdään yksilölähtöisinä ja eriarvoistumisdiskurssissa ongelmat nähdään rakenteellisina. Yksityisen vastuun diskurssissa tavoiteltavana sosiaalityönä nähdään aktivoiva, tehokas, oikein kohdentuva sosiaalityö, kun taas eriarvoistumisdiskurssissa tavoiteltavana nähdään yhteiskunnallisesti vaikuttava sosiaalityö, yhteisösosiaalityö, palveluohjaus, asianajo sekä välittävä ote. (Juhila 2008, 78.) Tällaiset erilaiset näkemyserot vaikuttavat luonnollisesti sosiaalityöntekijän käyttämään harkintaan ja päätöksiin. Yhteiskunnan taloudellisella tilanteella on myös aina vaikutusta organisaation toimintaan.

Vammaispalveluja myönnettäessä hakijan tuloja ja varallisuutta ei huomioida, vaan lähtökohtana on aina vamman tai sairauden aiheuttama toiminnallinen haitta ja palveluntarve. Vammaispalvelulain mukaiset tukitoimet ja palvelut jakaantuvat erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluviin palveluihin, joihin vammaisella henkilöllä on niin sanottu subjektiivinen oikeus ja määrärahasidonnaisiin eli harkinnanvaraisiin tukitoimiin. Järjestämisvelvoite koskee niitä palveluja ja tukitoimia, jotka ovat vaikeavammaisten henkilöiden suoriutumisen kannalta välttämättömiä. Harkinnanvaraisia eli määrärahasidonnaisia tukitoimia kunnan tulee järjestää kaikille lain tarkoittamille vammaisille henkilöille heidän vammaisuutensa edellyttämän tarpeen mukaisesti, kuitenkin kunnan määrärahojen ja toiminnasta päätettyjen kohdennusten puitteissa. Käytettävissä olevien määrärahojen niukkuudesta johtuen tukea voidaan yleensä myöntää vain niille, jotka ovat eniten tuen tarpeessa (Räty 2010, 110-111).

Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla on vamman tai sairauden johdosta pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380). Vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin ja tukitoimiin oikeutetun vammaisen henkilön määrittely sisältää toisistaan eroteltavia määreitä: ”pitkäaikaisuus”, ”henkilön erityiset suoriutumisasikeudet”, ”tavanomaiset elämäntoiminnot” ja ”välttämätön tarve”. Kunkin erityisen velvoitteen kohdalta on erikseen määritelty vaikeavammaisuus. (Räty 2010, 33-34.)

Vaikeavammaisuuden sen enempää kuin vammaisuudenkaan määrittely ei koskaan voi perustua yksin lääkärin tai terveydenhuoltohenkilöstön arvioon. Tämä arviointi painottuu lähinnä toiminnallisten rajoitusten selvittämiseen ja kuvaamiseen sekä toisaalta vammaispalvelulain edellyttämän pysyvyyden arviointiin. Sosiaalihuollon viranomaisen tekemässä arvioinnissa voidaan ottaa huomioon vammaisen henkilön: fyysinen ympäristö, tarvittaessa perhetilanne, tavanomaisesta elämästä suoriutuminen kyseessä olevan henkilön kohdalla, muut yksilölliset tekijät, joilla voi olla vaikutusta henkilön jokapäiväiseen suoriutumiseen, taloudellisessa tuessa kustannusten kohtuullisuus, tarpeellisuus ja realistisuus, selviytyminen laitoshuollon ulkopuolella sekä se, miten palveluilla ja tukitoimilla voidaan edistää lain tarkoituksen toteutumista. (Räty 2010, 35-37.)



Arvioinnissa tulee ottaa huomioon myös hakijan oma näkemys ja kokemus sairaudesta tai vammasta. Sosiaalitoimen arviointirooli painottuu lähinnä olosuhdeselvityksiin sekä toisaalta selvityksiin siitä, miten määritellään ”kohtuullisuus”, ”erityisyys” tai ”runsaus”. Vammaisuutta tai vaikeavammaisuutta tulee arvioida suhteessa henkilön olosuhteisiin ja elinympäristöön sekä ottaa huomioon haettava tukitoimi tai palvelu. Vammaisuuden ja vaikeavammaisuuden määrittely tapahtuu aina yksilöllisesti. (Räty 2010, 37.)

Yksilöllinen tarveharkinta vammaispalveluasiassa ja sitä koskevassa päätöksenteossa edellyttää sen tutkimista, onko hakija vammansa puolesta oikeutettu saamaan hakemaansa vammaispalvelua. Toiseksi on tutkittava, onko kyseinen palvelu tai tukitoimi hänen vammansa huomioon ottaen hänelle tarpeellinen tai välttämätön. Vasta tämän jälkeen on harkittava, voidaanko hakijalle myöntää hänen hakemansa vammaispalvelu käytettävissä olevien määrärahojen puitteissa. (Räty 2010, 121.)

Kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvat esimerkiksi asunnon muutostyöt ja asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet. Kunnan on korvattava vaikeavammaiselle henkilölle asunnon muutostöistä sekä asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden hankkimisesta aiheutuvat kohtuulliset kustannukset, jos vammaisen henkilö vammansa tai sairautensa johdosta niitä välttämättä tarvitsee suoriutuakseen tavanomaisista elämäntoiminnoista. Kunnalla ei ole kuitenkaan erityistä velvollisuutta kustannusten korvaamiseen, jos vaikeavammaisen henkilön riittävää huolenpitoa ei voida turvata avohuollon toimenpitein. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.)

Asunnon muutostöillä ja asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden korvaamisella pyritään mahdollistamaan vammaisen henkilön asuminen omassa kodissaan. Muutostyöt ja välineiden ja laitteiden korvaaminen tulee aina tehdä asiakkaan toimintakykyyn ja yksilölliseen tarpeeseen perustuvan palvelusuunnitelman huomioimalla tavalla. Korvattaviksi tulevat tarpeenmukaiset, todelliset, kohtuullisena pidettävät kustannukset. Yksilöllistä tarvetta määriteltäessä on kulloinkin arvioitava, ovatko haettavat kustannukset kohtuullisia tai muutostyöt

vaikeavammaisen henkilön kannalta tavanomaisista elämäntoiminnoista suoriutumisen kannalta välttämättömiä. Oleellista on arvioida myös sitä, millä tavoin asunnon muutostyöt tai esteiden poistaminen asunnon välittömästä läheisyydestä edesauttavat ja mahdollistavat henkilön liikkumisen asunnossaan tai sen välittömässä lähiympäristössä. (Räty 2010, 268.)

Vammaispalvelulain mukaisiin määrärahasidonnaisiin eli harkinnanvaraisiin taloudellisiin tukitoimiin kuuluvat esimerkiksi päivittäisestä toiminnasta suoriutumisessa tarvittavat välineet, koneet ja laitteet. Vammaiselle henkilölle korvataan hänen vammansa tai sairautensa edellyttämän tarpeen mukaisesti kokonaan tai osittain kustannukset, jotka hänelle aiheutuvat päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa tarvittavien välineiden, koneiden ja laitteiden hankkimisesta. Näihin tukitoimiin on oikeus vammaisella henkilöllä, joka tarvitsee välineitä, koneita tai laitteita vammansa tai sairautensa johdosta liikkumisessa, viestinnässä, henkilökohtaisessa suoriutumisessa kotona tai vapaa-ajan toiminnoissa. Lainsäädäntö ei sinänsä aseta mitään rajoituksia sille, minkälainen kone, väline tai laite tulee korvauksen piiriin. Korvattavia voivat olla muun muassa auto, autoon asennettavat lisälaitteet ja kodinkoneet. Korvauksen ulkopuolelle jäävät lääkinnällisenä kuntoutuksena myönnettävät välineet, koneet ja laitteet. Vammaispalvelulaissa ei ole edellytyksenä määrärahasidonnaisten palvelujen ja tukitoimien osalta vaikeavammaisuus, mutta kunta voi kohdentaa määrärahoja siten, että ne on suunnattu kokonaan tai osittain vaikeavammaisille henkilöille. (Räty 2010, 293-300.)

Päivittäisissä toiminnoissa tarvittavien välineiden osalta korvauksen määrä on puolet välineiden hankkimisesta aiheutuvista todellisista kustannuksista. Mikäli vakiomalliseen välineeseen, koneeseen tai laitteeseen on tehtävä välttämättömiä vamman edellyttämiä muutostöitä, tulee ne korvata kokonaisuudessaan todellisten kustannusten mukaan. Kunnan korvaus on sidottu ”tarpeellisiin” ja ”todellisiin” kustannuksiin. Kustannuksia arvioitaessa kunnan korvauksen piiriin kuuluvat ne kohtuulliset ja välttämättömät kustannukset, jotka edesauttavat vammasta tai sairaudesta johtuvien rajoitusten tai esteiden poistamista ja jotka ovat siis välttämättömiä päivittäisistä toimista suoriutumisessa. (Räty 2010, 295.)

Liikkumisvälineiden korvaamisessa selvitetään, miten väline helpottaa vammaisen henkilön omatoimista liikkumista ja missä määrin väline on hakijan sairauden tai vamman vuoksi tarpeellinen ja välttämätön. Edellytyksenä auton hankinnasta aiheutuvien kustannusten korvaamiseksi vammaispalvelulain perusteella on, että vammasta tai sairaudesta aiheutuu liikkumisvälineen tarve päivittäisissä toimissa ja että tämä tarve liikkumiseen on jatkuvaa – päivittäistä – tai usein toistuvaa. (Räty 2010, 300.)

Helsingissä päivittäisestä toiminnasta suoriutumisen tarvittavien välineiden, koneiden ja laitteiden hankkimisesta aiheutuvia kustannuksia korvataan sellaiselle vaikeavammaiselle henkilölle, joka tarvitsee niitä vammansa tai sairautensa johdosta välttämättä liikkumisessa, viestinnässä, henkilökohtaisessa suoriutumisessa kotona tai vapaa-ajan toiminnoissa. Liikkumisvälineiden korvaamisessa selvitetään, miten väline helpottaa vaikeavammaisen henkilön omatoimista liikkumista ja missä määrin väline on hakijan sairauden tai vamman vuoksi tarpeellinen. Autoavustusta myönnetään vaikeavammaisen henkilön jokapäiväiseen liikkumiseen tai kuljettamiseen. Avustuksen myöntämisellä tuetaan vaikeavammaisen henkilön opiskelua, työssäkäyntiä tai vaikeavammaisen lapsen jokapäiväisiä kuljetusmahdollisuuksia. Auton hankintakustannuksia korvattaessa maksetaan puolet auton hankkimisesta aiheutuneista todellisista kustannuksista, mutta kuitenkin enintään 6000 euroa. Vamman vaatimista välttämättömistä auton lisälaitteista korvataan pääsääntöisesti korkeintaan 2000 euroa, elleivät ne ole autossa jo vakiovarusteina. Korvausta auton hankintakustannuksista myönnetään yksilöllisen tarpeen mukaisesti. Mikäli autoavustusta anotaan vammaisen lapsen kuljetustarpeisiin, selvitetään aina perheen sosiaalinen tilanne ja auton tosiasiallinen käyttö lapsen kuljetuksiin. (Vammaispalvelulain mukaiset määrärahasidonnaiset taloudelliset tukitoimet ja muut tarpeelliset palvelut, Helsingin kaupungin sosiaaliviraston pysyväisohje 4.4.6.)

Muita vammaispalvelulain mukaisia määrärahasidonnaisia palveluja ja tukitoimia ovat kuntoutusohjaus, sopeutumisvalmennus, ylimääräiset vaatetuskustannukset, ylimääräiset erityisravintokustannukset ja muut tarpeelliset palvelut.

Vaikeavammaiselle henkilölle, hänen lähiomaiselleen tai muulle hänestä huolehtivalle henkilölle voidaan yksilöllisen tarpeen mukaan antaa myös muita lain

toteuttamiseksi tarpeellisia palveluja ja tukitoimia. Kyse on tällöin yleensä yksittäistapauksessa annettavasta kertaluonteisesta palvelusta ja tukitoimesta. (Vammaispalvelulain mukaiset määrärahasidonnaiset taloudelliset tukitoimet ja muut tarpeelliset palvelut, Helsingin kaupungin sosiaaliviraston pysyväisohje 4.4.6.)

## 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 5.1 Aineiston hankinta

Tätä tutkimusta varten olen haastatellut kymmentä Helsingin sosiaaliviraston vammaisten sosiaalityön vaikeavammaista asiakasta, joille on myönnetty vammaispalvelulain perusteella palveluasuminen omaan kotiin henkilökohtaisen avustajan turvin. Vammaispalvelulain mukainen palveluasuminen kuuluu kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluviin palveluihin. Kunnan on järjestettävä vaikeavammaiselle henkilölle palveluasuminen, jos henkilö vammansa tai sairautensa vuoksi välttämättä tarvitsee palvelua suoriutuakseen tavanomaisista elämäntoiminnoista. Erityistä velvollisuutta palveluasumisen järjestämiseen ei ole, jos vaikeavammaisen henkilön riittävää huolenpitoa ei voida turvata avohuollon tukitoimenpitein. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.)

Palveluasumista järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään henkilöä, joka vammansa tai sairautensa vuoksi tarvitsee toisen henkilön apua päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa jatkuvaluonteisesti, vuorokauden eri aikoina tai muutoin erityisen runsaasti. Vaikeavammaisten palveluasumiseen kuuluvat asunto sekä asumiseen liittyvät palvelut, jotka ovat välttämättömiä asukkaalle jokapäiväiselle suoriutumiselle. (Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 18.9.1987/759.) Jos asiakkaan näkökulmasta riittävät ja sopivat palvelut voidaan järjestää sosiaalihuoltolain perusteella, on palveluasuminen vammaispalvelulain mukaan toissijainen (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380).

Kunta vastaa palveluasumiseen liittyvien erityispalveluiden kustannuksista asiakkaiden välttämättömien tarpeiden mukaisesti. Näitä ovat muun muassa avustaminen asumiseen liittyvissä toiminnoissa kuten liikkumisessa, pukeutumisessa, henkilökohtaisessa hygieniassa, ruokataloudessa ja asunnon siivouksessa sekä vammaisuuden vuoksi välttämättömät muut palvelut, joita tarvitaan asukkaalle terveyden, kuntoutuksen ja viihtyvyyden edistämiseksi. (Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 18.9.1987/759.)

Vammaispalvelulain mukaisessa palveluasumisessa vamman vuoksi tarvittava avustaminen ja säännölliset välttämättömät palvelut kuten kotihoidon maksut ja turvapuhelimen maksut ovat vaikeavammaiselle henkilölle maksuttomia (Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 3.8.1992/734).

Kunnalla on oikeus päättää, miten palveluasuminen on tarkoituksenmukaisinta järjestää. Helsingissä palveluasuminen järjestetään ensisijaisesti asiakkaan omaan kotiin. Omaan kotiin myönnettävään palveluasumiseen kuuluva avustaminen järjestetään usein sosiaalitoimen myöntämän henkilökohtaisen avun ja terveyskeskuksen kotihoidon yhteistyönä. Mikäli palveluasumisen järjestäminen asiakkaan kotona ei ole mahdollista, voidaan palveluasuminen järjestää palveluasumisryhmään, palvelutaloon tai palvelukotiin. (Palveluasuminen ja sen prosessikuvaus, Helsingin kaupungin sosiaalivirasto.)

Asiakkaita, joille oli myönnetty vammaispalvelulain mukainen palveluasuminen omaan kotiin henkilökohtaisen avustajan turvin, oli Helsingissä tammikuussa 2008 yhteensä 166. Päädyin lopulta tähän kohderyhmään, koska Helsingin sosiaaliviraston vammaistyön tulokortin<sup>5</sup> yhdeksi tavoitteeksi asetettiin vuonna 2008 palvelusuunnitelmien tekeminen tälle asiakasryhmälle. Sosiaalityöntekijät tapaisivat nämä asiakkaat ja pystyisivät samalla esittämään haastattelupyynnöni. Tällä asiakasryhmällä on runsaasta palveluntarpeesta johtuen todennäköisesti riittävästi kokemuksia vammaispalvelujen järjestämisestä vammaisten sosiaalityössä.

Helsingin sosiaalivirastossa tehtiin edellä mainitulle kohderyhmälle osana tulokortin tavoitteita strukturoitu lomakekysely osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksista vammaisten sosiaalityössä syksyllä 2008. Aineistojen keruumenetelmistä kyselyn etuna voi nähdä sen, että se mahdollistaa suuremman osallistujamäärän kuin esimerkiksi haastattelu. Kyselyn kautta ei kuitenkaan pääse kovinkaan syvällisiin tulkintoihin tutkimushenkilöiden mielipiteistä vastausvaihtoehtojen rajallisuuden vuoksi. Keräsin tutkimusaineistoni

---

<sup>5</sup> Helsingin kaupungin sosiaalivirastossa käytetään tällä hetkellä tulokortteja toiminnan strategiseen ohjaamiseen. Tulokortti (the balanced scorecard) on mittaristo, jonka avulla yritystä tai organisaatiota johdetaan, luodaan strategia, asetetaan tavoitteita ja tuloksia mitataan (Kaplan & Norton 1996).

haastattelemalla, koska sitä kautta aineistosta on mahdollista saada syvällisempiä vastauksia, joista voi tehdä mielekkäitä tulkintoja. Tutkimukseni voi nähdä siten täydentävän Helsingin sosiaaliviraston kyselyn tuloksia.

Haastattelu sopii aineiston keruumenetelmäksi hyvin, kun kysymyksessä ovat yksittäisten ihmisten kokemukset. Haastattelu asettaa kuitenkin tärkeän valintakriteerin: tutkimushenkilöä pitää pystyä haastattelemaan. Henkilöt, jotka eivät kykene osallistumaan haastatteluun, jäivät siten tutkimukseni ulkopuolelle.

Yritin löytää haastatteluun osallistuvia henkilöitä aluksi muista vammaisten sosiaalityön toimipisteistä kuin missä itse työskentelin. Tein tutkimuksen esittely- ja haastattelupyynnönkirjeen, jota sosiaalityöntekijöiden oli tarkoitus jakaa asiakkailleen. Kirjeen liitteenä olevalla lomakkeella asiakkaat pystyivät antamaan suostumuksensa tutkimukseen osallistumiselle ja minulle luvan ottaa heihin yhteyttä haastattelusta sopimiseksi. Neljä henkilöä löytyi tällä tavalla. Näin jälkeempäin ajatellen lähestymistapa saattoi olla liian etäinen, koska heitä ei löytynyt enempää. Yhden haastatteluun osallistuneen henkilön löysin itse muissa työyhteisöissä. Nämä viisi haastattelua tein kevään ja kesän 2008 aikana. Muut haastatteluun osallistuneet henkilöt jouduin etsimään siitä toimipisteistä, missä itse työskentelin. Kysyin sosiaalityöntekijöiltä ehdotuksia asiakkaista, joilta voisin kysyä suostumusta haastatteluun. Soitin kuudelle asiakkaalle ehdotetuista, joista viisi suostui haastatteluun. Yhden asiakkaan avustaja kertoi, että ajankohta ei ollut sopiva asiakkaalle. Nämä loput haastattelut tein keväällä 2009.

Haastatteluja tehtäessä tulee miettiä haastattelupaikan sopivuutta haastatteluun osallistuville henkilöille. Vaikeavammaisten henkilöiden kohdalla tulee ottaa huomioon haastattelupaikan esteettömyys. Kysyin haastatteluun osallistuvilta henkilöiltä ehdotuksia haastattelupaikaksi. Yksi haastatteluista on tehty omassa toimipisteessäni haastatellun ehdotuksesta. Loput haastattelut on tehty haastateltujen kotona. Monelle heistä oli tehty kotiin asunnon muutostöitä, jonka vuoksi se oli esteettömänä tilana luonteva haastattelupaikka. Liikuntarajoitteisina henkilöinä heille oli myös helpompaa jäädä kotiin kuin lähteä muualle haastattelua varten.

Haastattelun idea on yksinkertainen: kun halutaan tietää, mitä joku ajattelee jostakin asiasta, kaikkein yksinkertaisinta ja usein tehokkainta on tietenkin kysyä sitä häneltä. Kyseessä on siis eräänlainen keskustelu, joka tapahtuu tutkijan aloitteesta ja usein tutkijan ehdoilla, mutta jossa tutkija pyrkii vuorovaikutuksessa saamaan selville haastatteluun osallistuvalla henkilöltä häntä kiinnostavat asiat tai ainakin ne, jotka kuuluvat tutkimuksen aihepiiriin. Haastatteluun osallistuvalla henkilöllä tarjoutuu haastattelussa tilaisuus tuoda esiin mielipiteensä. Haastattelu tarjoaa ikään kuin kanavan tai foorumin, jonka kautta tavallisellakin ihmisellä on mahdollisuus saada äänensä kuuluviin. Toisaalta haastatteluun osallistuva henkilö voi haluta myös kertoa vain omista kokemuksistaan, jos ne hyödyttäisivät muita samassa tilanteessa olevia. (Eskola & Vastamäki 2007, 25-27.)

Kerroin kaikille haastatelluille, että työskentelen vammaisten sosiaalityössä. Pidän tärkeänä, että he tietävät, mistä lähtökohdista teen tutkimusta, koska työni voi vaikuttaa heidän vastauksiinsa. He saattavat ajatella esimerkiksi saavansa jatkossa parempaa palvelua vammaisten sosiaalityössä tai yrittävät ottaa yhteyttä minuun, kun hakevat palveluita. Viiden ensimmäisen haastatellun henkilön kohdalla tämä ei ollut kuitenkaan mahdollista, koska työskentelin eri toimipisteessä kuin missä heitä palveltiin, eikä minulla varsinaisesti ollut omia asiakkaita omassa toimipisteessäni. Tällä hetkellä työskentelen kehittämiskonsulttina Helsingin sosiaalivirastossa johdon tukitehtävien parissa. Nyt haastattelut tehtyäni ajattelen, että haastatellut halusivat kertoa lähinnä vain omista kokemuksistaan ja parantaa palvelujen järjestämistä jatkossa kaikille vammaisille henkilöille.

Haastatteluissa on eroja sen mukaan, miten tarkasti kysymykset on muotoiltu ja missä määrin haastattelija jäsentää tilannetta. Hirsjärvi ja Hurme (2000) kutsuvat puolistrukturoitua haastattelumenetelmää teemahaastatteluksi. Haastattelun aihepiirit, teema-alueet, ovat etukäteen tiedossa, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat (Eskola & Vastamäki 2007, 25).

Tein haastattelut teemahaastatteluina. Haastattelun aihealueiden valintaan on vaikuttanut eniten tutkimusongelma, johon olen ollut hakemassa vastausta, mutta hyödynnän tutkimuksessani myös lukemaani kirjallisuutta ja työkokemukseni vammaisten sosiaalityössä. Vammaisten ihmisten työllistymisaste on muuta väestöä



huomattavasti alhaisempi ja he ovat suhteellisesti ottaen köyhempiä ja pienituloisempia kuin ei-vammaisten enemmistö. Vammaisten muuta väestöä alhaisempi koulutustaso heikentää osaltaan työllistymismahdollisuuksia ja rajoittaa yksilön mahdollisuuksia kohentaa taloudellista asemaansa. (Reinikainen 2007.)

Köyhyys on nähty kaikkein voimakkaimmin vammaisia henkilöitä vammauttavaksi erilliseksi tekijäksi (Wendell 1996, 41). Köyhyyteen liittyy taloudellinen, inhimillinen, poliittinen, sosiaalinen ja sosiokulttuurinen ulottuvuus. Köyhyys ei ole vain materiaalista, vaan siihen liittyy sosiaalista nöyryytystä, osattomuutta ja sosiaalisen aseman menetystä. Vaikka köyhyyteen saattaa liittyä puutetta perustarpeista, kaikkein kipeimmäksi koetaan usein sosiaalinen nöyryytys ja osattomuus; sulkeminen yhteisön ”normaalin” elämän ulkopuolelle. (Järveläinen & Mäkinen 2007.)

Vammaiset ovat hyvin heterogeeninen ryhmä, vaikka riskitekijöitä heidän syrjäytymiselleen on paljon. Heistä löytyy niin korkeasti koulutettuja kuin vähemmän koulutettuja henkilöitä, työssä käyviä ja työelämän ulkopuolella olevia. Työelämän ulkopuolelta voi löytää myös elämään mielekästä sisältöä esimerkiksi vapaaehtois- tai järjestötoiminnan kautta.

Keräsin haastattelujen alussa haastatteluun osallistuneiden henkilöiden taustatiedot: ikä, koulutus, perhesuhteet/siviilisääty, asuminen, toimeentulo/sosioekonominen asema ja vamma/sairaus. Pyysin heitä tämän jälkeen antamaan arvosanan (4-10) viimeisen kahden vuoden aikana käyttämilleen julkisille sosiaali- ja terveyspalveluille (toimeentulotuki, työ- ja elinkeinotoimisto, Kela, terveysasema, erikoissairaanhoido ja vammaispalvelut) sekä lyhyesti perustelemaan parhaimman ja huonoimman arvosanan. Tämän jälkeen siirryin varsinaiseen teemahaastatteluun. Teema-alueina olivat 1) vammaisten sosiaalityön palvelut (hyvät ja huonot kokemukset), 2) osallisuus (miten haastattelut ovat päässeet vaikuttamaan omiin asioihinsa, kun palveluja on suunniteltu ja järjestetty vammaisten sosiaalityössä), 3) päätöksenteko ja harkinta (missä määrin sosiaalityöntekijä voi haastateltujen havaintojen perusteella käyttää harkintaa, mikä päätöksenteossa on haastateltujen kannalta hankalaa) ja 4) kehittämisehdotukset ja toiveet palvelujen järjestämiselle vammaisten sosiaalityössä.

Tutkimusaineisto koostuu kymmenestä haastattelusta. Nauhoitin kaikki haastattelut, jonka jälkeen litteroin ne eli kirjoitin ne sanatarkasti ylös. Haastattelujen kesto vaihteli 46 minuutista lähes kahteen tuntiin. Yksi haastattelu kesti kuitenkin yli neljä ja puoli tuntia. Yhteensä aineistoa on ajallisesti koottuna 14 tuntia ja tekstinä 231 sivua (riviväli 1,5 ja fonttikoko 12).

