

*Erot, erilaisuus ja elinolot
– vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen*



SARJAN TOIMITTAJA ANTTI TEITTINEN
JULKAISU ON HYVÄKSYTTY TIETEELLISESSÄ ARVIOINNISSA.



JULKAISIJA

KEHITYSVAMMALIITTO RY.
TUTKIMUS JA KEHITTÄMINEN
VILJATIE 4 A, 00700 HELSINKI
PUH. 09-348 090
WWW.KEHITYSVAMMALIITTO.FI

ISBN 978-951-580-639-0
ISSN 2342-1169

ULKOASUN SUUNNITTELU: KIRSI RYHÄNEN
KANNEN KUVA: JENNI MERONEN

© 2008 KEHITYSVAMMALIITTO

SUSAN ERIKSSON

EROT, ERILAISUUS JA ELINOLOT

VAMMAISTEN ARKIELÄMÄ JA ITSEMÄÄRÄÄMINEN

KEHITYSVAMMALIITON TUTKIMUKSIA 3

STUDIES OF FINNISH ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES

1. EROT, ERILAISUUS JA ELINOLOT – VAMMAISTEN ARKIELÄMÄ JA ITSEMÄÄRÄÄMINEN	7
Vammaisten eriarvoinen asema yhteiskunnassa	10
Kenttätyö vammaisten ihmisten kanssa	14
Arkielämä, ruumis ja valta vammaisten ihmisten kokemuksissa	18
Merkitykset, diskurssit ja valtasuhteet	22
Hyvinvoinnin ulottuvuudet ja tutkimuksen rakenne	25
2. PERHE, LAPSUUS JA KOULUNKÄYNTI	28
Rakkaan äidin rooli ja arkielämä	31
Vanhemmuus, konfliktikertomus ja puolustusasemat	34
Koulunkäynnin tarpeellisuus ja koulutuksen luonne	42
Kouluajan muistot ja koulukiusaaminen	46
Lähiympäristön kielteiset asenteet ja leimattu identiteetti	50
3. TYÖELÄMÄN KOMPETENSSIT, RAJOITTEET JA ERIARVOISUUS	53
Vammaisten ihmisten työssäkäynti ja sen määritelmät	54
Työn tekemisen mielihyvä	57
Tuettu työ, työyhteisö ja sosiaaliset suhteet	60
Työnteon rajoitteet yksilötasolla – työssä jaksamisen ja työterveyden ongelmat	64
Työelämäsyrrintä ja epätasa-arvo	67
Vammaisten ihmisten sosiaalinen asema ja itsemäärääminen työelämässä	73
4. VAPAA-AJAN MIELIHYVÄ – VAMMAISEN IHMISEN HARRASTAMINEN, IDENTITEETTI JA NYKYKULTTUURI	77
Vapaa-aika sosiaalitutkimuksessa ja sosiologinen nykykeskustelu	80
Harrastukset, sosiaaliset suhteet ja modaalinen vaihtelu	81
Luova toiminta ja elämän mielekkyys	82
Luovuus, itsemäärääminen ja sosiaalinen tuki	84
Riippuvuus, valta ja vapaa-aika	88
Musiikki ja median kulutus	90
Sosiaalinen osallisuus, identiteetti ja kulutusyhteiskunta	95
5. ASUMINEN, TURVALLISUUS JA KONTROLLI	98
Apu, rutiini ja turvallisuudentunne	100
Avustaminen, säännöt ja moraalinen kontrolli	107
Riippuvuus instituutioista, vanhemmat ja vastavallan mahdollisuus	112
Moraali, valta ja yhteisöllisyys asumispalveluissa	115

6. PALVELUT, TOIMEENTULO JA KULUTUS	119
Omaishoito, laitoshoido vai henkilökohtainen avustaja?	122
Palvelujärjestelmän puutteet omaishoitajien kokemana	126
Arjen toimeentulo ja kuluttaminen	133
Kohtuullisuus ja kuluttamisen kompetenssi	135
Palvelutarjonta, valinnanvapaus ja elämäntapa	141
7. YSTÄVYYS, RAKKAUS JA TOIVE PERHEEN PERUSTAMISESTA	145
Seurustelu ja perheen perustamisen toive	146
Seurustelu- ja häähaaveet, parisuhteen vakiinnuttaminen ja vanhempien kontrolli	151
Yksinäisyys ja kumppanin puute	154
Ystävät, ilo ja hauskanpito	156
Koti, sosiaaliset kontaktit ja henkilökohtaiset avustajat	159
Vammaisten sosiaalinen arkielämä, luottamus ja kontrolli	165
8. ARKIELÄMÄN ITSEMÄÄRÄÄMINEN ELINOLOJEN MÄÄRITTÄJÄNÄ	168
Kenen ääni?	169
Kansalainen, asiakas ja valtaistuminen	173
Sosiaalinen osallisuus ja ulossulkeminen	175
Vammaisten elinolot ja suhteellinen hyvinvointi	177
LÄHDEKIRJALLISUUS	179

Kun minut kutsuttiin talvella 2007 Kehitysvammaliittoon tutkimaan vammaisten ihmisten elinoloja haastattelumenetelmällä, ajattelin joutuneeni vaikean ja haasteellisen tehtävän eteen. Kuinka tutkia laadullisesti elinolosuhteita, joita on totuttu tarkastelemaan kvantitatiivisen tutkimusperinteen keinoin?

Onneksi sain vapaat kädet lähestyä tematiikkaa. Aineistolähtöisenä tutkijana minua kiinnostaa ennen muuta se, minkälaisia menetelmällisiä mahdollisuuksia aineisto antaa. Niinpä varsinainen tutkimusongelmakin muotoutui vasta kerättyäni tutkimusaineiston.

Haastattelut antoivat paljon tietoa arkielämästä ja arjen ihmissuhteista. Tämä herätti kysymyksen vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeudesta, joten kiinnosuin tarkastelemaan, millä tavoin vammaisen ihmisen oikeudet päättää omista asioistaan toteutuvat arjessa ja millä tavoin näitä oikeuksia arjessa rajoitetaan. Kysymyksenasettelun myötä tutkimusprojektista muodostui ajankohtainen ja yhteiskuntapoliittisesti hyvin tärkeä.

Kiitän Kehitysvammaliitosta Heikki Seppälää ja Antti Teittistä sekä asumispalvelusäätö ASPA :sta Raija Mansikkamäkeä siitä, että tutkimus oli mahdollista käynnistää. Tutkimusaineiston keruussa auttoi ja haastatteluja litteroi Kirsti Kuusterä. Kiitän haastattelujen litteroinnista myös Erika Kyytsöstä.

Kiitän lämpimästi Antti Teittistä, joka luki ja kommentoi tutkimustekstin sekä sparrasi monin tavoin muutenkin. Kiitän myös tutkijaseminaarilaisia ja niitä, jotka lukivat ja kommentoivat tekstejäni eli Marika Ahlstenia, Krista Brandtia, Katariina Hakalaa, Minna Harjajärveä, Susanna Hintsalaa, Tea Kairia, Aila Kantojärveä, Merja Kinnusta, Kirsti Kuusterää, Malla Miettistä, Sonja Miettistä, Sisko Puustista ja Katja Vuotia.

Kaikkein lämpimimmin kiitän haastateltaviani, erilaisia ihmisiä ympäri Suomen, jotka minulla oli suuri ilo tavata keväällä ja kesällä 2007 sekä niitä ihmisiä, joiden avustuksella haastattelujen tekeminen mahdollistui.

Helsingissä elokuussa 2008

Susan Eriksson

1. EROT, ERILAISUUS JA ELINOLOT – VAMMAISTEN ARKIELÄMÄ JA ITSEMÄÄRÄÄMINEN

Vammaisten elinolot ovat puhuttaneet viime aikoina paljon ja ihmisoikeusnäkökulma on noussut keskeiseksi näissä julkisissa puheenvuoroissa. Yhteiskunnassamme on parhailtaan käynnissä rakenteellisia muutoksia, joiden kautta tähdätään myös vammaisten elinolojen parantamiseen. Esimerkiksi palvelurakennemuutokseen liittyy vanhakan- taisen kehitysvammaisten laitoshoidon purkamisen ja uusien palveluasumismuotojen kehittäminen laitosten sijaan ja niiden rinnalle. Myös kehitteillä olevan vammaispalvelujen tilaaja-tuottaja – mallin myötä tarkoituksena on lisätä vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta omissa elinolosuhteissaan, kuten esimerkiksi henkilökohtaisessa avustajajärjestelmässä. Tarvetta on havaittu myös kehitysvam- huollon koulutusjärjestelmän uudistamiseen, mikä pyritään toteuttamaan lähivuosina. Näiden uusien palvelumuotojen ja rakennemuutosten yhteisenä tavoitteena on ollut vammaisille taattava oikeus ihmisarvoiseen elämään ja yhdenvertaiseen kansalaisuu- teen.

Vammaisten elinolosuhteita parantavista muutospyrkimyksistä huolimatta vam- maisten asemaa yhteiskunnassamme ja kulttuurissamme määritellään edelleen vah- vasti asiantuntijatiedossa ja asiantuntijakäytäntöjen kautta. Sosiaali- ja terveystal- velujärjestelmä hallitsee useita yhteiskunnallisia ja institutionaalisia käytäntöjä ja olosuhteita. Samalla tullaan määritelleeksi vammaisuutta, vammaisten henkilöiden asemaa ja tarpeita ikään kuin ulkoapäin, viranomaistahoilta käsin.

Tämän tutkimuksen pyrkimyksenä on tuoda vammaisten henkilöiden oma ääni sille keskusteluareenalle, jota hallitsevat erilaiset asiantuntijakäytännöt. Tutkimuk- sen tavoitteena on tarkastella sitä, miten arki jäsentyy vammaiselle itselleen ja miten vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus toteutuu heidän elinolosuhteissaan ja elämäkäytännöissään.

Kun vammaisten henkilöiden asemaa punnitaan erilaisissa asiantuntija- ja autta- misverkostoissa ja niihin kytkeytyvissä viranomaiskäytännöissä, pyritään vammaisten henkilöiden elämänlaadun parantamiseen ja itsenäiseen ja omaehtoiseen elämään tu- kemiseen (esim. Ala-Nikkola & Valokivi 1997; Salmi 2006). Keskeisinä elementteinä vammaisuutta koskevissa asiantuntijadiskursseissa ovat esimerkiksi asumis- ja kun- toutuspalvelut, palvelujen kehittämistoiminta, asiakas- ja tarvelähtöisyys ja auttamis- toimen ammatillisuus. Tutkijoiden mukaan nämä määrittelykäytännöt saattavat kui- tenkin toimia myös ”disablistisesti” eli ne ovat itsessään vammauttavia, toiseuttavia, ulossulkevia tai marginalisoivia (Reinikainen 2004; Juhila 2004). Vammaisen asema tulee siis usein muotoiluksi avuntarpeen ja sosiaalipoliittisen auttamistoimen kautta. Nämä sosiaalis-kollektiiviset määrittelykäytännöt rakentavat vammaiselle subjektiase- maa huollettavana ja autettavana henkilönä, jolla on vaikeuksia hallita elämänsä.

Yhteisön ja yhteiskunnan merkitys vammaisten sosiaalisen aseman määrittelyssä on tullut havaituksi vammaisia koskevassa tutkimuksessa. Vammaisuus nähdään yhteiskunnallisesti määräytyvänä, sillä vammaisuuden merkitykset ovat sidoksissa yhteisöllisiin arvoihin, asenteisiin ja niistä johtuviin toimenpiteisiin. (esim. Lehtiö 1987, 106; Vehmas 2006.) Yhteisölliset arvot ja asenteet on nähty vammaisia koskevan eriarvoisuuden ja syrjinnän perusteena. Tutkimuksessa vammaiset henkilöt on rinnastettu muihin vähemmistöryhmiin ja heidän asemaansa valtaväestöstä poikkeavina ryhminä, joita kohtaan yhteiskunta toimii kontrolloivasti. Kuntoutustoimet nähdään jopa keskeisenä vammaisiin kohdistuvana sosiaalisen kontrollin muotona. (Lehtiö 1987, 5-8.) Tällä näkemyksellä on läheisiä yhtymäkohtia keskusteluun biopolitiikasta ja biovallasta, jonka tavoitteena on tuottaa ruumiillisesti ja sosiaalisesti kompetentteja ja siten yhteiskuntakelpoisia yksilöitä. Ihmisen elämänkaari syntymästä kuolemaan saakka on ositettu yhteiskunnallisille valvontamekanismeille, jotka ilmenevät erilaisina biomedikaalisina kontrollin muotoina. (Foucault 1998; Helén 2004, 206-211; Vähämäki 1998.) Näidenkin teorioiden valossa vammaisten asema näyttääytyy yhteiskunnallisesti määräytyneenä ja vammaisten suhde yhteiskuntaan määrittyy varsin ongelmakeskeisesti. Vaikka vammaisten henkilöiden aseman paraneminen onkin sidoksissa asiantuntijajärjestelmien kehittymiseen, jotkut tutkijat näkevät asiantuntijakäytäntöjen jopa aliarvioivan vammaisten suhdetta yhteiskuntaan (kuten Suikkanen 1999, 96).

Sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa määrittelyvallan ja valtasuhteiden merkitys asiantuntijajärjestelmissä on tunnustettu ja sitä on tutkittu esimerkiksi sosiaalityön ja terveydenhuollon konteksteissa. 1990-luvun puolessa välissä julkisella sektorilla esiteltiin uusi julkisjohtamisen oppi New Public Management (NPM), jonka myötä on pyritty julkisten palvelujärjestelmien toiminnan tehostamiseen, byrokratian vähentämiseen ja vanhakantaisten hierarkiasuhteiden purkamiseen. (esim. Julkunen 2004a, 172-173.) Tämän uuden hallintaideologian mukaan käsityksen palveluasiakkuudesta tulisi perustua asiakkuuden ymmärtämiseen siten, että yksilö on vastuullisuuteen kykenevä ja valtaistunut yhteiskuntasubjekti. Uusi julkisjohtamisen oppi on viritänyt runsaasti myös sosiaalitieteellistä tutkimusta. Esimerkiksi sosiaalitoimen asiantuntijakäytäntöjä koskevassa tutkimuksessa on 1990-luvun lopulta lähtien pyritty purkamaan asiantuntijan ja asiakkaan välistä valtasuhdeproblematiikkaa. Tuolloin lanseerattiin tutkimuskeskusteluun käsitys ”uudesta asiantuntijuudesta”, jossa asiakkaan on ollut mahdollista osallistua häntä koskevaan päätöksentekoon ja olla mukana räätälöimässä häntä koskevia hoito- tai hoivakäytäntöjä (esim. Mutka 1998). Nykyisin keskustelun painopiste on refleksiivisyydessä eli ajatuksessa siitä, että asiantuntemus ja asiantuntijaverkostot ovat riippuvaisia yhteiskunnasta ja sen jäsenistä, sillä ne osaltaan muokkaavat asiantuntemusta uskottavaksi. Asiantuntijuus olisi siten itseään korjaavaa, sillä se on jatkuvassa vuorovaikutuksessa varsinaisten tiedon kohteiden kanssa. (Eräsaari 2002; 2006.)

Refleksiivisyys sosiaalityössä merkitsisi sitä, että tulisi edistää horisontaalista asiantuntijuuutta, jossa vuorovaikutussuhde asiantuntijan ja asiakkaan välillä näyttäy-

tyisi tasaveroisena suhteena eikä valtasuhteena. Etenkin sosiaalityö tulisi ymmärtää siten, että asiakkaan oma tieto olisi asiantuntemuksen ydinkorpusta, minkä johdosta asiantuntijuuden ja asiakkuuden rajat hämärtyisivät ja asiantuntija olisi nöyrä oman ammattilaistietonsa suhteen. Lisäksi tähdennetään sitä, että yksittäisten elämänpoliittisten projektien tulisi suunnata yksilöä koskevaa ammatillista asiantuntemusta. Avun tarpeessa olevien ryhmien jäsenten omaa näkemystä tilanteestaan, omaa elämänhistoriaa ja elämänpoliittikkaa tulisi voida riittävästi punnita päätöksenteon pohjana. Marginaalisesta paikasta, suoraan asiakkuudesta käsin tuotettu tieto tulisi nähdä kaikkein tärkeimpänä elementtinä asiantuntijuudessa. (Juhila 2006, 106, 115-117, 138-139, 142.)

Refleksiivisessä yhteiskunnassa asiantuntemus ei siten olisi vain ylhäältä alaspäin suuntautuvia sääntöjä ja määräyksiä, vaan pikemminkin asiantuntemuksen ilmenemismuodot näyttäytyisivät yhä useammin erilaisina oppaina, ohjeistuksina ja suosituksina, joihin asiakas voi halutessaan sitoutua. Horisontaalisen asiantuntijuuden lähtökohtina olisivat kansalaisten osallisuus, täysivaltainen kansalaisuus ja vahva kansalaisyhteiskunta. Myös tieteen, professioiden ja instituutioiden toiminta muovautuisi refleksiivisessä yhteiskunnassa tarvelähtöisesti, mikä ilmenisi esimerkiksi lisääntyneenä kommunikaationa ja vuorovaikutuskäytäntöinä. (Emt., 138-139; Eräsaari 2002; 2006).

New Public Management – opin myötä erilaiset voimaannuttamisen ja valtaistamisen käytännöt ovat nousseet keskeisiksi uudessa asiantuntijuuskeskustelussa. Asiantuntijan tulee lopulta ikään kuin tehdä itsensä tarpeettomaksi, sillä tavoitteena on, että asiakkaan tulee voida selviytyä itse. Myös ammattikuntien välinen kilpailu ja kilpailu asiakkaista ovat lisääntyneet. Asiakkaat ovat entistä vahvempia, vaateliaampia ja kuluttajasuojaa on lisätty, joten he kykenevät vaatimaan oikeuksiaan eri tavalla kuin ennen. (esim. Julkunen 2004a, 173-174.)

Vaikka tässä yhteydessä korostetaan, että suhde asiantuntijan ja asiakkaan välillä tulisi asiakaslähtöisten käytäntöjen myötä tasaveroisemmaksi eikä se näyttäytyisi enää epäsymmetrisenä valtasuhteena, on ongelmana se, että ulottuessaan arkielämän käytäntöjen piiriin asiantuntijavalta levittäytyy sellaisille uusille alueille, joilla sen merkitys ei ole aiemmin ollut olennainen. (Bauman 1997; Eriksson S. 2002, 171-173.) Tässä merkityksessä asiantuntijavalta on saanut uusia muotoja siten, että asiantuntijoilla on valtaa vaikuttaa yhä useammilla alueilla ihmisten elämäkäytännöissä.

Toinen ongelma asiantuntijuuden refleksiivisyyskeskustelussa tai keskustelussa uudesta asiantuntijuudesta on se, että se ottaa huomioon vain ne asiakkaat, joilla on toimintakykyä ja vaikutusmahdollisuuksia. Ulkopuolelle jäävät ne henkilöt, jotka ovat jatkuvan avun tarpeessa. Mahdollisuudet vaikuttaa itseään koskeviin auttamiskäytäntöihin eivät välttämättä ole realistisia silloin, jos henkilöltä puuttuu esimerkiksi kommunikaation välineitä. (esim. Haverinen 1999, 77.) Niinpä arkielämään ulottuvat sosiaalipoliittiset käytännöt ovat alttiita erilaisille mikrovallan muodoille, sillä itse avuntarve ja sen mukainen auttamiskäytäntö muokkaavat asiantuntijan ja asiakkaan välistä vuorovaikutussuhdetta jo sinällään epäsymmetriseksi (Julkunen 2004b, 18).

Tätä taustaa vasten onkin olennaista, että tutkimuskohteeksi nostetaan vammaisen henkilön omakohtaisista positioista käsin tuotettu paikallinen tieto ja hänen se-lontekonsa elämäikäkäytännöistään ja yhteiskunnallisesta asemastaan.

VAMMAISTEN ERIARVOINEN ASEMA YHTEISKUNNASSA

Vaikka elinolojen vaikutus elämänlaatuun on sosiaalipoliittisestikin tunnustettu tosi-asia, vammaisia henkilöitä koskeva aikaisempi tutkimustieto osoittaa kuitenkin, että elinolosuhteissa saattaa olla paljon eroja muun väestön elinoloihin ja elämäntapoihin nähden. Kehitysvammaisia arvioidaan olevan n. 50 000, joista kaikilla ei ole diagnoosia. Erityispalvelujen käyttäjiä on noin 30 000. Näkövammaisia on 80 000, joista valtaosa on ikääntyneitä. Kuuroja ja kuurosokeita arvellaan Suomessa olevan noin 9 000 henkilöä. Viimeisimpien kvantitatiivisten elinolututkimusten mukaan kehitysvammaisten määrä vaihtelee eri puolilla maata ja työikäisiä kehitysvammaisia arvellaan olevan tällä hetkellä noin 23 000. (Haarni 2006.)

Suomalaisessa elinolututkimuksessa nojaututaan pitkälti pohjoismaalaiseen tutkimusperinteeseen. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakesilla julkaistaan joka toinen vuosi suomalaista väestöä koskeva hyvinvointitutkimus, jossa tarkastellaan artikkelimuotoisesti muun muassa elintason kehitystä, asumismuotoja, elinolojen alueellista variaatiota sekä hyvinvointia eri ikäryhmissä. Hyvinvoinnin ulottuvuuksiksi luetaan muun muassa taloudellinen toimeentulo, terveys, koulutus, asema työmarkkinoilla, asuminen, perhesuhteet sekä muut sosiaaliset suhteet. (Kautto ym. 2006, 247.) Brittiläisessä tutkimusperinteessä elinoloja tarkastellaan deprivaaation käsitteen avulla. Huono-osaisuuden esiintymistä on siten mahdollista tarkastella vajaiden kautta erilaisilla hyvinvoinnin osa-alueilla. (Townsend 1979.) Varhaisimpia suomalaisia vammaisten elinolosuhteita koskevia selvityksiä teki Urpo Kuotola 1970-1980-luvuilla. Tuolloin sosiaalipoliittikan ja sosiologian piirissä teoriat sosiaalisesta deprivaaatiosta ja integraatiosta olivat keskeisiä ja Kuotola sovelsi niitä vammaisten elinolosuhteita koskeviin kyselyaineistoihin. Vammaisen henkilön asemaa peilattiin vallitseviin yhteiskunnallisiin olosuhteisiin lähinnä yksilön vamman tai toimintavajavuuden kautta, jonka katsottiin aiheuttavan yksilölle taloudellista, toiminnallista, sosiaalista ja yhteiskunnallista deprivaaatiota. Deprivaaation käsite ymmärrettiin tilana, jossa esiintyi vajavuutta tai toimintakyvyn puutetta suhteessa näihin osa-alueisiin. (Kuotola ym.1983.)

Ajan tutkimuksissa vammaisen henkilön asemaa määriteltiin ennen kaikkea integraation vaatimuksessa. Siten vammaisen henkilö näyttäytyi ikään kuin erillisenä yhteisöstään ja yhteiskunnasta. Ajankuva vaati, että tutkimustiedon ja sosiaalipoliittisten interventoiden kautta hänet tuli voida integroida yhteiskunnan tasapainoiseksi jäseneksi. Vammaisten asemaa koskevia parannusehdotuksia luokiteltiin niin ikään yhteiskunnallisten osa-alueiden mukaan taloudellisen, toiminnallisen ja sosiaalisen integraation mukaisiksi toimiksi kohti täysipainoista kansalaisuutta. (Kuotola 1985.)

Tutkimusten sosiaalipoliittinen linja on pysynyt samankaltaisena näihin päiviin saakka, sillä 1980-luvulla koettiin, että vammaisten mahdollisuuksia elää tavallista elämää pitää voida tukea. Sosiaalipsykologiset sosiaalisen toiminnan teoriat olivat tuolloin aikansa paradigmoja ja toiminnallinen integraatio koettiin tärkeäksi kehittää, sillä sen kautta pyrittiin vammaisten toimintamahdollisuuksien parantamiseen yhteiskunnassa. Nykyisin puhutaan ennemminkin osallisuuden kehittämistä kun vammaisten toimintamahdollisuuksia pyritään edistämään. Osallisuuden kehittämiseen liittyy ajatus valtaistamisesta (empowerment) ja tällä käsitteellä on usein viitattu siihen, että yksilön vaikuttamismahdollisuudet paranevat häntä koskevien käytäntöjen suunnittelussa ja toimeenpanossa. (esim. Järvikoski ym. 1999, 109-118.)

Yhteiskunnallista sosiaalipalvelutoimintaa luonnehtii nykyisin keskustelu hyvinvointipalveluista, jotka kattavat myös vammaisten henkilöiden elinolosuhteita parantavat sosiaaliset käytännöt ja välineet. Eriarvoisuus on kuitenkin 2000-luvulla noussut markkinaliberalistisen ajattelun myötä voimakkaasti julkiseen keskusteluun hyvinvointipalveluista ja se on alkanut värittää myös vammaispolitiikkaa. 1980-luvun huoli siitä, ettei vammaisen henkilön ääni pääse kuuluviin häntä koskevassa päätöksenteossa, on edelleen aiheellinen. Puhutaan ”äänettömistä” tai ”vaietuista” ryhmistä, joilla ei välttämättä ole mahdollisuutta osallistua päätöksentekoon omien elinolojensa suhteen (esim. Nouko-Juvonen 1999).

Viimeisimmät vammaisia koskevat elinolotutkimukset ovat olleet kvantitatiivisia. Esimerkiksi Leena Matikan ja Hannu Vesalan tutkimuksessa ikääntyvien vammaisten elinoloista (2000) käy ilmi, että elinolot ovat suurimmalla osalla ikääntyvistä vammaisista heikommalla tasolla kuin muulla väestöllä. Työssäkäyviä tästä kohdejoukosta oli vain viisi prosenttia, kun taas sairaus- tai työkyvyttömyyseläkettä sai suurin osa. Myöskään tässä kvantitatiivisessa tutkimustiedossa ei vammaisten henkilöiden oma ääni pääse kuuluviin emmekä me tiedä vielä tarpeeksi siitä, miten vammaiset henkilöt itse kokevat elinolosuhteensa oman hyvinvointinsa kannalta. Meillä ei ole riittävästi tietoa siitä, minkälaisena he kokevat taloudellisen toimeentulonsa, asumisolonsa ja suhteensa asuinympäristöön. Lisäksi meiltä puuttuu tietämystä vammaisten henkilöiden omista kokemuksista työelämästä, koulutusjärjestelmästä, palvelujärjestelmästä ja kuluttamisesta. Tietoa tarvitaan niin ikään heidän sosiaalisista suhteistaan, kuten perhesuhteista, ystävyysuhteista ja tunne-elämästä. Tässä kvalitatiivisessa tutkimuksessa annetaan tietoa näiltä elinolosuhteiden tai hyvinvoinnin osa-alueilta tarkastelemalla vammaisten ihmisten elinpiirejä ja elämänsfärejä sen merkityksenannon tasolla, jota vammaiset ihmiset tuottavat haastattelupuheessa.

Vammaisia henkilöitä koskeva aikaisempi tutkimustieto osoittaa, että yksilöiden välillä on paljon eroja sen suhteen, onko mahdollisuutta työllistymiseen, perheen perustamiseen tai sen kaltaiseen toimeentuloon, jolla kykenee elättämään itsensä. Suomalaisen tutkimustiedon valossa näyttää siltä, että vammaisten välinen yhdenvertaisuus ei toimi vieläkään kaikilla elämänsfäreillä eikä kaikkialla Suomessa riittävästi, vaan rajoitetusti ja vaihdellen. Vammaisen henkilö kohtaa elämässään esteitä, jotka rajoittavat mahdollisuuksia elää täysipainoisesti ja joiden johdosta vammaiset ovat

vaarassa syrjäytyä. Usein nämä esteet liittyvät itsemääräämisoikeuden puuttumiseen. Lisäksi vammaiset henkilöt kokevat paljon ennakkoluuloja ja kielteistä suhtautumista sekä muiden ihmisten taholta että yhteiskuntarakenteissa (Haarni 2006, 5).

Vammaisia koskevassa tutkimuksessa syrjäytyminen on ollut keskeinen näkökulma ja se nähdään yhteiskunnallisen osallisuuden vastakohtana. Yhteiskunnallista osallisuutta määrittelee pitkälti palkkatyö sekä edellytykset osallistua työelämään, kuten esimerkiksi koulutusaste. Tutkijoiden mukaan modernissa palkkatyöyhteiskunnassa osallisuutta indikoivat yhä enenevässä määrin myös mahdollisuudet kuluttamiseen. Syrjäytymistä koskevien käsitysten painopiste onkin nykyisin huono-osaisuudessa ja ajatuksessa siitä, että yksilö jää syrjään yhteiskunnassa vallitsevista kulutustavoista ja hyvinvointinormeista. (Linnakangas ym. 2006, 30.) Syrjäytyminen palkkatyöstä ja perhe-elämästä koetaan kaikkein perustavimmiksi syrjäytymisen muodoiksi suomalaisessa yhteiskunnassa (Sipilä 1989). Syrjäytyminen koskee myös vammaisia henkilöitä, sillä useilla vammaisilla ei ole mahdollisuuksia työ- tai perhe-elämään.

Syrjäytyminen saattaa kuitenkin olla liian voimakas käsite, kun ajatellaan vammaisuutta. Käsite hämärtää kokonaan ajatuksen siitä, että yksilöllä voisi olla jollakin tavalla osallisuutta yhteiskuntaelämässä. Nykyisin puhutaankin mieluummin marginalisoitumisesta, jonka katsotaan olevan syrjäytymistä tarkemman käsitteen. Keskuk- sen ja marginaalin käsite-erottelulla on hyvä hahmottaa yksilöiden välisiä eroja, jotka väistämättä ovat olemassa. Yksilö voi esimerkiksi sijaita keskuksessa jollakin yhteis- kunnallisella osa-alueella, mutta marginaalissa taas jollakin toisella. Näin voi ajatella vaikkapa työssäkäyvän maahanmuuttajan kohdalla. (Juhila 2004, 20-32; 2006, 104-112.)

On kuitenkin tärkeää pitää mielessä se seikka, että mikäli yhteiskunnallisen osal- lisuuden mittapuut kytketään kiinteästi talouteen ja sen mukaisiin hyvinvointistan- dardeihin, vammaisen henkilön riski syrjäytyä on suuri. Tutkimusten mukaan työllis- yys- ja työttömyysasteella mitattuna vammaisten henkilöiden tilanne on heikentynyt 1990-luvun puolivälistä alkaen, vaikka työllistymismahdollisuuksia onkin parannettu esimerkiksi erilaisin tukitoimin 2000-luvun alusta lähtien. Myös vammaisten tulo- taso jäi vuonna 2002 kahteen kolmasosaan muuhun väestöön verrattuna. (Linnakan- gas ym. 2006, 77.) Syynä vammaisten henkilöiden heikohkoon työllisyystilanteeseen nähdään useita, joista keskeisimpiä ovat heikompi koulutustaso sekä työnantajien asenteet. Koska työllisyyden merkitys yhteiskunnallisessa osallisuudessa on suuri ja työssäolo merkitsee yksilön identiteettiin ja elämänprojekteihin nähden erittäin pal- jon, vammaisten henkilöiden kohdalla voidaan puhua syrjäytymisriskistä.

Paitsi palkkatyön, myös ydinperheen merkitys on ollut perustava modernin yh- teiskunnan synnylle. Perheen perustaminen on palkkatyöyhteiskunnassa mielletty yk- silön perusoikeudeksi ja perhe on muodostanut yksilölle turvalliset elinpuitteet. Perhe mielletään nyky-yhteiskunnassa tärkeäksi kulutusyksiköksi, jonka instituutioluon- netta pyritään vahvistamaan ja säilyttämään muun muassa lainsäädännöllisin tekni- koin. Perhesuhteet määrittyvät vammaisilla henkilöillä usein lapsuudenkodin siteiden kautta ja vain harvat vammaiset henkilöt tulevat perustaneeksi itse perhettä. Suunta-

uksena näyttää olevan vieläpä se, että vammainen henkilö perustaa perheen yhä harvemmin, mikä osaltaan edesauttaa vammaisen henkilön syrjäytymistä yhteiskunnan perusrakenteista.

Yksi syrjäytymistä aiheuttava keskeinen tekijä vammaisilla henkilöillä on se, että yksilöllä ei välttämättä ole valtaa häntä itseään koskevissa asioissa. Vallan ja itsemääräämisoikeuden puuttumiseen on olemassa useita syitä. Vaikeavammainen on tässä suhteessa erityisen hankalassa asemassa, sillä elämässään selviytyäkseen hän on riippuvainen muiden ihmisten avusta. Samalla hänen elämäntätönsä ovat alttiina erilaisille mikrovallan muodoille eikä itsemääräämisoikeus välttämättä toteudu edes pienissä arkisissa asioissa, saati sitten suurten elämään kuuluvien ratkaisujen, kuten työelämään siirtymisen ja perheen perustamisen suhteen.

Tämän tutkimuksen keskeisenä tavoitteena onkin ottaa huomioon vammaisten ihmisten osallisuus omista elämäntätönsä, yhteisössä ja yhteiskunnassa. Työelämän, koulutuksen ja perheen teemat muodostuvat tutkimuksen kannalta olennaisiksi näkökulmiksi. Yhteiskunnallinen eriarvoisuus ei kuitenkaan kytkeydy vain syrjäytymiseen tai ajautumiseen näiden perusoikeuksien ulkopuolelle. Eriarvoisuuden ja syrjäytymisen ilmiöitä pitävät osittain yllä myös erilaiset syrjintämekanismit, jotka liittyvät yhteisöllisesti ylläpidettyihin käsityksiin normaaliudesta. Normaalin mittapuita pidetään yllä keskeisesti erilaisissa lääketieteen ja psykologian diskursseissa, jotka määrittelevät yksilön sairauksia ja vajavuuksia tai vastaavasti toimintakykyä. (esim. Tuomainen & Myllykangas 1994, 43.) Näissä normalisuutta ylläpitävissä käytännöissä vammaisuus näyttäytyy poikkeavuutena, mikä altistaa yhteisöllisille syrjintämekanismille. Tarkastellessa vammaisen henkilön haastattelupuhetta on oltava sensitiivinen sille, nouseeko puheessa esiin erilaisia yhteisön vammaiseen kohdistamia syrjiviä käytäntöjä, kuten esimerkiksi kielteisiä asenteita. Niiden merkitys voi olla olennainen sen suhteen, miten vammainen henkilö jäsentää suhdettaan arkielämäänsä ja elinympäristöönsä.

Sukupuoli on ulottuvuus, joka on perustava yksilön identiteettikokemuksille ja jonka varaan rakennetaan sosiaalisia hierarkioita. Vammaistutkimuksen piirissä Marjo-Riitta Reinikainen on tutkinut sukupuolta tarkastelemalla naispuolisten vammaisten henkilöiden omaelämäkerrallisia tekstejä. Reinikaisen mukaan koti näyttäytyy vammaiselle naiselle luonnollisena paikkana yhteiskunnassamme. Hän tulee myös johtopäätökseen, että yhteiskunnassa vammainen henkilö kelpaa edustamaan vammaisuutta ja erilaisia vammaiserityisiä asioita, mutta esimerkiksi vammaiset naiset harvemmin edustavat julkisuudessa ”tavallisia” asioita tai naisia yleensä. (Reinikainen 2004, 187, 195.) Vammaisia koskevassa ajattelussa esiintyy siis myös sukupuolen mukaisia jakoja, jotka määrittävät heidän yhteiskunnallisia asemiaan ja paikkojaan. Tässä tutkimuksessa sukupuoli nostetaan esiin silloin, kun se määrittää eroja vammaisten elinolosuhteissa muuhun väestöön nähden tai silloin, kun se näyttää määrittävän selkeästi vammaisten ihmisten yhteiskunnallista eriarvoisuutta. Vaikka sukupuoli nähdään olennaisena ulottuvuutena antamassa merkityksiä vammaisuudelle, tässä tutkimuksessa ei olla siinä merkityksessä sukupuolisensitiivisiä, että kaikkia elämänalueita

pyrittäisiin tarkastelemaan sukupuolen kannalta tai että tutkittaisiin sitä, miten sukupuoli tai sukupuolijakoja tuotetaan kielenkäytössä ja haastatteluteksteissä. Sukupuolen merkitys nostetaan sen sijaan esiin niissä konteksteissa, joissa se eksplisiittisesti näyttää määrittävän ja tuottavan sukupuolten välistä eriarvoisuutta vammaisten henkilöiden kohdalla tai määrittää vammaisten kokemaa eriarvoisuutta yhteiskuntasuhteissa.

KENTTÄTYÖ VAMMAISTEN IHMISTEN KANSSA

Etnografiseen kenttätöotteeseen harjaantuneet tutkijat ovat sitä mieltä, että tutkijan tietämys on monella tavalla fragmentaarista itse tutkimuskohteesta vielä siinä vaiheessa, kun hakeudutaan kenttätööhön. Tutkija toimii kentällä aina sen hetkisen tietonsa varassa ja parhaaksi katsomallaan tavalla ilman, että kykenisi ennakoimaan, mitä kentällä tapahtuu ja mitä seurauksia hänen olemassaolollaan on tutkittavalle yhteisölle. (esim. Lappalainen 2007, 82-84). Vammaisten elinoloja kartoittamaan lähdetessä ainoana periaatteena oli pyrkimys antaa arvoa vammaisten henkilöiden omalle tiedolle ja omille tavoille jäsentää elämäntähtöjään. Lisäksi ajattelin havainnoida haastattelumatkoilla konkreettisia elinympäristöjä kiinnittämällä huomiota muun muassa asuntoihin ja niiden yksityiskohtiin. Ajattelin, että omat kokemukseni haastattelumatkoilla tuovat tärkeän lisän tutkimusaineistoon. Käytännössä tämä havainnointiin perustuva etnografinen materiaali tuli kerätyksi tekemällä muistiinpanoja haastattelutilanteista, tutkittavien lähiympäristöstä ja haastattelumatkoilta sekä laatimalla muistiinpanojen pohjalta matkapäiväkirjoja.

Havaintomateriaalia haastattelumatkoilta kertyi muutama liuska paikkakuntaa kohti. Nämä kenttäpäiväkirjat sisältävät vaikutelmia ja tunnelmia haastattelupaikalla, kuvauksia siitä, keitä oli paikalla ja mitä he tekivät, mitä erityistä olin tutkijan roolissa ajatellut näissä tilanteissa sekä lisäksi muistiinpanoja henkilökunnan kanssa käydyistä keskusteluista. Kaikilla haastattelupaikoilla minulle lisäksi esiteltiin asuntoloita, oleskelutiloja ja asukkaiden huoneita, jolloin otin tiloista ja esineistä valokuvia kännykkäkameralla ja digitaalisella kameralla.

Haastatteluaineisto on tässä tutkimuksessa kuitenkin keskeisintä, sillä siinä tavoitetaan vammaisen henkilön omia kokemuksia heidän elinolosuhteistaan. Aineistoa kerättiin haastattelemalla kehitys-, liikunta- ja aistivammaisia henkilöitä yhdeksällä suomalaisella paikkakunnalla. Haastateltavia kertyi 30 ja haastatteluja tehtiin yhteensä 29, sillä kaksi henkilöä haastateltiin yhdessä. Haastatteluotos on sopivan hallittava tämän tutkimuksen tarpeisiin, sillä tutkimusta tullaan tekemään mikroanalyttisellä metodilla ihmisten selonteosta omasta arkielämästään.

Aineiston hankinnassa turvauduin erääseen kehitysvammaisten asumispalveluja järjestävään tahoon ja sen erään toimitsijan apuun, joka on päällikköasemassa ja tuntee hyvin asiakaskenttensä. Hänen avustuksellaan laadin eräänlaisen paikkakuntakartan mahdollisista haastateltavista. Seuraavaksi laadin sähköposti-ilmoituksen, jolla

otin yhteyttä asumispalveluyksiköiden henkilökuntaan yhdeksällä eri paikkakunnalla. Ilmoituksessa kerroin tutkimuksesta, pyysin lupaa tulla tekemään haastatteluja asumispalveluyksikköön ja pyysin henkilökuntaa hakemaan yksiköstään vapaaehtoisia haastateltavia. Ainoa evästys, jonka annoin haastateltavien hankintaan, oli eri ikäisten ja eri sukupuolta edustavien ihmisten kysyminen haastateltaviksi. Lupasin, että kaikki halukkaat haastatellaan.

Tämän lisäksi otin yhteyttä kyseisten paikkakuntien sosiaalitoimeen, jotta kaikki haastateltavat eivät tulisi hankituksi pelkästään asumispalveluyksikön piiristä. Jotkut asumispalveluyksiköiden henkilökunnan edustajista kysyivät haastateltavia puolestani kuntansa sosiaalitoimen kautta. Kaikilta paikkakunnilta löytyi vapaaehtoisia haastateltavia yhteensä 2-4 henkilöä. Näillä paikkakunnilla myös kunnan sosiaalitoimi tuntee asiakaskuntansa niin hyvin, että vapaaehtoisten haastateltavien hankinta sujui ilman suurempia ongelmia. Sosiaalitoimen kautta ei kaikilta paikkakunnilta kuitenkaan löytynyt vapaaehtoisia haastateltavia. Yleisesti ottaen haastateltavia löytyi tasapuolisesti molempien sukupuolten edustajista ja eri ikäluokista.

Tutkimusaineisto kerättiin kevään ja kesän aikana vuonna 2007 eri puolilla Suomea. Etelä, pohjoinen, länsi ja itä olivat edustettuina. 17 haastateltavista oli miehiä ja 13 naisia. Haastateltavien ikä vaihteli 20:sta ikävuodesta 60:een ikävuoteen ja sen yli. Neljällä haastateltavista on liikuntavamma joka oli tullut esimerkiksi lihasrappeumataudin tai reuman seurauksena. 15 haastateltavalla on kognitiivis-psykykinen kehitysvamma, joka on usein saatu sikiöaikana tai lapsena sairastetun sairauden, kuten esimerkiksi aivokuumeen myötä. Kognitiivis-psykykinen kehitysvamman omaavista haastateltavista neljällä henkilöllä on ADHD :n tapaisia oireita. Kahdella haastateltavista on Down - oireyhtymä. Kolmella haastateltavista on kehitysvamman lisäksi kuulo- tai näkövamma. Neljällä haastateltavista on CP-vamma. Ainakin neljä haastateltavista sairastaa myös epilepsiaa, mikä on yleistä monivammaisilla ihmisillä.

Ennen kuin lähdin tekemään varsinaista kenttätöitä, toteutin kaksi koehaastattelua. Ensimmäisessä haastattelutilanteessa oli mukana tutkimusavustaja tekemässä muistiinpanoja. Avustajasta sovittiin siksi, että tiedettiin haastateltavalla olevan kommunikaatio-ongelmia ja oletimme, että kaksi haastattelijaa löytää paremmin yhteisymmärryksen haastateltavan kanssa. Nämä kaksi koehaastattelua on liitetty mukaan varsinaiseen tutkimusaineistoon ja niitä analysoidaan samoin kuin muitakin haastatteluja.

Haastattelut rakennettiin puolistrukturoiduiksi teemahaastatteluiksi, jolloin käsiteltävänä olivat tietyt haastatteluteemat, mutta kysymysmuodot saattoivat vaihdella. Puheenaiheet esiteltiin kysymysmuodossa mutta siten, että haastateltava sai puhua aiheen ympäriltä mahdollisimman vapaasti. Teemahaastattelumetodin katsotaan tavoittavan enemmän ulottuvuuksia suhteessa käsiteltävään aiheeseen, sillä haastateltavan puhetta ei pyritä rajoittamaan samanlaisella kysymysmuodolla, kuten strukturoidussa haastatteluissa usein on laita. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 47.) Vammaiseen henkilön kanssa toteutettu haastattelutilanne asetti kuitenkin tiettyjä ehtoja ja rajoitteita itse vuorovaikutukselle ja sen kululle. Osalla haastateltavista oli kommunikaatiovaikeuk-

sia, jolloin heidän puheensa oli katkonaista tai muuten epäselvää. Puheen sisältöjen ymmärtäminen saattoi tuottaa välillä vaikeuksia. Kognitiivis-älyllinen vamma johti haastattelutilanteessa usein siihen, että kysymyksiin saattoi tulla vain niukasti vastauksia tai vastaavasti keskustelunaiheissa saattoi olla vaikeaa pysytellä vapaasti rönsyilevän tajunnanvirran kaltaisen puheen takia. Haastattelijan roolilta nämä tilanteet vaativat paljon sen vuoksi, ettei kaikki välttämättä suju näissä tilanteissa niiden odotusten mukaan, joita vuorovaikutustilanteelle yleensä asetetaan. Sosiaaliset odotukset liittyvätkin yleensä puheenvuorojärjestelmään ja intersubjektiviteettiin eli yhteisymmärrykseen (ks. Garfinkel 1984). Erityisiin kommunikaatiometodeihin harjaantunut kehitysvamma-alan asiantuntija olisi siis voinut tehdä kokonaan toisenlaisia haastatteluja, sillä hän olisi ehkä kyennyt ottamaan paremmin huomioon poikkeamia vuorovaikutussäännöissä kehitysvammaisten ihmisten kanssa keskustellessa. Kuitenkin sosiaalieteilijän haastattelumetodina on antaa puhujalle paljon vapauksia kertoa elämästään omalla tavallaan, joten suurinta osaa haastatteluista voinee tässä mielessä pitää onnistuneina. Valtaosa haastatteluista kesti noin tunnin verran, muut sitä vähemmän.

Seitsemällä haastateltavalla oli haastattelutilanteessa turvanaan avustaja. Kolmessa näistä tapauksista avustaja oli oma vanhempi ja neljässä tapauksessa asumispalvelun henkilökunnan edustaja tai muu avustaja. Koska tutkijana tunsin omat rajoitteeni puheen tulkitsemisessa, hain tietoa haastateltavien kommunikointitaidoista jo sopiessa haastatteluista puhelimesta viranomaisten kanssa. Samalla oli mahdollisuus sopia avustajan osallistumisesta haastatteluun ennen paikkakunnalle matkustamista. Minulla oli etukäteen käsitys siitä, että läheinen ihminen kykenee tulkitsemaan haastateltavan puhetta tutkimushaastattelijaa paremmin. (ks. esim. Aaltonen 2005, 168-171.) Nämä ”avustetut” haastattelutilanteet tarjosivat kokonaan uuden ulottuvuuden tutkimukseen, sillä siten tutkittavan arkielämä tuli näkyväksi myös avustajan tai läheisen ihmisen kannalta - onhan haastateltava usein riippuvainen tämän henkilön päivittäisestä avusta. Nämä haastattelut ovat analyttisesti rikkaita myös keskusteluanalyysimetodin kannalta, sillä niissä vuorovaikutukseen osallistui kolme henkilöä tai useampi.

Kolmea haastattelua lukuun ottamatta kaikki tutkimushaastattelut nauhoitettiin. Eleillä, ilmeillä ja esimerkiksi naurulla oli keskeistä merkitystä yhteisen ymmärryksen ja onnistuneen vuorovaikutustilanteen syntymisessä. Vammaisten ihmisten ja heidän läheistensä haastatteluja voinee paremminkin pitää vapaamuotoisina jutteluhetkinä kuin institutionaalisina keskusteluina, joiksi tutkimushaastattelut mielletään (k. myös emt., 175-180; Hirsjärvi & Hurme 2000, 61-63.)

Haastattelut sovittiin etukäteen puhelimitse ennen paikkakunnalle matkustamista. Osa haastateltavista oli kieltäytynyt osallistumasta haastatteluun ja muutaman henkilön osallistumisen kielsivät heidän vanhempansa. Yksi haastateltavaksi lupautunut henkilö ei ilmaantunut paikalle sovittuna ajankohtana.

Varsinainen haastattelutilanne ja sen ohjaaminen olivat tutkijan varassa. Kentälle päästyä oli tärkeää saada muodostetuksi luottamuksellinen suhde haastateltavien

kanssa ja tavoitteena on pitää yllä luottamusta loppuun saakka. Alkuvalmistelujen, kuten nauhurin virittämisen yhteydessä haastateltavalle pyrittiin kertomaan selkeästi se, että tutkija on kiinnostunut haastateltavan omista kertomuksista ja mielipiteistä. Keskustelun teemat liittyivät 1) toimeentuloon ja asumiseen, 2) arkipäivän kulkuun, 3) työelämään, työhistoriaan ja tämänhetkiseen työllisyyteen 4) koulutukseen ja koulutussuunnitelmiin, 5) harrastuksiin ja vapaa-aikaan sekä 6) perhesuhteisiin ja muihin ihmissuhteisiin.

Haastattelijan roolissa havaitsin jo ensimmäisessä haastattelussa, että vammaisten ihmisten kanssa keskustellessa luottamusta näyttää herättävän ja pelkoa ja jännitystä hälventävän se, että pyritään asettumaan tasaveroiseen keskusteluasemiin haastateltavan kanssa. Tasavertaisuuteen pyrkiminen ja empatian osoittaminen haastattelutilanteessa herätti luottamusta, vapautti tilanteeseen liittyvää jännitystä ja antoi tilaa ottaa esiin arkaluontoisempiakin keskustelunaiheita. (Ks. myös Tiittula & Ruusu vuori 2005, 41-42; Hirsjärvi & Hurme 2000, 115.) Haastateltavalle kerrottiin, että hänen näkemyksensä ovat tärkeitä, sillä vammaisten henkilöiden oma, paikallinen tieto ei ole vielä riittävästi päässyt esiin vastaavanlaisissa tutkimuksissa. Vammaisten ihmisten omasta paikasta käsin tuotetun tiedon merkitys on ollut keskeistä heti aineistonkeruuvaiheesta lähtien. (Ks. myös Törrönen 2005, 21.) Hankkimalla tietoa vammaisten arkielämästä ja konkreettisista elämäkäytännöistä vammaisilta henkilöiltä itseltään avautuu mahdollisuus sen hegemonian haastamiseen, joka vallitsee esimerkiksi kehitysvammaisia koskevien asiantuntijatekstien tietämyksessä ja siinä tiedossa, joka muodostuu kehitysvamma-alan institutionaalisissa käytännöissä. Haastattelutilanteen avoimuus vapaalle keskustelulle ja jutustelulle on edesauttanut luottamuksellisen suhteen muodostumista ja sen kaltaisen tiedon hankkimista, joka paikantuu vammaisten ihmisten konkreettisiin elämäkäytäntöihin. Siten tämä hyvin vapaamuotoisesti toteutettu haastattelumetodi tuotti runsasta kokemustietoa elämästä. Analyttisesti se merkitsee mahdollisuuksia kontekstitarkkuuteen sekä tilanteiseen herkkyyteen vammaisten henkilöiden elämäkokemusten suhteen.

Avustajan tai vanhemman läsnäolo muutti usein tilannetta ehkä astetta ”viralisempaan” tai institutionaalisempaan suuntaan. Avustaja omaksui usein roolin, jossa hän täydensi, paikkaili ja korjaili vammaisen osallistujan puhetta. Etnometodologian tutkijoiden mukaan keskustelutilanteen osapuolet omaksuvat tietyn osallistumiskehikon (participation framework), jonka puitteissa omaksutut toimija-asetat suuntaavat keskustelua (Goffmann 1981). Tämän aineiston kohdalla näyttää siltä, että vammaisen henkilön ja tutkimushaastattelijan muodostamassa kahdenkeskisessä osallistumiskehikossa keskustelu pyrittiin pitämään juttelunomaisena arkikeskusteluna, kun taas useamman henkilön osallistuessa puhetilanteeseen osallistumiskehikko sai enemmän institutionaalisen keskustelun piirteitä. Asiantuntija- tai viranomaisdiskursseja hyödynnettiin muun muassa enemmän silloin, kun vammaisella henkilöllä oli avustaja mukanaan keskustelutilanteessa. Lisäksi yhdessä tapauksessa varsinaisena haastateltavana toimi vammaisen henkilön äiti siksi, että hänen lapseltaan puuttuu kommunikatiokykyjä, vaikka hän muutoin oli aktiivisesti mukana haastattelutilanteessa. Hänen

äitinsä toimii kunnallispolitiikassa ja vammaispolitiikassa ja tämä asiantuntija-asema vammaispoliittisissa kysymyksissä muokkasi paljon keskustelun kulkua.

Eräänlainen hienotunteisuusperiaate toimi tietyllä tavalla luontevanakin osana vuorovaikutusta vammaisen henkilön kanssa. Hienotunteinen lähestyminen ja pyrkimys kasvojen säilyttämiseen ovat usein keskeisiä eettisiä säännöksiä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, joita useimmat tulevat noudattaneeksi ja myös edellyttäneeksi muilta. (Garfinkel 1984.) Tutkijan roolissa minun tuli noudattaa myös ammatillisia sääntöjä. Tämän tutkimuksen kohdalla se edellyttää sitä, että en korostanut tarpeettomasti vammaisen henkilön vammaa, sillä näissä haastatteluissa ei ollut kysymys lääketieteellisestä, psykologisesta tai terapeuttisesta keskustelusta. Koska viitekehys on sosiaalitieteellinen, tutkimuksen näkökulma kytkee vammaiset ihmiset yhteiskunnan jäsenyyteen ja tavalliseen kansalaisuuteen eikä heidän vammaisuuteensa.

Muutamit asumispalveluyksiköiden henkilökunnan edustajat juttelivat paljon tutkijalle. He muun muassa kertoivat yleisiä asioita yksikön toiminnasta, kertoivat yksikön asiakkaista, kuvailivat ammatillisia toimintaperiaatteitaan, kertoivat omasta ammatti-identiteetistään sekä arvioivat paikkakunnan palvelurakenteen ja esteettömyysperiaatteiden toimivuutta. Näitä havainnoinnin lomassa tapahtuvia juttelutuokioita ihmisten kanssa on mahdollista kutsua etnografiseksi haastatteluksi. Vaikka tutkijat ovatkin erimielisiä siitä, minkälaista kommunikaatiotilannetta voi kutsua haastatteluksi, etnografisella haastattelulla viitataan niihin vapaamuotoisiin puhetilanteisiin, joita tapahtuu erilaisina kommunikaation ja informaation vaihtotilanteina tutkimuspaikoilla (ks. esim. Mietola 2007, 159-161). Jutteluhetket asumispalveluyksikön työntekijöiden kanssa toimivat kannaltani hyvin myönteisesti haastattelumatkoilla, sillä ne ensinnäkin johdattelivat itse aihepiiriin niin, että minun oli helpompi suuntautua ennalta tuntemattomalle alueelle. Lisäksi jutteluhetket valaisivat työntekijän tai asiantuntijan näkökulmaa vammaisten ihmisten elämään. Tämä oli hyvin tarpeellista siltä kannalta, että kykenin asettumaan sen kaltaiseen perspektiiviin, josta käsin saattoi hahmottaa elämisen arkea sekä työntekijöiden että asiakkaiden kannalta.

ARKIELÄMÄ, RUUMIS JA VALTA VAMMAISTEN IHMISTEN KOKEMUKSISSA

Arkielämää on totuttu ymmärtämään tavanomaisina toimina, käytäntöinä ja askareina, joiden merkitys on nähty varsin vähäiseksi elämäkokonaisuudessa. Uusimassa tutkimuskeskustelussa arkielämä on nostettu poliittisestikin merkittäväksi tutkimuskohteeksi. Sosiaalitieteilijät näkevät arjen sellaisena tottumusten ja tapojen kenttänä, joka voi myös muuttaa sosiaalisia käytäntöjä. Arkea on tutkittu esimerkiksi kulutuksen (Ilmonen 2001) tai kotitöiden ja sukupuoliroolien kannalta (esim. Jokinen E. 2005). Vammaisen henkilön arkea lähestytään tässä tutkimuksessa ihmisten arkielämälle keskeisten teemojen kautta, jotka ovat työssäkäynti ja mielekäs tekeminen, perhesuhteet, materiaaliset elinolot sekä vapaa-aika ja harrastukset.

Arkielämä ja arjen itsestäänselvydet ovat olleet sosiaalitieteilijöitten kiinnostuksen kohteena jo 1950-luvun lopulta lähtien, jolloin Erving Goffman esitteli ura-uurtavan lähestymistapansa sosiaaliseen toimintaan (1971). Niin arkielämä kuin muukin sosiaalinen toiminta alkoi näyttäytyä kiinnostavana, kun sitä alettiin tarkastella mikrososiologisena näyttämönä, jolla toimitaan erilaisten sosiaalisten roolien mukaan ja joilla pidetään yllä sosiaalisia käytäntöjä ja valtasuhteita. Tämä lähestymistapa antoi suuntaa etnometodologiselle tutkimusotteelle, jolloin ihmisten arkielämän käytännöt ja arkikeskustelu nousivat keskeisiksi tutkimuskohteiksi tarkastellessa sosiaalisen todellisuuden rakentumista. Etnometodologisesti suuntautuneet tutkijat kehittivät tarkan tutkimusmetodin arkikeskustelun analysoimiseksi, jossa keskustelutilanteen pienimmätkin nyanssit saattavat olla osoituksia esimerkiksi siitä, miten sosiaaliset suhteet jäsentyvät arkielämässä.

Goffmanilaisen sosiaalisen toiminnan teorian mukaan myös näyttämöiden tilaratkaisulla, lavastuksella ja muulla rekvisiitalla on sosiaalista todellisuutta ylläpitäviä merkityksiä. Kokemukset kodista ja sen merkityksistä näyttäytyvät hyvin toisenlaisina niille, jotka ovat sidoksissa kotiin esimerkiksi korkean ikänsä tai liikuntavamman vuoksi kuin taas niille, jotka kykenevät toimimaan julkisella alueella vapaammin (Tedre 2005). Sosiaalisen toiminnan jakautuminen julkisiin ja yksityisiin tiloihin ja elämänalueisiin näyttäytyy tärkeänä ihmisten arkielämää jäsentävänä jakona, joka on tyyppillinen varsinkin useimmille työssäkäyville. Myös vammaisten ihmisoikeuksia koskevassa kirjallisuudessa on esitetty, että ihmisen mahdollisuudet vuorovaikutukseen ympäristönsä kanssa on keskeinen lähtökohta täysivaltaiseen kansalaisuuteen pyrittäessä (Parkkari 1996; 32 -33). Tilojen ja ympäristön merkitys näyttäytyy siten tärkeänä vammaisten elinoloja tarkastellessa, sillä ne suuntaavat ja jäsentävät arkielämän kulkua ja sen mielekkyyttä.

Kulttuurintutkimuksen esiinnousun myötä arkielämän merkitykset ja jäsennystavat ovat nousseet keskeisiksi sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa. Kulttuurintutkimuksen piirissä tutkitaan erilaisia elämänpiirejä, kuten esimerkiksi kotona olemista (Jokinen E. 2005), harrastuksia ja vapaa-aikaa (esim. Liikkanen 2008, tulossa) sekä viime aikoina myös työelämää ja työkuulttuureja. Kuten etnometodologiassakin, myös kulttuurintutkimuksen viitekehityksessä keskeisiä ovat olleet mikrososiologiset kysymyksenasettelut, kuten esimerkiksi ihmisten omat selonteot ja merkityksenanto sosiaalisissa ja kulttuurisissa käytännöissä, joiden perusteella on tutkittu ihmisten käyttäytymistä selittäviä normeja ja arvoja. Kulttuurintutkimuksen kaltaisessa lähestymistavassa katsotaan päästävän lähelle arkielämää ja sen usein kyseenalaistamattomia itsestäänselvyksiä. (Gubrium & Holstein 1997; Alasuutari 1995.)

Tässä tutkimuksessa haastattelupuhetta tarkastellaan sen merkityksenannon kautta, jonka kautta vammaiset ihmiset jäsentävät arkielämäänsä. Tutkimusotteiltaan se lienee lähimpänä kulttuurintutkimuksen kysymyksenasetteluja, sillä siinä kiinnitetään huomiota haastateltavan omaan kokemustietoon. Goffmanilaista näkökulmaa tutkimus lähenee puolestaan sen kautta, että siinä kiinnitetään huomiota arjen tapahtumiseen omassa elinympäristössä siten, kuin se tulee näkyväksi ihmisten selonteoissa.

Kutsun näitä selonteon alueita keskusteluepisodeiksi, sillä haastattelukertomuksissa ihmiset kuvaavat arkielämäänsä rajaamalla kokemuksiaan tiettyihin alueisiin ja aihepiireihin. Näin avautuu mahdollisuus tarkastella elinolosuhteita vammaisten omasta näkökulmasta ja omasta elinympäristöstään käsin.

Tämän tutkimuksen analyttinen tausta on diskurssiteoriassa ja siinä käsityksessä, että ihmisten puheet ja merkityksenanto heijastavat ja rakentavat sosiaalista todellisuutta. Haastattelupuhe ja sen merkitykset kertovat jokapäiväisestä elämästä ja sen selviytymisstrategioista. Kuitenkin myös fyysiset ja materiaaliset olosuhteet on otettava huomioon analyysin aineksina. Sosiaalitieteiden viimeaikaisten metodikkustelujen mukaan tämänkaltaisen lähestymistapa sosiaaliseen todellisuuteen kytkeytyy tieteellisen realismin perinteeseen, koska siinä ei pitäydytä ainoastaan ideaan puheakteista ja diskursseista rakentamassa sosiaalista todellisuutta sinänsä. Haastattelupuhe rakentaa sosiaalista todellisuutta, mutta ei ilman niitä materiaalisia ehtoja, joiden sisällä puhe tuotetaan. (esim. Potter & Wetherell 1989.) Tässä tutkimuksessa vammaisen ruumis sanelee näitä materiaalisia ehtoja hyvin pitkälle.

Epätäydellisen ruumiin merkityksiä on analysoitu esimerkiksi naistutkimuksen piirissä. Tutkijoille naisen ruumis on edustanut alistamisen vertauskuvaa. Naisen ruumis nähdään ulottuvuutena, johon erilaiset sukupuolijärjestykset ja niitä noudattavat kulttuuriset käytännöt on kirjoitettu. Ruumis esittää sukupuolittuneita käytäntöjä, joiden kautta sukupuolijärjestys ja valtasuhteet ovat tulleet luonnollisiksi. (Butler J. 1990.) Ruumis on nähty sekä haavoittuvana kohteena, jonka kautta muokataan sosiaalisia suhteita, että poliittisena ulottuvuutena, jonka kautta myös sosiaalinen muutos on mahdollista. Naistutkimuksen piirissä on analysoitu myös vammaisen ruumiin ulottuvuuksia ja kokemuksia ruumiin käsitteen avulla. Epätäydellinen ruumis ja sen toiminnot eivät mahdu niihin sosiaaliin ja kulttuuriin normeihin, jota ilmaistaan täydellisen ruumiin myytin kautta. Siksi epätäydellinen ruumis on eräänlainen anomalia ja kyvytön vastaamaan ”tavallisen” yhteiskunnan haasteisiin. (esim. Wendell 1996; Parr & Butler R. 1999, 16; Hargreaves 2000; Reinikainen 2007.)

Tässä tutkimuksessa ruumiin käsitteen ottaminen huomioon on välttämätöntä, sillä arkielämä vaatii ruumiin liikkeitä ja se tuottaa erilaisia ruumiillisia kokemuksia. Ruumis voi olla esteenä toiminnalle, mutta ruumiin kautta myös toiminnallinen mielihyvä ja nautinto tulevat mahdollisiksi. Puhutaan ruumiista, joka mahdollistaa inhimillisen kokemisen eli kokemuksellisesta ruumiista (Merleau – Ponty 1962). Analyttisellä tasolla on mahdollisuus tarkastella haastateltavien mahdollisuuksia ja rajoituksia ruumiilliseen kokemiseen ja ymmärtää heidän kokemuksiaan ruumiillisina subjekteina.

Ruumis ja identiteetti ovat kiinteässä yhteydessä keskenään. Vaikka kannamme samaa ruumista koko elämämme emmekä pysty muuttamaan moniakaan sen ominaisuuksia, ruumis on kuitenkin altis muutokselle niiden identiteettien tasolla, jotka muokkaantuvat elämismaailmassamme (Wendell 1996; Hargreaves 2000). Tässä tutkimuksessa ruumiin ja identiteetin suhde koetaan vastaavalla sosiologisella tasolla. Monilla tutkimuksen haastateltavista on sen kaltaisia vikoja ruumiissaan, joita ei voi

korjata, mutta heidän identiteettinsä ovat useilla erilaisilla tavoilla tyypillisiä nykykulttuurillemme, sen vaatimuksille ja mahdollisuuksille. Siinä mielessä ruumis ei ole rajoite. Tosin vaikka identiteetin rakentamisen mahdollisuudet kulttuurin kautta vaikuttavatkin tässä mielessä loputtomilta, ruumiilliset viat asettavat kuitenkin rajoitteita niille tavoille, joiden kautta voimme rakentaa identiteettiämme. Maurice Merleau-Pontyn metaforan mukaan katselemme ruumistamme ja ruumiissamme kuin kirkon tornin ikkunasta, jossa oma näkökulmamme torniin itseensä on rajallinen, vaikka juuri tämä näkökulma mahdollistaakin ainutkertaiset kokemuksemme tuossa tornissa (2005, 52-53). Ruumiillinen kokemus on siten ainutkertainen, rajallinen ja kontekstuaalinen, sillä olemme itse tuon ruumiin kokemuksen subjekti. Mary Douglas puolestaan esittää, että ruumiin fyysinen ja sosiaalinen kokemuksellisuus läpäisevät toisensa ja ne ovat toistensa mahdollistajia. Tämän ruumiskäsityksen mukaan fyysisistä mielihyvän kokemusta suuntaisi siis sosiaalisesti sovitut tavat kokea mielihyvää. (Douglas 2005, 78.)

Michel Foucaultin ajattelussa ruumis puolestaan on sosiaalisen vallan kohde, mikä asetetaan usein teoreettiseksi lähtökohdaksi yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa. Biovallan käsite on yleinen vammaisuuden ja valtasuhteiden ymmärtämisessä. Poikkeuksellinen ruumis voidaan nähdä valtamekanismien keskiössä esimerkiksi siinä merkityksessä, että sitä yritetään sovittaa niihin sosiaaliin ilmenemismuotoihin, jotka sopivat yhteiskunnan normeihin. On jopa argumentoitu, että vammaisen ihmisen koko elämänsä kulku on ositettu erilaisten biomedikaalisten toimien näyttämöiksi. (Tremain 2005; Priestley 2003.) On esimerkiksi olemassa toimia, joiden kautta pyritään lisäämään vammaisten henkilöiden kyvykkyyttä työhön. Nämä toimet ovat usein medikaalisia, kuten esimerkiksi erilaiset kuntouttamisohjelmat, sillä ne kohdistuvat suoraan ruumiiseen. Tässä merkityksessä ruumis on aina vallankäytön kohde ja poikkeuksellinen ruumis on sitä erityisesti.

Tässä tutkimuksessa ruumis ymmärretään kokemuksellisen ruumiin lailla merkityksellisen toiminnan subjektiksi, jonka kautta saavutetaan hyvinvointia ja sosiaalista kyvykkyyttä. Toisin sanoen, ruumis pyritään ymmärtämään valtaistumisen subjektina. Kuitenkin ruumis nähdään myös mikrovallan erilaisten ilmenemismuotojen kohteena arkielämän tasolla.

Vammaisten henkilöiden elämänsäkäytäntöjä tarkastellaan ennen muuta itsemääräämisoikeuden kautta, jolloin foucaultlaiset valtasuhteet ja mikrovallan käytännöt nousevat tärkeiksi näkökulmiksi vammaisten arkeen. Mikrokonteksteissa tapahtuvia vallan ilmenemismuotoja kodissa ja arkipäivän elämänsäkäytännöissä on tutkittu melko vähäisessä määrin suomalaisessa sosiologiassa. Myös yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa valtasuhteiden on nähty elämänsäkäytäntöjen tasolla toimivan ennen kaikkea biovallan mekanismeina. Niiden katsotaan viittaavan lähinnä yhteiskunnalliseen hallinnallisuuteen ja siihen, miten asiantuntijakäytännöt ulottautuvat yhä useampiin elämäntilanteisiin. Jussi Vähämäen mukaan ihmisen elämänsävaiheet on ositettu erilaisiksi biovallan näyttämöiksi aina synnytyslaitokselta vanhainkotiin saakka, jolloin ihmiselämä altistuu erilaisille normalisoiville biomedikaalisille käytän-

nöille. Näiden käytäntöjen kautta luodaan modernia kansalaisuutta. (Vähämäki esim. 2003, 26-28; myös Priestley 2003.) Vammaisia koskevassa teoreettisessa tutkimuksessa tukeudutaan paljon myös Michel Foucault'n ajatuksiin hallinnallisuudesta. Foucault näkee ruumiin sosiaalisen vallan ja hallinnan kohteena. Vaikka biovallan mekanismit ovatkin keskeinen teoreettinen näkökulma, tässä tutkimuksessa valtasuhteiden tarkastelussa pyritään tavoittamaan jokapäiväisen elämän tapahtumisen ja tavallisen arjen ulottuvuus. Valtasuhteiden merkitys ymmärretään tässä tutkimuksessa sen kaltaisena valtana, joka ilmenee arjen mikroprosessien tasolla ja tapahtumisena arjessa.

Valtasuhteet ilmenevät siis arjen vuorovaikutuksessa ja elämäntäytännöissä muodostuvina asiointiloina, subjektipositioina, episteemeinä ja diskursseina sekä mahdollisuuksina toimintaan ja toimijuuteen (Helén 1995). Vammaisten arkielämässä toteutuvaa itsemääräämisoikeutta tarkastellaan sen mukaan, minkälaisia valtasuhteita ja vallankäytön mekanismeja arkielämässä muotoutuu ja miten ne edelleen muokkaavat vammaisen henkilön mahdollisuuksia toimintaan, itsemääräämiseen ja osallisuuteen.

MERKITYKSET, DISKURSSIT JA VALTASUHTEET

Perhesuhteiden solmiminen, perheen perustaminen, koulutukseen pääseminen, mahdollisuus työntekoon ja mielekkääseen tekemiseen sekä mahdollisuus harrastuksiin ja vapaa-aikaan ovat niitä elämän ulottuvuuksia, joihin jokaisella tulisi olla oikeus ja joiden suhteen yksilöllä itsellään tulisi olla suvereeni päätösvalta. Nämä seikat muodostavat tutkimuksen kulmakiven ja aineistoa tarkastellaan näiden ulottuvuuksien kautta. Nämä elämänalueet otettiin esiin haastatteluteemoina ja jokainen haastateltu vammaisen henkilö antoi teemoja sivuaviin kysymyksiin erilaisia vastauksia oman elämäntilanteensa puitteissa.

Analyysissa otetaan huomioon haastattelupuheen merkitys elimellisenä osana sitä sosiaalista todellisuutta, jossa haastateltava elää. Osaltaan puhe kuvaa objektiivisia elinolosuhteita mutta osaltaan puhe tuottaa tuota todellisuutta tietynlaiseksi. Tutkimuksen ontologinen perusta on siis sekä kielenkäytön todellisuutta kuvaavassa että sitä rakentavassa luonteessa. (Tiittula & Ruusuvoori 2005, 10-11.) Kun aineistoa tarkastellaan konstruktionistisesta näkökulmasta, kiinnitetään huomiota siihen, minkälaisiin kulttuurisiin tulkintavarantoihin puheessa tukeudutaan. Kulttuurisen tulkintavarannon käsitteellä voi viitata esimerkiksi tapoihin ymmärtää maailmaa, jotka ilmenevät diskursiivisessa (esim. Gubrium & Holstein 1997). Näiden tulkintavarantojen löytämisen apuna käytetään diskurssianalyysin tarjoamia mahdollisuuksia, kuten välineitä tutkia puheen retorista vaihtelua.

Haastattelupuheesta avautuu herkästi sen kaltainen taso, joka ilmentää sosiaalisen todellisuuden jäsentämisen tapoja erilaisten tulkintavarantojen kautta. Samalla puherepertuaarit kertovat konkreettisesti niistä elinolosuhteista, joiden keskellä haastateltava elää. Analyysissa tullaan olemaan avoimia myös aineiston tuottamille yllätyksille, sillä yllättävät havainnot tuovat tutkimuskentälle uutta tietoa tai ne voivat

paljastaa niitä valtamekanismeja, jotka piilevät kulttuuristen itsestäänselvyyksien takana.

Esimerkiksi sosiaalityössä tapahtuvia institutionaalisia keskusteluja analysoimalla on havaittu, että puhujat tukeutuvat useisiin, välillä toisilleen vastakkaisiinkin puhe- tai tulkintarepertuaareihin (Jokinen & Juhila & Pösö 1995). On huomattava, että myös tutkimushaastattelu on institutionaalinen kielenkäyttötilanne ja se muodostuu tiettyjen rakenteiden ympärille, joiden kautta toimija-asemia muodostetaan.

Keskustelu muuttuu sitä rikkaammaksi sisällöltään, mitä enemmän siinä on osapuolia. Tämän tutkimuksen aineisto koostuu 21 haastattelusta, jossa keskustelun osapuolina on kaksi henkilöä eli haastateltava vammainen henkilö sekä haastattelija itse. Yhdessä keskustelussa haastateltavia vammaisia henkilöitä on kaksi. Lisäksi aineistoon kuuluu kuusi haastattelua, jossa keskustelun kolmantena osapuolena on vammaisen henkilön avustaja tai oma vanhempi. Näiden lisäksi aineiston joukossa on vielä yksi haastattelu, jossa keskustelussa on mukana kaksi vanhempaa eli osallistujia on yhteensä neljä.

Kun pyrkimyksenä on tavoittaa marginaalista paikasta käsin tuotettua tietoa vammaisten ihmisten omista elinkokemuksista, voitaisiin pitää hyvin tärkeänä sitä, että haastattelupuhe on juuri vammaisen henkilön omaa, autenttista puhetta hänen omista kokemuksistaan. Näitä lähtökohtapremissejä vasten on toki mahdollista ajatella, että niissä haastatteluissa, joissa vammaisen ihmisen puhetta on avustettu tai tulokattu avustajan toimesta, elinolosuhteista kerrottu tieto ei ole enää omaa eikä autenttista. Väittelyä siitä, minkälaista toimijuutta muodostuu tämänkaltaisessa avustetussa kommunikaatiossa (facilitated communication) onkin käyty sosiaalitieteellisessä keskustelussa esimerkiksi autistisista ja kehitysvammaisista ihmisistä (Erevelles 2005, 51-58; myös Saloviita & Sariola 2003). Tässä debatissa on väitetty kuitenkin myös, että autenttisia tekstejä tai diskursseja ei ole olemassakaan. Kaikki puhe tai kommunikaatio muodostuu tiettyssä sosiaalisessa maailmassa, joka muovautuu erilaisten, niin virallisten kuin epävirallistenkin diskurssien, puheiden ja tekstien risteytyksissä. Tätä ajatusta mukailien voi väittää, että vastaavanlainen intertekstuaalisuus on sosiaalisessa todellisuudessa myös väistämätöntä ja sosiaaliset käytännöt muodostuvat aina tiettyssä diskursiivisessa maailmassa, vaikka sen rajat ovatkin aina avoimet. Niinpä myös vammaisten henkilöiden puhe elämäkäytännöistään on erilaisten sosiaalisten konventioiden läpäisemää. Tätä myötäillen voi edelleen ajatella niin, että avustetussa kommunikaatiossa keskustelun osallistujat jakavat tietyn diskursiivisen todellisuuden, joka tekee vammaisten henkilöiden elämää ymmärrettäväksi heidän muodostamastaan kollektiivista käsin. Näiden seitsemän, ”avustetun” haastattelun tai yhteiskeskustelun merkitys tälle tutkimukselle on ainoastaan myönteinen, sillä ne monipuolistavat ja rikastavat analyysia vammaisten henkilöiden itsemääräämisestä sekä valtasuhteista heidän arkielämässään.

Analyysissa käytetään apuna sekä keskustelun rakenteeseen että kielen merkitystasoon liittyviä metodeja. Keskustelun rakenne ja puhujien toimija-asetukset keskustelussa kertovat siitä, minkälainen sosiaalisen suhteen luonne on arkielämän tasolla

vammaisen henkilön ja hänen avustajansa tai vanhempansa välillä. Analyysissa kiinnitetään huomiota siihen, minkälaisiin puhuja-asemiin keskustelijat tukeutuvat ja minkälaisia valtasuhteita puheessa muodostuu. Koska tutkimuksen tavoite on tarkastella itsemääräämisoikeutta siten, kuin se vammaisten arjessa toteutuu, valtasuhteiden tarkastelu puheen ja kielen tasolla paljastaa siten niitä sosiaalisia mekanismeja, joiden varassa toimitaan usein oikeassakin arjessa.

Kriittisen diskurssianalyysin piirissä kiinnitetäänkin huomiota ennen kaikkea diskurssien sisäisiin ja niiden välisiin suhteisiin. Tämän lähestymistavan teoreettinen lähtökohta on Michel Foucault´ lta peräisin oleva käsitys valtasuhteiden dynaamisuudesta ja valtasuhteista toimintaa tuottavana ulottuvuutena (Helén 1995). Puhujan valta-asemaa voi keskustelun rakenteessa osoittaa esimerkiksi puheenvuoron varaaminen tai asiantuntijan asemaan asettuminen, mikä on yksi keskeisimpiä metodeja tarkastellessa valtasuhteita. Analyysissa kiinnitetään keskeisesti huomiota siihen, mitä puhetilanteessa sanotaan tai tehdään, mitkä ovat toimijoiden väliset suhteet ja minkälaisiin asemiin eri toimijoita asemoidaan puhetilanteessa. Valta ei sinällään kiinnity eri yksilöiden ominaisuuksiksi, vaan valta-asetat voivat myös muuttua ja horjua. (Fairclough 1989, 43-47, 62, 74.) Vastaavankaltaiset puheen ulottuvuudet ilmentävät keskeisesti vammaisten henkilöiden toimijuutta ja itsemääräämisoikeutta. Retoriikan ja diskurssien ohella tarkastellaan erilaisia puhujapositioneja ja toimija-asemia, joista käsin lausumat tuotetaan. Analyysin apuvälineenä käytetään muun muassa greimasilaista tulkintakehikkoa pragmaattisista modaliteeteista, jota on sovellettu suomalaisessa sosiologiassa diskurssianalyysin kehittelijöiden piirissä (Sulkunen & Törrönen 1997). Siinä kiinnitetään huomiota puhujan toimijan asemiin sekä toiminnan mahdollisuuksiin ja rajoitteisiin. Greimas (1980) erottelee puheesta neljänlaisia pragmaattisia modaliteetteja, jotka ovat 1) haluaminen tai tahtominen, 2) osaaminen, 3) käsky tai velvoite sekä 4) kykeneminen ja sallittu. Näitä ilmenee erilaisissa kielellisissä ilmaisuissa, kuten esimerkiksi lausumissa ”minulla oli mahdollisuus..” tai ”minulla ei ollut lupaa”. Modaalisuuden lajit merkitsevät kielen rakenteissa piileviä valtasuhteita ja vuorovaikutukseen osallistujien erilaisia toimija-asemia (esim. Fowler ym. 1979). Valtasuhteita paljastavaa lähestymistapaa sovelletaan myös tässä, sillä elinoloja koskevassa haastattelupuheessa vammaisten henkilöiden toimijuutta ja toimija-asemia tullaan usein muodostaneeksi juuri näiden puhekielen pragmaattisten modaliteettien kautta. Ei ole vammaisen henkilön kannalta yhdentekevää, onko hänen toimijuutensa rajattua arkielämän sosiaalisissa suhteissa vai onko hänen mahdollista päättää kokonaan itse tekemisistään. Haastattelutilanteissa käyty keskustelu ja sen rakentuminen paljastaa piirteitä vammaisen henkilön asemasta omassa elämässään sekä kuvaa niitä toimintamahdollisuuksia, joita heillä on jokapäiväisessä arjessaan ja sen eri osa-alueilla.

Toiseksi haastattelupuhetta analysoidaan diskurssien ja vastadiskurssien tasolla, jotka tekevät merkitykselliseksi sosiaalisia identiteettejä. Tässä analyysimetodissa lähdetään liikkeelle siitä näkemystä, että jokin diskursiivinen maailma tarjoaa ihmiselle tietyn identiteetin. Esimerkiksi viranomaisdiskursseissa tarjotaan vammaisille

ihmisille autettavien ja avuntarvitsijoiden identiteettejä. Vastadiskurssilla viitataan niihin merkitysjäsennyksiin, joiden kautta puhuja pyrkii pois vallitsevista tai tarjoutuvista identiteettimäärityksistä. Usein näin tehdään, jos tarjoutuva diskurssi on jollakin tasolla leimaava. (k. mm. Foucault 1981, 101-102; Juhila 2004.) Tässä tutkimuksessa hyödynnetään vastaavanlaisia analyyttisiä mahdollisuuksia puheessa tarjoutuvien identiteettimääritysten tasolla ja sillä tasolla, jolla niistä pyritään pois.

Kolmantena tärkeänä analyyttisenä työkaluna tutkimuksessa on fokalisaation näkökulma, joka tarjoaa mahdollisuuksia tarkastella haastattelupuhetta sen kautta, minkälaisista näkökulmista ja subjektipositioista käsin sanoma tuotetaan. Fokalisaa-tiota kutsutaan myös näkökulma-analysiksi. (Törrönen 2005, 31.) Puheen fokalisaa-tiota tarkastellessa on mahdollista tarkastella vallankäyttöä siinä suhteessa, mitä näkökulmia puhuja nostaa olennaisiksi ja kenen tai minkä näkökulmasta toimijuutta rakennetaan puheenvuorossa.

Näistä metodologisista lähtökohdista käsin tutkimus tuo uutta tietoa vammais-tutkimuksen kentälle. Se tarjoaa uudenlaisen analyyttisen välineistön tutkia vammais-ten elinoloja ja tavoittaa arjen mikroprosesseja. Se laajentaa vammaisia ihmisiä koske-vaan ymmärrystä siihen jokapäiväiseen arkeen, jota vammaiset ihmiset elävät, sillä se tavoittaa arjen sosiaalisten suhteiden mekanismeja. Näillä välineillä tuotettujen tutki-mustulosten yleistettävyyks tulee perustumaan ennen muuta juuri siihen, että tietyt so-siaaliset mekanismit ovat tunnistettavissa muidenkin vammaisten arkielämässä. Siten ovat tietyllä tavalla ”olemuksellisesti” yleistettävissä. (Eskola & Suoranta 1996, 38-39.) Sosiaalisten suhteet ja niiden järjestyminen arjen mikroprosesseissa ja valtasuh-teissa tuovat uuden lähestymistavan elinolotutkimukseen, jota tähän mennessä ovat hallinneet kvantitatiiviset kysymyksenasettelut.

HYVINVOINNIN ULOTTUVUUDET JA TUTKIMUKSEN RAKENNE

Tutkimus koostuu kuudesta (6) analyyttisestä luvusta. Niissä tarkastellaan vammais-ten arkielämää ja itsemääräämisoikeutta erilaisten haastatteluteemojen myötä, jotka liittyvät hyvinvoinnin ulottuvuuksiin. Lukuja voi lukea myös erillisinä tutkimusosi-oina, sillä jokainen niistä sisältää oman kysymyksenasettelunsa. Luvuissa on hyödyn-netty runsaasti haastattelusitaatteja ja niistä on poistettu tietoja, joiden kautta haasta-teltava voisi olla tunnistettavissa. Haastateltavien nimet ja paikkakunnat on korvattu sitaateissa peitenimin. Haastattelusitaattien sisällä joitakin murteellisia ilmauksia on käännetty kirjakiellelle luettavuuden parantamiseksi. Haastattelut on litteroitu sana-sanaisesti, mutta joitakin tilkesanoja on jätetty pois sitaateista. Yhtä sitaattia on ly-hennelty luettavuuden parantamiseksi, mikä ilmaistaan sulkumerkeissä tämän sitaatin kohdalla. Merkkijono (xxx) tarkoittaa sitaatin sisällä pois jätettyä puhetta, joka ei ole sitaatin sanoman kannalta relevanttia. Aineistositaattien valinnassa on pyritty siihen, että lukija kykenee riittävällä tasolla eläytymään haastattelukeskusteluihin. Riittävän

pitkä sitaatti antaa lukijalle mahdollisuuksia kontekstisensiitviiseen tulkintaan haastatteluaineistosta ja se auttaa myös tutkijan tulkintojen ymmärtämisessä.

Ensimmäinen (1.) luku käsittelee aikaa, jolloin vammainen lapsi syntyy perheeseen sekä aikaa, jolloin hän kävi koulua. Luvussa tarkastellaan koulunkäynnin ja koulutuksen lisäksi sitä, minkälaista lähiympäristön suhtautuminen on ollut vammaisiin ihmisiin niiden kokemusten nojalla, joita haastatteluissa tuotiin ilmi lapsuusajoista ja kouluajoista. Pääpaino tässä luvussa on lähiympäristön ja yhteiskunnan asenne- ja arvomaailman tarkastelussa. Aikaisempien elinolotutkimusten mukaan ollaan tietoisia siitä, että ainakin ikääntyvien vammaisten koulutus pohja on huonompi kuin väestöllä keskimäärin, sillä vain runsas kolmasosa oli käynyt kansa- tai peruskoulun ja erittäin harvalla on takanaan peruskoulun jälkeisiä jatko-opintoja. (Vesala & Matikka 2000.) Tilanne lienee nykyisin suhteellisesti ottaen erilainen nuoremmalla väestöllä tai nuorilla aikuisilla, sillä koulutusmahdollisuudet ovat parantuneet 1990 - 2000 – luvuilla. Ammatillinen peruskoulutusverkko on laajentunut ja vammaisille opiskelijoille on ollut tarjolla enemmän myös valmentavaa ja kuntouttavaa opetusta. (Haarni 2006.) Ammatillista koulutusverkkoa pyritään lisäksi jatkuvasti kehittämään vammaisille ihmisille paremmin soveltuvaksi, joten se voi pitemmällä aikavälillä johtaa myös parempaan työllistymiseen.

Osittain vammaisten henkilöiden koulutustason mataluudesta johtuu se, että heidän tulotonsa on matalampi kuin väestöllä keskimäärin. Tulotonsa selittävät myös vähäisemmät työllistymismahdollisuudet. Työllistämisen tukitoimia on käytetty eri puolilla maata eri tavoin ja työllistämisen tukipolitiikka vaihtelee suuresti. Myös työnantajien asenteista kertoo se, että ammattitaitoisille kehitysvammaisille on tarjolla vain vähän työllistymismahdollisuuksia. (Haarni 2006, 20 - 22.) Toisessa (2.) luvussa tarkastellaan vammaisten ihmisten työelämään osallistumista ja työssäkäynnin muotoja sen kautta, miten vammainen henkilö määrittelee kompetenssejaan ja vajuuksiaan työelämässä ja edelleen, minkälaisia sosiaalisia jakoja ja eriarvoista kohtelua hän on tullut työelämässä kohdanneeksi. Lisäksi luvussa pohditaan laajemmin työelämäsiirjinnän vaikutuksia vammaisten ihmisten työllistymisen kannalta.

Työn puutetta kompensoivat vammaisten ihmisten elämässä yleensä harrastukset, joita he vaalivat elämässään hyvin aktiivisesti. (esim. Vesala & Matikka 2000.) Kolmannessa (3.) luvussa tarkastellaan elämän mielekkyyttä sen kautta, mitä haastatteluissa kerrotaan mielihyvää tuottavista harrastuksista ja mukavasta tekemisestä. Luvussa pyritään tavoittamaan arkielämästä elämäntapojen ja elämäntyylien tasoja sekä pohditaan sosiaalisen tuen merkitystä.

Vammaisia koskevissa viimeaikaisissa tutkimuksissa ja kehittämishankkeissa on tarkasteltu eniten asuinoloja, jotka ovatkin tällä hetkellä yksi keskeisimpiä uudistamisen kohteita. Kehitysvammaisten laitoshoidtoa pyritään hajauttamaan ja muodostamaan sen tilalle ja rinnalle uusia asumismuotoja, joissa vammaisten ihmisten tarpeet itsenäiseen elämään ja omatoimisuuteen kyettäisiin ottamaan huomioon entistä paremmin. Uuden vammaispalvelulain myötä vammaisten asumismuodot ovat jo tähän mennessä monipuolistuneet. Mahdollisuuksia on muun muassa palvelutaloissa, päi-

väkeskuksissa ja tuetussa asumisessa. Myös liikuntaesteetön rakentaminen on osaltaan vaikuttanut vammaisten asumisoloihin. (Haarni 2006, 23; Viitala ym. 2007; Niemelä & Brandt 2008.) Vammaisten henkilöiden asuminen ja asuntojen varustetaso on usein parempi kuin muilla, mutta noin 10 % vammaisista henkilöistä asui vielä viime vuosikymmenen lopulla puutteellisesti tai erittäin puutteellisesti varustetussa asunnossa. (Vesala & Matikka 2000, 25.) Neljännessä (4.) luvussa tarkastellaan modernia asumista uusissa asumispalveluyksikössä ja kysytään, minkälaisia elämäntähtäjäjä ja identiteettejä tämä uusi asumismuoto muokkaa. Luvun kysymyksenasettelussa kytketään yhteen turvallisuuden ja kontrollin välistä dialektiikkaa arkielämän määrittäjänä silloin, kun ollaan asumispalveluyksikön asiakkaana.

Valtaosa Suomessa elävistä vammaisista ihmisistä on joidenkin kehitysvamma- palveluiden ja sosiaalipalveluiden piirissä. Esimerkiksi taloudellinen toimeentulo on useilla ihmisillä sidoksissa sosiaaliturvaan. (Nouko-Juvonen 1999). Viidennessä (5.) luvussa lähemmän tarkastelun kohteena ovat muiden palvelujärjestelmien merkitys arkielämän jäsentäjänä sekä taloudellinen toimeentulo ja kuluttaminen materiaalsen hyvinvoinnin ulottuvuuksina. Lisäksi luvussa tarkastellaan laajemmin taloudellisen niukkuuden ja kuluttamisen välisiä yhteyksiä.

Perhesuhteet vaikuttavat paljon ihmisten taloudelliseen toimeentuloon. Eräs huolestuttava seikka tutkimuksissa on ollut se havainto, että kehitysvammaisilla henkilöillä parisuhteessa eläminen on harvinaista ja se myös näyttää käyvän yhä harvinaisemmaksi, mihin viittaavat ikäryhmien väliset erot (Vesala & Matikka 2000, 24; Matikka 2001). Tämä kehityskulku saattaa kertoa siitä, että elämämme on muuttunut vaativammaksi myös parinmuodostuksen alueella. Tutkimukset kertovat tosin myös siitä, että vaikka perheen arvostus ja merkitys onkin noussut 2000-luvulla, moniarvoisuvassa yhteiskunnassa yksin eläminen näyttyy sosiaalisesti hyväksyttävämpänä kuin aikaisemmin. Elämänprojekteja ja identiteettejä on suotavaa muodostaa monien muidenkin tekijöiden kuin perheen ympärille. (esim. Jallinoja 2006.) Sukupuolten välillä oli kuitenkin eroja ikääntyvien vammaisten henkilöiden kohdalla ja näytti siltä, että naisten keskuudessa oli avio- ja avoliiton solmineita enemmän kuin miesten. Myös lapsia oli naisilla useammin kuin miehillä, mutta kuitenkin vain noin kymmenellä prosentilla kehitysvammaisista henkilöistä. (Vesala & Matikka 2000, 24.) Kuudennen (6.) luvun tutkimuskohteena ovat vammaisen ihmisen perhesuhteet ja muut sosiaaliset suhteet, joita tarkastellaan rakkauselämän, perheen perustamisen, ystävyyden ja yksinäisyyden kannalta.

2. PERHE, LAPSUUS JA KOULUNKÄYNTI

Kun perheeseen syntyy lapsi, mullistuvat kaikki elämäkäytännöt. Vammaisen lapsen saamiseen liittyy monenlaisia ristiriitaisia tunnetiloja. Rakkauden ja kiintymyksen tunteiden lisäksi varsinkin äiti voi kokea myös vihaa, surua, pelkoa ja pettymystä. Tutkimusten mukaan vammaisen lapsen perhe tarvitsee tavallista enemmän emotionaalista tukea vertaisiltaan, sukulaisiltaan ja muilta sosiaalisilta verkostoilta sekä yhteiskunnan palvelujärjestelmältä.

Arkielämässä vammaisen lapsen hoitaminen voi viedä paljon energiaa ja vanhemmat saattavat uupua. Sisarussuhteissa voi ilmetä ristiriitoja eivätkä kaikki sukulaiset saata hyväksyä vammaista suvun jäsentä. Muuallakin ympäristössä voidaan osoittaa kielteisiä asenteita vammaista lasta kohtaan. Tämä herättää vanhemmissa usein kiukun ja voimattomuuden tunteita ja perhe voi jopa eristäytyä sosiaalisesta kanssakäymisestä muun ympäristön kanssa. (esim. Tonttila 2006.)

Paljon hoitoa ja fyysistä koskettamista tarvitseva vammaisen lapsi elää arkeaan emotionaalisisessa symbioosissa vanhempiensa kanssa. Vahva emotionaalinen sidos muodostaa voimakkaan riippuvuussuhteen vanhemman ja lapsen välille. Vanhemmalla emotionaalinen sidos lapseen muodostuu itse vanhemmuudessa ja siinä kiinteässä hoivasuhteessa, jonka lapsen päivittäinen hoidontarve luo heidän välilleen.

Lapsellakin riippuvuussuhteen luonne on emotionaalinen ja se kiinnittyy turvallisuudentunteeseen ja luottamukseen siihen, että joku hoivaa häntä. Riippuvuus vanhemmista on luonteeltaan myös sosiaalista, kun oma perhe tarjoaa turvalliset elinpiitteet ja läheisten ihmissuhteiden verkoston. Lisäksi riippuvuus vanhemmista on taloudellista usein vielä aikuisiälläkin. Näistä riippuvuussidoksista johtuen vammaisen lapsen itsenäistyminen aikuisiällä voi olla vaikeaa psykologisesti, sosiaalisesti ja taloudellisesti. Monet vammaiset henkilöt asuvatkin lapsuudenkodissaan elämänsä loppuun saakka. Uusimpien vammaisten asumista koskevien tutkimusten mukaan lähes puolet suomalaisista vammaisista henkilöistä asuu vanhempiensa kanssa. (Niemelä & Brandt 2008.)

Tämän elinolututkimuksen piiriin haastateltujen vammaisten ihmisten lapsuuden olot ovat olleet erilaisia eri ikäluokissa. Vanhimmat haastateltavista ovat iältään yli 60-vuotiaita. He tulevat maataloilta ja pientiloilta ja he elivät lapsuuttaan sotaajan jälkeen. Tuohon aikaan Suomessa alettiin toipua sodan rasituksista ja maata rakennettiin uudelleen. Maaseudun sosiaalista ilmapiiriä ilmensi uskonnollisuus ja tiivis yhteisöllisyys. Suomen elinkeinorakenteessa painottui vielä maatalous ja pääosin oma ruokatuotanto elätti perheenjäsenet. Perheeseen kuului ihmisiä eri sukupolvista ja perheet olivat niin sanottuja suurperheitä, jotka saattoivat käsittää myös isovanhempia ja appivanhempia. Sosiaalisesti tämä merkitsi sitä, että jokaisella oli oma paikkansa kotona riippumatta siitä, onko hän aikuinen, lapsi, vanhus tai jo aikuinen lapsi. Kyläyhteisö piti jäsenistään huolta ja naapuriapu oli yleistä niin talon rakentamisessa kuin eläinten hoidossakin. Vammaisilla lapsilla on siis 1940 - 1950 - luvun maaseudulla

ollut mahdollisuus elää sen kaltaisessa perhe- ja kyläyhteisössä, jossa ihmisten väliset suhteet ja yhteisöllisyys on ollut tärkeä voimavara.

Ideologisesti yhteiskunnallinen ilmapiiri oli tuohon aikaan vammaisia henkilöitä kohtaan varsin tyyli. Vaikka maailmansota lisäsi vammaisten ihmisten määrää radikaalisti myös Suomessa ja tämä johti asennemuutoksiin vammaisia kohtaan, tuohon aikaan vammaisuutta kuitenkin vielä määriteltiin, tulkittiin ja selitettiin eri tavoin. (Harjula 1996, 108, 110.) Maailmansodan aikana ja heti sen jälkeen omaksuttiin myös Suomessa eugeniikkaan liittyviä oppeja, joiden mukaan ”vajaakykyiset ja muut epäkelvot” on suljettava laitoksiin, heiltä on kiellettävä avioliitto ja heidät on steriloitava¹. Näihin aikoihin yhteisö kohdisti vammaisiin ihmisiinsä syviä ennakkoluuloja ja ylenkatsetta. Vammaisen lapsen vanhemmuus on ollut sosiaalisesti äärettömän vaikeaa aina maaseutukaupungeissakin vielä 1950-luvulla, jolloin lapsen tuominen ihmisten ilmoille vaikkapa juna-asemalle tai maantielle saatettiin kokea jopa loukkauksena ympäristöä kohtaan. Vammaisia ihmisiä kohtaan kielteisen yhteiskunnallisen ilmapiirin takia lasten vanhemmat tottuivat lapsen piilotteluun ja heidän kuulumisiensa salailuun. (esim. Kakkuri 1987, 49 – 51; k. myös Harjula 1996, 107-121.)

Vastaavanlaisista kokemuksista heti sota-ajan jälkeen ei tämän elinolututkimuksen haastatteluissa ole esimerkkejä, vaan yli 60-vuotiaat kehitysvammaiset ihmiset muistivat lapsuudestaan ja lapsuutensa ajan sosiaalisesta ilmapiiristä enää vähän. Kotona kerrottiin olleen maataloutta, peltotöitä ja eläimiä, lehmiä ja hevosia. Sisaruksia oli ollut yleensä paljon ja he olivat useimmilla olleet terveitä (ei-vammaisia). Yksittäiset, miellyttävät lapsuudenmuistot saattoivat liittyä veneretkeen, kauniiseen kesäpäivään tai eläimiin. Erikoinen kolmivuotiaan lapsuudenmuisto liittyi itäsuomalaisella 60-vuotiaalla Väinöllä hevoseen, joka oli säikähtänyt salamaa niin, että hevosen vetämän niittokoneen rumpu oli mennyt kiveä vasten rikki eikä heinän niittäminen enää tämän jälkeen onnistunut. Haastattelusta ilmeni muutoinkin, että Väinön elämä maaseudulla on aina ollut sidoksissa maatöihin, luonnonkiertoon ja tiiviiseen perhe- ja kyläyhteyteen. Väinö elelee edelleen vanhempien kuoltua lapsuudenkodissaan, pienessä talossa yksin kissansa kanssa ja lämmittelee pirttiä puilla. Naapuriapu toimii tällä kylällä vielä nykyäänkin, sillä joka kesä haetaan viereiseltä tilalta ämpärillinen siemenperunoita. Ajoittain mielenterveysongelmista kärsivä Väinö elää niukasti mutta itselleen melko tyydyttävällä tavalla pienessä talossaan ja käy paikkakunnan näytelmäkerhossa. Tuloja hänellä on kansaneläkkeestä ja omasta peltotilkusta, joka on naapurilla vuokralla.

Ainakin elinoloaineiston perusteella näyttää yleisesti ottaen siltä, että ikääntyneet haastateltavat elelevät 2000-luvun Suomessa niukkaa, mutta suhteellisen tyytyväistä ja harmonista elämää, jota sanelevat erilaiset arjen rutiinit. Takavuosien asenteellisesta ilmapiiristä vammaisia ihmisiä kohtaan ei ole tässä aineistossa juurikaan omakohtaisia muistoja yli 60-vuotiailla ihmisillä, vaan lapsuudenmuistot liittyvät lähinnä omaan perheeseen ja sukulaisiin.

1 Näitä puheenvuoroja on ollut nähtävissä muun muassa sosiaalipoliittisessa Huoltaja-lehdessä sotavuonna 1943.

Tässä luvussa tarkastellaan vammaisten henkilöiden elämää niiden muistojen kautta, joita heillä ja heidän vanhemmillaan on lapsuusajasta. Tavoitteena on selvittää, minkälainen suhde vammaisella henkilöllä on ollut omiin vanhempiinsa ja minkälainen lapsuuden ajan asenneilmapiiri on ollut niissä sosiaalisissa verkostoissa, joiden piiriin lapsi aikoinaan syntyi. Haastatteluja analysoitaessa kiinnitetään huomiota ennen muuta niihin diskursseihin ja merkitysjäsennyksiin, joiden varassa vammaiset henkilöt ja heidän vanhempansa luonnehtivat lapsuuden aikaa.

Lapsuuden muistot näyttävät liittyvän kaikissa ikäluokissa ensinnäkin elämään omassa perheessä äidin, isän, sisarusten ja lemmikkien kanssa. Toiseksi muistot liittyvät kouluaikoihin, opettajiin ja koulutovereihin. Haastattelupuhetta tarkastellessa kiinnitetään huomiota lähinnä siihen, minkälaisena suhde lähiympäristöön ja yhteiskuntaan näyttäytyy perhe-elämää ja kouluaikaa koskevissa muistoissa.

Aiemmissa vammaisen lapsen elämää koskevissa tutkimuksissa on hyödynnetty esimerkiksi systeemiteoreettista tapaa jäsentää yksilön ja ympäristön vuorovaikutusta. Tätä vuorovaikutusta katsotaan voitavan tarkastella nelitasoisena hierarkiana, joka muodostuu mikro-, meso-, ekso- ja makrotasoista. Perusajatuksena tässä jaottelussa on se kognitiivispsykologinen käsitys, että yksilön kehitys tapahtuu vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa, jolloin yksilön pyrkimyksenä on sopeutua ympäristön oloihin ja samalla vaikuttaa olosuhteisiinsa. (Bronfenbrenner 1979.) Perheen keskinäinen vuorovaikutusverkosto voidaan ymmärtää mikrosysteemiksi, joka on tulkittavissa myös eräänlaiseksi primaarijärjestelmäksi lapsen sosiaalisissa vuorovaikutusverkostoissa. Päiväkoti, koulu ja lähiympäristö muodostavat puolestaan mesosysteemin, joka kuvaa lähinnä sitä välitöntä kokemuspääpiiriä, joka vammaisella lapsella on perheen ulkopuoliseen ympäristöön. Kolmantena erotellaan eksosysteemi, joka käsittää vanhempien työpaikan, sosiaalisen turvaverkoston sekä päivähoiton ja koulun tukijärjestelmät. Nämä kolme tasoa sisältyvät neljänteen tasoon eli makrosysteemiin, joka sisältää yhteiskunnan arvot ja asenteet, lait ja asetukset sekä teoriat ja ideologiat. (Tonttila 2006, 11.)

Tässä luvussa lähdetään liikkeelle äidin ja lapsen tai vanhempien ja lapsen välisestä sosiaalisesta elämänsfääristä. Tähän elämänsfääriin katsotaan kuitenkin kuuluvan myös lapsen lähiympäristö eli sisarukset ja muut sukulaiset sekä se asenneilmapiiri, joka heidän kauttaan vaikuttaa välittömästi lapsen elämään ja sosiaalisten suhteiden luonteeseen. Toisena asiiasältönä luvussa tarkastellaan kouluaikaa sellaisena sosiaalisten suhteiden tasona, joka liittyy lapsen välittömään kokemuspääpiiriin perheen ja sukulaisten ulkopuolisesta ympäristöstä.

Sosiologisessa viitekehyksessä ymmärretään yleisesti niin, että institutionaaliset ja yhteiskunnalliset ulottuvuudet läpäisevät kaikkia elämänsfäärejä ja ne ilmenevät eri tavoin mikro- ja makrokonteksteissa. Tässä tutkimuksessa lähdetään siitä, että erilaisiin sosiaalisiin suhteisiin vaikuttavat ne yhteiskunnallisten asenteet ja ideologiat, jotka ilmenevät apriorisesti myös kasvatus- ja koulutusjärjestelmissä ja joissa ilmenee ikäluokkien mukaisia eroja. (k. myös Teittinen 2008.) Ympäristön arvoihin ja asenteisiin liittyvän ilmapiirin ulottuvuus tuodaan siis mukaan myös mikrotason tarkaste-

luun, sillä nämä erilaiset asenteet ja ideologiat ilmentävät jokapäiväisen elämän prosesseja ja ne tulevat siellä näkyviksi.

31

RAKKAAN ÄIDIN ROOLI JA ARKIELÄMÄ

Vammaisten ihmisten haastatteluissa ilmenee, että omilla vanhemmilla ja etenkin äidillä on ollut tärkein rooli kaikista ympäristön ihmisistä. Riippuvuus äidin rakkaudesta ja hoivasta on lapsella hyvin suurta. Vaikka tutkimusten mukaan vammaista lasta kohtaan tunnetaan hyvin ristiriitaisia tunteita, vanhempi muodostaa usein lapsensa kiinteän suhteen ja lapsen hoivaaminen voi muodostua jopa äidin tärkeimmäksi elämäntehtäväksi (ks. Tonttila 2006, 216). Äidin ensisijainen rooli rakkauden ja hoivan lähteenä ja muiden ihmissuhteiden perustana korostuu myös elinoloainetossa eikä tässä ilmennyt myöskään ikäluokkien välisiä eroja.

Monen haastatellun yli 50-vuotiaan vammaisen henkilön vanhemmat olivat jo kuolleet, mutta heidän muistelemisensa aiheutti tunteenpurkauksia haastattelutilanteessa. Esimerkiksi itäsuomalainen Riitta, jolla on Down - syndrooma, muisti vielä hyvin jo edesmenneen äitinsä ja itki mainitessaan hänen poismenostaan. Riitta oli muuttanut äitinsä sairastumisen jälkeen ikääntyneille kehitysvammaisille suunnattuun asumispalveluyksikköön ja tuntui viihtyvän siellä hyvin. Seuraavassa itäsuomalainen 23-vuotias Jaakko, joka on hiljattain muuttanut asumaan asumispalveluyksikköön rivitalon yksiöön, ottaa esiin äitinsä tärkeän roolin vielä haastattelun loppuvaiheessa (H = haastattelija, J = Jaakko).

H: Just joo, okei. No miten sitten onko vielä jotain semmosta kauheen tärkeätä sun elämälle josta ei tässä kohtaa ole puhuttu?

J: Hmm... No oma äiti.

H: Hmm. Että hän on sulle hirveen tärkeä?

J: Joo on on, se on minua auttanut, minua auttanut aika paljon ja tälleen näin.

H: Sä pystyt äidin kanssa juttelemaan kaikista asioista?

J: Joo onhan se, oon mie sen kanssa jutellu kaikista asioista.

H: Joo ja te ootte hyviä ystäviä oikein?

J: No onhan se pakko olla. *Naurahtaa.*

H: Okei. Milloin sä näet äitiä seuraavan kerran?

J: Varmaan viikonloppuna.

H: Niin että sä oot viikonloput sitten yleensä aina kotona?

J: Tai mie siis käyn siellä kotona. (9.5.2007)

Äidin olennainen rooli Jaakon elämässä tulee ilmi siinä, että hän ottaa itse äitinsä puheenaiheeksi vielä silloin, kun haastattelua ollaan jo lopettelemassa. Haastattelun kuluessa Jaakko kertoo käyvänsä joka viikonloppu äitinsä luona pesemässä pyykkiä ja rupattelemassa. Asuminen asumispalveluyksikön rivitaloyksiossä ja itsenäi-

nen arkielämä tuntui sujuvan Jaakolta melko hyvin. Jaakko etsi parhailaan kesätöitä avoimilta työmarkkinoilta ja odotti työvoimatoimikunnan päätöstä työmarkkinatu-esta. Työllistymisnäkyviä hänellä oli muutamasta yrityksestä ja seurakunnalta, jonne hän tiesi varmasti pääsevänsä töihin, mikäli missään muussa paikassa ei olla kiinnostuneita. Päivät kuluivat kotona pelaillen, kahvia keitellen ja kavereiden kanssa seurustellen.

Äidin voimakas rooli poikansa tukijana tulee ilmi Jaakon lausumassa *no onhan se pakko olla*, kun haastattelija kysyy, ovatko Jaakko ja hänen äitinsä hyviä ystäviä keskenään. Lausuman voi tulkita ilmentävän emotionaalista sidosta äitiin sekä hänen tarjoamaansa tukeen ja muuhun apuun. *Onhan se pakko olla* voi tässä yhteydessä tulkita kuitenkin myös ironisena lausumana siitä, että ystävyysuhde äidin kanssa on sen kaltainen itsestäänselvyys, ettei sitä kannata erikseen pohdiskellakaan. Vaikka Jaakko viihtyykin hyvin yksiossään ja haluaa asua siinä itsenäisesti, äidin apu ja tuki on edelleen niin tärkeää, että kotona käydään lähes joka viikonloppu.

Asuminen kotona vanhempien luona voi olla vammaiselta henkilöltä tietoinen valinta, vaikka hän tietäisikin kykenevänsä asumaan myös itsenäisesti. Moniin perheisiin ovat muodostuneet omat totunnaiset käytäntönsä ja rutiininsa, jotka tuovat turvallisuutta niin lapselle kuin vanhemmallekin eikä tätä järjestelyä haluta välttämättä muuttaa. Äidin kanssa halutaan asua edelleen, sillä häntä on totuttu auttamaan erilaisissa kotiaskareissa, kuten 33-vuotias kehitysvammainen länsisuomalainen Liisa esittää seuraavassa keskustelussa (H = haastattelija, L = Liisa).

H: Ooksä sitte harkinnu yksin muuttamista asumaan (Asumispalveluysikköön) tai jonnekki?

L: Muahan on yritetty (Kaupungin) asuntolahan ja kaikkiin, mut mä oon sanonut, et äläkää kuvitelkokkaa – että äiteellä lonkkavika ollu niin, sitte kun sil on tekonivel ni se ei pärjää tässä yksin.

H: Nii justiin. Et se ei pärjää tässä yksin.

L: Tää on sen verran iso talous yksin asuttavaksi periaatteessa.

H: Mm.

L: Sitten kun mä oon ikkunoita pessyt ja sitten ton mansikkamaan, kun ei se pääse kontillensa, kun kaikki kiertoliikkeet on kiellettyjä.

H: Mm.

L: Niin se vähä rajoittaa sitä, et se vähä rajoittaa sitä, et sillä on ollut oma rajoitteisuus.

H: Mm.

L: Niin että me sitten autetahan toinen toistamme.

H: Niin just.

L: Henkisenä tukena toinen toisillensa että tuota.

H: Eli sä et oo halunnu muuttaa.

L: Een. Mä sanoin että tää on vielä toistaiseksi pelannut ihan hyvin että – no joskus tulee jotain erimielisyyksiä, mutta niinhän ne on kaikissa perheissä melkein.

H: On.

L: Tuloo vähä erimielisyyksiä ja sanotahan vähä niin pahasti, että niin olikohan tuokin nyt pakko sanua. Mutta sitten vaan helepottaa kun saa sanottua, mitä ajatteloo.

H: Mm.

L: Sillä lailla. (31.5.2007)

Liisan puheesta käy ilmi, että vaikka hänellekin on suositeltu kaupungin viranomaisten taholta muuttamista asuntolaan, hänellä on monenlaisia perusteluja äidin kanssa asumiselle. Käytännössä perustelut liittyvät kotona vallitsevaan emotionaaliseen perheyhteyteen sekä kotoa saatavaan henkiseen ja sosiaaliseen tukeen. Äidin auttaminen kotitöissä hänen lonkkasairautensa takia ja henkisenä tukena oleminen näyttäytyvät tässä puheenvuorossa eräänlaisena moraalisena perusteluna kotona asumiselle – Liisa kokee olevansa hyödyksi äidilleen ja asuu siksi kotona, vaikka onkin jo aikuinen.

Liisan puheenvuorossa yhdessä äidin kanssa asuminen vielä aikuisiälläkin näyttäytyy hyvin luonnollisena asiantilana ja heidän yhteiselämänsä kuvaus vastaa tavallisen perhe-elämän kuvausta. Riitoja tulee välillä yhtä lailla kuin muissakin perheissä, mutta ne kuuluvat asiaan ja puhdistavat ilmaa. Hyvin ehdottomaksi Liisan halun jäädä kotiin asumaan tekee lausuma *älkää kuvittelekokaan*, jonka hän oli osoittanut kaupungin viranomaistaholle sen ehdotettua Liisalle muuta asumismuotoa.

Perhetutkijoiden mukaan perheen käsite tulisikin ymmärtää nykyisin laajasti ja sen tulisi koskea myös muita kuin isän, äidin ja pienten lasten muodostamia ydinperheitä. Esimerkiksi kaupungistumisen ja lisääntyneiden avioerojen myötä perherakenteet ovat muuttuneet ja perheet ovat moninaistuneet viime vuosikymmeninä. (esim. Rönkä & Kinnunen 2002, 5.) Vaikka vanhemman ja aikuisen lapsen keskenään muodostama perhe ei näyttäydy ydinperheen normatiivisessa ideologiassa kovin tavallisena perheenä, keskustelussa perheestä tulisi ottaa huomioon myös se, että äidin ja hänen aikuisen lapsensa välinen kiinteä suhde voi edustaa sosiaalisen tuen sen kaltaista välitöntä muotoa, mitä ei perheen jäsenten taholta haluta välttämättä vaarantaa. Perheenjäsenen taholta saatava sosiaalinen tuki on varsinkin vammaiselle ihmiselle hyvin tärkeää. Tästä syystä keskustelussa perherakenteesta tulee myös ottaa huomioon ihmisten vaihtelevat elämäntilanteet ja sosiaalisen tuen vaihteleva tarve, jotka Liisan esimerkin lailla vaikuttavat siihen, että lapsuudenkodin perheenjäsenet haluavat edelleen asua keskenään.

Yksilöltä edellytetään kulttuurissamme vähitellen itsenäistymistä ja aikuistumista. Aikuisuuteen liittyy monenlaisia normatiivisia käsityksiä ja kulttuurisia konnotaatioita, joissa korostuvat irtautuminen lapsuudenkodista, itsenäisyys, omatoimisuus, itsensä elättäminen ja omillaan toimeen tuleminen sekä lopulta oman perheen perustaminen. Vanhempiansa kanssa asuvat kehitysvammaiset ihmiset eivät välttämättä sovi tähän normatiiviseen aikuisuuden muottiin. Yksilölle asetetaan yhteiskunnassa vaatimuksia, jotka voivat olla vammaisten ihmisten kohdalla vaikeita omaksuttaviksi.

Vammaisten ihmisten elinolot ja elämäntilanteet ja siten myös heidän yksilölliset ja sosiaaliset tarpeensa vaihtelevat suuresti. Tässä tutkimusaineistossa on viljalti esimerkkejä siitä, että kiinteän suhteen takia lapsen ja vanhemman välillä lapsen ei välttämättä halutakaan muuttavan lapsuudenkodistaan niin kauan kuin vanhemmat kykenevät huolehtimaan lapsesta. Esimerkkejä aineistossa on kuitenkin myös siitä, että vanhemmat tiedostavat oman ikääntymisensä ja sen vuoksi aikuista lasta varten ollaan pikku hiljaa miettimässä muita asumisratkaisuja.

Monet kehitysvammaisille suunnatut oppilaitokset tarjoavat opiskelijoilleen mahdollisuutta itsenäiseen elämään valmentautumiseen. Nämä elämään valmentavat opintojaksot sisältävät myös valmennusta itsenäiseen asumiseen. Lähes kaikki elinolotutkimusta varten haastatellut henkilöt olivat käyneet näitä kursseja jossakin elämänsä vaiheessa. Monille vammaisille henkilöille irtautuminen lapsuudenkodista voi olla emotionaalisesti vaikeaa ja kurssien sisältöjä suunnitellaan näiden erityistarpeiden mukaan. Haastateltujen joukossa oli kuitenkin muutama nuori henkilö, jotka halusivat edelleen asua kotonaan vanhempiaan autellen ilman, että kukaan perheen sisällä koki suurempaa tarvetta muuttaa tätä järjestelyä.

Mitä tulee itsemääräämisoikeuteen näiden esimerkkien valossa, Liisan kohdalla se on toteutunut siinä, että kotiin jääminen on ollut hänen oma valintansa siitä huolimatta, että asuntola-asumista oli hänelle joskus suositeltu. Liisa kokee olevansa kotona tarpeellinen ja avuksi äidilleen ja hän on saanut elää tämän päätöksensä mukaisesti.

VANHEMMUUS, KONFLIKTIKERTOMUS JA PUOLUSTUSASEMAT

Vammaistutkimuksessa käytetään keskeisesti elämänhallinnan käsitettä paitsi kuvaamaan aikuisen vammaisen henkilön selviytymistä, myös vammaisen lapsen äidin selviytymistä vaativasta arjesta. Elämänhallinnan käsitettä on käytetty sosiaalipsykologisessa viitekehyksessä muun muassa elämänkulkututkimuksissa (esim. Matikka 2001), yksilön ja ympäristön välisen vuorovaikutuksen tutkimuksissa sekä erilaisissa stressi- ja selviytymistutkimuksissa (esim. Itälinna ym.1994; Taanila 1997). Vammaisen lapsen vanhemmuutta tutkittaessa on huomattu, että yksilöllä on hyvin erilaisia selviytymisstrategioita ja stressinhallintakeinoja eikä vammaisen lapsen vanhemmuus merkitse kaikille samoja asioita. On muun muassa huomattu, että mitä enemmän yksilöllä on elämässään kompensoivia elementtejä, kuten vahva ja toimiva parisuhde tai mielenkiintoinen ja vaativa työ, sitä paremmassa tasapainossa ollaan kokonaiselämäntilanteessa ja sitä vähemmän koetaan stressiä itse vanhemmuudesta. (esim. Itälinna 1994.) Tutkimusten mukaan vammaisten lasten vanhemmilla on kuitenkin eroja elämänhallinnan tasolla. Lapsen vanhemmuuden kokemukset voivat vaihdella erittäin paljon siitä, että lapsi koetaan rikkautena ja haasteena aina siihen tilanteeseen, jossa vammaisen lapsi koetaan rasisitteena ja lapsen vanhemmuus aiheuttaa masennusta. (Tonttila 2006, 164 -167.)

Myös elinoloaineistossa on erotettavissa erilaisia diskursseja vammaisen lapsen vanhemmuudessa, joissa vaihtelevat niin väsymys ja uupumus kuin riemu ja rakastaminenkin. Yhdenmukaisia nämä vanhemmuutta ilmentävät diskurssit ovat kuitenkin siinä, että monessa puheenvuorossa vanhempi asemoitui eräänlaiselle taistelu- tai puolustuskannalle ympäristöä vastaan suhteessa lapseensa ja hänen elinoloihinsa, oli kysymys kehitysvammapalvelujen saamisesta, kiusaamiskokemuksista naapuruston lasten taholta kuin sukulaisten nuivasta asennoitumisesta.

Itäsuomalainen 31-vuotias kehitys- ja näkövammaisen Jukka haastateltiin yhdessä äitinsä kanssa asumispalveluyksikön takkahuoneessa. Jukka asuu kotonaan, mutta osallistuu säännöllisesti asumispalveluyksikön kerhotoimintaan. Seuraavassa Jukan äiti kertoo vanhemmuuden kokemuksestaan silloin, kun Jukka sairastui vauvana (H = Haastattelija, Ä = Jukan äiti).

H: Mikäs sun näkökulma on Jukan lapsuuteen, kun sulla ittelläsikin, tai tarkoitan että kun sulla oli muitakin lapsia, että sulla oli iso katras siinä ympärillä, niin minkälaisen värin Jukka toi siihen?

Ä: Jukka oli yksi siinä joukossa, en mä, mä en koskaan aatellu että se on kehitysvammanen taikka mitään. Mä oon aatellu, että sillä on erilaiset elämäntavat silleen kuitenkin kun meillä muilla, mutta sen kanssa tulee toimeen. Sillonhan se oli paukku kun se sairastu tietysti mutta...

H: Että hän on lapsena sairastunut, jonka johdosta?

Ä: Neljän ja puolen kuun ikäsenä.

H: Joo joo, joo.

Ä: Ja sitten kun ei Helsingissä se lääkäri puhu latinaa niin mä sanoin että eikö voisi puhua ihan suomen kielellä, että mikä tää tarkoittaa, että mä haluaisin tietää. Sitten se sano että nimeltään suomenkielisellä nimellä aivokuume. Ja se oli kaksi viikkoa sen jälkeen sairaalassa ja vielä ja sitten se pääsi kotia ja sitten se jutteli mun kanssa se lääkäri. Se sano että se on kuitenkin mun oma poika ja silleen että, että mennä päiväkerrollaan eteenpäin, että kyllä se siitä lähtee. Ja onhan se lähtenyt. Mutta se oli kaikkein, kaikkein ikävintä siinä se, että meni sen kanssa mihin vaan niin aina ihmiset tuijotti ja teki ilkeitä sivuhuomautuksia mistä, mistä ei siinä vaiheessa niinkun ite kestänyt olenkaan. Sitten mä ajattelin että mä meen ja liikun ja jos ihmiset sanoo jotakin se on niitten oma häpeä, ei se mulle kuulu, että mä en niistä välitä. Sitten aloin vaan olemaan ja menemään, paljon me ollaan liikuttu, en mä ole koskaan, en mä enää silleen välittänyt kuka sano mitään. Siinähan näyttää vaan tyhmyytensä, ei mitään muuta. (9.5.2007)

Jukan äidille vauvan sairastuminen oli ollut käännteentekevä kokemus, mikä käy ilmi lausumassa *sillonhan se oli paukku kun se sairastui*. Avatessaan tätä kokemusta yli 30 vuoden takaa hän kertoo, että lääkäri oli diagnoosia antaessaan *puhunut latinaa* ja hän oli joutunut pyytämään, että *etkö voisi puhua ihan suomen kielellä, mitä tämä tarkoittaa, että minä haluaisin tietää*. Lausumassa hän tuo ilmi avuttomuuden ja kärsimät-

tömyyden tuntemuksiaan Jukan diagnoosin edessä, joita lääkärin munkkilatina ei ollut ainakaan helpottanut.

Kaikkein ikävintä Jukan äiti kertoi kuitenkin olleen sen, että *meni sen kanssa mihiin vaan niin aina ihmiset tuijotti ja teki ilkeitä sivuhuomautuksia mistä, mistä ei siinä vaiheessa itse kestänyt ollenkaan*. Jukka oli perheineen muuttanut Itä-Suomeen Etelä-Suomesta, joten tästä puheenvuorosta voi päätellä, että 1970-luvulla asenneilmapiiri ei siis vielä Etelä-Suomessakaan ollut kovin suvaitsevainen. Puheenvuorossa käy myös ilmi, että lapsen vanhemmuus on ollut erittäin raskasta juuri alkuvaiheessa ja pahat puheet olivat sattuneet juuri silloin, kun ei ollut vielä itsekkään tottunut lapsen sairauteen. Eräänlaisen omakohtaisen asennemuutoksen myötä Jukan äiti oli alkanut liikkuu Jukan kanssa kuten muidenkin lastensa kanssa ja päättänyt, ettei välitä ihmisten puheista.

Lapsen vanhemmuutta kuvaa kuitenkin tässä puheenvuorossa ennen muuta lapsen hyväksyminen, mikä tulee ilmi Jukan äidin ensimmäisessä puheenvuorossa. Hän ei ajattele lastaan kehitysvammaisena, vaan hän ajattelee, että hänen lapsellaan on erilaiset elämäntavat kuin muilla. Nämä luonnehdinnat kuvaavat sen kaltaista vanhemmuutta, jossa lapsen erilaisuus muihin lapsiin nähden on hyväksytty osana perheen elämää.

Vammaisen lapsen vanhemmuus aiheuttaa paljon ristiriitaisia tuntemuksia, joista Jukan äidin puheenvuoro on esimerkki. Tässä puheenvuorossa esiin tullut tuohtumus muita ihmisiä kohtaan on yleistä muissakin haastatteluissa. Pelko siitä, että muut puhuvat lapsesta ilkeästi on yksi niistä kielteisistä tuntemuksista, joita vammaisen lapsen vanhemmuus tuo mukanaan. Vihan ja kiukun tuntemukset ovat yleisiä niitä läheisiä henkilöitä kohtaan, jotka eivät hyväksy vammaista lasta, kuten Jukan äidin seuraavassa puheenvuorossa (H = haastattelija, Ä = Jukan äiti).

Ä: Monet ihmiset sanoo ihan suoraan, että se vaivanen poika ja se ja tämä ja niin mä en, mä sanoinkin yhdelle miehelle että kuule, että sillä on nimikin, että minä en tykkää tolla tavalla kuulla puhuttavan. Että käyttää oikeata nimeä. Mutta sekään ei sitä ajatellut.

H: Hmm...

Ä: Jukkahan menetti kumminsä ja kaikki silleen. Kummi jäi sitten pois. Se ekan keran sitä, sitten se tuli Jukan rippijuhliin kun en kehdannut olla pyytämättä. Mutta sen jälkeen kun sairastu, niin tuli käymään meillä kotona siellä yläkerrassa kun me asuttiin (Paikkakunnalla), tämmösen hirveen iso semmonen kilpikonna semmonen muovinen ja sitten se sano, että kun Jukan päivä on juhannuksen aikoihin, mitä ne on ne niin sano että hän toi Jukalle tämmösen lelun, mutta eihän se tästä mitään ymmärrä. Mä näin sillon punasta. Sitten sen jälkeen mä olin puoli vuotta, vaikka samassa talossa asuttiin, niin mä en keittänyt edes kahviakaan sille kummille enkä mitään, ja mä olin puoli vuotta että mä en puhunut mitään koko ihmiselle, mä niin paljon loukkaannuin.

H: Hmm...

Ä: Ja sitten me ei olla enää tekemisissä oltu, mutta Jukan rippijuhliin tuli. Se vaan ker-
ran tokaisi, että hän ei halua olla vammaseen lapsen kummi.

H: Hmm..

Ä: Ja se kanssa sattuu. (9.5.2007)

Tässä kertomuksessa tulevat ilmi ne voimakkaat pettymyksen, surun ja vihan tunteet, joita tutut ihmiset ja muut ihmiset ylipäänsä voivat herättää vammaisen lapsen vanhemmassa, jos he ilmaisevat vähätteleviä ja syrjiviä asenteita lasta kohtaan. Ilmaisut *minä näin punaista, niin paljon minä loukkaannuin* ja *en keittänyt edes kahvia* kuvaavat loukkaantumisen tunteita Jukan kummiä kohtaan. Kummin menettäminen lapsen sairauden takia oli satuttanut ja tuntunut epäoikeudenmukaiselta. Jukan äidin puheenvuoro ilmentää konfliktitilannetta toisen ihmisen kanssa siitä syystä, että tämä ihminen on vähätelty tai syrjinyt Jukkaa. Lähiympäristön asenteita kuvaavat konfliktikertomukset näyttävät olevan yleisiä muidenkin vammaisten ihmisten vanhempien haastatteluissa. Konfliktikertomukset vanhempien haastattelupuheessa ovat hyvin yksityiskohtaisia muistikuvia konkreettisista tilanteista, joissa lapseen on kohdistettu syrjiviä asenteita.

Myöhemmin haastattelussa Jukan äiti kertoo muista läheisistä, jotka ovat hyväksyneet Jukan sellaisena kuin hän on. Esimerkiksi hänen oma äitinsä on aina suhtautunut Jukkaan hyväksyvästi. Jukan erilaisuuteen ei kiinnitetä perheessä mitään erityistä huomiota, vaan *häntä ei nosteta jalustalle eikä häntä sieltä pois oteta*. Tässä diskurssissa esiintyy eräänlaisia tasa-arvon elementtejä, joiden perusteella voi päätellä, että lapsen suhtautuminen tasa-arvoisena perheenjäsenenä on yksi niistä arvoista, jotka kannattelevat vammaisen lapsen vanhemmuudessa.

Vihan ja kiukun tunteet näyttävät olevan kuitenkin yleinen reaktio niitä kohtaan, jotka kiusaavat lasta. Seuraavassa kotona eteläsuomalaisessa pikkukaupungissa asuvan 50-vuotiaan Keijon ikääntyvät vanhemmat kertovat kokemuksistaan kehitysvammaisen Keijon vanhempana (H = haastattelija, K = Keijo, Ä = Keijon äiti, I = Keijon isä).

I: Ja sitten siellä oli sekin, että kun linja-autossakin, hän kulki jonkin aikaa linja-autossakin, niin se oli aina tosta kun hän jäi (Paikkakunnalla) linja-autoasemalla pois ja käveli, oli se semmoinen puolitoista kaksi kilometriä sinne työpaikkaan, niin siinä matkalle ne koulukakarot kiusasi sitä sitten, ne ajo fillarilla sen päälle ja tekivät kaikkea tommosta jekkua. Keijo pelkää sitä sitten...

Ä: Me ei oikein uskottu sitä kun Keijo selvitti sitä sitten, me ajateltiin että me mennään itte kattomaan ja vahtimaan. Ajettiin sinne tienvarteen ja Keijo tulee sieltä niin nätti kävelee jalkakäytävällä, ja täältä (Koululta) tulee pyörillä poikia alas, vai oliko se tyttö.

I: Oli siinä likkoja sekä poikia.

Ä: Ja ihan siis kurvaavat, että tämän päälle. No sitä tietää mikä huuto siinä sitten tulee. Ja minäkin olin niin tyhmä, että aukasin heti meidän auton oven ja lähdin juok-

semaan kadun yli niitä kohti. Ne kun huomasi sen niin ne lähti karkuun.

I: Ja minä yritin auton kanssa ajaa niiden perään, mutta ne meni metettiin. En päässy auton kanssa sinne. Ja ne oli loppujen lopuksi noita (Paikkakunnan) svensso-neita, jotka siellä mellasti.

Ä: Kyllä siinä kaikenlaista ollu on, ihan tarpeeksi.

H: Niin just. No miten siihen sitten suhtautuu, että tottuuko siihen jotenkin vai?

Ä: Ei siihen ikinä totu, kyllä se joka kerta juu...

H: Aina kiukustuttaa?

Ä: Joo.

I: Kyllä jos mä saisin kiinni niin ainakin vetelisin korville niin että, mutta kun meikä-läinen on jo sen verran vanha, että ei niitä piruja saa kiinni.

Ä: Ja mä taas jos saisin kiinni, niin mä sanoisin että nyt mennään kuule sun kotias, että sanoisin että nyt näytät missä asut. Ja menisin mukaan ja selvittäisin siellä.

I: No tonne (Paikkakunnalle) jos lähdet sinne...

Ä: No se on eri asia, mutta tässä nurkilla. Niin. Yleensä mä oon semmonen että jos jo-tain tommosta on, niin mä tahdon että se selvitetään juurta jaksain.

H: Niin justiin, joo.

Ä: Ei tässä muuten pärjääkään. Mut se vaan, että oma verenpaine nousee. *Naurua*

H: Niin. (23.4.2007)

Konfliktikertomuksen osapuolina ovat Keijo ja hänen vanhempansa sekä *koulukakarit*, jotka olivat kiusanneet Keijoa polkupyörien kanssa tämän joka aamuilla matkoilla työtoimintakeskukseen. Vihan tunteet tässä konfliktikertomuksessa Keijoa kiusanneita koululaisia kohtaan ilmenevät esimerkiksi isän lausumassa *jos saisin kiinni, vetelisin korville* ja äidin lausumassa *oma verenpaine nousee*. Vanhempien voimakkaat reaktiot kiusaamiseen tulevat ilmi siinä, miten Keijoa on haluttu puolustaa heti autosta ulos nousemalla ja auton kanssa perään ajamalla. Vanhempien avuttomuutta näiden koululaislasten edessä osoittavat puolestaan lausumat omasta ikääntymisestä ja sen myötä koetusta voimattomuudesta yrityksissä puolustaa omaa lasta.

Mualla samassa haastattelussa he kertoivat toisesta kiusaamistapauksesta, jonka johdosta Keijon vanhemmat olivat puhuttaneet koulun rehtoria ja hänen kerrottiin kyenneen lopulta puuttumaan asiaan niin, ettei kyseisen koulun koululaisten taholta tarvinnut enää sietää kiusaamista.

Yllättävää on se, että näissä elinolutkimuksen piiriin tehdyissä haastatteluissa vammaisen lapsen vanhemmuus ilmenee pitkälti eräänlaisista konfliktiasetelmista ja puolustautumisasetelmista käsin, kun kyse on lapsen ja vanhempien suhteesta muuhun ympäristöön. Harmonista puhetta yhdessä olemisesta, arkipäivän elämästä ja elämän sujuvuudesta on aineistossa toki paljon esimerkkejä myös suhteessa läheisiin ihmisiin, tuttavaperheisiin, ystäviin ja sukulaisiin. Puolustautuminen konfliktitilanteessa oli kuitenkin varsin yleinen merkityksenannon tapa kertoessa vammaisen lapsen vanhemmuudesta ja elämästä lapsen kanssa. Näihin diskursseihin liittyi voimakkaita kiel-teisiä tunneilmaisuja ympäristöä kohtaan. *Ihmiset* ovat näissä kertomuksissa yhtenä-

nen kategoria, joka tuijottaa, tekee ilkeitä huomautuksia, nimittelee lasta ja kiusaa eri tavoilla. Pelko, hämmennys, viha, kiukku, suru ja loukkaantuminen lapsen puolesta ovat niitä tunneilmaisuja, joita konfliktikertomuksissa esiintyy toistuvasti.

Niissä perheissä, joissa on vammaisen lapsi, ihmissuhteita solmitaan ja ystävyyttä vaalitaan useimmiten vain niiden ihmisten ja perheiden kanssa, jotka ovat osoittautuneet luottamuksen arvoisiksi. Luottamusta mitataan usein sen perusteella, miten ihmiset suhtautuvat omaan vammaiseen perheenjäseneseen. Jos kummi ei halua olla lapsen kummi enää tämän sairastuttua, hänelle ei enää puhuta. Lasta kohtaan osoitetut asenteet jakavat lähiympäristön ihmiset nopeasti niihin, jotka eivät ansaitse luottamusta ja niihin, jotka suhtautuvat lapseen luontevasti ja hyväksyvästi ja ovat siksi luottamuksen arvoisia.

Sosiologisessa klassikkoteoriassa Georg Simmel (1908) lähti siitä ajatuksesta, että on olemassa paljon sen kaltaisia sosiaalisia suhteita, jotka eivät tukeudu ulkoiseen pakkoon. Sellaiseksi Simmel luokitteli kiittollisuuden sosiaalisen muodon, joka on yhteiskunnan vahvinta sidosainetta, eräänlaista ”sosiaalista kittiä” (k. myös Noro 1991). Näyttääkin siltä, että vammaisten ihmisten vanhemmilla sosiaaliset kontaktit muihin ihmisiin muodostetaan sen kiittollisuuden tai luottamuksen kautta, jota he tuntevat siitä syystä, että vammaisen lapsi hyväksytään. Lapsen hyväksyminen toimii perustavana argumenttina yhteyden solmimiselle ja myös ihmisten raakana jakoperusteena niihin, jotka ansaitsevat luottamuksen ja taas niihin, jotka eivät sitä ansaitse.

Tutkimusten mukaan samankaltaisuus muodostaa yhteenkuuluvaisuuden tunnetta ihmisten välille ja se ylipäänsä on yksi vahvimmista perusteista muodostaa sosiaalisia suhteita (esim. Melkas 2003, 64 – 68). Elinoloaineiston piirissä haastatellut vammaisten henkilöiden vanhemmat ovat solmineet ystävyys- ja tuttavuusuhteita paljon juuri sellaisiin vanhempiin, joilla on vammaisia lapsia itselläänkin. Tämä sosiaalinen yhteenkuuluvuudentunne syntyy samasta kokemuspieristä, jonka lapsen vanhemmuus synnyttää, kuten pohjoissuomalaisessa pienessä kunnassa asuvan 36-vuotiaan vaikeavammaisen Emilian äiti esittää seuraavassa (H = haastattelija, EÄ = Emilian äiti).

H: Okei. Miten nyt sitten tommonen vapaa-aika sitten, käyttekö te esimerkiksi kyläilemässä yhdessä paljon, matkustelletteko?

EÄ: Ei me yhdessä, me ei oikeastaan päästä ilman Emiliaa ollenkaan.

H: Niin että te käytännössä Emilian kanssa?

EÄ: Emilian kanssa aika vähän käydään, että se tää pyörätuoli on rajoittanut meitä kyllä aika paljon, että niin ensin pitää ruveta miettimään että mihin mennään, eikun jaa sinne on niin monta rappusta.

H: Niin justiin joo.

EÄ: Että ei, ja kyllä se valikoituu todennäköisesti tämä ystäväpiirikin jo kehitysvammaisuuteen. Ainakin mä olen sitä mieltä.

H: Ahaa, että teillä on valikoitunut aivan yhteiseksi semmoiseksi yhteiseksi se sen myötä että...

EÄ: Joo.

H: Koetko sä että se on sillä tavalla turvallisempi ollut vai onko muilla ihmisillä ollut sitten semmosia asenteita?

EÄ: Ehkä kiusalliset tilanteet on jäänyt pois, että ei ehkä aivan, aina oo puhuttu samaa kieltä eikä näin.

H: Samoista asioista...

EÄ: Joo.

H: Joo, joo. Okei. Ja se on ollut teiltä ihan semmoinen tietoinen valinta?

EÄ: Kyllä se todennäköisesti on. (22.5.2007)

Emilian äiti esittää, että ystävyyttä pidetään yllä lähinnä niiden perheiden kanssa, joissa on jäsenenä kehitysvammaisia henkilöitä. Samankaltaisuutta osoittaa muun muassa se, että heidän kanssaan *puhutaan samaa kieltä*. Tämä metafora kuvaa osuvasti sen kaltaista sosiaalista vuorovaikutusta, jossa on perusteellisesti vihkiydytty tiettyihin asioihin niin, ettei synny väärinymmärryksiä. Niiden ihmisten kanssa, jotka eivät tunne kehitysvammaisuutta eivätkä ole siihen perehtyneet, voi syntyä *kiusallisia tilanteita* juuri siitä syystä, ettei samaa kieltä puhuta. Näitä tilanteita pyritään välttämään vaikkapa siten, ettei lähempiä ystävyyssuhteita välttämättä solmita.

Tiettyjen ihmisten kanssa muodostuu siis eräänlainen turvallisuutta tuottava sosiaalinen sulkeuma, vaikkei tämäkään perhe pyri tietoisesti eristäytymään muusta maailmasta. Päinvastoin Emilian äiti pyrkii vaikuttamaan ympäristöön ja sen asenteisiin toimimalla aktiivisesti paikkakuntansa kunnallispolitiikassa ja vammaisjärjestöissä ja ajamalla sitä kautta vammaisten ihmisten asioita. Kuitenkin tässä puheenvuorossa esiintyy myös sosiaalista elämää rajoittavia merkityksiä. Niitä esiintyy konkreettisten esteellisyyksymysten muodossa. Koska Emilia tarvitsee jatkuvaa hoivaa, ilman häntä ei voida paljoa kyläillä tai matkustella kodin ulkopuolella. Lisäksi pyörätuolin tarve tuntuu rajoittavan Emilian liikkumista, sillä ennen lähtöä täytyy aina erikseen miettiä, *montako rappusta* on missäkin paikassa.