Haastattelujen kuunteleminen ja litterointi auttoi pääsemään mukaan haastateltujen maailmaan. Haastattelut olivat eläviä ja ajoittain koskettaviakin. Omin käsin litterointi oli raskasta sekä fyysisesti että henkisesti. Välillä minulla oli pitkiäkin aikoja, jolloin en litteroinut haastatteluja lainkaan.

## 5.2 Aineiston analyysi

Aineiston analyysin olen tehnyt aineistolähtöisellä sisällönanalyysilla.

Sisällönanalyysissa etsitään tekstien merkitystä, jossa oleellista on näkymättömän saaminen näkyväksi ja sen ymmärtäminen. Tällä analyysimenetelmällä tutkittavasta ilmiöstä pyritään saamaan kuvaus tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 105-106.) Miles ja Huberman (1994) ovat kuvanneet aineistolähtöisen laadullisen eli induktiivisen aineiston analyysia kolmivaiheiseksi prosessiksi, johon kuuluvat aineiston redusointi eli pelkistäminen, aineiston klusterointi eli ryhmittely ja abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen.

Pelkistin haastatteluaineistoani eli koodasin tutkimukselle olennaiset asiat.

Merkitsin numeroilla haastatteluteksteihin, missä haastatellut henkilöt kertovat 1) osallisuudesta, 2) päätöksenteosta ja 3) muista julkisista palveluista. Kävin tämän jälkeen numeroidut asiat tarkasti läpi ja etsin aineistosta samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia, jotta saan tutkimuksen kannalta olennaisen esiin.

Samankaltaisuuksien etsimisellä aineistosta voi tavoitella yleisyyttä, kun taas eroavuuksien etsimisellä aineistosta voi löytää jotain erityistä ja mielenkiintoista (esim. Tuomi & Sarajärvi 2002).

Aineistohavaintojeni pohjalta lähdin käsittelemään haastateltujen osallisuuskokemuksia osallisuusjatkumon erilaisilla toimintavoilla. Tässä olen

käyttänyt apuna Heli Valokiven (2008) väitöskirjassaan ”Kansalainen asiakkaana” esittelemää osallisuuden ja osallistumattomuuden jatkumoa palvelujärjestelmissä (kuvio 2). Kyse on yhteiskunnallisen ilmiön määrittelystä. Sama henkilö voi sijoittua jatkumon eri kohtiin eri kohtaamistilanteissa. (Valokivi 2008, 62-63.) Olen myös pohtinut haastateltujen suhdetta palvelua tarjoavaan organisaatioon Albert O. Hirschmanin käsitteillä ”exit”, ”voice” ja ”loyalty” (Hirschman 1970). Johtopäätösten tekemisessä yritän ymmärtää, mitä asiat haastatelluille henkilöille merkitsevät.

Käytän haastatelluista henkilöistä koodeja H1-H10 (haastateltava 1-10), jotta heitä ei tunnisteta. Yhteen haastatteluun osallistui myös hänen henkilökohtainen avustajansa, josta käytän koodia A. Olen muuttanut joitakin paikan nimiä tunnistamattomiksi ja käyttänyt niistä lyhennettä X. Olen myös poistanut joitakin tekstin ymmärtämistä haittaavia täytesanoja kuten ”niinku”, ”mut”, ”ja”, ”tota”. Olen paikoitellen myös yhdistänyt saman kertomuksen eri kohdissa olevia lauseita saadakseni sisällön mahdollisimman hyvin luettavaan muotoon. Olen kuitenkin pyrkinyt siihen, etteivät puhekieliseen tekstiin tekemäni selvennykset muuta kertomusta.

Haastatelluista puolet oli miehiä ja puolet naisia. Nuorin oli 24-vuotias ja vanhin 64-vuotias haastatteluhetkellä. Haastatellut asuivat eri puolilla Helsinkiä. Kaksi henkilöä oli naimisissa, kaksi oli eronnut ja loput olivat naimattomia. Suurin osa asui vuokra-asunnossa. Puolet haastatelluista asui yksin. Heidän koulutustaustansa jakautui peruskoulusta ylempään korkeakoulututkintoon. Kaikille oli myönnetty eläke. Yksi henkilö teki osa-aikatöitä.

Haastatelluista kolmella oli lihastauti, kolmella neurologinen sairaus, yhdellä selkäydinvamma ja kolmella amputoitu raajoja. Raajojen amputoimisen taustalla oli erilaisia sairauksia kuten sokeritauti tai nivelreuma. Kahdella oli lisäksi munuaistauti. Toinen heistä oli saanut munuaisen siirron. Yhden henkilön raajojen amputoinnin taustalla oli tapaturma. Kaikki haastatellut käyttivät liikkumisen apuvälineenä pyörätuolia.

Tavoitteeni on ymmärtää vammaisten henkilöiden kokemuksia niin, että pystyn tekemään niiden pohjalta tulkintoja, jotka ovat mielekkäitä sekä aineistolähtöisyyden että teoreettisen kiinnostavuuden näkökulmasta. Pyrin nostamaan aineistosta esille kaikkea, mikä valottaa vammaisten henkilöiden kokemuksia osallisuudesta ja päätöksenteosta. Tavoitteeni on nostaa aineistosta esiin myös sellaista, missä olisi asiakastyön kannalta kehittämisen tarvetta. Haastattelujen pohjalta yritän konstruoida oman tulkinnan haastateltujen henkilöiden kokemuksista ja vaikuttamismahdollisuuksista.

### 5.3 Tutkimuksen luotettavuus

Määrällisen tutkimuksen hyvänä puolena pidetään sen luotettavuutta, johon päästään, kun tutkija pyrkii tarkastelemaan kohdettaan ulkopuolisena tarkkailijana. Laadullisessa tutkimuksessa tutkija sen sijaan ei voi sanoutua irti arvolähtökohdista ja siten subjektiivisuus korostuu. Laadullinen tutkimus tapahtuu vuorovaikutuksessa tutkijan ja tutkittavan kohteen välillä. Laadullisessa tutkimuksessa ”ihminen on tiedonkeruun instrumentti” ja tieto saadaan ”luonnollisissa tilanteissa”. (Töttö 2000, 10-11.)

Olen valinnut tutkimusaiheen, joka nojaa henkilökohtaisiin kokemuksiin. Riitta Granfeltin (1998, 40) mukaan on eettisesti perusteltua tehdä tutkimusta, joka edellyttää ihmisten luokse menemistä ja henkilökohtaista vuorovaikutusta: kodittomuuden kokemuksesta eivät voi kertoa muut kuin sitä itse eläneet. Myöskään vammaisten henkilöiden kokemuksista eivät voi kertoa muut kuin vammaiset henkilöt.

Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on ”todellisen elämän kuvaaminen” (Töttö 2000, 12). Vammaisten henkilöiden näkökulmat ja ääni pääsevät esille, koska juuri he itse pystyvät parhaiten paljastamaan omaa todellisuuttaan. Pieniin vammaisten henkilöiden marginaaliryhmiin kuuluvat henkilöt rikastuttavat kertomuksillaan palvelujärjestelmien tutkimusta. Parhaimmillaan vammaisten henkilöiden kuuleminen voi johtaa heidän käyttämiensä palvelujärjestelmien kehittämiseen.

Olen valinnut tutkimuskohteen tarkoituksellisesti vaikeavammaisista henkilöistä, koska heillä on yleensä paljon kokemuksia vammaispalvelujen järjestämisestä. Sitä, keille sosiaalityöntekijät tarjosivat tutkimukseen osallistumista, on vaikea sanoa, koska en sitä myöhemmin tiedustellut. Haastateltujen joukossa on sekä tyytyväisiä että kriittisiä asiakkaita, joten oletan, että sosiaalityöntekijät eivät ole valikoineet asiakkaitaan tyytyväisyyden perusteella. Enemminkin valikointi saattoi perustua ”kertojamyönteisyydelle”. Eräs sosiaalityöntekijä kertoikin minulle yhdestä haastatteluun ehdottamastaan asiakkaastaan, että X:llä ”on varmaan paljon kerrottavaa”.

Käsittääkseni kaikki haastatteluun osallistuneet henkilöt osallistuivat tutkimukseen omasta tahdostaan. He kertoivat kokemuksistaan, minä kuuntelin ja kyselin. Tutkimuksen lähtökohtana ovat vaikeavammaisten henkilöiden kokemukset osallisuudesta ja päätöksenteosta vammaispalvelujen järjestämisessä. Ne ovat haastateltujen todellisia kokemuksia, joita en kyseenalaista.

Haastattelun kautta on turha tavoitella yksiselitteistä ja ristiriidatonta subjektiivista totuutta. Eri tilanteissa, eri ajankohtina ja eri näkökulmista katsottuna sama asia voi saada erilaisia tulkintoja. Myös tutkija itse konstruoi omalta osaltaan totuuksia. (Granfelt 1998, 38.) Olen pyrkinyt kuuntelemaan haastatteluun osallistuneita henkilöitä ja sitä, mistä he haluavat kertoa. Tavoitteenani on ollut edetä heidän ehdoillaan ja vain hienoisesti ohjata haastattelua pitämällä huolen siitä, että kaikki teemat tulevat käsitellyksi. Olen pyrkinyt edesauttamaan kerrontaa tarkentavilla kysymyksillä, mutta valitettavasti olen joskus myös sotkenut sitä kömpelöillä siirtymisillä. Olen konstruoinut tulkinnat itse kysymättä haastatteluun osallistuneiden henkilöiden näkemyksiä tulkintojen osuvuudesta, mutta olen pyrkinyt perustelemaan tulkintani.

## 6 ASIAKKAIDEN KOKEMUKSET OSALLISUUDESTA VAMMAISPALVELUJEN JÄRJESTÄMISESSÄ

### 6.1 Osallisuus palvelusuunnitelman laadinnassa

Vammaispalvelulain tarkoittamien palvelujen ja tukitoimien tarpeen selvittäminen on aloitettava 1.9.2009 alkaen viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä siitä, kun vammaisen henkilö taikka hänen laillinen edustajansa tai omaisensa, muu henkilö tai viranomainen on ottanut yhteyttä sosiaalipalveluista vastaavaan kunnan viranomaiseen palvelujen saamiseksi (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380). Palvelutarpeen arvioinnilla vahvistetaan vammaisen henkilön yksilöllisen avuntarpeen ja elämäntilanteen huomioonottamista palveluja ja tukitoimia koskevassa päätöksenteossa. Palvelutarpeen selvittäminen koskee kaikkia vammaispalvelulaissa tarkoitettujen palvelujen tarpeessa olevia vammaisia henkilöitä. (Räty 2010, 94-95.)

Palvelutarpeen selvityksessä on otettava huomioon sosiaalihuollon asiakaslain säännökset. Vammaiselle henkilölle on selvitettävä palvelujen ja tukitoimien erilaiset vaihtoehdot ja niiden vaikutukset hänen asemaansa samoin kuin muut seikat, joilla on merkitystä vammaisen henkilön asiassa. Palvelutarpeen selvityksessä on huolehdittava siitä, että vammaisen henkilö saa selkeän käsityksen niistä palveluista ja tukitoimista, jotka ovat mahdollisia hänen asiassaan. (Räty 2010, 95.)

Vammaispalvelulain mukaan vammaisen henkilön tarvitsemien palvelujen ja tukitoimien selvittämiseksi on ilman aiheetonta viivytystä laadittava myös palvelusuunnitelma siten kuin sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain ([812/2000](#)) 7 §:ssä säädetään. Sen tekemisestä voidaan luopua vain, jos kyseessä on tilapäinen neuvonta tai jos suunnitelman laatiminen on muutoin ilmeisen tarpeetonta. Palvelusuunnitelma on tarkistettava, jos vammaisen henkilön palveluntarpeessa tai olosuhteissa tapahtuu muutoksia sekä muutoinkin tarpeen mukaan. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.) Palvelutarpeen selvittäminen on välttämätön osa yksilöllisen palvelusuunnitelman valmisteluprosessia (Räty 2010, 94).

Palvelusuunnitelma on lähtökohtaisesti laadittava yhteistyössä ja yhteisymmärryksessä vammaisen henkilön kanssa. Vaikka palvelusuunnitelman sisällöstä ei ole tarkempaa selvitystä sosiaalihuollon asiakaslaissa tai vammaispalvelulaissa, palvelusuunnitelmasta on kuitenkin ilmevä asiakkaan yksilölliset olosuhteet ja erityistarpeet sekä riittävän yksilöity kuvaus palvelujen toteutuksesta. Erityisen tärkeää on kuvata henkilön oma käsitys palvelutarpeistaan ja palvelujen järjestämisestä ja niiden toteuttamisesta. Palvelusuunnitelman merkitystä on erityisesti korostettu henkilökohtaista apua järjestettäessä. Tällaisessa tilanteessa voidaan vain perustellusta syystä poiketa palvelusuunnitelmassa määritellystä henkilökohtaisen avun järjestämistavasta. (Räty 2010, 97-100.)

Lähtökohtaisesti palvelusuunnitelmaan kirjatut palvelut ja tukitoimet tulee asiakkaalle myöntää, ellei ole erityistä perusteltua syytä menetellä toisin. Palvelusuunnitelma ei ole kuitenkaan sellainen asiakirja tai hallintopäätös, jolla asiakkaalle syntyisi oikeus vaatia suunnitelmaan sisältyviä palveluja ja tukitoimia. Joissakin tilanteissa palvelusuunnitelmaan kirjatuilla seikoilla voi olla kuitenkin erityistä merkitystä palveluja järjestettäessä. Erityistä merkitystä yksilöllisellä palvelusuunnitelmalla voi olla esimerkiksi silloin, kun vammaisen henkilö ja viranomaiset ovat erimielisiä siitä, millä tavoin vammaispalveluja tulee järjestää ja toteuttaa. (Räty 2010, 101.)

Helsingin sosiaalivirastossa tehtiin vuonna 2008 vammaispalvelun asiakastyytyväisyyskysely niille vaikeavammaisille asiakkaille, joille oli myönnetty vammaispalvelulain mukainen palveluasuminen omaan kotiin henkilökohtaisen avustajan turvin. Kyselyn tarkoituksena oli selvittää, miten asiakkaat olivat saaneet osallistua heille tehdyn palvelusuunnitelman tekemiseen ja sisältöön. Kysely oli osa sosiaaliviraston ASKO-hanketta (asiakkaat toiminnan arvioijina ja konsultteina), jonka tarkoituksena oli kehittää toimiva asiakaspalautejärjestelmä sosiaalivirastolle ja kehittää asiakkaiden osallisuutta palveluissa. (Junttila 2009, 2.)

Lomake lähetettiin 138 asiakkaalle (koko kohderyhmä 166 asiakasta) ja kyselyyn vastasi 77 asiakasta. Vastausprosentti oli hyvä 58 %. Asiakkailta tiedusteltiin, oliko heille tehty palvelusuunnitelma ja olivatko he saaneet riittävästi osallistua

palvelusuunnitelmansa tekemiseen. Kyselyyn vastanneista 92 %:lle oli laadittu palvelusuunnitelma ja 86 % vastaajista koki, että he olivat saaneet riittävästi osallistua palvelusuunnitelmansa laatimiseen. Vastaajista 5 % ilmoitti, että osallistuminen ei ollut tarpeellista. (Junttila 2009, 3-5.)

Suurin osa kyselyyn vastanneista koki saaneensa vaikuttaa palveluihinsa. Vastaajista 61 % koki, että heidän näkemyksensä oli otettu huomioon palveluita järjestettäessä ja 32 % koki, että oma näkemys oli otettu huomioon jossain määrin. Vastaajista 6 % oli sitä mieltä, että omaa näkemystä ei otettu huomioon riittävästi. (Junttila 2009, 6.)

Se, onko asiakkaalle tehty palvelusuunnitelma, korreloi kyselyssä tilastollisesti merkittävällä tavalla sen kanssa, kokeeko hän voineensa vaikuttaa omiin palveluihinsa esimerkiksi muutoksia esittämällä. Tämä tuo hyvin esille palvelusuunnitelman tärkeyden suhteessa siihen, tuntee asiakas osallisuutta omien palveluidensa laatimiseen. (Junttila 2009, 6.) Myös Puumalaisen ym. (2003) tutkimuksessa vammaispalvelulain mukaisista palveluista todettiin, että ne, joille oli tehty palvelusuunnitelma sekä ne, jotka eivät sitä tarvinneet, katsoivat muita useammin, että heidän mielipiteensä oli otettu huomioon. Palvelusuunnitelman saaneet olivat myös tyytyväisempiä kohteluunsa kuin muut. (Puumalainen ym. 2003, 39-47.)

## 6.2 Osallisuuden merkitys haastateltujen kokemana

Haastatellut henkilöt kertoivat olevansa pääosin tyytyväisiä vaikuttamismahdollisuuksiinsa, kun heille oli suunniteltu ja järjestetty vammaispalveluja vammaisten sosiaalityössä. Yleensä he nostivat esiin sen, että olivat osallistuneet palvelusuunnitelman tekemiseen, jolloin he pystyivät kertomaan, mitä palveluja he tarvitsevat. Osa kertoi myös, että palvelut oli järjestetty heidän tarpeidensa mukaisesti tai niin pitkälle kuin mahdollista heidän toiveidensa mukaisesti.

Kysymys siitä, miten haastatellut olivat päässeet vaikuttamaan omiin asioihinsa, kun vammaispalveluja oli suunniteltu ja järjestetty heille, ei ollut kaikille vastaajille ihan selkeä.



Millä tavoin olet päässyt vaikuttamaan omiin asioihisi, kun vammaispalveluja on suunniteltu ja järjestetty sosiaalivirastossa? (Jonna)

Jaa-a. No, ei kai mulla muuta tuu mieleen, ku toi, mitä ne kävi sitä autoo mulle näyttämäs täällä. En mä nyt tiedä, onks se mun vaikuttamista vai kenen, mutta no, onhan tos ollu sit jotakin, joku tommonen kaide tuli tonne yläkertaan seinään, et pääsen kädellä vetämään itteeni... (H9)

Yritin tämän jälkeen tarkentaa vielä kysymystä ja tiedustelin, oliko haastatellun mielipiteitä tiedusteltu ja kuunneltu.

Tai onko mielipiteitäsi kysytty ja kuunneltu? (Jonna)

No, en mä nyt tiedä. Ei täs nyt niin kauheesti oo paljon kyselty niitä mielipiteitä. Mitähän tos nyt on. Toi hissi, ne teki ilman mitään, ei mulla siinä mitään mielipiteitä ollu, ku se on tommonen, mikä siihen meni tai pystyttiin tekemään, se siihen tuli. Sitte toi luiskan ne teki tommokses, ku ne teki. (H9)

Vaikka tämä henkilö ei oikein tiennyt, mitä vaikuttamismahdollisuuksilla tarkoitetaan, vastauksesta välittyy, että hän on ollut mukana, kun palveluja on suunniteltu ja järjestetty hänelle. Häntä voi kuvata osallisuuden jatkumolla palvelujen käyttäjänä (Valokivi 2008, 65; kuvio 2). Hän vaikutti suhteellisen tyytyväiseltä saamiinsa vammaispalveluihin, mutta hänen roolinsa on ollut aika passiivinen. Hän ei ollut juurikaan osallistunut asunnon muutostöiden suunnitteluun tai järjestämiseen. Toisaalta kaikista asunnon muutostöistä tai asuntoon kuuluvista välineistä ja laitteista ei välttämättä löydy edes vaihtoehtoja, jotta asiakkaiden mielipiteitä voisi tiedustella. Porrashissin on oltava juuri sellainen, mikä soveltuu asiakkaan portaisiin kotona.

Seuraava henkilö kertoi saaneensa vaikuttaa omiin asioihinsa, mutta täysin tyytyväiseltä hän ei kuitenkaan vaikuta.

Helsingin sosiaaliviraston vammaispalveluja kun on järjestetty ja suunniteltu, ni oletko päässyt vaikuttamaan omiin asioihisi ja? (Jonna)

Hmm, no, jonkin verran joo. Mut se on aina sitten, et näitä edellä mainittuja ongelmia, et tulee aina sellasia, kädenvääntö sitte, että miten oikeesti sitten heidän mielestä kannattais toimia ja mikä olis mulle nimenomaan se tarkoituksenmukaisin, mikä olis mulle se paras

vaihtoehto, mun tarpeiden mukainen, ni se, meil ei nää, ei löydy yhtymäkohtaa koskaan.  
(H3)

Tämä henkilö yhdistää vaikuttamismahdollisuutensa siihen, saako hän palvelunsa juuri siten kuin itse haluaa. Orasen (2008) mukaan asiakkaiden osallistuminen itseään koskevien asioiden käsittelyyn ei merkitse sitä, että heille pitäisi tai voisi siirtää näitä asioita koskevaa päätösvaltaa. Osallisuus ja vaikuttamismahdollisuudet liittyvät mukana oloon ja siihen, että asiakkaille annetaan tietoa palveluista ja asiakkaan mielipiteitä ja näkemyksiä tiedustellaan.

Edellä mainitussa haastattelukatkelmassa välittyy, että sosiaalityöntekijä on toiminut palveluun pääsyn portinvartijana. Hän on määrittänyt asiakkaan tarpeet ja palvelun toteutustavan, vaikka asiakkaallakin on ollut asiasta omia näkemyksiä.

Vammaispalvelulain uudistuksen myötä sosiaalityöntekijöiden päätösten tulee pohjautua asiakkaan kanssa laadittuun palvelusuunnitelmaan. Päätösten perusteluihin on kiinnitettävä erityistä huomiota silloin, kun palveluiden määrästä tai järjestämistavasta ei ole päästy yhteisymmärrykseen tai päätös poikkeaa siitä, mitä on kirjattu palvelusuunnitelmaan. (Vammaispalvelulain soveltaminen sosiaalityössä, Helsingin kaupungin sosiaaliviraston pysyväisohje 4.4.16.)

Seuraava henkilö oli sitä mieltä, että hän ei ole päässyt vaikuttamaan omiin asioihinsa lainkaan. Osallisuuden kokemukset jäivät siten heikoiksi.

Millä tavoin olet päässyt vaikuttamaan omiin asioihisi, kun sosiaalivirastossa, vammaispalvelussa on suunniteltu ja järjestetty vammaispalveluja? (Jonna)

Ei mitenkään. Siihen on helppo vastata, ei mitenkään. Jos on jotakin haastatteluja tai tällasta kyselyä, mihin olen moneen vastannu, niin tulee kuitenkin sellanen tunne, että ei sillä ollu mitään merkitystä, mitä siihen on kirjoittanut. En oo missään huomannu mitään eroa. (H5)

Eli olet vastannut johonkin? (Jonna)

Olen moneen, esimerkiksi joka nyt on monesti tapetilla Helsingin kaupungin yhteiskuljetus, se on ihan karjan kuljetusta. (H5)

Kuljetuspalvelut on tarkoitettu vaikeavammaisille henkilölle, jolle julkisen joukkoliikenteen käyttö tuottaa kohtuuttomia vaikeuksia. Kuljetuspalvelua järjestetään vaikeavammaisen henkilön työ- ja opiskelumatkoihin sekä asiointi- ja

vapaa-ajan matkoihin. Tämä henkilö on tyytymätön kuljetuspalvelun järjestämiseen yhteiskuljetuksina. Hän kertoi vastanneensa kuljetuspalvelujen asiakastyytyväisyyskyselyyn, mutta koki, että sillä ei ole ollut mitään merkitystä. Asiakkaat haluavat, että heidän vastauksillaan on merkitystä ja he pääsevät vaikuttamaan palvelujen järjestämiseen. Aina kuitenkin asiakkaiden toiveita ei pystytä toteuttamaan ja silloin asia pitäisi perustella heille. Tämä henkilö halusi vapautuksen Helsingin Matkapalvelusta<sup>6</sup>, mistä kuljetukset tilataan. Vapautuksen saaminen edellyttää kuitenkin pääsääntöisesti sitä, että asiakkaalla on huomattavan suuria vaikeuksia käyttää Matkapalvelun palvelua.

Asiakastyytyväisyyskyselyjen tavoitteena on parantaa asiakaspalvelua. Helsingin sosiaaliviraston asiakastyytyväisyyskyselyjen tuloksista tiedotetaan usein sosiaaliviraston Internet-sivuilla ja erilaisissa asiakasyhteistyöryhmissä. Kuljetuspalvelun asiakastyytyväisyyskyselyn tuloksia käsitellään kuljetuspalvelun asiakasyhteistyöryhmässä, missä on vammaisjärjestöjen edustus. Aina järjestöjen edustus ei kuitenkaan riitä. Yksittäiset asiakkaat haluavat palautetta esittämiinsä näkemyksiin. Mikäli he eivät sitä saa, vaarana on, että he lopettavat kyselyihin vastaamisen kokonaan. Joskus voisikin olla paikallaan kertoa asiakastyytyväisyyskyselyn tuloksista laajemmin. Asiakkaiden mielipiteiden kuuleminen ja niihin reagointi turvaa sosiaalipalvelujärjestelmän kehittämisen ja legitimitetin (Muuri 2008).

Sosiaalivirastosta pyydetään usein terveyskeskuksen toiminta- tai fysioterapeuttia tekemään arvio asiakkaan toiminta- tai liikuntakyvystä. Joskus asiakkaat voivat kokea tämän kuitenkin siten, että heidän kokemusasiantuntemustaan ei arvosteta ja he jäävät ulkopuoliseksi oman asiansa käsittelyssä. Ulkopuolisuuden kokemus muodostuu tilanteissa, joissa asiakas jää työntekijöiden ja heidän edustamiensa organisaatioiden muodostamien liittoutumien ulkopuolelle eikä hänen ääntään kuulla kohtaamistilanteissa (Valokivi 2008, 67).

---

<sup>6</sup> Helsingin Matkapalvelu järjestää vaikeavammaisille henkilöille vammaispalvelulain mukaista kuljetuspalvelua ja ikääntyneille henkilöille sosiaalihuoltolain mukaisia kuljetuksia. Sosiaalivirasto vastaa palvelun toteutuksesta. Matkat tilataan Helsingin Matkapalvelusta. Samaan aikaan ja samaan suuntaan matkustavat pyritään yhdistelemään samaan autoon. (Helsingin Matkapalvelun asiakasohje 2010.)

Jos sosiaalivirasto on ottanut jonkun asiantuntijan näkemään, katsomaan, että minkälaiset toiminnalliset tarpeet tällä henkilöllä on, ni se asiantuntija, hän tietää paljon paremmin, kun tää asianomainen itse. Tää ihminen, ni hän on vaan se asiakas ... (H5)

Sosiaalityöntekijä näyttäytyy myös tässä palveluun pääsyn portinvartijana. Hän on pyytänyt toiminta- tai fysioterapeutilta lausunnon asiakkaan toimintakyvystä, mutta on arvioinut itse viime kädessä asiakkaan tarpeet ja palvelun toteutuksen. Tämän henkilön turhautumisen ymmärtää, koska hänellä on terveystieteen koulutus, työkokemusta kuntoutuksen parista ja lähes kolmenkymmenen vuoden kokemus vammansa kanssa elämisestä. Hänen mielestään sosiaalityöntekijöiden tulisi arvioida, kykeneekö asiakas itse arvioimaan tilannetta vai ei. Työntekijän voi tässä tilanteessa nähdä palvelujen antajana, joka kontrolloi tilannetta. Asiakkaiden osallisuus tuotetaan tällöin sosiaalityön rakenteesta käsin. (esim. Haahtela 2006, 68.)

Vammaiset henkilöt eivät välttämättä vaikene tai alistu, jos ovat eri mieltä palvelujen järjestämisestä kuin päätöksen tehnyt viranhaltija.

Et mä kuitenkin haluan pärjätä siinä, missä muutkin. Mä haluan olla mukana, mä olen mukana ja mä aion olla mukana, et jos ensimmäinen seinä tulee vastaan, ni mä kaadan sen ja sit ku se toinen seinä tulee vastaan, ni mä kaadan senkin. Mä en anna periks... Halonen on sit viimeinen. Kyllä presidentille muutkin ovat kirjoittaneet. (H5)

Edellä mainittu henkilö halusi saada äänensä kuuluviin ja osallistua omien palvelujensa suunnitteluun ja järjestämiseen. Vaativat ja aktiiviset kansalaiset ovat tietoisia oikeuksistaan ja vaativat niiden toteutumista. Vammaisilla henkilöillä on usein selkeä näkemys siitä, mihin he ovat kansalaisina oikeutettuja. He ovat oman tilanteensa asiantuntijoita.

Myös vamma voi aiheuttaa esteitä osallisuudelle. Yhdellä henkilöllä oli puhevaikeuksia, minkä vuoksi kuulijoilla oli ajoittain vaikeuksia saada hänen puheestaan selvää.

No, minkälaisia kokemuksia sul on sitte ollu puhelimesta vammaisten sosiaalityössä?  
(Jonna)

Mulle on sanottu ihan suoraan, että hän ei nytten saa sun puheesta selvää, että hän soittaa myöhemmin minulle uudestaan. Mikä must on tosi törkeätä, et jos asiakkaalle sanotaan ihan suoraan. Että kyl sen verran pitää sen puolen ammatti-ihmisen malttaa kuunnella ja mä aina, kun soitan johonkin virastoon, ni puhun rauhallisesti. (H6)

Tämä henkilö on halunnut kertoa asiastaan, mutta hänet jätettiin ulkopuolelle. Osallisuus on kaikkein vähäisintä tilanteissa, joita voi kuvata ulkopuolisuudeksi. Ulkopuolisuuden kokemus muodostuu, kun asiakkaan ääntä ei kuulla kohtaamistilanteissa lainkaan. (Valokivi 2008, 67.) Ymmärrän, että työntekijällä on ollut tässä tilanteessa kiire, mutta asiakas koki viestin loukkaavaksi. Onneksi työntekijä oli luvannut soittaa hänelle myöhemmin, jotta asia voitiin selvittää.

Haastatelluille oli sattunut ajoittain ikäviä tapahtumia kuljetuspalvelumatkojen aikana.

... pysähdyttiin liikennevaloihin ja sit ku se lähti siit liikennevaloista taas vähän kaahaten, ni mä lensin selälleen, pyörätuoli lähti niist kiinnikkeistä irti ja sit mä lensin selälleen sinne lattialle ja, no poika ja vaimo vähän pelästy. (H9)

Tämä henkilö kertoi tehneensä Helsingin Matkapalvelun palautenumeroon ilmoituksen asiasta, mutta ei saanut siihen selvitystä. Hän joutui siten tekemään uuden ilmoituksen. Tämän jälkeen hänelle ilmoitettiin, että kuljettajaa ei tavoitettu, mutta kuljetusyhtiölle oli annettu sanktio.

...Eipä se pienen vammaisen ääni kuulu missään, ku kaupungin oma organisaatioki suhtautuu tohon noin leväperäisesti, et olemme antaneet sanktiona tälle kuljetus, mikä tää oli tää X-kuljetusliike, ni kaheksankymmentä euroa, ni mitä se on, ei mitään. (H9)

Matkapalvelun palautenumeron tarkoitus on se, että asiakkaat voivat antaa palautetta kuljetuspalvelun järjestämisestä, jotta palvelun toimivuutta voidaan seurata ja kehittää. Syy selvityksen viivästymiseen lienee se, että kuljettajaa oli yritetty tavoittaa, mutta asiakkaille pitäisi antaa selvitys kohtuullisessa ajassa, jotta heidän ei tarvitse uusia valituksiaan saadakseen äänensä kuuluviin. Selvityksen saatuaan sanktion pienuus sai kuitenkin tämän henkilön ärsyntyneeseen. Kyse on kuitenkin vaikeavammaisten asiakkaiden turvallisuudesta.

Ajoittain vaikuttamismahdollisuudet olivat toteutuneet haastateltujen mielestä kuitenkin todella hyvin.

No, millä tavoin olet päässyt vaikuttamaan omiin asioihisi, kun vammaispalveluja on suunniteltu tai järjestetty sosiaalivirastossa? (Jonna)

No, mun mielestä silloin aikoinaan, kun mä erosin niin silloin meil oli oli tällöinen palaveri, jossa oli terveyskeskuslääkäri ja kotihoidosta ja sosiaalitoimesta ja minä ja keskusteltiin mun asioista pöydän ympärillä, jolloin sovittiin yöpartiosta ja että mä sain 88 tuntia viikossa henkilökohtaista avustajaa ja mun mielestä se oli aivan upeasti hoidettu juttu. (H2)

Yhteistyö sosiaali- ja terveystoimen kesken on tärkeää, kun vammaisille henkilöille järjestetään vammaispalveluja. Terveystoimesta voidaan järjestää vammaiselle henkilölle kotihoitoa tai kotisairaanhoidoa, joka voi olla osa vammaispalvelulain mukaista palveluasumista. Parhaaseen lopputulokseen päästäänkin yleensä, kun kaikki palvelun järjestämiseen osallistuvat tahot ja asiakas ovat yhdessä suunnittelemassa palveluja. Tämä henkilö on päässyt kertomaan oman näkemyksensä asioihin ja häntä oli kuunneltu. Haastateltavan osallisuus lähenee tässä kumppanuutta palvelusta vastaavien henkilöiden kanssa. Kumppanuutta luonnehtii hyvä vuorovaikutus ja molemminpuolinen kuuleminen (Valokivi 2008, 64).

Myös seuraava henkilö oli tyytyväinen siihen, miten hänen asioitaan oli hoidettu vammaisten sosiaalityössä.

... sosiaalityöntekijä kyl niinku perehty siihen ... se semmonen ymmärrys, sen tilanteen kaoottisuuden ymmärrys ja siinä vastaan tuleminen, siinä et mut oikeesti huomioitiin ihmisenä, inhimillisesti myös. (H1)

Tämä henkilö kiitti vammaisten sosiaalityötä etenkin asiakkaan kohtaamisesta ja ymmärtämisestä, kun erikoissairaanhoidossa oli suunniteltu hänen siirtämistään avohoitoon. Tilanne on ollut kaoottinen, kun sairaala oli lopettamassa monen vuoden jälkeen laitoshoidoa. Vammaispalvelulaki tulee kuitenkin sovellettavaksi, kun vammaisen henkilö ei saa riittäviä ja hänelle sopivia palveluja tai tukitoimia

muun lain nojalla. Sosiaalityöntekijän ja asiakkaan kohtaaminen on sosiaalityön ydinasia. Ihannetilanteessa instituutiossa tehty asiakkuuden tarpeen arviointi ja asiakkaan oma tulkinta kohtaavat toisensa. Vaikeimmat tilanteet syntyvät silloin, kun instituutiot kiistelevät keskenään siitä, kenen vastuulle tämä ihminen tai nämä ihmiset kuuluvat. Osalla instituutioista on enemmän väljyyttä määritellä joitakin potentiaalisia asiakkaita ulos omalta tontiltaan, osalla tätä väljyyttä ei ole. (Juhila 2006, 202, 226.)

Puumalaisen ym. (2003) tutkimuksessa yksi ilmenneistä vammaispalvelulain toimeenpanoon liittyvistä kehittämistarpeista oli palveluista ja tukitoimista tiedottaminen. Tiedottamisen koki riittämättömäksi noin 60 % vastaajista ja yhtä moni katsoi, ettei tiennyt riittävästi, mihin vammaispalveluihin hänellä olisi oikeus. (Puumalainen ym. 2003, 61-62.) Sosiaaliviraston asiakaskyselyssä vammaispalvelun asiakkaille, joille oli myönnetty palveluasuminen omaan kotiin henkilökohtaisen avustajan avulla, 28 % vastaajista oli samaa mieltä ja 39 % oli osittain samaa mieltä siitä, että he olivat saaneet riittävästi tietoa ja neuvontaa. Vastaajista 8 % oli kuitenkin eri mieltä ja 20 % osittain eri mieltä siitä, että he olivat saaneet riittävästi tietoa ja neuvontaa. Vastaajista 4 % ei ollut samaa eikä eri mieltä. (Junttila 2009.)

Tutkimustulosten erot johtunevat siitä, että Puumalaisen ym. tutkimukseen vastanneista 69 % käytti vammaispalveluja, kun sosiaaliviraston kyselyyn vastanneista henkilöistä kaikki käyttivät vammaispalveluja eli olivat asiakkaina vammaisten sosiaalityössä. Oletettavaa onkin, että vammaispalvelujen käyttäjät ovat saaneet enemmän tietoa vammaispalvelulain mukaisista palveluista ja tukitoimista kuin muut. Edelleen kuitenkin 28 % sosiaaliviraston kyselyn vastaajista oli ainakin osittain eri mieltä siitä, että he olivat saaneet riittävästi tietoa ja neuvontaa.

Tiedottaminen nousee myös yhdeksi tärkeäksi asiaksi aineistossani. Haastatellut kertoivat, etteivät he aina saaneet sosiaalityöntekijältä riittävästi tietoa ja joutuivat sitä itse etsimään. Yksi henkilö kertoi esimerkkinä, että sosiaalityöntekijä ei ollut tarjonnut hänelle saattajapalveluprojektin palvelua ja hän oli kuullut siitä toiselta asiakkaalta. Saattajapalveluprojekti tarjosi helsinkiläisille vaikeavammaisille kuljetuspalvelun asiakkaille lyhytaikaista asiointiapua esimerkiksi kaupassa

käyntiin<sup>7</sup>. Tämä henkilö ei kuulunut kuitenkaan projektin kohderyhmään, koska hänen palvelunsa oli turvattu toisella tapaa. Se, että sosiaalityöntekijä ei kerro asiakkaille kaikista palveluista, on ymmärrettävää ja inhimillistä, kun palvelun saamisen kriteerit eivät täyty ja hän voi välttyä mahdolliselta konfliktitilanteelta.

Puumalaisen ym. (2003, 62) mukaan tiedottamisen ”riittävyys” on jossain määrin tulkinnanvarainen kysymys, mutta osallisuus ei toteudu täysin, ellei asiakkaille anneta riittävästi oikeaa tietoa ja kerrota tilanteeseen vaikuttavista asioista.

Helsingin sosiaalivirastossa on tehty erityisiä oppaita vammaispalveluista, uusittu asiakasohjeita ja sosiaalityöntekijät tiedottavat osana omaa työtään palveluista asiakkaille, mutta silti tiedottaminen ontui haastateltujen mukaan ajoittain. Tärkeää onkin pitää ajan tasalla vammaispalvelujen verkkosivuja, joista asiakkaat voivat itse tarkastaa ajankohtaisia asioita.

Vammaiset henkilöt ovat monella tavalla riippuvaisia kunnan järjestämistä vammaispalvelulain mukaisista palveluista, joten he eivät voi vetäytyä asiakkuudesta. Vaihtoehtona olisi maksaa itse palvelusta, mutta siihen ei monellakaan ole varaa. Vammaispalvelulaki sisältää useita kohtia, jotka tukevat vammaisten henkilöiden ”voicen” eli äänen käyttämistä. Palvelutarpeen selvittäminen ja palvelusuunnitelman laatiminen mahdollistavat sen, että vammaisen henkilö pääsee esittämään palvelutarpeitaan ja kertomaan näkemyksiään ja mielipiteitään, kun palveluja suunnitellaan ja järjestetään hänelle. Myös palvelujen kehittämisessä kunnan tulee ottaa huomioon vammaisten henkilöiden esittämät tarpeet ja näkemykset. Vammaista henkilöä on palveltava ja palveluja on järjestettävä hänen äidinkielellään. Lisäksi vammaispalvelulaissa säädetään kunnan yhteistyöstä muiden viranomaisten ja vammaisjärjestöjen kanssa sekä vammaisneuvostosta, jonka tarkoitus on edistää ja seurata kunnallishallinnon eri aloilla tapahtuvaa toimintaa vammaisten henkilöiden kannalta. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.)

---

<sup>7</sup> Saattajapalveluprojekti toimi Helsingissä 1.4.2006-31.12.2009.



### 6.3 Asiakkaiden toiveita osallisuuden lisäämiseksi vammaispalvelujen järjestämisessä

Tiedustelin kaikilta haastatelluilta kehittämissuhteita ja toiveita vammaispalvelujen järjestämiselle. Lähes kaikki ehdotukset liittyivät osallisuuteen.

No, onko sulla jotain kehittämissuhteita tai toiveita vammaispalvelujen järjestämiselle? (Jonna)

...sitä on nyt pari kuukaut väännetty ja sielt on silleen, et koitapa itse selvittää asia. Just sillai, et no minäpä koitan käydä läpi Respectast lähtien ... (H6)

Olisiko sun mielestä sen sosiaalityöntekijän pitäny sitten tehdä enemmän? (Jonna)

Joo, ehkä ainakin tulla käymään ja kattoo, et mihin se ois tulossa, et siis pystyny eteenpäin viemään asiaa. (H6)

Tämän henkilön osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuudet eivät ole hänen mielestään toteutuneet riittävästi. Hän on yrittänyt kertoa sosiaalityöntekijälle, minkälainen tukitoimi olisi tarpeen, mutta sosiaalityöntekijä on ohjannut häntä selvittämään asiaa itse. Sosiaalityöntekijä on kyllä neuvonut, mistä paikoista hän voi asiaa selvittää, mutta hän olisi toivonut, että sosiaalityöntekijä olisi tullut vammaispalvelun asiantuntijana kotiin arvioimaan tilanteen. Näin hän olisi myös kokenut, että asian käsittely olisi edennyt.

Vammaispalvelulain muutosten jälkeen palvelutarpeiden selvittämiseksi pääsääntönä on kotikäynti tai vähintään asiakkaan henkilökohtainen tapaaminen (Sosiaali- ja terveysministeriön kuntainfo 4/2009, Vammaispalvelulain muutokset 1.9.2009 lukien). Uskon kuitenkin, että sosiaalityöntekijä oli arvioinut tässä tilanteessa, että asiakas olisi itse paras henkilö arvioimaan, minkälainen tukitoimi sopisi hänelle. Haettu väline oli sen verran poikkeuksellinen, että sitä ei löytynyt valmiina ja se piti erikseen tehdä. Sosiaalityöntekijä oli todennäköisesti arvioinut myös, että tämä henkilö kykenisi itse selvittämään asiaa.

Osa toivoi, että sosiaalityöntekijöillä olisi enemmän aikaa heille ja sosiaalityöntekijältä saisi tietoa ja neuvontaa enemmän. Osa toivoi myös, että sosiaalityöntekijä kertoisi palvelujen myöntämisen kriteereistä ja hänen kanssaan voisi vertailla eri palveluvaihtoehtojen vaikutuksia kunkin omaan tilanteeseen.

Lisäksi he toivoivat konkreettisempaa tietoa siitä, mitä kaikkia vammaispalveluja he voivat saada. Jos jotain palvelua tai tukitoimea ei ole mahdollista saada vammaispalvelulain nojalla, mitä muita vaihtoehtoja löytyy asian ratkaisemiseksi.

No, onko sinulla jotain kehittämisehdotuksia tai toiveita vammaispalvelujen järjestämiselle? (Jonna)

... heillä pitäis olla aikaa siihen (työhön) ja sitte ehkä sitä neuvontatyötä ja infoomista, et sitä nyt ei kauheesti tunnu missään päin Suomea olevan, että vaikka se niin hienosti siellä lukee, et se on osa teidän työtä, mut se ei välttämättä siinä käytännön asiakastyössä kuitenkaan näy. Et ite sitä melkein pitää asiakkaana tietää, et mitä on oikeutettu saamaan, mitä palveluja tai että mistä niitä haetaan ja minkälaiset ne on ne myöntämisperusteet ja semmoset...et se on kurjaa, että niistä kaikista joutuu niinku taistelemaan... tosi ihanaa, et joku tulis joskus sanon, et hei ootkos huomannu, että tämmönenkin on ja sä voisit tämmöstäki vaikka hakee tai saada. (H7)

Tämä henkilö toivoi vammaispalvelun työntekijöiltä aktiivisempaa tiedottamista vammaisille tarkoitetuista palveluista ja viittaa lainsäädäntöön. Sosiaalihuollon järjestäjällä on velvollisuus selvittää asiakkaalle palvelujärjestelmään sisältyvät erilaiset vaihtoehdot ja erityisesti se, minkälaisilla edellytyksillä asiakas on oikeutettu saamaan palveluja ja tukitoimia. Selvitettäväksi tulee myös ne eri vaihtoehtoiset palvelut ja tukitoimet, joihin asiakkaalla on mahdollisesti oikeus. (Räty 2010, 25.) Kun asiakkaille annetaan tietoa palveluista ja kerrotaan niiden vaikutuksista heidän yksilölliseen tilanteeseensa, asiakas voi itse päättää, mitä palvelua hakea. Tämänkaltaisen työskentelyn voi nähdä lisäävän asiakkaan osallisuuden kokemuksia, kun hänelle annetaan riittävästi oikeaa tietoa ja kerrotaan oikeuksista. Asiakas saa tällä tavoin kokemuksia siitä, että hän on oman tilanteensa herra.

Osa toivoi, että asiat hoituisivat joustavasti Internetin ja sähköpostin välityksellä tai puhelimella, eikä aina tarvitsisi täyttää hakemuksia tai lomakkeita. Tämä helpottaisi vaikeavammaisten henkilöiden asiointia ja osallistumista omien asioidensa hoitamiseen.

No, tuleeko jotain muuta mieleen vielä, mitä vois kehittää? (Jonna)

Avustajien palkkahallinto on semmonen ... entä jos senkin vois sähköisesti hoitaa sen sijaan, että täytetään lappuja, kopioidaan ja pannaan ne kirjekuoreen, lähetetään, mut se voitais yhtä hyvin klik ja se lähtee. Et mä kehittäisin sähköistä asiointia niinku nimenomaan täs palkkahallintopuolel. (H8)

Tämän henkilön mielestä henkilökohtaisen avustajan työtunneista ilmoittaminen Helsingin kaupungille eli korvauksen maksajalle on hankalaa ja hän toivoi, että asian voisi hoitaa sähköisesti. Sähköistä asiointia on lisätty Helsingin kaupungilla, kun kaupunki on avannut helsinkiläisille uuden, vuorovaikutteisen asiointipalvelun, josta kehitetään koko kaupungin sähköisen asioinnin yhteinen palvelu.

Henkilökohtaisten avustajien tunti-ilmoituslomakkeita ei voi kuitenkaan tällä hetkellä hoitaa sähköisesti, koska vaikeavammaisen henkilön eli työnantajan ja avustajan pitää allekirjoittaa tunti-ilmoituslomake.

Osa haastatelluista oli halukas osallistumaan vammaispalvelujen suunnitteluun ja kehittämiseen laajemminkin. Näen heidät aktiivisina ja valveutuneina henkilöinä. He halusivat myös, että heitä kuunnellaan aidosti.

Ni mitä sul on niinku päällimmäisenä semmosta mitä sä meiltä (vammaisten sosiaalityöstä) toivoisit? (Jonna)

... et otettais se asiakkaan kuuleminen siinä, että miten se kokee jonkun asian tärkeäksi ... Et mä en nyt tarkota, et mitään kirjeitä lähettää ku se ei oo se juttu, vaan et siinä keskustelun lomassa voidaan niinkun ku puidaan tän henkilön asioita siinä niinkun käydään läpi, et onks sulla jotain nyt, et sua ei oo kuunneltu... ja sit se kirjataan koneelle ja niist tehään vähän niinku summaa ja sit sen perusteella voidaan taas sit miettiä vähän et onks oikeesti jotain niinku, onks semmost tilannetta et haluaako asiakkaat edes ... (H1)

Tämän henkilön mielestä sosiaalivirastossa ei ole kovinkaan paljon otettu asiakkaita mukaan kehittämään vammaispalvelujen järjestämistä muuten kuin kuljetuspalvelujen osalta. Hän ehdotti vammaispalveluun uudenlaista työtettä, missä asiakkailta tiedusteltaisiin säännöllisesti asiakastyön ohessa, miten heitä on palveltu. Tällä tavalla asiakkailta voisi saada konkreettisia ehdotuksia asiakaspalveluun käytännössä ja asiakkaiden ääni tulisi paremmin kuuluviin.

Ajoittain haastatellut toivoivat tietoa kaupungin toiminnasta ja taloudesta myös laajemmin.

... ja mä toivon, että jatkossa ...kunnat kuulis meitä silloin kun aina tekevät direktiivejä ja myöskin sitä, että missä taloudellisissa puitteissa se pyörii, että me oppisimme niinkun kantamaan vastuuta enemmän omasta elämästämme ja tämä ero tai konflikti sosiaalityöntekijän ja asiakkaan välillä pienenisi että tulis ensimmäinen tämmönen niinkun konsensus että tässä mennään kaikki ... et mahdollisimman vähän olis tämmöstä niinkuin hidden agendas. (H2)

Tämä henkilö toivoo tilaisuuksia, missä vaikeavammaiset henkilöt pääsisivät mukaan kertomaan mielipiteitään, kun virkamiehet suunnittelevat palveluja ja ohjeita. Käytännössä vammaisneuvostolle esitellään Helsingissä paljon esimerkiksi vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja tukitoimien pysyväisohjeita ja asiakasohjeita. Tällä menettelyllä pyritään turvaamaan käyttäjänäkölma palvelujen järjestämisessä. Moni vaikeavammaisen haluaisi kuitenkin saada tietoa vielä enemmän ja oman äänensä paremmin kuuluviin. Edellä mainittu henkilö peräänkuulutti avoimuutta palvelujen suunnitteluun ja kehittämiseen. Hänen mukaansa se voisi helpottaa myös asiakkaiden ja sosiaalityöntekijöiden yhteistyötä.

## 7 ASIAKKAIDEN KOKEMUKSET VAMMAISPALVELUJEN PÄÄTÖKSENTEOSTA JA HARKINNASTA

### 7.1 Päätöksenteon eteneminen vammaisten sosiaalityössä

Kunnassa päätöksen vammaispalvelulain mukaisen palvelun tai tukitoimen myöntämisestä tai epäämisestä tekee sosiaalilautakunta. Käytännössä sosiaalilautakunta delegoi usein yksilöhuollon päätöksenteon yksittäisille viranhaltijoille kuten sosiaalityöntekijöille. Viranhaltijan päätökseen tyytymätön asiakas voi hakea muutosta päätökseen sosiaalilautakunnalta.

Sosiaalilautakunnan päätökseen tyytymätön voi hakea muutosta valittamalla hallinto-oikeuteen. Jos hallinto-oikeuden päätös koskee vaikeavammaisille tarkoitettua palveluja tai tukitoimea, voi päätökseen hakea muutosta korkeimmalta hallinto-oikeudelta. Jos hallinto-oikeuden päätös koskee muuta kuin vaikeavammaisille tarkoitettua palvelua tai tukitoimea, ei automaattista valitusoikeutta ole. Valituslupa on haettava silloin ensin korkeimmalta hallinto-oikeudelta.

Vammaispalvelujen saamiseksi tulee tehdä hakemus. Hakemus pyydetään pääsääntöisesti kirjallisesti. Monilla kunnilla on omia hakemuslomakkeita, joilla hakijoilta pyydetään selvitys palvelun tarpeesta ja elämäntilanteesta.

Lääkärintodistus tarvitaan ensimmäistä kertaa vammaispalveluja haettaessa tai olosuhteiden muuttuessa. Lääkärinlausunnossa tulee ilmetä hakijan vamma ja/tai sairaus, mahdollisimman laaja-alainen arvio hakijan toimintakyvyn rajoitteista ja siinä odotettavissa olevista muutoksista. Tämän lisäksi sosiaalityöntekijät tapaavat yleensä hakijat. Sosiaalityöntekijä voi pyytää myös fysioterapeutin tai toimintaterapeutin lausunnon hakijan toimintakyvystä.

Vammaispalvelun sosiaalityön tavoitteena on edistää vammaisen ihmisen itsenäistä selviytymistä ja vähentää vamman aiheuttamia rajoitteita tai esteitä vammaisen henkilön jokapäiväisestä elämästä. Vammaispalvelujen osalta sosiaalityön keskeisiä alueita ovat tiedottaminen, neuvonta ja ohjaus sekä tilanteen arviointi yhteistyössä asiakkaan kanssa (Nurmi-Koikkalainen 2009, 25). Sosiaalityöntekijä on asiantuntija

vammaispalvelulakiin liittyvissä palveluissa ja hän tekee yhteistyötä muun muassa kotihoiton, kotisairaanhoidon, sairaaloiden ja järjestöjen kanssa.

Vammaisten sosiaalityön toimipisteissä pidetään yleensä työkokouksia, missä asiakkaiden hakemuksia käsitellään yhdessä muiden sosiaalityöntekijöiden ja johtavan sosiaalityöntekijän kanssa. Näin varmistetaan hakemusten yhdenmukainen kohtelu ja päätöksentekijät saavat useampia näkökulmia päätöksentekonsa tueksi. Sosiaalivirastossa kokoontuu myös muita työryhmiä, joiden tarkoituksena on tukea viranhaltijoiden päätöksentekoa.