Vammaisen lapsen vanhemmuus luo siis useimmille ihmisille oman elinpiirinsä, jonka sisälle muodostuu tiettyjä sosiaalisia sääntöjä. Lasta tai hänen vanhempaansa ei tule loukata millään tasolla vamman tai sairauden vuoksi ja jos niin tapahtuu, luottamuksellista suhdetta on mahdotonta muodostaa tähän ihmiseen. Ympäristön kanssa ollaan konfliktialttiissa tilassa, sillä syrjivät käytännöt ovat edelleen yleisiä vammaisten ihmisten lähiympäristössä. Niitä voivat olla esimerkiksi tuijottaminen, nimittely, vähättely, sivuuttaminen tai suoranainen kiusaaminen, mikä on tahallista yksityisyyden tai koskemattomuuden loukkaamista.

Vammaisen lapsen ja hänen vanhempansa väliset suhteet muokkaantuvat arkielämässä yksilöllisissä elämäkäytännöissä. Yhteistä tutkimusaineistossa mukana oleville vanhemmille on se, että he elävät vammaisen lapsen kanssa tiiviissä perheyhteydessä, jossa lapsen turvallisuus ja hyvinvointi ovat keskeisiä. Suhde muuhun ympäristöön muodostuu eräänlaisessa luovimisessa lapsen erilaisuuteen kohdistuvien syrjivien asenteiden ja ennakkoluulojen kanssa, joiden olemassaolo tiedostetaan ja jotka on tunnettu omista nahoissa. Nämä kokemukset tiivistyvät tutkimusaineistossa

konfliktikertomuksiksi, joissa lapsen kanssa muodostetaan vahva puolustusrintama ja joissa toisena osapuolena ovat ymmärtämättömät ja ennakkoluuloiset muut ihmiset, joiden kanssa on ajautettu konfliktiin. Aineiston kertomuksissa lapsen vanhemmuudesta ilmennetään konfliktialtista tilaa ympäristön kanssa.

Vammaistutkimuksessa poikkeavuutta tai erilaisuutta kuvaamaan on yleisesti käytetty stigman käsitettä, mikä merkitsee yhteisön erilaisuuteen kohdistuvaa leimaamista ja siitä johtuvaa syrjintää. Yhden ominaisuuden perusteella stigman saaneeseen yksilöön attribuoidaan muitakin kielteisiä ominaisuuksia ja stigman saanutta syrjitään esimerkiksi epäämällä häneltä sosiaalisia ja juridisia oikeuksia. (Goffman 1963; k. myös Burns 1992, 210 - 238.) Vammaisten ihmisten ihmisoikeuksiin vaikuttavat eri kulttuureissa juuri yhteisön taholta vammaisiin ihmisiin kohdistetut leimaavat käsitykset ja ennakkoluulot sekä niiden mukaiset syrjivät käytännöt (esim. Üstün ym. 2001). Tämän tutkimuksen haastattelujen perusteella on pitänyt havaita, että yhteisön vammaista yksilöä kohtaan kohdistama syrjintä hänen vammaisuutensa vuoksi on yllättävän eksplisiittistä, oli syrjivä osapuoli sitten lapsi tai aikuinen. Ainakaan tämän aineiston valossa syrjivät asenteet eivät kilpisty ikäluokkakysymykseksi eivätkä ne riipu myöskään asuinpaikasta tai elinympäristöstä, kun stigma saadaan jo lastenvaunuissa.

Tämän tutkimusaineiston valossa näyttää siltä, että vammaisen lapsen äiti on rakastava ja lapselleen tärkeä äiti, jonka jaksamisesta on kiinni hyvin paljon. Äiti näyttäytyy ennen muuta vahvana ja voimakkaana, lastaan puolustavana äitinä, jolla on vaikutusvaltaa useisiin lasta koskeviin asioihin ja joka taistelee lapselleen oikeuksia. Ikääntyvien vammaisten ihmisten haastatteluissa äiti oli useimmiten jo edesmennyt äiti, jonka poismeno aiheuttaa vieläkin murhetta, vaikka siitä olisi kulunut vuosia.

Rakkaan äidin rooli tulee puheissa enemmän esille kuin isän rooli, vaikka isän merkitys olisi yhtä keskeinen. Aiemmissa vammaisten lasten vanhemmuutta koskevissa tutkimuksissa on todettu, että vammaisten lasten isistä on olemassa liian vähän tutkimustietoa ja usein se on seurausta tutkijoiden omista valinnoista ja linjanveidoista. Isän merkitys vanhempana on alkanut olla paljon esillä julkisessa keskustelussa ja tutkimuksissa esimerkiksi työn ja perheen yhteensovittamisesta. (esim. Lammi - Taskula 2007.) Isyyttä on viimeisten vuosien aikana tehty näkyväksi tutkimusaiheena perhettä ja vanhemmuutta koskevissa kysymyksenasetteluissa (esim. Vuori 2001; Huttunen 2001). Vammaisten lasten vanhemmuudesta puuttuu kuitenkin edelleen selaista sosiaalitieteellistä keskustelua, jossa tulisi tarkastelluksi vanhemmuuden emotionaalisia sisältöjä sekä äideillä että isillä. Myös vammaisen lapsen hoivaa koskevaa työnjakoa perhe-elämän arkikonteksteissa tulisi tarkastella nykyistä enemmän yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa, sillä sukupuolijärjestys on yhteiskunnassamme yksi vahvimmista sosiaalisista ulottuvuuksista, jonka ympärille arkielämä jäsentyy (k. myös Jokinen E. 2005).

Omien vanhempien olennainen merkitys liittyy vammaisilla ihmisillä paitsi rakkauteen ja hoivaan, myös lasta puolustavaan asenteeseen sosiaalisen elinpiirin eri sektoreilla, mikä ilmenee voimakkaasti useissa haastatteluissa. Konfliktikertomukset

42 näyttäytyvät yhtenä keskeisenä esimerkkinä siitä, miten yhteiskunnan arvot, ideologiat ja asenteet eivät ole arkielämästä irrallisia ulottuvuuksia, vaan ne tulevat näkyviksi ihmisten välisissä kohtaamisissa tavallisessa arjessa. Yhteiskunnallinen ja kulttuurinen arvo- ja asennemaailma läpäisee jokapäiväisiä sosiaalisia käytäntöjä ja tulee niissä konkreettiseksi.

KOULUNKÄYNNIN TARPEELLISUUS JA KOULUTUKSEN LUONNE

Koulunkäynnin ja kouluttautumisen alue on keskeinen väylä aikuisuuteen, omaan elämään ja ammattiin. Kehitysvammaisten yksilöiden kohdalla koulunkäyntiä ja ammatillista koulutusta on totuttu ajattelemaan siirtymävaiheena nuoruudesta aikuisuuteen. Elämään valmentava koulutus toimii yhtenä helpottajana tässä siirtymävaiheessa. (ks. Mänty 2000.) Keskustelua koulutuksesta ja koulunkäynnistä käytiin vammaisten henkilöiden kanssa jonkun verran näissä tutkimushaastatteluissa. Tutkijana kartoitin haastatteluissa sekä miellyttäviä että epämiellyttäviä koulumuistoja. Keskusteluissa kävi ilmi se, etteivät monet enää kehitysvammastaan johtuen muistaneet kouluajoiltaan kovin paljoa asioita. Muistot saattoivat kiinnittyä yksittäisiin hetkiin tai yleisiin tunnelmiin, joista kerrottiin melko niukasti vain muutamalla sanalla. Muistot saattoivat olla myös kipeitä eikä niihin haastattelutilanteessa haluttu mielellään palata.

Useimmat haastateltavat ovat käyneet mukautetun peruskoulun tai harjaantumiskoulun kotipaikkakunnallaan. Yksi henkilö on käynyt steiner-pedagogiikkaa soveltavan yksityiskoulun usean sadan kilometrin päässä kotoaan. Muutama haastateltava on käynyt tavallisen peruskoulun. Peruskoulutuksen jälkeen suurin osa haastateltavista on saanut elämään valmentavaa ja työelämään valmentavaa opistokoulutusta kehitysvammaisille suunnatuissa erityisoppilaitoksissa. Koulutuksen tai kurssien keskeyttäminen on niin ikään yleistä. Kaksi nuorta mieshenkilöä oli käynyt tavallista ammattikoulua, mutta molemmat olivat keskeyttäneet sen liian vaativana.

Monet haastatelluista ovat käyneet Pohjanmaalla sijaitsevalla Lehtimäen opistoa, joka on erityistä tukea ja ohjausta tarvitsevien opiskelijoiden aikuisoppilaitos. Se on vuonna 1971 perustettu erityiskansanopisto, joka saa rahoituksensa valtionosuudesta vapaan sivistystyön lain perusteella. Lehtimäen opisto tarjoaa opinnollisen kuntoutuksen mukaisia palveluita, kuten opetusta, kuntoutusta ja internaattikasvatusta moni- ja vaikeavammaisille henkilöille ja heidän sidosryhmilleen. Tavoitteiksi opistossa määritellään elinikäisen oppimisen edistäminen, kasvun ja persoonallisuuden kehittymisen edistäminen sekä kyky toimia aktiivisena kansalaisena. (ks. <http://koti.mbnet.fi/opisto/esittely.htm>). Muutamat haastateltavat olivat saaneet koulutusta Helsingissä liikuntavammaisille lapsille ja nuorille suunnatussa Ruskeasuon koulussa, joka on valtion erityiskoulu. Siellä tarjotaan peruskoulutasoista opetusta ja oppimisvalmiuksia parantavaa kuntoutusta. ”Ruskiksella” on mahdollisuus myös lyhyisiin kuntoutusjaksoihin muualta Suomesta tuleville. Elämään ja kansalaisuuteen valmen-

tavia sekä oppimisen edellytyksiä parantavia koulutusjaksoja tarjotaan muuallakin Suomessa useissa erityisammattikouluissa, kuten esimerkiksi Kiipulassa ja Alavudella.

Muutamit haastateltavat ovat saaneet peruskoulun jälkeisenä jatkokoulutukseen ammatillista koulutusta näissä erityisammattikouluissa esimerkiksi keittiöapulaisen työhön tai puutarhatyöhön. Jotkut haastateltavat toimivatkin keittiöapulaisen tehtävissä joko tuetussa työssä tai avotyössä esimerkiksi vanhusten palvelukeskuksessa. Varsinaista ammattiin tähtäävää ammatillista koulutusta ei kuitenkaan ollut kovin monella haastateltavalla.

Osa haastateltavista ei ole hakeutunut mihinkään koulutukseen eikä kursseille peruskoulun jälkeen. Kaikkea kehitysvammaisille tarjottuja opintomahdollisuuksia ei ole haluttu ottaa vastaan. Etäisyydet kotipaikkakunnan ja opiskelupaikkakunnan välillä ovat usein niin pitkiä, ettei opiskelu ole houkuttellut. Sisäoppilaitos- tai internaattiasumisesta saattoi olla huonoja kokemuksia tai koti-ikävää saatettiin pelätä niin, ettei haluttu matkustaa kauemmas edes muutaman kuukauden mittaisille kursseille. Seuraavassa Pohjois-Suomessa asuva 21-vuotias Petrus kuvailee opiskelumahdollisuuksiaan haastattelijalle ja toteaa, ettei kurssitarjonta ole oikein mielekästä (H = haastattelija, P = Petrus. Haastattelukatkelmaa on lyhennelty).

H: Viihdytkö sinä kotona?

P: Kyllä mie viihdyn.

H: Joo. Sä et, tuntuuko susta, että onko sulla haaveissa joskus vaikka muuttaa muualle tai?

P: Sitten olisi, olisi vielä ollu siellä, siellä olisi ollu silloin jouluna joku, tammikuussa joku kurssi.

H: Okei, siellä Ylitorniossa?

P: Niin. Mie en lähtenyt.

H: Sä et lähtenytkään sinne?

P: Niin. Tokkopa sinne tyhjää istumaan.

H: Joo. Minkälainen kurssi se olisi ollu?

P: Ei kun mie en lähtenyt kun se oli kaksi, kaksi kuukautta olisi ollu vielä.

H: Okei kahden kuukauden mittainen kurssi. Joo.

P: Mie en halunnu. Sanoin että mie en lähde sinne.

H: Susta on mukavampi olla täällä?

P: Niin. Olisin mie lähtenyt mutta laiskuus iski. Iski siinä laiskuus.

H: Joo.

P: Ei haluttanut sinne.

H: Oliko se jonkinlainen tämmöinen työllisyyskurssi vai...

P: Se olisi ollu, se olisi ollu joku valmentava.

H: Valmentava kurssi?

P: Niin. Ja siellä olisi ollu joku toinenkin, siellä olisi ollut se... se pitäjäkin siellä.

Käymässä. Se olisi ollu pojille se kurssi, mutta en lähtenyt sitten. Sitten olisi, sitten olisi vielä... naisille on, eikun... niille tytöille oma kurssi.

H: Okei, että naisille ja miehille erikseen omat kurssit siellä sitten. Justiin.

P: Pojilla ensin ja sitten olisi tytöillä ollu toisella viikolla.

H: Okei. Joo joo. Selvä.

P: Mutta sitten onkin, mutta se on kaukana se, mutta se on kaukana se, no se opisto. Se on Seinäjoella, se on kaukana.

S: Siis tämä olisi ollut Seinäjoella asti tämä kurssi?

P: Se olisi ollu se toinen opisto siellä.

S: Niin se, olisiko se ollu Lehtimäen opisto mistä?

P: Niin olisi ollu. Mutta mie en lähtenyt. No äiti näytti siitä koneesta minkälainen paikka se on sitten.

H: Niin justiin, se näytti internetistä?

P: Niin internetistä. Millainen paikka se olisi. Mie en lähtenyt. Mie tutkin että mie en lähde sinne. (22.5.2007)

Petruksen puheista käy hyvin ilmi se, että kurseilla ei välttämättä ole hänelle mielenkiintoista tarjontaa. Opiskelupaikkakuntakin voi sijaita niin kaukana kotoa, ettei koulutukseen haluta hakeutua ollenkaan. Pohjois-Suomessa asuvat vammaiset ihmiset voivat olla muidenkin vammaispalvelujen suhteen eriarvoisessa asemassa pitkien etäisyyksien takia. Haastatteluissa kävi ilmi, että terveydenhoidon suhteen palvelujärjestelmä toimii melko aukottomasti kaikkialla maassa, mutta koulutus- ja kuntoutusjärjestelmissä esiintyy ongelmia varsinkin palvelujen saatavuudessa. Pitkät etäisyydet ja arkuus liikkua kauemmaksi kotoa saattavat olla vammaiselle nuorelle suuria esteitä osallistua kuntoutukseen tai koulutukseen.

Petruksen kanssa käydyssä keskustelussa käy ilmi hyvin se seikka, että häntä ei ole kotoansa käsin tai yhteiskunnan taholta painostettu osallistumaan koulutuksiin, mikäli hän ei ole itse halunnut niihin osallistua. Petruksen äiti on näyttänyt kotona internetistä, minkälainen paikka Lehtimäen opisto on ja näihin tietoihin perehdyttyään Petrus on päättänyt jäädä kotiin. Petruksen itsemääräämisoikeutta on siis kunnioitettu eikä häntä ole painostettu lähtemään kurseille, vaikka opiston lähistöllä Pohjanmaalla asuisi sukulaisiakin.

Haastattelun perusteella vaikuttaa siltä, että Petrus elää tyytyväisenä lapsuudenkodissaan Lapissa. Sekä omat vanhemmat että muut samalla seudulla asuvat muut sukulaiset ovat hänelle tärkeitä ja he pitävät keskenään paljon yhteyttä. Haastattelukäynnin perusteella vaikutti siltä, että ihmisten väliset yhteydet ovat muutenkin tiiviimpiä tällä pienellä paikkakunnalla Pohjois-Suomessa kuin esimerkiksi Etelä-Suomessa. Kyläläiset tuntevat toisensa hyvin ja kyläileminen ihmisten kotona on luontevaa.

Petrus asustelee kotonaan mielellään ja päivät kuluvat kotitöissä. Haastattelujajankohtana hän remontoi isänsä kanssa saunaa ja kuvaili tutkijalle yksityiskohtaisesti sitä, minkälainen uudesta saunasta on tulossa. Ruuanlaitto ja leipominen ovat Petruksen lempiharrastuksia ja hän kuvaili asiantuntevasti myös sitä, että siivutuslaite olisi kaikkein käytännöllisin kapine pihvilihan leikkaamiseen, koska vain sillä laitteella saadaan pihveistä tarpeeksi ohuita. Monet käyttötavarat, kuten siivutuskonekin käy-

dään ostamassa Ruotsin puolelta tai sitten ne tilataan sieltä. Vaikka Petruksella riittää kotonaan työkiireitä, hän ehtii seurustella myös ystäviensä kanssa. Yhteyttä pidetään kännykällä sukulaisiin ja ystäviin. Parhaimpia välineitä kylillä liikkumiseen ovat ke-sällä polkupyörä ja talvella potkukelkka. Lapsuudenkodissa asuminen on Petrukselle luontevaa ja turvallista tässä hyvin tiiviissä perhe- ja sukuyhteydessä.

Jatkokoulutuksen tarpeellisuus peruskoulun jälkeen on yhteiskuntapoliittisesti tunnustettua myös vammaisten henkilöiden kohdalla ja tarjonnasta vastaavat lähinnä ammatilliset erityisoppilaitokset. Tutkimusten mukaan ammatillista koulutusta työ-elämää varten tarjoavissa erityisoppilaitoksissa opiskelleet ovat kuitenkin sijoittuneet työelämään vain kohtalaisesti. Kehitysvammaisten ammatillista koulutusta kritisoidaan myös liian kapeasta koulutuslavalikoimasta. Esimerkiksi kotitalouteen ja metallialaan liittyvää koulutusta tarjotaan lähes jokaisessa oppilaitoksessa. Tämä koulutustarjonta on kuitenkin perusteltua, koska tutkimusten mukaan juuri näiden alojen koulutuksen saaneet ovat työllistyneet koulutusta vastaaviin työtehtäviin. (Mänty 2000, 177.)

Ammattikoulutuksen tarjonnan tärkeys tuli esiin myös tässä haastatteluaineis-tossa. Seuraavassa Länsi-Suomessa suurehkoissa kaupungissa asuva 24 - vuotias Marita kertoo saamastaan ammattikoulutuksesta, joka vastaa täysin hänen työelämäintresse-jään. Marita käy osa-aikaisessa tuetussa työssä vanhusten palvelukeskuksessa ja tekee siellä keittiöapulaisen tehtäviä. Lisäksi hänellä on toinen osa-aikainen työpaikka ms-tautia sairastavien palvelutalon pyykkihuollossa. (H = haastattelija, M = Marita).

H: Joo, okei. Ja tota sieltä oot kotosin. Ooksä käyny minkälaisia kouluja?

M: Moon ammattikoulun, tänne tulin ammattikouluun, keittiöalalle silloin, kaksvuotinen oli silloin.

H: Joo.

M: Ja sitte oon käyny sen toimitilahuoltajan...

H: Joo.

M: ...2003 jouluna valmistuin siihen.

H: Joo-joo. Mitäs toimitilahuoltaja tekee?

M: Se on niinku laitossiivooja, entine...

H: ...hm!

M: ...se on nykyään toimitilahuoltaja, muuttu se nimike...

H: Nimike on muuttunu, joo-o. Ja sä sitte kaks vuotta sitten kävit sen koulun.

M: Siit on... mä aloitin sen silloin 2002 vuonna.

H: Ja se oli kaksivuotinen koulu, joo. Sanoiksä niin?

M: Se keittiöala oli kaksivuotinen.

H: Nii justiin. Joo.

M: Ja silloinhan mulla oli siinä, hyväksilukuja sai siinä silloin, ku mä menin sille siivouskouluun, niin mä hypäsin suoraan kakkosluokalle silloin siinä...

H: Joo.

M: ...ammattikoulussa, mulla oli... Vähän yli vuojen vaan kesti se et...

H: Joo.

M: ...se koulutus silloin.

H: Joo. Mitä sä tykkäsit käydä sitä koulua?

M: Kyl mä tykkäsin silloin, et mä tykkään siivota ja tehdä ruokaakii ja...

H: Mh. Mmm. Jä sä sait niinku valmiudet sieltä koulusta...

M: Kyllä.

H: ...ja opit siihen hommaan ja... (31.5.2007)

Marita kertoo muualla haastattelussa, että hän yritti käydä jossakin vaiheessa myös kokonaan mukautettua ammattikoulua, mutta se osoittautui hänen taidoilleen liian helpoksi, joten hän vaihtoi tavallisen ammattikoulun keittiölinjalle, sillä *vaati-vaakin saa ihan olla*. Vammaisille ihmisille mukautettu ammattikoulutus ei siis ole tarkoituksenmukaista kaikille, vaan laajasta ammatillisesta koulutustarjonnasta on hyvä voida valita itselleen ja kompetenssilleen sopivimpia koulutusaloja. Maritan kohdalla toimivinta on ollut mukautettua linjaa vaativamman ammattikoulutuslinjan käyminen tavallisessa koulussa. Tämäkin on osoitus siitä, että vammaisten henkilöiden keskuudessa on paljon eroja myös oppimiskompetenssin suhteen ja ammatillista koulutustarjontaa on hyvä olla olemassa erilaisilla vaativuustasoilla.

KOULUAJAN MUISTOT JA KOULUKIUSAAMINEN

Koulunkäyntiin liitettiin haastattelupuheissa paljon kielteisiä muistoja tavalla, joka ylätti. Kiusaamisen uhriksi joutuminen kouluaikoina tai lastentarhassa näyttäytyi tässä haastatteluaineistossa ennemminkin normina kuin poikkeuksena. Monella haastateltavalla epämiellyttävät koulumuistot olivat juuri kiusatuksi joutumisen kokemuksia. Marita on käynyt mukautetun peruskoulun ja seuraavassa hän kertoo miellyttävistä ja vähemmän miellyttävistä koulumuistoista peruskoulussa (H = haastattelija, M = Marita).

H: Joo... okei mites tota, kävitsä siellä (Paikkakunnalla) sitten normaalin peruskoulun?

M: Mä kävin mukautetun.

H: Mukautetun?

M: Mmm.

H: Joo. Tota minkälainen olis semmonen kaikkein miellyttävin koulumuisto?

M: No, ei oikeen oo tullu mietittyä niitä ollenkaan että... [naurahdus]

H: Joo. Se meni silloin siinä että...!

M: Nii.

H: No entäs jäikö koulusta taas vastaavasti jotain ikävää mieleen?

M: Kiusaaminen silloin että...

H: Mm-h. Joo-o.

M: Mm.

H: Okei. Eli tota tää kiusaaminen niin, sehän on aika paljon yleistyny...

M: Kyyllä.

H: ...nyt sitte, et sit on ollu aina ja. Joo. Joo-o. Miltä susta silloin... minkälaista, olikse nimittelyä tai...

M: Haukkumista, sillai lihavuuden takia.

H: Aijaa. Joo-o. Okei.

M: Mmm...

H: Joo-o. Selvä. Ja se oli...

M: Tänne ku tultiin, ammattikouluun, niin ei täällä mitään ollut ongelmia koulussakaan sitten...

H: Niin justiin.

M: Se oli se ala-aste -vaihe vaan. Täällä ei oo kukaan sanonu mitään.

H: Niin just. Että tota, ku ihmiset kasvaa, lapset kasvaa ja aikuistuu, niin sitte on fiksumpia, ettei sitten enää ruveta nimittelemään. Joo. Okei. No, puututtiinko siihen siten aikuisten taholta jollakin tavalla silloin?

M: No ei siihen oikeastaan mitenkään sillai että...

H: Nii... Joo.e t ne oli vähän niitä tavallaan että annettiin mennä...

M: Mmm...

S: Joo. Okei. No ei mietitä sitä sit sen enempää. (31.5.2007)

Marita kertoo hyvin harvasanaisesti kiusaamisen uhriksi joutumisen kokemuksistaan ja ilmaisi haastattelun aikana, ettei hän halua muistella niitä kovin laveasti. Haastateltavan ilme- ja elekielestä oli pääteltävissä, että keskustelunaihe oli kiusallinen, joten tutkija-haastattelija päättää aihepiirin käsittelyn lausumalla *no ei mietitä sitä siten sen enempää*. Maritaan kohdistunut kiusaaminen oli ollut luonteeltaan nimittelyä, joka oli liittynyt hänen ”lihavuuteensa”. Kiusaaminen oli useimpien haastateltavien mukaan luonteeltaan nimittelyä, mutta siihen saattoi liittyä myös fyysistä väkivaltaa, kuten lyömistä, potkimista ja omaisuuden vahingoittamista, kuten esimerkiksi silmälasien rikkominen. Kiusaamiskertomukset eivät kaikilla vammaisilla henkilöillä liittyneet vain peruskoulun tai ala-asteen aikoihin, vaan väkivaltaista kiusaamista esiintyi muutaman haastateltavan mukaan myös kehitysvammaisille suunnatuissa oppilaitoksissa. Kiusaamisen uhriksi joutuneen kokemusten traumatisoivasta luonteesta kertoi esimerkiksi se, että muistot olivat muutamalla haastateltavalla ainoita haastattelutilanteessa mieleen tulevia koulumuistoja. Muistot olivat kipeitä vielä, vaikka kouluajoista oli muutamalla henkilöllä kulunut aikaa jo useita vuosikymmeniä. Kiusaamisen uhriksi joutuneiden kokemukset olivat samankaltaisia riippumatta haastateltavan iästä, joten ainakaan tämän elinoloaineiston perusteella ei voida tehdä johtopäätöksiä siitä, onko vammaisiin ihmisiin kohdistuva kiusaaminen muuttunut kouluissa vuosikymmenten myötä.

Kouluissa annettu asennekasvatus ja erilaiset kiusaamisen vastaiset interventio-projektit ovat vaikuttaneet koulukiusaamista vähentävästi ainakin joissakin maissa, kuten esimerkiksi Norjassa (ks. Salmivalli 1998). Suomessa ei ole vielä riittävästi tut-

kimusta siitä, kuinka koululaiset suhtautuvat vammaisiin luokkatovereihinsa tai esimerkiksi maahanmuuttajataustaan tai muihin ominaisuuksiin niin, että sillä olisi vaikutusta myös kiusaamisen uhriksi valikoitumiseen.

Viimeisimpien maahanmuuttajatutkimusten mukaan suurin osa maahanmuuttajataustan omaavista lapsista on joutunut arkipäivässään erilaisten rasmin muotojen kohteeksi, mikä on ilmennyt myös kiusaamisena kouluissa ja päiväkodeissa (Rastas 2004). Vammaisia lapsia kohtaan kohdistuva kielteinen huomio on epäilemättä edelleen yleistä, vaikka esimerkiksi monet haastateltavista ja heidän vanhemmistaan ovat sitä mieltä, että vuosikymmenten saatossa on alkanut tapahtua myönteisiä asenne-muutoksia myös suhtautumisessa vammaisiin ihmisiin.

Esimerkit väkivaltaisista kiusaamistapauksista vammaisten haastateltavien kokemuksissa olivat kuitenkin pysäyttäviä ja saivat ajattelemaan niin, että heidän sosiaaliset elinolosuhteensa voivat olla hyvinkin raadollisia vielä tämän päivän Suomessa. Kiusaamisen uhriksi joutuminen on tutkijoiden mukaan jopa traumatisoiva kokemus, jolla voi olla uhrilleen pitkäjänteisiä seurauksia. Uhriksi joutuminen voi purkautua esimerkiksi itsetunto-ongelmina ja erilaisina mielenterveysongelmina jopa kymmenien vuosien päästä. Kiusaamisen uhriksi joutuneen kokemukset voivat vaikuttaa perustavasti hänen identiteettiinsä, omanarvontuntoonsa ja käsitykseen siitä, minkälaisena asianomainen kokee muiden näkevän hänet. (esim. Rigby 2001.) Erilaisuuteen perustuva kiusaamisen uhriksi valikoituminen on kuitenkin asia, josta ei ole vielä riittävästi tutkimustietoa. Koulukiusaamisen tutkiminen on näkökulmiensa puolesta vielä liikaa sidoksissa käyttäytymispsykologiseen viitekehykseen, jolloin kiusaajaksi ajautumista tai kiusatuksi joutumista käsitellään yksilöiden ongelmakäyttäytymisenä. Kiusatuiksi joutuneiden sanotaan olevan eristäytyviä tai muutoin rohkaisevan kiusatuksi tulemista. Kiusaamista on tarkasteltu myös ryhmäilmionä (esim. Salmivalli 1998), jolloin kiusaamisprosessin katsotaan muodostuvan tavalla tai toisella omalakisiksi sosiaalisiksi prosesseiksi. Näissä käyttäytymispsykologisissa lähestymistavoissa ei välttämättä oteta tarpeeksi huomioon sitä, minkälaisena prosessi näyttää kiusatun näkökulmasta, miten he jäsentävät suhdettaan kiusaajiinsa ja kiusattuna olemiseen.

Esimerkiksi Marita kertoi luokkatovereiden haukkumisen ala-asteella johtuvan hänen ”lihavuudestaan”. Hän jäsentää kiusaamisen uhriksi joutuneen kokemuksiaan tavalla, joka asemoi kiusaamisen syyn häneen itseensä. Nämä jäsenystävät, joissa uhri ikään kuin oikeuttaa kiusaamisensa olettamalla itselleen leimaavia ominaisuuksia, ovat kyseenalaisia juuri sen takia, että erilaisuuteen kohdistettu kielteinen huomio tulee niissä tietyllä tavalla oikeutetuksi. Nämä erilaisuutta, erilaista käyttäytymistä tai poikkeavuutta korostavat jäsenystävät pitävät yllä niitä kulttuurisia konventioita, joiden kautta koulukiusaaminen tulee näkyväksi ja joiden kautta sitä käsitteellistetään. Kulttuuriset konventiot ja totunnaiset puhuvat pitävät yllä erotteluja ”normaaliin ja ”poikkeavaan”, joiden kautta niin rasistista käyttäytymistä kuin koulukiusaamistakin yritetään arkijärjellä käsitellä ja verbalisoida (Rastas 2004).

Tässä aineistossa herätti kuitenkin huomiota ennen muuta se, että kiusaaminen tuli mainituksi niin monessa haastattelussa ja usein se mainittiin ainoana mieleen tu-

levana koulumuistona. Sosiologiassa ja yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksen viitekehelyssä stigman käsitteeseen liitetään keskustelua poikkeavuudesta, jolla viitataan yksilön sosiaalisista normeista poikkeavaan käytökseen tai yksilön ruumiillisiin poikkeaviin ominaisuuksiin. Erontekoja normaalin ja poikkeavan välillä tehdään amatillisiin tarkoituspereihin esimerkiksi sosiaalityössä ja lääketieteessä, mikä muokkaa normaaliutta ja normittaa ihmiselämää. (esim. Moberg 1984; Pirttilä 1994.) Virallistekin poikkeavaksi luokiteltu käyttäytyminen tai ominaisuudet voivat olla yksilöä leimaavia ja ne voivat saada ympäristön taholta paljon kielteistä huomiota. Vammaisen ihminen saattaa edelleen joutua kielteisen huomion tai erityishuomion kohteeksi näistä sosiaalisista prosesseista johtuen, vaikka suomalaisessa sosiaalisessa ja kulttuurisessa ilmapiirissä suvaitaan nykyisin enemmän erilaisuutta tai poikkeavuutta kuin vielä 1960-luvulla, kuten 50-vuotias vaikeavammaisen pääkaupunkiseudulla asuva Pirkko luonnehtii seuraavassa (H = haastattelija, P = Pirkko).

H: No miten sitten kun ajattelet tätä meidän yhteiskuntaa niin onko tämä tasa-arvoinen?

P: Ei.

H: Miten susta siltä tuntuu että ei oo?

P: Joskus aikoinaan kuusikymmentäluvulla jos joku näki niin meni kadun toiselle puolelle ettei varmasti ota kontaktia. Mutta nykyään aina kysytään rappukäytävässä että kävitkö kaupassa ja oikein ystävällisesti suhtautuu, mutta silloin oli kuin toisen luokan kansalainen.

H: Toisen luokan kansalainen. Niin. Niin oletko sitä mieltä että suhtautuminen on muuttunut kuusikymmentäluvulta tähän päivään?

P: Niin.

H: Ja näet sen kun sä oot ihmisten kanssa tekemisissä?

P: Tai naapurit on ihania.

H: Mm ja tää on sikäli hyvä. (12.4.2007)

Pirkon luonnehdinta *toisen luokan kansalaisesta* kuvaa sitä hyvin eriarvoista asemaa, johon vammaiset henkilöt ovat kokeneet tullessa sysätyksi vuosikymmeniä sitten. Pirkko asettaa itsensä ja muut vammaiset ihmiset ympäristön taholta eriarvoista-vaan kategoriaan, jota hän kuvaa ilmaisussa *toinen luokka*. Kadun puolen vaihtaminen kontaktin välttämiseksi vammaisen henkilön kanssa on ollut pöyristyttävä tapa antaa ymmärtää, ettei vammaisella ihmisellä ole samaa ihmisarvoa kuin muilla. Nyky-aika näyttäytyy tässä keskustelussa valoisalta verrattuna 1960-lukuun ja käy ilmi muun muassa, että Pirkon naapurit kyselevät häneltä kuulumisia rappukäytävässä häntä tavatessaan.

Pirkko asuu asumispalveluyksikössä, joka on perustettu kerrostalon yhteen rappuun ja sen kahden eri kerroksen asuntoihin. Vaikeavammaisen Pirkko tarvitsee pyörätuolia liikkumiseensa, kuten yksikön monet muutkin asukkaat ja sitä varten kerrostalon ulko-oviin on asennettu automaattinen ovenavaus. Pirkko kykenee toimimaan

käsillään sen verran, että hän saa mukana kulkevalla kauko-ohjaimella kytkettyä automaattivauksen päälle ja avatuksi esimerkiksi hissien oven. Näillä teknisillä parannuksilla kerrostalo on muunnettu osittain myös asuntolaksi vaikeavammaisille henkilöille. Yhteiselo talon muiden asukkaiden kanssa on sujunut ainakin Pirkolla melko hyvin, mitä kuvaa hänen lausumansa *naapurit on ihania*.

Pirkon mukaan suhtautuminen vammaisiin ihmisiin on nykyaikana ystävällisempää kuin vuosikymmeniä sitten, jolloin yhteiskunta oli yhdenmukaisempi ja poikkeavuuteen tai erilaisuuteen suhtauduttiin erittäin kielteisesti. Eräässä toisessa haastattelussa tuli ilmi myös se, että mitä etelämmäksi ja isompaan kaupunkiin mennään, sitä paremmin siedetään myös erilaisuutta tai poikkeavuutta. Tämä pohjoisessa asuva haastateltava oli sitä mieltä, että mitä pienempi ja sosiaalisesti yhdenmukaisempi ympäristö on, sitä kielteisempää voi olla esimerkiksi sosiaaliviranomaisten suhtautuminen. Tosin tämäkin henkilö kertoi kokemuksiensa perusteella, että vuosikymmenten varrella on tapahtunut muutoksia vammaisiin asennoitumisessa ja suhtautuminen on muuttunut suvaitsevaisemmaksi myös pohjoisessa, vaikka eroa pääkaupunkiseutuun nähden tuntuu hänen käsitystensä mukaan edelleen olevan.

Maailman modernisoituminen on tuonut mukanaan moniarvoisuuden eräänlaisena toivottavana asenteellisena suuntauksena, minkä pitäisi luonnehtia ihmisten suhtautumista toisiinsa ainakin kaupunkiolosuhteissa. Kun erilaiset kulttuurit ovat sekoittuneet toisiinsa maailmankaupan vapautumisen ja kasvaneen muuttoliikkeen ja matkustelun myötä, yksilöiltä edellytetään selviytymistä moniarvoisessa ympäristössä. Tämä on saattanut vaikuttaa siihen, että erilaisuuden tai poikkeavuuden sietokynnyks on noussut ja moniarvoisesta ajattelutavasta on tullut modernin ajan yksi tunnuspiirre.

Moniarvoinen yhteiskunta yrittää nykyisin tulla vastaan myös vammaisia ihmisiä siinä mielessä, että useat vammaisten erityistarpeet on huomioitu ja niiden puutteellinen huomiointi on tunnustettu yhteiskunnalliseksi ongelmaksi. Kuitenkaan suhtautuminen vammaisiin ja vammaisia ihmisiä koskevat asenteet eivät ainakaan tämän haastatteluaineiston perusteella ole sen kaltaisia, että heidän voisi vielä nyky-yhteiskunnassakaan kokea olevan samanarvoisia muiden kanssa, mitä tulee heidän ihmisoikeuksiinsa. Kuten olemme näiden esimerkkien perusteella huomanneet, vammaisten ihmisten ja heidän vanhempiansa haastatteluissa esiintyy runsaasti mainintoja ympäristön kielteisistä asenteista, mikä kertoo sosiaalisesti eriarvoisesta asemasta.

LÄHIYMPÄRISTÖN KIELTEISET ASEENTEET JA LEIMATTU IDENTITEETTI

Lapsuuden ja aikuisuuden rajat voivat sekoittua vammaisen yksilön elämässä. Lapsen syntyessä perheeseen hänen riippuvuutensa hoivasta on suurta, jonka myötä vanhempiin muodostetaan voimakas sidos. Omat vanhemmat muodostavat vammaisille ihmisille turvallisen elinpiirin, jonka ympärille kutoutuvat useat elämäkäytännöt. Itsenäistyminen ei ole kaikkien toivomuksissa ainakaan siinä merkityksessä, että muu-

tettaisiin pois kotoa, vaan välitön yhteys vanhempiin halutaan säilyttää asumisen ja jokapäiväisen arjen tasolla.

Vammaisen henkilön elämä on hänen lähiympäristössään jo heti lapsuudesta lähtien erilaisen yksilön elämää. Erilaisuus tai poikkeavuus ilmentää perustavalla tavalla hänen suhdettaan sosiaaliseen ympäristöönsä, omaan asuinpaikkakuntaansa ja sen tarjoamiin palveluihin sekä kulttuuriinsa ja kansalaisuuteensa. Lähiympäristön hänelle olettama ja asemoima erilaisuus tai poikkeavuus muokkaa vammaisen yksilön käsitystä itsestään ja identiteetistään.

Sosiaalitieteilijöiden mukaan identiteetti muodostuu sosiaalisissa suhteissa ja siinä peilikuvassa, jonka lähiympäristön ihmiset heijastavat takaisin. Vaikka identiteetti rakentuu niissä käsityksissä, joita ihmisellä on itsestään, tuossa rakentumisessa on mukana myös muita ihmisiä ja heidän käsityksiään. (Gubrium & Holstein 2001.) Siten vammaisen yksilö ilmentää yhteisön omaksumaa asenne- ja arvomaailmaa myös niissä diskursseissa, joiden kautta hän tekee merkitykselliseksi omaa minuitaan ja asemaansa yhteiskunnassa. Puhutaan leimatuista identiteeteistä, joita yhteisön taholta syrjityksi tulleet yksilöt joutuvat omaksumaan ja kantamaan. (esim. Kulmala 2006.) Lähiympäristö voi kääntää vammaiselle yksilölle selkänsä heti hänen ollessaan kehittäessään, kun vammaisuus diagnosoidaan. Lapsuuden ajan ihmisyyhteisöissä, kuten päiväkodeissa tai kouluissa normipaineet voivat toimia niin, että vammaisen yksilö joutuu kielteisen huomion kohteeksi.

Näitä kokemuksia analysoidessa on välttämätöntä päätellä, että vammaisten henkilöiden elinoloissa on suuria ongelmia juuri sosiaalisten suhteiden alueella. Tässä ei tarkoiteta ihmissuhdeongelmia, vaan sitä, miten vammaisen yksilö saa elää yhteisössään muiden ihmisten kanssa, minkälaisia sosiaalisia oikeuksia hänelle suodaan ja minkälaisia oikeuksia häneltä taas riistetään. Yhteisön tapa toimia poikkeuksellisten ihmisten kanssa on usein nurkkakuntaista ja yhdenmukauttavaa tai jopa ihmisarvoa riistävää.

Varhaisimpia klassikkoteorioita mukaillen voimme soveltaa tähän kontekstiin ajatusta, että toisen maailmansodan ja sen jälkeisen yhteiskunnan sosiaalisessa järjestyksessä oli pitkälti kysymys vielä mekaanisesta solidaarisuudesta, jota kuvaavat sosiaalinen kiinteys, voimakkaat normatiiviset paineet ja sosiaalinen yhdenmukaisuus. (Tönnies 2002; Durkheim 1990.) Poikkeuksellisia yksilöitä kohtaan kohdistuvat kielteiset yhteisölliset normipaineet ovat vuosikymmenten mittaan jonkun verran hellittäneet yhteiskunnallisen kehityksen ja sosiaalisen työnjaon eriytymisen myötä, mutta haastatteluaineistossa esiintyvät lukuisat konfliktikertomukset ja kiusaamisen uhriksi joutuneen kokemukset antavat osviittaa siitä, etteivät yhteisölliset mekanismit ole kovin paljoa muuttuneet siinä, miten suhtaudutaan poikkeuksellisesti esiintyviin ja käytäytyviin yksilöihin.

Monet stigman kanssa luovivat vammaisen henkilön vanhemmat tulevat muodostaneeksi yhteisöllisiä siteitä muihin samankaltaisiin perheisiin. Tämä mekanismi tuottaa turvallisuudentunnetta sosiaalisissa suhteissa ympäristön kanssa. Inklusiivinen yhteiskunta on yksi nykyaikana käytetyistä keskeisimmistä sosiaalipoliittisista käsit-

teistä, joka tarkoittaa sitä, että yhteiskunnan ja yhteisöjen tulisi sulkea keskuuteensa kaikki ne ihmiset, oliot ja asiat, jotka tarvitsevat oikeutuksen olemassaololleen. Se voidaan ymmärtää vastakohtana sosiaaliselle eksklusiolle, joka on tarkoittanut yleisesti yhteiskuntien ja yhteisöjen tendenssiä sulkea esimerkiksi ihmisryhmiä ulkopuolelleen siten, ettei heille myönnetä samoja oikeuksia kuin valtaväestöllä. Vammaisten ihmisten kohdalla inklusiivisuuden käsite nähdään toivottavana asiantilana ja inklusiivista yhteisöä tai yhteiskuntaa käytetään sosiaalipoliittisessa käsitteistössä eräänlaisessa ideaalimerkityksessä.

Haastattelupuheiden analyysi osoittaa vahvasti tähän mennessä siihen suuntaan, että inklusiivisuus tulisi ymmärtää kontekstuaalisena terminä. Analyysi on osoittanut, että vammaisuus ja siihen suhtautuminen on merkinnyt historiallisissa konteksteissa erilaisia asioita ja ihmisyyhteisöjen suhtautuminen vammaisiin henkilöihin on ollut erilaista eri aikoina. Aineiston valossa nykyajan yhteiskunnassa suhtautuminen näyttäytyy myönteisempänä kuin vielä esimerkiksi 1960-luvulla, joten tässä merkityksessä inklusiivisuus on parantunut. Kaikissa arkielämän konteksteissa tuota väitettä ei voida kuitenkaan nykyaikanakaan esittää, sillä suhtautuminen vammaisiin ihmisiin voi olla hyvinkin kielteistä ja ihmisarvoa alentavaa. Inklusiivisuus ei siis toteudu kaikissa konteksteissa ja parhaimmillaankin se voi olla vain osittaista. Siten myös ajatus kokonaisvaltaisesta inklusiivisesta yhteiskunnasta, jossa vammaisella ihmisellä on sama ihmisarvo kuin muillakin, voi olla vielä hyvin kaukana.

Näistä seikoista huolimatta on hyvä pitää mielessä, että yhteiskunnallisen työnjaon eriytymistä ja sen myötä moniarvoisen ajattelun kehittymistä tapahtuu edelleenkin, mikä vaikuttaa pitemmällä aikavälillä myös vammaisiin ihmisiin kohdistuviin asenteisiin tai arvoihin. Kouluympäristössä kiusatuksi joutuminen on edelleen suuri ongelma myös muiden, kuin vammaisten oppilaiden kohdalla. Näihin sosiaalisiin ongelmiin tulee puuttua koulutoimen, opettajien, oppilaiden ja heidän vanhempiensa taholta, sillä syrjimistä tai muuta ihmisarvoa alentavaa käytöstä ei tulisi ymmärtää vain valitettavana, omalakisena ikäluokkaan liittyvänä mekanismina.

3. TYÖELÄMÄN KOMPETENSSIT, RAJOITTEET JA ERIARVOISUUS

Työelämään siirtyminen on osa aikuistumisprosessia ja kuten koulutusta käsittelevässä jaksossa jo havaitsimme, vammaisilla henkilöillä tätä siirtymävaihetta helpottavat erilaiset kurssit, jotka valmentavat työtä, työnhakua ja elämää varten. Kurssitarjonta vaihtelee laajasti ympäri maata ja vammaisen ihminen voi halutessaan valita, mille kursseille haluaa osallistua.

Tässä jaksossa tarkastellaan vammaisten ihmisten arkielämää niiden kokemusten nojalla, joita heillä on työelämästä. Palkkatyön merkitys elämäntavassa on suomalaisilla edelleen keskeinen, vaikka muutkin arvot ovat viime vuosikymmeninä ottaneet tilaa elämäkokonaisuudessa. Työn merkitys on yhä useille välineellinen, sillä sen kautta saadaan elanto ja kyetään elättämään lapsia. Työstä saatavien tulojen mukaan yksilöitä sijoitetaan erilaisiin sosioekonomisiin luokituksiin ja asemiin. Tulojen myötä määräytyy esimerkiksi yksilön kyvykyys toimia kuluttamisen markkinoilla ja tulotaso toimii myös elinolojen määrittäjänä (esim. Kautto 2006). Tulojen kautta mitataan sosiaalisia asemia erilaisissa viranomaisluokituksissa ja ihmisarvoa erilaisilla epävirallisilla, yhteisöllisillä ulottuvuuksilla. Työn ja siitä saatavan palkan mukaan muodostetaan sosiaalisia hierarkioita, jotka näkyvät esimerkiksi asumisessa, elämäntavoissa ja kuluttamisessa.

Vammaisia henkilöitä toimii työelämässä erittäin vähän. Vammaisten elinolot ovat tulokvartileissa mitattuna heikot, sillä heidän toimeentulonsa koostuu yleensä erilaisista sosiaalietuuksista (ks. myös Niemelä 2004). Palkkatyöllä kykenee elättämään itsensä vain murto-osa niistä, joille on myönnetty invalidivähennys veronalaisista tuloista (ks. Linnakangas ym. 2006). Työelämän ja sosioekonomisten asemien hierarkioissa suurin osa vammaisista henkilöistä ei pääse kovin korkealle, sillä työn luonne on useilla vammaisilla henkilöillä huonosti palkattua avustavaa työtä, mikä sijoittuu ammattiluokituksissa asteikon alapäähän.

Vaikka palkkatyö on ihmisarvon luokittelijana varsin keskeinen ulottuvuus, työllä on yksilölle toki muitakin merkityksiä. Työelämän tutkijoiden mukaan suuntauksena on ollut jo kauan työn merkityksen moninaistuminen, jolloin se tarkoittaa yhä useammalle paitsi elannon hankkimista, myös itsensä ja persoonallisuutensa toteuttamista. Työ voi olla mukaansatempaava elämäalue, jonka puitteissa voi toteuttaa itseään tai hyvä ammatti, joka antaa mahdollisuuksia uralla kehittymiseen, taitojen kartuttamiseen, tietopohjan laajentamiseen ja ammatilliseen koulutukseen sekä työskentelyyn sen kaltaisessa työyhteisössä, johon voi sitoutua sosiaalisesti ja emotionaalisesti. Työ yksilöllistyy ja se läpäisee myös ajallisia ja tilallisia paikkoja ja rajoja. Sosiologisessa puheessa työelämän muutoksesta viitataan paljolti näihin kehityskulkuihin. (esim. Julkunen & Nätti & Anttila 2005; Anttila 2006; Julkunen 2008.) Sosiologit ovat kuitenkin yhtä mieltä myös siitä, että koska työ merkitsee monelle mie-

lekästä tekemistä ja innostusta tuottavaa sitoutumista, työstä saatavien palkkatulojen merkityksellisyys on voinut jonkun verran vähentyä. Esimerkiksi vapaaehtoistyöstä haetaan elämyksiä ja kokemuksia tai työtä halutaan tehdä myös yleishyödyllisiin tarkoituksiin ilman palkkaa.

Vaikka Suomessa kehitysvammaisista henkilöistä vain 200-300 henkilöä toimii palkkatyössä, on osoitettu, että suuri osa vammaisista ihmisistä haluaisi toimia ja kykenisi toimimaan työelämässä (esim. Holm & Hopponen 2007; Nummelin 2008). Sosiaalitieteellistä tutkimusta vammaisten ihmisten työelämästä ja työelämälle annetuista merkityksistä on tehty vasta vähän. Viime vuosikymmenellä on ilmestynyt muutamia tutkimuksia ja artikkeleita vammaisia koskevasta työvoimapolitiikasta, työllistymisen tuki- ja palvelumuodoista ja niiden kehittämistarpeesta. Kuitenkaan empiiristä tutkimusta vammaisten työelämäkokemuksista ei juuri ole tehty. Työelämäkokemuksia tulee jonkin verran esiin vammaisten omaelämäkerrallisia tekstejä hyödyntävissä antologioissa sekä työkokeiluihin ja tuettuun työhön liittyvissä tutkimusteksteissä (Suokas 1992; Peltonen & Puupponen 2000), mutta systemaattista analyysia vammaisten työelämän arjesta ja siitä, miten he sen omakohtaisesti kokevat, on olemassa vasta niukalti.

Tässä luvussa tarkastellaan vammaisten henkilöiden haastattelupuhetta koskien heidän kyvykkyytään työhön, kokemuksiaan työelämästä sekä työn hakemisesta. Useilla tämän elinolututkimuksen piiriin haastatelluilla henkilöillä on kokemuksia työelämästä ainakin jossakin muodossa. Haastattelupuhetta eri elämänalueiden tii- moilta jäsentävät usein praktiset, arjen käytäntöihin liittyvät merkitykset eri asioiden tekemisestä sekä kyvyistä ja halukkuuksista eri asioiden tekemiseen. Haastatteluissa puhutaan kuitenkin myös omasta vammasta tai vammaisuudesta rajoittamassa arkipäivän toimintaa ja siihen liittyviä toiveita ja haluja. Tämän luvun analyysissa kiinnitetään huomiota siihen, miten yhtäältä merkitykset erilaisista kompetensseista ja toisaalta rajoitteista asettuvat puheeseen työelämäkokemuksista ja mitä nämä merkitykset implikoivat vammaisen henkilön sosiaalisesta asemasta työmarkkinoilla.

VAMMAISTEN IHMISTEN TYÖSSÄKÄYNTI JA SEN MÄÄRITELMÄT

Mitä tulee vammaisten henkilöiden työssäkäyntiin, olemassa olevat tutkimukset ovat pääasiassa työllisyyspoliittisia ja niiden tutkimusdiskurssit ovat varsin prosessi- ja rakennepolitiittisia, sillä niissä luodetaan erilaisia sosiaalipoliittisia mahdollisuuksia ja potentiaaleja vammaisten työllistymiselle. Työ nähdään useissa tutkimusyhteyksissä vammaisia kuntouttavana toimintana, jolloin työ näyttäytyy synonyymina valmennukselle, harjoittelulle, koulutukselle tai terapialle. Nämä diskurssit saavat paljon merkityksiä sosiaalipalveluista, jolloin esimerkiksi erilaiset kuntoutus- ja työllistymispolut, tuettu työllistyminen, sosiaaliset yritykset ja osuuskuntatoiminta on havaittu kehittämisen ja laajentamisen arvoiseksi toimiksi vammaisten henkilöiden työllistymistä tuettaessa. (ks. esim. Työhön, elämään, työelämään –raportti, Stakes 1998.)

Haastateltavasta 30 henkilöstä kolme henkilöä käy tuetussa työssä omassa kunnassaan. Kaksi henkilöä toimii avotyössä. Seitsemän henkilöä käy arkipäivinä työtoimintakeskuksessa ja kahdeksan päivätoimintakeskuksessa. Neljällä henkilöllä ei ole arkisin ohjattua toimintaa ja neljä tekee vapaaehtois- tai kotityötä joko kotonaan vanhempien luona, sukulaisten luona tai asumispalveluyksikössä. Esimerkiksi sukulaisten hoitaminen ja saunan remontoiminen kotona lasketaan vapaaehtoistyöksi tässä tutkimuksessa.

Yksi haastateltu henkilö oli haastatteluhetkellä työnhaussa ja hänellä oli aikaisempaa kokemusta tuetusta työstä makeispussittajana. Kolmesta tuetussa työssä käyvästä henkilöstä yksi toimii vanhusten palvelukeskuksessa, yksi sekä vanhusten palvelukeskuksessa että palvelukodin pyykkihuollossa ja yksi kiinteistöalan huoltoyrityksessä toimistoapulaisena. Eräällä pienehköllä eteläsuomalaisella paikkakunnalla asumispalvelustaava kertoi, että nykyään vammaisilla ihmisillä on ainakin tällä paikkakunnalla enemmän mahdollisuuksia työllistyä avoimille työmarkkinoille. Esimerkiksi ”seurakunta ja Lemminkäinen työllistävät ja ainakin joskus on työllistänyt myös Mc Donald’s” (23.4.2007). Haastattelujen perusteella vaikuttaa siltä, että sosiaaliset suhteet työpaikalla ja tunne siitä, että on hyödyksi ja avuksi asiakkaille, kuten esimerkiksi vanhuksille, on erittäin keskeinen työtyytyväisyyden peruste. Yksikään näistä työssäkäyvistä henkilöistä ei ilmaissut käyvänsä työssä vain palkan vuoksi.

Tuettu työ koettiin yleisesti ottaen erittäin tyydyttävänä työllisyyden muotona. Tuettu työllistyminen on alun perin tarkoitettu tukimuodoksi vaikeasti vammaisten henkilöiden työllistymiselle. Tuettu työllistyminen määritellään työsuhteiseksi työksi tavallisella työpaikalla tukitoimien avulla toteutettuna. (esim. Peltonen 2000, 34.) Palkkaus ei kuitenkaan saa ylittää 588, 64: aa euroa kuukaudessa, sillä useat tuetussa työssä työskentelevät saavat myös eläkettä eikä eläke-etuutta haluta vaarantaa. Työaika on paikallisesti sovittavissa. Tuetussa työssä työskentelevällä on työhön valmentaja, joka perehdyttää työhön ja toimii työntekijän ja työpaikan välisenä yhdyshenkilönä. Tällä hetkellä on vaikeaa määritellä, kuinka monta kehitysvammaista henkilöä toimii tuetussa työssä, koska tästä ei ole olemassa valtakunnallista rekisteriä. Ajantasaista tietoa on vaikeaa saada, koska työsuhteet voivat olla hyvin lyhyitä. Kehitysvammaliiton tutkijat arvioivat, että tuetussa työssä työskentelee yhteensä 200 - 300 henkilöä tämän päivän Suomessa².

Olisi suotavaa, että moniarvoisen ajattelutavan vallatessa alaa avoimet työmarkkinat tulisivat entistä ”avoimemmiksi” myös vammaisille henkilöille. Näin ei välttämättä kuitenkaan ole esimerkiksi uusimpien vammaisia henkilöitä koskevien työvoimatutkimusten mukaan, sillä esimerkiksi vuonna 2002 kaikista vammaisista henkilöistä vain 20 % lukeutui työssäkäviin ja työvoimaan kuuluvien osuutta vammaisista tai pitkäaikaissairaista luonnehditaan mitättömän pieneksi (Linnakangas ym. 2006, 32-33). Tutkimusten mukaan paikkansa työelämässä ovat löytäneet vain lievästi tai keskivaikeasti vammaiset henkilöt, sillä lievä tai keskivaikea vamma tai sairaus vai-

2 Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksen Kehitysvammapalvelut vuonna 2004 –mukaan tuetussa työssä työskenteli 360 henkilöä vuonna 2004.

56 kuttaa työmarkkinoille pääsyyn vain vähän. Näiden henkilöiden osuus vammaisista on kuitenkin erittäin pieni, joten se ei juuri nosta vammaisten kokonaistyöllisyysastetta (emt., 32-34)³.

Tämän elinolututkimuksen aineistossa on mukana sekä lievästi, keskivaikeasti että vaikeasti vammaisia henkilöitä. Työtoiminta ja päivätoiminta lukeutuivat yleisimpiin arkitoiminnan muotoihin. Työtoiminnan piiriin kuuluu aineistossa kuitenkin myös henkilöitä, joiden vamma ei välttämättä rajoittaisi toimimista avoimillakin työmarkkinoilla. Vain lievä kehitysvamma ei siis myöskään automaattisesti takaa paikkaa työmarkkinoilla, vaikka esimerkiksi lievästi vammaisten henkilöiden työmarkkina-asema katsotaan tilastollisesti paremmaksi kuin muiden vammaisten henkilöiden. Perhesuhteet, elämäkokemukset, arjen intressit, mielenkiinnon kohteet ja luonteenpiirteet voivat vaikuttaa työllistymisen kykyihin ja haluihin, kuten muunkin väestön kohdalla. Paikkakuntakohtaiset mahdollisuudet työllistyä ja eri työnantajien asenteet ja halut palkata vammaisia henkilöitä vaikuttavat paljon ihmisten elämäntilanteisiin. Lisäksi työhön valmentajista on pulaa useilla paikkakunnilla eikä heidän kouluttamiseensa tai työllistämiseensä ole kuntatasolla suunnattu riittävästi resursseja.

Työvoimatutkimuksia vammaisista henkilöistä vaikeuttaa työllisyyden muotojen runsas kirjo. Tuetun työn lisäksi yleistyvä muoto on työtoiminnan järjestäminen muualla kuin työtoimintakeskuksessa, jolloin puhutaan avotyöstä. Avotyö ei ole työsuhteista eikä palkallista työtä. Avotyössä tekijälle maksetaan työosuusrahaa (0-12 euroa päivässä), jonka voi rinnastaa eräänlaiseksi motivointirahaksi työssäkäyntiin. Avotyö lukeutuu työtoimintaan ja avotyössä toimii tällä hetkellä noin 2 300 henkilöä. Tutkimusaineistossa on henkilöitä, jotka ovat katsoneet työtoiminnan soveltuvan itselleen paremmin, vaikka he fyysisten kykyjensä ja toimintatarmonsensa puolesta soveltuisivat muuhunkin työhön. Tässä kohtaa on huomattava myös se työllistymiseen vaikuttava seikka, että avotyöhön ottaminen ja työosuusrahan maksaminen palkan sijasta voi olla työnantajalle houkuttelevampi vaihtoehto.

Työtoimintakeskukset ovat vammaisille henkilöille suunnattuja toimintakeskuksia, joissa pyritään järjestämään vammaisille henkilöille heidän kykyjensä mukaisia töitä. Hallinnollisesti työtoimintakeskukset kuuluvat kehitysvamma palveluihin. Työt on järjestetty alihankintasopimuksilla yritysten kanssa. Esimerkiksi yritys voi hyödyntää työtoimintakeskusta tavaran valmistukseen liittyvässä työprosessissa tietyssä työvaiheessa. Työtoiminnassa (vanh. suojatyössä) käyminen on vammaisten henkilöiden keskuudessa yleisin arkitoiminnan muoto ja siinä toimii noin 7 700 henkilöä. Haastatteluisissa mainittiin työtoimintana muun muassa lelun osien kiinnittäminen toisiinsa, tuotetietoja sisältävän kortin lisääminen hiusväripakkauksiin ja paperin kääriminen. Useimmat työtoimintakeskuksessa toimivista henkilöistä kertoivat, että työ soveltuu

3 Tässä Ritva Linnakankaan, Asko Suikkasen, Victor Savtschenkon ja Lauri Virran tutkimuksessa aineistona on ollut rekisteriaineistot ja kohdejoukkona ne henkilöt, joille on myönnetty invalidivähennys veronalaisista tuloista. Invalidivähennys myönnetään henkilölle silloin, jos on toimitettu lääkärintodistus vähintään 30 % haitasta, vammasta tai sairaudesta.

heille hyvin. Työtoimintakeskusten ohjaajia pidettiin asiantuntevina, avuliaina ja ystävällisinä. Kuusituntinen työpäivä ja perjantain lyhennetty työaika koettiin sopivaksi. Muutama työtoimintakeskuksessa käyvä henkilö luonnehti työtään kuitenkin yksitoikkoiseksi ja mainitsi, että se tarjoaa liian vähän virikkeitä.

Päivätoiminta on vaikeavammaisille ihmisille usein hoidollista toimintaa. Toiminnassa painotetaan kommunikointia, vuorovaikutusta ja elämyksellisyyttä, joita toutetaan muun muassa askarteluohjauksen kautta. Päivätoiminta vaatii paikoitellen paljonkin kädentaitoja. Päivätoimintakeskuksissa tehdään esimerkiksi matkamuištoja ja käsitöitä, vaatteita, ryijyjä ja mattoja sekä keittiövälineitä. Jotkut päivätoiminnassa käyvät haastateltavat mieltävät käyvänsä töissä. Haastateltavien kohdalla on merkilepantavaa se, että työtoiminnassa tai päivätoiminnassa käyvät henkilöt katsovat käyvänsä töissä ja saavansa siitä palkkaa, vaikka kysymys olisi vain työosuusrahasta. Työtoimintatyö ja päivätoimintatyö ovat heille siis merkityksiltään tavallista työtä, jota he tekevät muiden kansalaisten lailla.

Vammaisten henkilöiden kohdalla on kuitenkin tavattoman tärkeää se, että työhön halukkaille henkilöille löytyy hänen terveydentilaansa ja kykyihinsä sopivaa työtä. Useilla haastatelluilla on kokemuksia monenlaisista töistä, mutta työtä tai työmuotoa on voitu vaihtaa siksi, että se on katsottu soveltumisen ja jaksamisen kannalta parhaaksi. Sopivamman ja mieluisamman työn löytyminen on osoittautunut monen henkilön kohdalla hyväksi ratkaisuksi.

TYÖN TEKEMISEN MIELIHYVÄ

Mielihyvän merkitys on keskeistä yksilön kannalta. Joidenkin tutkijoiden mukaan kaikissa organisaatiokulttuureissa ei ole vielääkään sallittua ilmaista mielihyvän tunteuksia tai työn ilon tuntemuksia, mikä johtuu puritanistisesta suhtautumisesta työelämään. Rationaalinen järkeily on yksi perustavimpia työelämässä toimimisen eetoksia ja mielihyvän kokemusten ilmaiseminen ei kuulu tähän eetokseen. (esim. Heikkilä & Heikkilä 2005, 54 -70.) Mielihyvän kokemukset työssä ovat kuitenkin keskeisiä työtyytyväisyyden, työhyvinvoinnin ja työvireen kannalta (Czikszentmihalyi 1991). Mielihyvän kokemusten myötä voidaan saavuttaa parempia työn tuloksiakin.

Vammaisten henkilöiden työelämäkokemuksia tuntuvat jäsentävän myös mielihyvän kokemukset, jotka nousevat ennen kaikkea työn osaamisesta ja siitä, että on ylpeä osaamisestaan. Esimerkiksi Itä-Suomessa asuvan kehitys- ja näkövammaisen Jukan ja hänen äitinsä haastattelussa tulee ilmi, että työtoiminnassa käyvälle Jukalle tärkeitä mielihyvän lähteitä ovat muun muassa se, että työtoimintakeskuksessa on löydetty hänelle sopiva työ ja myös se, että hän osaa työnsä hyvin. Lisäksi hän tuntee kokevansa myös sosiaalista arvostusta työyhteisössään, sillä hänelle on annettu ylimääräistä vastuuta toimia autonkuljettajan apurina, jotta työtoverit pääsevät turvallisesti kotiin (H = haastattelija, J = Jukka, Ä = Jukan äiti).

H: Okei. Ootko sä koko ajan tehnyt samaa hommaa siellä?

J: Siellä kaikennäköstä, pikkusta.

Ä: Paperihommia tehnyt mun mielestä täällä.

H: Paperihommia?

Ä: Joo.

H: Minkälaisia?

J: Kukkakauppa vaan pitää olla.

Ä: Se on kun sanomalehti avataan näin että tää on niinkun semmonen hoitopöytä, niinkun lastenhoitopöytä tehty malliksi, niin se aukee oikeeseen paikkaan aina lehti. Sitten joku rullaa ne ja paperit on tehty. Mä en tiedä onko se muuta yrittänyt.

J: Muuhun ei kannata yrittää, kun mä en...

Ä: Ruuvia se kai on yrittänyt, ne ei kai onnistunut, mä en ole ihan varma siitä.

J: Ja nyt uutena projektina niin ne on aika hankalia.

Ä: Että paperihommat on ainakin ollu semmosia Jukalle mieluisia mitkä se hallitsee.

H: Joo joo.

J: Onhan siellä ollu joskus tilkkutyötäkin.

Ä: Niin. Oon käynyt omaisten päivänä, oon nähnyt kun se tekee niitä.

J: Olet sinäkin kokeillut lehtiä, ei onnistu.

Ä: Joo olen kokeillut.

J: Ei onnistu.

Ä: Että tiedän, minkälaista työtä se on. Hmm...

H: Sä tykkäät työstä?

J: Se on ihan hyvä.

H: Onko sulla ihan normaali työpäivä, semmonen seitsemän tunnin pitunen?

J: Kaikki menee saman tien.

Ä: Se haetaan kotoa puoli yhdeksän ja se on niinkun kolmeen.

H: Kuutisen tuntia, kuusi ja puoli.

J: Ja sitten joutuu ajamaan vielä noita lenkkejä tossa välissä.

Ä: Ja perjantaisin on vaan lyhyempi, perjantaisin pääsevät yhdeltä jo, perjantai on lyhyt päivä kaikille.

H: Just joo.

J: Ja sitten joutuu niitä lenkkejä vielä ajelemaan tossa. Noi heittää kotia.

Ä: Talon autolla ja Jukka on siinä apurina.

J: Pitää niillä joku apuri olla.

H: Okei. Joo. Ja sä tykkäät siitä hommasta?

J: Juu kun ainakin pääsevät perille saakka.

H: *Naurahtaa.* (9.5.2007)

Keskustelussa Jukan työtoiminnasta tulee ilmi, että mielihyvä työn osaamisesta ja eräänlainen ammattiylpeys ovat keskeisimpiä merkityksiä, jotka jäsentävät Jukan suhtautumista työhön. Jukka tuntee ylpeyttä työnsä osaamisesta ja muista kompetensseistaan. Tämä ilmenee esimerkiksi keskustelunkatkelmassa, jossa hän muistuttaa äitiään siitä, ettei tältä onnistunut lehtien kääriminen oikeaan muotoon, kun tämä oli sitä

kerran kokeillut. Keskustelu osoittaa, että Jukka tuntee ylpeyttä siitä, että osaa kääriä lehtiä, sillä se ei sentään onnistu ihan kaikilta.

Jukan ylimääräinen vastuu autonkuljettajan apurina on toinen ylpeyden aihetta tuottava tehtävä. On tärkeää, että kotiinkuljetustilanteessa on olemassa apuri, sillä sen myötä työtoverit *pääsevät ainakin perille saakka*. Nämä ammattiylpeyden merkitykset sekä merkitykset omasta korvaamattomuudesta osoittavat, että osaamiseen ja kompetenssiin liittyy omanarvontunnon kokemuksia sekä tunnetta siitä, että oma työ on merkityksellistä.

Keskusteluepisodissa on nähtävillä myös työnteon rajoitteisiin liittyviä merkityksiä, jotka ilmenevät kykenemättömyytenä tiettyihin työtehtäviin. Ruuvien kanssa työskentely ei ollut onnistunut Jukalta ja hän luonnehtii työskentely-yritystään hankalaksi. Sopivan työtehtävän löytäminen on kuitenkin ollut Jukalle keskeistä. Jukan arkielämässä työssäkäynti on tärkeää ja äiti tiedostaa sen ja kannustaa poikaansa hänen pyrkimyksissään.

Mielihyvän merkitykset ovat esillä myös 50-vuotiaan työtoiminnassa käyvän eteläsuomalaisen Keijon haastattelussa, jossa käy ilmi se, että mielekäs tekeminen, ammatin osaaminen ja ammatillinen kompetenssi on keskeinen omanarvontunnon lähde ja identiteetin rakentaja (H = haastattelija, K = Keijo, Ä = Keijon äiti, I = Keijon isä).

H: Joo, okei. No mites sitten... se työpaikalla sitten yleensä, mitä sä teet siellä töissä?

Ä: Mitä töitä teet?

K: Ää...

Ä: Joo, se on tuolla koneella laittaa akseleihin, leikkiauton akseleihin pyörät kiinni. Että se on oikein, hänellä on semmoset suojalasit ja hän on tärkeä henkilö olevinaan.

Naurua

H: Okei. Ja se on siis tehdas vai?

I: Se on suojatyöpaikka.

Ä: Se on suojatyöpaikka.

H: Okei. Joo.

Ä: Ja ihanat ohjaajat, just Keijon osastolla.

I: Ja ne on sitten niinkun alihankkijoina, ne tekee kaikenlaista mitä nyt saavat.

Ä: Liikkeille...

H: Niin, näinhän se meneekin. Kyllä. Joo. Oletko viihtynyt...

I: Ja toi on vielä siitä niin tarkka, että sitä konetta ei kukaan muut käytä kuin hän.

Ä: Ei, kukaan muu ei sais mennä siihen, se on hänen kone.