Asiakkaiden hakemuksia voidaan käsitellä myös vammaispalvelulain arviointiryhmässä<sup>8</sup>. Arviointiryhmän tarkoituksena on saada yleisiä linjauksia vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja tukitoimien järjestämiseen Helsingissä. Sosiaalityöntekijät tuovat arviointiryhmän arvioitavaksi yleensä sellaisia hakemuksia, jotka koskevat isoja menoeriä (esim. autoavustushakemukset) tai pitkiä palvelukokonaisuuksia tai joita he haluavat muuten saada yleiseen keskusteluun. Arviointiryhmä ei tee päätöksiä asiakkaille, vaan antaa päätösuosituksia sosiaalityöntekijöille. SAS-kokoukseen<sup>9</sup> (SAS = selvitys, arviointi, sijoitus) viedään pohdittavaksi niiden henkilöiden palveluasumisen järjestäminen, joiden kohdalla palveluasumista ei voida järjestää kotiin esimerkiksi henkilökohtaisen avun ja kotihoiton turvin. SAS-kokouksessa määritellään asiakkaalle sopivat palveluasumisyksiköt ja kiireellisyysjärjestys. Lisäksi kuljetuspalveluhakemusten arvioinnissa voidaan käyttää tukena alueen moniammatillista työryhmää, johon voivat kuulua päätöksentekijöiden lisäksi lääkäri, fysioterapeutti ja johtava sosiaalityöntekijä.

Lähes kaikki haastatellut tiesivät, että vammaispalvelun hakemuksia käsitellään erilaisissa työryhmissä tai ”toimikunnissa” kuten moni asian esitti. Näen tämän sosiaalityöntekijöiden työn avoimuutena, kun he kertovat päätösprosessista asiakkaille. Ryhmien kokoonpanosta ja siitä, mitä asioita niissä käsitellään, ei

---

<sup>8</sup> Helsingin kaupungin sosiaaliviraston vammaispalvelulain arviointiryhmään kuuluvat vammaisten sosiaalityön päällikkö (pj.), vammaispalvelun johtavat sosiaalityöntekijät, vammaisasiamies, lakimiesyksikön jaostovalmistelija ja vammaispalvelun sosiaalityöntekijä (siht.).

<sup>9</sup> SAS-kokoukseen osallistuvat vammaispalvelun johtava sosiaalityöntekijä (pj.), vammaispalvelun sosiaalityöntekijä jokaisesta vammaisten sosiaalityön alueellisesta toimipisteestä, vaikeavammaisten palveluasumisryhmän vastaava hoitaja ja toimintaterapeutti.

haastatelluilla ollut kuitenkin tarkempaa tietoa. Päätöksenteko oli monen mielestä hidasta.

Mikä on käsityksesi siitä, miten päätöksenteko vammaispalveluissa etenee? (Jonna)  
Minä joko soitan tai lähetän kirjeen työntekijälle, joka vie sen esimiehelleen, joka joko pystyy, jos on riittävän pieni asia, pystyy päättää asian siinä, jos ei, silloin se viedään johonkin toimikuntaan ja, jos hekään ei viel pysty, sit se viedään sinne Kallion kivikolossiin ja sit se päätetään siellä. Ni se on aika byrokraattista. Tai silleen vähän turhan hidasta. (H8)

Haastatellun kuvaus päätöksentekoprosessista vastaa läheisesti sosiaalityöntekijöiden näkemystä. Sosiaalityöntekijät voivat tehdä itsenäisesti päätöksiä, keskustella hakemuksista esimiehensä kanssa tai sitten he voivat viedä hakemuksia oman toimipisteensä sosiaalityöntekijöiden kokoukseen. Osa hakemuksista käsitellään vielä vammaispalvelulain arviointiryhmässä, joka kokoontuu Kallion virastotalossa.

Kaksi henkilöä kertoi, ettei heillä ollut oikein minkäänlaista käsitystä siitä, miten päätöksenteko etenee vammaisten sosiaalityössä. Sairaalan sosiaalityöntekijä oli hakenut toiselle heistä vammaispalveluja. Myöhemmin hänen haastattelussaan selviää kuitenkin, että vammaispalvelun sosiaalityöntekijä oli kertonut, että hän ei voi yksin päättää asiakkaan autoavustushakemuksesta ja kertoi vievänsä hakemuksen ”johonkin toimikuntaan”. Toinen henkilö tiesi myös, että hakemukset hyväksytetään jossain, koska ”kukaan ei suoraan pysty lupaamaan palvelujen saantia”.

## 7.2 Kokemukset vammaispalvelujen päätöksenteosta

Tiedustelin haastatelluilta hyviä ja huonoja kokemuksia vammaispalvelujen järjestämisestä. Hyvänä kokemuksena he pitivät sitä, että heidän asioihinsa paneudutaan ja heidän tilannettaan yritetään ymmärtää. Samoin he kokivat myönteisenä sen, että heidän soittopyyntöihinsä vastataan ja heidän asioitaan selvitetään. Kaksi henkilöä nosti hyvänä kokemuksena esille jouhevasti toteutetut asunnonmuutostyöt. Toiselle heistä asunnon muutostyöt nopeuttivat sairaalasta kotiutumista. Yksi henkilö piti hyvänä kokemuksena sitä, että hänen luonaan käytiin esittelemässä auton lisälaitetta ja arvioimassa sen sopivuutta hänelle. Monet kokivat henkilökohtaisen avustajan tuntien myöntämisen hyvänä kokemuksena. Henkilökohtaisen avustajatoiminnan tarkoituksena on auttaa vammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan päivittäisistä toimista suoriutumisessa, joten sen merkitys on oleellinen.

Kerro erityisen hyvä kokemus vammaispalvelujen järjestämisessä? (Jonna)

Hyvää oli se, kun viime joulukuussa yhtäkkiä tajusin, että ups vuosi vaihtuu pian ja hain sitten henkilökohtaista avustajaa sinne töihin ja sitten noita kuljetuspalvelumatkoja, ni ne sain tosi helposti, et lähetin vain sähköpostia ja sitten sieltä tuli uudet päätökset, et ei tarvinnu kirjoittaa niitä hakemuksia uudestaan. (H7)

Tämän henkilön tilanteessa oli kyse jatkopäätöksestä kuljetuspalvelun työmatkoille ja avustajatunneille työpaikalla. Varsinaista hakemusta ei välttämättä tarvita, jos asiakkaan tilanne tunnetaan riittävän hyvin. Hakemusten liitteeksi ei tarvita myöskään lääkärinlausuntoa, jos se on jo toimitettu aikaisemmin ja kyseessä on pysyvä vamma. Työnantajalta tarvitaan kuitenkin todistus työsuhteen jatkumisesta, jos työtehtävä on määräaikainen. Tässä tapauksessa viranhaltijalta oli edellytetty nopeaa harkintaa juuri ajan puutteen vuoksi.

Tietoteknologia edistää esteettömyyttä. Tietoteknisillä ratkaisuilla voidaan tukea tiedon hankintaa, työntekoa, opetusta, kuntoutusta, kommunikaatiota ja vuorovaikutusta. (Valtioneuvoston selonteko ... 2006, 9.) Sähköpostin käyttö on ollut käänntekeväää monelle vammaiselle henkilölle asioiden hoitamisessa.



Viranhaltijat eivät voi kuitenkaan välttämättä vastata asiakkaiden sähköpostiviesteihin kovinkaan yksityiskohtaisesti tietoturvallisuussyistä.

Haastatellut nostivat huonona kokemuksena esiin kuljetuspalvelujen järjestämisen yhteiskuljetuksina. Kuljetukset tilataan pääsääntöisesti Helsingin Matkapalvelun välityskeskuksesta. Samaan aikaan ja samaan suuntaan matkustavat pyritään yhdistelemään samaan autoon. Yhdistellyt matkat kestävät yleensä jonkun verran pidempään kuin yksilökuljetukset<sup>10</sup>. Matkapalvelun kuljetuksissa on mahdollista matkustaa yksinkin, mikäli viranhaltija arvioi, että se on tarpeen asiakkaan yksilöllisen tilanteen perusteella. Viranhaltija voi tehdä myös päätöksen siitä, että asiakkaan ei tarvitse käyttää Helsingin Matkapalvelua, mikäli asiakkaan yksilölliset olosuhteet tätä edellyttävät. Kolmelle henkilölle oli tehty yksilöllinen päätös siitä, että he saivat tilata kuljetuspalvelumatkansa muualta kuin Helsingin Matkapalvelun välityskeskuksesta.

Yksi henkilö kertoi, että vammaisten sosiaalityöstä on hankala saada varattua aikaa. Tämä voi johtua sosiaalityöntekijöiden työmäärästä, mutta ajan saamisen vaikeus voi hankaloittaa asiakkaiden asioiden selvittämistä ja niiden eteenpäin viemistä. Toinen henkilö kertoi, että vammaisten sosiaalityössä ei aina ymmärretä sitä, että vammaisten omaisilla on raskasta. Hän kertoi hakeneensa maksusitoumusta tilapäishoitajaksoon, jotta hänen äitinsä saisi omaa aikaa ja levätä. Haastatteluhetkellä hän toivoi, että sosiaalityöntekijä tekisi myönteisen päätöksen mahdollisimman pian. Kolmas henkilö kertoi, että sosiaalityöntekijä oli soittanut kummallisen puhelun ja ilmoittanut, että palvelujen järjestämiseen tulee muutoksia. Näin ei kuitenkaan tapahtunut, vaan se oli ollut väärinkäsitys. Sosiaalityöntekijän ja asiakkaan välisellä vuorovaikutuksella on asiakastyössä keskeinen merkitys.

Pari henkilöä piti huonona kokemuksena vammaispalvelulain mukaisten määrärahasidonnaisten autoavustusten hakemista vammaisten sosiaalityöstä.

---

<sup>10</sup> Yhdistetyissä kuljetuksissa matka-aika saa pidentyä yhdistelyn vuoksi yksittäiskuljetukseen verrattuna korkeintaan 30 minuuttia. Työ- ja opiskelumatkoja ei tällä hetkellä yhdistellä. Yhdistellyistä matkoista ei peritä omavastuusuutta ja matka-oikeutta vähennetään vain puoli matkaa. (Helsingin Matkapalvelun asiakasohje 2010.)

Tuleeko sulle mieleen sitten erityisen huono kokemus vammaispalvelujen järjestämisestä Helsingin sosiaalivirastossa? (Jonna)

Joo, siis viime keväällä, kun vaihdoin auton, niin silloin tuli oikeen negatiivisia tuntemuksia siitä, että ei ollu kiinnostusta siitä, et oliko mulla tarvetta saada vammaisuuteni takia tota apuvälinettä, katsottiin koko ajan vaan sitä rahaa. Ja epäiltiin koko ajan, et mä anon jotain sellaista, mitä mä en tarvitse selviytyäkseeni, et silloin mä jouduin maksamaan aika paljon ni tota apuvälineistä. Se ei kyllä vammaispalvelulain mukaan oo oikein. (H5)

Tämä henkilö kokee autoavustuspäätöksen epäoikeudenmukaiseksi ja kohdistaa mielipahansa sosiaalityöntekijään. Taustalla on Helsingin sosiaalilautakunnan tekemä päätös, jonka mukaan autoavustuksille säädettiin yläraja<sup>11</sup>. Autoavustuksia koskevat ratkaisut tehdään kuitenkin yksilöllisen harkinnan ja vaikeavammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaisessa laajuudessa. Sosiaalityöntekijä on todennäköisesti noudattanut sosiaaliviraston ohjeita ja pyrkinyt selvittämään, täytyvätkö autoavustusten myöntämiskriteerit. Vaikka organisaatio määrittää, mitä pitää tehdä, työntekijä pystyy kuitenkin jossain määrin vaikuttamaan siihen, miten hän tekee asioita (esim. Ahrne 1993). Sillä, mitä asiakkaan ja sosiaalityöntekijän vuorovaikutuksessa tapahtuu, on suuri merkitys nimenomaan asiakkaalle: millaiseen ongelmaan tartutaan ja miten sen kanssa työskennellään (Juhila 2006, 211).

Toinen autoavustusten hakemiseen tyytymätön henkilö kertoi, että hän ei ole aiemmin saanut riittävästi tietoa autoavustuksen hakemisesta ja on joutunut sitä itse etsimään muualta. Tästä oli vierähtänyt ilmeisesti jonkin verran aikaa, mutta hän painotti erityisesti sosiaalityöntekijän neuvontatehtävän tärkeyttä. Kolme henkilöä ei keksinyt huonoa kokemusta vammaispalvelujen järjestämisestä lainkaan.

Aina haastatelluille ei ollut selvää, mistä asioista vammaisten sosiaalityössä tehdään päätöksiä.

---

<sup>11</sup> Helsingin sosiaalilautakunta päätti 3.6.2003 autoavustusta koskevista periaatteista. Autoavustuksilla tuetaan vaikeavammaisen henkilön opiskelua, työssäkäyntiä tai vaikeavammaisen lapsen jokapäiväisiä kuljetusmahdollisuuksia. Autoavustusta koskevat ratkaisut tehdään yksilöllisen harkinnan ja vaikeavammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaisessa laajuudessa. Korvauksen määrä on puolet auton hankkimisesta aiheutuneista todellisista kustannuksista (sisältäen toimituskulut), mutta kuitenkin enintään yksilölliseen harkintaan perustuen 6000 euroa. (Erityinen järjestämisvelvollisuus Subjektiiiset oikeudet, Helsingin kaupungin sosiaalivirasto.)

No, onko vammaisten sosiaalityössä tehty sinulle joku merkittävä päätös, joka olisi jäänyt mieleesi? (Jonna)

Emmä tiedä, kuka nää hissihommat ja tämmöset on niinku, no, jos siellä nyt on matkakortti on päätetty, onhan se ihan hyvä asia ja sitte tota, no niistä kuntoutuksista ei siellä päätetä. Mitähän siel nyt muuta sit on, no, onks toi hissi siellä päätetty vai kuka ne päättää? (H9)

Tämä henkilö tiesi, että kuljetuspalvelusta tehdään päätökset vammaisten sosiaalityössä, mutta porrashissin järjestäminen oli epäselvää. Tämä ei ole ihmeellistä, koska asian valmistelussa on ollut todennäköisesti työntekijöitä niin sosiaali- kuin terveystoimesta. Lisäksi sairaalan sosiaalityöntekijä oli huolehtinut vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja tukitoimien hakemisesta hänelle. Korvattavia asuntoon kuuluvia välineitä ja laitteita ovat nostolaitteet, hälytyslaitteet tai vastaavat muut asuntoon kiinteästi asennettavat välineet ja laitteet (Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 18.9.1987/759). Haastatellun porrashissi oli siten myönnetty vammaisten sosiaalityöstä.

Tiedustelin haastatelluilta myös sitä, mikä vammaispalvelujen päätöksenteossa on heidän mielestään hankalaa. Moni heistä piti vammaispalvelujen hakemiskäytäntöä hankalana ja toiset jopa byrokraattisena. Hakemusten täyttäminen, palvelutarpeen perusteleminen ja lääkärinlausuntojen hankkiminen voi monelle vammaiselle henkilölle olla työlästä. Moni henkilö koki vammaisille palveluja ja tukitoimia järjestävän toimijakentän myös hankalaksi. Kunnan sosiaalitoimesta myönnetään vammaispalvelulain mukaisia palveluja ja tukitoimia, terveyskeskuksesta myönnetään lääkinnällistä kuntoutusta ja perustason apuvälineitä, erikoissairaanhoidosta myönnetään erityistason apuvälineitä kuten sähköpyörätuoleja ja Kelasta myönnetään vammaisetuuksia ja kuntoutusta. Vaikka työnjaosta on sovittu, ei asiakkaille ole aina selvää, mistä eri palveluja haetaan.

No, mitkä asiat ovat asiakkaan kannalta hankalia vammaispalvelujen päätöksenteossa, onko siellä jotain? (Jonna)

No, kyl se on tämä moniluukkusysteemi, että sä kuitenkin, vaikka sä elät esimerkiks apuvälineasioissa ja tässä lääkinnällisessä kuntoutuksessa, vaikka se on ollut osa sun elämää kolmekymmentä vuotta, ni silloin jokainen kerta, kun se tulee eteen, ni et sä oikein tiedä, että onks se Helsingin apuvälinekeskus tai Hyksin apuvälinekeskus tai sosiaalitoimi tai Kela. (H2)

Myös muissa tutkimuksissa on havaittu, että asiakkaan aikaa ja voimavaroja kuluttaa paljon sen selvittäminen, mistä mitäkin palvelua tai apuvälinettä voi saada ja millä edellytyksillä. Selvä sektorijakoinen järjestelmä, jossa kukin palvelu hoituisi yhdeltä luukulta, voisi asiakkaan kannalta olla nykyjärjestelmää parempi. Myös apuvälinekartoitus voisi olla kokonaisvaltaisempaa ja asiakaslähtöisempää. (Somerkiivi 2000, 146.)

Koska eri paikoista myönnetään vammaisille samankaltaisia palveluja, saattaa se aiheuttaa ajoittain jopa asiakkaiden pompottelua. Asiakasta saatetaan ohjata koko ajan muualle, eikä kukaan ota asiaa hoitaakseen.

Hirveesti tossa näyttää olevan niinkun semmosia koordinaatio tavallaan vaikeuksia ... Kelan mielestä joku asia kuuluu kaupungille ja kaupungin mielestä asia kuuluu Kelalle, niin siinähan olet sitten ihan paitsiossa. (A)

Kun eri viranomaiset siirtävät asiaa toisilleen, he jättävät asiakkaan ulkopuoliseksi ja vastaanottajan asemaan. Tämän voi nähdä palvelujärjestelmien kyvyttömyydeksi tehdä yhteistyötä keskenään. Palvelujärjestelmien heikon toimijuuden taustalla voi olla voimattomuutta, resurssien puutetta tai ylikuormitusta (Valokivi 2008, 67). Näissä tilanteissa viranomaisen on oltava tarkkana, jotta asiakkaiden oikeusturva toteutuu ja he saavat heille kuuluvat palvelut.

Haastatellut kokivat hankalana myös vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja tukitoimien myöntämiskriteerit. Etenkin määrärahasidonnaisten palvelujen ja tukitoimien kohdalla asia oli ongelmallinen.

No, mitkä asiat ovat asiakkaan kannalta hankalia päätöksenteossa vammaisten sosiaalityössä? (Jonna)

Ne on varmaan ne määrärahat tai siis ne, että mun tarpeet asiakkaana ei kohtaa sitte niitä, määrärahoja ei välttämättä just sillä momentilla ole tarpeeksi... et pystys perustelevaan ne avuntarpeensa... (H7)

Olennaista näiden palvelujen saamisessa on niiden tarve. Sosiaalityöntekijöiden työhön kuuluu arvioida yhteistyössä asiakkaan kanssa tämän palvelun tarve,

selvittää yksilölliset olosuhteet ja erityistarpeet. Asiakkaat yrittävät siten perustella tarpeensa riittävän hyvin, että päätöksentekijä ymmärtäisi palvelun saamisen tarpeellisuuden.

Määrärahasidonnaisissa palveluissa ja tukitoimissa määrärahat on varattava tarpeenmukaisessa laajuudessa. Kun määräraha on usein riittämätön, eikä se riitä kaikille palveluntarpeessa oleville, voidaan palveluihin ja tukitoimiin varattujen määrärahojen käyttämistä kohdentaa määrärahaperusteluilla ja toimielimen vahvistamalla yleisohjeilla. Yksilöä koskevassa päätöksenteossa on kuitenkin aina varmistettava, että palvelua hakevan tarve on yksilöllisesti arvioitu. (Räty 2010, 118-119.)

Hankalana pidettiin myös vammaispalvelulain mukaisten asunnon muutostöiden myöntämiskriteereitä. Vammaispalvelulain tarkoittamina asunnon muutostöinä korvataan asunnon muutostyöt vaikeavammaisen henkilön omaan asuntoon ja kustannukset esteiden poistamisesta asunnon välittömästä lähiympäristöstä. Mikäli vaikeavammaisen henkilö asuu kerrostalossa, ei hissiä voida korvata asuntoon kuuluvana välineenä ja laitteena. Sen sijaan hissi voi tulla korvattavaksi asunnon muutostyönä; esteiden poistamisena asunnon välittömästä lähiympäristöstä. (Räty 2010, 278-279.)

Siis ku sattuu asumaan kerrostaloasunnossa niin silloin ei voi harkita porrashissiä, mut jos asuis esimerkiksi kolmikerroksessa rivitalossa elikkä ne kerrokset olis huoneiston sisällä, ni silloin totta kai, elikkä nää asunnon muutostyöt ja se, että pyritään niinku helpottamaan elämää, niin se yhtäkkiä loppuukin tohon kerrostalon tähän ulko-oveen, mut henkilö on tavallaan edelleen yhtä vankina omassa kodissaan, kuin mitä aikaisemminkin, kun ei oo sitä. (A)

Asuinkiinteistöjen porrashuoneistoon asennettava hissi ei yleensä voi tulla korvattavaksi vammaispalvelulain tai sosiaalihuoltolain mukaisena asunnon muutostyönä. Tilanne voi kuitenkin muuttua, jos laitteella mahdollistetaan vammaisen henkilön välitön pääsy ulos ja sisään asunnosta. Edellytyksenä on lisäksi, että kustannukset hissin hankkimisesta, rakentamisesta ja asentamisesta ovat kohtuullisia. Asuntojen korjausavustuksista annetussa laissa (1021/2002) on säädetty muun muassa avustusten myöntämisestä hissin rakentamiseksi

kerrostaloon. (Vammaispalvelulain 9 §:n tarkoittamat asunnon muutostyöt sekä asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet, Helsingin kaupungin sosiaaliviraston pysyväisohje 4.4.4.)

Tässä edellä mainitussa tilanteessa vammainen henkilö asui kolmannessa kerroksessa, jota ei yleensä ole pidetty sellaisena asunnon välittömässä läheisyydessä olevana muutostyönä, joka kunnan tulee järjestää<sup>12</sup>. Avustajan ihmetyksen ymmärtää kuitenkin, kun porrashissi voidaan myöntää rivitalohuoneiston sisälle. Sosiaalityöntekijöiden päätösten perusteleminen nousee tärkeäksi, jotta asiakkaat ymmärtävät, miksi vammaispalvelulain mukaista palvelua tai tukitoimea ei myönnetä.

Viranhaltija voi edellä mainituissa tilanteissa tehdä asiakkaalle kuitenkin päätöksen porrasavustamisesta ja porraskiipijän käytöstä. Porraskiipijä on kuljetuspalvelun kuljettajan käytössä oleva laite, joka nostaa manuaalista pyörätuolia porras portaalta ketjuvetoisten nousevien ja laskevien pyörien avulla. Porraskiipijän sijasta porrasavustuksessa on mahdollista käyttää myös avustavaa kuljettajaa. Porraskiipijän tai avustavan kuljettajan käytöllä varmistetaan asiakkaan pääsy hissittömästä kerrostaloasunnosta kuljetuspalveluauton kyytiin. (Vaikeavammaisten henkilöiden kuljetuspalvelua koskeva soveltamisohje, Helsingin kaupungin sosiaaliviraston pysyväisohje 4.4.2.)

Kaikki haastatellut eivät osanneet kertoa hankalista asioista vammaispalvelujen päätöksenteossa lainkaan. Yksi kertoi, että päätöksenteossa ei ole mitään hankalaa ja hän on tyytyväinen tehtyihin päätöksiin. Toinen henkilö ei tiennyt, mikä päätöksenteossa on hankalaa, koska ei tiennyt, miten niitä tehdään.

Merkittävimmät vammaispalvelupäätökset vaihtelivat sen mukaan, mitä kukin piti itselleen tärkeänä. Yksi piti merkittävimpänä päätöksenä taloudellista tukea matkapuhelimeen ja toinen muuttoa vammaisten palveluasumisryhmän yhteyteen. Kolmas henkilö piti merkittävänä sitä, että kuljetuspalvelumatkoja ei tarvinnut tilata Helsingin Matkapalvelusta ja neljäs seinäpehmustetta, joka estää häntä

---

<sup>12</sup> Esimerkiksi KHO 9.11.2004 T 2838 (Räty 2010, 279).

vahingoittamasta itseään kaatuessaan sänkyyn. Merkittävimmäksi päätökseksi erottui kuitenkin kaikista muista henkilökohtaisen avustajan tuntien myöntäminen. Henkilökohtaisen avustajan tuntien myöntäminen liittyi kaikilla haastateltavilla vammaispalvelulain mukaiseen palveluasumispäätökseen.

...että ku on niinku palveluasumispäätös, se on se ratkaisevin. Sehän se varmistaa sen, että saa avustajatunteja tarpeeksi, et pystyy asumaan kotona. (H4)

Henkilökohtaisen avustajan tuntien myöntäminen kuului määrärahasidonnaisiin taloudellisiin tukitoimiin, kun tein haastattelut. Mikäli asiakkaalle oli myönnetty kuitenkin vammaispalvelulain mukaan palveluasuminen omaan kotiin, avustajatunteihin oli asumisen osalta subjektiivinen oikeus. Tällöin kodin ulkopuolinen avustaminen kuului määrärahasidonnaisiin tukitoimiin. Palveluasumispäätös mahdollisti vaikeavammaisten henkilöiden asumisen omassa kodissaan.

Muutamissa haastatteluissa nousi esiin uuden vammaispalvelulain valmistelu ja toiveet siitä, että sen kautta korjaantuisi henkilökohtaiseen avustajatoimintaan liittyviä asioita. Yksi henkilö asui palveluasumisryhmän yhteydessä ja toivoi avustajaa kodin ulkopuolisiin toimiin. Hänelle oli myönnetty avustajatunteja kodin ulkopuolelle vain työhön. Palveluasumisryhmän henkilökunnan tehtäviin kuului avustaa kuitenkin jonkin verran asukkaita myös kodin ulkopuolisissa toimissa, ei vain kotona. Haastatellun mielestä tämä ei kuitenkaan riittänyt. Nyt uuden vammaispalvelulain mukaan henkilökohtainen apu kuuluu kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin myös kodin ulkopuolisen avustamisen osalta ja asumispalveluiden piirissä asuvat vaikeavammaiset henkilöt saavat henkilökohtaista apua asumispalveluyksikön ulkopuolelle.

Vammaispalvelulain muutosten 1.9.2009 jälkeen henkilökohtaisella avulla tarkoitetaan vaikeavammaisen henkilön välttämätöntä avustamista kotona ja kodin ulkopuolella päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. Henkilökohtaisen avun tarkoitus on auttaa vaikeavammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan näitä edellä mainittuja toimia suorittaessaan.

Henkilökohtaisen avun järjestäminen edellyttää, että vaikeavammaisella henkilöllä on voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.)

Henkilökohtaisen avun järjestämistavoista päätettäessä ja henkilökohtaista apua järjestettäessä kunnan on otettava huomioon vaikeavammaisen henkilön henkilökohtainen oma mielipide ja toivomukset sekä palvelusuunnitelmassa määritelty yksilöllinen avun tarve ja elämäntilanne kokonaisuudessaan. Kunta voi järjestää henkilökohtaista apua korvaamalla vaikeavammaiselle henkilölle henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kustannukset, antamalla vaikeavammaiselle henkilölle avustajapalveluiden hankkimista varten palvelusetelin, hankkimalla vaikeavammaiselle henkilölle avustajapalveluita julkiselta tai yksityiseltä palvelujentuottajalta tai järjestämällä palvelun itse taikka sopimuksen yhdessä muun kunnan kanssa. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.)

Henkilökohtaista apua järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään henkilöä, joka tarvitsee pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden johdosta välttämättä tai toistuvasti toisen henkilön apua suoriutuakseen edellä mainituista toiminnoista eikä avun tarve johdu pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista ja toimintarajoitteista. Henkilökohtaista apua on järjestettävä päivittäisiä toimia, työtä ja opiskelua varten siinä laajuudessa kuin vaikeavammaisen henkilö sitä välttämättä tarvitsee. Muita edellä mainittuja toimia varten henkilökohtaista apua on järjestettävä vähintään 30 tuntia kuukaudessa 1.1.2011 alkaen (sitä ennen 10 tuntia kuukaudessa), jollei tätä pienempi tuntimäärä riitä turvaamaan vaikeavammaisen henkilön välttämätöntä avuntarvetta. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.)

### 7.3 Sosiaalityöntekijän harkinta haastateltujen kokemana

Kaikilla haastatelluilla oli mielestäni verrattain hyvä tuntuma vammaispalvelun sosiaalityöntekijän työtehtävistä. Osa sanoi ensin, ettei tiedä, mitä vammaispalvelun sosiaalityöntekijä oikeastaan tekee, mutta hetken mietittyään työtehtävät alkoivat yleensä hahmottua puhelinajan ympärille. Yleensä he ottivat esiin sen, että



sosiaalityöntekijät kartoittavat asiakkaiden palveluntarvetta. Moni liitti sosiaalityöntekijän tehtävät myös päätöksentekoon. Vammaispalvelun sosiaalityöntekijän tehtävät koostuvat pitkälti avun tai palveluntarpeen selvittämisestä ja arvioinnista yhteistyössä asiakkaan kanssa, moniammatillisesta yhteistyöstä ja päätöksenteosta. Kaikessa tässä tavoitteena on vammaisten henkilöiden selviytyminen arkielämän toiminnoista.

Osa haastateltavista nosti sosiaalityöntekijän työtehtävät laajempaan kokonaisuuteen ja ymmärsi tehtävän ristiriitaisen luonteen.

No, millainen käsitys sinulle on tullut sosiaalityöntekijän tehtävistä osana tätä päätöksentekoa? (Jonna)

Niin, se on aika kiittämätön paikka, että häneltä varmaan vaaditaan paljon ja mielestäni hänellä on myöskin liian huono palkka siihen mun mielestä niin vaativaan työhön, ni sitä pitäis arvostaa enemmän ja sitten hänelle pitäisi antaa enemmän valtaa...(H2)

No, ku sä sanoit, et se on vaativa niin, kuka sosiaalityöntekijältä vaatii erityisen paljon? (Jonna)

No sekä kunta että asiakas. Kunta vaatii, että tällä budjetilla pitää pelata. On lainsäädäntö, joka saattaa olla enemmän, kun mitä kunta pistää siihen rahaa. Ja asiakas vaatii, niin siinähan sä oot ristiriidassa kolmen tulen välillä, sul on omatunto ja kunta, joka antaa liian vähän rahaa, juridinen puoli, joka sanoo, tää olis kohtuullista ja sitten asiakas, joka sanoo, että minä haluan ja olen oikeutettu... (H2)

Tämän henkilön analyysi tilanteesta on hieno ja uskon, että moni vammaispalvelun sosiaalityöntekijä kokee tilanteen ajoittain hankalana. Muitakin henkilöitä löytyi, jotka kokivat sosiaalityöntekijän olevan juuri ”puun ja kuoren välissä”. Asiakkaat vaativat palveluita ja budjetissa pitäisi pysyä. Kunnan tulee kuitenkin järjestää kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvat palvelut vammaisille henkilöille riippumatta siitä, onko budjetissa rahaa vai ei. Merkittävää mielestäni on, että asiakkaat kykenivät asettumaan sosiaalityöntekijän asemaan ja osoittamaan empatiaa.

Michael Lipskyn (1980) mukaan virkamiehet työskentelevät usein ongelmallisissa työtilanteissa, joita ei voi tiivistää ohjeiksi ja työtilanteissa edellytetään nopeaa harkintaa. Seuraavan henkilön kotiutuminen sairaalasta ei sujunut ihan mutkattomasti.

Sit vaan ilmoitettiin, et joo, sä pääset tänään kotiin perjantaina. Ni mä sanoin, et enhän mä voi mennä himaan, et siel on kodin muutostyöt kesken ja kaikki, ei siel oo tehty mitään. No sit meni viikolla eteenpäin ja sit ku ne muutostyöt oli tehty, ni tota, mulle sanottiin perjantaina, et nyt voit lähtee kotiin. Mä sanoin, et tiedätteks te mimmonen sotku siel on .... no sitte hän (vammaispalvelun sosiaalityöntekijä) sanoi, et tilaa siivoja viikonlopuks tänne siivoamaan koko kämpän lattiasta kattoon ... no vammaispalvelu maksoi, et se oli semmonen positiivinen (asia). (H3)

Tämän henkilön tilanteessa sosiaalityöntekijältä on edellytetty juuri nopeaa harkintaa. Hän on antanut asiakkaalle luvan tilata siivoajan, jotta kotiuttaminen olisi viikonlopun jälkeen mahdollista. Muussa tapauksessa asiakkaan olisi pitänyt jäädä sairaalaan vielä pidemmäksi aikaa, mistä olisi aiheutunut asiakkaalle ja yhteiskunnalle turhia kustannuksia. Kertomuksessa paljastuu yhteistyöongelmia sosiaali- ja terveystoimen välillä. Sairaalassa ei ole tiedetty, voiko asiakasta kotiuttaa, mutta silti he ovat kotiuttamassa häntä. Sairaalan sosiaalityöntekijän olisi pitänyt selvittää tilanne, ennen kuin hän ilmoittaa siitä potilaalle.

Osa haastatelluista yhdisti harkinnan käyttämisen sosiaalityöntekijän työkokemukseen.

No, missä määrin sun mielestä (sosiaali)työntekijä voi käyttää omaa harkintaa päätöksenteossa tai mikä sosiaalityöntekijän työtä ohjaa? (Jonna)

No, tietenkin on olemassa pysyväisohjeet, ja ne on monelle kyllä tosi tärkeä juttu, ja ne nyt on tarkoituskin et ne on, mutta jos et sä ihan mee raamin sisään, ni se pysyohje ei oo mikään lakikirja, et sitä ei oo pakko noudattaa, et se on vaan ohje ja yks näkemys, et niitä näkemyksiä voi tulla ja sen takii on ehkä tosi hyvä, että se yks työntekijä ei yksistään sitä katso läpi, vaan siihen ottaa moni muukin työntekijä kantaa ... Et mun mielestä tietenkin sosiaalityöntekijän kokemus ja vuodet vaikuttaa, ne antaa varmuutta, ne antaa taustaa sinne niin paljon, että ne tukee, et voidaan ajatella, et joskus myös sosiaalityöntekijä on ihan pätevä yksin tekemään päätöksiä, mut et kyl mä pidän tukevana sitä, et siihen ottaa muut myös, etenkin jos on ei niin standardipäätös, nii pyydetään, konsultoidaan niinku muita siitä. (H1)

Tämä henkilö oli tietoinen sosiaaliviraston pysyväisohjeista, missä työntekijöitä ohjeistetaan päätöksenteossa. Vastauksessa voi aistia, että hänen mielestään harkintaa ei käytetä, jos ohjeita noudatetaan liian tiukasti. Sosiaalityöntekijät

joutuvat harkitsemaan kuitenkin monia asioita, kun vammaispalveluja suunnitellaan ja järjestetään asiakkaille. He voivat tehdä myös ohjeista ja linjauksista poikkeavia päätöksiä, jos asiakkaan yksilöllinen tilanne tätä edellyttää. Pysyväsuhjeet mahdollistavat myös yksilökohtaisen harkinnan. Edellä mainittu henkilö piti hyvänä asiana, että päätöksentekoon ottavat kantaa myös muut työntekijät. Se on yksi keino levittää työkokemusta ja saada erilaisia näkökulmia.

Osa haastatelluista liitti harkinnan perustelemiskykyyn.

No, missä määrin sosiaalityöntekijä voi havaintojesi perusteella käyttää omaa harkintaansa päätöksenteossa vammaispalvelussa? (Jonna)

No, samalla tavalla kuin minä pystyn perustelemaan asioita, ni hän (sosiaalityöntekijä) pystyy kokouksissaan ja esimiehelle perustelemaan, et tää henkilö tarvitsee tätä. Kyl se vähän pärstäkertoimella on, joka pystyy asiansa ilmaisemaan, niin saa varmasti enemmän, kun joku semmonen, joka ei. Se on järjestelmässä sisällä tavallaan. Jos sä pystyt argumentoimaan sun asioita, vedota sun oikeuksiin ja käytät ne ... ni saahan se paremmin, ku joku tulee sinne vaan ja sanoo, että minä vaan haluan. Ja sama se on sosiaalityöntekijöillä, jos on semmonen, joka perustelee ja on hyvä argumentoimaan päätöksistään, ni saa varmaan paljon enemmän aikaan, kun semmonen, joka vaan sanoo, et toi nyt varmaan tarvitsee jotain, että en minä tiedä, mutta ehkä meidän pitäis antaa jotain. (H2)

Tämän henkilön vastaus on mielenkiintoinen. Mikäli asiakas tai työntekijä ei pysty perustelemaan palvelun myöntämistä, saattaa olla, että sen myöntämiselle ei löydy perusteita. Sosiaalityöntekijöiltä edellytetään kuitenkin kykyä selvittää asiakkaan palvelutarve ja harkita erilaisia ratkaisuvaihtoehtoja. Mikäli asiakas ei pysty perustelemaan palvelun tai tukitoimen tarvetta, sosiaalityöntekijältä edellytetään valmiutta selvittää asiakkaan palvelutarve joka tapauksessa.

Seuraavan henkilön mielestä vammaispalvelun sosiaalityöntekijät eivät voi käyttää kovin paljon harkintaa.

No, missä määrin (sosiaali)työntekijä voi käyttää havaintojesi perusteella omaa harkintaansa päätöksenteossa? (Jonna)

No, se tietysti riippuu siitä, että mikä se on se palvelumuoto, mitä asiakas hakee, et onks se subjektiivinen oikeus vai onko se sitte määrärahasidonnainen, mutta musta tuntuu, että se on aika lailla kiinni niistä budjeteista ja niistä, että onko sitä rahaa jaossa ja miten se

siellä sitte sosiaalitoimen sisällä on jaettu, että siinä mielessä ei kovinkaan paljoo voi ite päättää, et aika moni sosiaalityöntekijä on mulleikki sanonu ihan ääneen sen, et antaisivat sekä minulle että muille paljon enemmän, jos saisi itse valita, mut että kun on ne tiukat raamit, missä pitää pysyä, ni sitte ei pysty, ei kaikkee antaa, mitä haluaisi. Mutta sitte taas toiset on vaan annettava, että se on sitte taas helppo tehtävä. Mutta mun mielestä aika kiinni ovat niissä budjeteissa ja niissä raameissa, että eivät pysty niitä päättää. (H7)

Tämä henkilö tekee eron määrärahasidonnaisten tukitoimien ja kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvien vammaispalvelujen välillä. Hänen mielestään kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvien palvelujen ja tukitoimien hakemuksia sosiaalityöntekijän on helppo hoitaa. Näin ei kuitenkaan välttämättä aina ole. Näidenkin hakemusten kohdalla sosiaalityöntekijät joutuvat selvittämään, onko hakija vammansa puolesta oikeutettu saamaan hakemaansa palvelua. He joutuvat arvioimaan vammasta aiheutunutta palvelun tai tukitoimen välttämättömyyttä, taloudellisissa tukitoimissa kustannusten kohtuullisuutta ja niin edelleen.

Edellä mainittu henkilö oli hyvin perillä määrärahojen rajallisuudesta ja sosiaaliviraston ohjeista. Mielenkiintoista on mielestäni sosiaalityöntekijöiden tapa kertoa asiakkaille kielteisestä päätöksestä. He tavallaan ulkoistavat omat päätöksensä ja syyttävät sosiaalivirastoa. Näen tämän sosiaalityöntekijöiden keinona vaalia asiakassuhteen jatkumista kielteisen päätöksen jälkeenkin. Esimerkki kuvaa myös sitä, että sosiaalityöntekijät ovat organisaatiokollisia, kun noudattavat sosiaaliviraston ohjeita.

Osa haastatelluista kertoi, että sosiaalityöntekijä voi käyttää harkintaansa pienemmissä asioissa. Suuremmissa ja hankalammissa asioissa hakemukset viedään erilaisten työryhmien arvioitavaksi. Seuraavan henkilön vastaukseen liittyy mielestäni vammaispalvelun sosiaalityöntekijän harkinnan ydin.

No, missä määrin sä luulet, et sosiaalityöntekijä voi käyttää omaa harkintaa sitte täs päätöksenteossa? (Jonna)

No sen verran, että kuitenkin anotaan sitä tarpeellista asiaa. Voi sitten sen lopullisen tarpeen, onko se niin tarpeellista. (H4)

Tiedustelin haastatelluilta vielä kouluarvosanalla 4 - 10 sitä, miten heitä oli kohdeltu asiakkaana ja heidän asioitaan oli hoidettu vammaisten sosiaalityössä. Keskiarvoksi he antoivat 8,2. Tulos on hyvä ja hieman parempi kuin Helsingin sosiaaliviraston samalle kohderyhmälle tekemässä asiakastyytyväisyyskyselyssä, jossa keskiarvoksi annettiin 7,77. Vammaisten sosiaalityölle ei annettu tutkimuksessani huonoja arvosanoja lainkaan. Matalin arvosana jäi seitsemään, jonka antoi neljä henkilöä. Kaksi antoi vammaisten sosiaalityölle arvosanaksi kymmenen ja muut seitsemän ja kymmenen väliltä. Sosiaaliviraston kyselyyn vastanneista 77 henkilöstä 11 antoi vammaisten sosiaalityölle arvosanaksi viisi ja kymmenen antoi arvosanaksi kuusi. Nelosta ei antanut arvosanaksi kukaan. Kaikkein kriittisimmät henkilöt eivät siten osallistuneet tutkimukseeni. Tämä saattaa johtua siitä, että sosiaalityöntekijät eivät ehkä mainostaneet tutkimustani heille lainkaan. Toisaalta ero saattaa johtua myös siitä, että kyselytutkimuksessa arvosanan voi antaa täysin anonymisti, jolloin tutkimushenkilöt uskaltavat antaa kriittisempiäkin arvosanoja. Haastattelututkimuksessa arvosana kerrotaan kasvotusten tutkijalle, joka tässä tilanteessa oli vielä töissä vammaisten sosiaalityössä.

## 8 ASIAKKAIDEN KOKEMUKSET MUISTA PALVELUISTA

### 8.1 Toimeentulotuki

Tiedustelin haastatelluilta sitä, olivatko he asioineet viimeisen kahden vuoden aikana toimeentulotuessa, työ- ja elinkeinotoimistossa, Kelassa, terveysasemalla ja erikoissairaanhoidossa. Pyysin heitä sen jälkeen arvioimaan kouluarvosanalla 4 -10 sitä, miten heitä oli kohdeltu asiakkaina ja heidän asioitaan oli käsitelty.

Arvostelujen jälkeen pyysin tarkempia perusteluja parhaimmalle ja huonoimmalle arvosanalle. Osa palveluista sai siten useampia perusteluja kuin toiset. Aineistosta nostan esiin sellaisia asioita, joilla on yhtymäkotia harkintamenettelyihin vammaispalveluissa ja jotka liittyvät haastateltavien osallisuuteen kyseisissä palveluissa. Tavoitteeni on verrata, eroavatko asiakkaiden kokemukset osallisuudesta muissa julkisissa palveluissa ja vammaispalveluissa.

Toimeentulotuki on viimesijainen henkilön ja perheen välttämätöntä toimeentuloa turvaava etuus, jonka toimeenpanosta vastaa kunta. Haastatelluista neljä (40 %) kertoi asioineensa toimeentulotuessa viimeisen kahden vuoden aikana. Tämä kertoo omalta osaltaan vammaisten henkilöiden suhteellisesti heikommasta taloudellisesta tilanteesta. Helsingin kaupungin sosiaaliviraston tekemässä asiakaskyselyssä toimeentulotukea kertoi käyttävänsä 14 % kyselyyn vastanneista (Junttila 2009). Ero tutkimustulosten välillä saattaa johtua siitä, että tiedustelin asiointia toimeentulotuessa pidemmältä aikaväliltä eli viimeisen kahden vuoden aikana.

Yksi haastatelluista kehui toimeentulotukipuolta siitä, että hänellä oli ollut pitkään sama työntekijä, jonka kanssa asiat sujuivat hyvin. Kolme muuta kertoi kuitenkin toimeentulotukipuolen joustamattomuudesta. Toimeentulotuen arvosanojen keskiarvoksi annettiin 7,7.

Toimeentulotukijärjestelmän yhdeksi epäkohdaksi onkin osoittautunut sen jäykkyys ja puutteellisuus vastata tuen hakijoiden erityisistä tarpeista ja olosuhteista johtuvaan taloudellisen tuen tarpeeseen. Erityisen ongelmalliseksi tilanne on todettu niiden henkilöiden kohdalla, jotka joutuvat olemaan pitkäaikaisesti toimeentulotuen varassa. (Toimeentulotuki. Opas toimeentulotukilain soveltajille 2007:11, 13.)

Seuraava henkilö kertoo, miten hankalaa pienituloisella henkilöllä on, jos on menoja, joita toimeentulotuessa ei hyväksytä.

No, sit sä annoit vähän huonommat arvosanat Kelalle ja sosiaaliviraston toimeentulotuelle, kahdeksikon. (Jonna)

Joo, no toimeentulotukipuoli on myös vähän jäykkä sillä lailla, että kyllähän ne perustandardit toimii aina, mut sit jos on jotain muuta erityistä, sul on pieni eläke ja esimerkiksi mulla on auto ja siin on kovat vakuutukset, käyttökulut, huoltokustannukset, kaikki mikä liittyy auton ylläpitoon, ne on aika kovia juttuja, mut silti ne on mulle edellytys, et mä pystyn näkemään mun sukulaisia, ne asuu X-paikassa, ei mul oo mitään mahdollisuutta mennä kuljetuspalvelulla X-paikkaan... (H1)

Vaikeavammaisilla henkilöillä on usein kohtuuttoman suuria vaikeuksia käyttää julkisia liikennevälineitä eikä kuljetuspalvelun asiointi- ja vapaa-ajan matkoja saa pääsääntöisesti käyttää kuin kotikunnan ja sen lähikuntien alueella. Auton tarve nousee tärkeäksi, kun sukulaiset asuvat kaukana. Auton käyttöä ei kuitenkaan pääsääntöisesti tueta toimeentulotuella.

Auton käyttökulut ja muut menot saattavat aiheuttaa ajoittain suuria kustannuksia, joista pienituloisen henkilön on vaikeaa selviytyä. Edellä mainittu henkilö kertoi lainaavansa rahaa tuttaviltaan ja sukulaisiltaan, kun autoon tuli suurempia korjaustarpeita. Vammaisella henkilöllä on mahdollisuus vaihtaa autoa niissä tapauksissa, joissa auto ei enää vastaa vamman tai sairauden aiheuttamaa tarvetta liikkumisessa. Vammaisella henkilöllä tulee korvauksen saamiseksi olla kuitenkin perusteltu syy auton vaihtamiseen. Perusteltu syy voi olla esimerkiksi auton kunto tai sen vahingoittuminen korjauskelvottomaksi tai vamman tai sairauden pahentuminen. (Räty 2010, 307.)

Toimeentulotukiasiakkaan osallisuutta voi kuvata palveluiden käyttönä. Aktiivisuus liittyy lähinnä avun tarpeen ilmaisemiseen tai palvelun aloittamisvaiheeseen. Asiakkaat informoivat työntekijää omasta elämäntilanteestaan, mutta sen jälkeen vastuu tilanteen kehittymisestä on työntekijällä ja järjestelmällä. (Valokivi 2008, 65.)

Toimeentulotuessa on siirrytty pitkälti kirjalliseen hakumenettelyyn Helsingin sosiaalivirastossa. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että asiakas ei välttämättä tapaa päätöstä tekevää viranhaltijaa lainkaan. Toimeentulotuen hakijan on mahdollista kuitenkin merkitä hakemukseen, mikäli hän haluaa tavata sosiaalityöntekijän. Vaikeavammaisille henkilöille tämänkaltainen asiointikäytäntö voi soveltua myös hyvin.

Seuraava henkilö kertoo onnistuneensa asioidensa hoitamisessa toimeentulotuessa. Hän on aikoinaan tehnyt toimeentulotuen perushakemuksen, jonka jälkeen hän on voinut lähettää sähköpostilla todistuksia tuloistaan ja menoistaan.

X (toimeentulotuen työntekijä) sano mulle täs viime viikolla puhelimessa, että nyt pitää tehdä se niinku kirjallisena (hakemus) taas ... että mut hän lupas lähettää mulle ne paperit ja et sit mä voin hänelle taas soittaa. (H3)

Tämä henkilö vaikuttaa tyytyväiseltä osallistumismahdollisuuksiinsa. Hänen taloudellinen tilanteensa oli eläkeläisenä stabiili, joten häneltä ei pyydetty toimeentulotukihakemuksia turhaan joka kuukausi. Tarvittaessa hän pystyi soittamaan työntekijälle. Tämän voi nähdä asiakaslähtöisenä työotteena. Aina ei kuitenkaan näin ole ollut.

Se oli silloin alkuun, ni mä sanoin, et en mä voi oottaa puoltatoista kuukautta, et mä tarviin ne lääkkeet kahen viikon päästä ...et näit on pakko syödä näit lääkkeitä, näit on ihan pakko syödä, siis et mä sanoin, että otat sit vastuun siitä, et mun munuaissiirrännäinen kuolee... (H3)

Haastateltu kertoi joutuneensa taistelemaan, jotta työntekijä ymmärsi tilanteen vakavuuden, jos hän ei saisi maksusitoumusta lääkkeisiin ajoissa. Tätä voi kuvata vaatimisen toimintatapana osallisuuden ja osallistumattomuuden jatkumolla palvelujärjestelmissä (kuvio 2). Lopulta, kun hänen tilanteeseensa on perehdytty, asiat alkoivat sujua paremmin.

Haastateltujen kokemukset toimeentulotuesta olivat siis osin myönteisiä, mutta toisinaan haastateltujen erityisten olosuhteiden huomioonottamisessa oli ongelmia. Haastateltujen roolia toimeentulotuen asiakkaana kuvasi lojaalisuus, joka merkitsee



vaikenemista ja jatkamista entisellä tavalla organisaatiosuhteessa. He olivat riippuvaisia taloudellisesta tuesta, joten vetäytyminen palvelujärjestelmästä ei ole mahdollista. Vammaisten sosiaalityö sai hieman paremman arvosanan kuin toimeentulotuki siitä, miten heitä oli kohdeltu asiakkaana. Tämä voi johtua vammaispalvelun työn luonteesta. Vammaispalvelujen suunnitteleminen ja järjestäminen edellyttävät yleensä asiakkaiden tapaamista, jolloin osallisuuden kokemukset voivat parantua, kun asiakas pääsee mukaan suunnittelemaan niiden järjestämistä. Mikäli toimeentulotukijärjestelmä ei kykene huomioimaan asiakkaiden yksilöllisiä tarpeita, osallisuuden kokemukset heikkenevät.

## 8.2 Työ- ja elinkeinotoimisto

Työ- ja elinkeinotoimisto (TE-toimisto)<sup>13</sup> tarjoaa palveluja työnhakijoille, työnantajille ja yrittäjille. TE-toimiston tärkeimpänä tehtävänä on työn välittäminen. Kaikki haastatellut olivat eläkkeellä, joten lähes kaikki kertoivat myös, etteivät ole olleet työnhakijoina TE-toimistossa kahden viimeisen vuoden aikana. Yksi henkilö kertoi olevansa TE-toimiston listoilla, mutta ei etsinyt aktiivisesti työtä. Toinen henkilö kertoi yrittäneensä saada palvelua TE-toimistosta, mutta häntä ei otettu asiakkaaksi. Hän oli haastatteluhetkellä 64-vuotias, joten vanhuuseläkeraja oli todennäköisesti täyttynyt jo siinä vaiheessa, kun hän oli yrittänyt hakeutua sinne asiakkaaksi. Hän kertoi toivoneensa, että saisi vielä ansiosidonnaista päivärahaa, mutta toisin kävi.