H: Just. Sä oot sit ammattiylpee, ootko sä?

Ä: *Naurua*. Onko se hyvä kone?

K: Joo... Joo...

H: Pitää olla ammattiylpeyttä aina. Ootko sinä viihtynyt siellä hyvin?

Ä: Onko siellä kiva olla töissä?

K: Oon...

Ä: Joo. (23.4.2007)

Keijon työtehtävänä on kiinnittää pyörät leikkiautoihin ja hän tekee työtään koneellisesti. Koneen käyttämisen hallitseminen on hänelle keskeinen taito oman arvontunnon kannalta ja hän on ylpeä osaamisestaan niin, ettei hän antaisi muiden työtovereiden käyttää konetta. Keijo käy mielellään ja tunnollisesti työtoiminnassa ja hänellä olikin jo pieni kiire töihin suoraan haastattelusta, joka tehtiin maanantaina aamupäivällä.

Jukan ja Keijon haastatteluissa käy ilmi, että vammainen henkilö tuntee ylpeyttä osaamisestaan ja kyvykkyydestään, vaikka työ olisikin työtoimintaa, josta maksetaan ainoastaan työosuusrahaa. Ammatillinen omanarvontunto nousee siis samoista tekijöistä kuin muillakin työssäkävillä ja ammatissa toimivilla, sillä osaamisen ja kompetenssin kokemukset ovat keskeisiä ammatti-identiteetin muodostumisessa ja sen ylläpitämisessä (ks. Eriksson-Piela 2003). Haastatelluilla työssäkävillä työ on myös olennainen arjen rytmittäjä, se tekee tavallista arkea merkitykselliseksi ja pitää keskeisesti yllä elämän mielekkyyttä. Palkkaus tai sen puute ei nouse Jukan tai Keijon haastatteluissa lainkaan esiin. Haastatteluista voisi olla siten tulkittavissa, ettei rahallisen korvauksen merkitys näyttäytyä niin keskeisenä ammatillisen omanarvontunnon kannalta kuin esimerkiksi mielekkään tekemisen.

TUETTU TYÖ, TYÖYHTEISÖ JA SOSIAALISET SUHTEET

Tuetussa työssä toimivat haastatellut vammaiset henkilöt ovat niin ikään ylpeitä työpaikastaan. Lisäksi he ovat tyytyväisiä myös palkkukseensa. Ammattikoulutusta koskevien tutkimusten mukaan vammaisten ihmisten saaman ammattikoulutuksen työaloista työllistävät eniten laitoshuolto (100% työllistävä ala), keittiötyö (85%), kiinteistötyö (79%) ja kudonta (73%). (Mänty 2000, 137.) Tuettu työ on oikeaa työtä oikeilla työpaikoilla, vaikka monet haastatellut eivät tee tuota merkityserottelua työtoiminnankaan kohdalla. Kaksi aineiston haastateltavista henkilöistä eri paikkakunnilla käy tuetussa työssä vanhusten palvelukeskuksessa ja yksi kiinteistöalan huoltoyrityksessä toimistoapulaisena. Vanhusten palvelutoiminnassa avustaviin tehtäviin ja seuran pitämiseen tarvitaan ihmisiä, sillä hoitohenkilökunnalta ei välttämättä aina liike aikkaa kiirettömään jutteluun tai oleiluun vanhusten kanssa.

Vanhusten palvelukeskuksessa toimiminen on hyvin pitkälle sosiaaliseen vuorovaikutukseen perustuvaa työtä. Vanhusten asioiden toimittaminen ja heidän seuranaan oleminen kuuluukin esimerkiksi itäsuomalaisen Tommin toimenkuvaan (H = haastattelija, T = Tommi).

H: Missä sä oot töissä?

T: Tuolla (Palvelukeskuksessa) mikä on (Paikkakunnalla). Miehän oon nyt ollu jo 12 vuotta siellä.

H: Parikymppisestä lähtien?

T: Niin niin ja oisinko mä ollu jotain 20, 19 vuotiaana mä menin jo sinne. Vuonna 93 ko se oli vai 94-vuonnahan mä menin, ja nyt ois 13 vuosi jo tää nyt tulossa ensi kuussa

nyt täyteen. Olikohan se 30.6. menin sillon sinne. Se on kauhean pitkä aika kyllä. En mie sieltä mihinkään jää.

H: Ai sä tykkäät hirveesti olla?

T: Joo tykkään. Asukkaat on mukavia henkilökunta ja. Mutta onhan tässä semmosia aamuja että ei millään jaksaisi nousta tuolta sängystä ylös. Mutta pakkohan se on nousta.

(xxxxx)

H: *Naurahtaa.* Joo. Sä oot kauheesti tykänny olla siellä kumminkin?

T: Oon mie joo että siellä on niin hyvä henki niitten kanssa sitten.

H: Joo, vanhukset on kivoja.

T: On, nehän tykkää ihan minusta kauheesti.

H: No varmasti, mä uskon sen kyllä. Miten sitten tota mitä sä teet siellä sitten, sä pidät seuraa vanhuksille ja?

T: Oon mie joskus jos mulla on semmosta sopivaa aikaa että ei oo mitään tekemistä, niin sillon minä niiden kanssa, niitten jotka pystyy vielä haastelemaan, niin niitten kanssa juttelen sitten siellä. Sitten päivällä tapahtumista oon puhunut niitten kanssa. Ja sittenhän mulla on siellä postinjako osastolle ja sapuskoiden jakamista osastoittain ja roskien vientiä sitten.

H: Niin sulla on sitten semmosia tehtäviä siellä mitä sä teet joka päivä sitten?

T: Joo paitsi en mie viikonloppusin tee.

H: Niin just sillon et oo?

T: Niin.

H: Sä oot päivätöissä ihan?

T: Niin oon joo.

H: Tuleeko siitä palkkaa?

T: Joo kyllä minä siitä saan niinkun palkan sitten. Tulee siitä 600 euroa.

H: Jaa.

T: Ne maksaa sitten. Mutta se on minusta ihan semmonen sopiva summahan se on. (9.5.2007)

Haastatteluepisodissa käy ilmi, että 36-vuotias Tommi on vanhainkodilla konkari ja työuraa siellä on ehtinyt kertyä vuosissa jo mittavasti. Hän viihtyy vanhusten kanssa ja vanhukset pitävät Tommista paljon. Tässä kohtaa Tommin puheesta on tulkittavissa ammatillisen mielihyvän elementtejä, minkä perusteella voi päätellä, että vanhusten parissa työskentely on yksi tärkeistä työn mielekkyyden lähteistä. Puheenvuorossaan Tommi käyttää enimmäkseen käytännöllistä repertuaaria muun muassa toimenkuvaansa eritellen.

Paitsi vanhusten, myös työyhteisön merkitys on tärkeä, mikä ilmenee siinä, että *asukkaat on mukavia ja henkilökunta ja että siellä on niin hyvä henki niitten kanssa sitten.* Hyvän työilmapiirin merkitys työssä viihtymiselle on kiistaton tosiasia, josta työelämäntutkijat ovat yhtä mieltä. Etenkin vammaisten henkilöiden kohdalla tämä merkitys korostuu, sillä työilmapiirin ja työyhteisön ongelmat voivat olla syynä siihenkin,

jos vammaisia henkilöitä ei työpaikalla suvaita lainkaan, kuten myöhemmin tulemme huomaamaan.

Työelämän tutkimuksessa on muutamia vuosia puhuttu monimuotoisuudesta työpaikalla (diversity), mikä tarkoittaa henkilöstölle kuuluvia pysyviä erilaisia ominaisuuksia, kuten esimerkiksi sukupuolen, iän, etnisen tai kulttuurisen taustan, toimintakyvyn/vammaisuuden ja seksuaalisen suuntautumisen. Monimuotoisella työyhteisöllä viitataan tutkimusyhteisöissä myös yhdenvertaisuuden toteutumiseen näiden ominaisuuksien suhteen. (esim. Moisio E. & Martikainen 2006; Haapanen 2007, 128.) Tutkija Ari Haapasen barometritutkimuksen mukaan noin 70 – 80 % kyselyyn vastanneista työnantajien edustajista on sitä mieltä, että vammaisuuden merkitys työpaikalla pysyy ennallaan tulevaisuudessa. Työpaikoilla vammaisten ihmisten työllistämistä pidetään tärkeänä, mutta vain harva organisaatio pyrkii aktiivisesti vammaisten tai vajaakuntoisten henkilöiden työllistämiseen. Tutkimuksen erään työnantajahaastattelun mukaan vajaakuntoisten henkilöiden tulisi olla päteviä tekemään työtä, jotta heihin suunnatut työnantajakustannukset voitaisiin kattaa. Saman haastattelun mukaan vaatimus kustannusten kattamisesta työkyvykkyyden ja työtehon kautta aiheuttaa vaikeavammaisten ihmisten kohdalla jo sen, että jonkun muun tahon tulisi maksaa työllistäminen. (Haapanen 2007, 130-131, 139-140⁴.) Vammaisten henkilöiden työllistäminen näyttää siltä, että joidenkin työnantajien näkökulmasta ennen muuta riskinä ja kustannuskysymyksenä.

Sellaisessa työyhteisössä, jossa toteutetaan yhdenvertaisuuden periaatetta, jokaisen ammattirooli on selkeä ja hänen työpanostaan arvostetaan. Ennen muuta työpaikan johtamiskulttuurissa tulisi tukea tätä periaatetta. (Savileppä 2007.) Esimerkiksi Tommin pitkä työura vanhusten palvelukeskuksessa ja hänen viihtymisensä siellä on osoitus siitä, että Tommilla on oma, tärkeä paikkansa osastolla ja sen avustavissa tehtävissä. Vaikuttaakin siltä, että Tommi soveltuu työhönsä mainiosti, sillä hänen seuransa ja juttelutuokionsa ovat vanhuksille tärkeitä.

Työhön soveltuvuus on epäilemättä yksi olennainen kriteeri siinä, minkälaiset työnantajat voivat ajatella palkkaavansa vammaisia henkilöitä. Esimerkiksi McDonald's – ravintolassa vammaisia henkilöitä toimii tuetussa työssä ainakin salityöntekijöinä ja heidän toimenkuvaansa kuuluu esimerkiksi pöytien pyyhkiminen, lattioiden lakaiseminen ja ulkoalueiden siistiminen (Koskela 2000, 89). Näyttää siltä, että sopivien työtehtävien löytyminen on työn mielekkyyden kannalta erittäin tärkeää tuetussa työssä, kuten oli työtoimintakeskuksessakin esimerkiksi Jukan laita.

Työpaikan saaminen voi olla kiinni myös siitä, että vammaiselle henkilölle on osoittaa työhön valmentaja tai muu tukihenkilö, joka perehdyttää työntekijän työhön, sillä varsinaisilla työntekijöillä ei siihen välttämättä löydy aikaa siinä mittakaavassa, mitä vammaisen henkilö tarvitsisi. Tässäkin mielessä vammaisen henkilön merkitys tavallisella työpaikalla näyttää tietyllä tavalla yhteen sovittamattomalta työpai-

4 Tässä monimuotoisuusbarometritutkimuksessa on käytetty aineistona verkkokyselyä julkisen ja yksityisen sektorin henkilöstöjohdolle (n = 1500). Vastausprosentti on n. 30, joten tuloksia voi pitää enintään suuntaa antavina.

kan tulostavoitteiden kanssa, mikäli vammaisen henkilön perehdyttämisen katsotaan vain häiritsevän kiireistä työntekoa. Vammaisen henkilön integroituminen työyhteisöön ei tässä tuetun työn mallissa välttämättä tapahdu suoraan sen jäsenten toimesta, kuten se yleensä tapahtuu. Tällöin tietyt ulkopuolisuuden merkitykset säilyvät suhteessa vammaisen henkilöön ja hänen rooliinsa työyhteisössä, vaikka yhdenvertaisuuteen tulisikin pyrkiä ja myös siihen, että monimuotoisuus nähtäisiin työyhteisöä rikastavana arvona.

Toki useiden vammaisten henkilöiden kohdalla työelämän arki on verrattain tasa-arvoista suhteessa muihin työyhteisön jäseniin. Seuraavassa keskusteluepisodissa 33-vuotias länsisuomalainen Liisa kertoo kokemuksistaan kiinteistöalan huoltoyrityksessä, jossa hän toimii osa-aikaisena toimistoapulaisena. Hänen toimenkuvansa yrityksessä on monipuolinen, sillä siihen kuuluu muun muassa atk-tehtäviä, papereiden mapittamista ja niiden mitätöimistä sekä siistijän tehtäviä. Kokemusta Liisalla on muistakin työpaikoista ja lisäksi hän toimii vapaaehtoistyöntekijänä eräässä vammaisjärjestössä. Seuraavassa verbaalisesti erittäin lahjakas Liisa kertoo työyhteisökokemuksistaan huoltoyrityksessä ja hänen tarinansa antaa hyvän kuvan erilaisuutta sietävästä - tai vaihtoehtoisesti - monimuotoisuutta tukevasta työyhteisöstä. (H = haastattelija, L = Liisa).

H: Mm. Mikä noista työpaikoista on ollu kaikista mukavin ja mistä syystä?

L: No (Huoltoyrityksessä) muuttu aluksi ihan täysin, kun mä menin sinne, niin työstin koko systeemin – nehä kirooli paljo ja käytti rumia sanoja. Mää sanoi, ettei tuo hyödytä ollenkaa, noi voimasanat ollenkaa että, ei auta, kun te ootte asiakaspalveluksessa, että rupee vaan entistä enemmän ottamaa päähä, ku saratatta (*sadattelette*) puhelimee, että ei se helepota yhtää millää lailla. Nii se muuttu, et ne on tullu hirviän ystävällisemmäksi. Ne osaa kyllä suhtautua, että ku siel ei oo kukaan oikeen niinku terve tavallaan. Eikä ne vaadi mitään täydellisyyttä ainakaan.

H: Nii. (31.5.2007)

Kertomuksessaan Liisa kuvailee rempseää miesvaltaista työyhteisöä ja sinne työllistettyään hän on alkanut opettaa käytöstapoja. Liisan mukaan *ne osaa kyllä suhtautua, että kun siellä ei kukaan ole oikein terve tavallaan*. Tämä lausuma kuvaa todennäköisesti sitä totunnaista käsitystä tai sanontaa, jonka mukaan kaikki ovat omalla tavallaan erilaisia eikä ”kukaan ole terve”. Työyhteisössä käytettynä tuo sanonta tekee ymmärrettäväksi tasavertaisuutta tukevaa työskulttuuria tai sitä, että siihen pyritään. Yksilö hyväksytään työyhteisöön epätäydellisenä. Tasa-arvoisessa työyhteisössä sosiaaliset suhteet voivat vammaisilla henkilöillä olla keskeisiä myös ystävyyden kannalta. Esimerkiksi Jukka on löytänyt työyhteisöstään toimintakeskuksesta myös tyttöystävän, jonka merkitys on Jukalle tärkeä. Jukka ja hänen tyttöystävänsä ovat paljon tekemisissä myös vapaa-aikoinaan ja heidän vanhempansa ovat tuttavilla keskenään niin, että on käyty yhteisillä lomareissuillakin. Tyttöystävän myötä työstä on tullut elintärkeä osa Jukan elämänkokonaisuutta.

Sosiaalisten suhteiden merkitys työelämässä on tutkijoiden mukaan korostunut viime vuosikymmenten aikana. Työyhteisö voi monelle jopa korvata oman perheen tai ystäväpiirin. Työyhteisön yhteisöllisyyttä pidetään yllä aktiivisesti esimerkiksi työpaikkajuhlia pitämällä ja yhteistä harrastustoimintaa järjestämällä. Työyhteisön yhteisöllisyyden merkitykset ovat työviihtyvyyden kannalta monella tavalla keskeisiä. Vammaisten henkilöiden kohdalla työpaikan ilmapiiri on erittäin tärkeä siinä kokemuksessa, että on vammastaan huolimatta tasaveroisessa asemassa muiden työntekijöiden kanssa.

TYÖNTEON RAJOITTEET YKSILÖTASOLLA – TYÖSSÄ JAKSAMISEN JA TYÖTERVEYDEN ONGELMAT

Tommin kanssa käydyssä keskusteluepisodissa tuli esiin myös työssä jaksamiseen liittyviä merkityksiä, sillä Tommi kertoi, että aina ei tahtoisi jaksaa herätä aamuisin töihin vanhainkodille. Työssä jaksamisen ja varsinaisen työkyvykkyyden merkityksiä oli esillä useassa haastattelussa ja näiden merkitysten kautta vammaisen henkilö tekee ymmärrettäväksi mahdollisuuksiaan toimia oikeassa työelämässä.

Kun tähän mennessä on tarkasteltu vammaisten henkilöiden työssäkäynnin myönteisiä merkityksiä ja kompetensseja, tässä jaksossa on keskityttävä työnteon rajoitteisiin sekä yksilöllisellä että yhteisöllisellä tasolla. Ensinnäkin kiinnitetään huomiota niihin lausumiin, jotka liittyvät henkilön työterveyteen tai ruumiilliseen ja henkiseen työkyvykkyyteen. Kun haastatteluissa puhuttiin omasta terveydestä tai ruumiiseen liittyvistä seikoista, puhe liittyi useimmiten juuri työnteon rajoitteisiin. Seuraavassa haastatteluepisodissa Liisa kertoo työpäivänsä kulusta ja samalla hän tulee kuvanneeksi työkyvykkyyttään ja terveydellistä kapasiteettiaan toimia näissä työtehtävissä ja yleensä työelämän arjessa (H = haastattelija, L = Liisa).

L: Ne osaa kyllä suhtautua, että ku siel ei oo kukaan oikeen niinku terve tavallaan. Eikä ne vaadi mitään täydellisyyttä ainakaan.

H: Nii.

L: Niinku ei tos (järjestössäkään), kun tota nopeutta sais olla kyllä vähä enemmän, mutta ku johtuu taudista tua, että nopeus on tua, mikä on...

H: Mm.

L: ...sit ei voi muuksi muuttaa nii, ei ne sitte voi vaatiakaan ja kun emmä kellostakaan ymmärrä, ku digitaalisesta kellosta paljonko kello on, nii se sitten niinku vaikuttaa että voi olla syömäs paljo kauemmas ku muut ja.

H: Mm.

L: Ei ymmärrä niinku ajan menoa ollenkaa, että pitäs niinku kotiaki lähteä, että välistä oon (huoltoyrityksessäkin) ylitöis. Huomaan sitte, että kello on ollu jo aikaa sitte tasan, ja mä vaan oon vielä kiinni, teen duunia, vaikka mun pitäis lähteä kotia. Sitte välistä äiti aina soittaa, että ooksää siis tulos vai et – mä sano, että oon mä tulos. Tai

sitte mä oon jo rapus ku se soittaa et niin ooksä tulos, mää sano et moon justihi tulos rappuja alas. Sillä lailla. (31.5.2007)

65

Liisan mukaan hänen vammansa aiheuttaa sen, että hän tekee työtään hiukan hitaammin kuin muut. Kehitysvamma vaikuttaa myös ajan kulun tajuamiseen tai kellokäynnin ymmärtämiseen. Keskustelusta voi kuitenkin myös päätellä, etteivät nämä kuriositeetit vaikuta hänen asemaansa työyhteisössä tai järjestötoiminnassa, sillä muut yhteisön jäsenet ovat hyväksyneet ne niin, ettei Liisalta ruvetakaan vaatimaan liikoja. Liisan asema tässä työyhteisössä ja vammaisjärjestötoiminnassa tuntuu olevan tasavertainen ainakin haastattelupuheiden perusteella. Liisa antaa ymmärtää toisaallakin haastatteluissa, että kiinteistöalan huoltoyrityksessä hänet on hyväksytty tasavertaiseksi työyhteisön jäseneksi vammasta huolimatta. Kukaan työyhteisössä ei ole alkanut pitää hänelle ”piinapenkkiä” sen suhteen, kuinka nopeasti saa töitään aikaiseksi, vaan jos on ollut aihetta kritiikkiin, se on sanottu ystävällisesti ja asiallisesti.

Yksilölliset terveydelliset rajoitteet voivat kuitenkin vaikuttaa työelämässä myös erittäin epäedullisesti, kuten 29-vuotiaan Valtterin kohdalla. Hän kertoi kokemuksistaan työharjoittelussa isossa itäsuomalaisessa kaupungissa. Valtterin kokemukset ovat syystäkin hyvin riipaisevia, sillä hän on joskus joutunut toimimaan varastotyöntekijänä isolla kauppa liikkeen keskusvarastolla, vaikka hän sairastaa lihassairautta eikä hän fyysiseltä kyvykkyydeltään välttämättä sovellu niin raskaaseen työhön. Hän on parhaillaan työkyvyttömyyseläkkeellä ja luopunut kokonaan työnhauasta. (H = haastattelija, V = Valtteri).

H: Mites sitte ku sä puhuit niistä työllistymisen esteistä, ni mitkä ne sinun mielestä oli? Oliko ne työnantajan asenteet vai mitkä ne oli sitte?

V: Asenteet, mun selkä, tämmöne ku minä oon, tästä sairaudesta haittavaikutukset ni, mitä minä ny sanosi. Minä hengästyn tosi äkkiä. Sil ei oo mittää tekemistä minun ylipainon kans. Ja ja se kuuluu tähän minun sairauteen.

H: Mm.

V: Joku, minus on on joku tuntematon lihassairaus. Kukaan ei oo osannu diagnosoija sitä tarkemmin.

H: Minkä tyyppistä työtä sä olisit halunnu tehdä?

V: Semmosta varastotyötä.

H: Nii sitä missä olit silloin harjottelussaki.

V: Kyllä.

H: Niin sä koit et se sun lihassairaus ei ollu esteenä siellä sulle ku sä olit siellä?

V: No välillä olin, koulu aikaan minä olin (Kauppaliikkeessä) siellä keskusvarastolla (Paikkakunnalla) työharjoittelussa yhen päivän. Minun piti olla monta viikkoo, siis monena viikkona pari päivää viikossa, mut siel oli nii helekkinarimoinen kiire, että mulla turtu nämä käet ihan kokonaa, säpäleinä suurin piirtein. Minä en meinannu päästä ylös seuraavana aamuna sängystä. Selekä nii kippeenä ja...

H: Nii et se oli niin kovatahtinen siellä se.

V: Mulla meni voimat jo iltapäivällä näistä käsistä. Mul on semmone lihassairaus, että se niinku, minä en ossaa selittää sitä, mutta se ei niinku palaudu nii nopeesti ku muilla nää. Mu oli pakko jättää se yhen päivä jälkeke syrjää, ei siit ois tullu yhrää mittää. Minä puhalsin pelin poikki siinä vaiheessa.

H: No et sä sitte ajatellu, et joku vähän kevyempi työ ois ollu sulle?

V: Se on sitä varastotyötä periaatteessa. Minähän en saa raskaita nostaa, enkä saa nostettuakaan.

H: Niin justiin.

V: Enpä sitä, ruokakaupassa ois ollu mukava tehdä töitä kyllä. Siellä ei ois ollu nii raskasta. Siellä (Kauppaliikkeessä), mikä keskusvarasto, ni siel oli kaikkee painavaa, kaikkee muuta ku ruokaa.

H: Mm.

V: En ees tiää mitä kaikkee. Puutarhavehkeitä ja tämmösiä.

H: Nii et se oli kauheen raskas paikka sitte.

V: Kyllä. (5.7.2007)

Valtteri kokee, että lihassairaus on ollut hänen työllistymisensä pääasiallinen este, vaikka osansa on ollut myös työnantajan asenteilla. Varastotyöt olisivat olleet hänelle kaikkein mieluisimpia, mutta kouluaikana työharjoittelussa kauppaliikkeen keskusvarastolla hän oli havainnut, että varastotyö voi olla niin raskasta, ettei hän terveytensä puolesta pysty siihen. Yrityksistään huolimatta Valtteri ei ole enää saanut missään mahdollisuutta kevyempään varastotyöhön. Muualla haastattelussa Valtteri kertoo, että tämä on aiheuttanut hänelle muitakin terveysongelmia, kuten masennusta, joka diagnosoitiin Invalidiliiton työlinikalla.

Vammaisten työkykyä koskevan tuoreen tutkimuksen (Holm & Hopponen 2007⁵) mukaan vammaisista 30 %:lla on erinomainen tai hyvä työkyky, mutta vammaisista 70 % kokee työkykynsä olevan kohtalaisen tai huonon. Tutkimuksessa on tultu siihen johtopäätökseen, että vammaisten piirissä on kuitenkin noin 20 000 henkilön käyttämätön työvoimareservi ja implikoidaan, että he voisivat olla osa ratkaisua työikäisen väestön vähenemiseen ja työvoimapulaan lähitulevaisuudessa.

Kuten esimerkiksi Valtterin tapauksesta huomataan, vammaisten henkilöiden piirissä on olemassa useita syitä sille, miksi aktiivisesta työhausta on haluttu luopua. Työllistyminen avoimille työmarkkinoille ei välttämättä työllistymishaluistakaan huolimatta onnistu, sillä siellä voidaan vaatia sellaista tehokkuutta, johon työnantajaosuus ei katso vammaisen henkilön kykenevän (vrt. Haapanen 2007; Saloviita 2000). Valtterin kohdalla on epäilemättä käynyt niin, että työharjoittelupaikka on työnantajan taholta myönnetty siksi, että Valtteri on itse työhön halunnut, vaikka hänellä ei ole välttämättä ollut tarkkaa käsitystä siitä, kuinka raskasta työ keskusvarastolla voi olla. Tässä tapauksessa työhalujen ja työhön soveltuvuuden välillä on ollut epäsuhta. Valtterin varsinaiset kyvyt ja kompetenssit sekä työllistymisen mahdol-

5 Tutkimuksessa aineistona on ollut vammaisille henkilöille vammaisjärjestöjen kautta lähetetty kysely ja vastausprosentti on ollut 36 (n = 1 047).

lisuudet kokonaan toisen tyyppisiin töihin ovat voineet jäädä kartoittamatta, vaikkei sitä käy haastattelussa ilmi.

Vaikka työvoimareserviä olisikin olemassa vammaisten henkilöiden piirissä, työnantajapuolen asennoituminen vammaisiin henkilöihin, sen valmiudet muokata ja räätälöidä toimenkuvia, kartoittaa työkyvykkyyttä ja soveltuvuutta sekä mahdollisuudet poistaa työpaikan infrastruktuurin esteellisyyksiä ovat edellytyksiä vammaisten työllistymiselle. Esimerkkejä työllistymisongelmista tehokkuusvaatimusten takia löytyy myös elinoloaineistosta. Eteläsuomalainen 36-vuotias Saija, jolla on Down – syndrooma, kertoi joutuneensa pois koulun keittiöltä, koska hänet oli katsottu työhön liian hitaaksi. Myöskään toiminta koululaisten iltapäiväkerhossa ei ollut työnantajan näkökulmasta sujunut, vaikka lasten tai vanhusten parissa työskentely olisi Saijalle kaikkein kiinnostavinta. Haastattelun tekemisen ajankohtana hän toimi alihankintatyössä työtoimintakeskuksessa ja tuntui viihtyvän sielläkin hyvin.

Terveydelliset seikat ovat olleet haastateltavilla keskeisinä esteinä toiveammattiin hakeutumiseen ja mielekkäimmän mahdollisen työn löytymiseen. Liikuntavammainen ja pyörätuolia käyttävä Pekka kertoi haastattelussaan avoimesti, että hänen toiveammattinsa olisi pikkupojasta asti ollut pelastustyöntekijä tai ensihoitaja, mutta vamman takia nämä haaveet eivät ole toteutuneet. Edellä esitelty länsisuomalainen Liisa puolestaan kertoi, että sairaanhoitajan ammatti on ollut aina hänen haaveammattinsa, mutta terveytensä puolesta hän ei soveltuisi työhön, koska työ on niin raskasta.

Vammaisten henkilöiden haastatteluissa terveydestä, sairaudesta ja vammaisuudesta puhutaankin enimmäkseen juuri työntekoa rajoittavassa merkityksessä. Työkyvyn merkitys näyttäytyy tämän aineiston valossa ristiriitaiselta ulottuvuudelta. Aineistossa käy ilmi ensiksi se, että vaikka henkilö itse kokisi olevansa kykenevä toimimaan tietyntyypillisissä työtehtävissä, se ei välttämättä ole realistinen käsitys omista kyvyistä. Vamma tai sairaus saattaa suoranaisesti estää toimimisen sellaisella alalla, jolle hakeutumiseksi muutoin olisi kiinnostusta. Toiseksi työkyky voidaan kokea yleisesti ottaen kohtalaiseksi tai huonoksi kaikkea työelämää varten, vaikka varsinaista kartoitusta soveltuvuuksista tai kompetensseista ei olisikaan koskaan tehty asianomaiselle.

Nämä havainnot antavat aihetta olettaa, että vammaisten henkilöiden työkyky ja realistiset mahdollisuudet löytää kykyjä vastaavaa työtä on monisyisempi asiakokonaisuus kuin mitä työkykyindeksimittari antaa ymmärtää. Työllistymiskysymykset kytkeytyvät niin yksilöllisiin tekijöihin kuin sosiaalisiin mekanismeihinkin, joiden merkitys työelämän arjessa ja työelämärakenteissa on otettava huomioon.

TYÖELÄMÄSYRJINTÄ JA EPÄTASA-ARVO

Monet sosiaaliset ja yhteisölliset seikat rajoittavat vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia toimia työelämässä. Useilla vammaisilla henkilöillä on kokemuksia suoranaisesta työelämäsyrynnästä, vaikka se on kielletty yhdenvertaisuuslaissa. Suomessa

tasa-arvoa ja syrjintää työelämässä on tutkittu lähinnä sukupuolen kautta. Myös työyhteisössä tapahtuvaa syrjintää on tutkittu sukupuolen näkökulmasta ja sen lisäksi on tehty muutamia tutkimuksia työpaikkakiusaamisesta ja esimerkiksi huonon johtamisen vaikutuksista työhyvinvointiin (esim. Vartia & Perkka-Jortikka 1994). Myös työolotutkimuksissa seurataan syrjinnän esiintymistä työpaikkatasolla (esim. Ylöstalo 2007). Laajin empiirinen esitys työelämäsyrynnän mekanismeista on olemassa Juha Siltalan tutkimuksessa työelämän huonontumisesta, jossa käsitellään asiaa työntekijätason kokemusten nojalla (2007). Vammaisten kohdalla työelämäsyryntää on käsitelty kuitenkin vain vähäisessä määrin suomalaisessa työelämäntutkimuksessa.

Elinoloaineistossa työelämäsyryntä vammaisten henkilöiden kohdalla on jaoteltavissa heidän kokemuksiansa perusteella ensinnäkin varsinaisen työnhaun ja työllistymisen ongelmiin, toiseksi epätasa-arvoiseen kohteluun työpaikalla ja työyhteisössä, kolmanneksi palkkauksen ongelmiin sekä neljänneksi työsuhdetoliittikkaan, mikä ilmenee siinä, ettei työsuopimuksia välttämättä uudisteta pätikätyömääräyksen jälkeen.

Vaikka olemme havainneet, että esimerkiksi Liisa viihtyy työpaikallaan miesvaltaisessa huoltoyrityksessä ja hän kokee tulevansa tasa-arvoisesti kohdelluksi siellä, Liisakin on muualla joutunut kohtaamaan työelämäsyryntää. Haastattelussaan Liisa puhuu kolmesta työpaikasta, jossa hän on ollut ja kertoo, ettei hänen työsuhdettaan ammattioppilaitoksen kahvila-apulaisena jatkettu (H = haastattelija, L = Liisa).

L: Nyt sitte kolomantena työpaikkana on tämä (huoltoyritys), mä oon ollu sellanen toimistoapulaane.

H: Joo joo.

L: Että sillä nimellä kuljen. Mä oon ollu kanttiiniapulaane, sitte mä oon ollu laitosaapulaane tuolla (kehitysvammaisten hoitolaitoksessa) sitä ennen, sitte ku se (Kahvila-työntekijä) jäi sairauslomalle, sitte mun piti mennä (Ammattioppilaitokseen) ja siellä oppilaat sano, että tuu kuule takasi, mutta mä sanoi että ei se oo musta kiinni, se on siitä kiinni, että huolitaanko mua sinne takasi töihi.

H: Nii justii.

L: Että emmä siitä päätä itte, että se on oppilaskunta joka sen päättää.

H: Joo.

L: Että mä en voi vaikuttaa siihen, kun sillä lailla että kiinnostukseni voin sanoa, eli että kiinnostaako. Mitään muuta mä en voi siihen sanua. Että ne niin kovasti olis halunneet mut siellä pitää, mutta sitten taas tämä kanttiinin työntekijä ei halunnu työskennellä kehitysvammaisen työntekijän kanssa. Mä oon sitäki nyt joskus jäläkeenpäin aatellu, että mikäähä siinäki rupes mättäämää, että ei niinku terve halua työskennellä sairaan ihmisen kanssa ja olla niinku tukihenkilö sille.

H: Hm.

L: Että siinä on sitte iso porsaanreikä jo.

H: Joo joo, et se on ihan niinku tommosta työelämäsyryntää.

L: Nii. Että niinku pätikätyönä tehtyä työtä. Mä kovasti tykkäsin olla kanttiinissaki töissä tota.

H: Joo. (31.5.2007)

Keskusteluepisodista ei käy ilmi, kuinka kauan työsuhde kahvila-apulaisena on lopulta kestänyt, mutta syy siihen, ettei sitä oppilaskunnan päätöksestä huolimatta voitu jatkaa, vaikuttaa varsin eksplisiittiseltä. Oppilaitoksen kahvilan vakinainen työntekijä ei ollut halunnut työskennellä Liisan kanssa siksi, että tällä on kehitysvamma. Vammaisjärjestöissä aktiivisesti toimiva Liisa tiedostaa, että siinä oli kysymys vammaisiin kohdistuvasta työelämäsyrynnästä, mikä ilmenee lausumassa *että siinä on sitten iso porsaanreikä jo*.

Työhalukkuudella ja omakohtaisella kiinnostuksella ei välttämättä ole mitään tekemistä sen kanssa, kyetäänkö työelämässä toimimaan kovin pitkään niin kauan, kun muilla työntekijöillä on kielteisiä asenteita vammaisia henkilöitä kohtaan. Lausumassaan *mikähän siinäkin rupesi mättämään, että ei terve halua työskennellä sairaan ihmisen kanssa ja olla tukihenkilö sille* Liisa tuo ilmi ihmettelyään tämän kahvilatyöntekijän menettelyn suhteen. Ihmettelyn sisältönä on se moraalinen premissi, että terveen ihmisen tulisi pikemminkin olla sairaan tai vammaisen henkilön tukihenkilönä ja auttaa eteenpäin työelämän arjessa kuin että kieltäytyä kokonaan työskentelemästä hänen kanssaan.

Tässä keskustelussa käy ilmi ainakin kahdenlaisia työelämäsyrynnän käytäntöjä. Työyhteisötasolla on annettu ymmärtää, ettei ole halukkuutta työskennellä vammaisen ihmisen kanssa, mikä on tulkittavissa työyhteisösyrynnän yhteisölliseksi tasoksi. Toinen syrynnän taso on työsuhteiden pituuksiin liittyvä rakenteellinen taso, mikä kytkeytyy työorganisaation taloustilanteeseen ja lopulta työmarkkinapolitiikkaan. Vaikka työllistyttäisiinkin mielekkäisiin töihin, ei ole tietoa, kuinka kauan työssä lopulta saa olla. Liisa kertoo muualla haastattelussa olleensa aina määräaikaissa työsuhteissa, mutta nykyisessä työpaikassaan kiinteistöhuoltoyrityksessä hänelle on kerrottu, että työsuhdetta tullaan jatkamaan uudella työ sopimuksella aina kun sen aika koittaa.

Asennetason ongelmat lienevät kuitenkin voimakkain vammaisiin ihmisiin kohdistuva työelämäsyrynnän muoto. Timo Saloviidan mukaan työnantajan edustajan halu työllistää ei vielä riitä, sillä on olemassa tapauksia, joissa työsuhde on purettu siksi, ettei vammaista henkilöä ole lopulta kohdeltu tasavertaisesti työyhteisössä (2000, 102). Kielteisyyttä kuvastuu vammaisista ihmisistä vallitsevista käsityksissä, peloissa ja ennakkoluuloissa poikkeavuutta tai erilaisuutta kohtaan. Vammaisten vaikea työllistyminen on pitkälti kulttuurisen tason ongelma, sillä tehokkuutta, rationaalisuutta ja nopeaa ongelmaratkaisukykyä korostavaan työelämäkulttuuriin ei välttämättä sovi siitä poikkeavia yksilöitä. Nämä ennakkoluulot työelämässä vaikuttavat muun muassa vammaisten ihmisten työnhaun ja rekrytoinnin ongelmiin. Käytännössä ennakkoluulot ovat työnantajien ennakoasenteita esimerkiksi vaikeavammaisen henkilön heikosta työn tuottavuudesta, kuten edellä on tullut ilmi. Ennakkoluulot erilaisuutta kohtaan ja niistä johtuvat eriarvoistavat sosiaaliset käytännöt ovat yksi suuri tasa-arvo-ongelma suomalaisessa työelämässä.

24-vuotias länsisuomalainen Marita katsoo työelämän epätasa-arvon yhdeksi keskeiseksi tasa-arvo-ongelmaksi vammaisten kohdalla. Hän itse toimii tuetussa työssä

- 70 vanhusten palvelukeskuksessa osan viikkoa ja toisen osan viikkoa erään järjestön ylläpitämän palvelutalon pyykkihuollossa (H = haastattelija, M = Marita).
- H: Tommosta mä nyt voisin kysyä vielä et tota, mitä sulle merkitsee tavallaan ihmisten välinen tasa-arvo? Onko suomalainen yhteiskunta tasa-arvoinen sun mielestä? Et kaikki on yhdenvertasia keskenään.
- M: No ei mun mielestä. Et mun mielestä vammaisia syrjitään enimmäkseen.
- H: M-h. Mmm.
- M: Et niinku työelämässä ja joissaki paikoissa sillain että...
- H: Mmm.
- M: ...tietää ettei se oo mikään semmonen, ei se ossaa tehdä mitää ja...
- H: Et sun mielestä tämmösiä asenteita on.
- M: On.
- H: Työelämässä varsinkin ja.
- M: Mmm.
- H: Joo. Tota mitä niille pitäis tehdä semmosille asenteille?
- M: Niiden pitäis kyllä oppia kaikkiin ihmisiin...
- H: Mmm. Joo. Ootko sä tavallaan omien kokemusten kautta – tuleeko toi sun havainto vai...
- M: Kyllä.
- H: Joo. Et sä näet ympärillä että sun kaveria saatetaan syrjiä tai... tai jotenki sitte?
- M: Mmm.
- H: Kuulet puheita ja...
- M: Ja itelleki on sattunu tai käynny sillain että.
- H: Joo. Haluutsä kertoo siitä jotain?
- M: No en mä sillain että...
- H: Joo, et sä et haluu mennä siihen tapaukseen...
- M: En.
- H: ...yksityiskohtaisemmin. Joo. Okei. No mitäs sitte tavallaan pitäis tehdä että se tavallaan muuttuis se tilanne?
- M: Niitten pitäis kyllä olla enemmänki tekemisissä niitten kans sitte että.
- H: Mmm.
- M: Ymmärtää, että neki on ihmisiä.
- H: Mmm.
- M: Eikä niitä voi aina syrjiä kaikissa.
- H: Et sen pitäis lähtee ihan siis [hiljaista puhetta]...
- M: Menisivät tutustumaan johonki hoitolaitokseen nii...
- H: Mm. Mmm.
- M: Siitä ne oppis sitte.
- H: Että ku oppii tuntee ihmistä nii...
- M: Nii-i. (31.5.2007)

Tietämättömyydestä johtuvat ennakkoluulot ovat Maritan puheen keskeisenä sisältönä tässä keskusteluepisodissa. Näitä seikkoja voisi analyttisesti tarkastella esimerkiksi vierauden problematiikan kautta. Vierauden käsitettä on käytetty tutkittaessa maahanmuuttajia koskevia asenteita ja ennakkoluuloja (Rastas ym. 2005). Vammaisen henkilö työelämässä on yhtä lailla tulkittavissa ikään kuin vieraaksi valtakulttuurissa. Vammaisuudesta ei ole olemassa tarpeeksi tietoa ja yhteisön piiriin saavuttuaan vammaisen henkilö saattaa altistua tietämättömyydestä johtuville syrjiville käytännöille. Maritan lausuma *menisivät tutustumaan johonkin hoitolaitokseen niin siitä ne oppisi sitten* kuvaa oivallisesti sitä sosiaalipsykologista faktaa, että mitä enemmän yksilöt ovat toistensa kanssa tekemisissä ja kartuttavat tietämystä toisistaan, sitä vähemmän heillä on ennakkoluuloja toisiaan kohtaan. Ratkaisuksi haastattelijan kysymykseen, mitä tulisi tehdä, jotta työelämän syrjiviä käytäntöjä saataisiin muuttumaan, Marita tarjoaa vammaisiin henkilöihin tutustumista. Vammaisia koskevassa rekrytointipoliitikassa on niin ikään tultu huomanneeksi, että mikäli työorganisaatiossa on jo entuudestaan kokemusta vammaisten henkilöiden palkkaamisesta, kynnys palkata heitä vastakin on matalampi kuin niissä työorganisaatiossa, joissa tätä kokemusta ei ole. (Haapanen 2007.)

Omista kokemuksistaan syrjinnän kohteena Marita ei ollut haastattelussa halukas puhumaan. Haastateltavilla on kokemuksia vammaisia syrjivistä työelämäkäytännöistä myös kuulopuheiden tasolla. Nämä vammaisten henkilöiden keskuudessa kerrotut tarinat saattavat vaikuttaa kielteisesti vammaisten käsityksiin työelämän arjesta ja siihen, mitä työelämä ylipäänsä on. Lisäksi syrjimisestä kerrotuilla jutuilla ja tarinoilla voi olla kielteisiä vaikutuksia vammaisten käsityksiin omista ja muiden vammaisten työelämäkyvyistä. Edelleen muiden syrjintäkokemuksilla voi olla vaikutuksia myös uskallukseen yrittää itse työllistyä tai työllistymisen haluihin. Nämä yleisiin, arkipuheiden tasolla liikkuviin käsityksiin liittyvät sosiaaliset mekanismit ovat epäilemättä vähemmän tunnettuja tutkimuksissa vammaisten työllistymisestä, vaikka niillä voi olla merkittäväkin vaikutusta. Asennetason mekanismeihin kuuluvat siten myös vammaisten henkilöiden omat ennakkoluulot ja pelot työelämäkäytäntöjä kohtaan, jotka voivat olla yhtä voimakkaita kuin työnantajatason asenteet ja ennakkoluulot vammaisia kohtaan.

Näiden seikkojen lisäksi tulee ottaa huomioon se, että myös vammaisen henkilön lähipiiristä voi löytyä ihmisiä, jotka eivät usko hänen työelämäkykyihinsä. Esimerkiksi Kustaa on 55-vuotias puuseppä Itä-Suomesta, joka toimii avotyössä ja tekee ammattiaan vastaavia tehtäviä. Kehitysvammansa takia hän on joutunut tekemään nuoruuden valintojaan täysin vanhempiensa päätösvallan alaisena. Puuseppäkouluun hänellä oli mahdollisuudet päästä vasta vanhempien kuoltua ja koulutuslinjan ohella hän on opiskellut mieliammattiinsa työelämässä. Kustaa on erittäin ylpeä huonekalujen tekemisen taidostaan ja hän esitteli haastattelijalle itse tekemiään lipastoja kotonaan pienryhmäkodin rivitaloasunnossa (H = haastattelija, K = Kustaa, A = Kustaan avustaja).

H: Joo. No missä sä olitkaan töissä?

72 K: Tuossa (Työpaikalla).
H: Aha. Eli minkä tyyppinen paikka se on?
K: Puupuolen.
H: Aha! Sä teet puutöitä.
K: Oon ollu tuolla (Yrityksessäkin) töissä. Siel oon ollu kans ulkopuolella kokeilemassa sitä työtä. Puuseppähän minä oon.
H: Aha! Joo.
K: Kone- ja puuseppälinja. Muute minä muistin sitte...
H: [haastattelijan puhe peittyy Kustaan puheen alle]
K: Sitte minä asuin vanhempien luona nii sitte hommasin, kato mullon tiältä niinku (paikkakunnalta) tuon tuon ammattikoulun. Multa jäi kesken. Jäi kesken multa se ammattikoulu.
H: Mitenkäs se jäi sitte.
K: Viikon olin, kerkesin olla. Ei vanhemmat hyväksynnä siihe.
H: Hmh!
K: Mutta sitte minä jäin siihe vakituisee asumaa, sitte mää pääsin takasi ammattikouluun. Kaks vuotta tänne kone- ja puuseppälinja... Nää on tuolit ja pöyät ja sängyt minun tekemiä.
H: Nää kaikki ihan sun itse tekemiä!
K: Minun tekemiä sieltä (Paikkakunnalta)!
H: Jaa katoha vaa!
K: Juu. Puuseppä ollu.
H: Nii justiin.
K: Mm.
H: Ja sä nytkin teet edelleen puuseppän töitä?
K: Kyllä. Kyllä tehää.
H: Joo. Minkälaista hommaa sä just nyt teet?
K: Semmosta mitä ny tulloo listoitushommaa ja tuommosta.
H: Mh.
K: Semmosta. Niinkun tuommosta (Työpaikalla) ja nämä yhdistynyt. Alihankintatyötä.
H: Alihankintatyötä.
K: Niin semmosta pientä työtä. Siinä oon nyt tänäki päivänä olin.
A: Niin eli (Työpaikka) on työhön valmennuskeskus.
H: Okei! (5.7.2007)

Vanhempien tai muiden läheisten ennakkoluuloiset asenteet saattavat olla yksi keskeinen tekijä, joka vaikuttaa vammaisten ihmisten työllistymiseen. Vanhempien merkitys vammaisten henkilöiden elämässä on erittäin keskeinen useilla elämänalueilla, kuten muuallakin tutkimuksessa tullaan huomaamaan. Päätökset siitä, missä käydään koulua, minne hakeudutaan töihin, kenen kanssa seurustellaan ja miten vieteen vapaa-aikaa, ovat usein vammaisen henkilön vanhempien vallankäytön aluetta.

Vanhemmilla on todennäköisesti omia, vakaita käsityksiä lastensa kyvyistä ja kykeneväisyyksistä. Lapsen halukkuutta toimia tietyllä alalla ei välttämättä kannusteta, mikäli se ei tue näitä ennakkokäsityksiä. Myöskään lasten soveltuvuutta eri aloille ei välttämättä tulla kartoittaneeksi samasta syystä.

55-vuotiaan Kustaan kohdalla tulee ottaa huomioon myös se, että hänen vanhempansa ovat edustaneet sellaista sukupolvea, jolla sosiaaliset syyt ovat vaikuttaneet paljon niihin valintoihin, joita tehdään vammaisten lasten suhteen. Lapsen laittaminen tavalliseen ammattikouluun ei välttämättä ole ollut tuohon aikaan yksinkertaista, sillä ympäristön asenteet vammaista lasta kohtaan ovat voineet olla virallisella tasolla paljon karskimpia kuin nykyään. Joissakin haastatteluissa kerrottiin asenteiden muuttuneen paljon suhtautumisessa vammaisiin henkilöihin esimerkiksi 1960-luvulta tähän päivään.

Yhtä kaikki vammaisten henkilöiden työllistymisen esteinä olevista syistä yksi on läheisten suhteiden ja vanhempien vaikutusvallan merkitys. Vanhempien tietämys voi olla riittämätöntä erilaisista työllistymisvaihtoehdoista, kykyjen tai soveltuvuuden kartoittamisesta tai muista työvoimapolitiittisista mahdollisuuksista. Tietämättömyys mahdollisuuksista voi olla yksi tekijä, joka estää vammaisia henkilöitä toimimasta mielekkäällä tai heille soveltuvalla alalla. Koska vanhemmat ovat vammaisten henkilöiden elämässä keskeisesti vaikuttamassa myös työllistymiskysymyksiin, heidänkin tietämystään lisäävien toimien tulisi olla sosiaalipoliittisella asialistalla.

VAMMAISTEN IHMISTEN SOSIAALINEN ASEMA JA ITSEMÄÄRÄÄMINEN TYÖELÄMÄSSÄ

Työelämässä toimiminen on yksi keskeinen hyvinvoinnin ulottuvuus. Työ ja hyödyllinen tekeminen tuo elämään mielekkyyttä ja merkityksellisyyttä ja se antaa yksilölle toimeentulon. Mikäli työn tekemisen merkitystä ajatellaan puhtaasti sosioekonomisilla mittareilla, näyttää yleisesti ottaen siltä, että vammaisten henkilöiden sosiaalinen asema työelämässä on heikko. Erittäin harva vammaisen henkilö toimii päätömisessä palkallisessa työssä. Tuettu työ ei ole työn tekemisen mallina vielä yleistynyt, sillä työnantajalla on mahdollisuus ottaa vammaisen henkilö myös palkattomaan avotyöhön, mikä tulee kustannuksiltaan edulliseksi. Tähän ilmaisen työvoiman käyttämisen malliin saattavat useat työnantajat vedota, vaikka työntekijä olisi miten pätevä hyvänsä. Tosin tutkijoiden mukaan ilmassa alkaa olla jo merkkejä siitä, että avotyön malli alkaisi olla jo loppuun käyty tie, sillä se estää vammaisten henkilöiden oikean työllistymisen, mihin tällä hetkellä yritetään pyrkiä yhä tarmokkaammin muun muassa kuntatasolla.

Palkkaus on edelleen suuri ongelma vammaisten ihmisten työssäkäynnissä. Usealle tuetussa työssä käyvälle henkilölle on myönnetty aiemmin kansaneläkettä eikä eläke-etuutta haluta vaarantaa toimeentulon yhtenä mahdollistajana, sillä työsuhde saattaa olla lyhyt. Siksi tuetussa työssä halutaan pitää tietty palkkausraja. Palkkaus

pyritään mukauttamaan henkilön työkykyihin ja työpanokseen myös tuetussa työssä. Toimeentulo on kuitenkin riittävää niille vammaisille henkilöille, jotka asuvat vanhempiensa luona tai asumispalvelujen piirissä sekä saavat tuetun työn ja eläkkeen lisäksi taloudellista tukea sukulaisiltaan esimerkiksi isompiin kotitaloushankintoihin. Näitä henkilöitä oli haastateltavien joukossa muutamia. Suurin osa vammaisista henkilöistä ei kuitenkaan käy työssä ja he ovat toimeentulon alarajalla. Pienituloisten henkilöiden kuluttamismahdollisuudet ovat huonot, sillä lähes kaikki tulot menevät välttämättömyyksiin, kuten ruokaan ja asumiseen. Työssäkäynti parantaisi huomattavasti näiden vammaisten ihmisten sosioekonomista asemaa.

Näiden rakenteellisten tekijöiden vuoksi vammaisten henkilöiden itsemäärääminen työelämän suhteen on minimaalista. Työelämässä ei ole vielä oikein havaittu sitä, että yritys voi työllistää vammaisiakin henkilöitä, mikäli heille soveltuvia työtehtäviä vain sieltä löytyy. Kysynnän ja tarjonnan välistä kohtaamista määrää edelleen vahvasti kysynnän laki, jolloin yrityksen työllistämispolitiikka ohjaavat vahvasti ydintoimintojen sujuvuus ja siihen liittyvä kustannustehokas rekrytointi. Painopistettä tulisi muuttaa siihen suuntaan, että työhön tarjolla olevan henkilöstön kykyjen mukainen rekrytointi saisi yhtä paljon huomiota kuin nykypolitiikka, jonka mukaan työhön rekrytoidaan pelkästään monipuolisesti kyvykkäitä ihmisiä.

Ydintoimintojen ympärille tarvitaan monenlaisia tukipalveluita, joista kykenee selviytymään vähemminkin koulutusta hankkinut henkilö. Esimerkiksi laitoskeittioissa, vanhusten palvelukeskuksissa ja päiväkodeissa tarvitaan avustavaa henkilökuntaa, joka puolestaan vapauttaisi varsinaista ammattityövoimaa ydintehtäviin. Vastavaan kaltaisen työnjaon kautta olisi mahdollista räätälöidä monipuolisia toimenkuvia myös vammaisille henkilöille, kuten esimerkiksi Tommillekin on järjestetty vanhus-ten palvelukeskuksessa.

Työelämän rakenteissa sosiaaliset syyt ovat kuitenkin erittäin keskeisiä sille, minkä vuoksi vammaisten ihmisten rekrytointi voi olla vaikeaa, vaikka siihen löytyisikin yrityksen johtotasolta hyvää tahtoa. Sekä tässä aineistossa että muissa tutkimuksissa on olemassa esimerkkejä siitä, että vammaisen henkilön työsopimus on pitänyt purkaa tai jättää uudistamatta siksi, etteivät työtoverit ole hyväksyneet häntä joukkoonsa tai ovat suoranaisesti kieltäytyneet työskentelemästä hänen kanssaan. Tuoreimpien työolotutkimusten mukaan kiusaaminen suomalaisessa työelämässä on pysynyt ennallaan tällä vuosikymmenellä, vaikka asiaan on alettu kiinnittää huomiota yhä enemmän julkisuudessa (Ylöstalo 2007, 42 - 46). Erilaiset syrjivät ja eriarvoistavat käytännöt saattavat istua erittäin syvässä suomalaisissa työkuulttuureissa. Usein ne johduvat puritanisesta suhtautumisesta työtehokkuuteen, simputuksen tai nokkimisen käytännöistä ja lopulta viitisimättömyydestä toimia apuna ja tukihenkilönä vammaiselle ihmiselle, kuten Liisankin haastattelussa nähtiin.

Työyhteisö tukee yhteisyyden kokemusta, jolloin samankaltaisuus on yhtenä perusteena yhteen liittoutumille tai koalitiioille työntekijöiden kesken. Erilaisuus tai vieraus on anomalia tuossa yhteenkuuluvuuden tunteessa, joten vammaisen henkilö joutuu eristyksiin, suoranaisesti kiusatuksi tai huonosti kohdelluksi.

Työelämän kontekstissa vammaisen henkilön sosiaalisen aseman heikkous on monellakin tasolla nähtävissä. Paikallistasolta ei ole olemassa vielä riittävästi kvalitatiivista tietämystä ja vaatii enemmän tutkimusta, jotta tasa-arvon merkitystä vammaisten työelämän arjessa voitaisiin selvittää laajemmassa mittakaavassa. Vaikka joidenkin tutkimustulosten mukaan voitaisiinkin ajatella, että jotkut yritysjohtajat kokevat yrityskuvalle olevan myönteistä merkitystä sillä, että tunnetaan sosiaalista vastuuta palkkaamalla vammaisia ihmisiä töihin, ei se vielä ole merkki paremmasta suuntauksesta. Sosiaalitieteissä tulee analysoida entistä systemaattisemmin paikallistason ja työyhteisötason ulottuvuuksia eli niitä Liisankin mainitsema ”porsaanreikiä”, jotka toimivat tätä hyvää tahtoa vastaan.

Esimerkiksi Yhdysvalloissa ja Isossa-Britanniassa vammaisten työssäkäyntiaste on niin ikään hyvin alhainen. Vammaisiin kohdistuva sosiaalinen ulossulkeminen nähdään yhtenä keskeisenä syynä alhaiseen työssäkäyntiasteeseen (esim. Bruyere ym. 2003; Barnes & Mercer 2005). Työssäkäyntiasteen kohottaminen on keskeistä ja se on edellyttänyt myös sosiaalipoliittisten toimien tehostamista.

Kansainvälisen tutkimuksen tasolla on haluttu kyseenalaistaa perinteistä työn-sosiologista ymmärrystä työstä, sillä on havaittu, etteivät vammaisten ihmisten työssäkäynnin merkitykset sovellu tähän perinteisestä palkkatyöstä kehkeytyneeseen teoreettiseen ymmärrykseen (Barnes & Mercer 2005). Työyhteisöissä ei myöskään ole välttämättä riittävästi asiantuntemusta vammaisuudesta, mikä hälventäisi ennakkoluuloja vammaisia kohtaan. Tutkimusten mukaan vammaiset ihmiset saattavat avo-yösuhteessa kokea yksinäisyyttä ja turvattomuutta. Työelämä voidaan myös kokea vaatimustasoltaan kovaksi ja kiireiseksi eikä tukea ole riittävästi saatavilla. (esim. Mänty 2000, 137-139.) Pelkästään vammaisuuteen liittyvää henkilöstökoulutusta ja tukitoimia lisäämällä voitaisiin siis parantaa vammaisten mahdollisuuksia integroitua työyhteisöihin.

Tässä jaksossa on pyritty luotaamaan niitä merkityksiä, joita vammaiset henkilöt antavat omalle työssäkäynnilleen. Valitettavaa kuitenkin on, että erilaiset työelämäsyrynnän käytännöt ovat keskeisiä työssäkäynnille annettuja merkityksiä heidän puheessaan. Tuoreimmassa työolotutkimuksessa on havaittu, että työelämäsyryntää työpaikoilla on kokenut vuosina 2001 - 2007 kaikista työssäkäyvistä 15 prosenttia ja sen alle (Ylöstalo 2007, 45). Vammaisiin henkilöihin kohdistuvat työelämäsyrynnän käytännöt työpaikoilla tuntuvat suhteettoman suurilta koko työssäkäyvään väestöön nähdessä ainakin niiden kokemusten nojalla, joita vammaisilla ihmisillä on omasta ja muiden vammaisten henkilöiden työelämästä. Syryjiviä käytäntöjä vallitsee suomalaisessa työelämässä niin rakenteellisella kuin kulttuurisellakin tasolla ja näiden käytäntöjen takia vammaisten henkilöiden työllistäminen on vaikeaa.

Toki tasa-arvoisiakin työyhteisöjä on olemassa, kuten tässä aineistossa olemme nähneet. Mielekkäiden ja itselle soveltuvien työtehtävien löytyminen sekä tasa-arvoa kunnioittava työilmapiiri ovat keskeisiä vammaisten ihmisten työviihtyvyyden kannalta. Elinoloaineiston analyysissa ennen kaikkea se löydös on tärkeä, että mielekkääseen työhön liittyvät voimakkaasti osaamisen ja kompetenssin kokemukset ja

76 niillä on ammatillisen omanarvontunnon kannalta suurta merkitystä. Nämä osaamisen tunnetta vahvistavat kokemukset ovat yleisempiäkin ammatti-identiteetin muodostumiseen ja sen ylläpitämiseen liittyviä mekanismeja. Näitä myönteisiä, työelämää hyödyttäviä merkityksiä tulisikin painottaa vammaisia henkilöitä rekrytoitaessa ja työllistymistä tukevissa käytännöissä.

4. VAPAA-AJAN MIELIHYVÄ – VAMMAISEN IHMISEN HARRASTAMINEN, IDENTITEETTI JA NYKYKULTTUURI

Tehokkaassa yhteiskunnassamme palkkatyön merkitys on suuri elämäntavan kokonaisuudessa. Vapaa-aika ymmärretään puolestaan jaksoneen, jonka aikana levätään työn aiheuttamasta rasituksesta. Työn ja vapaa-ajan suhde muokkaa kulttuurista ymmärrystämme tarkoituksenmukaisesta ajankäytöstä. Vaikka vapaa-ajan merkitys on alkanut korostua suomalaisten arvomaailmassa etenkin nuorten keskuudessa, se edelleen nähdään elämäntavojen tärkeydessä vahvasti alisteisena työlle ja työmoraalille. (Ks. esim. Liikkanen 2005, 11.) Tässä normimaailmassa ei ole paljoa tilaa niille, jotka eivät syystä tai toisesta voi osallistua palkkatyöhön, kuten pitkäaikaistyöttömät tai osa vammaisista henkilöistä. Mikäli ajattelemme, että näillä yksilöillä on vain runsaasti vapaa-aikaa tai joutoaikaa, tulemme asettaneeksi heidät marginaaliasemiin työyhteiskunnan normeissa.

Suurella osalla vammaisista henkilöistä ei ole palkkatyötä, joten vapaa-aika ja mielekäs tekeminen korostuvat elämäntavassa. Harrastusten merkitys nähdään olennaiseksi elämäntavojen osatekijäksi vammaisten kohdalla. Yksilöitä kannustetaan erilaisten harrastusten pariin ja heitä rohkaistaan osallistumaan virkistystapahtumiin. Vammaisten kohdalla mielekäs tekeminen voidaan ymmärtää ajankäyttöä jäsentävinä aktiviteetteina, jotka antavat asianomaiselle mielihyvää ja tunteen hauskaudesta tekemisestä. Harrastuksiksi ei kuitenkaan tässä jaksossa lueta muita arjen aktiviteetteja, kuten huoneen siivoamista, aterian valmistamista tai vastaavia arjen rutiineja.

Vammaisten henkilöiden haastatteluissa harrastukset ja mielekäs tekeminen nousivat keskeiseen asemaan puheenaiheena ja niiden merkitystä korostetaan paljon arkielämässä ja elämäntavassa. Jos asianomainen ei ole mukana työelämässä, harrastustoimintaan osallistuminen jäsentää arkea ja muokkaa siihen rutiineja ja tottumuksia. Harrastusten ja mielekkäiden ajanviettomuotojen merkitys korostui siinäkin, että useat haastateltavat muistivat ulkomuistista myös pitkän ajan päässä olevia päivämääriä, mikäli jokin harrastuspiiri kokoontui noina päivinä tai aloitti taas tauon jälkeen toimintansa.

Haastatteluissa mainittiin useita erilaisia vapaa-ajan viettomuotoja, jotka ovat musiikin kuuntelu, kitaran soitto, kuorolaulu, popkonserteissa käyminen, television katselu, saippuaopperoiden katselu, urheilun katselu, elokuvien ja videoiden katselu, videopelien ja PC-pelien pelaaminen, ulkoilu ja kävely, hiihtäminen, kalastus, metsästyks, marjojen poimiminen, puutarhanhoito, shoppailu, pyöräily, ratsastaminen, koirien vieminen koiranäyttelyyn, museoissa ja näyttelyissä käyminen, maalaaminen, näytteleminen harrastajateatterissa, ulkomaanmatkustelu, käsityöt ja puutyöt, ruuanlaitto, saunan remontoiminen sekä kirjojen ja lehtien lukeminen. Näiden mainittujen harrastusten lisäksi useimmat haastateltavat kokivat tärkeäksi osallistua erilaisten vam-

maisjärjestöjen, kuten Kehitysvammaisten tukiliitto ry:n jäsenjärjestöjen järjestämille retkille ja virkistystapahtumiin, kuten teatteriretkille ja iskelmämusiikkikonsertteihin. Nämä järjestetyt retket ja tapahtumat tarjoavat vammaisille henkilöille mahdollisuuden henkiseen virkistymiseen ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen.

Huomionarvoista harrastustoiminnan suhteen on haastatteluaineistossa se, että Länsi-Suomessa harrastajateatterin merkitys kehitysvammaisille näyttäytyi erittäin tärkeänä. Teatterista tai sen puutteesta paikkakunnalla kerrottiin myös haastateltavien sukulaisten tai muiden läheisten puheissa. Muita erityisiä alueellisia eroja ei harrastustoiminnan suhteen esiintynyt. Pohjois-Suomessa tehdyissä haastatteluissa luonnon läheisyys korostui siten, että vuodenaikojen vaihtelua, säätiloja ja niiden merkitystä elämäntavassa korostettiin enemmän kuin muualla, mutta luonnossa liikkumiseen liittyviä harrastuksia mainittiin kuitenkin yhtä lailla muuallakin Suomessa tehdyissä haastatteluissa.

Isommilla paikkakunnilla asuvilla henkilöillä on enemmän mahdollisuuksia tehdä valintoja vapaa-ajanviettopapojen suhteen kuin pienemmällä paikkakunnilla asuvilla. Esimerkiksi mahdollisuudet museo- tai näyttelykäynteihin ovat paremmat suuremmissa kaupungeissa. Näistä paikkakuntien välisistä eroista huolimatta niillä on myös paljon yhtäläisyyksiä vammaisille suunnatuissa vapaa-ajan aktiviteeteissa. Esimerkiksi jokaisella haastattelupaikkakunnalla asumispalvelujen yhteydessä järjestetään asiakkaille erilaista toimintaa, kuten retkiä, tapahtumia ja juhlia. Vammaisjärjestöjen alajärjestöillä on tärkeä roolinsa ylläpitää sosiaalisia kontakteja eri paikkakunnilla, mutta toiminnan aktiivisuudessa on eroja eri alajärjestöillä.

Virkistys- ja harrastustoiminnassa sosiaalisella vuorovaikutuksella katsotaan olevan merkitystä yksilölle. Esimerkiksi kuorossa laulamisen on katsottu lisäävän terveyttä, hyvinvointia ja onnellisuutta sen sosiaalisten vaikutusten takia, kuten ihmisten tapaamisen ja ystäväystymisen seurauksena. Toiminnan yhteiset tavoitteet lisäävät tunnetta siitä, että kuuluu yhteisöön ja niinpä sosiaalisten verkostojen ja yhteisöön kuulumisen katsotaan lisäävän hyvinvointia. (Uutela 1998; Hyypä 2002.) Yhteisöön kuulumisella ja sosiaalisilla verkostoilla on merkitystä hyvinvoinnin ja onnellisuuden tuntemuksissa ja tämä heijastuu myös tutkimuskeskusteluun vammaisten henkilöiden elämänlaadusta (esim. Somerkivi 2000). Vammaisten osallisuuspolitiikassa onkin selkeä tavoite yhteisöllisten siteiden ja sitä kautta myös hyvinvoinnin lisäämiseksi.

Joidenkin tutkijoiden mukaan vammaisten vapaa-ajanviettoa koskevissa tutkimuksissa ei ole hyödynnetty riittäväällä tavalla yhteiskuntateoreettista viitekehystä. Huolimatta siitä, että tällä kentällä tehdään paljon poikkitieteellistä tutkimusta, vammaistutkimuksen teoriaa ja vapaa-ajan tutkimuksen teoriaa ei ole yhdistetty akateemisesti kypsellä tavalla. (Aitchison 2003, 956.) Suomalaisessa tutkimuksessa vammaisten vapaa-ajanviettoa on tarkasteltu kvantitatiivisten elinolotutkimusten yhteydessä (Vesala & Matikka 2000), mutta aiheesta ei ole tehty vielä laadullista tutkimusta. Vapaa-aikaa ei ole myöskään tarkasteltu vammaisilla henkilöillä arkielämän tai elämänpolitiikan kontekstissa.

Kansainvälisellä tasolla vammaisten henkilöiden harrastuksia on tarkasteltu ainakin psykologiassa, sosiaalipsykologiassa ja käyttäytymistieteissä, kuten esimerkiksi teinien ja nuorten aikuisten kohdalla (esim. Anderson ym. 1982), ikääntyvien heikkolahjaisten kohdalla (Bigby 1992), elämänlaadun ja psyykkisen hyvinvoinnin kontekstissa (Brown 1997) sekä heikkolahjaisten elämäntyyli mielitysten kohdalla (Neumayer & Bleasdale 1996).

Näissä tutkimuksissa sosiaalipoliittiset agendat jäävät kuitenkin problematisoimatta. Ajatus siitä, että harrastustoiminta ehkäisee sosiaalista syrjäytymistä, on yksi näistä agendoista, jotka esiintyvät tutkimuksissa analyysin lähtökohtana. Väitetäänkin, että tätä tematiikkaa esiintyy ennen muuta sosiaalipoliittisessa retoriikassa eikä sillä ole varsinaista merkitystä vammaisten henkilöiden arkielämässä (Aitchison 2003). On siis tärkeää nähdä tässä yhteydessä, että vammaistutkimus ja sen analytyttiset lähtökohdat hyötyvät yhteiskuntateoriasta ja sen nykykeskusteluista, kun ne yhdistetään perusteelliseen arkielämän analyysiin. Tässä luvussa yritetään vastata haasteseen tuomalla keskustelua sosiaalisista suhteista ja identiteetistä, ruumiin politiikasta, kulutuksesta ja nykykulttuurista siihen ymmärrykseen, joka vallitsee vammaisten henkilöiden vapaa-ajan viettämisen tavoista.

Tässä esityksessä analysoidaan mielekkään tekemisen merkityksiä haastattelu-puheessa ja osoitetaan, minkälaisia sosiaalisia funktioita mielekkäällä tekemisellä ja harrastustoiminnalla on. Artikkelissa tutkitaan, lisäävätkö kaikki sosiaaliset suhteet yksilötoiteisesti vain hyvinvointia vai saattavatko sosiaaliset suhteet myös rajoittaa mielekästä tekemistä. Harrastustoiminta antaa hedelmällisen tarkastelumahdollisuuden tälle kysymykselle siitä syystä, että harrastuksista ja mielekkästä tekemisestä puhuttiin haastatteluissa paljon huolimatta iästä, sukupuolesta tai elämäntyylien eroista. Vaikuttaa myös siltä, että haastatteluissa puhe harrastuksista on eläväisempää kuin puhe muista arjen aktiviteeteista. Esimerkiksi musiikkimaku ja musiikkiharrastus tuottivat puheenaiheina yksityiskohtaisia tarinoita erilaisista tapahtumista.