Haastatellut olivat etsineet sen sijaan henkilökohtaisia avustajia itselleen työ- ja elinkeinotoimiston kautta. Henkilökohtainen avustajatoiminnassa vaikeavammaisen henkilö toimii itse työnantajana, mikä kuvastaa vahvaa toimijan (subjektin) asemaa. Henkilökohtainen avustaja on työsopimuslain mukaisessa työsuhteessa vammaiseen henkilöön, ei kuntaan. Kunta korvaa vaikeavammaiselle henkilölle henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kustannukset työnantajan maksettavaksi tulevine lakisääteisine maksuineen ja korvauksineen sekä muut kohtuulliset avustajasta aiheutuvat välttämättömät kulut. Vaikka kaupunki maksaa korvausta

---

<sup>13</sup>Työ- ja elinkeinohallinnon palveluista vastaa ensisijaisesti valtio (työ- ja elinkeinoministeriö). Työvoiman palvelukeskukset ovat työ- ja elinkeinohallinnon, kuntien ja Kelan yhteisiä palvelupisteitä, jotka palvelevat henkilöitä, joiden työllistyminen on eri syistä vaikeutunut. (www.mol.fi.)

henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen, työnantajan vastuu on vaikeavammaisella henkilöllä. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380; Vaikeavammainen henkilö työnantajana. Liite pysyväisohjeeseen 4.4.1, Helsingin kaupungin sosiaalivirasto.)

Yksi henkilö kertoi löytäneensä hyvän henkilökohtaisen avustajan TE-toimiston kautta ja antoi siitä arvosanaksi kymmenen. Kaikilla ei kuitenkaan ollut näin hyviä kokemuksia henkilökohtaisen avustajan etsimisestä TE-toimiston kautta.

Sitä kauttaako sä löysit omat avustajat? (Jonna)

No, suurin osa on tullut XX kautta. Et työkkäristä ei oikeen nykyään uskalla hakee ku joutuu sit haastattelee tosi monia ja pitää olla tosi tarkka, et onko luotettava oikeesti ... että ei yhtään rajoiteta sitä, et millaiset ihmiset voi hakee työtä, et ku työkkärikin on vaan sillee, et pistetään kelle vaan ne työt, että sieltä voi tulla jotain ex-alkoholisteja tai jotain, jolla on alkoholiongelmia. (H4)

Työnhakijoiden haastattelemisen ja avustajan valinta asettavat ajoittain haasteita vaikeavammaisille henkilöille. Tämä henkilö toivoi, että TE-toimistossa arvioitaisiin, kenelle henkilökohtaisen avustajan työtehtävät soveltuvat, ennen kuin työttömiä ohjataan ottamaan yhteyttä vaikeavammaiseen työnantajaan. Tosiasia lienee kuitenkin se, että TE-toimistojen työntekijät eivät välttämättä tunne työnhakijoita niin hyvin, että he voisivat tämänkaltaista valikoimista etukäteen tehdä.

Edellä mainittu henkilö kertoi, että hän on viime aikoina löytänyt henkilökohtaisia avustajia erään vammaisyhdistyksen avustuksella. Yhdistyksessä on alustavasti haastateltu henkilökohtaisen avustajan työtehtäviin hakeutuvia henkilöitä ja sieltä on voinut tiedustella sopivia avustajia. Nykyisin on olemassa myös avustajakeskuksia, joiden tavoitteena on tarjota kokonaisvaltaista apua ja tukea vammaisille henkilöille henkilökohtaiseen avustamiseen liittyvissä asioissa. Avustajakeskus Sentteri ry on Helsingin sosiaaliviraston ja Kauniaisten peruspalvelujen yhteistyöhanke, johon myös Espoo on nyt liittynyt mukaan. Avustajakeskuksen tarkoituksena on välittää avustajia vammaisille sekä tukea vammaisia henkilöitä työnantajan ja työnjohtajan roolissa antamalla neuvontaa ja ohjausta. Avustajakeskus tekee töitä sen eteen, että avustajajärjestelmässä ilmenneet ongelmat voitaisiin poistaa. ([www.sentteri.fi](http://www.sentteri.fi).)

Haastatellut käyttivät siis TE-keskuksen palveluja lähinnä henkilökohtaisten avustajien etsimiseen. Työnantajina he joutuivat itse etsimään avustajan itselleen ja siihen he tarvitsivat TE-keskuksen palveluita. Osa oli käyttänyt myös vammaisjärjestöjen palveluita apuna, kun TE-keskuksen kautta ei ollut löytynyt sopivaa avustajaa. Tämä mahdollisti siten myös exit-vaihtoehdon TE-keskuksen palveluista.

Vammaispalvelulain muutoksesta johtuen henkilökohtaisen avun järjestämistavat monipuolistuivat 1.9.2009 alkaen. Henkilökohtaista apua järjestetään Helsingissä edelleen pääsääntöisesti henkilökohtainen avustajajärjestelmän kautta, mutta muitakin järjestämistapoja on. Mikäli vaikeavammainen henkilö ei kykene toimimaan työnantajana tai henkilökohtaista apua ei ole muuten tarkoituksenmukaista järjestää henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kautta, hänelle voidaan järjestää henkilökohtaista apua myös ostopalvelujen turvin. Tällöin palveluntuottaja toimii avustajien työnantajana. Helsingissä aloitettiin 1.12.2010 myös henkilökohtaisen avun palvelusetelikokeilu, jossa palveluntuottaja toimii avustajien työnantajana ([www.hel.fi/sosv](http://www.hel.fi/sosv)). Työnjohtajuus säilyy kuitenkin vaikeavammaisella henkilöllä.

### 8.3 Kela

Kelalla<sup>14</sup> on lakisääteinen velvollisuus järjestää lääkinnällistä kuntoutusta vaikeavammaisille henkilöille. Lääkinnällinen kuntoutus on tarkoitettu henkilöille, joille vamma tai sairaus aiheuttaa vähintään vuoden kestäväntarpeen sekä huomattavia vaikeuksia tai rasituksia selviytymisessä jokapäiväisissä toiminnoissa kotona, koulussa, työelämässä ja muissa elämäntilanteissa julkisen laitoshoidon ulkopuolella (Asetus kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta 23.8.1991/1161). Vaikeavammaisen lääkinnällisen kuntoutuksen tulee perustua kirjalliseen kuntoutussuunnitelmaan, joka laaditaan yhteistyössä kuntoutujan tai hänen omaisensa tai läheisensä ja hänen hoidostaan vastaavan julkisen

---

<sup>14</sup> Kela hoitaa Suomessa asuvien perusturvaa eri elämäntilanteissa. Kelan hoitamaan sosiaaliturvaan kuuluvat lapsiperheiden tuet, sairausvakuutus, kuntoutus, työttömän perusturva, asumistuki, opintotuki ja vähimmäiseläkkeet. Lisäksi Kela huolehtii vammaisetuksista, sotilasavustuksista sekä maahanmuuttajan tuesta. ([www.kela.fi](http://www.kela.fi).)

terveydenhuollon kanssa. Kuntoutussuunnitelma laaditaan vähintään yhdeksi vuodeksi ja enintään kolmeksi vuodeksi. (Laki kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 15.7.2005/566.)

Kuntoutussuunnitelma on luonteeltaan suositus, jonka perusteella Kela tekee kuntoutuspäätökset. Kuntoutujalta tarvitaan lisäksi hakemus ja oma selvitys kuntoutuksen tarpeesta (Asetus kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta 23.8.1991/1161).

Kuntoutusprosessin hoitaminen on jakautunut kolmelle toimijataholle: julkiselle terveydenhuollolle, Kelalle ja yksityisille palveluntuottajille. Vaikeavammaisen kuntoutujan tilannetta ja kuntoutuksen tarvetta arvioidaan jokaisen kuntoutussuunnitelman uusimisenkin osalta vähintään kolmiportaisesti.

Palveluntuottaja arvioi ensin kuntoutujan kuntoutumisen etenemistä ja jatkokuntoutuksen tarvetta, jonka jälkeen julkinen terveydenhuolto arvioi tilannetta kuntoutussuunnitelman laatijan ominaisuudessa ja lopuksi Kela päätöksentekijän ominaisuudessa. (Nikkanen 2010, 40.)

Kaikki haastatellut olivat asioineet Kelassa viimeisen kahden vuoden aikana ja sieltä saatiin eläketuloja, vammaisuuksia, kuntoutusta ja korvausta lääkemenoihin.

Kelan palvelut arvioitiin yleensä byrokraattisiksi ja hitaiksi. Myös Kelan kehittämishankkeen osana toteutetussa Lapin yliopiston ja Kuntoutussäätiön tutkimushankkeessa *Vaikeavammaiset kuntoutujat Kelan palveluissa* asiakkaat tekivät samankaltaisia arvioita. Tutkimushanke toteutettiin vuosina 2007-2008 ja hankkeesta ilmestyi tutkimusraportti *Asiakkaan äänellä – odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta* (Järvikoski ym. 2009). Kelan vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen vuosina 2005-2006 osallistuneet henkilöt pitivät kuntoutuksen hakumenettelyä byrokraattisena ja voimia vievänä (esim. Nikkanen, Puumalainen, Hokkanen, Järvikoski 2009, 168). Eräs haastatteluuni osallistunut henkilö kertoi Kelan palvelun olevan myös tylyä. Kelalle annettujen arvosanojen keskiarvo oli melko huono eli 6,7.

Haastatellut kertoivat, että he eivät aina ymmärtäneet Kelan toimintatapoja. Yksi henkilö kummasteli sitä, että Kela pyytää häntä kopiomaan lääkereseptejään heille.

Toinen ihmetteli sitä, että Kela pyytää toimittamaan lääkekuitteja, vaikka ilmoittaa ensin ostorajan ylittymisestä. Kolmas henkilö ihmetteli hylättyä terapiahakemusta.

No, mites se Kelan palvelu sitten? Annoit sillekin aika huonon (arvosanan)? (Jonna)

Joo, no se on niin hidasta, ihan hakemuksen käsittely ja nyt sieltä on alkanu ihan järjettömistä syistä terapioista tulee hylkyjä. Et mulle just tuli ratsastusterapiasta, kun haettiin kahtakymmentä kertaa, hylky. Sit valitettiin ja haettiin uutta päätöstä yhtäaikaan, et ne käsittelee nopeemmin, et mulhan pitää olla se XX lausunto sitten terapeuttien lausunto, fysioterapeutin, ratsastusterapeutin ja oma lausunto, et miksi mä tarviin sitä. (H6)

Tämä henkilö koki kielteisen päätöksen epäoikeudenmukaiseksi. Myös edellä mainitussa Lapin yliopiston ja Kuntoutussäätiön tutkimushankkeessa havaittiin, että Kelan kuntoutushakemukseen kielteisen päätöksen saaneet kokivat sen epäoikeudenmukaiseksi ja päätöksen perustelut hämmästyttivät niitä, jotka olivat saaneet kuntoutusta aiemmin (Nikkanen ym. 2009, 156-157). Ensiarvoisen tärkeää olisikin perustella päätökset niin selkeästi, että jokainen henkilö voi ne ymmärtää. Vaatimisen toimintatapa tulee ajankohtaiseksi, kun asiakkaan tarpeita ei ymmärretä.

Edellä mainitusta haastattelukatkelmasta ei selviä, miksi kuntoutushakemus oli hylätty. Kuntoutushakemus tai kuntoutussuunnitelma on voitu laatia puutteellisesti. Hylkäys on voinut johtua myös terapeuttien antamasta palautteesta. Pirjo Nikkanen (2010) on selvittänyt kuntoutuksen palveluverkoston toimintaa kuntoutuksen suunnittelun osalta yhtäältä kuntoutujien, toisaalta palvelujärjestelmien edustajien tietojen, kokemusten ja tulkintojen pohjalta. Palveluntuottajilla ei ole virallista asemaa vaikeavammaisten kuntoutuksen suunnittelussa, mutta antamiensa palautteiden kautta heillä on mahdollisuus välillisesti vaikuttaa kuntoutussuunnitelman muotoutumiseen. Nikkasen mukaan kuntoutussuunnitelman tekijät arvostivat usein palveluntuottajien palautteita ja kuntoutuksen toteutumisen seuranta perustui suuresti palveluntuottajien palautteen kautta saatuun tietoon. Palautteiden ei katsottu kuitenkaan aina täyttävän niitä vaatimuksia, joita suunnittelutaho olisi palautteelta halunnut. (Nikkanen 2010, 3-4, 31.)

Kelan kuntoutuspäätöksen pohjaksi ei hyväksytä enää yksityisen hoitotahon laatimaa kuntoutussuunnitelmaa, vaan kuntoutujan on hakeuduttava kuntoutussuunnitelmaa varten julkisen terveydenhoidon palveluihin. Asiakkaiden

kuntoutussuunnitelmat tehdään nykyään enenevässä määrin terveyskeskuksissa eikä erikoissairaanhoidossa, mikä on heikentänyt kuntoutussuunnitelmien tasoa, kun asiakkaan lääkäri vaihtuu jatkuvasti (Salminen 2010, 14). Kuntoutussuunnitelman sisällöllä on kuitenkin päätöksenteon kannalta keskeinen merkitys. Keskeisiä asioita ovat kuntoutustarpeiden ja kuntoutuksen tavoitteiden määrittely, niiden perusteet ja suunnitelma niistä toimenpiteistä, joilla tavoitteisiin päästään. (Martin, Notko, Puumalainen, Järvikoski 2009, 234.)

Haastatellut olivat havainneet terveysasemilla tehdyissä kuntoutussuunnitelmissa puutteita. Yksi henkilö kertoi saaneensa kuntoutussuunnitelman, jossa luki ”katso edellinen kuntoutussuunnitelma”. Hän joutui pyytämään lääkäriltä uutta ja tarkempaa kuntoutussuunnitelmaa, että saisi Kelasta kuntoutusta.

Pirjo Nikkanen (2010) on tyypitellyt kuntoutussuunnitelman rakentumisen malleja. Lääkärikeskeisessä mallissa, jossa olivat läsnä vain lääkäri ja kuntoutuja, aiemmin laadituilla kuntoutussuunnitelmissa oli keskeinen merkitys. Kuntoutuksen suunnittelu näytti aiemmin tehdyn suunnitelman toistamiselta.

Terveyskeskuslääkärit kertoivat, että heillä oli vuosittain tehtävänänsä vain muutaman vaikeavammaisen kuntoutujan kuntoutussuunnitelman laatiminen ja kuntoutujien sairaudet ja vammat olivat erilaisia. Terveyskeskuslääkärit olivat yleislääkäreitä eikä heillä ollut erityisosaamista eri sairauksista ja niiden kuntoutusmahdollisuuksista. Lääkärien tiheä vaihtuminen ja tämän takia lyhyiksi jäävät asiakaskontaktit tulivat aineistossa myös esille. (Nikkanen 2010, 13-15.)

No, mitkä asiat ovat hankalia vammaispalvelujen järjestämisessä yleensä? (Jonna)  
...Kuntoutussuunnitelma, mut se on tietysti Kela, ni ku hakee kuntoutusta ylläpitävässä mielessä, ni että mä en esimerkiksi voi hakee kaksykt vuotta mua hoitaneelta professorilta lappua, että joo tää ja tää on menny alaspäin ja blää, blää, blää, vaan mun pitää hakee se joltain X-maalaiselta terveyskeskuslääkäriltä, ni silloin se kelpaa Kelalle. Kelalle ei kelpaa nykyisin muu ku kaupungin lääkärin täyttämä lappu. Täysin järjetön asia. (H8)

Myös edellä mainitusta haastattelukatkelmasta välittyy epäily terveysaseman lääkäreiden erityisosaamista kohtaan. Kelan ohjeiden mukaan on kuitenkin toimittava, jotta välttämätöntä kuntoutusta on mahdollista saada. Yksilöllisemmän

kuntoutussuunnitelman saisi kuitenkin haastateltua pitkään hoitaneelta erikoislääkäriltä.

Puumalainen ym. (2009) ovat tarkastelleet Kelan vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuneiden käsityksiä terveydenhuollossa laaditusta kuntoutussuunnitelmasta ja kuntoutussuunnitteluprosessista. He havaitsivat muun muassa, että kuntoutussuunnitelmien hakeminen julkisen terveydenhoidon palveluista on johtanut siihen, että osa kuntoutujista joutuu hankkimaan kuntoutussuunnitelman hoitotalolta, jonka palveluja he eivät ole käyttäneet aiemmin tai sitten he ovat joutuneet hyväksyttämään muualla tehdyn kuntoutussuunnitelman julkisen terveydenhoidon palveluissa. Jotkut kokivat muutoksen johtaneen siihen, että virallinen suunnitelma oli tehty aiempaa kapeammalla asiantuntemuksella, vähemmällä kuntoutujan ja hänen tilanteensa tuntemuksella sekä heikommalla kuntoutusjärjestelmätuntemuksella. (Puumalainen ym. 2009, 74.)

Haastatellut näkivät Kelan ongelmana myös sen, että päätökset tehdään pääasiassa kirjallisten hakemusten perusteella ja henkilökohtainen kontakti päätöksentekijään puuttuu. Näissä tilanteissa väärinkäsitykset ovat mahdollisia ja vaarana on, että tehdään turhaan kielteisiä päätöksiä. Tämä teettää lisätöitä niin asiakkaalle kuin Kelan työntekijöillekin, kun asiakkaat joutuvat tekemään valituksia tai uusia hakemuksia.

Kyl mä sanoisin, et kaupunki saa kuitenkin paremman arvosanan kuin Kela... kaupungin kanssa aina silloin kun on kuitenkin ollu henkilökohtainen kontakti, niin on pystytty keskustelemaan asioista, niin et mikä olisi tarpeen ja mikä olisi hyvä, niin se on yleensä mennä se asia paremmin eteenpäin, koska se mikä on vihoviimeinen virhe esimerkiksi Kelassa on ollut tää hajautettu päätöksenteko, elikä se ihminen, kenen kanssa sä vietät puoli tuntia, jolle sä kerrot ongelmasi, ni se on ihan sama itseasiassa, ei se, siis ne voisi suoraan siinä samalla (sanoa), että älä turhaan mulle selitä mitään, koska mä en sitä asiaa päätä, et se pitää lukea tuolla paperissa sen asian. (A)

Avustajan mielestä asiat hoituisivat paremmin, jos Kelassa voisi puhua suoraan päätöksentekijän kanssa. Päätöksenteosta on tehty kuitenkin kasvoton järjestelmä, kun henkilökohtainen kontakti puuttuu. Miten asiakas voi osallistua asioidensa

hoitoon, jos hänen viestejään ei välitetä eteenpäin tai hän ei voi keskustella päätöksentekijän kanssa? Kelan työntekijöiden henkilökohtaista tapaamista on pidetty tärkeänä myös edellä mainitussa tutkimushankkeessa. Martin (2009) on selvittänyt vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuneiden nuorten näkemyksiä Kelan toiminnasta kuntoutuksen järjestäjänä. Kuntoutajat toivoivat Kelan työntekijöiltä yksilöllisempää apua ja aikaa perehtyä heidän tilanteisiinsa. Kuntoutusasioiden käsittelijöiltä toivottiin myös erityistietämystä kuntoutuksesta. Papereiden välityksellä tapahtuvan asioinnin koettiin kaventavan kuntoutujan vaikutusmahdollisuuksia. Kaiken kaikkiaan Kelan päätöksenteon etääntyminen asiakkaan lähellä olevasta toimistosta vakuutuspiirin tai -alueen eri toimistoihin on vähentänyt asiakkaiden vaikutusmahdollisuuksia, koska päätöstä tekevää toimihenkilöä ei voi tavata henkilökohtaisesti. (Martin 2009, 214-215.)

Kelan asiantuntijat toimivat kuntoutukseen pääsyn portinvartijoina. He määrittelevät kuntoutukseen pääsyn kriteerit ammatillis-byrokraattisin perustein ja pitävät asiakkaita toiminnan kohteena. Vaikeavammaiset henkilöt ovat riippuvaisia Kelan etuuksista ja palveluista, joten vetäytyminen palvelusta on epätodennäköistä. He joutuvat sopeutumaan, koska avun tarve on välttämätöntä eikä muita realistisia vaihtoehtoja ole tarjolla. Haastateltujen roolia Kelan etuuksien käyttäjänä kuvaa lojaalisuus. He alistuvat ja jatkavat organisaatiosuhteessa entisellä tavalla. Haastateltujen vaikuttamismahdollisuuksien puute näyttää ainakin osittain liittyvän Kelan päätöksenteon etääntymiseen ja henkilökohtaisen kontaktin puuttumiseen. Vaikka vammaisten sosiaalityössäkin kaikki haastatellut eivät aina saaneet ääntään kuuluviin, jokaiselle löytyy sosiaalityöntekijä, jonka kanssa voi keskustella.



## 8.4 Terveysasema

Kaikki haastatellut olivat asioineet terveysasemalla viimeisen kahden vuoden aikana. Terveysasemalle annetut arvosanat jakaantuivat pienimmästä suurimpaan ja keskiarvoksi annettiin 7,3. Osa haastatelluista oli sitä mieltä, että terveysaseman palvelu oli todella hyvää. Lääkäri soitti kotiin ja toisinaan kävi kotona. Osa oli kuitenkin sitä mieltä, että terveysasemalta on vaikea saada aikoja eikä siellä tiedetä juurikaan vaikeavammaisten henkilöiden vammoista tai sairauksista.

...hiukka hitaasti pääsin siitä terveysasemalta eteenpäin, mun mielestä liian hitaasti ja ehän mä tiedä sitä, ku mä yritin ja yritin moneen kertaan, että pääsis ortopedille näyttämään sitä, mutta tuntu olevan vähän hankalaa, niin sit ku mä vihdoin ja viimein pääsin, siin ei ollu mitään muuta, ku tekonivel pois ja sitten vähän ajan kuluttuu, ni sitä yritettiin sit antibiooteilla ... niin mulle tuli kaikista jotakin, kaikkea kokeiltiin, ni sit se oli vaan, että se käsi poikki ja se oli sit siinä. (H10)

Tämä henkilö on katkera, koska häntä ei päästetty riittävän nopeasti lääkärin vastaanotolle. Hitaalla hoitoon pääsillä on ollut kohtalokkaita seurauksia. Potilaan oikeuksia säätelevän lain mukaan hoito tulee järjestää potilaan terveydentilan perusteella. Terveydenhuollossa palvelun tarpeen yksittäisen potilaan tasolla määrittelee laillistettu ammattilainen, joka on useimmiten lääkäri. Asiantuntijat toimivat ortopedille pääsyn portinvartijoina ja määrittivät hoitoon pääsyn kriteerit. Muista hyvinvointipalveluista poiketen terveydenhuollossa ei ole valitusoikeutta pakkohoitopäätöksiä lukuun ottamatta (Teperi & Keskimäki 2007). Hoitoratkaisuun tyytymätön voi tehdä muistutuksen tai hallintovalituksen, mutta käytettävissä olevat keinot eivät yleensä johda kuitenkaan muutokseen (Somerkivi 2000, 171). Haastateltu ei valittanut kohtelustaan, koska hän oli pienituloisena riippuvainen terveysaseman palveluista. Hänen toimintatapansa voi nähdä lojaalisuutena terveysasemaa kohtaan.

Julkisen terveydenhuollon toimimattomuus tulee esille myös seuraavan henkilön haastattelukatkelmasta.

Terveyskeskukselle annoit nelosen, miksi? (Jonna)

Siellä nousee verenpaine ja silloin, ku se X puri, ni se lääkäri ei ottanu mua sinne vastaan. Mä ilmoitin, et mua on X purru X-paikassa, ni siel ei ollu, mul ei ollu omalääkärää sillon ja sit mä kysyin sieltä, että mihin ilmoittaudutaan, et eiks tääl nyt oo ketään, ne sano, et tos on päivystävälle lääkärille jono, se on noin neljä tuntii, että suosittelen, että menet Malmin sairaalaan, siellä aukee kello kuustoista tämä terveystervisekeskusvastaanotto ja jos menet kello neljätoista, ni voit olla siellä ensimmäisten joukossa. Sit mä kysyin, eiks tääl nyt oo ketään lääkäriä, joka vois katsoo edes, et sit hän soitti sille yhelle ja sano, joo tääl on yks naislääkäri ...kenellä on kello yhdeksältä vapaa aika ... ja sit tää neuvonnasta soitti tää nainen ja kertoi, et tääl on tämmönen ja tämmönen tapaus, ni sieltä vastattiin, että en mä ota vastaan... (H9)

Asiantuntijat määrittivät myös tässä hoitoon pääsyn kriteerit. Tämä henkilö kertoi hakeutuneensa seuraavana aamuna yksityiselle lääkäriasemalle. Hänen rooliaan kuvaa vetäytyminen terveysaseman palveluista. Kolmen viikon kuluttua hänet vietiin kuitenkin ambulanssilla sairaalaan ja hän joutui pitkäksi ajaksi hoitoon. Häneltä jouduttiin lopulta amputoimaan raajoja ja sormia, minkä vuoksi hänelle myönnettiin vammaispalvelulain mukaisia palveluja kuten asunnon muutostöitä, kuljetuspalvelua, palveluasuminen ja henkilökohtaisen avustajan tunteja.

Edellä esitetyissä haastattelukatkkelmissa tulee esiin julkisen terveydenhoidon ongelmat kuten lääkäripula. Julkisen terveydenhoidon pahimpina ongelmina pidetäänkin nykyisin juuri jonotusaikoja, vaikeaa pääsyä lääkärinvastaanotolle ja vastaanottojen ruuhkia. Julkinen terveydenhoitojärjestelmä, joka ei kykene enää vastaamaan akuuttiin palvelutarpeeseen, pakottaa asiakkaita hakeutumaan yksityissektorille. Väistämättä tulee mieleen, olisivatko molemmat henkilöt voineet säästyä pahemmilta vammautumisiltaan, jos he olisivat saaneet hoitoa heti, kun sitä pyysivät.

Perusterveydenhuollon palveluja tuotetaan eri paikoissa: terveystervisekeskuksissa, työterveyshuollossa ja yksityissektorilla. Hoidon laadussa ja saatavuudessa on todettu eroja, jotka suosivat ylempiä sosiaaliryhmiä. Erityisesti pienet haavoittuvat ryhmät uhkaavat jäädä ilman palveluja. Työterveyshuolto takaa työntekijöille yleensä hyvän palvelujen saatavuuden. Palvelujen saatavuus on yleensä hyvä myös niillä, jotka voivat käyttää yksityissektorin palveluja. Työelämän ulkopuolella olevien henkilöiden terveystervisepalvelujen saannissa ja laadussa on kuitenkin puutteita.

Terveyskeskusten palvelukykyä tulisi kehittää työelämän ulkopuolella olevien henkilöiden yhdenvertaisen palvelujen saatavuuden turvaamiseksi. (Manderbacka ym. 2006, 52.) Viime aikoina terveysasemien palveluja onkin yritetty kehittää ja on järjestetty muun muassa terveyskioskikokeiluja kauppakeskusten yhteyteen. Lisäksi on ehdotettu suurempia terveysasemia, missä saisi myös erikoislääkäreiden palveluita.

Potilaiden joutuminen eriarvoiseen asemaan on huomattu myös tuoreessa IMED10-tutkimuksessa, joka toteutettiin yhteistyössä Suomen Lääkäriliiton ja Helsingin yliopiston Hjelt-instituutin kanssa. Tutkimukseen osallistui 1915 Suomessa asuvaa lääkäriä ja aineisto kerättiin touko-elokuussa 2010 verkko- ja kirjekyselynä. Sen mukaan 57 % suomalaislääkäreistä on joutunut tinkimään potilaan kannalta ihanteellisesta hoidosta. Priorisointiin ei kuitenkaan ole olemassa selkeitä ja yhtenäisiä käytäntöjä, minkä vuoksi lääkärit kaipaavat merkittävää muutosta nykyiseen tilanteeseen. Enemmistö haluaisi eduskunnan tai viranomaistahon kuten sosiaali- ja terveysministeriön ottavan vastuun priorisointipäätöksistä. Kuntien terveydenhuollon rahoituksen riittävydestä oli huolissaan tai erittäin huolissaan 72 % lääkäreistä. ([www.imed.fi/ajankohtaistaimed10-tutkimus](http://www.imed.fi/ajankohtaistaimed10-tutkimus).)

Vaikka osa haastatelluista piti terveysaseman palveluita hyvänä, kaikki eivät olleet tyytyväisiä. Näissä tilanteissa haastatellut eivät saaneet aina ääntään kuuluviin, kun hoitoon pääsystä päätti yksipuolisesti terveydenhoidon ammattilainen. Vammaisten henkilöiden roolia terveysaseman palvelujen käyttäjänä kuvaa usein lojaalisuus. He alistuvat ja jatkavat organisaatiosuhteessa entisellä tavalla, jos realistisia vaihtoehtoja ei ole tarjolla. Parempituloiset voivat vetäytyä ja hakeutua yksityissektorille. Vammaisten sosiaalityössä haastateltujen esiin nostamat ongelmat eivät olleet niin dramaattisia kuin terveysaseman palveluissa. Vammaispalvelulaki suojaa hyvin vammaisten palvelujen ja tukitoimien saantia muun muassa palvelusuunnitelman laadinnan, palvelutarpeen arvioinnin ja päätösten teon määrääajien osalta.

## 8.5 Erikoissairaanhoito

Kaikki haastatellut kertoivat olleensa erikoissairaanhoidon asiakkaina kahden viimeisen vuoden aikana. Kunnat vastaavat erikoissairaanhoidon järjestämisestä erikoissairaanhoitolain mukaisesti.<sup>15</sup> Erikoissairaanhoito sai julkisista palveluista parhaimman arvosanan eli 8,5. Perusteluina pidettiin yleensä asiantuntevaa hoitoa ja moitteetonta palvelua. Yksi henkilö kertoi erikoislääkärin lausuntojen tulleen ajallaan ja ne olivat edistäneet esimerkiksi apuvälineen saantia. Vaikka erikoissairaanhoidon palveluihin oltiin pääosin tyytyväisiä, hienovaraista kritiikkiäkin osattiin antaa.

No, osaatko antaa sitten jonkun kouluarvosanan erikoissairaanhoidolle? (Jonna)

Siis siltä osin, kun mä oon ollut, ni se on toiminut todella hyvin, että jos nyt sitten haluais jotain ni tällaisissa sairauksissa, kun mun selkäydinvamma tai MS tai muita progressiivisia (sairauksia) niin siinä pitäis olla elinikäinen seuranta ja se ei toimi. (H2)

Tämän henkilön ajatus pitkäaikaissairaiden elinikäisestä seurannasta on tärkeä. Mikäli seurantaa ei ole, vaarana on jääminen lääketieteen kehityksen ulkopuolelle, jolloin sairaus voi edetä ja toimintakyky hiljalleen heiketä. Tämä voi johtaa pitkällä aikavälillä toimintakyvyn alenemiseen ja muiden palvelujen lisääntyvään käyttöön.

Erikoissairaanhoidosta oli myös ikäviä kokemuksia. Seuraavan henkilön hoidon lopettamisesta oli päättänyt yksipuolisesti sairaala.

Et mähän olin hengityshalvauspotilas, joka on ollut niinku 11 vuotta sairaalan kirjoilla ja sit HYKS teki tämmösiä omavaltaisia uudistuksia ja määrättiin, et 16 tuntia vuorokaudessa hengityskoneen käyttö on heiän rajansa. Ja ennen ei ollu rajaa, jolloin musta tehtiin hengityshalvauspäätös ... elikkä mut erotettiin sairaalasta viime kesäkuun alusta, jolloin mä virallisesti tulin niinku TK:n (terveyskeskuksen) ja kodinhoitopalvelujen (piiriin), ja mulle tuli virallisesti henkilökohtainen avustaja... nehän

---

<sup>15</sup> Erikoissairaanhoidolla tarkoitetaan lääketieteen ja hammaslääketieteen erikoisalojen mukaisia sairauden ehkäisyyn, tutkimiseen, hoitoon, lääkinälliseen pelastustoimintaan sekä lääkinälliseen kuntoutukseen kuuluvia terveydenhoidon palveluja. Lääkinälliseen kuntoutukseen luetaan kuntouttavien hoitotoimenpiteiden lisäksi kuuluvan neuvonta, kuntoutustarvetta ja kuntoutusmahdollisuuksia selvittävä tutkimus, apuvälinehuolto sekä sopeutumisvalmennus ja ohjaustoiminta ja muut näihin rinnastettavat toiminnot siltä osin kuin kuntoutusta ei ole säädetty kansaneläkelaitoksen tehtäviksi. Erikoissairaanhoitoa varten maa on jaettu sairaanhoitopiireihin. Erityistason sairaanhoidon järjestämistä varten maa jaetaan sairaanhoitopiirien lisäksi erityisvastuualueisiin. (Erikoissairaanhoitolaki 1.12.1989/1062.)

meinas irrottaa mut tyhjän päälle, elikkä mulla ei olisi ollut minkäänlaista tukiverkostoa täällä, ei minkäänlaista taloudellista pohjaa, ei minkäänlaista kuntoutusta ... (H1)

Haastateltu kertoo, että sairaala oli määritellyt uudelleen hengityshalvauspäätöksen kriteerit, jolloin ne eivät enää hänen kohdallaan täyttyneet. Asiantuntijat määrittivät siten ammatillis-byrokraattisin kriteerein potilaan hoidon tarpeen ja päättivät sen lopettamisesta. Tämä henkilö ei kuitenkaan alistunut sairaalan tekemään päätökseen, vaan käytti äänivaltaansa ja turvautui lakimiehen apuun. Asia eteni lopulta lääninhallituksen käsiteltäväksi, missä sairaalalle annettiin tilapäinen toimenpidekielto. Hengityshalvauspotilasta ei saanut jättää ilman palvelua, vaan korvaavat palvelut piti suunnitella ja järjestää ensin.

Hengityshalvauskäsite ja sen taustalla oleva lainsäädäntö juontaa juurensa 1950-luvun polioaikakaudelta, jolloin haluttiin turvata poliopotilaiden hyvä hoito<sup>16</sup>. Hengityshalvauspotilaaksi katsotaan henkilö, joka tarvitsee hengityshalvauksen johdosta pitkäaikaista hoitoa hengityshalvauslaitteessa. Hengityshalvauspotilaaksi katsotaan myös henkilö, joka tarvitsee hengityshalvauksen johdosta lyhytaikaisempaa hoitoa hengityshalvauslaitteessa, milloin se on aiheutunut poliosta tai sellaisesta muusta tartuntataudista, jonka sosiaali- ja terveysministeriö katsoo polioon verrattavaksi. Hengityshalvauspotilaan hoito tulee järjestää sairaalassa tai sairaalan kirjoista poistamatta kotihoidossa. (Asetus sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 9.10.1992/912.) Hengityshalvauspotilaan ollessa kotihoidossa on kysymys kotona annettavasta laitoshoidosta, jolloin potilas on oikeutettu saamaan laitoshoitoon liittyvät etuudet. Hoidosta vastuussa olevan sairaalan tulee siten järjestää ja maksaa potilaan hoito sekä hoitoon liittyvät kuljetukset ja lääkkeet. Jos vaikeavammaisen henkilö tarvitsee lisäksi kotona selviytymisessä tai muussa kodin ulkopuolisessa toiminnassa vammaispalvelulain tai sosiaalihuoltolain mukaisia palveluja, näiden järjestämisen ja kustannusvastuu on vammaispalvelulain tai sosiaalihuoltolain perusteella sosiaalihuollosta vastaavalla toimielimellä. (Räty 2006.)

---

<sup>16</sup> Hengityshalvauspäätöksen saaneita potilaita oli vuonna 2004 yhteensä 135. Heidän hoitokustannuksensa olivat 27 miljoonaa euroa. Potilaan hoitoa varten muodostetaan yleensä hoitotiimi, jossa useimmiten on 4-5 hoitohenkilökuntaan kuuluvaa ja työ- tai virkasuhteessa terveydenhuollon yksikköön kuuluvaa henkilöä, jotka vastaavat potilaan hoitamisesta, valvomisesta ja muusta avustamisesta ympärivuorokautisesti. (HE 166/2008.)

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti 20.2.2006 hengityshalvauspotilaiden hoidon valtakunnallisen asiantuntijaryhmän selvittämään hengityshalvauspotilaiden asemaa ja lainsäädäntöä sekä hoitoon liittyviä suosituksia. Työryhmä aloitti työnsä vain hieman aiemmin, kun haastatellun laitoshoidon lopettaminen ajankohtaistui. Työryhmä totesi muun muassa, että hengityshalvauspotilaiksi luokitelluista potilaista alle 10 % on polion jälkitilasta aiheutuvia ja hengityshalvauskäsitettä on käytetty Suomessa hallinnollisessa päätöksentekotarkoituksessa eikä vastaavaa menettelyä tavattu missään muussa maassa. (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2006:61.)

Työryhmä katsoi, ettei hengityshalvauskäsitteen määrittely ole mahdollista eikä tarkoituksenmukaista. Hengityshalvauspotilaat ovat olleet kotona ollessaankin sairaalan kirjoilla ja se on asettanut heidät eriarvoiseen asemaan muiden vammaisryhmien kanssa. Työryhmä ehdotti muun muassa, että hengityshalvauskäsitteestä luovutaan hallinnollisena käsitteenä, hengityshalvauspotilaita koskevat säännökset kumotaan asiakasmaksulaista ja –asetuksesta ja kotona tarvittavat palvelut sekä riittävä toimeentulo turvataan muuhun lainsäädäntöön tehtävillä muutoksilla. Työryhmä ehdotti myös, että palvelut järjestetään vastaavasti kuin muiden vammaispalveluja tarvitsevien henkilöiden palvelut ottaen huomioon erityisosaamisen tarpeet, tarvittavat avustajapalvelut turvataan subjektiivisella oikeudella ja avustajatoiminnan kustannuksista valtio ottaa suuremman vastuun. Lisäksi työryhmä ehdotti, että erityisen vaativa hengitysvajauspotilaiden hoito keskitetään ja yliopistolliset sairaalat vastaavat yhtenäisten valtakunnallisten hoitosuosittelujen ja laatusuosittelujen laatimisesta kroonista hengitysvajasta sairastaville potilaille. (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2006:61.)

Haastateltu kertoi, että hänet poistettiin hengityshalvauspotilaan statuksen alta 1.3.2006 ja sairaalan kirjoilta 1.6.2006. Asiantuntijatyöryhmän raportti julkaistiin 29.9.2006. Asiassa ihmetyttää sairaalan kiire, koska sosiaali- ja terveysministeriön asiantuntijatyöryhmän selvitystyö oli kesken. Toisaalta potilaan hoidosta päättää lääkäri, joten sairaalalla oli oikeus tehdä tämänkaltaisia päätöksiä. Potilaslähtöisesti tässä ei kuitenkaan toimittu, kun haastateltua yritettiin poistaa sairaalan kirjoilta ilman korvaavia palveluja. Nykyisin hengityshalvauspotilaiden hoitoa koskeva

erillissäätely sisältyy yhä asiakasmaksulakiin ja -asetukseen (Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 3.8.1992/734, Asetus sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 9.10.1992/912)<sup>17</sup>.

Kun haastateltu poistettiin sairaalan kirjoilta, päätöksellä oli suora yhteys kunnan vammaispalvelujen järjestämiseen, terveyskeskuksen palveluihin ja Kelan tehtäviin. Sairaalan järjestämä hoito vaihtui henkilökohtaisiin avustajiin, palveluasumispäätökseen ja kotisairaanhoidon. Sairaalan järjestämä kuntoutus vaihtui Kelan järjestämään kuntoutukseen.

Haastatellut olivat pääosin erittäin tyytyväisiä erikoissairaanhoidon palveluihin. Heidän rooliaan palvelun käyttäjänä kuvaa lojaalisuus. He olivat suuresti riippuvaisia saamastaan julkisesti järjestetystä hoidosta. Yksi henkilö kertoi kuitenkin huonosta kokemuksestaan, jolloin hän joutui käyttämään ääntään ja vaatimaan palvelua. Potilaslain mukaan potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan, mutta häntä ei kuunneltu. Vasta lakimiehen avustuksella ja lääninhallituksen päätöksellä sairaalan päätöstä voitiin siirtää, mutta ei estää. Hänen palvelunsa järjestettiin tämän jälkeen terveyskeskuksessa, vammaisten sosiaalityössä ja Kelassa. Vammaispalvelulain mukaisia palveluja ja tukitoimia järjestetään, jos vammaisen henkilö ei saa riittäviä ja hänelle sopivia palveluja tai tukitoimia muun lain nojalla. Vammaispalvelulaki suojaa hyvin vammaisten henkilöiden oikeuksia kuten edellä on jo todettu. Vammaispalvelun yksilöhuollon päätöksistä voi myös valittaa toisin kuin terveydenhuollon päätöksistä (pakkohoitopäätöksiä lukuun ottamatta).

---

<sup>17</sup> Vammaispalvelulain valmistelun yhteydessä nousi esiin mahdollisuus purkaa hengityshalvauspotilaita koskeva erillissäätely ja sisällyttää heidän tarvitsemansa palvelut vammaispalvelulakiin kuten hengityshalvauspotilaiden hoitoa selvittänyt valtakunnallinen asiantuntijaryhmä ehdotti mietinnössään (STM, Selvityksiä 2006:61). Hengityshalvauspotilaita koskevaa erillissäätelyä ei voitu kuitenkaan purkaa tämän hallituksen esityksen yhteydessä, koska se olisi edellyttänyt palvelujen rahoituksen uudelleen järjestelyä, joka ei ollut tässä vaiheessa toteutettavissa. (HE 166/2008.)

## 9 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTAA

Tutkimuksen lähtökohtana olivat hyvinvointivaltiossa tapahtuneet muutokset ja kansalaisten muuttunut rooli aktiivisiksi toimijoiksi. Kansalaisten osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuudet on kirjattu lukuisiin erilaisiin säädöksiin ja hyvinvointipalvelujen asiakkaat ovat tulleet yhä tietoisemmiksi oikeuksistaan (Valokivi 2008). Osallisuus ja harkinta olivat tutkimuksen teoreettiset käsitteet, joiden varaan aineiston analyysi rakentuu. Tutkimuksen tarkoitus oli selvittää vaikeavammaisten henkilöiden kokemuksia vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja tukitoimien järjestämisestä.

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat helsinkiläiset vaikeavammaiset henkilöt, joille oli myönnetty vammaispalvelulain mukainen palveluasuminen omaan kotiin henkilökohtaisen avustajan turvin. Palveluasuminen mahdollisti haastatelluille asumisen omassa kodissaan ja henkilökohtaisella avustajalla oli tärkeä rooli sen mahdollistamisessa. Henkilökohtaisen avustajan tuntien myöntäminen nousi kaikista vammaispalvelulain mukaisista palveluista ja tukitoimista tehdyistä päätöksistä merkittävimmäksi.

Henkilökohtainen avustajatoiminta kuului harkinnanvaraisiin ja määrärahasidonnaisiin vammaispalvelulain mukaisiin taloudellisiin tukitoimiin silloin, kun tein haastattelut. Palveluasumisen subjektiivinen oikeus siirtyi kuitenkin myös avustajatoimintaan, mikäli palveluasuminen järjestettiin henkilökohtaisen avustajatoiminnan avulla. Palveluasumisen piiriin ei kuitenkaan katsottu kuuluvan sellaiset kodin tai asunnon ulkopuoliset toiminnat, jotka eivät kuuluneet asumiseen. Vammaispalvelulain muutosten jälkeen vammaispalvelulaki takaa henkilökohtaista apua vaikeavammaiselle henkilölle myös kodin ulkopuoliseen toimintaan. Henkilökohtainen apu on tärkeä tuki yhdenvertaisuuden ja osallisuuden toteuttamisessa.

Haastatellut henkilöt olivat pääosin tyytyväisiä osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksiinsa vammaisten sosiaalityössä. Osa kertoi, että palvelut oli suunniteltu juuri heidän tarpeidensa mukaisesti. Osa yhdisti vaikuttamismahdollisuudet siihen, saiko hän palvelunsa juuri siten kuin itse halusi.



Vastauksia pitääkin tulkita varoen. Se, että henkilö kertoi ”kädenväännöstä” tai ”taistelusta” vammaispalvelujen kanssa ei välttämättä tarkoittanut sitä, että hän olisi ollut täysin tyytymätön vaikuttamismahdollisuuksiinsa.

Haastatelluista löytyi myös niitä, jotka kokivat, että heidän näkemyksiään ei aina kuunneltu riittävästi. He olivat yrittäneet käyttää ääntään, mutta se oli syystä tai toisesta sivuutettu. Näissä tilanteissa sosiaalityöntekijät näyttäytyivät palvelun saamisen portinvartijoina, jotka arvioivat asiakkaiden tarpeet ja määrittelivät palvelujen toteutuksen. Yksi henkilö kertoi lisäksi, että hänen ei annettu kertoa asiaansa loppuun saakka puhelimesta. Puhevammaisen ja työntekijän välisessä kommunikaatiossa kiireettömyys on kuitenkin tärkeä asia (esim. Heiskanen 2008, 25). Vaikeavammaisuuden voikin nähdä aiheuttavan suurimman esteen osallisuudelle ja vaikuttamismahdollisuuksille.

Osa haastatelluista kertoi, että he eivät aina olleet saaneet riittävästi tietoa vammaispalvelulain mukaisista palveluista ja tukitoimista ja he joutuivat etsimään sitä itse. Näissä tilanteissa sosiaalityöntekijät saattoivat kuitenkin arvioida, että palvelujen saamisen kriteerit eivät täyttyneet. Sosiaalityöntekijöiden toivottiin käyvän syvällisesti läpi vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja tukitoimien myöntämiskriteereitä asiakkaiden kanssa ja pohtivan eri palveluvaihtoehtojen vaikutuksia asiakkaiden yksilöllisiin tilanteisiin. Osa toivoi palveluista tiedottamista laajemminkin ja asiakkaiden kuulemista, kun vammaispalveluja suunnitellaan ja kehitetään.

Vaikeavammaisten palvelut ovat monimutkainen kokonaisuus. Kunnan sosiaalitoimesta vaikeavammaisen henkilö voi tarvita kuljetuspalvelua, henkilökohtaista apua tai asunnon muutostöitä. Terveystoimesta hän voi tarvita apuvälineitä. Kelalta vaikeavammaisen henkilö voi joutua hakemaan vammaisetuksia ja erilaisia kuntoutuspalveluita. Haastatellut kokivat vammaisille tarkoitettujen palvelujen ”moniluokkujärjestelmän” hankalaksi. Vuosienkaan vammaisuus ja sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttö ei aina taannut, että heille olisi ollut selvää, mistä erilaisia apuvälineitä hankitaan. He kuitenkin kiittivät sitä, että sosiaalityöntekijä oli selvittänyt asioita ja osannut kertoa, missä heidän tarvitsemiaan palveluja järjestetään, jos niitä ei järjestetty sosiaalitoimessa.

Haastattelut pitivät myönteisenä kokemuksena vammaisten sosiaalityössä sitä, että heidän asioihinsa paneuduttiin. Yleensäkin kotikäyntejä ja henkilökohtaista kontaktia pidettiin myönteisenä. Tyytymättömyyttä herätti kuljetuspalvelun järjestäminen yhteiskuljetuksina. Myös vammaispalvelulain mukaisista määrärahasidonnaisista taloudellista tukitoimista kuten autoavustuksista, haastatelluilla oli huonoja kokemuksia. Ne liittyivät ainakin osittain avustusten ylärajoihin sekä tiedon saannin riittämättömyyteen.

Haastateltujen mielestä vammaispalvelujen hakeminen oli hankalaa. Hakemusten täyttäminen, palveluntarpeen perustelevien ja lääkärinlausuntojen hankkiminen oli monelle työlästä. Samanlaisia näkemyksiä on esitetty myös esimerkiksi Kelan palvelujen hakemiskäytännöistä (Järvikoski ym. 2009). Osa haastatelluista nosti esiin sähköpostin kätevästä kommunikointivälineestä. Tietoteknologian kehitys parantaa vammaisten henkilöiden osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia. Yhtenä kehittämisehdotuksena haastatellut nostivat esiin henkilökohtaisen avustajan työtuntilistoja lähettämisen sähköisesti Helsingin kaupungille korvauksen saamiseksi.

Koska kaikilla vammaisilla ei ole mahdollisuutta käyttää tietoteknologisia apuvälineitä, hakemiskäytäntöihin kannattaisi miettiä myös muita vammaisia asiakkaita helpottavia toimintatapoja. Isossa-Britanniassa on säädetty laki vuonna 1996 suoramaksulainsäädännöstä (Direct Payments Legislation), joka on mahdollistanut sosiaali- ja terveystoimen asiakkaille mahdollisuuden saada omaan käyttöönsä palveluihin tarvittavat määrärahat, jota etenkin nuoret vammaiset henkilöt vaativat ponnekkaasti vuosia (Wiener ym. 2003, 45). Henkilökohtaisen budjetin voi nähdä vielä edemmäksi vietyä askeleena perinteisestä palvelusetelijärjestelmästä, jonka käyttöönotosta vastaavat kunnat. Toistaiseksi Suomessa joudutaan kuitenkin vielä odottamaan henkilökohtaisen budjetin käyttöönotosta saatuja kokemuksia.

Haastatellut kokivat hankalana myös vammaispalvelulain mukaisten määrärahasidonnaisten palvelujen ja tukitoimien myöntämiskriteerit. Kaikki vammaiset eivät niitä välttämättä saa, koska kunta voi kohdentaa niiden

myöntämistä. Ajoittain myös kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvien vammaispalvelujen myöntämiskriteerit aiheuttivat ihmetystä. Näissä tilanteissa päätöksen perustelut nousevat tärkeäksi, jotta asiakkaat ymmärtävät, miksi he eivät jotain palvelua tai tukitoimea saa.

Virkakielen vaikeaselkoisuus on huomattu myös kotimaisten kielten tutkimuskeskuksessa (Kotus). Kotuksen mukaan virkakielen vaikeaselkoisuus on merkittävä yhteiskunnallinen ongelma. Pahimmillaan epäselvä virkakieli on uhka kansalaisten oikeusturvalle ja demokratialle. ([www.yle.fi](http://www.yle.fi).) Hallintolain 9 §:n mukaan viranomaisen on käytettävä asiallista, selkeää ja ymmärrettävää kieltä (Hallintolaki 6.6.2003/434).

Kaikilla haastatelluilla oli varsin hyvä käsitys siitä, mitä vammaispalvelun sosiaalityöntekijä tekee. Yleensä he kertoivat, että sosiaalityöntekijä kartoittaa asiakkaiden palvelujen tarvetta. Moni liitti sosiaalityöntekijän tehtävät päätöksentekoon. Osa nosti esiin myös sosiaalityöntekijän hankalan tilanteen kunnan niukan budjetin ja asiakkaiden tarpeiden välissä. He tiesivät harkinnanvaraisten vammaispalvelujen rajallisista määrärahoista ja sosiaaliviraston sisäisistä pysyväisohjeista.

Haastatellut arvioivat, että vammaispalvelun sosiaalityöntekijät eivät voi käyttää kovinkaan paljon harkintaa päätöksenteossa, vaan noudattavat pitkälti sosiaaliviraston ohjeita. Mikäli sosiaalityöntekijä käytti harkintaa, se liittyi haastateltujen mielestä pienempiin asioihin. Osa haastatteluista yhdisti harkinnan käytön sosiaalityöntekijän työkokemukseen, osa sosiaalityöntekijän perustelemiskykyyn.

Haastatellut olivat asiakkaina myös monissa muissa julkisissa palveluissa kuin sosiaalitoimen vammaispalveluissa. Kaikki olivat asiakkaina Kelassa, terveysasemalla ja erikoissairaanhoidossa. Muutama henkilö oli lisäksi asiakkaana toimeentulotuessa. TE-toimiston palveluja käytettiin henkilökohtaisten avustajien etsimiseen.

Henkilökohtaisen kontaktin puute päätöksentekijään esti osallisuuden kokemuksia etenkin Kelassa. Toimeentulotuessakin kirjallinen hakumenettely asettaa haasteita osallisuuden kokemiselle. Julkisen terveydenhoidon päätöksiin ei voi hakea muutosta valittamalla toisin kuin sosiaalitoimen tai Kelan tekemiin päätöksiin. Asiantuntijoiden tekemät yksipuoliset päätökset hoitoon pääsystä tai sen lopettamisesta nousivatkin suurimmaksi esteeksi osallisuuden kokemiselle niin terveysasemalla kuin erikoissairaanhoidossa. Erikoissairaanhoido sai kuitenkin kaikista julkisista palveluista parhaimman arvosanan erityisasiantuntemuksen ja hyvän hoidon osalta.

Useimmilla vaikeavammaisilla henkilöillä ei ole aitoa exit-vaihtoehtoa julkisten palvelujen suhteen. Vaihtoehtona on se, että asiakas kustantaa palvelunsa itse, joten ainoastaan hyvin toimeentulevilla on siihen mahdollisuus. Palvelun piiristä poistumista ei pidetä siten uhkana julkisille palveluille. Jos asiakkaalle jää perusvaihtoehdoksi uskollisuus organisaatiota kohtaan ja mahdollisuus käyttää ääntään, on erityisen tärkeää löytää kanavia, joiden kautta ääni tulee kuulluksi. (Järvikoksi ym. 2009, 21.)