Vaikka osallisuutta ja yhteisöllisyyttä korostetaan erilaissa sosiaalipoliittisissa yhteyksissä, erilaisten osallisuutta lisäävien aktiviteettien ja mielekkään tekemisen merkityksistä vammaisille henkilöille itselleen ei ole olemassa sosiaalitieteellistä analyysia. Mielekästä tekemistä koskevasta keskustelusta puuttuu avainkäsitteitä, jotka syventäisivät näkökulmaa vammaisten harrastustoimintaan. Kotimaisessa mittakaavassa vapaa-ajasta ja harrastuksista on tehty jonkin verran sosiologista tutkimusta, mutta tutkimukset kytkeytyvät lähinnä kulttuurintutkimuksen viitekehukseen. Esimerkiksi ruumiin käsitettä harrastustoiminnan yhteydessä problematisoidaan erittäin vähän, eikä harrastustoimintaa tutkita lainkaan epätäydellisen ruumiin käsitteen kautta.

Tämän luvun yhtenä tavoitteena onkin tuoda suomalaiseen sosiologiseen keskusteluun käsite ruumiista ja sen vioista, kun on kysymys vammaisten virkistys- ja harrastustoiminnasta.

Tässä luvussa ruumis ymmärretään kokemuksellisen ruumiin lailla hauskanpilon, mielihyvän ja merkityksellisen toiminnan subjektiksi, jonka kautta saavutetaan

hyvinvointia ja sosiaalista kyvykkyyttä. Toisin sanoen, ruumis pyritään ymmärtämään valtaistumisen subjektina. Pääasiallinen pyrkimys on yhtäältä etsiä niitä merkityksiä, joiden kautta koetaan mielihyvää ja toisaalta niitä merkityksiä, jotka saattavat estää yksilöä kokemasta mielekästä elämää. Vaikka tämänkään kaltainen ymmärrys ruumiista ei vapauta sitä vallan mekanismeista, se antaa mahdollisuuden tunnistaa niitä kokemuksia, jotka ovat olennaisia yksilön omanarvontunnolle, mielekkäälle sosiaaliselle elämälle ja keinoille rakentaa sen kaltaisia sosiaalisia identiteettejä, joiden kanalta ruumiilliset viat eivät ole merkityksellisiä. Ennen varsinaista analyysia luodaan kuitenkin katsaus aikaisempaan sosiologiseen tutkimuskeskusteluun vapaa-ajasta.

VAPAA-AIKA SOSIAALITUTKIMUKSESSA JA SOSIOLOGINEN NYKYKESKUSTELU

Tilastokeskuksen vapaa-aikatutkimusten mukaan vapaa-ajan merkitys on lisääntynyt ja harrastusten merkitys on kasvanut kaikissa ikäluokissa vuosikymmenen aikana (Liikkanen 2005). Luovien taideharrastusten harrastaminen on kuitenkin vähentynyt ja ne korvautuvat entistä useammin median kuluttamiseen ja kotitietokoneen käyttöön liittyvillä harrastuksilla. Näiden harrastusten läpimurto on tapahtunut 1990-luvun kuluessa. (emt.) Sosiologit puhuvat eräänlaisesta elämysyhteiskunnan synnystä jälkimodernissa ajassa, jolloin median merkitys on kasvava elämänpoliittisissa valinnoissa (Bauman 1993; k. myös Giddens 1991). Perinteiset luovat harrastukset, kuten käsityöt, musiikin soittaminen ja kirjeenvaihto ovat ainakin nuorissa ikäluokissa menettäneet merkitystään ja osaltaan merkitys on korvautunut media- ja informaatioteknologiaa hyödyntävillä uusilla luovuuden muodoilla, kuten sähköpostin ja chat-kanavien käyttämisellä.

Suomalaista tutkimusta harrastuksista on tarkasteltu usein Pierre Bourdieun kenttäteorian valossa, jonka hengessä on tutkittu makujen ja kulutustottumusten sekä vapaa-ajan aktiviteettien suhdetta yhteiskuntaluokkaan. Bourdieun (1986) mukaan on kysymys *trickle-down* -vaikutuksesta, kun jäljitellään yläluokkaa kulutustottumusten ja vapaa-ajan suhteen. Luokkien välillä ei kuitenkaan tule tapahtumaan täydellistä sekoittumista, sillä yläluokka pyrkii jatkuvasti erottautumaan muista luokista ja muokkaamaan sosiaalisia jakoja (social differentiation). Aikaa ja ajankäyttöä koskevissa nykytutkimuksissa on huomattu, että luokkasidonnaiset vapaa-aikakulttuurit ovat häviämässä ja korvautumassa yksilöllisesti eriytyneillä vapaa-ajan viettämisen muodoilla (Takala 2004, 18). Yksilöllistynyt elämysyhteiskunta tuottaa siis myös yksilöllistyneitä elämänpoliittikkoja, jotka tulevat näkyviksi erilaisissa vapaa-ajan viettämisen tavoissa.

Kulutustutkijoiden mukaan tarvitaan reflektointia sosiaalisen muutoksen mekanismeista, sillä monissa eurooppalaisissa yhteiskunnissa on tapahtunut yhdentymistä yhteiskuntaluokkien välillä esimerkiksi tulotason ja elämäntyylien suhteen (esim. Ilmonen 2007, 217-231). Kuitenkin talouslaman jälkeen 1990-luvulla eri sosiaaliryhmien väliset tuloerot ovat syventyneet Suomessa ja sosiologioiden piirissä keskustelu so-

siaaliluokista on käynnistynyt uudelleen. Samaan aikaan kulutustottumukset ovat eriytyneet ja 2000-luvun talouskasvun myötä työllisellä väestöllä on ollut enemmän kulutusresursseja. Ongelma on siinä, etteivät vähätuloiset ole hyötäneet talouskasvusta samassa suhteessa. Tämä antaa viitteitä uudenkaltaisen sosiaalisen rakenteen syntymiselle, jossa sosiaaliryhmien väliset jaot ovat syventyneet koko väestön keskuudessa. (Julkunen 2005.)

Makuhierarkiateoria ei myöskään välttämättä onnistu kattamaan niitä, joiden tulotaso on matala. Useimmat vammaiset henkilöt kuuluvat alimpaan tulokvartiiliin, koska heillä ei ole mahdollisuutta osallistua palkkatyöhön (ks. Niemelä 2004). Varsinkin niillä vammaisilla henkilöillä on vähäiset mahdollisuudet kuluttamiseen, jotka elävät itsenäisesti ja saavat kuukausittaisen tulonsa eläkkeestä ja muista tuista. Toinen ryhmä ovat vammaiset henkilöt, jotka asuvat vanhempiensa luona. Niistä henkilöistä, jotka eivät käy palkkatyössä, vanhempiensa kanssa asuvat ovat usein paremmassa taloudellisessa asemassa kuin itsenäisesti asuvat. Kuitenkin näyttää siltä, että vanhempiensa luona asuvat henkilöt ovat usein riippuvaisia vanhempiensa kulutustyyleistä ja elämäntavoista.

Bourdieulainen makuhierarkiateoria kytkeytyykin implisiittisesti niihin yhteiskuntaluokkiin, joiden koulutus ja tulotaso ovat korkeita ja mahdollisuudet erilaisiin kulutus- ja ajanviettopoihin ovat moninaisia. Tässä tutkimuksessa sosiologinen keskustelu mausta on tarkoituksenmukaista yhdistää teoriaan sosiaalisten identiteettien rakentumisesta. Yksilö rakentaa identiteettiään niihin olosuhteisiin ja ulottuvuuksiin nähden, jotka liittyvät hänen kotimaahansa, asuinpaikkakuntaansa, elämäntilanteeseensa ja sosiaalisiin suhteisiinsa (esim. Hall 1999). Identiteetti nähdään edelleen jopa hedelmällisenä käsitteenä, kun se ymmärretään arjen rutiinien ja niihin liittyvän refleksiivisyyden rajapintana (Alasuutari 2007, 174-175). Vastaavanlainen käsitys identiteetistä muodostaa tämänkin luvun lähtökohdan. Identiteettejä rakennetaan ja pidetään yllä nyky-yhteiskunnan kompleksisuudessa, sen vaatimuksissa ja mahdollisuuksissa, yhtä lailla kuin sosiaalisten suhteiden, vallan ja valtaistumisen verkostoisakin. Yksilöllisellä tasolla identiteettejä rakennetaan elämäntyylien kirjossa; joko useissa tai vähäisissä valinnan mahdollisuuksissa ja erilaisia mielenkiinnon kohteita ja päivittäisiä rutiineja koskevista mieltymyksistä.

HARRASTUKSET, SOSIAALISET SUHTEET JA MODAALINEN VAIHTELU

Haastattelupuheissa vapaa-ajan viettotapoja kuvailtiin usein eräänlaisen käytännöllisen tai arkeen kytkeytyvän repertuaarin kautta, jossa haastattelijalle kerrottiin, minkälaisia asioita yleensä tehdään, mitkä asiat kiinnostavat ja minkälaista oma harrastustoiminta on. Useilla haastateltavilla on jonkinasteinen kognitiivis-älyllinen kehitysvamma, jolla on voinut olla vaikutusta keskittymiseen ja verbaaliseen ilmaisykykyyn haastattelutilanteessa. Vammalla on voinut olla vaikutusta tapaan puhua harrastustoiminnasta, jolloin koruton käytännöllinen puhetapa siitä, *mitä yleensä teen*

on yleinen diskurssi haastatteluissa. Ensi alkuun näytti siltä, että se saattaa kapeuttaa analyysia. Varsin pian tuli huomatuksi, että mikäli haastatteluja luetaan kokonaisvaltaisesti elämäntapojen, vamman luonteen ja elinympäristön kautta, analyyttisiä näkökulmia on mahdollista laajentaa.

Diskurssianalyysin tarjoamat mahdollisuudet ovat lisäksi erittäin rikkaat. Esimerkiksi puheen modaalinen astevaihtelu on tärkeää ottaa huomioon, sillä sen kaltainen analyysi paljastaa piirteitä siitä, minkä luonteisesti sosiaaliset suhteet ovat järjestyneet haastateltavan elämässä. Sellaiset ilmaisut kuten ”*minä voin*”, ”*minulla on lupa*” tai ”*minulla ei ole lupaa*” kertoo siitä, miten välttämättömiä tai miten rajoittavia jotkut fyysiset ominaisuudet tai sosiaaliset suhteet voivat olla. Strukturalisti A.J. Greimasin (1980) ajatuksia soveltaneiden sosiaalitieteilijöiden mukaan (esim. Sulkunen & Törönen 1997) nämä piirteet puheessa ovat pragmaattisia modaliteetteja, jotka kertovat tiettyjä piirteitä haastateltavan sosiaalisesta asemasta.

Puhe ei ollut kognitiivisesti rajautunutta niillä haastateltavilla, joilla ei ole älyllistä, vaan ainoastaan fyysinen vamma. Nämä haastateltavat kertoivat eläväisiä ja yksityiskohtaisia tarinoita elämästään ja harrastustoiminnastaan. Tarinat ovat diskurssianalyysia ajatellen erittäin rikkaita ja niitä tullaan analysoimaan samalla tavoilla kuin muutakin haastattelupuhetta eli tarkastelemalla puheessa esiintyviä puherepertuaareja ja pragmaattisia modaliteetteja.

Harrastustoiminta ja mielekäs tekeminen muodostaa tämän luvun perustan. Analyysi keskittyy kolmeen osioon. Ensinnäkin aktiivista tekemistä ja fyysistä osallistumista edellyttäviä aktiviteetteja tutkitaan suhteessa osallisuuteen ja sosiaaliseen tukeen, jotka ovat ymmärrettävissä sosiaalisten suhteiden myönteiseksi funktioksi. Toiseksi vapaa-ajan viettoa analysoidaan sen kaltaisissa sosiaalisissa suhteissa, jotka ovat rajoittavia tai lisäävät riippuvuutta toisista. Luvussa pohditaan myös riippuvuuden ja itsenäisyyden välistä kaksinaisuutta vammaisten henkilöiden vapaa-ajanvietossa. Kolmanneksi analysoidaan musiikin kulutusta viihteenä ja sen sosiaalisia ja yksilöllisiä vaikutuksia. Viimeisessä päättävässä kappaleessa pohditaan median roolia virkistystoiminnassa ja sen yhteyksiä kuluttamiseen. Näitä seikkoja tarkastellaan sosiaalisena toimintana, joka rakentaa sosiaalisia identiteettejä.

LUOVA TOIMINTA JA ELÄMÄN MIELEKKYYS

Haastateltavista viisi henkilöä käy tuetussa työssä tai avotyössä omassa kunnassaan. Kahdeksan henkilöä käy arkipäivinä työtoimintakeskuksessa ja kahdeksan päivätoimintakeskuksessa. Neljällä henkilöllä ei ole arkinen ohjattua toimintaa ja neljä tekee vapaaehtoistyötä. Yksi haastateltu henkilö oli haastatteluhetkellä avoimien työmarkkinoiden käytettävissä ja etsi kesätöitä. Päivätoimintakeskukset ovat osa yhteiskunnan tarjoamia, lähinnä vaikeavammaisille suunnattuja kehitysvammapalveluita, joissa toiminnalla on terapeuttinen ja hoidollinen funktio. Päivätoimintakeskusten henkilökuntaa kuvailtiin haastatteluissa ystävällisiksi ja avuliaisiksi sekä itse toimintakeskuk-

sia moderneiksi laitteiltaan ja välineiltään. Päivätoimintaan osallistuvat haastateltavat kävivät keskuksessa 3-5 päivänä viikossa ja viettivät siellä keskimäärin kuusi tuntia päivässä. Käsityöt, kuten mattojen kutominen, keittiövälineiden valmistus ja koristeiden ja kuvien tekeminen eri materiaaleista on tyypillistä päivätoimintaa. Yhdessä haastattelussa toimintaa pidettiin monotonisena ja vain vähän virikkeitä antavana. Muutamat haastatelluista henkilöistä osallistuivat päivätoimintaan, jota järjestetään paikallisessa kehitysvammaisten hoitolaitoksessa tai vanhusten palvelukeskuksessa. Näiden toimintamuotojen lisäksi kehitysvammajärjestöt järjestävät useilla paikkakunnilla kerho- ja klubitoimintaa esimerkiksi taiteissa tai käsityöissä.

Monet haastateltavat kertoivat, että toimintakeskuksissa on ollut helppo saada ystäviä, mutta kaikkien kanssa ei tulla toimeen. Aineiston vanhimmat haastateltavat tuntuivat tyytyväisiltä päivätoimintaa kohtaan. Vanhimmat haastateltavat tuntuivat tyytyväisiltä myös asumispalveluihinsa sekä elämänsä suhteen yleisesti ottaen. Haastattelukatkelmassa 62-vuotias Katri, jolla on kognitiivis-älyllinen kehitysvamma ja ongelmia kuulon kanssa, kertoo harrastustoiminnastaan (K = Katri, H = haastateltaja).

K: Ja sitten mä oon (Paikkakunnan) toimintakeskukses ja ollu Lehtimäen opistolla seitkytkuus ja seitkytseitsemän.

H: Mh.

K: Ja opiskellu montaa lajia.

H: Joo.

K: Ja sit mä oon käyny näytelmäkerhoskin ja olen ollu onnellinen.

H: Joo.

K: Joo-o.

H: Ootteko te täältä (Paikkakunnalta) kotoisin?

K: No mä oon nyt tehnyt siellä... kun oon ollu siellä, niin meillä on ollu kotitaloutta ja sitten käsityitä ja ulkoilua ja sitten oltu teatterissa ja retkillä monessa monessa paikassa.

H: Ai jaa.

K: Semmosta mukavaa on ollu.

(31.5.2007)

Katrin kehitys- ja kuulovamma vaikuttavat keskusteluun kulkuun. Katri ei esimerkiksi reagoi haastattelijan kysymykseen ”*Oletteko te täältä kotoisin?*”, vaan hän jatkaa aloittamaansa vapaa-ajan aktiviteettien kuvailua. Hän käyttää kahdessa puheenvuorossa onnellisuutta ja hyvää elämää kuvaavia ilmaisuja ja niiden myötä käy ilmi, että harrastustoiminta tuottaa hänelle paljon mielihyvää. Katrin puhe noudattelee kuvailevaa narratiivia siitä, mitä hän on tehnyt ja minkälaista ohjattua toimintaa hänellä on ollut. Mielekkääksi toiminta muodostuu onnellisuutta kuvaavien ilmaisujen kautta. Diskurssi, jossa kuvataan tapoja, tottumuksia ja arkirutiineja on yleinen tässä haastatteluaineistossa. Katrin kohdalla mielekkään tekemisen kuvailu jatkuu kauttaaltaan koko haastattelun ajan noudattaen logiikkaa arkipäivän tekemisistä ja hä-

nelle tyypillisistä ajanviettotavoista. Katrin haastattelu kesti hiukan alle tunnin ja sen aikana hän välillä käveli huoneessaan ja etsi kaapeista päivätoimintakeskuksessa tekemiään käsitöitä, kuten huovutustöitä ja ompelutöitä, joita hän esitteli ylpeänä haastattelijalle. Erityiseksi Katrin haastattelun tekivät hänen onnen ilmauksensa ja myönteinen suhtautuminen elämään ja elämäntapoihin.

Tämä episodi on hyvä esimerkki siitä tekemisen ja toiminnan kuvailusta, jota esiintyy kaikissa aineiston haastatteluissa. Näissä kuvauksissa vammaisille henkilöille tyypillinen arkielämä piiryy esiin. Mielihyvän ja innostuksen kokeminen liittyy useimmiten harrastus- ja vapaa-ajan toimintaan ja vastaavan kaltaiset mielihyvän ja innostuksen repertuaarit ovat tyypillisiä aineistossa.

Puheeseen arjen rutiineista liittyy paljon elementtejä sosiaalisista suhteista, jotka ovat keskeisiä henkilön arjessa. ”Me”-pronomini kuvaa yhteisöllistä tekemistä Katrin puheessa ja lausuma kuvaa hänen sosiaalista elinpiiriään. Asumispalvelu tarjoaa Katrille turvalliset elinolosuhteet ja hänellä on mahdollisuus osallistua palvelutoiminnan puitteissa myös sosiaalsiin tilaisuuksiin. Muualla haastattelussa hän kuvasi arki-iltaa asumispalveluissa, jolloin esimerkiksi pelataan sanapelejä yhteisessä olohuoneessa muiden asukkaiden kanssa. Näitä hetkiä kuvatessaan hän nauroi, minkä perusteella voisi päätellä hänen viihtyvän hyvin muiden talon asukkaiden seurassa.

LUOVUUS, ITSEMÄÄRÄÄMINEN JA SOSIAALINEN TUKI

Järjestetty toiminta asumispalveluissa ei toki ole ainoa mahdollisuus sosiaaliseen vuorovaikutukseen vapaa-aikana. Esimerkiksi musiikin soittaminen on luova harrastus, joka tuntuu tyydyttävän sekä yksilöllisiä että sosiaalisia tarpeita. 31-vuotias kehitysvammainen ja näkövammainen Jukka kertoo seuraavassa äitinsä kanssa musiikkiharrastuksestaan (H = haastattelija, J = Jukka, Ä = Jukan äiti).

H: Okei. Mites sitten jos arvomaailmaa vielä vähän katellaan, niin mitäs uskonto merkitsee Jukalle, merkitseekö jotain?

Ä: Mä en, kyllä hän ainakin kuuntelee välillä niitä musta.

J: Joka puolella.

Ä: Kyllä se ainakin tuntuu niistä asioista jonkin verran tietävänkin koska, ja kirkko-kuorossa ja noissa jos on kirkossa esiintymässä ollu.

H: Aijaa, ootko sä laulanut kuorossa?

Ä: Joo on siellä...

J: (Bändin) johdolla jotakin tehnyt.

Ä: (Bändin) johdollahan ne esitti sielläkin ja, että Jukka on ihan kaikenlaisesta tommosta kiinnostunut.

H: Se musiikkiharrastus niin se tosiaan ulottuu ihan itte esiintymiseen ja?

Ä: Niin.

H: Laulamiseen sitten?

Ä: Se tykkää esiintyä eikä yhtään ujostelee, se mikä siinä on niin hienoa on se aitous. Että siinä ei oo mitään niinkun semmosta teeskennelty tai mitään, että se on ihan aitoa.

H: Niin että se on ihan.

Ä: Ja miten se nauttii siitä.

H: Justiin.

Ä: Se on ihanaa kattoo.

H: Ootko sä kuorossa millon viimeksi laulanut?

J: Ei mun tartte laulaa kun muut solistit sen vetää.

Ä: Ei se oo niinkun kuorossa, niin niin. Ei se kuorossa silleen oo, mutta muuten näin tykkää olla.

J: Ei ne muut laulaa ja me soitetaan.

H: Soitatko sä jotain kanssa?

J: Mitä nyt ne pistää millonkin soittamaan.

Ä: Niin niitä omia soittimia niin. Ei sillä mitään soitinta oo silleen. Mutta kyllä se tykkää laulaa vaan. Niin aidosti että...

H: Niin, joo.

Ä: Jopa niin paljon että minä en voinu kattoo sitä esitystä viimeksi kun se esiintyi, mä niin paljon liikutuinkin kun se niin sai, teki semmosen tunteen. Se esitys. Miten se aidosti tulee, että. Että sitä ei osaa paremmin selittää.

H: Hmm... se on ollu jännää.

Ä: Ja miten innostuneesti se sen kaiken tekee. Hmm...

J: Nyt tulee välillä muille solisteille kun meillä on vielä muutama keikka tiedossa.

H: Ai on vielä keikkoja tiedossa?

J: Kyllä meillä muutama keikka olisi.

Ä: Kyllä mä sitten Jukalle sanoin että olen pahoillani, kun mä en pystynyt katsomaan sitä esitystä mutta kyllä mä sen kuulin sinne ulos. Semmonen tunne oli kun mä kuulin. Kun se alko laulamaan.

J: Se lähti kävelemään.

Ä: Pakko oli lähteä pois koska semmonen tunne tuli. Kyl mä se niin hienosti esiintyy.

J: Kyllä se kuuluu ulos saakka.

Ä: Kuulu. Ja se taputusten määrä mikä siinä oli.

H: Sait ihan mielettömät aploodit siellä?

Ä: Joo.

J: En mä muuten sitä ryhmää ois päästänyt sieltä lavalta edes veks.

(9.5.2007)

Tässä episodissa puheenvuorot jakautuvat Jukan, hänen äitinsä ja haastattelijan välillä kiinnostavalla tavalla yhteisymmärryksen hakemiseksi. Jukan äiti varaa useita puheenvuoroja haastattelijan kysymyksen tai palautteen jälkeen. Ensimmäisen kysymyksen uskonnollisuuden merkityksestä Jukalle haastattelija osoittaa vanhemmalle ja siitä

seuraavat kysymykset osoitetaan suoraan Jukalle itselleen. Haastattelijalle on epäselvää, laulaako Jukka kirkkokuorossa vai bändissä vai soittaako hän bändissä ja näiden asioiden tiimoilta tehdään tarkentavia kysymyksiä. Jukka vastailee itse näihin kysymyksiin, mutta hänen äitinsä tekee vastauksiin vielä tarkentavia huomautuksia. Esimerkiksi instrumentit, joita Jukka kertoo soittavansa, ovat äidin mukaan hänen ”omiaan”. Useissa puheenvuoroissa Jukan äiti painottaa voimakkaita tunteellisia reaktioitaan Jukan esiintymistä kohtaan ja luonnehtii poikansa aitoutta lavaesiintymisessä. Jukan äiti puhuu paljon innostuksen repertuaarissa, kuten Katrikin aikaisemmin. Jukan äiti käyttää pragmaattista *halun tai tahtomisen* modaliteettia (*vouloir*, Greimas 1980) silloin, kun kontekstina on Jukan musiikkiharrastus, kuten lausumassa *mutta kyllä se tykkää laulaa vaan*. Näin Jukka saa tahtovan ihmisen subjektiposition ja hänen kiinnostuksen kohteitaan ja intressejensä arvostetaan. Sitä myötä Jukka saa riippumattoman yksilön aseman, jolla on valtaa päättää asioistaan itse, kun kyseessä on harrastustoiminta.

Vastaavan kaltaiset keskusteluasetelmat toistuvat useita kertoja haastattelun aikana. Äiti on valtapositiossa haastattelutilanteessa, sillä hän varaa useita Jukalle itselleen osoitettuja puhuja-asemia. Tämä toteutunut järjestys kertoo siitä, että tilannetta pidetään virallisena keskusteluasetelmana, koska kysymys on tutkimushaastattelusta. Siten tilannetta pidetään kaiketi niin tärkeänä, että äiti katsoo velvollisuudekseen puhua paljon poikansa puolesta ja selvittää pojan kommentteja. Asetelma voi kertoa myös tottumuksesta siihen, että erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa äidin on tapana auttaa poikaansa. Kuitenkaan äiti ei ole suvereenissa valtapositiossa suhteessa Jukkaan, koska äiti antaa tilaa Jukan näkemyksille useissa puheenvuoroissaan. Hän ei naura pojalleen tai mitätöi eikä myöskään esitä aliarvioivia huomautuksia Jukan musiikkiinnostusta kohtaan. Sen sijaan hän osoittaa helliä ja rakastavia tunteita poikaansa kohtaan ja nauttii saadessaan kertoa Jukan musiikkiinnostuksesta. Mielenkiinto pojan musiikkiharrastusta kohtaan on ilmeistä ja äiti tukee poikaansa hänen harrastukseensa.

Mielihyvää ja innostusta koskevat diskurssit ovat tässä haastattelussa selkeitä. Jukan musikaalisuutta painotetaan usein haastattelun aikana. Jukalla on tapana soittaa kasettinauhuriaan hyvin lujaa huoneessaan ja äiti kertoi olevansa tottunut kovaääniseen musiikkiin niin, ettei se häiritse häntä millään tavalla. Jukan näkövamma ja kognitiivinen vamma eivät estä tuntemasta ruumiillista mielihyvää musiikkia kuunnellussa, laulaessa tai soittaessa yhtyeessä. Innostus musiikkiin rakentaa hänelle sosiaalisesti kompetenttia ja riippumatonta identiteettiä ja hänellä on valinnan mahdollisuuksia harrastustoiminnassaan ja vapaa-ajan viettotavoissaan.

Tässä haastatteluepisodissa ei ole liiemmästi kuvauksia Jukan bänditovereista. Haastattelussa ei anneta selontekoja sen sosiaalisen tuen luonteesta, jota bänditoverit antavat, ellemmme ota huomioon Jukan viimeistä lausumaa siitä, ettei päästäisi ryhmää ollenkaan pois lavalta ilman, että heille taputetaan. Vastaavanlaiset myönteiset lausumat sosiaalisesta vuorovaikutuksesta ja kontakteista harrastuspiireissä tai ystävien kesken ovat tavallisia nuorimpien haastateltujen keskuudessa. Nuoret aikuiset, joilla

on kognitiivis-älyllinen kehitysvamma, kertoivat mielellään kavereistaan silloin, kun puheen kontekstina oli vapaa-aika ja harrastukset. Esimerkiksi 23-vuotias nainen ja 26-vuotias mies antoivat yhteishaastattelun, sillä he seurustelevat. Pariskunnalla oli aikeita muuttaa pian yhteen kaupungin vuokra-asuntoon. Parhaista ystävistään he puhuivat hartaalla tavalla. Arkipäivän vapaa-ajasta kerrottiin kuvaamalla tilanteita kavereiden kanssa hengaillessa tai televisiota katsellessa tai rock-musiikkia kuunnellessa miehen asunnossa.

Sosiaalisella tuella tai sosiaalisilla kontakteilla on tärkeä rooli silloin, kun puhutaan vapaa-ajasta, mutta kaikkien kanssa ei luoda läheisiä ihmissuhteita. Muutama haastateltava esitti, ettei pidä muiden asuntolan asukkaiden kanssa seurustelemisesta. Asuntopalvelun ammattilaiset olivat sitä mieltä, että on tärkeätä antaa yksityisyyttä asiakkaille silloin, kun he sitä toivovat. Tämä ajatus on otettu huomioon asumis- palvelurakennusten arkkitehtuurissakin, sillä joissakin uusimmissa rivitalon kaltaisissa asuntorakennuksissa on yksityiset ulko-ovet asukkaiden omissa huoneissa ja toiset ovet, jotka johtavat huoneista suoraan yhteistiloihin, auloihin ja olohuoneisiin. Vaikka sosiaalisen tuen katsotaankin edistävän henkistä hyvinvointia, muiden asukkaiden kanssa seurustelu ei välttämättä edusta kaikille sosiaalisen tuen merkityksellisintä muotoa. Muutamissa haastatteluissa kävi ilmi, että esimerkiksi vanhojen ystävien tai sukulaisten seura oli toivottavaa, kun taas kontaktit muiden asiakkaiden kanssa eivät ole ollenkaan merkityksellisiä.

Sosiaalisen tuen ja sosiaalisen vuorovaikutuksen merkitystä on tutkittu laajalti sosiaalitieteissä. Niissä tutkimuksissa, joissa painopiste on terveydenhuollossa tai työelämässä, sosiaalisella tuella ja yhteisöllisyydellä katsotaan olevan terveyttä ja hyvinvointia edistäviä vaikutuksia. (esim. Uutela 1998; Hyyppä 2002.) Tässä tutkimusprosessissa on käynyt selväksi, että muilta ihmisiltä saatava tuki arkielämässä on vammaisilla henkilöillä elintärkeää, koska avuntarve päivittäisissä toiminnoissa on vahva. Päivittäinen avuntarve lisää riippuvuutta muista ihmisistä. Vaikka sosiaalinen vuorovaikutus lisäisikin henkistä hyvinvointia, vahva riippuvuus muista saattaa vähentää tunnetta itsemääräämisoikeudesta ja siitä, että on valtaa toimittaa itse asioitaan. Tämä puolestaan osoittaa ambivalenssia läheisten sosiaalisten suhteiden vaikutuksissa sekä siinä, minkälaisia myönteisiä ja kielteisiä merkityksiä sosiaalisilla suhteilla on arkielämässä.

Silti sosiaalisia tarpeita ei välttämättä voi täyttää esimerkiksi terveydenhoitokäyntien yhteydessä tai edes järjestetyissä retkissä muiden vammaisten henkilöiden kanssa. Esimerkiksi Pete on 50-vuotias eläkkeellä oleva ammattimuusikko, joka painotti haastattelussaan, että hänen vanhojen bänditoveriensä vierailut ovat ainoat tilanteet, joista hän todella nauttii ja nämä toverit ovat ainoita ihmisiä joiden kanssa hänen on mahdollista viettää mielekästä aikaa. Myöhemmin elämässään vammautunut Pete rakentaa identiteettiään edelleen niistä elämänvaiheista, jotka vallitsivat ennen vammautumista, kuten muusikon ammattiuran kautta. Aineiston perusteella tuntuukin siltä, että sosiaalisia identiteettejä rakennetaan niissä aktiviteeteissa ja mielenkiinnon kohteissa, elämäntyyleissä ja sosiaalisissa suhteissa, jotka ovat asianomaisille keskeisiä ja tärkeitä ja jotka voidaan useiden henkilöiden kohdalla tulkita

88 tietoisiksi elämänpoliittisiksi valinnoiksi. Lisäksi on huomionarvoista, että näiden sosiaalisten suhteiden puitteissa yksilöllä tulisi olla tunne sosiaalisesta kyvykkyydestä ja kompetenssista, tunne tietystä itsenäisyyden asteesta omassa toiminnassa sekä tunne vastavuoroisesta arvostuksesta. Vasta nämä ulottuvuudet tuottavat mielihyvää ja tyytyväisyyttä eri elämänalueilla.

RIIPPUVUUS, VALTA JA VAPAA-AIKA

Ne vammaiset henkilöt, jotka asuvat vanhempiensa luona ovat usein riippuvaisia vanhemmistaan monilla tavoilla. Vamma voi aiheuttaa vahvan riippuvuuden vanhemmista, jotka ovat tottuneet auttamaan lastaan jatkuvasti. Esimerkiksi vaikeat ongelmat kommunikaatiossa ja liikkumisessa edellyttävät jatkuvaa apua. Toiseksi taloudellinen riippuvuus vanhemmista on suurta, jos vammaisen henkilö ei käy työssä tai hänen ymmärryksensä rahasta ei ole riittävä. Kolmanneksi vanhempien ja lasten välillä on voimakasta emotionaalista riippuvuutta etenkin, jos lapsi on vaikeasti kehitysvammainen.

Näiden riippuvuuden muotojen lisäksi näyttää siltä, etteivät kaikki vanhempiensa luona asuvat vammaiset henkilöt ole itsenäisiä välttämättä edes niillä elämänalueilla, joilla toimimiselle heidän fyysiset tai henkiset vammansa eivät muodosta estettä. Useissa haastatteluissa esiintyikin kuvauksia siitä, että vanhemmat tekevät päätöksiä lastensa puolesta esimerkiksi sen suhteen, tarvitseeko hän ammattikoulutusta vai ei. Lisäksi vanhemmat saattavat hallita lastensa elämäntapoja, vapaa-aikaa, ulkonäköä ja pukeutumista tai jopa määrätä sen, minkälainen lapsen parisuhteen luonne on. Tämä osoittaa valta-asemaa suhteessa lapseen ja lapsen itsemääräämisoikeuden puuttumista joko kaikissa tai joissain asioissa. Tietyllä tavalla kysymys on lapsen suojelemisesta, mutta valta-asema eri elämänalueilla voi vähentää tunnetta itsenäisyydestä ja päätösvallasta omia asioitaan kohtaan. Vanhemman valta-asema näyttäytyy suurena 50-vuotiaan Keijon äidin puheessa. Keijolla on kognitiivis-älyllinen kehitysvamma ja kommunikaatio-ongelmia. Hän asuu ikääntyvien vanhempiensa luona pienellä paikkakunnalla eteläisessä Suomessa (H = haastattelija, K = Keijo, Ä = Keijon äiti, I = Keijon isä).

(1)

H: No käytkö sä Keijo asioilla kaupungilla kuinka paljon?

Ä: Parempi että mä tuun taas lähelle.

K: Höööööö...

Ä: Käytkö sä kaupungilla asioilla?

K: Ei

Ä: Kenen kanssa menet jos mennään?

K: (Äidin sukunimi)

Ä: (Toistaa sukunimensä), mä oon (toistaa sukunimensä)

K: Mamma ei

Ä: Ei mamma anna yksin lähteä. Mua huvittaa kun joku on joskus kysynyt, että käykö hän niinkun ravintolassa. Ei Keijo käy missään ravintolassa, ei me itekään käydä niin mitä toi sit kävis.

H: Niin just.

Ä: Ei hän tupakoi. No ainut pahe mikä on niin saunan päälle hän saa yhden kaljapullon juoda. Niin se ei oo mun mielestä liikaa. Eikä hän enempää haluakaan.

K: Ei anna..

H: Joo.

K: Ei anna..

Ä: En anna yksin lähteä. Ne pummaa sut jos sä lähdet sinne (naurua). Kun hän ei ymmärrä rahan päälle, se on se.

H: Niinpä joo, sehän se.

(2)

H: Ja sitten illalla katsellaan televisiota?

Ä: Mitäs illalla tehdään?

K: Mammapä!

Ä: Nukutaan, Kauniit ja Rohkeet ja sitten tulee Salatut elämät, katotaan mitä tulee semmosta katottavaa, ja sitten mennään nukkumaan.

I: Ja kyllähän se yleensä kun se hommista tulee jos on hyvä ilma, niin tekeehän se lenkin.

Ä: Joo, me ollaan opetettu määrätty lenkki.

I: Ja se menee yksinään sen.

Ä: Määrätty lenkki, minkä hän tekee, ja mä oon sanonut Keijo, että mä näen kellosta että jos sä menet pitemmälle, niin mä näen sen kellosta. Niin kyllä se melkein usko ja tekee sen määrätyn lenkin ja tulee kotia.

H: Joo. Se on hyvä lenkkeillä aina.

Ä: Juu niin, ja viikonvaihteessa mennään sitten porukalla. (23.4.2007)

Kun näitä kahta haastatteluepisodia tarkastellaan, näyttää ilmeiseltä, että vanhemmat ovat muokanneet Keijon elämäntapoja ja hallitsevat useita käytäntöjä Keijon elämässä. Keijon äiti käyttää ainakin kolmessa lausumassaan kiellon modaliteettia (*interdiction*, Greimas 1980), kun hän kuvailee Keijon vapaa-aikaa. Hän vahvistaa Keijon lausumaa *ei anna* omalla lausumallaan *en anna yksin lähteä*. Keijolle rakennetaan tässä lausumassa tiettyä lapsenomaisuutta ja siten vahvistetaan valta-asemaa suhteessa häneen.

Nämä episodit osoittavat, että Keijon elämää suojellaan voimakkaasti. Ulkoilu-lenkki tulee suorittaa tietyn ajan kuluessa tietyllä reitillä eikä järjestely salli poikkeuksia. Ensimmäisessä episodissa käy ilmi, että ravintolassa käynti ei ole mahdollista, koska se ei kuulu vanhempien elämäntapoihin. Sen lisäksi äiti pitää mahdollisena, että muut ravintola-asiakkaat pyytäisivät Keijolta rahaa, koska hän ei ymmärrä raha-

asioita. Tämän episodin jälkeen hän jatkaa kertomalla tarinan siitä, että useita vuosia sitten yritettiin tehdä epäreilu vaihtokauppa seteleillä Keijon kanssa. Nämä suojelua osoittavat kertomukset ja diskurssit toistuvat useissa haastatteluepisodeissa ja molemmat vanhemmat kertovat tarinoita vuosien takaisista kiusaamistapauksista ja muiden ihmisten epäreilusta käytöksestä. He myös kuvailivat avoimesti vihan tunteitaan näitä ihmisiä kohtaan.

Mainitut esimerkit osoittavat tähän mennessä, että vammaisten henkilöiden sosiaalinen identiteetti rakentuu sen mukaan, minkälaiset ovat heidän elinolosuhteensa. Identiteetti rakentuu elämäntavoissa, arjen rutiineissa ja tottumuksissa sekä riippuvaisuuden ja riippumattomuuden asteessa omista vanhemmista tai muista läheisistä. Vaikka analyysissä on ilmennyt sekä sallivia että kieltäviä asenteita lähisukulaisten taholta lasten itsenäisiä harrastuksia ja vapaa-ajan aktiviteetteja kohtaan, nämä seikat saattavat olla hyvin kompleksisia vammaisten henkilöiden arkielämässä.

Riippuvuuden ja riippumattomuuden välinen neuvottelu on melko yleistä haastatteluaineistossa, silloin, kun vanhemmat puhuvat lapsistaan. Vanhempi voi esimerkiksi pohdiskella, onko bussimatka turvallinen lapselle yksin tehtäväksi. Vastaavan kaltaiset arjen neuvottelut ovat tyypillisiä myös ammatillisessa arjessa, kun asumispalvelujen työntekijät miettivät, jättävätkö asukkaan selviytymään yksin pyykeistään vai menevätkö avuksi. Näissä neuvottelua osoittavissa diskursseissa neuvottelun ulottuvuudet liittyvät yleensä vammaisen henkilön fyysiseen tai kognitiiviseen kyvykkyyteen selviytyä tietyistä askareista. Riippumatta arjen neuvotteluista näissä puhe-episodeissa on nähtävissä, että vammaisten henkilöiden välillä on paljon eroja suhteessa niihin aktiviteetteihin, joita vanhemmat pitävät lapsilleen sopivina. Kun yhdelle sallitaan keinotekoisien instrumenttien soittaminen lavalla yleisön edessä tai kovaäänisen musiikin kuuntelu vanhemman läsnä ollessa, toisen tulee totella kodin sääntöjä ilman mahdollisuuksia improvisaatioon.

Riippuvuuden ja riippumattomuuden vaikutukset vapaa-ajan ja harrastusten kontekstissa ovat samankaltaisia muillakin elämänalueilla. Jos henkilöllä on valtaa päättää, mitä tehdä vapaa-aikana tai miten viettää aikaa ystävien kanssa, henkilö voi olla monella tavalla sosiaalisesti kyvykäs riippumatta fyysisestä tai henkisestä kapasiteetistaan. Jos läheisten sukulaisten tai muiden ihmisten asenteet ovat aliarvioivia, yksilöllä voi olla vaikeuksia saavuttaa sosiaalista kompetenssia.

MUSIIKKI JA MEDIAN KULUTUS

Tähän mennessä on käsitelty läheisten sosiaalisten suhteiden merkitystä harrastustoiminnan ja vapaa-ajan aktiviteettien yhteydessä. Olemme ymmärtäneet, että useat kognitiivis-älyllisen kehitysvamman omaavista henkilöistä nauttivat sosiaalisista suhteistaan sellaisessa ryhmätoiminnassa, joka vaatii aktiivista osallistumista ja ainakin jonkinasteista fyysistä kyvykkyyttä, kuten näytteleminen harrastajateatterissa, käsitöiden tekeminen päivätoimintakeskuksessa ja laulaminen yhtyeessä. Mielihyvää kuvas-

tavat diskurssit ovat yleisiä harrastustoiminnasta kerrottaessa. Lähisukulaisten asenteet voivat olla innostuneita ja sallivia tai ne voivat olla suojelevia ilman lupaa tehdä yksilöllisiä ratkaisuja tai päätöksiä arkielämässä.

Seuraavaksi keskitytään kuvaamaan niitä yksilöllisiä tapoja ja rutiineja vapaa-ajan viettämisessä, jolloin intressin on populaarikulttuuri ja musiikin kuuntelu, pop-konserteissa käyminen ja levyjen kerääminen. Perinteisessä ymmärryksessä vapaa-ajan aktiviteeteista on tapana tehdä jako ”aktiivisen” ja ”passiivisen” harrastuksen välillä. Tässä käsityksessä laulaminen tai bändissä soittaminen olisi nähtävä ”aktiiviseksi” harrastamiseksi, kun taas musiikin kuuntelu ja konserteissa käyminen tulisi ymmärtää ”passiiviseksi” harrastamiseksi. Analyysissa pyritään osoittamaan, että vaikka yksilö pitää enemmän musiikin kuuntelemisesta kuin laulamisesta, tunne sosiaalisesta osallisuudesta ja sosiaalisesta kyvykkyydestä on yhtä lailla saavutettavissa.

Teresa on 42-vuotias nainen, jolla on lihaksia rappeuttava sairaus. Hän on käyttänyt pyörätuolia 18-vuotiaasta lähtien ja muuttanut asumaan itsenäisesti asumispalvelu- ja hoivakotiin muutama vuosi sitten, jolloin hänen äitinsä oli esittänyt, että itsenäinen asuminen olisi Teresalle parempi vaihtoehto. Haastattelun kuluessa alkoi vaikuttaa siltä, että Teresa on hyvin varovainen henkilö, joka ei liiku kotinsa ulkopuolella kovin usein. Teresa ei käy työssä tai työtoiminnassa eikä hän liioin osallistu päivätoimintaan, mutta hänellä ei ole kuitenkaan hankaluuksia viettää aikaansa asunnossaan. Hän kuuntelee iskelmämusiikkia, katselee televisiota ja kuuntelee radiota. Hän on tietoinen maailman tapahtumista, koska hän seuraa aktiivisesti uutisia. Seuraavassa puheepisodissa hän kertoo kiinnostuksestaan edesmennyttä iskelmämusiikkia Kirkaa kohtaan (H = haastattelija, T = Teresa).

H: Sä kuuntelet paljon musiikkia näköjään?

T: No jonkin verran juu.

H: Joo. Täällä on ainakin kasettisoitin, onko tässä ceedee sitten?

T: On ja sitten levy.

H: Joo. Mikä sun mielimusiikkia on?

T: Mielimusiikkia vai?

H: Niin.

T: Kyllä mä ihan kaikkea varmaan sillä tavalla kuuntelen, mutta, no Kirkan levyt mulla on varmaan kaikki, että.

H: Kirkan?

T: Niin.

H: Joo. Kirka lähti keskuudestamme.

T: No näin teki.

H: Kävitkö sä hänen konsertissa?

T: Kävin kävin, kyllä mä hänen perässänsä olin.

H: Aijaa kato vaan.

T: Sama kun toi, noissakin konserteissa olen käynyt, toi Koriseva.

H: Niin Arja Koriseva?

T: Niin.

H: Joo.

T: Että täytyy sanoa kyllä että mahtavia ihmisiä.

H: Pääsitkö sä koskaan juttusille?

T: Juu juu. Kyllä Arjan kanssa saa aina jutella. Ja kyllä Kirkakin sitten tommottii ainakin kun Turun konserttitalossa silloin aina niinku oli semmonen aikaa niinkun sen konsertin jälkeen, että he tulee siihen ylätasanteelle niinkun, varmaan kaikkikin ketkä siellä esiintyy, se on varmaan semmonen tapa, että he tulee siihen kaikki sen esiintymisen jälkeen. Joo.

H: Niin.

T: Näin on.

H: Sulla on sitten nimikirjoituksia?

T: Joo.

H: Ja valokuvia ja kaikkea?

T: Näin on. (26.4.2007)

Episodi, jossa kuvattiin kiinnostusta iskelmämuusikoita kohtaan, oli yllättävä vaihe haastattelun kulussa. Teresan reaktio on nopea ja hiukan kärsimätönkin haastattelijan kysymykseen *Kävitkö sä hänen konsertissa?* Teresa varaa innostuneen fanin subjektiposition lausumassa *Kävin kävin, kyllä mä hänen perässänsä olin*. Lausuman ”olla jonkun perässä” voi tulkita osoitukseksi faniudesta. Tämä kertomus muodostaa kiinnostavan kontrastin suhteessa aikaisempiin selontekoihin tässä haastattelussa, joissa Teresa kuvailee hyvin epäilevästi ja varovaisesti omaa fyysistä kyvykkyyttään lähteä huoneensa ulkopuolelle. Näistä aikaisemmista selonteoista huolimatta Teresa omaksuu aktiivisen ja liikkuvan musiikkifanin identiteetin tässä haastatteluepisodissa. Teresan puheessa ei esiinny kuvauksia ruumiiseen liittyvistä vaikeuksista tai vaikeuksista olla osallisena sosiaalisissa tilanteissa, kun hän kertoo konserttikokemuksistaan asuinpaikkakuntansa ulkopuolella.

Näyttääkin siltä, että fanius edustaa sellaista sosiaalista identiteettiä, jonka omaksumisessa fyysinen vamma ei ole este. Niissä kokemuksissa, jotka liittyvät musiikin kuunteluun, sekä ruumiillinen että emotionaalinen mielihyvä näyttää olevan voimakasta. Teresan intohimoinen fanius Kirkaa kohtaan tulee ilmeiseksi haastattelussa myöhemminkin, kun hän muistelee yksityiskohtaisesti omia reaktioitaan Kirkan kuolemaan toissa talvena.

Samankaltaista intohimoista faniutta on tulkittavissa 38-vuotiaan, Itä-Suomessa asuvan Pekan pitkässä tarinassa, jossa kuvataan matkaa Helsinkiin ja Hartwall Areenalle, kun Jean-Michel Jarre konsertoi siellä vuosia sitten. Pekka on ollut hänen faniinsa useita vuosia ja hän on kerännyt Jarren levyjä jo kauan. Pekan tarinassa hänen liikuntavammansa saa monenlaisia merkityksiä, mutta ei sitä merkitystä, että vamma olisi vaikuttanut häiritsevästi hänen konserttikokemukseensa. Itse asiassa koko matkaa ei olisi ollut mahdollista tehdä ilman yhtä vapaata pyörätuoliapaikkaa muutoin loppuunmyydyssä konsertissa (H = haastattelija, P = Pekka).

P: Niin tota... ja mie olin muistaakseni, olen ollu jopa, tästä on nyt vuosia, monta vuotta, niin minä olen ollu ton Jarren konsertissakin jopa.

H: Aijaa. Täällä Suomessako se kävi vai?

P: Niin Suomessa kävi silloin kun tota Hartwalli oli ihan uusi areena niin se kävi tota siellä konsertoimassa.

H: Aijaa?

P: Sekin oli ihan yllättäen että mie yleensä pääsin sinne, kun minun siellä edellisessä asuinpaikassa niin oli yksi miesavustaja töissä, niin se, en mä tiedä mistä se oli nähnyt että Jarre konsertoi Suomessa niin sit se näki minut ja kysy tietysti että haluaisinko minä lähteä, lähteä niin minä kysyin että mites liput, niin se sano että sano vaan lähete vai etkö niin minä, hän tilaa sitten ja me sitten soitettiin sinne, sinne mistä saa tilata niitä lippuja, niin sanoivat että ei niitä taida enää olla, että ne on liput menneet jo kaikki ja siitä joku vartin niin se soitti takasin ja sano että nyt täällä on yksi pyörätuolipaikkalippu vapaa, että otatteko työ tän. Niin minä sanoin että ota, niin sit se juoksi minua vastaan ja sano että nyt ne soittaa takasin sieltä, että siellä ois yksi lippu vapaana otetaanko me se, ja mä olin että ota äkkiä, mennään niin tota sitten tuli matkaongelma, että milläs myö mennään sinne. No sit mie sanoin että en mie nyt oikein taksii viitsi Helsinkiin eestaas maksaa, eikä varmaan kuntakaan tue sitä siinä tapauksessa, niin se kysy minulta että tykkäisitkö sä huonoa jos hän isältään lainais tota farmariautoa, niin saatais tuoli sinne, niin hän ajaa sen. Niin se sitten lainas isältään autoa. Niin päästiin käymään siellä.

H: Voi vitsi kun hienosti.

P: Mut että se oli se oli tietysti silleen ikävä kun kaksi päivää sen jälkeen mie en meinnanu kuulla mitään kun siellä oli niin vahvat noi äänitehosteet. Olihan mulla noi tulpatkin korvissa, mutta ei ne tulpat oikein auttanu mitään. Kaveri vaan sano että no kuuletko sie mitään, alkaako kuulo tasaantua. Ja mie että kyl mie tässä kuulen. Että kyllä se oli semmosta ihan, ihan ikimuistoinen konsertti. Että väkeä siellä oli niin kamalasti että vaikka siinä oli se tauko siinä välissä, niin ei me mihkään syömään lähetty eikä mihinkään kun siellä oli porukkaa niin jumalattomasti.

H: Joo, joo joo. (8.5.2007)

Pekka kertoo yksityiskohtaisen tarinan konserttimatkasta ja se sisältää useita liikuntavamman liittyviä selontekoja. Pyörätuolin myötä matkustaminen vaatii erityisjärjestelyjä, mutta matka itse asiassa mahdollistuu vasta sitten kun varmistuu, että loppuunmyydyssä konserttitalissa on vielä yksi pyörätuolipaikka vapaana. Tarinassa on erotettavissa elementtejä ”normaaliuden” varaan rakentuvasta ajattelusta, sillä lipunmyyntivirkailija ei havaitse tätä vapaata paikkaa heti tiedostoistaan, vaan hänen pitää soittaa Pekalle myöhemmin uudestaan informoidakseen siitä.

Tarina on esimerkki siitä, miten sosiaaliset käytännöt rakentuvat erilaisten normaliteettien varaan. Kerrottiinhan Pekalle ensiksi, että konsertti on loppuunmyyty, sillä kaikki ”tavalliset” paikat olivat menneet. Kertomus on hyvä esimerkki myös esteellisydestä ja niistä normeista, jotka ovat muodostuneet vammaisia varten erilai-

sisä sosiaalipoliittisissa käytännöissä. Kunta tukee taksimatkaa, jos kysymys on terveyskeskuskäynnistä, mutta ei välttämättä huvituksia varten tehtyä pitkää matkaa.

Haastatteluissa esiintyi useita kertomuksia epävirallisesta avusta, kuten tässä tarinassa Pekan avustajan tarjoamasta avusta Helsingin matkaa varten, jolloin tien päälle päästiin avustajan isän farmariautolla, johon pyörätuoli mahtuu. Silloin kun sosiaalipoliittiset käytännöt eivät ole riittävän kattavia, vammaisten henkilöiden tulee turvautua apuun muiden ihmisten taholta, kuten sukulaisten, ystävien tai avustajien. Pekan kertomus on niin ikään hyvä esimerkki sosiaalisesta tuesta, jota useat vammaiset henkilöt tarvitsevat ratkaisemaan arkielämän käytännöllisiä ongelmia. Jotta arkielämässä selviydyttäisiin, on välillä miltei välttämätöntä käyttää hyväksi sosiaalisia suhteita ja erilaisia sosiaalisia verkostoja.

Pekan ja Teresan tapauksissa fanius tarjoaa mahdollisuuden sosiaaliseen identiteettiin, jossa epätäydellinen ruumis ei ole este ruumiillisen mielihyvän kokemiseen. Se lisäksi fanius tarjoaa tunteen sosiaalisesta kyvykkyydestä ilman vaatimuksia ruumiillisista suorituksista. Tämä seikka on tärkeä sosiaalisen osallisuuden ymmärtämisessä ja sen mahdollisuuksien reflektomisessa. Yksi syy sille, että faniutta ei ole liiemmälti analysoitu sosiaalitetieteissä vammaisten kohdalla lienee se, että se yhdistetään populaarikulttuurin sivuvaikutuksiin tai nuorisokulttuuriin eikä sitä välttämättä nähdä aikuismaisena sosiaalisena toimintana. Tutkijat ovat sitä mieltä, että fanius tarvitsee uudelleenymmärtämistä sosiaalitetieteissä ja psykologiassa. Faniuden potentiaalia rakentaa sosiaalista identiteettiä tulisi voida analysoida enemmän erilaisissa yhteyksissä. (esim. Jensen 2005; Nikunen 2005; Mäkelä 2007.) Pekan ja Teresan tapauksissa fanius on tärkeä elementti heidän arkielämälleen, sillä se rakentaa sen kaltaista identiteettiä, joka vahvistaa tunnetta sosiaalisesta osallisuudesta.

Teresalle, joka on aiemmin asunut kauan vanhempiansa luona ja joka on vasta hiljan alkanut opetella asumista muualla kuin kotonaan, fanius on tarjonnut mahdollisuuden osallistua sellaisiin tilaisuuksiin, jotka lisäävät rohkeutta lähteä kotoa ja ”päästä ulos”, sillä asunnosta ulos pääseminen voi muodostua ongelmaksi esimerkiksi vanhuksilla ja liikuntavammaisilla (Tedre 2005, 161-172).

Mahdollisuus mennä ja kokea konsertti on säilynyt Pekan muistoissa suurena speaktaakkelina. Pekka ei käy konserteissa niin usein kuin Teresa, mutta hän kerää levyjä ja kuuntelee paljon sekä kotimaisia että ulkomaisia artisteja. Hän kuvaili haastattelussaan musiikkimakunsa muutosta nuoruusvuosilta nykypäivään. Jean-Michel Jarren musiikista puhuessaan hän omaksui asiantuntijan position. Pekan eriytynyt musiikkimaku ja asiantuntijuus tarjosivat hänelle myös haastattelukontekstissa mahdollisuuden sosiaaliseen kompetenssiin.

Sekä Pekka että Teresa ovat muodostaneet läheisiä ihmissuhteita asumispalveluksikön henkilökuntaan ja molemmat tapaavat säännöllisesti myös vanhempiaan. Molemmilla on yksi hyvä ystävä, joka asuu paikkakunnan ulkopuolella. Pekka kertoi avoimesti halustaan löytää tyttöystävä ja odotti mahdollisuuksiensa paranevan oman internet-yhteyden myötä. Jos ajatellaan psykologista tulkintakehystä faniudesta, sekä Teresalle että Pekalle faniuden merkitys voitaisiin tulkita aitojen sosiaalisten kontak-

tien korvaamisena. Ajatus faniudesta sosiaalisten suhteiden korvaajana on esiintynyt tutkimuskirjallisuudessa esimerkiksi TV:n saippuasarjojen kohdalla. TV-sarjojen henkilöhahmoihin kohdistuvan kiinnostuksen on ajateltu olevan ”parasosiaalista” (Argyle 1987, 84). Näissä argumenteissa on sisäänrakennettuna käsitys siitä, että fanius tuottaa enintään mystistä ajattelua eikä se ole sosiaalitieteellisen analyysin arvoista.

Kun Pekan ja Teresan tapauksia tutkitaan tämän teorian valossa, liikuntavamma voisi asemoida heidät eräänlaiseen ”yksinäisten ihmisten” kategoriaan ja vastaavankaltaiset tulkinnat olisivat väistämättömiä. Näiden spekulatioiden sijaan tulisi painottaa faniuden myönteisiä funktioita arkielämässä. Fanius tarjoaa Pekalle ja Teresalle mahdollisuuden virkistykseen, sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja tunteeseen itsearvostuksesta.

SOSIAALINEN OSALLISUUS, IDENTITEETTI JA KULUTUSYHTEISKUNTA

Analyysi on osoittanut, että on olemassa useitakin tapoja, joilla vapaa-ajan aktiviteetit muodostavat sosiaalisia identiteettejä. Vammaisille henkilöille erilaiset vapaa-ajan aktiviteetit ovat erittäin tärkeitä, sillä ne saavat aikaan tunteen merkityksellisestä tekemisestä, itsearvostuksesta ja sosiaalisesta kyvykkyydestä. Harrastusten parissa on mahdollisuus sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja ystävyyssuhteiden luomiseen. Erilaisen harrastusaktiviteettien sosiaaliset vaikutukset pääasiassa tuntuvat lisäävän yksilön hyvinvointia. Lähisukulaiset tai muut hoitajat voivat tarjota tukeaan näissä harrastuksissa tai niihin voidaan rohkaista osallistumaan.

Tämän kaltaiset sosiaaliset olosuhteet ovat optimaalisia vammaiselle henkilölle, jolloin tukea ja hyväksyntää on saatavilla ilman erillisiä vaatimuksia siihen. Vapaa-ajan harrastuksia koskevan puheen analyysissä olemme kuitenkin havainneet myös sosiaalisten suhteiden vastavaikutuksia. Lähisukulaiset voivat olla suojelevia tai muuten toimia siten, että riippuvuus heistä lisääntyy, mikä voi vähentää tunnetta itsemääräämisestä ja siten ehkäistä mahdollisuuksia tehdä itsenäisiä päätöksiä oman vapaa-ajan suhteen. Tästä huolimatta vammaisten henkilöiden ja heidän huoltajiensa arjessa on tapana neuvotella usein siitä rajasta, joka on tuttujen ja turvallisten ratkaisujen sekä sellaisten uusien käytäntöjen välillä, jotka rohkaisevat itsenäiseen toimintaan. Tämä neuvottelu osoittaa riippuvuuden ja riippumattomuuden välistä ambivalenssia sekä vammaisilla henkilöillä itsellään että heidän huoltajillaankin.

Useissa vammaisten henkilöiden kodeissa sosiaaliset normit ja säännöt muodostuvat tuttujen ja turvallisten käytäntöjen ympärille. Mahdolliset häpeän ja epäluottamuksen tunteet muita ihmisiä kohtaan, kielteiset käsitykset muista ihmisistä sekä pelko siitä, että he vahingoittavat lasta, voivat johtaa äärimmäiseen varovaisuuteen elämäkäytännöissä. Sosiaalisilla normeilla ja omaksutuilla kulttuurisilla käsityksillä poikkeavuudesta on voimakkaita vaikutuksia siihen, minkälaisiksi normit ja käytännöt muodostuvat eri kodeissa, kuinka lasta kasvatetaan ja minkälainen on luottamuksen aste yhteiskuntaa ja sen instituutioita kohtaan. Nämä kompleksiset kulttuuriset

ja yhteiskunnalliset vaikutukset nivoutuvat arkielämän episodeihin, joiden kautta ne tulevat näkyviksi. Tarkoituksenmukaisuuden ja sopivuuden rajat sekä käsitys ”hyvästä elämästä” heijastuvat jokapäiväisissä elämäkäytännöissä, kuten esimerkiksi siinä, minkälainen vapaa-ajan vietto katsotaan sopivaksi vammaiselle lapselle.

Monet niistä haastatelluista vammaisista henkilöistä, jotka asuvat itsenäisesti asumispalveluiden piirissä, eivät tunnu olevan niin riippuvaisia vanhemmistaan kuin vanhempiansa luona asuvat henkilöt. Asumispalvelut tarjoavat heille sekä sosiaalisia kokemuksia että mahdollisuuden yksityiseloon. Yksityiselämän puitteissa on mahdollista viettää sen kaltaista vapaa-aikaa, joka vastaa mielenkiintoa ja antaa sekä yksilöllistä että sosiaalista tyydytystä. Fyysinen tai psyykinen vamma voi asettaa rajoja siihen, minkälaisia aktiviteetteja voidaan harjoittaa, mutta niitä voidaan kuitenkin harjoittaa itsenäisesti ilman esteitä muiden ihmisten taholta.

Median kulutus tarjoaa useille ihmisille tapoja rakentaa identiteettejä, jolloin voidaan saavuttaa sekä tunne itsenäisestä toiminnasta että tunne sosiaalisesta kyvykkyydestä ja kompetenssista. Sosiologisessa aikalaiskeskustelussa väitetään, että median kulutus ruokkii sellaista sosiaalista muutosta, jossa yksilöillä on lupa vapautua rationaalisuuden ja tehokkuuden pakotteista ja heillä on lupa hullaantua maailmasta uudelleen. ”Uudelleenhullaantuminen”, kuten postmodernit teoreetikot ilmiötä nimitävät, sisältää luvan ilmaista inhimillisiä tunteita, epärationaalisuutta ja spontaaniutta. Edelleen se valjastaa mystiikkaa, taikuutta ja sentimentaalisuutta kulutushyödykkeiksi. (ks. Bauman 1993; Gabriel 2004.) Kulutusyhteiskunnan piirteinä nähdään yhtäältä erityinen yksitoikkoisuuden ja tavallisuuden karkottamiseen tähtäävä kulttuurinen kuvasto, johon liittyy ruumiillisia merkityksiä jatkuvasta liikkeestä, kauneudesta, hoikkeudesta, muodikkeudesta ja hyväkuntoisuudesta (esim. Featherstone 1995, 174). Fanius on vastaavasti tulkittavissa yhdeksi niistä nykykulttuurin ulottuvuuksista, jotka mahdollistavat hullaantumisen arkielämän skaalassa ilman vaatimuksia ruumiillisesta täydellisyydestä, mutta jota arkipäivän median kulutus yhtä lailla ruokkii. Näin kulutusyhteiskunta tarjoaa useille ihmisille ainakin jotakin ja mahdollisuudet identiteetin ja sosiaalisen kompetenssin rakentamiseen ovat hyvin moninaisia.

Median voimakas vaikutus kulutustottumuksiimme on vienyt syvään sosiaaliseen muutokseen. Se johdattaa myös käsityksiä faniudesta aikaisemmista, psykologisista selitysmalleista kohti sosiologista ymmärrystä nykykulttuurin merkityksestä. Nämä kulttuurin käyttämisen tavat tarjoavat enemmän mahdollisuuksia identiteetin rakentamiseen ja ne ovat sosiaalisesti legitiimejä kaikille, jotka kykenevät tuntemaan mielihyvää. Jotta voisi välttyä tuottamasta ”toiseutta” niissä tutkimusyhteyksissä, joissa tarkastellaan vammaisia henkilöitä, tulisi välttää myös ”parasosiaalisen” kaltaisia käsitteitä ja jättää ne muihin tutkimusasetelmiin.

Modernistien keskuudessa on laajasti hyväksytty se tosiasia, että kuluttaminen on muuttanut perustavasti elämäntapojamme ja sosiaalisia identiteettejämme. Kuluttaminen tarjoaa useita mahdollisuuksia identiteettien, elämäntyylien ja sosiaalisten ryh-

mien muodostumiselle. Kuluttajan identiteetti on mahdollista kytkeä median kuluttamiseen jokapäiväisessä elämässä, mikä tarjoaa myös useita virkistymismahdollisuuksia.

Suomessa on tehty tutkimusta niiden henkilöiden kuluttamisesta, jotka kuuluvat tulojensa perusteella alhaisimpaan tulokvartiiliin (ks. Niemelä 2004). Tutkijoiden mukaan heidän kulutustottumuksensa eivät kuitenkaan eroa ratkaisevasti niiden henkilöiden tottumuksista, joiden taloudellinen asema on parempi. Niemelän mukaan pienituloiset sekä ne, jotka kuuluvat alimpaan tulokvartiiliin, käyttävät tuloistaan suhteellisesti yhtä suuren osan vapaa-aikaan kuin nekin, joiden tulotaso on parempi. Kulutuksen jakautuminen välttämättömien menojen ja vapaa-ajan kulutuksen välillä eivät siten ole suoraan verrannollisia tulotasoon eikä vammaistenkaan henkilöiden kohdalta tulisi vetää yksinkertaisia johtopäätöksiä.

Kulutustutkijat ovat yksimielisiä siihen nähden, että kuluttaminen on elämäntyylien ja identiteettien omaksumista, sillä yhteiskunta tarjoaa paljon mahdollisuuksia kulutusvalintoihin. Kulutushyödykkeitä on loputtomasti, mitä tulee siihen aineettomaan merkkien ja symbolien tasoon, joita omaksumme median kautta arkielämässämme. (Paterson 2007.) Nämä kulutusyhteiskunnan vaikutukset identiteetteihin näyttävät olevan läsnä vammaisten henkilöiden haastattelupuheessa. Nykykulttuuri vaikuttaa vammaisten henkilöiden elämäntyyliin muun muassa median kuluttamisen tasolla, joka on keskeinen sosiaalisten identiteettien rakentaja.

5. ASUMINEN, TURVALLISUUS JA KONTROLLI

Haastatelluista vammaisista henkilöistä suurin osa on asumispalveluyksiköiden asiakkaita. Yksiköt ovat useimmiten yhteisasuntoloita, joissa sijaitsee asiakkaiden omia asuntoja sekä yhteistiloja. Pienimmillä haastattelupaikkakunnilla asuntola on perustettu rivitaloon, jonka arkkitehtuurissa on otettu huomioon mahdollisuudet sekä yksityisyyteen että yhteisöllisyyteen. Rivitaloissa asiakkaan asunnosta johtaa ovi suoraan ulos sekä myös sisälle yhteistiloihin, joten asiakas voi mieltymystensä mukaan käyttää liikkumiseensa molempia ovia. Lisäksi taloon on rakennettu keittiö-, kylpyhuone- ja saunatilat sekä yhteistiloihin että yksityisiin asuntoihin. Esteettömyys on otettu huomioon näissä rivitaloissa esimerkiksi niin, ettei huoneissa ei ole tarpeettomia kynnyksiä, oviaukot ovat leveitä ja käytäville on sijoitettu kaiteita helpottamaan kulkemista. Lisäksi esimerkiksi keittiö- ja kylpyhuonetilojen kalusteet on sijoitettu matalalle asionnin helpottumiseksi.

Suuremmilla paikkakunnilla asumispalveluyksikkö on perustettu yleensä uudempaan, hissilliseen kerrostaloon. Näihin taloihin on jälkikäteen asennettu turvalaitteita, kuten hälytysjärjestelmiä ja kulkemista helpottavia välineitä, kuten esimerkiksi automaattiovia. Itse asuntola sijaitsee kerrostalon muutamassa kerroksessa ja yksi talon huoneistoista on yleensä remontoitu yhteistiloiksi. Pääpiirteissään kaikki uudemmat asumispalveluyksiköt vammaisille ihmisille ovat kuvatus kaltaisia.

Osa asumispalveluyksiköiden asiakkaista ei asu varsinaisessa asuntolassa tai yksikössä, vaan he ovat yksikön satelliittiasiakkaita, mikä merkitsee sitä, että asutaan itsenäisesti asumispalveluiden vuokraamassa asunnossa, joka saattaa sijaita muualla kaupungissa. Näiden itsenäisesti asuvien asiakkaiden kohdalla yksikön avustusjärjestelmä toimii samalla tavalla kuin asuntolan asiakkailla ja apua saatetaan tarvita esimerkiksi kaupungilla asioimiseen. Kaikilla haastattelupaikkakunnilla satelliittiasiakasjärjestelmää ei vielä sovelleta, mutta useilla paikkakunnilla sellainen oli kehitteillä asuntol asumisen lisäksi.

Asumispalveluyksikössä asuvien määrä on aineistossa suurin. Haastatelluista 30 henkilöstä yhdeksän ei sijoitu minkään kehitysvammaisille suunnatun asumispalvelun piiriin. Kuusi näistä henkilöistä asuu vanhempiansa luona ja kolme kokonaan itsenäisesti. Vaikka asumismuodot vaihtelevatkin vammaisten ihmisten keskuudessa, useimmat heistä ovat Suomessa kuitenkin kunnallisen avustamisjärjestelmän piirissä niin, että he saavat esimerkiksi kotipalveluapua päivittäisiin askareisiinsa ja sosiaalitoimen apua esimerkiksi kuljetuksiinsa (ks. Nouko-Juvonen 1999b). Asumispalvelujärjestelmän kehittäminen nähdään kuitenkin tällä hetkellä yhtenä keskeisimmistä ajankohtaisista haasteista, sillä kehitysvammaisten laitosasumista halutaan vähentää ja perustaa sijalle muita asumismuotoja. Tämä on määritelty lähitulevaisuuden sosiaalipoliittiseksi tavoitteeksi sosiaali- ja terveysministeriössä (ks. Hintsala ym. 2007). Sosiaalitieteellisessä tutkimuskäsitteistössä ilmiötä nimitetään deinstitutionalisaatioksi, mikä viittaa keskusjohtoisten laitosten purkamiseen ja niiden korvaamiseen uusilla yhteistyön muodoilla.

Laitosten purkamisen prosessi kytkeytyy palvelujärjestelmän uudistamiseen ja suuntaukseen, jossa sosiaali- ja terveyssektoreilla pyritään kehittämään entistä joustavampia palvelutarjonnan tapoja. Puhutaan esimerkiksi palvelujen monituottajamallista, jossa sosiaali- ja terveyspalvelujen tuottamista laajennetaan kuntien vastuulta järjestöille ja yksityiselle sektorille. (esim. Julkunen 2001; Henriksson & Wrede 2004). Uusia yhteistyömuotoja edustavat myös kuvatut asumispalvelumuodot, joita on perustettu 1990-luvun lopulta lähtien ja jotka ovat kehitysvamma-alan säätiöiden ja järjestöjen omistuksessa. Niiden toiminta niveltyy tiiviiseen yhteistyöhön kuntien kanssa, sillä yksityistä asumispalvelutoimintaa pidetään yllä usein ostopalvelusopimuksin. Lisäksi kunnan sosiaalitoimi osoittaa asiakkaat asumispalveluyksiköihin.

Suurin osa asumispalvelutyöntekijöiden työsuhteista on määräaikaista ja työntekijöinä käytetään paljon opiskelijoita ja muita keikkatyöläisiä. Tämä kävi ilmi kaikilla yhdeksällä paikkakunnalla, joilla haastatteluja tehtiin. Työorganisaatio on järjestynyt yleensä niin, että yksikön esimiehenä toimii asumispalveluvastaava ja työntekijöitä on 5-10 riippuen yksikön koosta. Yksiköiden koot vaihtelevat paikkakunnittain.

Useimpien pienten kuntien rahatilanne on ollut tiukalla niin, että vakinaisten työsuhteiden sijaan on jouduttu palkkaamaan ihmisiä töihin muun muassa keikkatyöntekijöiksi. Työntekijöiden ammattikvalifikaatiot vaihtelevat siten paljon ja ammattitaitoisista kehitysvamma-alan työntekijöistä on tällä hetkellä pulaa varsinkin pienimmillä paikkakunnilla. Vain osalla henkilökunnasta on kehitysvamma-alaan erikoistunut ammattitutkinto. Tutkimusaineiston piirissä olevien asumispalveluiden työntekijöistä osalla on esimerkiksi lähihoitajan tutkinto ja osalla sosiaalialan ammattitutkinto ja heidän ammattinimikkeitään ovat muun muassa perushoitaja ja sosiaalikasvattaja. Osalla työntekijöistä on takanaan myös yliopistokoulutusta alanaan esimerkiksi käyttäytymistieteet ja sen erikoistumisalat, kuten erityispedagogiikka. Eräs asumispalveluvastaava mainitsi, että koulutustaustojen monipuolisuus ja työntekijöiden erilaiset asiantuntemuksen alueet antavat mahdollisuuden moniammatilliselle yhteistyölle, jossa erilaiset osaamisen alueet täydentävät toisiaan. Työn jatkuva kehittäminen läheisessä yhteistyössä asiakkaiden kanssa nähdään tärkeänä ammattieettisenä arvona.

Asumispalveluyksiköiden ammatilliset periaatteet liittyvät asiakkaiden itsenäisen selviytymisen ja omaehtoisuuden tukemiseen. Pidetään tärkeänä sitä, että asiakas oivaltaa itse ratkaisuja jokapäiväisen arkensa pulmiin ja itsenäistä selviytymistä pyritään tukemaan kaikilla elämänalueilla. Eräs työntekijä mainitsi, että asumispalvelujen ammatillisessa arjessa pohditaan paljon sitä, kuinka auttaisi asiakasta selviytymään omaehtoisesti kotiaskareistaan ja niiden kanssa syntyvistä pulmatilanteista. Käytännössä asumispalvelutyöntekijän työ on avustamista, opastamista sekä asiakkaan itsenäisen selviytymisen arviointia.

Asumispalveluasumisesta puhuttiin vammaisten henkilöiden haastatteluissa hyvin myönteiseen sävyyn ja monet kokivat, että järjestelmän piiriin pääseminen oli ollut onnenpotku. Varsinkin ikäänntyvät haastateltavat tuntevat olevan tyytyväisiä asumispalveluihin. Asumisen tasosta kysyttäessä kävi ilmi, ettei huoneissa ja muissa ti-

loissa tai asuntojen varustelussa koettu olevan puutteita. Pääsääntöisesti koettiin myös niin, että esteettömyys on huomioitu asunnoissa ja asuntoloissa riittävällä tavalla.

Asumista koskeva haastattelupuhe ei kuitenkaan sisällä paljoakaan kuvauksia asunnon toimivuudesta tai liikkumisesta siellä. Asumisen ”osaaminen” lienee eräänlaista kinesteettistä tietoa, joka liittyy ruumiin liikkeisiin, ruumiin tottumiseen tiettyyn ympäristöön sekä niihin asumiseen liittyviin toiminnallisiin rutiineihin, jotka on opittu tuossa ympäristössä (Parviainen 2006, 80-95). Ruumiin liikkeisiin liittyvät rutiinit ja tottumukset pelkistyivät haastatteluaineistossa usein varsin yksiselitteisiin toteamuksiin siitä, toimivatko yksittäiset tilaratkaisut esimerkiksi esteettömyyden kannalta.

Asumispuheen kontekstissa esiintyy ennemminkin kuvauksia arkipäivän askareista ja erilaisista auttamisen käytännöistä asumispalvelutyöntekijöiden taholta. Haastattelupuhe asumisesta sisältää merkityksiä siitä, miten vammaisen henkilön arkipäivä jäsentyy erilaisten rutiinien, tapojen ja tottumusten kautta. Väitetään, että yksilö muokkaa identiteettiään muun muassa niissä yksilöllisissä ja sosiaalisissa tiloissa, jossa rutiininomaiset elämäntavat konkretisoituvat (Burkitt 1993). Tässä luvussa tarkastellaankin sitä, minkälaisia identiteettejä muodostuu asumista ja asumispalveluja koskevassa haastattelupuheessa ja minkälaisia merkityksiä itsemääräämisoikeudesta näissä identiteeteissä tehdään ymmärrettäväksi. Analyysin apuna käytetään eräänlaista fokalisaatio- eli näkökulma-analyysia (ks. Törrönen 2005, 26-32), jonka mukaan puhe tulee merkitykselliseksi sen kautta, minkälaisesta näkökulmasta käsin sanoma tuotetaan puheessa. Tämä analyysitapa jäsentää kertojan suhdetta toimijoihin, tapahtumiin ja ympäristöön.

APU, RUTIINI JA TURVALLISUUDENTUNNE

Monet asumispalveluyksiköissä asuvista haastateltavista eivät käy työssä tai työtoiminnassa, joten arkea jäsentävät muut rutiinit ja säännönmukaisuudet yksityiselämässä ja asumispalvelujen asiakkaana. Haastatteluissa puhuttiin henkilökohtaiseen elämään liittyvistä toiminnoista, kuten esimerkiksi hiusten pesusta tiettyinä viikonpäivinä tai fysioterapiasta ja jumpasta kuukauden tiettyinä päivinä. Vastaavat toiminnot tuntuvat jäsentävän keskeisesti viikko- ja kuukausirytmisiä. Lisäksi puhuttiin esimerkiksi asumisyksiköiden kollektiivisesta arjesta, kuten keittiövuorojen aikatauluista ja muista yhteisesti järjestetyistä toimista.

Jotta mielekäs yhteiselämä muiden asiakkaiden kanssa olisi mahdollista, asumispalveluyksiköissä on laadittu erilaisia toimintaan liittyviä sopimuksia, joista pidetään kiinni. Ne tuovat elämään säännöllisyyttä ja turvallisuudentunnetta, jonka merkitystä korostetaan paljon asumispalvelujen toimintaperiaatteissa. Asiakkaiden turvallisuutta on luonnehdittu jopa yhdeksi keskeisimmistä asumispalvelujen hallinnollisista sääöksistä (ks. Hintsala ym. 2007, 7). Useimmissa yksiköissä on ympärivuorokautinen päivystysvalmius, jolloin voidaan varmistua siitä, että apua on saatavilla heti hädän

kohdatessa. Turvallisuuksäännösten näkyviä muotoja ovat esimerkiksi erilaiset turvalaitteet ja hälyttimet, joiden käyttöön asiakas on opastettu. Lisäksi on laadittu asumista ja elämistä koskevia sääntöjä ja määräyksiä, kuten esimerkiksi kotiintuloajat. Näistä säännöistä sovitaan yhdessä asiakkaan, hänen vanhempiansa ja henkilökunnan kesken.

Koska asumispalvelumuodon peruseriaate on se, että vammaisen henkilön tulee voida elää mahdollisimman tavallista ja täysipainoista elämää omassa kodissaan, pyritään myös siihen, että säännöissä on neuvottelunvaraa tilanteen mukaan. Esimerkiksi juuri kotiintuloaikojen suhteen voidaan sopia erikseen esimerkiksi viikonloppuisin tai silloin kun tavataan ystäviä. Pääsääntö on se, että asiakas voi luottaa siihen, että hänen turvallisuudestaan huolehditaan kaikkina vuorokaudenaikoina.

Sosiaalitiiteilijät näkevät turvallisuuden merkityksen yksilön identiteettiin kiinteästi liittyvänä kysymyksenä. Monet yksilöllisistä elämäntapavalinnoista liittyvät perusturvallisuuden jonkinasteiseen tyydyttämiseen, mutta yleisesti on todettu, etteivät kaikki valinnat takaa sen toteutumista modernissa yhteiskunnassa. Turvallisuuteen liittyvät seikat ovat sidoksissa erilaisiin yhteiskuntasopimuksiin ja institutionaalisiin rakenteisiin, jotka vaihtelevat eri yksilöiden välillä, mutta myös yksilön eri elämäntapavaiheissa. (Lahikainen 2000, 79-81.) Vammaisten yksilöitten kohdalla turvallisuuden merkitystä korostetaan etenkin heidän lähisuhteissaan ja niissä hoivakäytännöissä, jotka ovat keskeisiä heidän arjessaan. Seuraavassa haastatteluepisodissa itäsuomalaisen 26-vuotiaan vaikeavammaisen Teijan avustaja ja asumispalveluyksikön työntekijä kuvailee asumispalvelujärjestelmän käytäntöjä ja arvioi järjestelmän toimivuutta (H = Haastattelija, T = Teija, A = Teijan avustaja).

H: Okei. Okei. Onko jotakin semmosta kauhean tärkeätä minkä haluaisit mainita tässä vielä?

T: No ei.

H: Tässä tuli kaikki sulla?

T: Joo.

H: Tulisiko sulle mieleen jotakin kun sä olet tässä Teijaa autellu kanssa?

A: Mä mietin sitä, että onko tää Teija sun mielestä niinkun oikea paikka, jos ajattelee että haluis että ois silleen niinkun, niinkun että joku päivystäisi koko aika, vaikka olisi niinkun henkilökohtainen puolipäiväinen avustaja, koska täähän niinkun perustuu siihen että on itsenäiseen asumiseen, apua soitetaan silloin kun sitä tarvitaan.

H: Aivan, niin just.

A: Että täällä ei ole niinkun... no paljonhan täällä joutuu tekemään seuraneitinä olemaan muutenkin, ei siitä niinkun pihtaile jos siihen mahdollisuus on, mutta tää ei oo tarkoitettu sellaiseksi paikaksi että tuota...

H: Niin että sun mielestä tää ei...

A: Niin että onko mikään, oliko tää sitten ihan loppuun aateltu tää systeemi?

H: Niin että näistä on tullu väkisin semmosia hoivayhteisöjä näistä asumispalveluista?

A: No kun tää alun perin lähti siitä että tämä on liikuntavammaisten yksikkö niinkun tämä, mutta täällä on, nyt mä en puhu Teijasta, niinku ei tää niinkun silleen oo niinkun pelkästään liikuntaesteisten, että täällä on niin paljon kaikkea erilaista.

H: Niin te saatte aina kaupungista, nekö ehdottaa teille että ketä tulee?

A: Niin...

T: (xxx)

A: Onko tämä hyvä paikka?

T: On.

H: Sä oot tykänny täällä olla?

T: Joo.

A: Nopeesti, kyllähän täällä apu tulee, tietysti jos nyt jotain sattuu jossa-kin on joku tilanne päällä niin sitten saattaa mennä, mutta aina Teijakin kun soittaa niin ei siinä mee kun minuutti kun täällä on joku porukasta paikalla, tässä varsinkin kun tää on niin lähellä tota toimistoa, että kyllä Teijaa käydään hirveen usein kattomassa ja vaikka se ei soitakaan, niin käydään oven takana kuuntelemassa siltä varalta että onko noi hälyttimet tippuneet tai jotain.

H: Niin justiin, joo.

A: Että on tää silleen kun just Teijan mutsin kanssa juteltiin niin pitää saada Teijalle semmonen hyvä ja turvallinen olo, niin siksi on näitä kaikkia muita sen vanhempien hankkimia hälyttimiä sun muita, mutta ei täällä heitteille jätetä vaikka ei olisi ihan normi pelit ja vehkeet, että kyllä täällä katotaan, ihan varmasti käydään kattomassa ja silleen aina. Mutta se tietysti kun täällä on yksitoista asukasta, ja kaikki asukkaat tarvii apua, ja ne jotka tarvii niin ne tarvii sitten pitempiaikasia, niin tulee semmosia tilanteita, että ei aina oo niinkun mahdollisuus pitää seuraa tai.

H: Niin just ei joka paikkaan ehdi.

A: Niin jos on jossain hommissa niin. Mutta kyllä tää niinkun tämmöstä jos on vesakeikkaa tai muuta, että kyllä se asiat pannaan tärkeysjärjestykseen, että jos jossakin on joku homma kesken niin joku lähtee vaikka antamaan nostoapua, että se laitetaan sinne vessaan kuitenkin. Jonkun työn lomassa. Mutta en mä tiedä paljon se sinua, enemmän se on noita talon ulkopuolisia reissuja, niin varmaan se henkilökohtainen avustaja oliskin. Koska onhan sulla paljon hetkiä että sä tahdot olla yksin, et sä välittäisikään että tässä olisi koko ajan joku kyttäämässä olan yli kun sä tietokoneella oot, sähköpostia kirjoittelet sun muuta. (8.5.2007)

Keskustelun kuluessa pohditaan, kuinka asumispalvelujärjestelmä toimii tässä yksikössä sen alkuperäistarkoituksen kannalta. Avustaja kuvailee, minkälaiseksi asumispalvelujen arki on muodostunut asiakkaiden, työntekijöiden ja infrastruktuurin kautta. Kyseinen yksikkö sijaitsee isommassa kaupungissa kerrostalossa ja asukkaiden yksityisyys on infrastruktuurin tasolla samankaltaista kuin muidenkin kerrostaloasukkaiden.

Apua täällä saa soittokellolla, mutta työnkuvaan kuuluu, että asiakkaita käydään muutenkin säännöllisesti katsomassa. Pyörätuolia käyttävää liikuntaesteistä ja kom-

munikaatiorajoitteista cp-vammaista Teijaa tulee auttaa paljon päivän mittaan. Avustaja korostaa puheessaan, että Teijan suuren avun tarpeen ja itsenäiseen asumiseen liittyvän toimintaideologian välillä on epäsuhta. Vaikka alun pitäen yksikkö on tarkoitettu liikuntavammaisille, asiakkaisiksi on vähitellen tullut monivammaisia henkilöitä, mikä on edelleen lisännyt avustamisen tarvetta. Koska välttämättömät rutiinit vievät paljon aikaa, henkilöresurssit eivät välttämättä riitä enää seuran pitämiseen yhdelletoista asiakkaalle. Henkilökohtaisille avustajille olisi siten täälläkin paljon töitä.

Avustajan puhe rakentuu tässä episodissa diskursiivisesti kiinnostavalla tavalla. Fokalisaatio- tai näkökulma-analyysin mukaan puhuntapositionit jakautuvat siten, että alkuvaiheessa avustaja arvioi järjestelmää Teijan tai asiakkaan näkökulmasta. Episodin loppuvaiheessa asumisjärjestelmää arvioidaan omasta tai työntekijän näkökulmasta, kunnes aivan viimeisessä lausumassa näkökulma palautuu taas asiakkaan näkökulmaan.

Kun avustaja puhuu työntekijän näkökulmasta, esillä on paljon velvoitteenomaista puhetta. Avustajan ammatillisiksi velvoitteiksi nousevat näissä puheenvuoroissa ensinnäkin asiakkaan auttaminen arkielämässä, kuten nostaminen ja avustaminen wc:ssä, toiseksi tärkeysjärjestyksen ylläpitäminen auttamistoimien suhteen sekä kolmanneksi turvallisuudentunteen ylläpitäminen, jota myös asiakkaan vanhemmat saattavat kontrolloida.

Avustajan puheenvuorossa käy esiin se yhteistyö, jota vanhempien kanssa pyritään tekemään, jotta vammaisen henkilö tuntisi olonsa kotonaan mahdollisimman turvalliseksi. Ylimääräisistäkin turvalaitteista huolimatta asukkaiden turvallisuudentunteen ylläpitäminen merkitsee työntekijöille säännöllistä päivystämistä ja kuulolla olemista. Kuitenkin on otettava huomioon se, että asukkaiden yksityisyyttä tulee kunnioittaa eikä tulisi jatkuvasti olla *kyttämässä olan yli kun sä tietokoneella oot*. Sä-passiivi vaihtaa tässä puheenvuorossa työntekijän näkökulman asiakkaan näkökulmaksi, jossa keskeiseksi nousee asiakkaan yksityisyyden suojeleminen. Turvallisuudentunteen kääntöpuolena voisi siis olla tunne liiallisesta valvonnasta ja työntekijän arjessa se kytkeytyy tilannekohtaisiin reflektointeihin ja neuvotteluihin siitä, milloin asiakkaalle olisi annettava oma rauha ja milloin olisi sopivaa tarjota apua. Asumispalveluavustajalta vaaditaan paljon tilannekohtaista harkintaa sen suhteen, mikä on reaalinen avustamisen ja valvonnan tarve.

Turvallisuudentunteen merkitys ilmenee siis talon toimintaperiaatteissa, jotka on otettava huomioon työn arjessa sekä työkäytäntöjen että työn moraalisten velvoitteiden tasolla. Teijan avustaja painottaa, että *ei täällä heitteille jätetä* ja että *kyllä täällä katotaan, ihan varmasti käydään kattomassa*. Vakuuttelu tässä asiassa kuvaa sitä, että asukkaiden turvallisuus on moraalisesti voimakkaasti velvoittava seikka. Turvallisuudentunteen ylläpitäminen näyttäytyy siis ammattietiikan kannalta keskeisenä periaatteena asumispalveluavustajan työssä.

Ne henkilöt, jotka asuvat asumispalvelujärjestelmän piirissä mutta itsenäisesti omassa yksiossaan, pitävät yksityisyyttään erittäin tärkeänä. Asuntola-asuminen, joka on asumispalvelujärjestelmän tyyppillisin asumismuoto, ei välttämättä tuntuisi kaikille

mielekkäältä, vaikka monet asukkaat kuvaavatkin tätä järjestelmää myönteisin sanoin. 29-vuotias Valtteri asuu vuokrayksiossä isohkossa kaupungissa Itä-Suomessa ja seuraavassa puhe-episodissa hän kuvailee omaa asumismuotoaan sekä pohtii eri asu-
mistapojen eroja (H = haastattelija, V = Valtteri, A = Valtterin avustaja).

H: Ootko sä kokenu, että se on hirveen hyvä tämmönen systeemi, tuettu asuminen, että välillä käy aina joku sitte?

V: On tää parempi.

H: Joo.

V: Mua saattais rupee ahistamaan, jos joku kävis aina joka päivä täällä kahtomassa, että menneekö se ny nukkumaan, onko se heränny.

H: Nii.

V: Kävikö se varmasti hakemassa lehen tai tekemässä sitä tai tätä.

H: Nii justii, et iha saa olla omassa rauhassa täällä ja sit tarvittaessa kans tullaan jos tuntuu siltä.

V: Emmä tiä minkälaista se, miten kauan minä viihtyisin semmosessa laitoshoidossa.

H: Mm.

V: En tiä.

H: Tää sopii sulle hirveen hyvin.

V: Kyllä. Niin pitkää kun o vapaa niin se on hyvä. En tiä mikä se ihmisessä on, kun tulee rajotuksia, niin ensin tulee ennakkoluulot, sitten tullee toiset aatteet mieleen ja sitten sitä vähitellen ruppee vastustamaan ja kunnes sitten antautuu.

H: Niin tarkoitat ihmissuhteita tai muita ihmisiä vai mitä sä tarkoitat?

V: Emmää tiä voiko sitä ihmissuhteeksi sanoa, mutta semmonen yhteishenki niinku... Voiko sitä sanoa ihmissuhteeksi kun toinen tekkee työtä kuitenkin.

A: Tarkoitat että olosuhteet jos on sellaset, että aletaan työntää kaikki valamiiks ja...

V: Kyllä.

A: ...sanotaan että tee näin ja näin, niin ensi yrittää vastustaa, mutta antautuu lopulta, tavallaan niinku laitostuu kokonaan.

H: Niin niin.

V: Nii.

H: Että oisko se sitte sillälaila, että sinä et tykkäis sellasesta kontrollista, mikä laitok-
sessa vois olla.

V: Nii, kyllä.

H: Tai edes tommosessa pienryhmäkodissa niin.

V: Nii. Kyllä.

H: Sulle sopii tämä paljo paremmin.

V: Juu. (5.7.2007)

Keskustelussa käy ilmi, että Valtteria *saattais ruveta ahistamaan, jos joku kävis aina joka päivä täällä kahtomassa, että menneekö se ny nukkumaan, onko se heränny*. Lausuma osoittaa, että asuntola- tai laitosasumisen käytännöissä jotkut auttamistoimet voidaan

kokea liiallisena kontrollina. Esimerkiksi tarkastaminen, onko asiakas päässyt ylös sängystä, voi joidenkin mielestä olla osoitus tarpeettomastakin valvonnasta.

Valtteri painottaa puheenvuorossaan voimakkaasti yksityisyyden merkitystä ja mahdollisuutta saada apua vain silloin, kun sitä kokee itse tarvitsevansa. Keskustelutilanteessa Valtteri kuvaa laitosasumista eräänlaisena prosessina, jossa kontrollikäytäntöjen tai *rajoitusten* alkaessa yritetään ensin *vastustaa*, kunnes yksilö joutuu vähitellen *antautumaan* muiden käsiin. Avustaja tekee keskustelussa Valterille ehdotuksen siitä, voisiko tilannetta kuvata eräänlaisena laitostumisena tai tottumisena muiden apuun, jolloin kaikki tehdään asiakkaan puolesta valmiiksi eikä omatoimisuuteen tai itseenäiseen elämään enää rohkaistakaan. Valtteri myöntyy tähän avustajan ehdotukseen, jolloin he muodostavat puheessa yhteisen näkökulman asiasta. Keskustelussa luotu skenaario avun saantiin tottuneista, ”laitostuneista” asiakkaista lienee tilanne, jota asumispalvelujärjestelmän toimintaperiaatteiden mukaan tulisi välttää, sillä avustajien olisi ennen kaikkea rohkaistava asiakkaitaan omaehtoiseen toimintaan.

Keskustelussa käy ilmi selkeästi se, että auttaminen tai hyvät tarkoituserät saattavat saada kontrolloimisen tai liiallisen valvonnan merkityksiä silloin, jos kaikki normaalielämän toiminnot tulee sopeuttaa joihinkin institutionaalisiin sääntöihin. Lehden hakeminen aamulla postilaatikosta tai sängystä nouseminen tulisi hoitua yksityisesti ilman kenenkään ulkopuolisen valvovaa silmää.

Myös sosiaalitieteilijät ovat puhuneet auttamisen ja siihen liittyvän turvallisuudentunteen sekä kontrollin välisestä kaksinaisuudesta valtiokoneistoissa. Vaikka yhteiskunnassa pyrittäisiinkin toimimaan niin, että auttamisjärjestelmä tekisi itsensä lopulta tarpeettomaksi ihmisten autonomian lisääntyessä, turvallisuudentunne aiheuttaa kuitenkin sen, että riippuvuus tuosta auttamisjärjestelmästä lisääntyy. (Foucault 1995, 88-92.) Valtteri kuvaa keskustelussa laitostumista prosessina, jossa yksilö kamppailee aikansa turhaan laitostumisen voimia ja sen sosiaalisia käytäntöjä vastaan. Vähitellen yksilön antaessa periksi näille voimille hänen vapautensa häviää. Laitostumisesta ja laitosten yhdenmukauttavasta vallasta on kerrottu useissa sosiologian klasikoissa, kuten Ervin Goffmanin teoksessa ”Minuuden riistäjät” (1969). Goffmanin mukaan yksilö toimii laitoksessa eräänlaisella moraalisisella uralla. Alkuvaiheen vastaansanomisen ja kamppailun jälkeen tapahtuu prosessi, jonka aikana laitostasumisen käytännöistä muodostuu kollektiivisesti velvoittavia normeja ja moraalisia mittapuita. Oman tahdon merkitys ja itsemäärääminen häviävät vähitellen tässä prosessissa, sillä laitos tuottaa sosiaalisena ympäristönä myös turvallisuudentunnetta. (Emt., 101-135.)

Institutionaalisilla käytännöillä on valtaa muissakin merkityksissä. Esimerkiksi kielenkäyttö on sosiaalista toimintaa, joka rakentaa ja ylläpitää instituutioiden todellisuutta, kuten työorganisaatioiden tai hoitolaitosten. (ks. esim. Sarangi & Slembrouck 1996.) Myös asuntolassa asuvat vammaiset henkilöt käyttivät sen kaltaista institutionaalista kieltä, jota on omaksuttu näissä asumiskäytännöissä, kuten esimerkiksi 38-vuotias itäsuomalainen liikuntavammaisen Pekka (H = Haastattelija, P = Pekka).

P: Ja sitten kun henkilökunnalla niinkun jokaisella tämmösellä laitoksella, henkilökunnalla, sekä vakinaisella että tällä sijaisilla niin näillä on vaitiolovelvollisuus, että se koskee ihan jokaista, että se on tärkeä asia yksi.

H: Niinpä, ne ei saa teidän tietoja kertoa mihinkään.

P: Ei saa.

H: Se on vähän sama asia niinkun meillä kanssa.

P: Koska toi, kun täälläkin toimitaan vaan niin että esimerkiksi jos asukas soittaa, esimerkiksi, niin tota täällä ei käytetä siis toisen asiakkaan nimeä, elikkä ei käytetä muuta kuin asunnon numero, että kukaan meistä ei tiedä että kuka se on, että tuota muuta kun tietysti henkilökunta, kun tietää että ahaa, se on se, mutta että niinkun mihinkään ulos ei mene kenenkään asiakkaan henkilökohtaisia asioita, asioita eikä sellasia... tuu julki. Ellei sitten asiakas itse kerro, kerro se on kuitenkin että tota joku määrätynlainen yksityisyys pitää olla, se on ihan tota näille työntekijöille ja näille harjoittelijoille se painotetaan jo haastattelutilanteessa, että se on ehdoton vaitiolovelvollisuus. (8.5.2007)

Pekka käyttää tässä institutionaalisia diskursseja puhuessaan henkilökunnan edustajista. Pekka esimerkiksi puhuu kaikkia työntekijöitä ammatillisesti velvoittavasta vaitiolovelvollisuudesta, joka kuuluu heidän ammattietiikkansa piiriin. Pekka tuntuu olevan tietoinen tämän ammattivelvoitteen yksityiskohdista, mikä ilmenee esimerkiksi lausumassa *näille harjoittelijoille se painotetaan jo haastattelutilanteessa*. Mielienkiintoista tässä on se, että henkilökunnan tai heitä edustavan instituution sekä asukkaan välinen valtasuhde näyttäytyy ikään kuin vastavuoroisena. Pragmaattista kiellon modaliteettia kuvaava ilmaisu *ei saa* (vrt. ransk. ilmaisu *pouvoir*, k. Greimas 1980) siinä kontekstissa, jossa puhutaan henkilökuntaa koskevasta kiellosta kertoa asukkaiden yksityisasiota ulkopuolisille, tekee henkilökunnan aseman ikään kuin alistaiseksi asukkaisiin nähden. Pekka tuntuu olevan hyvin tietoinen henkilökuntaa velvoittavista säädöksistä, jotta asukkaiden yksityisyys tulisi turvatuksi ja siten hän rakentaa puheessaan eräänlaisia kontrolloivia elementtejä suhteessa työntekijöihin. Lisäksi Pekka tekee henkilökuntaa koskevan luokituksen vakinaisiin työntekijöihin, sijaisiin ja harjoittelijoihin, mikä edelleen osoittaa valtasuhdetta heihin nähden tässä institutionaalisessa kontekstissa. Pekka rakentaa valtasuhdetta myös painokkailla ilmaisuilla, jotka tekevät vaitiolovelvollisuudesta hyvin jyrkän, kuten esimerkiksi lausumassa *se on tärkeä asia yksi* sekä lausumassa *että se on ehdoton vaitiolovelvollisuus*.

Valtasuhteiden kannalta tämä puhe-episodi on hyvin erilainen verrattuna esimerkiksi Valtterin puheeseen laitostumisesta, jossa instituutio näyttäytyy yksilöä kohtaan peräänantamattomana ja jossa sen vallankäyttö yksilöön nähden on varsin suvereenia. Valtasuhteet eivät ole siis monoliittisia ulottuvuuksia, vaan ne vaihtelevat tilanteisesti ja kontekstuaalisesti, kuten Michel Foucault on esittänyt (1981). Pekan puhe-episodi on osoitus siitä, ettei henkilökunta edusta asumispalveluyksikössä suvereenia vallankäyttäjää, vaan asukkailla on omat mahdollisuutensa toiminnan valvontaan ja kontrolliin. Tämänkaltainen moderni asiantuntijainstituutio, kuten asumispalveluyksikkökin on, takaa myös niitä tavalliseen kansalaisuuteen ja asiakkuuteen

liittyviä oikeuksia, jotka antavat mahdollisuuksia ammattitoiminnan ja asiantuntijuuden reflektointiin ja valvontaan (k. myös Eräsaari 2002).

Institutionaalinen diskurssi ei kuitenkaan ole välttämättä sidoksissa siihen, onko sen käyttäjä kompetentti vastaavanlaiseen arviointiin tai valvontaan henkilökuntaa kohtaan. Haastattelupuheessa oli esimerkiksi erotettavissa tietynlainen institutionaalinen, asumismuotoon sidoksissa oleva puhetapa myös silloin, kun jotkut haastateltavat tekivät selkoa esimerkiksi asuntolan työntekijöiden työvuoroista, lomille lähdoistä ja paluista sekä kuvailivat henkilökunnan edustajien luonteenpiirteitä sekä omia mielityksiään heidän suhteensa, pitämisiään ja inhoamisiaan. Ennen kaikkea nämä institutionaaliset merkityssysteemit kertovat siitä, että yksilö on omaksunut asuntolan sosiaalisia käytäntöjä sääntöineen, toimintatapoineen ja totunnaisuuksineen, jotka muodostavat elämään rutiineja ja säännön mukaisuuksia. Institutionaalinen kielenkäyttö kuvaa sitä, että asuntolan säännöt muokkaavat elämäntähtäjä ja muodostavat eräänlaisia institutionalisoituneita identiteettejä. Laitos- tai asuntola-asumisen valtamekanismit kytkeytyvät siis jokapäiväisen elämän mikroprosesseihin ja yksilön identiteetti saa niissä erilaisia muotojaan. Turvallisuudentunteen merkitys on suuri näissä omaksumisprosesseissa, sillä sen myötä yksilö kytkee luottavaisesti erilaiset institutionaaliset käytännöt osaksi elämäänsä.

AVUSTAMINEN, SÄÄNNÖT JA MORAALINEN KONTROLLI

Asuntola-asunnoissa pyritään viettämään tavallista kodin arkea aamutoimineen, ruokailuaikoinen, työssä ja harrastuksissa käynteineen, saunapäivineen ja iltaohjelmineen. Periaatteena on, että asuntolan työntekijät avustavat asiakkaitaan arkielämään kuuluvissa asioissa silloin, kun apua tarvitaan. Yhteistiloihin kuuluvat olohuoneen, keittiön, saunan ja peseytymistilojen sekä kerhotilan lisäksi kodinhoituhuone, jossa asiakkaiden vaatteita pestään ja kuivataan. Pyykinpesukone, jossa oli pesuohjelma käynnissä ja muovikorit täynnä puhtaita, kuivia vaatteita olivat varsin tyyppillisiä näkyjä haastattelupaikoilla kierrellessä.

Ruuan valmistamisessa avustaminen voi tapahtua joko yhteiskeittiössä tai asiakkaan omassa keittiössä. Ruuanlaitossa vuorotellaan, koska monet omaavat keittiötaitoja. Useilla haastatelluilla henkilöillä on takanaan taloustyöpintoja kehitysvammaisille suunnatuissa kouluissa ja oppilaitoksissa. Keittiötyöt tuntuvat pääsääntöisesti mielekkäiltä kaikille niille, jotka olivat saaneet oppia siihen. Yleensä ateriat ja kahvilleivät pyritään valmistamaan yhteisesti vuoropäivin ja vuoroviikoin. Mukana on kuitenkin aina joku henkilökunnasta, sillä esimerkiksi kananmunan särkeminen tai kahvijauhojen mittaaminen voivat olla tehtäviä, joissa jonkun tarvitsee auttaa.

Olohuoneen tiloihin kuuluu yleensä ison sohvan lisäksi televisio, lehdenlukurkkauksia, tietokonepöytä, tauluja seinillä, jotka ovat usein vammaisten henkilöiden maalaamia tai piirtämiä ja useissa kodeissa on myös akvaarioita ja terraarioita. Monet hyödyntävät näitä yhteisiä olohuonetiloja aktiivisesti arjessaan ja seurustele-

vat muiden asukkaiden kanssa. Osa heistä on tosin sitä mieltä, ettei yhteisöllisiä käytäntöjä ole tarpeeksi ja että liian monet ”käyvät siellä vain syömässä”. Yleensä asiakkaat vaikuttivat tyytyväisiltä asumiseensa ja olivat sitä mieltä, että tämä asumismuoto sopii heille hyvin.

Avun saantiin oltiin niin ikään yleisesti ottaen tyytyväisiä. Jotkut asukkaat tosin kokivat, ettei henkilökunnan aika riitä juuri muuhun kuin välttämättömiin avustamiin, kuten esimerkiksi wc-käynneissä auttamiseen. Niissä paikoissa, joissa asiakkaita on toistakymmentä, aikaa tuntuu olevan vähemmän yhtä asiakasta kohti kuin niitä pienemmissä yksiköissä. Myös asiakkaan terveydentila ja kunto vaikuttavat siihen, kuinka paljon esimerkiksi juuri nämä välttämättömyydet vaativat työtä.

Avustamisen piiriin kuuluvat erilaiset kaupunkiasiat, kuten vaateostokset, ruokakaupassa käyminen, pankki- ja raha-asioiden hoitaminen sekä esimerkiksi kirjastokäynnit, harrastuksiin viemiset ja muut henkilökohtaiseen virkistymiseen kuuluvat asiat. Vammaisen henkilön raha-asiat ovat yleensä hänen virallisen edunvalvojan, kuten esimerkiksi vanhemman vastuulla. Asumispalvelujen henkilökunta on kuitenkin usein valtuutettu edunvalvojan toimesta avustamaan raha-asioiden käytännön hoitamisessa, kuten esimerkiksi laskujen maksamisessa tai pankkiautomaatilla käymisessä.

Raha-asioissa avustamiseen kuuluu se, että henkilön kuluista on pidettävä kirjaa ja esimerkiksi ostoksista on säilytettävä kuitit ja merkittävä ne erityiseen menokirjanpitoon. Tämä koetaan usein rasituksena ja vaivalloisena ylimääräisenä byrokratiana. Myös 50-vuotiaan Keijon vanhemmat kertoivat haastattelussaan, että koska Keijolle on annettu ennakoperintö, tulojen ja menojen kirjanpidon ja siihen liittyvä paperisodan vuoksi tulee vuositasolla nähdä todella paljon ylimääräistä vaivaa. Koska kysymys on omasta lapsesta, tuntuu erittäin kiusalliselta merkitä joka ikinen hänelle tehty vaateostoskin erityiseen kirjanpitoon viranomaisten tarkastuksia varten.

Myös itäsuomalainen 36-vuotias Tommi kertoi raha-asioiden hoitamiseen liittyvistä käytännöistä ja toi ilmi hämmennyksensä byrokraattisten kommervenkien kanssa. Tässä asumispalveluyksikön avustamiskäytännöissä sovelletaan periaatetta, jonka mukaan yksin ostoksiaan hoitava merkitsee ostoksensa erityiselle lapulle (H = haastattelija, T = Tommi).

H: Joo. Okei okei. Mitäs sitten kun sä sanoit että välillä on henkilökunta mukana niillä reissuilla ja välillä ei, niin miten ne eroaa ne reissut toisistaan?

T: No sillai niin tota, jos nyt sitten tota jos mennään esimerkiksi semmoseen paikkaan että ostetaan vaatteita, niin totta kai henkilökunta on silloin mukana sitten. Joku noista henkilökunnasta, ei ole just se työntekijä kenen kanssa kuka pitäisi olla. Nyt esimerkiksi toi (Etunimi) niin se on nyt niinkun tällä hetkellä lomilla, että ei oo nyt täällä. Ois (Sukunimi), mikä on minun henkilökohtanen työntekijä. Niin sitten pitää ottaa joku toinen noista sitten mukaan, että kattoo mikä vaate maksaa niinkun mitäkin, ettei tule kauhean kalliita vaatteita niinkun hommattua, ostettua sitten. Hmm...

H: Niin, niinpä. Että henkilökunta vähän siinä niinkun kattoo?

T: Se on sitten kattomassa ja vähän makutuomarina sitten että mikä paita sopii sitten kenellekin asukkaalle.

H: Niinpä, okei.

T: Mutta nää ruokakauppa-asiat mitä mie täällä (Paikkakunnalla) teen, niin kyllä minä yksin ne asiat kyllä hoitanut ja pankkiasiatkin.

H: Joo. Sä hoitelet omat raha-asiatkin itse?

T: Joo, mutta kyllä henkilökunta vähän jonkun verran kattoo että mihinkä sitä rahaa menee. On mulla semmonen paperilappu tuolla lompakossa sitten. Semmonen seurantakaavake johon minä joudun aina kirjoittamaan mihin minä olen pistänyt sitä rahaa ja mihin en.

H: Se on hyvä olla muistina sitten mukana.

T: Niin justiin joo.

H: Pistää kaikki menot ja tulot siihen.

T: Niinpä.

H: Kaikillehan tommonen kirjanpito olis... *Naurahtaa.*

T: Vaikka vähän tulee aina ajateltua, että miksi ja miksi ja miksi, tulee niinkun aina kysyttyä joskus, että miksi siihen paperilappuun pitää laittaa taas, että mihinkä on laitannut rahaa, mutta hyväähän se on että on semmonen.

H: Hmmm. Että sua välillä ottaa päähän se että ne vaatii?

T: No niin, mutta sitten vaan pitää vähän aikaa aatella itekseen, että hyväähän ne vaan vissiin tarkoittaa sen paperilapun kanssa. (9.5.2007)

Keskustelu Tommin ja haastattelijan välillä rakentuu fokalisaation kannalta kiintoisasti. Vaateostoksilla näkökulma kiinnittyy henkilökunnan avustamiseen, mutta pankki- ja ruokakauppa-asioiden kohdalla Tommi varaa itsenäisen subjektiaseman. Tästä haastattelijä jatkaa Tommin itsenäisen subjektiaseman kautta kysymyksellään *sä hoitelet omat raha-asiatkin itse?* Sen jälkeen Tommi vaihtaakin takaisin henkilökunnan näkökulmaan lausumalla *mutta kyllä henkilökunta vähän jonkun verran kattoo että mihinkä sitä rahaa menee*. Lisäksi hän kertoo seurantakaavakkeesta, johon *minä joudun aina kirjoittamaan mihin minä olen pistänyt sitä rahaa ja mihin en*, jolloin näkökulma on jälleen kuluttamista kontrolloivissa käytännöissä. Nämä käytännöt on tulkittavissa erityisiksi vallan teknologioiksi, joiden kautta pidetään yllä institutionaalista järjestystä.

Tämän jälkeen haastattelijä palauttaa näkökulman takaisin Tommin itsenäiseen subjektiasemaan ja kolmessa puheenvuorossaan yrittää tulkita seurannan ja kirjanpidon merkitystä hyväksi tavaksi pitää silmällä omaa kulutustaan. Tommi ei kuitenkaan heti ota vastaan tätä tulkinnallista tarjousta, vaan kertoo miettineensä usein koko seurantakaavakkeen tarkoituksenmukaisuutta. Tommin lausumaa *että miksi ja miksi ja miksi, tulee aina kysyttyä joskus, että miksi siihen paperilappuun pitää laittaa taas* voi jo tulkita niin, että pakko täytellä paperilappua tuntuu erittäin hankalalta kontrollikäytännöltä. Tässä lausumassa oman itsenäisen kuluttajaposition ja henkilökunnan vaati-

musten välille rakentuu konflikti. Yhtä kaikki velvoitteiden ja pakkojen merkitykset tässä kertomuksessa ovat osoitus siitä, että toiminta ei välttämättä näyttäyty Tommille mielekkäänä eikä hänen itsemääräämisoikeutensa tunnu siinä toteutuvan.

Vammaisten henkilöiden mahdollisuus pitää itse huolta raha-asioistaan on siis tulkittavissa jännitteiseksi asiaksi. Vaateostosten kohdalla Tommi tuntuu ymmärtävän valvonnan tarpeellisuuden, sillä täytyyhän henkilökunnan olla mukana makutuomarina. Tommi tuntee kuitenkin ylpeyttä siitä, että kykenee yksin käymään ruokakaupassa ja pankissa. Tämän takia tuntuukin ikävältä se, että kaikki rahalliset menonsa on kuitenkin raportoitava henkilökunnalle, jotta rahaa ei tulisi kulutettua liiallisesti. Itsemääräämisoikeutta omien asioiden hoidossa on vain tiettyyn pisteeseen asti, sillä kulutus päätöksiä kontrolloidaan kirjanpidon kautta.

Näissä seikoissa käy ilmi selkeästi turvallisuuden ja kontrollin kaksinaisuus. Asukkaan turvallisuutta lisää toki sekin, että valvotaan rahankäyttöä. Tämä valvonta voi kuitenkin olla asukkaan kannalta kiusallista, sillä se rajoittaa itsenäistä päätösvaltaa oman kuluttamisen suhteen. Näissä arkielämän käytännöissä vammaisen henkilön itsemääräämisoikeus näyttäytyy lähinnä osittaisena niin, ettei voida väittää heillä olevan lopullista päätösvaltaa omissa raha-asioissaan. Tommin puheessa käy ilmi lisäksi se, että hyvän tarkoituksen muodossa myös tämä kontrollikäytäntö on tullut hyväksytyksi osaksi omaa elämää ja sen turvallisia puitteita.

Asukkaita yhteisesti velvoittavien sääntöjen katsotaan lisäävän turvallisuutta. Tavallista arkea pyritään elämään mahdollisimman pitkälle, mutta asuntolassa on sovitettu yhteisesti tietyistä säännöistä, jotta yhteiselämä olisi rauhallista ja toiminta mielekästä. Esimerkiksi alkoholinkäyttö ei ole kokonaan kiellettyä, mutta kohtuullisuutta sen käytössä valvotaan henkilökunnan taholta. Myös kotiintuloajoista pyritään pitämään kiinni varsinkin, jos asuntolassa ei tarvita yövalvontaa. Yövalvonnan tarpeeseen vaikuttavat eri asumispalveluyksiköissä asiakkaiden terveydentila ja kunto, jonka mukaan työntekijöiden työvuorot on räätälöity. Esimerkiksi yksikön asukkaiden ollessa lievästi kehitysvammaisia ihmisiä yövalvontaa ei katsota tarpeelliseksi itse asuntolassa, vaan yövalvonnan suhteen on tehty palvelusopimus paikallisen viranomaisen kanssa. Jos hätä yllättää öiseen aikaan, asukas voi soittaa apua paikalle. Eräällä pienellä paikkakunnalla asumispalveluyksikön talot on rakennettu hyvin lähelle terveyskeskusta ja vanhusten palvelutaltoa, joten apu on siellä lähellä eikä varsinaista yövalvontaa tarvita yksikön taholta.

Kotiintuloaikojen merkitys on yövalvontajärjestelmän kannalta tärkeää. Yksikön henkilökunnan tulee tietää asukkaiden menemisistä ja tulemisista, jotta heidän turvallisuutensa voitaisiin taata. Tommi kertoi haastattelussaan paloharjoituksista, jotka yksikössä oli pidetty. Samassa yhteydessä kävi ilmi, että erilaisista säännöistä, kuten esimerkiksi kotiintuloajoista keskustellaan yksikössä ja niiden merkitystä korostetaan (H = haastattelija, T = Tommi).

H: Joo. Okei. Paloturvallisuus oli viimeksi semmoinen mistä te puhuitte?

T: Niin justiin.

H: Okei.

T: Ja just näistä, just näitten, tai just näistä säännöistä mitä näissä jokaisessa asunnossa on, että just näitä sääntöjä. Niitä pitääkin noudattaa. Kotiintuloajatkin, jos jostakin kylästä tuut, niin sitten viimeistään kymmeneksi pitää tulla takasin. Jos vanhemmillekin menee kylään käymään ja jos ei ookaan yötä niin viimeistään joskus kymmennen aikaan takas tai yhdeksän jälkeen sitten.

H: Joo että teillä on kotiintuloajoista...

T: On.

H: ... joista on sitten juuri kanssa myös vanhempien kanssa sovittu että missä ja.

T: Joo niin on.

H: Ja sitten on muitakin sääntöjä joita pitää noudattaa.

T: On juu on.

H: Koetko sä että niitä on riittävästi ja ne tavallaan on hyödyksi teille ne säännöt, vai koetko sä että niitä on liikaa?

T: Riittävästi niitä on sääntöjä.

H: Okei.

T: Sopivasti sanotaanko nyt näin sitten. En mie koskaan oo, en ole koskaan kokenut että jotenkin niitä olisi niin kauheasti.

H: Joo, että on helppo noudattaa ja?

T: Niin on joo.

H: Sit asiat sujuu paremmin?

T: Niin justiin.

H: Okei.

T: Mutta olen minäkin pyrkinyt aina sitten sanomaan että jos minä menen vaikka sitten isällekin yöksi viikonloppuna että siellä minä olen sitten yön, että tai oon soittanut (Työntekijällekin) että minä jään isän luokse yöksi. Että siis silloin kun töissä, ollaan töissä arkipäivisin niin minä olen aina sanonut että minä menen iskälle yöksi niin ei minun tarte sitten soittaa. Muutenhan tää henkilökunta hätääntyy että mitä on sattunut kun ei se oo, ei oo sitten sanonut mitään, että missä se on niinkun yön. Kun meidät on niin hyvin kasvatettu, sitten, että aina pitää sanoa mihin menee, kun että jos jonkun ystävänkin luokse menee, kaverin luokse, niin aina on sitten sanottava henkilökunnalle.

H: Hmm... okei. (9.5.2007)

Tommi selostaa yksityiskohtaisesti kotiintuloaikojen käytäntöjä instituution asettamien velvoitteiden näkökulmasta. Yksikön henkilökunnan tulee tietää, mikäli jäädään esimerkiksi vanhempien luokse yöksi, joten heille on soitettava ja ilmoitettava yöksi jäännistään. Tommi oikeuttaa tämän kontrollin käyttämällä lausumaa *meidät on niin hyvin kasvatettu sitten, että pitää aina sanoa mihin menee*. Tommin puheessa yksikön säännöt näyttäytyvät siis opetettuina, opittuina ja hyvin sisäistettyinä ja niiden merkitys on moraalinen, sillä *muutenhan tää henkilökunta hätääntyy että mitä on sattunut*. Kontrollikäytäntöjen ja sääntöjen noudattaminen tuntuu siis velvoittavan

asukkaita myös moraalisesti ja nämä säännöt suuntaavat heidän toimintaansa ja käyttäytymistään.

Moraalisesti velvoittavat säännöt edistävät luottamusta siihen, että sääntöjen mukaan myös toimitaan tässä yhteisössä. Vammaiset henkilöt eivät puhu haastatte- luissa mahdollisista sanktioista, jos näitä sääntöjä jättää noudattamatta, mutta epä- lemättä esimerkiksi yhteiset keskustelut sääntöjen merkityksestä luovat veloitteen noudattaa niitä. Sosiaalisen teorian mukaan yhteisesti omaksuttu moraalijärjestys pitää yllä yhteisöllistä kiinteyttä ja muovaa yhteiselämää mielekkääksi. (Durkheim 1990). Kun omasta toiminnasta kerrotaan muille, yksilöillä on taipumusta oikeuttaa toimintaansa moraalisesti ja esittää toimintansa moraalisenä sekä itselleen että muille (ks. Hänninen 1999).

Sosiaalipsykologi Rom Harré määrittelee moraalin itsestään selvinä pidetyiksi hyvän ja pahan, oikean ja väärän erotteluiksi, joihin liittyy julkisesti osoitettava hyväksyntä tai hylkääminen. Moraalijärjestykseen kytkeytyy myös oikeuksien ja velvol- lisuuksien jakaminen yhteisön jäsenille. (Harré 1983, 244-246; Ylijoki 2001, 245.) Näissä haastatteluyhteyksissä on ollut huomattavissa, että erilaiset institutionaali- set säännöt tuntuvat velvoittavan jokaista asumispalveluyksikön toimijaa. Henkilö- kunnan on pidettävä huolta asukkaiden turvallisuudesta ja varmistettava heille apua silloin, kun siihen on tarvetta. Lisäksi heitä velvoittavat ammattieettiset säännök- set, jotka liittyvät omaan ammattialaan ja niiden henkilöiden hyvinvointiin, joiden kanssa he ovat työssään tekemisissä. Tätä moraalijärjestystä myös vammaisen henki- lön on mahdollista valvoa asumispalveluyksikössä, sillä on heidän turvallisuutensa ja etujensa mukaista, että henkilökunnan edustajat eivät esimerkiksi puhu asukasta kos- kevia asioita ulkopuolisille.

Useat vammaisista henkilöistä ovat tietoisia tämäntapaisista ammatillisista sään- nöksistä ja he valvovat niiden kautta ihmisarvonsa kunnioittamista. Asumispalvelu- yksiköiden sosiaalinen järjestys antaa siis tilaa vastavallalle asukkaiden taholta siitä huolimatta, että vammaisten asukkaiden elämää kontrolloidaan eri tavoin. Vaikka vammaisen henkilön oikeus määrätä henkilökohtaisia arjen asioitaan voi välillä olla rajallinen, valtasuhteet eivät ole yksisuuntaisia tai yksipuolisia tässäkin yhteisössä.

RIIPPUVUUS INSTITUUTIOISTA, VANHEMMAT JA VASTAVALLAN MAHDOLLISUUS

Vaikeavammaisten ihmisten kohdalla institutionaalisten käytäntöjen merkitys koros- tuu arkielämän onnistumisessa. Vaikeavammaisen henkilöllä ei ole mahdollisuutta it- semääräämisoikeuteen samassa merkityksessä kuin niillä, jotka ovat tai periaatteessa olisivat kykeneviä huolehtimaan asioistaan, järjestämään itselleen palveluja ja elä- mään arkeaan haluamallaan tavalla. Vaikeavammaisten henkilöiden riippuvaisuus muista ihmisistä ja erilaisista yhteiskunnallisista palveluinstituutioista on suurta. Vai- keavammaisella henkilöllä on edunvalvoja, joka toimii hänen puolestaan oikeushen-

kilönä ja tekee hänen puolestaan päätöksiä tarkoituksenmukaisesta asumisesta. Usein edunvalvoja on oma vanhempi.

Edellä kuvattiin 26-vuotiaan Teijan asumista asumispalveluyksikössä ja haastattelijan, Teijan ja asumispalveluyksikön työntekijän keskustelussa tuli esille Teijan äidin vahva rooli. Äiti käy Teijan luona usein ja lapsi ja vanhempi soittelevat toisilleen useitakin kertoja päivässä. Äiti on tiiviisti mukana vaikuttamassa Teijaa koskeviin arjen asioihin, hänen turvallisuuteensa ja palvelun tasoon. Vanhemmalla on siten yhtäläinen mahdollisuus kontrolloida asumispalvelujen tasoa vammaisen lapsensa puolesta kuin on niillä asukkailla, jotka kykenevät tekemään sitä itse.

Seuraavassa episodissa 36-vuotiaan Emilian äiti kertoo yhteiselämästään vaikeavammaisen lapsensa kanssa. Oman lapsen edunvalvonnalle on tyypillistä se, että vaatii paljon neuvokkuutta sen kaltaisten palveluiden järjestämisessä, joiden taso voi vaihdella hyvin paljon ympäri maata, kuten esimerkiksi vaikeavammaisen ihmisen kuntoutus. Arjessa tarvitaan hyvin sisäistettyä tietoa kehitysvammaisuudesta, tietämystä palveluista ja niiden tasosta sekä valppautta sen suhteen, että tarvittavia palveluja tulee ylipäättään saaneeksi. Seuraavassa haastattelija pyytää Emilian äitiä ajattelemaan tulevaisuutta ja aikaa, jolloin vanhemmat eivät kykene huolehtimaan lapsestaan enää kotonaan ja pohtimaan Emilian mahdollista asumisratkaisua (H = haastattelija, Ä = Emilian äiti).

H: Okei. No jos aatellaan että semmosta tilannetta, että te ootte jo ikääntyneitä, että te ette enää pysty huolehtimaan Emiliasta, niin mikä ois semmonen sun toive että miten Emilialla olisi sitten asiat, että mikä se tilanne olisi?

Ä: No kyllähän se tuo (Asumispalveluyksikkö), se on tietenkin semmonen, semmonen tuota muoto, että yövalvonnan, henkilökohtaisen avustajan kanssa se onnistuisi.

H: Joo.

Ä: Että Emiliahan oli, kaksi vuotta aikaa mä kävin, tähän aikaan vuodesta just olikin, mä kävin tuolla Bulgariassa ja Emilia oli siellä. Isänsä oli kyllä kotona, mutta. Siinä vaan sitten osoittautui, että Emilia, hän ei myönnä että hän ikävöi, mutta nyt hän ikävöi, hän ei aikaisemmin, pienempänä koskaan ikävöinytkään eikä noin, ja se oli vähän semmonen huono, huono kokeilu, että täytyy nyt katkoa että miten se tulisi menemään. Valtavasti sitoi henkilökuntaa mutta, mutta ei, ei kuitenkaan tulos ollu ihan sitä mitä ois... (Asumispalveluvastaavahan) ei varmaan tiiäkään siitä mitään, hän ei ollu vielä silloin. Mutta se että siitä henkilökuntatilanne on nyt parempi kuin mitä se oli silloin alkuunsa, ehdottomasti.

H: Joo.

Ä: Vaikka onkin vt:t (veeteet, eli virkaatekevät/SE), mutta tämä, tämä...

H: Niin kyllähän se on jotenkin hirveen hieno kun se on aivan uusi se talo siinä ja niillä on hyvät tilat ja hyvät huoneet siellä.

Ä: On joo, ja just tän tasosille, kun nää on nämä kehitysvammaset jotka on siellä, jokaisen oma, omalla tavallansa saavat olla sitä mitä ovat... Valtavan hyvin viihtyvät.

H: Joo, eli sä haluaisit jossain vaiheessa Emilian (Asumispalveluyksikköön) asumaan?

Ä: Kyllä että saisi, joo. Ja onhan siinä on se intervalliasuminen, että se oli kunnalle aika kallis ratkaisu kuitenkin pitää tyhjillään, koska siihen ei ollu vielä halukkaita.

H: Kyllä. Mikäs se intervalliasuminen sitten?

Ä: No se on siis tarpeen, että esimerkiksi kysyn heiltä, että sopisiko sillon ja sillon, että Emilia tulisi sinne, henkilökohtaisen avustajan kanssa tai ilman, että kuitenkin pitäisi olla yövalvonta.

H: Just, siis sellaista tilapäistä valvontaa, silloin tällöin?

Ä: Näin, että se toimisi, toimisi tämä niinkun jossain laitoksissa ja vanhainkodeilla on intervallipaikat, että niitä on varattu tietty määrä.

H: Niin just, että sitä kutsutaan intervalli...

Ä: Joo, sitä kutsutaan intervalliksi. Että meilläkin on vanhainkodilla, eikö niitä oo kolme-neljä, jotka on ihan viikot, jonkun viikon ja viikon sitten taas kotona.

H: Niin semmoinen ei sitten toiminut tässä?

Ä: Ei se nyt toimi kyllä, että se on tämä asuntohan siinä kyllä on, ja mä joskus ajattelin että Emilia voisi esimerkiksi tämän (Avustajan) kanssa olla siellä sitten, mutta siinä on nyt kyllä joku sano että kesäkuuhun on tämä kaveri jolle se on vuokrattu, että tiedä sitten minne hän menee sen jälkeen.

H: Just. Hmm..

Ä: Kuitenkin. Että meni aamulla kerhoon ja yö, ohjaaja hakisi ja sitten tulisivat (Asumispalveluyksikköön) päiväksi ja...

H: Just joo. Että vielä niinkun olisi mahdollista, tavallaan...

Ä: Kyllä siinä on fiilaamista vielä.

H: Kaikenlaisille semmosille erilaisille, yksilöllisille ratkaisuille ikäänkuin, että niille olisi vielä tilaa.

Ä: Joo. (22.5.2007)

Mikäli ajattelemme kehitysvammaisten elinolosuhteita kenttänä, jossa heidän lisäksi toimivat viranomaiset edustamassa institutionaalisia käytäntöjä ja vanhemmat yhtenä tärkeänä tahona, näyttää siltä että institutionaalisilla käytännöillä on elimellistä valtaa vammaisiin ihmisiin nähden, koska he ovat hyvin riippuvaisia palvelujen tarjoajista. Vammaisella henkilöllä ja heidän vanhemmillaan on kuitenkin mahdollisuus kontrolloida viranomaistoimintaa ja asettua siten asemaan, jossa riippuvuussuhde instituutioista ei enää näyttäytyä niin perustavana, sillä kuluttajalla on mahdollisuus tehdä nykyisin valintoja niiden suhteen.

Intervalliasuminen on palvelu, jossa asuntoa tai asuntolapaikkaa olisi mahdollisuus hyödyntää asiakkaan tarpeen mukaan osa-aikaisesti tai jaksottaisesti. Intervallipaikka paikkakunnan asumispalveluyksikössä olisi hänen äitinsä mukaan Emiliallekin paras mahdollinen ratkaisu, sillä vanhemmat alkavat jo ikääntyä. Asumispalveluissa olisi mahdollisuus mutkattomasti hyödyntää myös Emilian henkilökohtaisen avustajan työpanosta. Intervalliasumisen kehittäminen oli kuitenkin hallinnollisesti kesken tällä paikkakunnalla vielä haastattelun tekemisen hetkellä eikä tätä asumismuotoa pystytty vielä Emilian kohdalle lupaamaan.

Emilian äidin puheenvuoroissa näkökulma kiinnittyi aluksi lapsen psykososiaali- seen asemaan asumispalveluyksikössä äidin ulkomaanmatkan aikana. Koti-ikävä- n t-ä-ä tämä *kokeilu* osoittautui lapsen kannalta *huonoksi*. Lisäksi se oli *sitonut valtavasti henkilökuntaa* ja tässä lausumassa näkökulma vaihtuu henkilökuntaa ymmärtäväksi. Tuona ajankohtana tilanne henkilökuntaresurssien suhteen oli ollut heikompi kuin haastatteluajankohtana.

Emilian äiti haluaisi räätälöidä Emilialle intervalliasumista tässä asumispalvelu- yksikössä oman henkilökohtaisen avustajan tukiessa ja myös siten, että siellä olisi tu- kena yövalvontaa. Nämä asumispalveluun liittyvät kuluttajavaateet asettavat Emilian äidin vaatimaan kykenevän asiakkaan asemaan, jossa sekä henkilökohtainen paras että sen toteuttamisen tavat ovat tarkoin tiedettyjä ja mietittyjä.

Asumispalvelujen tuottaminen pienellä pohjoissuomalaisella paikkakunnalla on siinä mielessä käytännöllisempää, että ainakin yksilöllisiä asumismuotoja voitaisiin kehittää helpommin, sillä kunnan asukkaiden tilanteet tunnetaan hyvin. Kunnanval- tuuston jäsenen näkökulma kiinnittyi lausumaan *se olisi kunnalle aika kallis ratkaisu*. Valtuuston edustajan näkökulmasta käsin puhuja ymmärtää myös sen, ettei olisi mie- lekästä kehittää intervalliasumista ilman tarpeellista kysyntää siitä.

Vaikeavammaisten henkilöiden on yhtä lailla mahdollisuus asua tuetusti, mikäli ympärillä on riittävä määrä päivittäistä apua. Tämän tutkimusaineiston piirissä olevien asumispalveluyksiköiden toimintaperiaatteena on itsenäiseen asumiseen ja omatoimi- suuteen tukeminen, mikä ei välttämättä aina toimi vaikeavammaisten henkilöiden kohdalla. Asumispalvelut alkavat muistuttaa suuresti kehitysvammaisten hoiva- tai erityishuoltoyhteisöjä, mikäli asiakaskunta muodostuu monivammaisista ihmisistä niin, että heidän itsenäinen selviytymisensä on lähinnä teoreettista ja heidän riippu- vuutensa päivittäisestä avusta on suurempaa kuin esimerkiksi lievästi kehitysvammai- silla ihmisillä.

Asumispalvelujen asukaskunta on kuitenkin yleisesti ottaen erittäin tyytyväinen asumisensa tasoon ja saamiinsa palveluihin siellä, kuten myös Emilian äiti mainitsi. Monet asiakkaat kykenevät aktiivisesti arvioimaan saamaansa palvelua ja se on yksi tämän asumismuodon myönteisistä puolista, sillä se edistää heidän itsemääräämisoikeuttaan. Mahdollisuus asiakkaan asemaan on monien asukkaiden ja heidän vanhempiensa keino toimia mielekkäästi institutionaalisessa ympäristössä. Asiakkuus antaa mahdollisuuksia valtaistumiseen ja yksilölliseen omanarvontuntoon sekä tällä tasolla myös tunteeseen institutionaalisen riippuvuuden vähenemisestä.

MORAALI, VALTA JA YHTEISÖLLISYYS ASUMISPALVELUISSA

Kun analysoi vammaisen henkilön ja heidän avustajiensa haastattelupuhetta asumi- sesta, huomataan, että asuminen on erittäin turvallista, institutionaalisten sääntöjen ja käytäntöjen läpäisemää ja paikoin myös hyvin kontrolloitua. Kuten analyysistä huo- mattiin, muutamat vammaisista haastateltavista toivat kuitenkin esiin huolensa va-

pauden tai itsemääräämisoikeuden säilymisestä. Institutionaaliset säännöt tai instituution toiminnan oikeuttavat byrokraattiset käytännöt koetaan välillä kiusallisina, paikoin uhkaavinakin. Tämä osoittaa institutionaalisten käytäntöjen valta-asemaa vammaisten henkilöiden elämässä.

Monet vammaisista haastateltavista ovat tarkoin tietoisia asumispalveluyksiköiden säännöistä ja niiden velvoittavuudesta sekä asukkaita että henkilökuntaa kohtaan. Useat vammaiset henkilöt ovat myös hyvin tietoisia ja valppaita siinä, mitä tulee heidän sosiaalisen asemansa ja sosiaalisten oikeuksiensa tilaan tai muutoksiin niissä. Näistä seikoista huolimatta monet haastateltavat pitävät asumispalveluympäristön mukavana, turvallisena ja viihtyisänä kodin ympäristönä, jonne on muutettu mielellään ja jonka sääntöjä on omaksuttu luottavaisesti. Puheessa on kuultavissa institutionaalisia diskursseja, jotka osoittavat, että asuntolan käytännöt on vaivattomasti omaksuttu osaksi omaa elämää. Yksiköiden sosiaaliset käytännöt muokkaavat siis vammaisen henkilön elämäkäytäntöjä ja muodostavat institutionalisoituneita identiteettejä.

Näyttääkin siltä, että ”toisen ääni” muodostuu usein moniäänisyydestä niissä elämäkäytännöissä, joita on omaksuttu. Marginaalisissa asemassa olevien tahojen, kuten vammaisten henkilöiden tieto elämästään ja asemastaan on myös sen kaltaista tietoa, joka on suodattunut asiantuntijuuden erilaisissa instituutioissa ja käytännöissä. Tämä asiantuntijuuteen perustuva tieto on omaksuttu osaksi oman sosiaalisen aseman ja omien sosiaalisten oikeuksien määrittelyä. Siinä on elementtejä viranomaistason tiedosta vammaisten sosiaalisista oikeuksista. Lisäksi näyttää siltä, että asiantuntijatieto ei vain luo määrittelykäytäntöjä tai oikeuta tietoa tai tietämisen paikkoja, vaan se voi myös suodattaa sellaiseksi tiedoksi, jonka kautta yksilö voi oikeuttaa toimintaansa moraaliseksi, muokata omia elinolosuhteitaan sekä valvoa oikeuksiaan. Vaikka asiantuntijatieto ja asiantuntijakäytännöt muovaavat hyvin konkreettisesti ihmisten elämäkäytäntöjä, niiden kautta on mahdollisuus asettua valta-asemaan monin eri tavoin.

Metodologisessa tutkimuskirjallisuudessa ”toiseksi tiedoksi” on määritelty esimerkiksi sellainen tieto, joka lähtee marginaalisessa asemassa olevasta henkilöstä itsestään. Tämän tiedon lajin kautta haettaisiin vastakohtaa erilaisille virallisuuksille, stereotyyppioille ja luokituksille sekä vallitseville määritelmille. Eräänlainen ontologisella tasolla autenttisuuteen pyrkivä tieto ei olisi luonteeltaan yhdenmukaistavaa eikä se niputtaisi yksilöitä ominaisuuksiltaan yhdeksi ja samaksi. (esim. Törrönen 2005, 17-18.) Tämä tutkimus osoittaa, että vaikka vammaiset henkilöt omaavatkin toki asemastaan autenttista tietoa, he ovat kuitenkin omaksuneet elementtejä hallitsevista institutionaalisista käytännöistä. Siten heidän tietonsa asemastaan voisi olla eräänlaista diskurssiivista moniäänisyyttä, jossa asiantuntijatieto ja institutionaalinen tieto sekä kokemuksellinen ja ruumiillinen tieto vaihtelevat.

Vammaisten henkilöiden haastattelupuheessa muodostuvat identiteetit näyttävät tilannekohtaisina, väliin valtaistuneina, väliin institutionalisoituneina, väliin oikeuksistaan kiinni pitävinä mutta niiden puolesta pelkäävinä sekä väliin myös järjestelmään luottavaisina. Tämänkaltaisen moniäänisyyksien analyysin kautta on ol-

lut mahdollista huomata eroja vammaisten henkilöiden elämäntilanteiden välillä ja niiden preferenssien välillä, joiden mukaan he elävät. Toiset pitävät kiinni yksityisyydestään ja mahdollisuudesta itsenäisyyteen eivätkä he antaisi mielellään ”pikkusormiaan” järjestelmän vallalle, jolla he katsovat olevan vaikutusta yksilöön pitkällä aikavälillä. Toiset taas kokevat instituution turvalliseksi kodiksi, jossa on mahdollisuus hyvään elämään. Jotkut ovat tilanteestaan tietoisia, skeptisesti omien oikeuksiensa toteutumiseen suhtautuvia, mutta kuitenkin järjestelmään suhteellisen tyytyväisiä. Tässä ääniskaalassa on huomattavissa, että järjestelmätason ja yhteiskuntatason merkitykset ja vallitsevat olosuhteet sanelevat elinpuutteita hyvin pitkälle, mikä kuultaa selvästi haastattelupuheessa.

Kriittiset äänet ja yleisiä ihmisoikeuksia reflektoivat äänet ovat kuitenkin hyvin tyypillisiä ja niistä kuultavatkin useat merkitykset, jotka osoittavat yksilön olevan sidoksissa yleiseen modernisaatiokehitykseen. Esimerkiksi modernia, konsumeristista yhteiskuntaa kuvaava asiakkuuden viitekehys ja asiakaspalvelujärjestelmä saattavat yksilön sen kaltaiseen valtaistuneeseen asemaan, josta käsin on mahdollista myös valvoa instituutioiden toimintaa ja sitä, mihin asemaan ne pyrkivät yksilön asettamaan. Palveluideologia on sen kaltainen hegemoninen määrittelykenttä, jolla yksilön asema näyttää varsin voimakkaana. Vammaisenkin henkilö halutaan ideologisella tasolla pois auttamisjärjestelmän piiristä kohti kuluttajakeskeistä ja valintoihin vapaata palvelujärjestelmän piiriä, jossa asiakkuuden identiteetit näyttävät keskeisinä. Näihin uusliberalistisiin merkityksiin kytkeytyessään vammaisen henkilö saa valta-asemansa asiakkaan asemasta, josta käsin hänen on mahdollista kontrolloida saamaansa palvelua. (esim. Bauman 2005; Harvey 2008).

Valta-asemien vaihtelu vammaisten henkilöiden keskuudessa kytkeytyy siis tilannekohtaisiin identiteettien vaihteluihin. Valtaistuminen on mahdollista saavuttaa esimerkiksi moraaliseen jännitteeseen, moraalisiin erotteluihin ja tilannemäärittelyihin tai asiantuntijatietoon kytkeytyvien subjektiasemien kautta. Moraalin merkitys ihmisyyhteisöissä on keskeinen, sillä sen kautta pidetään yllä mielekästä yhteiselämää ja sosiaalisten suhteiden ja yhteisön kiinteyttä. Moraalinen järjestys muodostuu niissä ammattieettisissä säännöksissä, jotka velvoittavat asumispalveluyksikön toimijoita ammatillisessa merkityksessä. (vrt. Harré 1983.) Näiden työntekijöitä velvoittavien tekijöiden sekä eräänlaisen hyvän asiakkuuden välisen jännitteen kautta rakentuu yhteisöllinen moraalinen, jonka sisällä asemat vaihtelevat. Tällä jännitekentällä on mahdollista valvoa toisen osapuolen toimintaa – oli se sitten työntekijän ammattietiikan valvontaa tai asukkaan asumisen valvontaa yhteisesti hyväksytyjen institutionaalisten sääntöjen ja käytäntöjen mukaan.