Vammaispalvelulain muutokset vahvistivat vammaisten henkilöiden oikeuksia ja itsemääräämisoikeutta. Palveluja ja tukitoimia järjestettäessä on otettava huomioon asiakkaan yksilöllinen avun tarve. Henkilökohtaisen avun saattaminen osaksi kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvia palveluja on parantanut erityisesti vaikeavammaisten henkilöiden olosuhteita. Palvelutarpeen selvittäminen, palvelusuunnitelman laadinta ja määräajat päätöksenteossa parantavat kaikkien vammaisten oikeuksia. Vaikka palvelusuunnitelma ei ole sellainen asiakirja, jonka perusteella asiakkaalle syntyisi oikeus suoraan vaatia palvelusuunnitelmaan sisältyviä palveluja ja tukitoimia, joissakin tilanteissa palvelusuunnitelmaan kirjatulla seikoilla voi olla merkitystä palvelua järjestettäessä. Kunnan on huomioitava palvelujen järjestämistapaa päätettäessä myös asiakkaan mielipide palvelujen järjestämistavasta, vaikka vaikeavammaisen henkilö ei voi kuntaa sitovalla tavalla päättää siitä, miten hänen palvelunsa järjestetään. (Räty 2010, 94-101.)

Haastateltujen toiveet vammaispalvelujen järjestämisestä haastavat vammaispalvelut avoimempaan dialogiin asiakkaan kanssa. Vaikka haastatelluille oli tehty palvelusuunnitelmia, he halusivat saada lisää tietoa. Jatkossa näkisin tärkeänä, että tutkittaisiin myös sosiaalityöntekijöiden näkemyksiä vammaispalvelujen asiakastyöstä osallisuuden vaatimisen ja kunnan niukkojen resurssien välissä. Kunnalle lisätään lainsäädännöllä jatkuvasti työtehtäviä, mutta sillä on rajalliset mahdollisuudet järjestää ja toteuttaa palveluja. Väestö ikääntyy ja eläkkeelle on siirtymässä lähiaikoina paljon työntekijöitä. Taloudelliset realiteetit voivat johtaa rakennemuutokseen. Korvaavia työntekijöitä ei välttämättä pystytä palkkaamaan samassa suhteessa kuin aiemmin. Asiakkaan osallisuus vaatii tapaamisia ja keskusteluja, jotta he voivat kertoa omista näkemyksistään. Takeita ei ole kuitenkaan siitä, että sosiaalityön resurssit riittävät jatkossa tällaiseen vuorovaikutukseen.

## LÄHTEET

Ahrne, Göran (1993) Delvis människa, delvis organisation. Sociologisk Forskning 1, 59-78.

Arajärvi, Pentti (2010) Hyvinvoinnin oikeudellinen sääntely – Näkökohtia lainsäädännön muutostrendeistä. Teoksessa Saari, Juho (toim.) Tulevaisuuden voittajat - Hyvinvointivaltion mahdollisuudet Suomessa. Eduskunnan tulevaisuusvaliokunnan julkaisu 5. Helsinki: Eduskunta, 181-210.

Barnes, Colin & Mercer, Geof (1996) Introduction: exploring the divide. Teoksessa Barnes, Colin & Mercer, Geof (toim.) Exploring the Divide. Illness and Disability. Leeds: The Disability Press, 1-16.

Barnes, Colin & Mercer, Geof & Shakespeare, Tom (1999) Exploring Disability. A Sociological Introduction. Cambridge: Polity Press.

Bury, Michael (1996) Defining and Researching Disability: Challenges and Responses. Teoksessa Barnes, Colin & Mercer, Geof (toim.) Exploring the Divide: Illness and Disability. Leeds: Disability Press, 17-38.

Definitions of Disability in Europe (2002). A Comparative Analysis. A Study prepared by Brunel University. Employment and Social Affairs. Social Security and Social Integration. Brussels: European Commission.

Ekholm, Elina (2009) Monimuotoisuus ja esteettömyys. Näkövammaisten asiantuntijoiden työelämäkokemuksia. Espoo: Ennora.

Eskola, Jari & Vastamäki, Jaana (2007) Teemahaastattelu: Opit ja opetukset. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus, 25-43.

Granfelt, Riitta (1998) Kertomuksia naisten kodittomuudesta. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden Seura.

Haahtela, Riikka (2006) Osallisuuskeskustelut sosiaalityössä. Neljä näkökulmaa sosiaalityössä tuotettuihin asiakkaan osallisuusmahdollisuuksiin. Pro gradu – tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto, sosiaalityö (julkaisematon).

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

Heiskanen, Marja-Liisa (2008) Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kaksi vuosikymmentä suomalaisessa vammaispolitiikassa. Stakesin raportteja 10. Helsinki: Stakes.

Hengityshalvauspotilaiden hoito. Valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2006:61. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Hirschman, Albert O. (1970) Exit, Voice and Loyalty. Responses to Decline in Firms, Organizations and States. Harvard University Press, Cambridge.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2000) Tutkimushaastattelu: temahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

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

Juhila, Kirsi (2006) Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina - Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Tampere: Vastapaino.

Juhila, Kirsi (2008) Aikuisuus sosiaalityössä. Teoksessa Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi (toim.) Sosiaalityö aikuisten parissa. Tampere: Vastapaino, 82-108.

Julkunen, Raija (2006) Kuka vastaa? Hyvinvointivaltion rajat ja julkinen vastuu. Helsinki: Stakes.

Junttila, Antti (2009) Palvelusuunnitelma ja osallisuus. Kysely vammaispalvelun asiakkaille, joille on myönnetty palveluasuminen henkilökohtaisen avustajan turvin. Tiivistelmä keskeisistä tuloksista. Helsingin sosiaalivirasto, kehittämispalvelut, ASKO-hanke. (julkaisematon).

Järveläinen, Petri & Mäkinen, Virpi (2007) Suomalaisen hyvinvoinnin köyhyys ja rikkaus. Teoksessa Saari, Juho & Yeung, Anne Birgitta (toim.) Oikeudenmukaisuus hyvinvointivaltiossa. Helsinki: Yliopistopaino, 76-93.

Järvikoski, Aila & Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina & Martin, Marjatta & Nikkanen, Pirjo & Notko, Tiina & Puumalainen, Jouni (2009) Johdanto. Teoksessa Järvikoski, Aila & Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina (toim.) Asiakkaan äänellä – Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80. Helsinki: Kuntoutussäätiö, 13-24.

Kaplan, Robert S. & Norton, David P. (1996) The balanced scorecard: translating strategy into action. Boston, MA: Harvard Business School Press.

Karisto, Antti & Takala, Pentti & Haapola, Ilkka (1991) Elintaso, elämäntapa, sosiaalipolitiikka – suomalaisen yhteiskunnan muutoksesta. Juva: WSOY.

Katsui, Hisayo (2005) Towards Equality Creation of the Disability Movement in Central Asia. Helsinki: University Press.

Katsui, Hisayo (2006) Vammaisten ihmisoikeuksista etelässä. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino, 86-119.

Konstari, Timo (1979) Harkintavallan väärinkäytöstä. Tutkimus tarkoitussidonnaisuudesta hallintoviranomaisten harkintavallan rajoitusperiaatteena. Suomalaisen lakimiesyhdistyksen julkaisuja A-sarja N:o 139. Helsinki: Suomalainen lakimiesyhdistys.



Kontkanen, Heini (2000) Vamma ihmisessä – vika yhteiskunnassa: vammaisuuden teoreettiset mallit ja WHO:n luokitukset. Pro gradu-tutkielma. Helsingin yliopisto, sosiaalipolitiikan laitos (julkaisematon).

Kotkas, Toomas (2009) Terveyden ja sosiaalisen turvallisuuden hallinnointi 2000-luvun Suomessa – menettelylliset oikeudet ja aktiivinen kansalaisuus. *Lakimies* 2, 207-225.

Lehtiö, Jouko (1997) Suomalaisten vammaisten elämä varsinaisessa elämäkerta- ja vammaisten elämää keskeisesti käsittelevässä kaunokirjallisuudessa. Turku: Turun yliopisto.

Lipsky, Michael (1980) *Street-level Bureaucracy. Dilemmas of the Individual in Public Services*. New York: Russell Sage Foundation.

Manderbacka, Kristiina & Gissler, Mika & Husman, Kaj & Häkkinen, Unto & Keskimäki, Ilmo & Nguyen, Lien & Pirkola, Sami & Ostamo, Aini & Wahlbeck, Kristian & Widström Eeva (2006) Väestöryhmien välinen eriarvoisuus terveyspalvelujen käytössä. Teoksessa Teperi, Juha & Vuorenkoski, Lauri & Manderbacka, Kristiina & Ollila, Eeva & Keskimäki, Ilmo (toim.) *Hyvinvointivaltion rajat - Riittävät palvelut jokaiselle. Näkökulmia yhdenvertaisuuteen sosiaali- ja terveydenhuollossa*. Helsinki: Stakes, 41- 55.

Martin, Marjatta (2009) Asiakkaana kuntoutusjärjestelmässä. Teoksessa Järvikoski, Aila & Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina (toim.) *Asiakkaan äänellä – Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta*. *Kuntoutussäätiön tutkimuksia* 80. Helsinki: Kuntoutussäätiö, 209-216.

Martin, Marjatta & Notko, Tiina & Puumalainen, Jouni & Järvikoski, Aila (2009) *Kuntoutussuunnitelmasta kuntoutuspäätökseen*. Teoksessa Järvikoski, Aila & Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina (toim.) *Asiakkaan äänellä - Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta*. *Kuntoutussäätiön tutkimuksia* 80. Helsinki: Kuntoutussäätiö, 234-257.

Miles, M. B. & Huberman, A. M. (1994) *Qualitative data analysis* (2. painos).  
California: Sage.

Mokka, Roope & Neuvonen, Aleks (2006) *Yksilön ääni. Hyvinvointivaltio yhteisöjen ajalla. Sitran raportteja 69.* Helsinki: Sitra.

Muuri, Anu (2008) *Sosiaalipalveluja kaikille ja kaiken ikää? Tutkimus suomalaisten mielipiteistä ja kokemuksista sosiaalipalveluista sekä niiden suhteesta legitimizeettiin. Tutkimuksia 178.* Helsinki: Stakes.

Muuri, Anu & Nurmi-Koikkalainen, Päivi (2006) *Sosiaalipalvelut ja piiloutuva oikeudenmukaisuus. Teoksessa Teperi, Juha & Vuorenkoski, Lauri & Manderbacka, Kristiina & Ollila, Eeva & Keskimäki, Ilmo (toim.) Hyvinvointivaltion rajat – Riittävät palvelut jokaiselle. Näkökulmia yhdenvertaisuuteen sosiaali- ja terveydenhuollossa.* Helsinki: Stakes, 66-79.

Määttä, Paula (1981) *Vammaiset – suuri vähemmistö.* Jyväskylä: Gummerus.

Nikkanen, Pirjo (2010) *Vaikeavammaisen henkilön kuntoutussuunnitelman rakentumisen käytännöt. Kelan sosiaali- ja terveysturvan selosteita 71.* Helsinki: Kelan tutkimusosasto.

Nikkanen, Pirjo & Puumalainen, Jouni & Hokkanen, Liisa & Järvikoski, Aila (2009) *Kela vaikeavammaisten kuntoutuksen järjestäjänä. Teoksessa Järvikoski, Aila & Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina (toim.) Asiakkaan äänellä – Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80.* Helsinki: Kuntoutussäätiö, 146-168.

Nurmi-Koikkalainen (2009) *Välttämätön apu elämisen mahdollistajana. Avauksia 7.* Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Oliver, Michael (1983) *Social Work with Disabled People.* Hong Kong: Macmillan Education.

Oliver, Mike (1981) A new model of the social work role in relation to disability. Teoksessa Campling Jo (toim.) *The Handicapped Person. A new perspective for social workers?* Conference held at the Royal National Hospital for Rheumatic Diseases. Bath 17.9.1981. Radar.

Oliver, Michael & Sapey, Bob (1999) *Social Work with Disabled people. Second Edition.* Basingstoke: Macmillan.

Oranen, Mikko (2008) *Mitä mieltä! Mitä mieltä? Lasten osallisuus lastensuojelun kehittämisessä.* Ensi- ja turvakotien liiton raportti 7. Helsinki: Ensi- ja turvakotien liitto.

Pajula, Elina (2005) *Osallisuuden haasteita – Joensuun kansalaistalo arviointikohteena.* Teoksessa Särkelä, Riitta & Tiippana, Pirjo (toim.) *Hyve-*projektista pysyvään kehittämiskumppanuuteen. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto.

Priestley, Mark (1998) *Constructions and Creations: Idealism, Materialism and Disability Theory.* *Disability & Society* 13 (1), 75-94.

Puumalainen, Jouni & Laisola-Nuotio, Annika & Lehikoinen, Tuula (2003) *Vammaispalvelulain mukaiset palvelut. Kysely palvelujen käyttäjille ja kuntien edustajille.* *Kuntoutussäätiön tutkimuksia* 71. Helsinki: Kuntoutussäätiö.

Puumalainen, Jouni & Nikkanen, Pirjo & Notko, Tiina & Järvikoski, Aila (2009) *Kuntoutussuunnitelman muotoutuminen.* Teoksessa Järvikoski, Aila & Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina (toim.) *Asiakkaan äänellä – Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta.* *Kuntoutussäätiön tutkimuksia* 80. Helsinki: Kuntoutussäätiö, 69-90.

Rajavaara, Marketta (2008) *Unohdettu ihminen? Asiakaslähtöisyys kuntoutuksen kehittämisessä.* *Kuntoutus* 31 (2): 43-47.

Reinikainen, Marjo-Riitta (2007) Mistä todella puhutaan, kun puhutaan vammaisuudesta ja mielenterveydestä? Puheenvuoro vammaisuus ja mielenterveysseminaarissa, Etelä-Suomen lääninhallitus, 11.9.2007.

Räty, Tapio (2003) Vammais­palvelut – vammais­palvelujen soveltamiskäytäntö. Helsinki: Kynnys ry.

Räty, Tapio (2006) Onko hengityshalvauspotilaalla oikeus vammais­palvelulain mukaisiin palveluihin ja tukitoimiin? Sosiaaliturva 19, 22-23.

Räty, Tapio (2010) Vammais­palvelut – vammais­palvelujen soveltamiskäytäntö. Helsinki: Kynnys ry.

Saari, Juho (2010a) Hyvinvointivaltion rakenne. Teoksessa Saari, Juho (toim.) Tulevaisuuden voittajat - Hyvinvointivaltion mahdollisuudet Suomessa. Eduskunnan tulevaisuusvaliokunnan julkaisu 5. Helsinki: Eduskunta, 29-84.

Saari, Juho (2010b) Hyvinvointivaltio 2010-luvulle. Teoksessa Saari, Juho (toim.) Tulevaisuuden voittajat - Hyvinvointivaltion mahdollisuudet Suomessa. Eduskunnan tulevaisuusvaliokunnan julkaisu 5. Helsinki: Eduskunta, 85-138.

Salminen, Anna-Liisa (2010) Palvelusetelillä fysioterapiaa? Kelan palvelusetelikokeilun esiselvitys. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 70. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.

Somerkivi, Pirjo (2000) ”Olen verkon silmässä kala” - Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Teittinen, Antti (2006) Esipuhe. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino, 6-14.

Teperi, Juha & Keskimäki, Ilmo (2007) Terveys­palvelujen kohdentumisen oikeudenmukaisuus. Teoksessa Saari, Juho & Yeung, Anne Birgitta (toim.) Oikeudenmukaisuus hyvinvointivaltiossa. Helsinki: Yliopistopaino, 274-291.

Toimeentulotuki. Opas toimeentulotukilain soveltajille. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2007:11. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Tuomela, Anni (2008) Viranomaisen harkintavalta, harkintavallan rajaaminen, viranomaisen oikeudet. Luento 4.11.2008. Helsinki, Avoin yliopisto.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2002) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Töttö, Pertti (2000) Pirullisen positivismin paluu. Laadullisen ja määrällisen tarkastelua. Tampere: Vastapaino.

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

Valokivi, Heli (2008) Kansalainen asiakkaana. Tutkimus vanhusten ja lainrikkojien osallisuudesta, oikeuksista ja velvollisuuksista. Acta Universitatis Tamperensis 1286. Tampere: Tampereen yliopisto.

Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:9. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Vehmas, Simo (2004) Yksilön vai yhteisön vika? Vammaisuus-käsitteen moraalifilosofista tarkastelua. Teoksessa Karjalainen, Vappu & Vilkkumaa, Ilpo (toim.) Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. Helsinki: Stakes, 41-51.

Vehmas, Simo (2005) Vammaisuus – johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

Wendell, Susan (1996) The Rejected Body. Feminist Philosophical Reflections on Disability. New York and London: Routledge.

WHO (1980) International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. Geneva: World Health Organization.

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

Wiener, Joshua M. & Tilly, Jane & Evans Cuellar, Alison (2003). Consumer-Directed Home Care in the Netherlands, England, and Germany. Washington D.C. The AARP Public Policy Institute.

[http://www.cashandcounseling.org/resources/20051202-114300/2003\\_12\\_eu\\_cd.pdf](http://www.cashandcounseling.org/resources/20051202-114300/2003_12_eu_cd.pdf)

Luettu 21.11.2010.

LAIT, ASETUKSET JA NIIHIN LIITTYVÄT ASIAKIRJAT:

Asetus kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta 23.8.1991/1161.

Asetus sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 9.10.1992/912.

Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 18.9.1987/759.

Erikoissairaanhoitolaki 1.12.1989/1062.

Hallintolaki 6.6.2003/434.

HE 166/2008. Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 4 §:n muuttamisesta.

Laki asuntojen korjaus-, energia- ja terveystaita-avustuksista 22.12.2005/1184.

Laki kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 15.7.2005/566.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 3.8.1992/734.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä 24.7.2009/569.

Laki vammaisetuksista 11.5.2007/570.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista  
3.4.1987/380.

Maankäyttö- ja rakennusasetus 10.9.1999/895.

Maankäyttö- ja rakennuslaki 5.2.1999/132.

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731.

#### MUUT LÄHTEET:

Erityinen järjestämisvelvollisuus Subjektiiviset oikeudet. Helsingin kaupungin  
sosiaalivirasto (julkaisematon).

Helsingin kaupungin esteettömyyssuunnitelma ajalle 2005-2010. Helsingin  
kaupungin rakennusviraston julkaisuja 2005:7.

[www.hel2.fi/helsinkikaikille%5Cjulkaisut%5CHelsingin\\_esteettomyysuunnitelma.p  
df](http://www.hel2.fi/helsinkikaikille%5Cjulkaisut%5CHelsingin_esteettomyysuunnitelma.pdf)

Helsingin Matkapalvelun asiakasohje (2010). Helsinki: Helsingin kaupungin  
sosiaalivirasto.

Kelan kuntoutustilasto 2009. [www.kela.fi/tilastot](http://www.kela.fi/tilastot) > vuositilastot.

Kelan vammaisetuustilasto 2009. [www.kela.fi/tilastot](http://www.kela.fi/tilastot) > vuositilastot.

Palveluasuminen ja sen prosessikuvaus. Helsingin kaupungin sosiaalivirasto (julkaisematon).

Vaikeavammaisen henkilö työnantajana. Liite pysyväisohjeeseen 4.4.1, 28.8.2009. Helsingin kaupungin sosiaalivirasto.

Vaikeavammaisten henkilöiden kuljetuspalvelua koskeva soveltamisohje, Helsingin kaupungin sosiaaliviraston pysyväisohje 4.4.2, 5.2.2006.

Vammaispalvelulain mukaiset määrärahasidonnaiset taloudelliset tukitoimet ja muut tarpeelliset palvelut. Helsingin kaupungin sosiaaliviraston pysyväisohje 4.4.6, 20.4.2005.

Vammaispalvelulain soveltaminen sosiaalityössä. Helsingin kaupungin sosiaaliviraston pysyväisohje 4.4.16, 22.12.2009.

Vammaispalvelulain 9 §:n tarkoittamat asunnon muutostyöt sekä asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet. Helsingin kaupungin sosiaaliviraston pysyväisohje 4.4.4, 11.12.2008.

INTERNET-LÄHTEET:

[www.hel.fi/sosv](http://www.hel.fi/sosv)

[www.imed.fi/ajankohtaistaimed10-tutkimus](http://www.imed.fi/ajankohtaistaimed10-tutkimus). Potilaat joutumassa eriarvoiseen asemaan imed10 –tutkimus: Lääkärit peräänkuuluttavat muutosta terveydenhuollon päätöksentekoon. 27.10.2010.

[www.kela.fi](http://www.kela.fi)



[www.kynnys.fi](http://www.kynnys.fi)

[www.mol.fi](http://www.mol.fi)

[www.sentteri.fi](http://www.sentteri.fi)

[www.sotkanet.fi](http://www.sotkanet.fi) Tilasto- ja indikaattoripankki SOTKANet - hakusivu.

[www.stm.fi](http://www.stm.fi) Sosiaali- ja terveysministeriön kuntainfo 4/2009. Vammaispalvelulain muutokset 1.9.2009 lukien.

[www.yle.fi](http://www.yle.fi). [http://yle.fi/alueet/etela-karjala/2010/10/epaselva\\_virkakieli\\_on\\_uhka\\_oikeusturvalle](http://yle.fi/alueet/etela-karjala/2010/10/epaselva_virkakieli_on_uhka_oikeusturvalle).

#### LUETTELO KUVIOISTA:

Kuvio 1. Vammaispalvelulain mukaiset palvelut Suomessa vuosina 1990, 1995, 2000-2008

Kuvio 2. Osallisuuden ja osallistumattomuuden jatkumo palvelujärjestelmissä

## LIITTEET

### Liite 1: Haastattelurunko

#### I) Taustakysymykset:

ikä  
koulutus  
perhesuhteet/siviilisääty  
asuminen  
toimeentulo/sosioekonominen asema  
vamman tai sairaus

#### II) Julkisten palvelujen arviointi

Oletko ollut viimeisen kahden vuoden aikana asiakkaana seuraavissa paikoissa (K/E):

Terveyskeskus  
Erikoissairaanhoido  
Kela  
Työvoimatoimisto  
Sosiaaliviraston toimeentulotuki  
Sosiaaliviraston vammaispalvelut

Minkä kouluarvosanan (4-10) annat sille, miten Sinua on kohdeltu asiakkaana ja asioitasi on käsitelty:

Terveyskeskus  
Erikoissairaanhoido  
Kela  
Työvoimatoimisto  
Sosiaaliviraston toimeentulotuki  
Sosiaaliviraston vammaispalvelut

Mitkä ovat perustelut parhaimmalle arvosanalle ja huonoimmalle arvosanalle?

Mitkä ovat vammaispalvelujen arvosanan perustelut?

#### III) Teemahaastattelu

##### 1) Vammaispalvelujen järjestäminen

- Kerro erityisen hyvän kokemukset vammaispalvelujen järjestämisestä. Mikä siinä oli erityisen hyvää?
- Kerro erityisen huono kokemukset vammaispalvelujen järjestämisestä. Mikä siinä oli erityisen huonoa?

##### 2) Osallisuus/vaikuttamismahdollisuudet.

- Millä tavoin olet päässyt vaikuttamaan omiin asioihisi, kun vammaispalveluja on suunniteltu ja järjestetty sosiaalivirastossa?
- Oletko ollut tyytyväinen vaikuttamismahdollisuuksiisi?
- Miten vuorovaikutus on toiminut?

- 3) Päätöksenteko (palvelujen hakeminen, selvitykset ja käsittelyajat, sosiaalityöntekijän arviointi ja harkintavalta)
- Mikä on käsityksesi siitä, miten päätöksenteko vammaispalveluissa etenee?
  - Merkittävin päätös tai jokin päätös, joka on jäänyt mieleesi? Se voi olla hyvä tai huono päätös kannaltasi.
  - Mitkä asiat ovat asiakkaan kannalta hankalia päätöksenteossa?
  - Mitkä asiat ovat hankalia vammaispalvelujen järjestämisessä yleensä?
  - Millainen käsitys Sinulle on tullut sosiaalityöntekijän tehtävistä päätöksenteossa? Mitä sosiaalityöntekijä tekee? Missä määrin työntekijä voi havaintojesi perusteella käyttää omaa harkintaansa päätöksenteossa?
- 4) Onko Sinulla kehittämissuhteita tai toiveita vammaispalvelujen järjestämiselle vammaisten sosiaalityössä?

Huhtikuu 2008

Hei!

Teen tutkimusta asiakkaiden kokemuksista vammaispalvelujen järjestämisestä Helsingissä. Opiskelen Helsingin yliopistossa ja olen saanut tutkimusluvan Helsingin sosiaalivirastolta. Työskentelen myös Helsingin sosiaalivirastossa, vammaisten sosiaalityön itäisessä toimipisteessä.

Teen tutkimuksen haastattelumenetelmää käyttäen. Haastattelu on vapaamuotoinen ja se vie aikaa noin tunnin. Haastattelupaikka voi olla koti tai muu sopiva paikka.

Kaikki saamani tieto on luottamuksellista ja käytän tietoa vain tutkimustarkoitukseen. Nauhoitan haastattelut, jotta pystyn varmistamaan saamani tiedon myöhemmin analyysia tehdessäni. Kaikki nauhoitukset hävitetään tutkimuksen valmistuttua. Tutkimusraportissa en käytä haastateltavien oikeita nimiä tai muita tietoja, mistä heidät voisi tunnistaa.

Voit antaa oheisella lomakkeella suostumuksen siihen, että voin ottaa yhteyttä ja sopia haastattelusta tai voit ottaa itse yhteyttä minuun ja sopia haastattelusta.

Ystävällisin terveisin,

Jonna Weckström

Puh. 050-345 8143 (arkisin klo 8.15-16.00, muina aikoina voi jättää viestin vastaajaan)

[jonna.weckstrom@hel.fi](mailto:jonna.weckstrom@hel.fi)

## SUOSTUMUS

Suostun siihen, että minulle saa soittaa haastattelun sopimiseksi

---

Allekirjoitus ja nimen selvennys

---

Syntymäaika

---

Puhelinnumero

Suostumus lähetetään osoitteeseen:  
Vammaisten sosiaalityö, itäinen toimipiste  
Jonna Weckström  
PL 7380  
00099 Helsingin kaupunki