Keskusteluun instituutioista kytkeytyy olennaisesti myös eräänlainen hallinnallisuuden ideologia, jonka sanotaan olevan yksi keskeinen modernia yhteiskuntaa luonnehtiva piirre. Hallinnallisuus osittaa, järjestää ja muokkaa ihmiselämää rationaalisiin perustein ja siten se lisää erilaisten instituutioiden valtaa yksilön yli. Tosin instituutioiden valtaa on haluttu purkaa esimerkiksi korvaamalla laitoksia sellaisilla käytännöillä, jotka eivät perustu sosiaaliseen eristämiseen vaan inklusioon. Näissä inklusiivisissa

118 käytännöissä keskeinen rooli näyttää olevan sosiaalisilla verkostoilla, joita esimerkiksi uusissa palveluideologioissakin korostetaan.

Verkostoituminen on sosiaalinen voimavara, jolla on muuntumiskykyä ja joka on sosiaalipalvelujen suhteen merkinnyt julkisen palvelutoiminnan täydentämistä muilla palvelumuodoilla ja mahdollisuuksilla palvelujen monipuolistamiseen. Vammais sektorilla tämänkaltainen verkostoituminen on merkinnyt useimmiten kuntien, vammaisjärjestöjen ja yksityisten tahojen välisiä uusia yhteistyömuotoja. (ks. Teittinen 2000, 54.) Uusissa asumispalveluyksiköissä, jotka perustuvat kunnallisen ja järjestöahon yhteistyölle, eletään kuitenkin institutionaalista arkea. Tälle institutionaalisille yhteisöllisyydelle on tyypillistä se, että arkielämän yksityiskohdat nivoutuvat yhteiselämän pelisääntöihin. Niissä on elementtejä yhteisesti sovituista toimintasäännöistä sekä erilaisista moraalisisista jännitteistä, joiden mukaan muodostuu tilannekohtaisia valta-asemia. Nämä yhteisölliset mekanismit ovat ominaisuuksiltaan kytköksissä yhteiskunnan sosiaalisiin ja ideologisiin arvoperusteisiin ja niiden mukaisiin hallinnallisiin mekanismeihin. Niillä on valtaa muokata niin kollektiivisia ja institutionaalisia identiteettejä kuin yksilöllisiä elämäkäytäntöjäkin.

Asumispalvelut ovat yksi keskeinen kehitysvammaapalveluiden muoto, jonka kehittämiseen panostetaan tällä vuosikymmenellä. Asumispalvelujen merkitys on erittäin keskeinen monen vammaisen henkilön elämässä, kuten edellisessä jaksossa esitettiin. Asumispalvelukäytäntöihin kuuluu myös avustaminen arkiaskareissa ja arjessa selviytymisessä ja tämän avun merkitys korostuu etenkin niillä, joilla ei ole ollut mahdollisuutta saada henkilökohtaista avustajaa tai joilla avustajan hankkiminen on hankalaa, kuten esimerkiksi joillakin pienissä kunnissa asuvilla henkilöillä.

Vammaisten henkilöiden oikeus sosiaalipalveluihin on kirjattu vammaispalvelulakiin. Vammaispalvelulain mukaisia palveluja ovat vaikeavammaisten kuljetuspalvelut (saajia v. 2005 yhteensä 80 937), tulkkipalvelut (saajia v. 2005 yht. 3 530), vaikeavammaisten palveluasuminen (saajia v. 2005 yht. 2 775), asunnon muutostyöt (saajia v. 2005 yht. 7 857) sekä henkilökohtainen avustajatoiminta (saajia v. 2005 yht. 4 321). Lisäksi yhteiskunta tarjoaa kehitysvammaapalveluja, joita ovat kehitysvammalaitokset, kehitysvammaisten autettu asuminen, kehitysvammaisten ohjattu asuminen, kehitysvammaisten perhehoito sekä kehitysvammaisten työ- ja toimintakeskukset. Muita vammaisille suunnattuja palveluja ovat vajaakuntoisten työkeskukset (saajia v. 2005 yht. 3 018), kodinhoitoapu (saajia vammaiskotitalouksista v. 2005 yht. 5 662) sekä vammaisten omaishoidon tuki (alle 65-vuotiaita asiakkaita v. 2005 yht. 10 419⁶).

Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakesin ja Tilastokeskuksen tietojen mukaan vammaisille suunnattu henkilökohtainen avustajatoiminta on kolminkertaistunut kymmenessä vuodessa tultaessa vuoteen 2005. Vaikka toiminnan kasvu on ollut tilastollisesti ripeää, elinoloaineistossa henkilökohtainen avustajatoiminta katsottiin yleisesti ottaen riittämättömäksi. Vain kaksi henkilöä kaikista haastateltavista nautti henkilökohtaisen avustajan palveluja. Eräs vaikeavammaisen henkilö pienellä itä-suomalaisella paikkakunnalla ei ole onnistunut saamaan tätä palvelua ja yhdeksi syyksi haastattelussa kerrottiin, että paikkakunnalla ei ole omaa sosiaalijohdattajaa.

Eräänlaisena henkilökohtaisena avustajana tälle vaikeavammaiselle henkilölle toimii paikallisen päiväkeskuksen ohjaaja, vaikka avustajan palvelujen tarjoaminen ei hänelle ammattinimikkeen puolesta kuuluisi. Päiväkeskuksen ohjaajan mukaan toinen syy palvelujen toimimattomuudelle on asiakkaan omatoimisuus. Mitä paremmin asiakkaan katsotaan kykenevän selviytymään arjesta, sitä hankalammin hän saa kunnallisia palveluja, vaikka asiakas olisi lainsäädännön tasolla oikeutettu saamaan niitä. Tarveharkinta pienellä paikkakunnalla voi siis toimia nurinkurisesti ja tarkoitustaan vastaan.

Palvelujen olennainen merkitys vammaisille ihmisille on tunnustettu valtion ylimmän johdonkin tasolla. Peruspalveluministeri Paula Risikko kertoi Stakesilla syys-

6 Tilastotietoja ylläpitää Stakes.

kuussa 2007 järjestetyssä vammaisten ihmisten henkilökohtaisen avun seminaarissa, että henkilökohtaisen avustajajärjestelmän saattaminen ajan tasalle on valtiopoliittisella tasolla tärkeä ja kiireellinen asia ja se toteutetaan osana vammaispalvelulain uudistusta jo tällä hallituskaudella (2007-2011).

Vammaispalvelujen riittämättömyys ja toimimattomuus tulee kuitenkin esille monenlaisissa julkisissa yhteyksissä, kuten on todettu myös tutkimuksissa (esim. Metteri 2004). Puhutaan sosiaalisesta luottamuksesta, jonka merkitys horjuu hyvinvointivaltion yksilölle antamissa lupauksissa. Byrokraattisten valtiokoneistojen toiminnassa on nähtävillä useitakin aukkokohtia ja harmaita alueita, jolloin monia yksittäistapauksia on hankalaa sovittaa minkään sovellutuksen piiriin. Koska näille henkilöille ei ole annettavissa perustuslain mukaisia palveluja, tapaukset muodostuvat erittäin vaikeiksi niin, että tutkimusteksteissä puhutaan jo ”kohtuuttomista tapauksista” (emt.).

Luottamuksen horjuminen yhteiskunnan palvelurakenteisiin on vakavassa mielessä seurauksena myös esimerkiksi sen johdosta, että vammaisten kuljetuspalvelut eivät toimi sillä arjen tasolla, mitä niiden tarve edellyttäisi. Helsingin Sanomat kertoi tämän vuoden tammikuussa, että pääkaupunkiseudulla vammaiset ihmiset saattavat joutua odottamaan taksia useita tunteja, vaikka taksi olisi tilattu jo edellisenä iltana. Jotkut ovat olleet jopa pakotettuja kulkemaan motorisoidulla pyörätuolillaan useiden kilometrien matkoja siitä syystä, ettei laite mahdu mihinkään kuljetuksiin tarkoitettuun autoon. Voidaan päätellä, että vastaavan kaltaisia kohtuuttomia tapauksia on paljon enemmän kuin mitä julkisuudessa nousee esiin. Vammaispalvelujen kohdalla on siis kehittämisen varaa myös palvelujen infrastruktuurissa eli esimerkiksi kuljetuslaitteistossa ja sen käytettävyydessä.

Vaikka palvelujen saanti pitäisi olla turvattu lainsäädännössä universalismin periaatteiden mukaan kaikille yleisesti ja yhtäläisesti, useissa palvelujärjestelmän käytännöissä toimitaan kuitenkin tarveharkintaan nojautuen. Vammaisten kohdalla palvelujen saantia tuntuvat siis ohjaavan enemmän partikularismin kuin universalismin periaatteet. (ks. myös Niemi 2006.) Kaikki vammaiset eivät kykene hyödyntämään palveluja riittävällä tasolla. Tarve palvelujen ja niiden käytettävyyden kehittämiseksi on ilmeinen. Tässä tutkimuksen jaksossa kerrotaan, miten palvelujen tarve, saatavuus ja käytettävyys kohtaavat vammaisten ihmisten haastattelupuheessa elinoloistaan ja mitkä palvelujärjestelmän mekanismit nousevat puheessa keskeisiksi. Tässä jaksossa pyritään lisäksi vastaamaan kysymykseen siitä, miten vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus toteutuu yhteiskunnallisessa palvelujärjestelmässä. Kysymys on tässä kuitenkin muista kuin asumispalveluista, joiden merkityksellisyys nousi esiin edellisessä luvussa.

Palvelujen merkitys on erittäin suuri vammaisten henkilöiden elämänlaadun tasolla ja vammaisten palvelujärjestelmää on tutkittu sosiaalipoliittisessa viitekehyksessä useista näkökulmista (esim. Ala-Nikkola & Valokivi 1997; Nouko-Juvonen 1999b; Matikka 2001; Somerkivi 2000; Salmi 2006). Esimerkiksi Pirjo Somerkivi (2000) on havainnut tutkimuksessaan, että palvelujärjestelmän hyödynnettävyys paranee sitä myötä, mitä enemmän vammaiselle henkilölle on tarjolla muita sosiaalisia verkostoja

ja sosiaalista tukea täydentämään palvelujärjestelmää. Tässä tutkimusaineistossa on ollut havaittavissa, että sosiaali- ja terveystalouden tarjonta ja mahdollisuudet hyödyntää niitä nousevat elinolojen kannalta tärkeäksi.

Elinolojen kannalta keskeiseksi ulottuvuudeksi on jo varhaisista elinolututkimuksista lähtien noussut kuitenkin taloudellinen toimeentulo. Elinoloja mitataan sen mukaan, kuinka pitkälti kansalainen kykenee kustantamaan itse asumisensa ja muut välttämättömät tarpeensa ja kuinka paljon yksittäisillä yksilöillä tai kotitalouksilla on rahaa käytettävissään. Erilaisilla laskennallisilla perusteilla on selvinnyt muun muassa, että vuonna 2004 Suomen suhteellinen köyhyysaste oli 12 prosenttia (Moisio P. 2006).⁷

Sosiaalieteilijöiden mukaan köyhyyttä on Suomessa mitattu, mutta köyhyyden syitä ei juuri ole tutkittu (kuten Niemelä 2007, 585). Sosiaalitutkijoiden mukaan tulo- ja köyhyyden tutkimus on ollut meillä vahvassa asemassa, mutta huono-osaisuutta tulo- ja köyhyys mittaa vain epäsuorasti. Pohjoismaisessa ja eurooppalaisessa elinolututkimusperinteessä huono-osaisuutta on mitattu taloudellisen hyvinvoinnin lisäksi muillakin hyvinvoinnin ulottuvuuksilla, kuten terveyden, koulutuksen, työmarkkina-aseman, asumisen ja sosiaalisten suhteiden ulottuvuuksilla. Deprivaation käsitteen avulla ja hyvinvoinnin vajeita tutkimalla on näillä ulottuvuuksilla kyetty peruskuvan hahmotamiseen huono-osaisuudesta. (esim. Townsend 1979; Kautto ym. 2006, 247.) Köyhyyden ulottuvuuksiin tai syihin ei siis ole päästy ainoastaan tuloköyhyyttä tarkastelemalla, sillä huono-osaisuus on useampien tekijöiden summa. Lisäksi köyhyys voi olla kulttuurisesti leimaava ilmaus eivätkä monetkaan todennäköisesti halua tulla kategorisoiduiksi köyhiksi, vaikka heidän tulonsa olisivat pienet.

Elinolututkimusaineistossa suurin osa haastateltavista kuuluu pienituloisten ryhmään ja tässä jaksossa tarkastellaan käytettävien palveluiden lisäksi niitä hyvinvoinnin ulottuvuuksia, jotka liittyvät haastateltavien taloudelliseen toimeentuloon, kuluttamiseen ja kuluttamisen tarpeeseen. Pyrkimyksenä on tarkastella toimeentuloa paitsi käytettävissä olevien resurssien, myös kuluttamisen ja elämäntapojen näkökulmasta. Arkielämän näkökulma on tullut tärkeäksi viitekehikseksi sosiologisissa kulutustutkimuksissa, jolloin erilaisten kulutushyödykkeiden käytettävyys ja sosiaaliset merkitykset sekä erilaisten sosiaalisten ryhmien, ikäryhmien ja kulttuuristen kerrostumien tottumukset ja elämäntavat ovat muodostuneet kuluttamisen parametreiksi (näistä seikoista keskusteltiin myös luvussa 4, ks. myös Wilska 2002; Ilmonen 2007).

Kuluttaminen on mahdollista nähdä sosiaalisena toimintana, jota ohjaavat paitsi primääritarpeet myös sosiaaliset seikat. Kuluttaminen näyttäytyy enemmänkin toimintana, jonka mekanismeja sääntelevät enemmän erilaiset kulttuuriset merkityserot, kuin välttämätön tarpeentyydytys. Kuluttamiseen ja rahan käyttöön tarvitaan nykytodellisuudessa yhä enemmän erilaista teoreettista ja käytännöllistä tietämystä, joihin liittyy monenlaista opettelemista ja omaksumista. Esimerkiksi tietotekniikan kehittymisen myötä rahan käyttämiselle ja myös rahan käytön hallinnalle on ilmaantunut uusia tapoja ja käytäntöjä. Monet ihmiset omaksuvat vaivatta vaikkapa interne-

7 Eurostatin standardien mukaan laskettuna.

tin tarjoamat mahdollisuudet kuluttamiseen ja talouden hallintaan. Tästä kehityksestä huolimatta monet ihmiset hoitavat raha-asioitaan edelleen mieluiten vuorovaikutuksessa pankkivirkailijan kanssa, oli kysymys sitten sähkölaskun tai vuokran maksamisesta. Myös maksuvälinetarjonta on monimutkaistunut ja seteliraha menettänyt merkitystään uusien pankkipalvelujen myötä. Nämä tietoteknologiseen kehitykseen ja rahamarkkinoiden vapautumiseen kytkeytyneet muutokset ovat tehneet arkielämää monimutkaisemmaksi ja asettaneet uusia vaatimuksia elämänhallinnalle (ks. myös Peteri 2006).

Rahan käytön hallinta ja ostoksilla käyminen ovat kehitysvammaisilla ihmisillä osa arjessa selviytymistä ja tavallisen arkielämän hallintaa. Arkielämässä selviytyminen ja elämänhallinta ovat olleet hallitsevia näkökulmia keskusteluissa vammaisten henkilöiden elämänlaadusta (esim. Matikka 2001). Vaikka ongelmat näillä alueilla ja avun tarpeen merkitys myös raha-asioiden hoitamisessa ja ostoksilla käymisessä otetaan huomioon, tässä tutkimuksessa pyritään kuitenkin siihen, että vammaisen henkilö nähdään myös kuluttamiseen ja elämäntapavalintoihin kykenevänä tavallisena kansalaisena. Pyrkimyksenä on tällä asiantuntijadiskurssin tasolla välttää disablistista asennoitumista vammaisiin henkilöihin ja nähdä heidät kuluttajina tai kuluttamaan kykenevinä, vaikka pienituloisuus ja huono työmarkkina-asema tosiasiallisesti rajoittavatkin heidän kuluttamistaan.

Tässä tutkimuksessa näkökulma kuluttamiseen lähenee elämäntapojen tutkimusperinnettä, jolloin kuluttamisen tarpeet nousevat esiin arkielämän intressien ja yksilöllisten elintapojen ja preferenssien kautta eivätkä niinkään taloudellisina resursseina. Elinolot saavat tämän lähestymistavan kautta uusia merkitysulottuvuuksia, jolloin elämäkokonaisuus nousee keskeiseksi näkökulmaksi arjen hyvinvointiin. Terveys ja taloudellinen hyvinvointi katsotaan elinolututkimuksissa erittäin keskeisiksi hyvinvoinnin ulottuvuuksiksi. Luvussa tarkastellaan ensin sosiaali- ja terveyspalvelujen ja sen jälkeen taloudellisen toimeentulon ja kuluttamisen merkitystä vammaisten henkilöiden elämäntavassa.

OMAISHOITO, LAITUSHOITO VAI HENKILÖKOHTAINEN AVUSTAJA?

Elinolututkimuksen haastatteluaineistossa on kuusi sellaista vaikeavammaisen henkilön haastattelua, jossa tilanteessa oli mukana haastateltavan lisäksi myös avustaja. Haastattelutilanteessa avustava henkilö oli joko vammaisen henkilön oma vanhempi tai asumispalvelujen edustaja. Lisäksi yhdessä haastattelutilanteessa haastateltavan avustaja oli päiväkeskuksen ohjaaja.

Näissä vaikeavammaisten henkilöiden haastatteluissa käytiin keskustelua vammaisten palvelujärjestelmästä sillä tasolla, että pohdittiin kyseiselle henkilölle sopivia palvelumuotoja ja –ratkaisuja niin asumispalvelujen, hoidon kuin muidenkin vammaispalvelujen suhteen. Asumismuoto ja hoitamisen muoto nousivat näissä haastat-

telupuheissa keskeisimmiksi keskustelunaiheiksi silloin, kun puhuttiin vammaispalvelujen ja muiden palvelujärjestelmien toimivuudesta.

Haastattelupuheissa erilaiset palveluiden muodot näyttivät mahdollisilta sovittaa yhteen yksilöllisten preferenssien mukaisesti. Monissa keskusteluissa tehtiin kuitenkin myös selkeitä vastakkainasetteluja erilaisten palvelumuotojen välille. Yhteistä näille diskursseille oli se, että laitoshoido nähtiin ehdottomasti huonompana vaihtoehtona omalle lapselle tai avustettavalle kuin joko koti- tai omaishoido tai tuettu palveluasuminen. Seuraavassa esimerkissä vastaavankaltaisesta vastakkainasettelun diskursista 50-vuotiaan eteläsuomalaisen Keijon vanhemmat puhuvat tulevaisuudestaan ikääntyneinä vanhempina ja pohtivat parasta mahdollista hoiva- ja asumismuotoa Keijolle (H = Haastattelija, K = Keijo, Ä = Keijon äiti, I = Keijon isä).

Ä: Mut tota minä oon aatellu niinkun Keijon kohtaloa aikoinaan jos tullee, niin tota noin niin joku pieni tämmönen perhekeskeinen asuntola. Niin hänelle ois kaikista parhain. Koska hän on tottunut asumaan tälleen. Sehän on kerta kaikkiaan jos hän joutuu johonkin isoon laitoshuoneeseen, niin sehän menee just pyörälle päästään, ei siitä tuu mitään.

H: Niin joo ettei ainakaan mihinkään isoon.

I: Mutta onhan siinä vielä sekin vaihtoehto sit että jos noita tommosia kotihoitajia tai semmosia henkilöitä..

H: Avustajia?

I: Avustajia rupeis olemaan, niin se pärjäis kyllä yksiossa, kerrostaloyksiossa, niin uskoisin ainakin niin melko hyvin yksinäänkin.

Ä: Sillä tapaa, että niinkun mä oon nyt sanonu, että jos me joskus lähettäis johonkin, mä oon (Sosiaaliviranomaiselle) sitä puhunu just, niin ensinnäkin kun aamusta alkaa, niin aamulla tulis joku henkilö seitsemän aikaan tänne ja herättäis hänet. Laittais aamusyömisen. Kattois että hän menee määräaikaan taksille ja sitten siinä on monta tuntia vapaata tälle henkilölle olis. Sit hän tulis vähän ennen kolmea tänne, ottais Keijon vastaan, antais sille kahvit ja mitä se halua syödäksen. Ja kattois että se menee pesulle ja ois sen seurana täällä sanotaan tonne seitsemäänkin illalla, varsinkin talvella. Niin Keijohan on sen luontoinen, että kun tulee pimeä, niin sen jälkeen hän ei edes halua lähteä ulos. Että ennen pimeä hän aina tekee sen lenkin jos tekee. Niin kyllä se yön pärjää. Ihan ja sitten aamulla tulis taas se henkilö. Mä luulen.

I: Tää on just, ainakin mä olen ollu sitä mieltä, että jos me nyt keskustaan päästään muuttamaan, niin se olisi tavallaan valmennusta sitä tulevaa yksiossa asumista varten.

H: Niin justiin joo.

Ä: Mutta sitä ei nyt vielä tiedä.

I: Eihän sitä tiedä, mutta voi sitä...

Ä: En minä tota laittais mihinkään yksiossa. *Naurua.*

I: En mä sitä sanonutkaan että nyt, mutta se ois tulevaisuutta silmälläpitäen se olisi jonkinäköistä valmentamista. (23.4.2007)

Keijon äidin ensimmäisessä puheenvuorossa vastakkainasettelu rakennetaan *pienen perhekeskeisen asuntolan ja ison laitospalvelun* välille. Asuntolan tulisi olla koti, jossa asutaan perheen tavoin. Iso laitos, jossa on paljon asukkaita, ei näyttäyty tässä puheenvuorossa oikeana paikkana Keijolle, sillä hän menisi siellä *pyörälle päästään*. Tämän keskusteluepisodin jälkeen Keijon isä ottaa esiin toisen vaihtoehdon henkilökohtaisesta avustajasta ja isän mukaan avustajan tarjoaman avun ja tuen turvin Keijon olisi mahdollista asua myös kerrostaloyksiossä.

Keskustelussa Keijolle tuotetaan omaehtoista toimijuutta lausumassa *Keijohan on sen luontoinen, että kun tulee pimeä, hän ei edes halua lähteä ulos*. Avuttomuutta hänelle tuotetaan puolestaan lausumassa *en minä tota (Keijoa) laittais mihinkään yksioon*. Keijon itsenäinen toimijuus ja selviytyminen sekä hankaluudet tuossa toimijuudessa asettuvat puheenvuoroissa keskenään jännitteellisiin positioihin, jotka kuvastavat jatkuvaa arjen neuvottelua omatoimisuuteen ja avuntarpeeseen nähden Keijon kohdalla. Tässä haastatteluepisodissa Keijon äidin ja isän välinen keskustelu näyttää liittyvän hyvin suoranaisesti siihen arkeen, jota eletään tilannekohtaisten neuvottelujen keskellä siihen nähden, mitä tulee Keijon kanssa elämiseen ja hänen elämänsä suunnitteluun.

Perhe on muuttamassa lähiaikoina kaupungin keskusta omakotitalolähiöstä, sillä vanhemmat haluavat lähemmäksi kaupungin palveluja. Vaikka isän mukaan tämä olisi Keijolle valmennusta yksiossä asumiseen, Keijon äiti tuo ilmi lopulta, että ei kuitenkaan pidä ajatuksesta lapsensa yksiosä asumisesta. Henkilökohtainen avustajatoiminta olisi Keijolle ehdoton edellytys itsenäiseen asumiseen ja niin kauan kun palvelua ei ole saatavilla, itsenäistä asumistakaan ei voi ajatella.

Tässä keskustelussa palvelujärjestelmä näyttää voimavarana, jota voi hyödyntää vammaisen henkilön yksilöllisten preferenssien mukaan. Kuitenkin palvelujen saatavuus tai esteet niiden saatavuudelle ovat sen kaltaisia rakenteellisia kysymyksiä, jotka tulee ottaa väistämättä huomioon tulevaisuutta suunnitellessa. Yksi ehto Keijon itsenäiselle asumiselle on henkilökohtainen avustaja, mutta edellytyksenä avustajan saannille on se, *että jos niitä rupeaisi olemaan*. Lausumassa ilmennetään henkilökohtaisen avustajan saantia nimenomaan mahdollisuutena, mutta ei vielä tosiasiana. Lausumaan sisältyy myös se oletus, että avustajapalvelujärjestelmää ollaan tällä hetkellä kehittämässä ja myös se oletus, että avustajia saattaisi olla saatavilla enemmän lähitulevaisuudessa.

Yleisesti ottaen tutkimusaineistossa on ilmennyt, että henkilökohtaisessa avustajajärjestelmässä on suuria puutteita, vaikka järjestelmä on yleistynyt viimeisen vuosikymmenen aikana ja avustajapalveluja hyödyntävien vammaisten ihmisten määrä kolminkertaistunut. Seuraavassa keskustelussa asumispalvelujärjestelmässä satelliitti-asiakkaana asuva 45-vuotias Piritta puhuu henkilökohtaisen avustajapalvelun kokemuksestaan (H = haastattelija, P = Piritta, A = Piritan avustaja).

A: Piritta saa itte omaan käyttöönsä kuukaudessa käyttörahoja. Piritalla on ruokapalvelu. Tullee kolme kertaa viikossa ja siivooja käy kerran kuussa ja. Semmosia...

H: Ja sitte (asumispalveluista) käy kuinka monta kertaa sitte?

A: Joo kaks kolme kertaa viikossa ja sitte ryhmässä käy tiistairyhmässä käy päivisin ja. No jumpassa sä käyt myös kahdesti viikossa, fysikaalisessa tiistaisin ja torstaisin, et se on kyllä.

P: Mm.

A: Henkilökohtanen avustaja käy sulla kahesti viikossa, keskiviikkona ja viikonloppuna yleensä.

H: Joo.

A: Hänel on kaksyt tuntia kuussa tunnin avustaja.

H: Okei. Onko se riittävästi sit se 20 tuntia kuussa sit sen avustajan...

P: No emmä tiä oikeen ku ei ne saa ot... [avustaja keskeyttää puheen]

A: Se niin se on ollu pakko riittää kun ei se enempi tunteja sieltä saa... ei varmaan ois pahitteeksi, vaikka ois vähä enemmänki.

H: Nii just.

A: Se avustajaetu et ois... Joskus tarvii enempi, joskus pärjää ihan hyvin... niinku esimerkiksi nyt sä lähdet keskiviikkona (Paikkakunnalla) käymään päiväreissulla, kesälomareissulla tavallaan niin henkilökohtainen avustaja lähtee sinne mukaan, niin häneltä menee tunteja aika paljo siihen sitten. Yhtään ei saa ylimäärästä kyllä siihen.

H: Ja sust ois hyvä, että olis enemmän niitä tunteja sillä avustajalla?

P: Mm. (5.7.2007)

Keskustelussa käy ilmi, että Piritta saa henkilökohtaisen avustajan palveluja tässä Itä-Suomessa sijaitsevassa suurehkoissa kaupungissa vain 20 tuntia kuukaudessa, mikä ei välttämättä aina ole tarpeeseen nähden riittävää. Tosin tuntitarve vaihtelee elämäntilanteen mukaan. Haastatteluhetkellä Piritta oli toipumassa leikkauksesta, jossa hänen akillesjänteitään oli venytetty, jotta hän kykenisi paremmin liikkumaan rollaattorin avulla. Keskustelussa käy myös ilmi, että pelkästään tulevalle Piritan kotimaan lomamatkalla avustaja joutuu käyttämään valtaosan tunneistaan, joten sen jälkeiseen arkeen niitä jää vastaavasti vähemmän, koska ylimääräisiä tunteja ei kerta kaikkiaan ole mahdollista saada. Piritan avustajalla ei ole aikaa käytettävissään kuin tunti kerrallaan kaksi kertaa viikossa. Kehitysvammapalvelujen tila ei ainakaan siis henkilökohtaisen avustamisedun kannalta ole mitenkään oivallinen. Joko avustajaetua ei ole ollenkaan mahdollista käyttää hyväkseen tai vastaavasti mikäli se on kunnallisessa palvelujärjestelmässä mahdollista, avustajan tarjoama tuntimäärä ei ole riittävä.

Haastattelutilanteessa avustajana ollut asumispalvelutyöntekijä asemoituu tässä keskustelussa Piritan puolestapuhujaksi tai eräänlaiseksi äänitorveksi tuomalla Piritan puolesta esiin palvelujärjestelmän hyviä ja heikkoja puolia. Diskurssi on käytännöllinen ja siinä jäsennetään arjen ajankulua palvelujärjestelmän toiminnan kautta hyödyntäen institutionaalista retoriikkaa. Avustajan puheessa kuultavat myös eräänlaiset ”asiakaslähtöiset” puhuvat siinä merkityksessä, että Piritan toimijan rooli otetaan huomioon jäsentämällä arjen kulkua Piritan omaksi arjeksi, kuten esimerkiksi lausumissa *Piritalla on ruokapalvelu ja henkilökohtainen avustaja käy sulla kahdesti viikossa*. Vastaavankaltainen asiakkaan ja ihmisen huomioonottaminen keskustelussa ja pu-

heessa on tulkittavissa eräänlaiseksi eettiseksi velvoitteeksi asiakaspalvelulähtöisessä diskurssijärjestyksessä. Tietyllä tavalla nämä asiakaslähtöiset puhuvat myös kuvas-tavat sitä sosiaalityön professionaalista hegemoniaa, joka perustuu yksilö- ja tarve-keskeisten käytäntöjen korostamiselle. Yksilön tarpeita ja toimijuutta korostaessaan nämä puhuvat ikään kuin pyrkivät miedontamaan professionaalisia valta-asemia ja vahvistamaan yksilön asemaa niissä sosiaalisissa käytännöissä, jotka muutoin ovat in-stitutionaalisten järjestysten läpäisemiä.

Kuten keskustelusta ilmenee, Piritan viikot täyttyvät säännöllisesti erilaisten pal-velujen hyödyntämisestä. Hän saa ruuan kunnallisesta ruokapalvelusta kolme kertaa viikossa ja siivous tehdään kotipalvelun toimesta kerran kuukaudessa. Sen lisäksi asu-mispalveluiden työntekijä käy muutaman kerran viikossa katsastamassa Piritan tilan-teen ja avustaa esimerkiksi kaupunkiasioissa, jos on tarvetta. Lisäksi hän käyttää eri-laisia kuntoutuspalveluja, kuten fysioterapiaa ja jumppaa.

Kehitysvammapalveluiden järjestelmään kuuluvat henkilökohtaiset avustaja-käynnit sekä muut palvelut ovat erittäin tärkeitä myös sosiaalisen tuen ja ihmiskon-taktien kannalta (Somerkivi 2000).

Muulla haastattelussa Piritta ilmaisi potevansa yksinäisyyttä kaupunkiyksiös-sään, vaikka myös hänen ikääntynyt äitinsä käy hyvin usein tyttärensä luona. Piritan arkiviikko vaikuttaa hyvinkin ohjelmoidulta ja sosiaalisia kontakteja on verrattain useita. Silti näiden kontaktien syvälinen, ihmissuhdetta kompensoiva merkitys voi jäädä vähäisemmäksi. Vaikka palvelujärjestelmä osittain täyttääkin yksilöllisiä kuul-luksi ja kosketetuksi tulemisen tarpeita, se ei kykene korvaamaan ihmissuhteita.

Monet haastatelluista eivät pitäneet ajatuksesta laitoshoidosta ja halusivat lap-selleen tai omaiselleen joko avustettua itsenäistä asumista, asuntola-asumista tai pien-ryhmäkotiasumista. Näihin uusiin asumispalvelujärjestelmiin sisältyy myös vammais-ten avustajatoimintaa, vaikka varsinaisista henkilökohtaisista avustajista on edelleen kova pula. (ks. esim. Salmi 2006; Nouko-Juvonen 1999a.) Piritan tilanne on hyvä esi-merkki siitä, miten vammaispalvelujen hyödynnetään palvelukokonaisuuksia räätä-löimällä. Koska henkilökohtaisella avustajalla on hyvin vähän tunteja, asumispalve-lujen henkilökunta voi vastaavasti kuljettaa Pirittaa vaikkapa virkistystapahtumiin. Vammaisten tarvitsemien palvelujen kirjo on lopulta laaja. Paikkakunnasta ja palve-lujen saatavuudesta riippuen tarjonnasta on mahdollista räätälöidä yksilöllisiä koko-naisuuksia.

PALVELUJÄRJESTELMÄN PUUTTEET OMAISHOITAJIEN KOKEMANA

Vammaispalvelujen funktionaalinen merkitys on erittäin suuri vammaiselle henkilölle ja kuljetuspalvelut on palvelumuoto, jonka tässä tutkimusaineistossa katsottiin toi-mivan hyvin. Ilmaisen taksimatkan saa tehdä 18 kertaa kuukaudessa tai vastaavasti taksia saa käyttää yhdeksällä edestakaisella matkalla. Monet hyödyntävät taksimat-koja esimerkiksi harrastuksissa, virkistystapahtumissa tai ruokaravintolassa käymiseen.

Eräissä haastattelussa kerrottiin, että varsinkin kesäaikaan tulee liikuttua enemmän ja matkojen määrä tulee kuukaudessa täyteen helposti. Kuljetuspalvelut ovat äärimmäisen tärkeitä varsinkin syrjäseuduilla asuville ja vähävaraisille henkilöille. Kuljetuspalvelut ovat osalle vammaisista ihmisistä keskeisimpiä palveluja.

Kuten edellä on jo esitetty, palvelujärjestelmän puutteet kytkeytyvät pääasiassa palvelujen saatavuuteen. Useissa hyvinvointivaltion palvelujärjestelmää koskevissa tutkimuksissa on havaittu, että talouslaman jälkeisessä Suomessa hyvinvointipalvelujen saatavuus ja taso on kärsinyt tarpeeseen nähden. Heti laman jälkeen 1990-luvun alussa myös julkisella sektorilla esiteltiin managerialistinen tulosjohtamisjärjestelmä, New Public Management (NPM), mikä oli ideologinen suunnanmuutos palvelujen kehittämiseksi. Valtion keskusjohtoisuutta purettiin ja vastuuta muun muassa palvelujen tarjonnasta siirrettiin yhä enemmän kuntien ja palvelun tarjoajan vastuulle. Tapahtui hallinnollista hajauttamista, jolloin esimerkiksi sairaaloiden osastoista tehtiin tulosvastuullisia yksiköitä.

Toiminnan tuottavuutta ja tehokkuutta ruvettiin valvomaan siis suoraan paikallistasolta käsin. Tässä ideologisessa suunnanmuutoksessa pyrittiin keskusjohtoisen sääntelypolitiikan vähentämiseen ja valtion roolin pienentämiseen palvelujen tuottamisessa. (ks. Julkunen 2001.) Mitali käänköpuoli näille ideologisille mekanismeille on ollut useissa tapauksissa juuri valtiojohtoisen vastuun väheneminen, jolloin vastuun siirtely kunnilta valtiolle ja valtiolta takaisin kunnille on lisääntynyt monissa tilanteissa, joissa sosiaalipalveluja ei ole kyetty turvaamaan riittävällä tavalla. Uskotaan myös, että valtio on NPM: n myötä menettänyt roolinsa yksilön oikeuksien turvaajana. (Julkunen 2005; Eräsaari L. 2006, 87.) Näiden kehityskulkujen yhteydessä on alettu puhua hyvinvointipalvelujen romahtamisesta ja hyvinvointivaltion rapautumisesta. Lisäksi ongelmana nähdään se, että hyvinvointipalvelut ovat organisoituneet sukupuolittuneille työelämäsektoreille, joilla palkkaus ja asiantuntemus eivät vastaa toisiaan. (esim. Henriksson & Wrede 2004.)

Kuntien tiukka taloustilanne on johtanut siihen, että palvelujen taso pyritään turvaamaan kunnan asukkaille ulkoistamalla palveluja. Tämä puolestaan siirtää vastuuta palvelujen tarjoajalta niiden kuluttajille, jolla on ainakin periaatteellinen mahdollisuus valita palvelutarjonnasta sellainen vaihtoehto, joka tyydyttää parhaiten yksilöllistä tarvetta. Yleisesti ottaen puhutaan eräänlaisesta kuluttajakeskeisestä tai konsumeristisesta suuntauksesta palvelujärjestelmän hyödyntämisessä. Ideologisella tasolla kuluttajakeskeisyys liittyy palvelujen laadun arviointiin ja valvontaan, jolloin palvelujen tarjoaja tulee vastuulliseksi suoraan kuluttajalle toimintansa laadun ja tarkoituksenmukaisuuden ylläpitämisestä.

Näiden seikkojen on katsottu myötävaikuttavan asiakkaan valtaistumiseen, sillä asiakastyytyväisyyttä valvotaan ja mitataan säännöllisesti esimerkiksi terveydenhuollon sektoreilla. (esim. Eriksson-Piela 2003, 108 -112.) Asiakkaan harjoittaman valvonnan mahdollisuutta ilmentetään myös seuraavassa, jossa 36-vuotiaan vaikeavammaisen Emilian äiti pienellä paikkakunnalla Pohjois-Suomessa kertoo kokemuksistaan Emilian kuntouttamispalveluista. Emilian äidin aseman vammaispalvelusektorilla te-

kee voimakkaaksi hänen roolinsa kunnanvaltuutettuna (H = haastattelija, Ä = Emilian äiti).

H: Niin just. No miten, käykö tuo Emilia sitten muualla kuntoutuksissa, kuinka usein sanotaan vuodessa?

Ä: No nyt on tota niin pitkä aika siitä, koska nyt täytyy kyllä sanoa, että koska kehitysvammalaitokset on ainoita jotka pystyisi esimerkiksi Emilialle antamaan kuntoutusta, ja siis tää kehitysvammahan on sen verran este, että kehitysvammalaitoksissa, sikäli kun heillä nyt enää on paljon henkilökuntaa, mä olenkin sanonut, että mä olen itte liittovaltuustossa panemassa pois henkilökuntaa [naurahtaa], tai kun ollut tää suuntaus että laitetaan kentälle kaikki, niin heiltä on vähentynyt se henkilökunta keskuslaitoksista aika paljon, ettei ole niin enää. Mutta se on ainoa paikka jossa ollaan, hän on ollu, kun mä täytin 60 niin me oltiin Teneriffalla isän kanssa, Emilia oli silloin kuntoutuksessa ja sitten hän oli sitä ennen, siis joo... sitä ennen tuota... hän oli pari vuotta takaperin, kyllä näitä kahden vuoden välein olis ollut näitä kuntoutuksia kuitenkin. Nää pitäisi sitten kanssa suunnitella aika tarkkaan, ja nämä esimerkiksi Invalidisäätiön kuntoutuslaitokset niin ne ei näin vaikeavammaiselle, vaikka lakihan sanoo, että pitäisi järjestää, niin en, yhden kerran Emilia on ollu semmosessa, enkä laita toista kertaa. Ja nyt heillä on suuria vaikeuksia järjestää näitä. Näin vaikeavammaiselle kuin Emilia.

H: Miksi sanoit että et toista kertaa enää laita?

Ä: (Paikkakunnalla) oli vähän epäluotettavaa ja hosumista ja heidän henkilökunnalla ja sitten ilmeni myöhemmin, mä kyllä valitin siitä, vaikken minä mikään ammattinorisija oo, niin valitin siitä, siitä sitten että tämä ei nyt oikein menny niin kuin meni, olisi, olisi pitänyt, eivätkä he enää järjestä, eivät järjestä tämän lain perusteella niitä. Ne olivat kysyneet (Paikkakunnan) kehitysvammalaitokselta jumpparia siihen mukaan, siis henkilöä joka osaa kehitysvammaisia puhutella ja käsitellä, ja ollut mukana pitkä työura, mutta hinta oli sitten liikaa. Että eivät he. Tosin ei, ei oo, hyvin vaikea on että joka kerta kyllä esimerkiksi reumalääkärit (yliopistollisessa keskussairaalassa) ja näin sanovat että he lähtevät tiedustelemaan, mutta ilman tulosta. Ettei voi. Että sitten jos minä olen mukana. Että kyllähän niitä on kai niitä semmoisia joissa, perhekuntoutuksia, perhekuntoutuksen nimellä. Mutta sehän että Emilia on, meillä on valtavan hyvä suhde Emilian jumppariin. Kaksi kertaa viikossa käy. Ja hän käy tuolla toimintakeskuksessa. Heillä on siellä sitten oma kammari missä he jumppaa ja hän on oppinut Emilian kielen ja tavat ja oikein hyvä. Hyvin toimiva juttu. Hän on yksityinen jumppari.

H: Okei, joo. Selvä. Että tota tavallaan se ammattitaito, siis henkilökunnalla, ei sun mielestä ole semmonen kuin mitä se voisi olla?

EÄ: Joo ei, kyllä siinä toivomisen varaa on, ja paneutumisessa ja tällöisessä, että. Että se vaati oman, omanlaisen näkemyksen ensinnäkin ja sisäistämisen siihen kehitysvammaisuuteen. (22.5.2007)

Emilian äidin puheenvuorossa käy ilmi, että kehitysvammalaitosten purkamisen myötä on jo tehty henkilöstövähennyksiä. Hän asemoituu puheessaan ensinnäkin päättäjätasolle kertoessaan olleensa itse liittovaltuustossa osaltaan tekemässä päätöksiä henkilökuntavähennyksistä, siis huonontamassa vammaisten asemaa siinä merkityksessä, että on ollut edesauttamassa asiantuntemuksen vähenemistä kehitysvammalaitoksista. Toiseksi hän asemoituu oman lapsensa edunvalvojaksi, jonka intresseissä on hankkia omalle lapselleen kuitenkin korkeatasoista kuntoutuspalvelua.

Lainsäädännön mukaan vammaisille ihmisille on taattava kuntoutuspalveluja kerran kahdessa vuodessa, mutta monet kuntoutuslaitokset varsinaisia kehitysvammalaitoksia lukuun ottamatta eivät henkilökuntapulan tai osaamiseen puutteen takia kykene tarjoamaan sitä vaikeavammaiselle. Emilian äiti on kunnallispoliittisella tasolla tottunut taistelemaan niin lapsensa kuin muidenkin vammaisten elinolojen parantamiseksi tällä pienellä pohjoissuomalaisella paikkakunnalla. Tämä käy ilmi myös siinä, että hän kykenee vaatimaan parempaa palvelua kehitysvammahuollon taholta.

Emilian hoito oli tämän tietyn kuntoutusjakson kohdalla ollut *vähän epäluotettavaa ja hosumista*. Emilian äiti kertoo myös, että *valitin siitä sitten, että tämä ei nyt oikein mennyt niin kuin olisi pitänyt*. Näillä lausumillaan Emilian äiti asemoi itsensä kompetentiksi arvioimaan kuntoutuslaitoksen henkilöstön ammattitaitoa oman asiantuntemuksensa ja kokemuksensa nojalla. Hän on selkeästi tyttärensä asioiden paras tuntija ja on sitä mieltä, että kehitysvammahuollossa tulisi olla tarpeeksi asiantuntevaa ja paneutuvaa väkeä.

Näillä lausumillaan Emilian äiti asettuu valta-asemaan järjestelmätason toimijoihin nähden. Palvelujen tarjoajan kompetenssin ja asiantuntemuksen arvioiminen on yksi asiakkaalle tarjoutuva mahdollisuus valvoa viranomaistoimintaa. Sen sanotaan olevan osoitus refleksiivisestä modernisaatiosta, jonka yhtenä piirteenä on se, että asiantuntemus on avointa yleisön ja kuluttajien arvioitavaksi ja sen johdosta asiantuntemus on kaiken aikaa reflektoivaa ja itseään korjaavaa. (Eräsaari R. 2002.)

Osa sosiaalipolitiikan tutkijoista on kuitenkin sitä mieltä, etteivät asiakasta valtaistavat markkinatalouden mekanismit tai kuluttajuuteen liittyvä valinnan vapaus ulotu vielä hyvinvointipalvelujen piiriin. Suomalaiset joutuvat edelleen useimmiten valitsemaan niukoista vaihtoehdoista tai heidän tulee tyytyä palveluihin, jotka eivät vastaa tarpeita. Valinnan vapautta rajoittaa se, että päättäjätasolla halutaan määrittellä, mikä on kansalaisille hyväksi. Lisäksi valinnan vapautta rajoittamalla ehkäistään palvelujen kustannusten nousua. (Lehto 2007, 147 -148.)

Keskustelussa käy ilmi, ettei Emilian ollut mahdollista saada asiantuntevaa kuntoutusta sen takia, että se olisi tullut palveluntarjoajalle liian kalliiksi.

Vaikeavammaisten henkilöiden kohdalla palvelujen laadusta huolehtiminen vaatii edunvalvojan taholta pitkälle menevää tietämystä palvelujen sisällöstä. Lisäksi tarvitaan asiakkaan taholta paljon oma-aloitteisuutta siihen nähden, että saa tarpeeksi hyviä palveluja, sillä palvelujen hankkiminen vaikeavammaiselle ei ole itsestään selvää myöskään lainsäädännöllisesti, kuten Emilian äiti antaa puheenvuorossaan ymmärtää.

Tässä puheenvuorossa tulee selkeästi esiin se merkillepantava seikka vammais- palvelusektorilla, että asiakkaalla itsellään on todella paljon vastuuta siihen nähden, että hän osaa etsiä juuri sen kaltaista palvelua, asiantuntemusta tai tietämystä omaistaan varten kuin tämä tarvitsee. Välillä on matkustettava kauaskin kunnollista palvelua saadakseen. Muista käytettävistä palvelujärjestelmistä, kuten esimerkiksi terveydenhuoltojärjestelmästä, vammaispalvelut tuntuvat eroavan juuri tästä rariteetista, väliin jopa sattumanvaraisuudesta johtuvien seikkojen ja vaikeuksien takia.

On jo pitkään ollut tiedossa, että kehitysvamma palveluiden alalta puuttuu pätevyyttä ja asiantuntemusta sekä tarkoituksenmukainen koulutusjärjestelmä. Kehitysvamma-alalle opiskellaan tällä hetkellä joko opistotasoisessa lähihoitajakoulutuksessa tai ammattikorkeakoulupohjaisella sosionomin koulutus alalla. Opetusministeriössä on käynnistetty kehitysvamma-alan tutkinnonuudistus, jossa opetussisältöjä on tarkoitus ajanmukaistaa. Opistoissa ja ammattikorkeakouluissa ei nykyisellään anneta riittävän paljon teoreettista tai käytännöllistä oppia kehitysvammaisten auttamiseen. Emilian äidinkin mainitsema asiantuntemuksen puute kytkeytynee tällä hetkellä puutteisiin koulutusjärjestelmässä, opillisten kokonaisuuksien suppeuteen ja osin myös siitä välillisesti johtuvaan työvoimapulaan kehitysvamma-alalla.

Kehitysvammaisen henkilön palvelujen tarpeet ovat moninaisia, sillä esimerkiksi jo yhden vaikeavammaisen yksilön terveyspalvelut voivat koostua useista osa-alueista. Palvelun tulisi kohdistua yksilöön kokonaisvaltaisesti, sillä vaikeavammaisen yksilö ei sairasta vain yhtä parannettavaa sairautta. Emilian äidin peräämää sisäistettyä oppia kehitysvammaisuudesta ei varmaankaan ole henkilöllä, joka on koulutukseltaan ortopedi ja jonka silti tulisi antaa Emilialle kuntoutusta. Vaikeavammaisuuden kokonaisvaltaisen luonteen vuoksi tätä hyvin sisäistettyä tietämystä ei varmaankaan löydy kovin monelta ammattialueelta, joiden puitteissa kehitysvammaisille tarjotaan palveluja.

Näiden rakenteellisiin terveydenhuollon erikoistumisalueisiin ja työnjakoihin liittyvien seikkojen vuoksi asiakkaalta tai hänen omaiseltaan vaaditaan erittäin paljon tietämystä organisaatioiden toimintaperiaatteista ja ammatillisista sisällöistä sekä peräänantamattomuutta oikeaoppisen palvelusisällön etsimiseen ja löytämiseen.

Palvelukokonaisuuksien räätälöiminen yksilöllisesti vaatii paljon omakohtaista panostusta vammaisen yksilön tukihenkilöiltä, johon liittyy usein myös erilaisten sosiaalisten verkostojen hyödyntämistä, kuten seuraavassa keskustelussa käy ilmi (H = haastattelija, A = Piritan avustaja).

A: ...Ei ainakaan täällä, kun niillä on niin paljon asiakkaita, niin monenlaisia, että siinä yks Piritta siinä joukossa niin ei riitä...

H: Mm.

A: Ne tärkeet ne maksujen maksamiset ja nämä tämmöset niin hoituu, ne raha-asiat ne järjestellee siellä, niinku esimerkiksi esimerkki ku sä sairastit tai siis et sairastannu, mut ku nuo jalat leikattiin, ni kaikki asiat siihen liittyvät, jatkohoitopaikat piti olla viikoks kaheks sen jälkeen ympärivuorokautinen paikka niin piti niinkun meidän

(Asumispalvelujen) kautta, minä sen hommasin, mutta täällä monet asiat, jotka liittyy siihen leikkaukseen esimerkiksi, niin piti hoitaa niinkun, ettei ollut ketään, mikään taho oikein, että kenellekään ne ei kuulu sinällään.

H: Mm.

A: Oli sen paikan hommaaminenkin tästä kaupungista vaikea saada, paikka jossa Piritta olisi, sitä jo naurettiin, että pitäisiköhän Piritta ottaa kotiin kahdeksi viikoksi että.

H: Joo. Aivan. Että tavallaan ne elämäntilanteet mitkä on semmoisia yhtäkkisiä ja tulee niin tavallaan niitten kanssa sitten se...

A: Niin niihin ei oo olemassa mitään varajärjestelmää tavallaan että kuka tälleen avohoidossa niinkun Pirittakin niin tuota (Asumispalveluthan) siinä mukana... (5.7.2007)

Palvelujen aukkokohtat eivät siis liity vain niiden sisältöihin, mutta myös siihen, kuka vastaa palvelujen järjestämisestä ja niiden saannin valvonnasta. Piritan avustaja puhuu tässä sosiaaliviranomaisista vammaisten edunvalvojina, jolloin raha-asioiden hoito on heidän keskeisin tehtävänsä. Terveysthuollon järjestäminen ei ole kuulunut Piritan edunvalvojan toimenkuvaan ja hänellä on muutenkin paljon asiakkaita. Niinpä asumispalveluyksikön työntekijät ovat joutuneet järjestämään Piritalle muun muassa jatkohoitopaikan jalkaleikkauksen jälkeen. Koska hoitopaikkojen järjestäminen on sekä Piritan edunvalvojalle että asumispalvelutyöntekijälle eräänlaista harmaata aluetta, josta ei tarkalleen ottaen tiedetä, minkä tahon vastuulle se kuuluu, asumispalvelutyöntekijä on lopulta ottanut asian hoitaakseen. Näiden epäselvyyksien jälkeen ilmeni, että ympärivuorokautinen jatkohoitopaikka oli muutenkin kiven alla tässä kaupungissa, joten pohdittiin jo, että *pitäisiköhän Piritta ottaa kotiin kahdeksi viikoksi*.

Vammaisia henkilöä koskevassa palvelujärjestelmässä tulee siis eteen tilanteita, jolloin ei ole itsestään selvää, mikä viranomaistaho ottaa siitä vastuun vai kuuluuko vastuu millekään taholle. Virallisella edunvalvojalla voi olla liikaa asiakkaita, vanhempi voi olla ikäännytynyt ja asumispalvelutyöntekijöiden toimenkuvaan kuuluu lähinnä avustaminen arkiaskareissa. Silloin, kun henkilö ei itse ole kykenevä esimerkiksi operoimaan paperitasolla terveystalvujärjestelmässä ja tukihenkilöiden vastuualueet on selkeästi määriteltyjä, muodostuu vaikkapa jalkaleikkauksen jälkeisen jatkohoitopaikan hakemisesta ongelma. Tämä on osoitus sekä palvelujärjestelmän työnjaollisesta luonteesta että siitä, että järjestelmä ei ole kattava niiden henkilöiden kohdalla, jotka tarvitsevat kokonaisvaltaista sosiaalista huolenpitoa. Palvelurakenne on vammaisen henkilön kannalta liian pirstaleinen, sillä se muodostuu niin erillisistä palvelumuodoista.

Kokonaisvaltainen lähestymistapa vaatii myös vaihtelevien elämäntilanteiden huomioonottamista. Universalismin toteutumisen suhteen suomalaisessa sosiaalipolitiikassa ollaankin nykyisin sitä mieltä, että jotta samanlaiset oikeudet toteutuisivat

kaikille tarvitseville, tulisi kohtuuttomia tapauksia välttää esimerkiksi juuri siten, että vaihtelevat elämäntilanteet otettaisiin nykyistä paremmin huomioon (Niemi 2006).

Vammaisten ihmisten palvelujärjestelmän aukkokohtia paikkaamaan tarvitaan kuitenkin jatkuvasti erilaisia tukiverkostoja. Elinoloaineistossa on paljon esimerkkejä siitä, että koska palveluja ei ole saatavilla kaikkiin tilanteisiin tai tarpeisiin, erilaisten tilapäisten tuki- ja apujoukkojen merkitys korostuu. Voidaan tarvita vaikkapa kuljetusapua, jolloin henkilökohtaisen avustajan vanhempi lainaa tila-autoaan, koska pyörätuoli ei mahdu taksiin. Ystävä voi lainata rahaa tai tavaraa, äiti saapua seuraksi silloin, kun tuntuu yksinäiseltä tai asumispalvelutyöntekijä kuunnella huolia. Sosiaaliset verkostot toimivat yleisestikin sosiaalisen tuen lähteinä eli eräänlaisina inhimillisistä vuorovaikutussuhteista saatavina voimavaroina. Vammaisten henkilöiden elämässä tukiverkostojen rooli korostuu paljon juuri palvelujärjestelmän aukkojen paikkaamisessa.

Vammaisten henkilöiden palvelujärjestelmässä tulisi painottaa räätälöityjen, yksilöllisten kokonaisuuksien merkitystä. Vammaisen ihminen itse tai hänen lähiomaisensa, tukihenkilönsä tai huoltajansa tietää parhaiten, mikä hänelle on soveltuvinta ja parasta. Näillä perusteilla lähdetään muodostamaan sopivaa palvelukokonaisuutta ja se laaditaan palvelusuunnitelman muotoon yhdessä sosiaaliviranomaisen kanssa. Ideaalittyyppisesti palvelukokonaisuus koostuu soveltuvasta asumismuodosta, koti- ja ruokapalvelusta, henkilökohtaisesta avustajasta, kuntoutuksesta, työtoiminnasta sekä harrastuksista ja terapiasta. Palveluja ei kuitenkaan välttämättä kohdenneta kaikille tasapuolisesti – eroja voi olla kuntatasolla, paikkakunnan palvelutarjonnassa sekä palveluntarjoajan asiantuntemuksessa tai kompetenssissa.

Lisäksi palvelujen tarjonta on pitkälti ammattikuntien ja asiantuntemuksen alueiden tasolla erikoistunutta, mutta ei välttämättä kehitysvammahuollon alueella. Kehitysvamma-alan asiantuntemuksen puute ei välttämättä anna mahdollisuuksia siihen kokonaisvaltaiseen huolenpitoon, mitä asiakkaan tarpeet edellyttäisivät. Nämä seikat osoittavat, että useat rakenteelliset tekijät palvelujärjestelmässä voivat toimia asiakkaan parhaan vastaisesti. Palvelujen kalleus, kaukainen sijainti, puutteet viranomaisen tietämyksessä, vastuualueiden rajojen ylläpitäminen, sovellettavuusalueitten epämääräisyys ja kiire voivat vaikuttaa siihen, etteivät oikeudenmukaisuuden periaatteet tunnu toimivan kaikilla palveluja tarvitsevilla ihmisillä.

Asiakkaan itsemääräämisoikeus ei toteudu välttämättä tällä palvelujärjestelmän rakenteellisella tasolla, sillä usein kehitysvamma-alan asiantuntijat, sosiaaliviranomaiset ja huoltajat osallistuvat suuressa määrin päätösten tekemiseen siitä, minkälainen palvelu on soveltuvin ja paras. Syy on usein se, että esimerkiksi vaikeavammaisella henkilöllä voi olla vain vähän kompetenssia määrittellä tarpeitaan eikä siten voi paljoa vaikuttaa näihin asioihin. Kuntoutus, kuten esimerkiksi allasterapia on tärkeää vaikeavammaisille, joten ne henkilöt, jotka kykenevät tekemään asiaa koskevia päätöksiä itse, yleensä saavatkin haluamansa palvelun, mikäli Kela tukee palvelun rahoittamista.

Palvelujen hakemisessa lainsäädäntöön vetoaminen ei kuitenkaan välttämättä toimi, mikäli kunnan sosiaaliviranomainen vetoaa tarveharkintaan. Apuvälineiden, kuten pyörätuolien uusiminen ajanmukaisemmiksi ja helpommiksi käyttää ei välttämättä ole itsestään selvää, mikäli viranomaisen katsoo voivansa käyttää tarveharkintaa. Näissäkin merkityksissä valta-asema tuntuu olevan enemmän viranomaisella tai palvelujärjestelmän rakenteessa.

Asiakkaalla tai kuluttajalla on kuitenkin mahdollisuuksia uusien ja entistä parempien ratkaisujen etsimiseen. Palvelun tarjoajan kompetenssia on mahdollisuus arvioida sen asiantuntemuksen nojalla, joka on kertynyt esimerkiksi vammaisen lapsen vanhempana. Lisäksi palveluja on lupa lähteä hakemaan muualta, ellei oma kunta tarjoa palvelua tai tarjonta on sisällöltään puutteellista. Näiden arjen valintojen ja valinnanvapauksien kautta on ainakin periaatteellinen mahdollisuus tulla asemastaan tietoiseksi valtaistuneeksi kuluttajaksi, mikäli esimerkiksi omaishoitajan tai huoltajan roolissa tuntee siihen kykenevänsä.

ARJEN TOIMEENTULO JA KULUTTAMINEN

Elinoloaineistossa vammaisten henkilöiden taloudellinen toimeentulo on vaihtelevaa. Yleisesti ottaen vanhempiansa luona asuvat henkilöt tulevat toimeen paremmin myös taloudellisesti, kun taas yksin tai asumispalveluissa asuvien henkilöiden toimeentulo on niukempaa.

Elinoloaineistossa haastateltujen henkilöistä monelle on myönnetty kansaneläke. Tuetussa työssä toimivat haastateltavat henkilöt saavat eläkkeen lisäksi palkkatuloa 588,64 euroa kuukaudessa. Sen verran rahaa saa enintään tienata palkkana kuukaudessa niin, ettei eläke-etuus vaarannu. Kotona vammaista lastaan hoitavat vanhemmat saavat alle 16-vuotiaasta lapsestaan lasten hoitotukea (37 400 henkilöä vuonna 2006) ja aikuisen lapsen kohdalla he ovat oikeutettuja omaishoidon tukeen.

Itsenäisesti tai palveluasunnossa asuvat aikuiset vammaiset henkilöt ovat oikeutettuja vammaistukeen ja sitä sai vuonna 2006 noin 27 100 ihmistä. Vammaistukeen sisältyy myös ruokavaliokorvaus esimerkiksi keliakiaa sairastaville. Ikääntyvä vammaisen henkilö on eläkkeen lisäksi oikeutettu eläkkeensaajan hoitotukeen kotona asumista ja siellä tapahtuvaa hoitoa varten. Sitä sai vuoden 2006 lopussa 197 500 ihmistä. Kaikki mainitut tuen muodot on porrastettu kolmeen suuruusluokkaan hoidosta koituvan rasituksen tai vammaisuuden asteen perusteella ja niiden suuruus vaihtelee enintään 340 euroon kuussa. (Kelan vammaisasetustilasto 2006, 2007.)

Näiden vammaisasetuksien lisäksi asumiseen saa kunnallista asumistukea. Kela myös maksaa osan vammaispalveluista, kuten lakisääteisen kuntoutuksen joka toinen vuosi erillistä hakemusta vastaan sekä kuljetuspalvelut taksisetelin muodossa. Lisäksi Kela tukee tiettyyn rajaan saakka opiskelua kehitysvammaisille suunnatuissa oppilaitoksissa erillistä hakemusta vastaan.

Taloudellisen tuen muodoista huolimatta vammaisten ihmisten toimeentulo on erittäin niukkaa ja niillä, jotka eivät käy työssä, raha riittää välttämättömiin tarpeisiin, kuten ruokaan, vaatteisiin ja asumismenoihin. Ne, jotka käyvät työssä kykenevät tekemään harkiten muitakin hankintoja. Haastattelujen tekoajankohtana keväällä ja kesällä 2007 ajankohtaista oli digiboksin hankkiminen televisioon ja monet ajattelivat sitä lähitulevaisuuden välttämättömänä taloushankintana.

Tämän elinoloaineiston valossa näyttää siltä, että taloudellisesti selviävät parhaiten vanhempiensa luona asuvat vammaiset henkilöt. Heidän kuluttamisensa on sidoksissa vanhempien elintapoihin ja kulutustottumuksiin. Esimerkiksi 50-vuotias eteläsuomalainen Keijo käy vanhempiensa kanssa joka talvi usean viikon lomamatkalla Espanjassa. Keijolla on eläkkeen ja hoitotuen lisäksi ennakkoperintötuloja. Hän asuu vanhempiensa kanssa omakotitalossa omassa huoneessaan ja on perheenjäsenen asemassa. Monet vaikeavammaiset henkilöt kykenevät esittämään arjen raha-asioihin ja kuluttamiseen liittyviä toiveita vanhemmilleen, mutta itse kulutuspäätöksiä tekevät vanhemmat.

Vammaisten elämää helpottavien kunnollisten apuvälineiden saanti on usein kiinni vanhempien taloudellisesta avusta. Esimerkiksi 26-vuotiaan asumispalvelujen piirissä asuvan Teijan vanhemmat ovat tiiviisti mukana hänen elämässään ja he ovat hankkineet lapselleen useita ajanmukaisia apuvälineitä. Teijalla on esimerkiksi uuden aikainen tietokone, jonka ääressä hän viettää paljon aikaansa. Koneen ja siihen asennettujen ohjelmien ja lisälaitteiden avulla Teija muun muassa kirjoittaa sähköpostia, soittaa kännykällä, pelaa ja vaihtaa television kanavia.

Teijan tilanne on taloudellisesti monella tavalla parempi esimerkiksi verrattuna 50-vuotiaaseen vaikeavammaiseen Pirkkoon pääkaupungissa, jolla itsellään ei ole varaa omiin lääkkeisiin ja jotka maksaa hänen ikääntynyt isänsä. Pirkko on erittäin valveutunut ja aktiivinen henkilö, joka harrastaa muun muassa lukemista, elokuvien katselua ja erilaisia taiteita. Hän haluaisi opetella enemmän tietokoneen käyttämistä, mikäli koneeseen olisi liitettävissä isompi näyttö ja erityisnäppäimistö, jotka olisivat tarpeellisia hänen käsiensä pakkoliikkeiden takia. Erityislaitteiden hankkiminen kuitenkin maksaa liikaa eikä Pirkolla ole siihen varaa.

Niukka toimeentulo rajoittaa siis paitsi muuta kuluttamista, myös apuvälineiden saantia tai mahdollisuuksia vuokrata niitä. Tässä merkityksessä vammaisten ihmisten elinolot eroavat toisistaan paljon. Kaikilla ei myöskään ole mahdollisuuksia pysytellä teknologisen ja tietoteknisen kehityksen perässä, vaikka monella haastatellulla on toiveita kehittyä tietotekniikassa ja opetella hyödyntämään sitä. Koska koneet ovat uusia kalliita, on itäsuomalainen Pekkakin luopunut ajatuksesta uuden koneen hankkimisesta ja hän oli hankkimassa käytettyä konetta ilmaiseksi ystävänsä kautta. Pekka kertoi keväällä 2007, että internetissä liikkuminen sujuu häneltä jo ainakin verkkopankissa, jota asumispalvelujen henkilökunta on opettanut käyttämään. Oman koneen hankkimisen myötä hän toivoi löytävänsä uusia ulottuvuuksia myös sosiaaliseen elämäänsä.

Vanhempien rooli on monen vammaisen henkilön elämässä kuitenkin ratkaisevan suhteen, kuinka paljon kykenee hankkimaan itselleen tarpeellista tavaraa. Sosiaaliset erot voivat vammaistenkin kohdalla olla huomattavat ja kotona asuvilla ne ovat sidoksissa vanhempien tuloihin. Mahdollisuus tehdä lomamatkoja ulkomaille on monella se kuluttamisen muoto, jonka perusteella saattoi tehdä jonkinasteisia päätelmiä heidän käytettävissään olevista tuloista. Osa haastatelluista oli matkustellut erittäin paljon vanhempiansa tai sukulaistensa kanssa, kun taas osalla haastatelluista ei ollut tulojensa puolesta minkäänlaisia taloudellisia mahdollisuuksia matkustaa Viroa pidemmälle. Suurella osalla vanhempien kanssa eläviltä henkilöiltä ei puutu mitään materiaalisessa mielessä eikä heidän sosioekonominen asemansa siten eroa keskiver tokuluttajasta.

KOHTUULLISUUS JA KULUTTAMISEN KOMPETENSSI

Osalla haastatelluista on kuitenkin henkilökohtainen elämänarvo tai periaate olla hyödyntämättä omia vanhempiaan taloudellisesti ja he pitivät siitä kiinni hyvin jäämäkästi. Esimerkiksi Länsi-Suomessa asuva 42-vuotias pyörätuolia käyttävä Teresa kertoi muuttaneensa asumaan asumispalveluyksikössä sijaitsevaan yksiöön vanhempiansa toivomuksesta muutama vuosi sitten. Teresa ei käy työssä, vaan hän saa kansaneläkettä ja muita tukia. Seuraavassa Teresa kuvaa taloudellista tilannettaan ja kuukausittaisia menojaan (H = haastattelija, T = Teresa).

H: No miten sitten noi rahat ylipäättään, niin riittääkö sun rahat elämiseen sun mielestä?

T: No kyllä jos ajattelee pelkkää eläkettä, niin kyllä se siinä ja siinä on, jos sähkö ja noi laskut tulee kaikki samalle kuulle, vuokra ja, tai vuokra on nyt tietysti joka kuukausi.

H: Ja sä maksat vuokran ja sähkön siitä eläkkeestä?

T: Ja vesi.

H: Entäs ruoka sitten?

T: No tuolta tulee aika paljon syödyksi, että sillä tavalla sitten.

H: Ja se ei maksa mitään sitten?

T: Maksaa.

H: Ai maksaa jotain?

T: Kolme mark... kolme euroo.

H: Ateria?

T: Joo.

H: Okei joo. No jääkö niitten perustoimintojen tai tommosten jälkeen niin mitään ylimääräiseen sitten rahaa?

T: No jos sitten ajattelis että ostais jotain kivaa, niin kyl se melkeen saat unohtaa. Nau-rua. Mitä se sit onkin.

H: Joo. Entäs sitten vaatemenot, tämmöset?

T: Hmm... No mä en nyt niin kauheesti oo vaatteita ostanut nyt taas, mutta kyllä niitäkin sit taas joskus täytyy ostaa. En mä...

H: Vieläkö sun vanhemmat avustaa sua sitten rahallisesti?

T: Ah... Niin mä oon vähän sitä mieltä että täytyis omil tuloil tulla toimeen.

H: Niin että se on sun oma päätös että sä asut itsenäisesti?

T: Niin niin.

H: Oisko sun äiti halunnut, että sä vielä jäisit kotiin asumaan?

T: En, mä en tiedä. Todennäköisesti, ei varmaan. Sekin vanhenee ja...

H: Niin joo.

T: Semmottia, kyllä se näin helpompaa. (26.4.2007)

Teresan kuukausituloilla kustannetaan välttämättömät menot ja raha riittää elämiseen *siinä ja siinä*. Hän suhtautuu ironisesti haastattelijan kysymykseen siitä, riittävätkö rahat myös mukavuuksiin. Teresan mieliharrastuksia ovat musiikin kuuntelu ja median seuraaminen. Radio ja televisio riittävät hänelle hyvin pitkälle. Iskelmämusiikkia Teresa kuuntelee sekä cd-soittimella että vinyylilevyjä soittavilla stereoilla. Uudet levyt vievät jonkun verran rahaa, mutta uusia levyjä ei tule ostettua kovin paljoa.

Kaiken kaikkiaan Teresa on hyvin kohtuullinen kuluttaja. Elämisen välttämättömyydet, kuten vuokra ja ruoka ovat hänen suurimpia menoeriään. Ylimääräisiin mukavuuksiin raha riittää harvoin, mutta Teresan elintavoista ei myöskään muodostu sitä mielikuvaa, että ylimääräisiä mukavuuksia kaivattaisiin kovin usein. Elämäntavat ovat hyvin kohtuulliset, sillä Teresa ei käy ravintoloissa tai shoppailemassa eikä hän myöskään matkustele. Lisäksi kohtuullisuudesta kertoo myös se, ettei hän halua olla enää vanhempiansa taloudellisen avun varassa, vaan pyrkii tulemaan toimeen omilla pienillä tuloillaan.

Elintapojen kohtuullisuus johtuu paitsi niukoista tuloista myös joidenkin henkilöiden kohdalla siitä, että vamma rajoittaa kuluttamisen osaamista ja kuluttamiseen liittyviä taitoja. Pitkälle aikuisikänsä saakka kotona vanhempiansa luona asunut liikunta- tai kehitysvammaisen henkilö ei välttämättä omista samaa kompetenssia tai halua kuluttamiselle kuin muut ihmiset. Elämäntapaan liittyvien taitojen opettelu esimerkiksi kehitysvammaisilla ihmisillä kytkeytyy lähinnä arkielämässä selviytymiseen, siihen mikä useimmille meistä on itsestään selvää.

Esimerkiksi ruokakaupassa käyminen voi olla monelle kehitysvammaiselle henkilölle ylivoimaista kompetenssin puutteen takia. Seuraavassa 55-vuotias itäsuomalainen Kustaa, joka asuu tuetusti pienryhmäkodissa, kertoo asumispalvelun työntekijälle hiljaa supattaen avun tarpeeseen liittyvistä asioista, jotka kokisi vielä tärkeiksi mainita haastattelijalle ennen kuin haastattelu päättyy (H = haastattelija, K = Kustaa, A = Kustaan avustaja).

H: Oisko jotaki vielä semmosta tärkeitä, mistä ei oo puhuttu vielä tässä haastattelussa, mitä sä haluaisit tuoda esiin?

K: Nii kyl se ois tota niinku noissa [kuiskausta]

A: Mitä? Sano vaan ääneen ku mä en kuule.

K: Nii että mitä nämä on?

A: ...rahaa, niin no mitä rahasta?

K: [mutinaa]

A: Mikä? Sano vaan ääneen ku mä en kuule.

K: Se mikä oli eilen rahaa ja sitten kauppojen...

A: Nii kyllä sä voit kertoa.

K: Semmosta minä tässä vielä, kun en oo päässy niinku hän nämä ja sitte niinku raha-asiat.

A: Eli missä sä tarviit apua.

K: Apua tarviin raha-asioissa näissä kaupassa ja näissä ihan niinku vaateasioissaki apua. Että ei ny ite sitte, että minä lähen tästä kauppaan ja ostan semmosta

H: Nii että sä tarvitset sitte semmosen henkilökohtaisen avustajan niihin asioihin.

K: Nii, niin. Ja niinkun ite...

H: Pankissa käymiseen ja raha-asioitten hoitamiseen.

K: Minä oon tota ite niinku niin semmosta ja. Ite oon kyllä käyny aina ruokakaupassa, mutta nämä kahtoo sitte, että minkä summan noston ruokaan ja sitte sen verran pankissa asioia ja tota. Se aina helepottaa ku nämä sitte kahtoo.

A: Nii ja sitte ettei tuo aina pullapitkoa sieltä. [naurua] Ku yks kuukausi oli että toi aina pullapitkon sieltä...

K: Nii että pullapitkon toi aina sieltä. [naurua] Ei mitää muuta mulla ollukkaan sieltä. Sitä vaan tuli sanottua, että kaikki. Kyllä minä ite myönnän ite.

H: Nii!

K: Emminä, emminä emminä. Kyllä että tuota... siitä aina tulee.

H: Nii että siihen tavallaan siihen selviämiseen ja siihen niinku.

A: Mm. Nii että semmosta tukea ja ohjeistusta. Että kyllä hän osaa itekki käyä siellä, mutta vähä niinku sellasta keskustelua, että mitä sieltä oikeesti että minkä takia ei voi ostaa sitä pullapitkoo kuukautta, että pittää syyä muutaki.

K: Nii ja emminä ku se on semmosta makeetaki se kaupan pulla, ku semmonen oma-tekonen pulla.

A: Innokkaasti ootat siinä nytki että milloin saa nostaa pullat pöytään!

K: [naurahdus] (5.7.2007)

Kustaa osaa käydä itse kaupassa ja tehdä ostoksia kassalla, mutta käytännössä esimerkiksi ostosten valikoiminen voi olla ylivoimainen taito, sillä siihen tulee liittyä tietynkaltaista arjen ymmärrystä ruuan laitosta ja sen suunnittelusta. Keskustelusta käy ilmi, että työntekijät ovat kiinnittäneet huomiota Kustaan kauppaostoksiin, jotka ovat olleet varsin yksipuolisia ja he ovat todenneet hänen avun tarpeensa ostosten teossa ja rahankäytössä. Kustaa tiedostaa ruokaostoksiin ja rahankäyttöön liittyvän ymmärryksensä puutteelliseksi ja katsoo, että avustaminen on tärkeää niissä asioissa, vaikka hän teknisesti kykeneekin käymään itse kaupassa.

Ruokaostoksiin liittyvät arkiset itsestänselvyydet tulevat näkyviksi esimerkiksi juuri tässä Kustaan kaupassakäyntiin liittyvässä keskustelussa. Ostoksilla käymiseen liittyy sen kaltaisia taitoja ja kompetensseja, jotka eivät ole itsestään selviä kehitysvammaiselle henkilölle ja arjessa avustaminen liittyy juuri näihin itsestään selviin asioihin. Myös pankkiautomaatilla tulee avustaa, sillä kehitysvammaisella henkilöllä ei välttämättä ole tajua siitä, paljonko rahaa tarvitsee suunnilleen nostaa kertakäyntiä varten ruokakaupassa.

Tämä keskusteluepisodi toimii hyvänä etnometodologisena esimerkkinä arjen itsestänselvyyksistä. Vammaisten henkilöiden tarvitseman avun luonne arjessa selviytymisessä tulee esimerkin myötä hyvin konkreettiseksi niille, joille vastaavanlainen arjessa selviytyminen on itsestään selvää ja kyseenalaistamatonta. Arjessa toimiminen koostuu lukuisista pienistä episodeista, joiden kulkua sanelevat erilaiset säännönmukaisuudet, joita emme tule ajatelleeksi. Näistä säännönmukaisuuksista muodostuu sosiaalisia käytäntöjä, joita konstituivat tietyt toimijaroolit ja jotka ovat erilaisten normien ja sääntöjen läpäisemiä. Harold Garfinkelin sosiaalinen teoria (1984) toimii tässä yhteydessä hyvänä apuna sen oivaltamiseen, minkälaiset arjen itsestään selvät käytännöt ovat kyseenalaisia kehitysvammaisille henkilöille. Vaikka kauppaan kykenisikin menemään, pelkän pullapitkon ostaminen joka kerralla ei ole hänen arkielämänsä kannalta pidemmän päälle mielekästä. Meille muille on itsestään selvää, että arjessa syödään monipuolisempaa ja terveellisempää ruokaa, mikä tulee ilmi työntekijän lausumassa *vähä niinku sellasta keskustelua, että mitä sieltä oikeasti, että minkä takia ei voi ostaa sitä pullapitkoa kuukautta, että pitää syödä muutakin.*

Kuluttaminen arkielämässä ei siis näyttäydy pelkkänä tulojen ja menojen välihenä dialektiikkana monillakaan vammaisilla henkilöillä, kuten se näyttäytyy kulttuuristen itsestänselvyyksiemme tasolla. Kuluttaminen jäsentyy useilla vammaisilla osaksi arjen elämänhallintaa ja arkikäytäntöjen osaamista. Ostoksilla ja pankkiautomaatilla käyminen on kehitysvammaiselle henkilölle jotain sellaista, mikä pitäisi hallita, mutta jossa tarvitaan monesti muiden apua.

Useilla vammaisilla haastateltavilla elämäntavat ja sen myötä myös kuluttaminen on erittäin järkiperaista ja kohtuullista. Teresan kaltaisia henkilöitä on aineistossa paljon ja he pyrkivät tulemaan toimeen mahdollisimman pienin menoin. Varsinkin ikääntyneet haastateltavat elävät niukasti ja tyytyväisinä elämäntapoihinsa. Myös ne haastatellut henkilöt, jotka käyvät tuetussa työssä, ovat elämäntavoiltaan samankaltaisia kuin muut eli heidän arkipäivän kuluttamisensa on hyvin kohtuullista.

Yksi henkilö elinoloaineistossa tekee kuitenkin poikkeuksen arkipäivän kulutuksen suhteen, sillä 56-vuotias vaikeavammaisen Anneli Itä-Suomessa käyttää rahaa myös osteluun. Hän tekee esimerkiksi vaatehankintoja sillä periaatteella, että ostaa sitä, mikä sattuu miellyttämään eikä esimerkiksi pelkästään tarpeen tai harkinnan mukaan (H = haastattelija, A = Anneli, AK = Annelin avustaja).

H: Hieno homma. Sehän se vie elämässä eteenpäin tuommoinen toimeliaisuus siten. No mitäs uskallanko minä kysyä mitään raha-asioista? Että riittääkö ne sun rahat sulle?

A: Riittää. En minä niitä sillai.

AK: Vaikka on sanottava että aika reilusti käyttää (nauraa) mutta tuota niinhän se pitääkin nauttia elämästä.

H: Niin. Huvituksiin ja siihen kaikkeen mikä on.

AK: Niin kyllä.

H: Niin että riittää sitten ylimääräiseen että ei ihan aina tartte pihistellä. No se on kiva juttu. Okei. No kysytään sitten semmoinen ihan tohon kulutukseen liittyvä että kuinka usein sä esimerkiksi hankit uusia vaatteita vaikka? Sanotaanko vaikka vuoden sisällä niin montako kertaa käyt vuodessa vaateostoksilla?

A: (nauraa)

AK: No minun mielestä kyllä aika usein.

A: No viime kerralla takin ostin ja sitten housut ostin.

AK: No kyllä varmalla vois sanoa että kymmeniä kertoja käypi aina. Ja ihan enemmänkin jos tuntuu. Eihän sitä aina lähetä vaateostoksille vaan sitä lähetään muuten tuonne vaan, siinä kun sattuu sitten joku nätti kohdalle niin.

S: Niin antaa sitten tarttua mukaan sieltä.

A: Niin. (10.7.2007)

Annelin kuluttamistottumukset eroavat selkeästi muiden haastateltavien kuluttamisen tavoista, sillä hänen kuluttamistaan tuntuvat ohjaavan ennen kaikkea omat mieltymykset. Annelin kohdalla ostospäätöksiä eivät ohjaa vain käytännöllisen tarpeen vaatimukset, kuten vaikuttaa olevan muiden aineiston haastateltavien kohdalla. Elämänilon ilmausten myötä annetaan ymmärtää, että rahaa kuluu aika reippaasti vuodessa pelkästään vaateostoksiin. Kun kysymys on vammaisista henkilöistä, on otettava huomioon se, että kehitysvammaisten kuluttamista voi rajoittaa kompetenssin puute tai sellaisten taitojen puute, joka tekee kulutus- ja ostopäätöksistä mielekkäitä yksilöllisesti tai sosiaalisesti. Annelin esimerkissä nähdään kuitenkin, että myös vammaisten henkilöiden kohdalla on tärkeää puhua kuluttamisen tavoista ja mieltymyksistä, omaehtoisista päätöksistä ja valinnanvapaudesta. Keskusteluepisodissa käy ilmi, että Anneli kykenee nauttimaan elämästään myös rahaa käyttämällä.

Kulutussosiologisessa keskustelussa on kuitenkin annettu ymmärtää, että rationaalinen päätöksenteko, yksilöllinen vapaus valita, tavallisuudesta poikkeavat kulutushyödykkeet sekä yksilökohtaisiin identiteetteihin kytkeytyvät valinnat hallitsevat liikaa tutkimusta ihmisten kuluttamisesta. Tutkijoiden mukaan olisi kiinnitettävä huomiota myös kollektiivisen identifioitumisen merkitykseen, tottumuksiin ja rutiineihin, yhteisön paineisiin ja tavallisiin ja itsestäänselvyyksinä pidettyihin kulutushyödykkeisiin, jotta jokapäiväistä kuluttamista kyettäisiin tavoittamaan tutkimuksellisesti (Gronow & Warde 2001, 4). Rutiinien merkitys onkin yksilön selviytymiselle moninainen. Arkielämässä rutiinit auttavat vähentämään päätöksenteon kompleksisuutta ja rutiinien avulla luodaan tuntua turvallisesta ja normaalista elämästä. Lisäksi rutiinit luovat sosiaalisia odotuksia ja siten edesauttavat ennustettavuutta ja sosiaalista luottamusta. (Ilmonen 2001, 17 -18.) Rutiineilla, tavoilla ja tottumuksilla on si-

ten yksilöä suojelevia funktioita arkielämässä. Rutiinien merkitys varsinkin kuluttamisen suhteen on tärkeää, koska lisääntynyt hyödyketarjonta on aiheuttanut ihmisten keskuudessa epävarmuutta elämänhallinnasta. Rutiininomaisten kulutustottumusten avulla yksilöllä on mahdollisuus suojautua epävarmuuden aiheuttamia uhkia ja vähentää tuntemuksia liiallisesta kompleksisuudesta. Rutiinien merkitys arkipäivän kulutus päätöksien suhteen on erittäin suuri (Ilmonen 2007, 194 - 201).

Vammaisten kohdalla ei tule kuitenkaan tarkastella vain arkielämän rutiineja, pienituloisuutta, tavallisuutta, suojaa ja turvallisuutta. On puhuttava myös elämäntapojen ja elämänkulkujen eroavaisuuksista, irtiotosta, erityisistä kiinnostuksen kohteista, persoonallisista harrastuksista ja luovuudesta. Kuluttamisen tutkiminen identiteetin ja persoonallisuuden osana on tärkeä lähestymistapa myös vammaisten henkilöiden kohdalla eikä identifioituminen yhteisöön tai rutiinit kulutus päätöksissä ole välttämättä sen kanssa ristiriidassa, vaikka ne epäilemättä ohjaavatkin useimpien arkikuluttamista.

Vammaisten yksilöiden kuluttamista sanelevat siis ainakin neljänlaiset seikat. Ensinnäkin kuluttaminen on sidoksissa elämäntapaan ja toimeentuloon. Esimerkiksi kotona vanhempiensa luona asuvat henkilöt myötäilevät kulutuksessaan vanhempien päätöksiä. Mennään kolmeksi viikoksi etelään, jos se on perheellä tapana joka talvi, syödään sienipiirakkaa, koska äiti on sitä leiponut ja asutaan omakotitalossa, koska se on perheen yhteinen koti. Toiseksi kuluttaminen ja toimeentulo tuntuvat riippuvan pitkälti yksilön arvomaailmasta. Mikäli itsenäisen elämän perusprinsiippinä on se, että tullaan toimeen omillaan, sitä periaatetta myös toteutetaan eikä halutakaan hankkia sitä hyödykettä, mihin ei ole varaa omilla tuloilla. Myös kohtuullinen ja kristillinen elämäntapa voi vaikuttaa kuluttamisen arvomaailmaan.

Kolmanneksi kulutusta sääntelee sen osaaminen ja kompetenssi esimerkiksi raha-asioiden hallinnassa ja ostopäätösten tekemisessä. Joku tarvitsee apua joka viikko pankkiautomaatilla asioimiseen ja sieltä nostetaan sopiva summa, jotta saadaan täytettyä ruokakaappiin. Avustajan on oltava myös mukana, jos tarvitaan uutta talvitakkia. Ostopäätöstä sanelee asianmukaisuus ja kalleimpia tuotteita jätetään ostamatta, mikäli samankaltaista takkia saadaan halvemmalla. Neljänneksi kuluttaminen voi sinällään olla osa elämäntapaa ja identiteettiä. Kaupungilla käydessä ostetaan vaatteita, jos ne sattuvat miellyttämään silmää, vaihdetaan kampaajalla huihin vuoksi hius-ten väriä tai mennään klassisen musiikin konserttiin.

Vammaisten yksilöiden toimeentulossa ja kuluttamisessa on siis yhtä paljon eroja kuin yksilöiden välillä muutenkin. Tilastollinen tuloköyhyys ei kuvaa heidän elämänsä muutoin kuin epäsuorasti eikä se välttämättä kerro mitään myöskään heidän arkikulutuksestaan, sosiaalisten suhteiden ja elämäntilanteiden vaikutuksesta kulutusvalintoihin tai niistä sosiaalisista mikroprosesseista, joiden nojalla toimitaan elämän arjessa.

Elämäntapatutkimus on suomalaisen sosiologian yksi vahvimmista alueista. Tutkimusalue on ollut voimissaan ennen kaikkea 1970 - 1980 - luvuilla, jolloin kaupungistumisen myötä tapahtunut elämäntapojen muutos vaati empiiristä tutkimusta. Sittemmin tutkimusalue on lohkoutunut muun muassa arkikuluttamisen, tietotekniikan ja median, urheilun ja harrastusten sekä lomailun ja turismin tutkimukseen. Yhteistä näille tutkimussuuntauksille on kuitenkin se, että yksilöiden ja ryhmien elämäntapojen muutoksia haluttiin tutkia laadullisesti eikä ihmisten elinolosuhteita haluttu nähdä enää ainoastaan tilastollisina jakaumina ja muuttujina (k. myös Jokinen K. & Saaristo 2006, 150). Tämäkin laadullinen elinoloaineisto on tuonut uutta tietoa vammaisten henkilöiden kuluttamisesta, vaikka tuloköyhyys vaikuttaa monen elämään.

Tiedämme nyt, että kuluttaminen ei vammaisten henkilöiden kohdalla riipu vain käytettävissä olevista tuloista vaan yhtä paljon niistä sosiaalisista ja yhteisöllisistä mekanismeista, jotka vaikuttavat elämäntapoihin. Vammaisen henkilön elämäntapa on sidoksissa hänen perhesuhteisiinsa ja palvelurakenteeseen, joka kattaa niin sosiaali- kuin terveystalvet, asumispalvelut kuin työtoimintapalvelutkin. Nämä institutionaaliset rakenteet vaikuttavat vammaisen henkilön arkipäivän elämään ja identiteetteihin ja niillä on paljon valtaa yksilöön nähden.

Vaikka elämäntapojen muokkautuvatkin näissä rakenteissa, yksilöllä on kuitenkin mahdollisuus tehdä arkipäivässään erilaisia valintoja. Kulutusvalinnat ovat hyvin pitkälle riippuvaisia tulotasosta, mutta tutkimuksissa on osoitettu, että pienituloisuus ei sinällään estä tekemästä arkipäivän kulutusvalintoja paljonkin (Wilska 2001, 196 -197). On myös yleinen harhaluulo, että pienituloisuus kuluttaa välttämättömiin menoihinsa, kuten asumiseen ja ruokaan suhteellisesti suuremman osan tuloistaan kuin suurempituloisuus. Tilastollisen vertailun avulla on osoitettu, että pienituloisuus kuluttaa keskituloisten kanssa suhteellisesti yhtä paljon mukavuuksiin. (Niemelä 2004.)

Haastatteluaineisto antaa aihetta olettaa, että pienistä tuloistaan huolimatta vammaisilla henkilöillä on varaa myös kohtuullisiin mukavuuksiin. Mukavuudet voivat olla hyvinkin vaatimattomia, kuten dvd -levy tai Katso -lehti, mutta niiden merkitys päivän kulussa voi olla erittäin suuri. Elämästä nauttimisen merkityksiä kuluttamisen ja rahan käytön kautta ei suoranaisesti tullut esiin kuin yhdessä haastattelussa. Sen sijaan useiden henkilöiden haastatteluissa tuli esiin se, että jokapäiväisellä kuluttamisella, kuten musiikin kuuntelulla ja elokuvien katsomisella on suurta merkitystä elämäntavan ja identiteetin kannalta.

Valinnanvapaus ei kuitenkaan toteudu kaikilla vammaisilla henkilöillä siten, kuin useimmilla keskivertokuluttajilla. Esimerkiksi monet niistä vammaisista henkilöistä, jotka elävät vanhempiansa kanssa, eivät itse välttämättä tee minkäänlaisia kulutusvalintoja, vaan niitä tekevät vanhemmat heidän puolestaan. Lisäksi on otettava huomioon myös se, että vammaisen henkilö kuluttaa esimerkiksi sosiaali- ja terveystalvet erilaisessa arjen mittakaavassa kuin keskivertokuluttaja. Tässä merkityk-

sessä valinnanvapautta rajoittaa pitkälti myös palvelutarjonta. Kaikkiällä Suomessa ei ole mahdollista saada juuri sen kaltaista palvelua kuin lapsi haluaisi, kuten vaikkapa ratsastusterapiaa. Valinnanvapaus juuri hyvinvointipalvelujen suhteen on edelleen lähinnä teoreettista, vaikka palvelujen monipuolistamista korostetaankin nykyideologisessa ilmapiirissä voimakkaasti. Jo maantieteellinen sijainti vaikuttaa palvelutarjontaan. Esimerkiksi pienellä pohjoissuomalaisella paikkakunnalla ei ole mahdollista saada kunnollisia kuntoutuspalveluja, joten on matkustettava muualle niitä saadakseen. Vammaispalvelujärjestelmässä kohtuuttomien tapausten määrä on liiallinen juuri siitä syystä, että palveluverkko on pirstaleinen. Myös elinoloaineistossa on esimerkkejä palvelujärjestelmän rakoilemisesta ja puutteista järjestelmän kattavuudessa.

Nyky-yhteiskuntaa ilmentävä refleksiivisen modernisaation suuntaus sisältää ajatuksen paitsi asiantuntijaorganisaatioista ja -instituutioista itseään korjaavina järjestelminä myös ajatuksen yksilön valinnanvapaudesta ja yksilön suvereniteetista kuluttamisen tarjonnan, kuten myös asiantuntijajärjestelmien palvelutarjonnan säätelijänä. Jotkut sosiologit mieltävät valinnan vapauden kuitenkin valinnan pakoksi. Pakko valita erilaisten mahdollisuuksien joukosta ilmentää kaikkia yksilöllisiä elämänvalintoja, kuten niin arkipäivän kulutusta kuin vaikkapa koulutusta tai ammattuuralle suuntautumista. Suuret valinnan mahdollisuudet voivat mutkistaa elämää tarpeettomasti. Tämän katsotaan olevan yksi keskeisimmistä modernisaation vaikutuksista identiteetteihin ja se palauttaa ajattelun individualismista takaisin sosiaalisiin rakenteisiin ja niiden pakottaviin vaikutuksiin itse elämänsfääreillä. (Heiskala 2000; Bauman 2002.)

Vammaisten elinoloja koskevien tutkimustulosten myötä on mahdollista kyseenalaistaa käsityksiä valinnan vapaudesta, sillä heidän kohdallaan elämä on arjen tasolla monella tavalla riippuvainen auttamisjärjestelmästä. Yksilön valinnanvapaus on toki nykyisin suurempaa kuin vielä 40 vuotta sitten, mutta vammaisten kohdalla tuo valinnanvapaus ei ole vieläkään itsestään selvää eikä vammaisten henkilöiden itsemäärääminen yllä siinä merkityksessä kansalaisyhteisöjen tasolle.

Valinnan vapauden ambivalenssi vammaisten kohdalla johtuu pääasiassa kahdesta seikasta.

Ensinnäkin esimerkiksi kehitysvammaisten kompetenssit tai kyvyt valintojen tekemiseen jokapäiväisessä elämässä eivät välttämättä ole samanlaisia kuin keskivertokansalaisella. Valinnan vapaus ei välttämättä ole vapautta niille vammaisille henkilöille, jotka pyrkivät elämänhallintaan ja arjen kompleksisuuden vähentämiseen vaikkapa juuri rutiininomaisen kuluttamisensa kautta, kuten kappaleessa on tähän mennessä keskusteltu.

Toiseksi riippuvuus sosiaalipalvelujen tarjonnasta on niin suurta, ettei palvelujärjestelmän edustajien tarvitse kilpaila asiakkaita, vaan esimerkiksi vaihtoehtoisista, pienistä ja kodinomaisista asumispalveluratkaisuista on pulaa. Palvelujärjestelmästä riippuvaiset ihmiset joutuvat reagoimaan herkästi palvelujen puutteeseen ja niiden puutteellisuuksiin. Riippuvuus palveluista muokkaa siten vammaisten ihmisten yhteiskunnallista asemaa myös käänteisesti sen kautta, mitä heille ei ole tarjota.

Kansalaisjärjestöjen panos on ollut suurta palvelujen kehittämisessä, sillä valtio ei kykene yksin vastaamaan suureen palvelutarpeeseen. Tästä johtuen vammaisen henkilön sukulaisille ja tukiverkostoille on asetettu suuria paineita huolehtia heidän hyvinvoinnistaan. Omaiselle sysätty vastuu näkyy esimerkiksi siinä, että kansalaisaktiivisuus vammaisten vanhemmilla on erittäin suurta ja aktiivinen järjestötoiminta on heidän keskuudessaan hyvin tyypillistä, jotta vammaisten ihmisten elinoloihin saataisiin parannuksia.

Kuten olemme havainneet, riippuvuus palveluista läpäisee kauttaaltaan niin vammaisten ihmisten kuin heidän vanhempiensa elämäntähtöjä. Materiaaliset elämäntavat ovat useimmilla samankaltaisia kuin keskivertokuluttajillakin, mutta esimerkiksi asunnon ostoaikeisiin, ulkomaanmatkoihin ja muihin suunnitelmiin vaikuttaa aina se, löytyykö läheiselle hoitopaikka matkan ajaksi tai onko uusi asunto tarpeeksi lähellä paikkakunnan terveyspalveluja. Riippuvuus auttamisjärjestelmästä on täysin arkipäiväistä, vaikka sosiaalipalvelujen tarkoituksena olisikin ideologisesti se, että järjestelmän tulee parantaa asiakkaidensa elämänhallintaa ja tehdä itsensä lopulta tarpeettomaksi heidän kannaltaan. Vammaisen henkilön itsemääräämisoikeus on kokonaan sidoksissa näihin palvelurakenteisiin.

Arkipäivän kulutusvalinnat ovat puolestaan aluetta, jossa on enemmän mahdollisuuksia yksilölliseen variaatioon. Arjen pienillä valinnoilla on paljon merkitystä yksilölliselle hyvinvoinnille ja niiden kautta avautuu ainakin periaatteellinen mahdollisuus myös sosiaaliseen osallisuuteen, vaikka rahaa ei olisikaan kovin paljon kulutettavaksi. (k. myös Wilska 2001.) Sosiaalitieteilijät ovatkin yleisesti ottaen sitä mieltä, arjen taso ja arjen mikroprosessit ovat monella tavalla merkityksellisiä yksilön identiteettien muodostumiselle. Arki on monin tavoin poliittista, sillä arjen tasolla tapahtuu vähitellen muutoksia sosiaalisissa käytännöissä. (esim. Jokinen E. 2005.)

Näitä muutoksia kuvastavat esimerkiksi yhteisön asettamat voimakkaat arkielämään kohdistuvat paineet suuntautua tavalla tai toisella tietotekniikkaan, kuten aineiston haastatteluissa kävi ilmi.

Kuluttaminen on enimmäkseen arkitasolla ilmenevää tavanmukaisuutta, totunnaisuutta ja rutiinia, joita muokkaavat laajemmat sosiaaliset muutokset. Näissä merkityksissä muodostuvat myös vammaisten henkilöiden arkikäytännöt ja elämäntavat, jotka ovat monessa suhteessa samankaltaisia kuin muillakin erilaisiin kykyihin ja kompetensseihin kohdistuvine paineineen, valintoineen ja rutiininmukaisuuksineen.

Kansalaisyhteisöistä puhuttaessa olisi syytä ottaa entistä laajamerkityksisemmin huomioon se, että ne toteutuvat vammaisten henkilöiden kohdalla eri tavoin erilaisilla arkielämän sfääreillä. Auttamisjärjestelmään sidoksissa oleminen läpäisee elämäntähtöjä rakenteellisella ja mikroprosessien tasolla ja näissä käytännöissä itsemäärääminen on riippuvaista virallisen tahon toimijoista, aikatauluista, infrastruktuurista sekä asiantuntijuudesta. Arkielämässä itsemäärääminen on riippuvaista jokapäiväisistä sosiaalisista suhteista ja valtasuhteista, joiden sisällä oikeuksia toteutetaan. Arkielämän sosiaalisten suhteiden verkostoissa asetetaan erilaisiin valta-asemiin ja niissä on mahdollista käydä myös kamppailua omista oikeuksista.

Näyttää kuitenkin siltä, että useimmilla haastateltavilla kansalaisoikeudet toteutuvat ainakin niillä arkielämän valintojen ja elämäntyylien tasolla, jossa elämän mielekkyys muodostuu. Jokaisella on mahdollisuus yksilöllisiin, pieniin tai suuriin elämäntapavalintoihin, oli sitten kysymys sätkätupakasta, aikakauslehden ostamisesta, mielisarjan seuraamisesta televisiosta tai Iron Maidenin konserttiin menemisestä. Nämä arkielämän valinnat kytkeytyvät monella tavalla yksilöllisten identiteettien ilmenemismuotoihin, joiden toteuttaminen lienee yksi perustavimmista oikeuksistamme.

7. YSTÄVYYS, RAKKAUS JA TOIVE PERHEEN PERUSTAMISESTA

Oikeus muodostaa ystävyys- ja rakkaussuhteita sekä oikeus perheen perustamiseen ovat keskeisimpiä itsemääräämisoikeuteemme kuuluvia elämän ulottuvuuksia. Vammaisten henkilöiden kohdalla näiden oikeuksien toteutuminen ei kuitenkaan ole itsestään selvää. Haastatelluista henkilöistä yhdeksän seurusteli ja neljä henkilöä ilmaisi kaipaavansa rakkauselämää. Yksi keski-ikäisistä haastatelluista kertoi seurustelleensa koulu-aikanaan. Seurusteleville haastateltaville rakkauselämän merkitys näyttäytyy erittäin suurena elämäkokonaisuudessa.

Suomalaista rakkauselämää on tutkittu sosiologiassa aina Edvard Westermarckin ajoista lähtien, joka aloitti suomalaisen perhetutkimuksen pitkän perinteen teoksillaan avioliittoinstituutiosta ja moraalista. Westermarckin klassikkoon kuuluu se havainto, että perhe on moraalinen instituutio, jonka hän todensi muun muassa inestikiellon käsitteen avulla. (k. Westermarck 1933.) 1980-luvulta lähtien perhesuhteiden ja seksuaalisuuden tutkimusta on keskittynyt Väestöliittoon. Tutkijat ovat havainneet, että individualistisia rakkauden ja yhteenkuuluvaisuuden tarpeita tyydyttävän parisuhteen merkitys on kasvanut modernisaation myötä (Jallinoja 2000). Avioliiton ja rakkauselämän merkitys taloudellisena tai vaihdantaan perustuvana suhteena on menettänyt vastaavasti merkitystään perinteisten luokkajakojen madaltumisen ja yhteiskunnallisen eriytymisen seurauksena. Modernisaatioteoreetikko Anthony Giddens (1991) puhuikin parisuhteen merkityksestä eräänlaisena ”puhtaana suhteena” modernissa yhteiskunnassa, jolloin esimerkiksi järjestettyjen avioliittojen taloudellisista hyötynäkökohdista on kysymys enää yhä harvemmissä parisuhdevalinnoissa. Rakastuminen, rakkauden, seksuaalisen tyydytyksen ja kiintymyksen merkitykset ovat nousseet parivalinnassa kaikkein olennaisimmiksi tekijöiksi.

Modernissa yhteiskunnassa parinvalinta on yksi yksityiselämän suojan piiriin kuuluvista perusoikeuksista. Esimerkiksi nuori saa nykyisin varsin vapaasti valita seurustelukumppaninsa huolimatta esimerkiksi vanhempiansa yhteiskunnallisesta taustasta tai sosioekonomisesta asemasta. Moderneihin kasvatuseriaatteisiin kuuluu nuorten individualistinen valinnanvapaus, joten vanhemmilla ei yleensä ole kovin paljoa vaikutusvaltaa siihen nähden, kenen kanssa nuori haluaa alkaa seurustella, mikäli potentiaalinen seurustelukumppani on elämäntavoiltaan kunnollinen. Vammaisen nuoren kohdalla valinnan vapaus ei kuitenkaan välttämättä ole yhtä selkeää, sillä riippuvuusuhde vanhemman ja lapsen välillä on erittäin voimakas, kuten aikaisemmin on tulut todetuksi.

Vanhemman ja lapsen välinen emotionaalinen riippuvuus voi vaikuttaa esimerkiksi siihen, ettei vammaisella henkilöllä välttämättä ole ollut muita kiintymyssuhteita kuin vanhempansa tai toinen heistä. Kuten ensimmäisessä luvussa todettiin, kiintymyssuhde äitiin voi olla erittäin voimakas eikä muita kiintymyssuhteita, kuten

esimerkiksi seurustelusuhteita, ole välttämättä solmittu koko elämän aikana. Voimakas emotionaalinen riippuvuus vanhemmista voi siten kokonaan korvata tarpeen seurustelusuhteen solmimiselle. Tämä ei kuitenkaan ole yleistettävä seikka vaan emotionaaliset kiintymyssuhteet ja muut sosiaaliset suhteet muodostuvat eri tavoin erilaisissa perheyksiköissä.

Tässä luvussa tarkastellaan sitä, minkälainen merkitys parisuhteella ja ystävyys-suhteilla on vammaisten elinoloissa ja millä tavalla itsemääräämisoikeus toteutuu suhteessa seurusteluasioihin. Voimakas side omiin vanhempiin on vaikuttanut useiden vammaisten henkilöiden elämänsuuntaan ja niihin tärkeisiin ratkaisuihin, jotka luovat elämälle suuntaa, kuten esimerkiksi koulutussuunnitelmat ja perheen perustaminen. Tässä luvussa kiinnitetään huomiota erityisesti vanhempien vaikutukseen muiden ihmisten kanssa solmittujen suhteiden luonteeseen.

Laajassa merkityksessä kysymys on valtasuhteiden vaikutuksesta elämänsuuntaan. Vaikka vanhempien rooli on useimmiten tukea lasta hänen suunnitelmissaan, vanhemmilla on myös paljon vaikutusvaltaa sen suhteen, minkälaisia päätöksiä lapsi tekee elämässään. Yksilölliset mahdollisuudet tehdä valintoja ovat vammaisten ihmisten keskuudessa rajallisemmat kuin muilla ja näihin valintoihin vaikuttavat hyvin pitkälle omat läheiset.

Tämän laajan, elämän suunnitelmallisuuteen liittyvän perspektiivin lisäksi on kiinnitettävä huomiota niihin erityisiin mikrovalloihin, jotka ilmenevät kodin arjessa, yksittäisissä arkisissa tilanteissa ja niihin liittyvissä jokapäiväisissä toimijaroleissa. Kysymys on identiteettejä ja subjektiasemia tuottavista valtamekanismista sosiaalisilla kentillä, kuten Michel Foucault (1981) sitä määritteli. Vammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä kohdalla kysymys on pitkälti myös sellaisista biovallojen mekanismeista, jotka rakentuvat määrittelykäytännöistä, jotka tuottavat moraalisia käsityksiä normaalista ja sopivasta.

SEURUSTELU JA PERHEEN PERUSTAMISEN TOIVE

Haastatteluaineistossa kerrottiin monenlaisia seurustelutarinoita ja puhuttiin erilaisista parisuhteen käytännöistä ja kokemuksista. Huomionarvoista on se, että yhdeksästä seurusteleavasta haastateltavasta viiden henkilön kumppani ei asustele samalla paikkakunnalla, vaan etäisyyttä saattaa olla jopa useita satoja kilometrejä. Yhden haastateltavan kumppani asuu samassa asumispalveluyksikössä ja toisen kumppani on työssä samassa työtoimintakeskuksessa. Kaksi haastateltavista seurustelee keskenään ja heistä tehtiin yhteishaastattelu.

Muulla asuvan kumppanin kanssa solmittua parisuhdetta voikin luonnehtia eräänlaiseksi etäsuhteeksi. Kuitenkin kolmen etäsuhteessa seurusteleavan henkilön kohdalla parisuhde on virallistettu kihloihin menemällä. Muut kaksi etäsuhteen omaavista henkilöistä näki seurustelukumppaniaan harvoin, joko kerran kuukaudessa

tai jopa kerran vuodessa. Tässä tutkimuksessa myös etäsuhteet katsotaan seurustelu-suhteiksi, koska asianomainen ilmoitti haastattelussa seurustelewansa.

Samassa asumispalveluyksikössä asuva seurustelewa pariskunta viettää aikaa toisensa seurassa joka päivä ja suhteen luonteeseen kuuluu myös yöpyminen jommankumman huoneessa. Samassa työtoimintakeskuksessa työskentelevä pari näkee toisiaan lähes päivittäin ja he ja heidän vanhempansa ovat tekemisissä myös vapaa-aikoinaan. Yhteishaastattelussa ollut pari oli hakenut kaupungin vuokra-asuntoa ja pariskunta oli aikeissa muuttaa siihen pian asunnon remontin jälkeen. Seurustelusuhhteessa oleville henkilöille on yhtäläistä se, että kaikki ovat suhteellisen nuoria. Kaksi seurustelewaa henkilöä on yli 30 –vuotiaita ja muut ovat iältään 20-30 –vuotiaita.

Etäsuhteessa olevat henkilöt tuntuivat kokevan paljon kaipuuta seurustelukumppaniaan kohtaan ja he potevat myös ajoittaista yksinäisyyttä. Seurustelukumppani merkitsi erälle henkilölle myös ainutta ystävää. Etäsuhteelle tyypillistä näytti olevan myös se, että haaveiltiin kumppanin asuinpaikkakunnalle muuttamisesta, kuten Länsi-Suomessa asuva 24-vuotias Marita (H = Haastattelija, M = Marita).

H: ...mistä tykkäät. Joo... Joo. Okei... Käyttekö te poikakaverin kanssa sitte ulkona sillai justiin?

M: Joskus käyään syömässä ja.

H: Mm mmm. (Paikkakunnalla) sitte lähinnä?

M: No kyllä täälläki ollaan joskus käyty.

H: Mmm. Okei. Asuukse muuten se sun poikakaveri itsenäisesti vai kotona?

M: Nyt on vuoden asunu yksin, itsenäisesti.

H: M-h!

M: Ihan hyvin sillon sujunu.

H: Joo. Mut se on niinpäin kuitenkin et sä niinku haluaisit mielummin muuttaa (Paikkakunnalle)...

M: Joo.

H: ...kuin että hän tulis tänne että?

M: Jotenki mä oon ite tähän kyllästyny sillain että.

H: Nii-in. Nii. Joo.

M: Ku se on paljon pienempi kaupunki se (Paikkakunta) niin...

H: Nii.

M: Varmaan se tekee, ku (Paikkakunta) on vähän pienempi siitä niin...

H: Niin.

M: ...varmaan se tekee se sitte.

H: Nii.

M: Haluaa vähän pienempää, nii ja se ois vähän rauhallisempi sitte.

H: Mmm. Nii justiin joo. Joo.

M: Helepompi oppii ajamaan sitte siellä, ettei oo niin iso kaupunki ku tämä nii.

H: Mm. No, mites sitte lapset? Onko tulevaisuuden suunnitelmissa?

M: Kyllä joskus sitte myöhemmin.

H: Nii, että on joka tapauksessa...

M: Nii. (31.5.2007)

Keskustelu seurustelukumppanista on leppoisa ja vapautunutta ja siitä puuttuu tälle puheenaiheelle melko ominainen kursailu tai ujostelu. Etäsuhteessa seurusteleville haastateltaville oli luonteenomaista vertailla omaa ja seurustelukumppanin asuinpaikkakuntaa. Maria elää elämäntilanteessa, jossa hän on jo jonkin aikaa asunut asumispalveluyksikön satelliittiasiakkaana eli itsenäisesti yksikön vuokraamassa kerrostalossa noin kilometrin päässä varsinaisesta asumispalveluyksiköstä. Hän työskentelee tuetussa työssä vanhusten palvelukeskuksessa neljänä päivänä viikossa vuoroin keittiöapulaisena ja vuoroin pyykkihuollossa. Hänellä on läheiset välit äitiinsä, jota hän tapaa pari kertaa viikossa. Kihlattua poikaystäväänsä Maria tapaa joka toinen viikonloppu ja he ovat seurustelleet neljä vuotta. Maria kertoi haastattelussa asettuneensa seesteiseen elämäntapaan ja pyrkimys muuttaa poikaystävän pienemmälle ja rauhallisemmalle asuinpaikkakunnalle on yksi osoitus hänen halustaan vakiintua. Lisäksi Maria kävi autokoulua töiden ohessa.

Useilla haastateltavilla perheen perustamisen ja lasten saaminen on tulevaisuuden toiveissa. Kuten Mariallakin, lasten saaminen on melko monella myös realistinen haave. Seurusteleva ja yhteen muuttamaan aikova nuoripari Etelä-Suomessa haaveili niin ikään lasten saannista, mutta puheenaihe aiheutti haastattelutilanteessa leikillistä riitelyä siitä, riittääkö miehen lemmikkikissa sittenkin yhteiseksi ”lapsiksi”. Myös seurustelevan parin iällä näyttää olevan merkitystä sen suhteen, kuinka pitkällä vakiintumissuunnitelmissa ja perheen perustamisen suunnitelmissa ollaan.

Kuten Mariankin kohdalla, kaikkien haasteltavien seurustelukumppanit ovat vammaisia henkilöitä. Ainakaan kukaan haastatelluista ei ainakaan antanut ymmärtää seurustelewansa ”vammattoman” ihmisen kanssa. Marian poikaystävällä on itsenäinen asuminen alkanut sujua hyvin ja siinä merkityksessä hän on Marian kanssa samankaltaisessa elämäntilanteessa. Useimpien seurustelukumppanit asuvat edelleen vanhempiensa luona.

Etäsuhde ei välttämättä edusta kaikille parisuhdetta siinä merkityksessä, että se välttämättä perin pohjin tyydyttäisi läheisyyden tarvetta. Etelä-Suomessa asumispalveluyksikössä asuvan Saijan tilanne on erilainen suhteessa Marian tilanteeseen sikäli, että 500 kilometrin päässä asuvaa poikaystävää tavataan vain kerran kuukaudessa. Haastatteluhetkellä Saijan parisuhteessa oli meneillään rakastumisvaihe ja hän oli seurustellut vanhempiensa luona asuvan poikaystävän kanssa puoli vuotta. Saijan haastattelussa kävi ilmi, että hän kaipasi poikaystäväänsä erittäin paljon ja vietti aikaansa lukien Tommy Tabermannin runoja ja lainaten kirjastosta rakkausromaaneja. Kaipausta kaukana asuvaa poikaystävää kohtaan oli suurta senkin takia, että pariskunnalla oli aikomus kihlautua pian ulkomaanmatkalla ja Saija odotti kihloihin menoa hartaasti. Muutto poikaystävän asuinpaikkakunnalle koittaa näillä näkymin muuttaman vuoden kuluttua. Naimisiinmeno oli myös Saijan tulevaisuuden toiveissa. Lapsia Saija ei kuitenkaan kertomansa mukaan voi saada.

Seurustelun ja rakkaan ihmisen kanssa jaetun yhteiselön harmonisuudesta kertoivat monet pienet yksityiskohdat haastatelussa. Aikaa seurustelukumppanin kanssa

vietettiin käymällä yhdessä syömässä kaupungilla, kävelyretkillä ja juttelemalla, kuten itäsuomalainen 33-vuotias Tommi kertoo (H = Haastattelija, T = Tommi).

149

H: Just. Okei. Sä kävitkö sä koulua Helsingissä vai täällä?

T: (Paikkakunnalla) olen lähtenyt kouluun. Sitten mä kävin ton (Paikkakunnan) ammattikoulun ja sitten ton Haminassa kävin tämän kihlatun kanssa tämän Pirjon (peitenimi) niin sen kanssa minä kävin sen Haminan kansanopiston. Yksikin vuosi oltiin siellä, olikohan se vuosi 90 kun oltiin siellä yksi vuosi siellä opiskelemissa. Tai tämmösessä itsenäistä asumista, itsenäisen niinkun siellä siis käytiin itsenäistymässä.

H: Okei. Haminan kansanopisto. Tapasitteko te siellä Pirjon kanssa vai?

T: Eikun me ollaan oltu tuota tavattu tuolla koulussa joka on tuolla (Paikkakunnalla).

H: Okei. Oolrait. Ja sä oot kihloissa Pirjon kanssa?

T: Oon joo. Kolmetoista vuotta tulisi täyteen jo saman naisen kanssa kun ollaan oltu.

H: Oho.

T: Se on kauheen pitkä aika kyllä.

H: Joo joo. Mitä te, miten te vietätte aikaa yhdessä?

T: No me nyt sillä viisiin että me katotaan joskus kahestaan niinkun teeveetä ja sitten viikonloppusin sitten joko mie oon Pirjolla yötä tai se on sitten tässä huoneessa yötä että. Vai ymmärsitkö sä mitä mie niinkun tarkoitin?

H: Kyllä, ymmärsin. Pirjo on sulle tällä hetkellä tärkein ihminen?

T: On joo, se on nyt ykkösenä, ykkössijalla henkilö on kyllä mun mielestä. Mut siihen voi niinkun aina tarvittaessa turvautua sitten, tai jos on jotain sydämellä niin kyllä se kuuntelee. Mutta enimmäkseen mä henkilökunnan kanssa keskustelen kyllä sitten. (9.5.2007)

Tommin ja Pirjon seurustelusuhteen vakiintuneesta luonteesta kertoo pitkä parisuhde ja luottamuksellisuus. Asumispalveluyksikkö tarjoaa pariskunnan seurustelulle turvalliset puitteet ja Tommin arjessa on selkeitä rutiineja ja säännönmukaisuuksia. Hän käy tuetussa työssä vanhusten palvelukeskuksessa ja pitää työstään erittäin paljon. Puhe-episodissa käy ilmi, että Tommi turvautuu huoltensa kohdalla myös tyttöystävänsä tukeen, mutta lausuma ”*enimmäkseen mä henkilökunnan kanssa keskustelen kyllä sitten*” osoittaa, että henkilökunnan tuki on ensisijaista silloin, kun tarvitaan keskusteluapua. Itsenäisesti asuviin vammaisiin henkilöihin verrattuna Tommin ja Pirjon elämä on sidoksissa asumispalveluyksikön institutionaaliin käytäntöihin, jossa myös henkistä apua ja tukea on saatavilla päivittäin ammattilaisten taholta.

Työssäkäynnin ohella Tommin arkielämän rutiinit kytkeytyvät muun muassa vuorotteluun asuntolan keittiössä, ruokailu-aikoihin, ulkoiluun ja muihin tapoihin ja tottumuksiin. Tommi ja Pirjo ovat sopeutuneet näihin rutiineihin ja asumispalveluyksikön arjen säännönmukaisuuksiin, joiden muodostamissa raameissa he elävät parisuhteessaan.

Tommi kertoi toisaalla haastattelussa, ettei asumispalveluyksikön henkilökunta ole aina mukana, kun he käyvät Pirjon kanssa esimerkiksi taksilla syömässä lähikaupungissa tai muilla asioillaan. Tommi painotti haastattelussaan useita kertoja, että asumispalvelujen henkilökunnalta saa kuitenkin apua aina, kun siihen on tarvetta. Voimakas sidonnaisuus asumispalveluyksikön palvelujärjestelmään ja sen instituutio-naalisiin käytäntöihin tulee ilmi näissä arkielämän kuvauksissa.

Myöskään Tommin ja Pirjon kohdalla lasten saaminen ei tule kysymykseen. Tommin puheista voi kuitenkin päätellä, että perheen perustamisesta ja lasten saamisesta on haaveiltu, vaikkei se olekaan heille mahdollista.

H: Niin aivan. No oisko sulla niinkun haaveissa myöskin ton Pirjon kanssa perustaa perhettä?

T: Kyllä ollaan kyllä keskusteltu asiasta aika voimakkaasti, tai siinä mielessä aika vakavissaan, mutta kun Pirjolle on tehty joku semmonen operaatio, niin me ei kyllä niitä lapsia saada. Mutta onhan niitä toisten lapsia on kiva, aina kiva käydä hoitamassa. Pirjollakin on sitten veljien lapsia ja siskojen lapsia sitten. Niin niinkun sen siskon ja sitten niinkun veljen lapsia, että senkin suvussa on niitä.

H: Joo. (9.5.2007)

Perheen perustaminen on ollut pariskunnan yhteisenä keskustelunaiheena ilmeisesti useita kertoja, mutta lasten hankkimisen haaveista on pitänyt luopua Pirjolle tehdyn operaation takia. Sukulaislapset tuovat kuitenkin tässä merkityksessä emotionaalisesti tarpeellista sisältöä molempien elämään. Tommi kertoi muualla haastattelussa hoitavansa mielellään veljensä lapsia ja siitä, miten häntä pyydetään usein lapsenvahdiksi. Sukulaislapset ovat Tommin elämässä erittäin tärkeitä.

Vastaavanlaisissa kertomuksissa parisuhteen luonteesta on nähtävissä se, ettei itsemääräämisoikeus parisuhteen, rakkauden ja perheen perustamisen kohdalla toteudu täysimääräisesti vammaisten henkilöiden kohdalla. Vaikka tavallisesta perheestä lapsineen haaveillaankin, kaikkien ei ole mahdollista hankkia lapsia. Tässä tutkimusaineistossa ei kuitenkaan ilmene, minkälainen prosessi on johtanut siihen, että esimerkiksi sterilisaatio on katsottu parhaimmaksi ehkäisy menetelmäksi vammaiselle naiselle.

Kansainvälisessä tutkimuskirjallisuudessa ilmenee, että niissä juridisissa argumenteissa, jotka koskevat vammaisten naisten sterilisaatiopäätöksiä, sosiaaliset ja seksuaalimoraaliset syyt ovat yleisiä, jolloin intellektuaalinen vammaisuus näyttää riittävän sterilisaation perusteeksi. Vaikka lakien ja asetusten tulkinnassa ruumiillinen koskemattomuus on pääsääntö, vammaisia naisia koskevat sterilisaatioperusteet nojautuvat usein kulttuuriin asennetason käsityksiin vammaisten ihmisten sukupuolisuudesta sekä vammaisten ihmisten sukupuolisuuden kontrolliin. (Savell 2004.)

Kansainvälisellä tasolla on olemassa tutkimusta myös sterilisaatiopäätösten oikeudenmukaisuudesta siinä suhteessa, ovatko vammaisen henkilö tai edes hänen huoltajansa täysin käsittäneet, mihin sterilisaatiossa pyritään ja mitä se aiheuttaa, mikäli terveydenhuollon asiantuntijat eivät sitä selitä. Vammaista henkilöä ei siis vält-

tämättä katsota oikeustoimikelpoiseksi siinä merkityksessä, että hänelle kerrotaisiin lääketieteellisten toimenpiteiden seurauksista, vaan viranomaiset saattavat perustella päätöstä yksinomaan ”parhaaksi katsomisen” argumentein. (ks. Roets et al. 2006.)

Sterilisaatioon intellektuaalis-kognitiivisesti vammaisten naisten kohdalla kytkeytyy useita juridisia, sosiaalisia ja moraalisia argumentteja. Niiden vammaisten henkilöiden vanhemmat, jotka ovat tehneet päätöksen sterilisaatiosta toimivat todennäköisesti voimakkain lastensuojelullisin perustein.

Vammaisen henkilön kannalta nämä perusteet voivat kuitenkin toimia kaksinaisesti. Vaikka toimenpide hyväksyttäisiinkin ”parhaaksi katsottavana” vaihtoehtona, tämä peruste voi olla vastakkainen asianomaisen seksuaalisen itsemääräämisoikeuden tai omien toiveiden kanssa. Tommin ja Pirjon tapaus lienee tyypillinen siinä merkityksessä, että vanhemmat tai viranomaiset käyttävät omia valtaoikeuksiaan vammaisen henkilön kohdalla suhteessa hänen seksuaaliseen itsemääräämisoikeuteensa tai oikeuteensa perustaa perhe tai elää omassa perheessä.

Tommin puhe vakavasta keskustelusta Pirjon kanssa ja lohdullinen ajatus Pirjon sukulaislapsista osoittaa vastadiskurssia, jonka avulla asennoidutaan tähän valitsevaan asiantilaan suhteellisen valoisasti. On ikään kuin sopeuduttu siihen dilemmaan, mikä heidän parisuhteessaan on olemassa perheen perustamisen haaveen ja lapsettomuuden välillä.

SEURUSTELU- JA HÄÄHAAVEET, PARISUHTEN VAKIINNUTTAMINEN JA VANHEMPIEN KONTROLLI

Elinoloaineiston haastateltavat saavat muutoin seurustella melko vapaasti ja parisuhteen rooli on elämäntilanteessa erittäin tärkeä. Omat vanhemmat ja muut ihmiset saattavat antaa tukea ja kannustusta myös parisuhteen ylläpitämistä varten eikä asumispalveluyksiköissäkään tunnu olevan seurustelua rajoittavia käytäntöjä, mikäli seurustelukumppani on kunnollinen.

Parisuhde on vakiinnutettu monen haastateltavan kohdalla kihloihin menemällä. Haaveet naimisiin menemisestä ja häätjuhlista ovat kuitenkin melko yleisiä. Kun palataan Tommiin ja Pirjoon, huomaamme, että vanhemman vammaista lastaan kohtaan kohdistama sosiaalinen kontrolli tulee ilmi myös toiveessa naimisiinmenosta.

T: Niin. Mutta että henkilökunnaltahan me asukkaat ensimmäisenä pyydetään apua jos on semmosia kysymyksiä mihin me ei itse osata niinkun vastata.

H: Niin ihan totta. Minkälaisista asioista, ihan laidasta laitaan?

T: Niin. Just ja semmosista joskus ihan mukavista asioista mutta joskus vähän ikävämistäkin asioista sitten.

H: Joo. Anna esimerkki mukavasta asiasta?

T: No se, kun tota, mie en tiedä vaikka minä en sitä saisi sanoa, mutta olihan meillä Pirjon kanssa pitkään pitkään niin suunniteltu noita kesähäitä, mutta kun myö sitten

kysyttiin niinkun vanhemmilta luvat ja henkilökunnalta, niin vanhemmat sano kun meillä on kummallakin näitä tämmösiä sairauksia, niin ne katto parhaimmaksi että ei tuu mitään häitä, kun siinä on kaikennäköisiä kustannuksia sitten taas, niinkun kesähäitten pitämisessä. Mutta se on meidän niinkun unelma. Hmm. Mutta sitten me, sitten me, sitten meidän piti haudata se unelma. Saahan nyt haaveita olla tietenkin. Ja sittenhän mulla tota kanssa toissa vuonna vai oliko se toissa syksynä niin mummukin nukku pois. (9.5.2007)

Tommin kertomuksessa käy ilmi, miten haave naimisiinmenosta oli pitänyt haudata siksi, etteivät vanhemmat antaneet siihen lupaa. Lausuma ”*saahan nyt haaveita olla tietenkin*” esiintyy samankaltaisena lohdullisena vastadiskurssina kuin myös puhe sukulaislapsista edellä. Näiden vastadiskurssien sisältönä ovat eräänlaiset mielipahaa lievitävät tai kompensoivat merkitykset. Ne osoittavat, että muiden ihmisten taholta tulevaan kontrolliin ja vaatimuksiin elämän sopeuttamisesta näihin ehtoihin tulee vain mukautua. Riipaiseviksi nämä kertomukset ja ääneen lausutut haaveet häistä ja lapsista tekee kuitenkin se, että niiden tulisi kuulua kaikkia yhtäläisesti koskettavien sosiaalisten oikeuksien piiriin.

Avioliiton ja perheen merkitys on pysynyt keskeisenä arvona muutoin paljon muuttuneessa maailmassa. Avioliitto katsotaan yhä useammin rakkauden ja intohimosen tunne-elämän keskuksiksi, vaikka avioliittoa vaalitaan myös itseisarvona korostaen sen sääntöjä ja turvallisuutta. Lisäksi avioliitto-odotuksiin liittyvät edelleen keskeisesti lapset. (Jallinoja 2000, 102-105.) Jos peilataan tämän tutkimuksen haastatteluaineistoa nykysosiologiseen tutkimukseen parisuhteesta ja avioliitosta, näyttää siltä, että perhe ja avioliitto vain siintelevät useiden haaveissa, sillä nämä institutiot eivät ole kaikkien vammaisten henkilöiden saavutettavissa. Avioliitohaaveille näyttävät olevan ominaisia romanttiset päiväunelmat kesähäistä, hääpuvuista ja yhteen muuttamisesta. Kenenkään haastatellun henkilön kohdalla kihlautumisen ei ajateltu vielä aivan realistisesti johtavan naimisiinmenoon. Monet haastatelluista ovatkin vielä nuoria ja monen kumppani asuu pitkän välimatkan päässä vanhempiansa luona.

Tulevaisuuteen suuntautunut puhe on kuitenkin yleistä puhe-episodeissa parisuhteesta tai seurustelusta. Tulevaisuuteen suuntautumista kuvaavat esimerkiksi haaveet poika- tai tyttöystävän näkemisestä seuraavan kerran, tulevasta kihlauksesta, yhteen muuttamisesta sekä haaveeseen naimisiinmenosta. Näissä suunnitelmista, toiveista ja haaveista voikin tehdä sen tulkinnan, että nykyistä asiantilaa ei vielä tulkita parisuhteen täyttymykseksi. Haastattelupuheesta voi päätellä, että nykyisen seurustelusuhteen muuttaa tyydyttäväksi parisuhteeksi vasta yhteisen katon alle muuttaminen, suhteen vakiinnuttaminen esimerkiksi sormukset ostamalla tai perustamalla perhe ja menemällä naimisiin. Monen kohdalla tämä kuvastaa etäsuhteen luonnetta, jolloin tavataan vasta harvakseltaan ja saatetaan etäisyyden takia olla myös huolissaan toisen tunteista. Pelko siitä, että suhde kariutuu tai toinen osapuoli ei tulkitse sitä oikeaksi parisuhteeksi saattaa olla etäsuhteiden kohdalla yleistä, mikäli tapaamiskerrat rajoittuvat yhteen kertaan kuukaudessa tai jopa vuodessa.

Huomionarvoista on kuitenkin se, että erilaisista parisuhdetta lujittavista tai vaikiinnuttavista toiminna haaveiltiin myös lähisuhteissa eli silloin, kun tavataan päivittäin ja kun kumppanin kanssa vietetään paljon aikaa. Haastatteluaineiston runsas tulevaisuuteen ja haavemaailmoihin suuntautuva puhe kuvastaa sitä, että vammaisten mahdollisuudet perustaa molempia osapuolia tyydyttävä parisuhde voi olla yhteisöllisellä tasolla hankalampaa kuin muilla ihmisillä. Esimerkiksi asumisyksiköiden institutionaalisten valvontamekanismien, virallisen edunvalvontajärjestelmän tai vanhempien taholta saattaa kohdistua sen kaltaista sosiaalista kontrollia parisuhdetta kohtaan, että ne vaikuttavat perustavasti itse parisuhteen luonteeseen. Parisuhdetta ja seurustelua koskevassa haastattelupuheessa esiintyy jaottelu sekä maantieteellisen läheisyyden ja etäisyyden välillä että nykyisyyden ja tulevaisuuden välillä. Nämä jaottelut tai jännitteet ovat osoituksia ambivalenssista siinä, missä määrin kumppani koetaan edes läsnä olevaksi tai missä erilaisissa merkityksessä parisuhteesta tai seurustelusta voidaan nykytilanteessa ylipäänsä puhua.

Vammaisten seksuaalisuutta, parisuhdetta ja avioliittoa koskevassa kansainvälisessä tutkimuskirjallisuudessa ollaan hyvin tietoisia kulttuuristen arvojen, asenteiden ja myyttien vaikutuksesta käsityksiin vammaisista henkilöistä. Seksuaalisten myyttien ja stereotyyppien tasolla heitä pidetään joko epäseksuaalisina olentoina ilman luonnollisia tarpeita tai haluja tai sitten ajatellaan, että heillä on hankaluuksia kontrolloida viettejään (Anderson & Kitchin 2000). Tutkijoiden mukaan nämä kulttuuriset stereotyyppit vaikuttavat usein myös vammaisten henkilöiden vanhempien, kuntouttajien ja sosiaalityöntekijöiden käsityksiin, jotka suuntaavat vammaisiin henkilöihin kohdistuvia toimenpiteitä. Useimmat vanhemmat tuntuvat esimerkiksi uskovan, että heidän teini-ikäiset tai aikuiset lapsensa ovat edelleen lapsenomaisia tai heistä riippuvaisia ja heitä tulisi suojella omalta seksuaalisuudeltaan ja sitä rohkaisevilta sosiaalisilta tilanteilta. Nämä käsitykset puolestaan vaikuttavat siihen, että vammaisen lapsen sosiaaliset taidot eivät kehity riittävästi. (esim. Chance 2002.)

Tämä tutkimusaineisto antaa ymmärtää, että vammaisten henkilöiden seksuaalisuuden kontrollissa on olemassa vahva sukupuolittunut aspekti. Haastattelupuheen kertomuksissa lapsettomuudesta on läsnä implisiittisesti sen kaltainen ajattelu, että vammaisesta naisesta ei välttämättä ole äidiksi tai että hän ei itse kykene kontrolloimaan hedelmällisyyttään (k. myös Di Giulio 2003 ja Reinikainen 2004, 185-188). Nämä asenteelliset seikat muokkaavat myös vammaisen henkilön omia käsityksiä seksuaalisuudestaan ja sukupuoli-identiteetistään. Niistä saattaa tulla itseään toteuttavia ennustuksia, mikäli ne johtavat vetäytymiseen intiimeistä suhteista ja seksuaalisuudesta (Milligan & Neufeldt 2001). Esimerkiksi Tommin kertomus siitä, että naimisiin meneminen evättiin ”sairauksien” takia ja tämän pahaa mieltä tuottavan asiantilan hiljainen hyväksyminen on osoitus siitä, että yksilöön kohdistuvat vallan ja kontrollin muodot muokkaavat identiteettejä. Erilaiset normatiiviset sopivaisuuskäsitykset tuntuvat oikeuttavan vallankäyttöä vanhempien taholta, jossa sairaus riittää epäämään avioliiton solmimisen.

Osalla haastateltavista yksinäisyyden tuntemukset olivat yleisiä siitäkin huolimatta, että jonkinlainen seurustelusuhde oli olemassa. Seuraava katkelma on havaintopäiväkirjasta haastattelumatkalta pienellä paikkakunnalla Länsi-Suomessa. Katkelmassa käy ilmi se, että vaikka monet nuoret seurustelevat, seurustelusuhteet voivat myös olla hyvinkin katkonaisia eivätkä ne välttämättä anna paljoa mahdollisuuksia läheisyyteen.

”Koskettavaa sinänsä, joskus tulee Jarille yksinäisiä hetkiä ja silloin tulee mietittyä asioita, tyttöystäväkin on (Paikkakunnalla) ja asuu vielä vanhemmillaan. Hänen kanssaan nähdään neljän viikon välein ja on seurusteltu kaksi kuukautta yhteensä. Neljä viikkoa siksi, että pitää välillä vähän miettiä. Jotenkin tämäkin riipaisee, kaikilla tähän asti haastattelemillani nuorilla on ainakin yritystä seurustelemiselle ja halua perustaa perhe tulevaisuudessa, mutta toisilla seurustelu on sitten sellaista pientä, monet ovat vielä kiinni vanhemmissaan. Ollaanko sitä silloin oikeasti?” (26.4.2007)

Yksinäisyydelle tyypillistä on, että se ajoittuu usein tiettyihin elämänvaiheisiin, kuten esimerkiksi vanhuuteen. Tutkijoiden mukaan yksinäisyyden kokemukset ovat kuitenkin usein sidoksissa myös asianomaisen luonteenpiirteisiin. Avoin ja ulospäin suuntautunut saa helpommin ystäviä kuin hiljainen ja syrjäanvetäytyvä, sillä tietynkaltainen käytös saa vahvistusta ympäristöstään. Yksilöllä voi olla myös tyypillinen toimintatapa, johon liittyy esimerkiksi korkea riskinottokyky sosiaalisten kontaktien suhteen. (Kangasniemi 2005, 273-275.) On syytä korostaa tässä yhteydessä, että vammaisuus ei sinällään ole syy ystävien tai seurustelukumppanin puutteeseen tai yksinäisyyden kokemuksiin. Yksilön toimintatavat sekä ympäristötekijät ja yhteisöön liittyvät sidokset vaikuttavat sosiaalisten kontaktien luonteeseen.

Vaikka kumppania etsitäänkin, seurusteluasioista ei kuitenkaan välttämättä haluta edes keskustella lähisukulaisten, kuten vanhempien kanssa. Esimerkiksi asumispalvelun henkilökunta voi olla tässä suhteessa luottamuksellisempi taho. Piritta on 42-vuotias liikuntavammaisen itäsuomalainen nainen, joka asuu asumispalveluyksikön satelliittiasiakkaana vuokrayksiossa ja toivoisi löytävänsä seurustelukumppanin (H = Haastattelija, P = Piritta, A = Piritan avustaja).

H: Minkälaisiin asioihin sä tarttisit enemmän sitä juttelua... tai jotain toista ihmistä siihen?

A: Seurusteluasioissa ja tämmösissä varmaan että.

P: Mm.

A: Että Piritallakin on haku päällä tavallaan kumminki.

P: Nii.

A: Sillä lailla semmosta jotain läheistä.

H: Nii.

A: Piritallakin kun pitäis olla joku jonka kanssa puhua semmosista asioista.

P: Mm.

A: Ei niistä äitin kanssa voi jutella.

P: Ei.

A: Eikä ihan kenenkä tahansa kanssa.

H: Ootko sä tutustunu nettiin tota siin mielessä, että oisko siellä jotain semmosia tavallaan?

P: Ei siellä oo, onhan siellä ollu mutta, mutta mä en oo löytäny...

A: On se Piritta pikkusen niitä kattonu.

H: Joo. (5.7.2007)

Episodissa Piritan avustaja ottaa esiin seurustelukumppanin etsimisen. Piritta ei reagoi tähän puheenaiheeseen kiusaantumalla, vaan antaa avustajalleen paljon myöntelevää minimipalautetta ja vastaa lopussa suoraan haastattelijan kysymykseen internetin tarjoamista mahdollisuuksista kumppanin etsimiseen. Tämän jälkeen avustaja tekee vielä tarkennuksen Piritan vastaukseen. Episodin kulku on siten osoitus luottamuksellisista väleistä Piritan ja hänen avustajansa välillä ja osoitus myös sujuvasta keskusteluyhteydestä heidän välillään.

Tässä episodissa yksinäisyyden merkityksiä esiintyy useita ja luotettavan ystävän puute näyttäytyy ilmeisenä. Yksinäisyyden merkitykset ja seurusteluhaaveet vastakkaisen sukupuolen kanssa ovat usein rinnakkaisia muissakin aineiston haastatteluissa. Toive seurustelukumppanin ja luottamuksellisen kumppanin löytämisestä oli tyypillistä etenkin keski-ikäisten haastateltavien keskuudessa.

Kuitenkin vanhempien rooli vammaisen henkilön elämässä voi vaikuttaa myös siihen, kuinka herkästi lähdetään ottamaan kontaktia muihin. Piritta on äitinsä ikääntyessä muuttanut vuokratyöpaikasta muutamaa vuotta aikaisemmin, mutta muutto lapsuudenkodista omaan kotiin ei ole ollut kivuton. Alkuvaiheessa Piritalla oli ollut voimakkaita yksinäisyyden kokemuksia ja hän oli kertomansa mukaan itkeskellyt paljon.

Yksinäisyyden kokemuksia Piritalla on siitä huolimatta, että ikääntyvä äiti käy hyvin usein hänen kotonaan, välillä jopa pari kertaa päivässä. Vaikka äidillä on edelleen vahva rooli Piritan elämässä, toistuvat tapaamiset hänen kanssaan eivät tyydytä siten, kuin esimerkiksi seurustelusuhde tekisi. Haastattelun aikana Piritta otti esiin kahteen otteeseen, että hän haluaisi ottaa tatuoinnin koruksi tai koristeeksi kehoonsa. Äiti ei ole kuitenkaan antanut siihen lupaa. Tässä merkityksessä voisikin olettaa, ettei Piritalla itsellään olisi vaikeuksia suuntautua rohkeasti ja luottavaisesti ympäristöön, mutta vanhemman määräävä rooli voi estää sen tai hankaloittaa sitä. Piritan toimintatapa siinä, että pidetään kumppanin etsiminen vanhemmalta salassa, saattaakin viitata itsenäistymispyrkimyksiin vanhemman päätösvallasta.

Yleisesti ottaen haastattelujen perusteella näyttää siltä, että mitä vähemmän vanhemmat puuttuvat kieltävässä mielessä yksilön tekemisiin, sitä luottamuksellisemmin vammaisilla henkilöillä on pääsy myös erilaisille sosiaalisille kentille ottamaan kontaktia muihin ihmisiin. Luottamuksen aste ympäristöä kohtaan voi olla yksi tekijä, joka vaikuttaa vanhempien tekemiin arkipäivän ratkaisuihin vammaisten lastensa kanssa. Sosiaalinen luottamus on yleisesti ottaen korkealla tasolla suomalaisessa

yhteiskunnassa ja ainakin periaatteessa meillä pitäisi olla varaa luottaa muiden hyväntahtoisuuteen ja esimerkiksi siihen, ettei kielteistä sanktiota seuraa ympäristön taholta, vaikka liikkuisi vapaasti vammaisen lapsen kanssa.

Kokemus tai oletus siitä, ettei erilaisuutta välttämättä hyväksyttäisi ympäristön taholta synnyttää kuitenkin epäluottamusta, mikä on voinut vaikuttaa siihen, että eristäytyminen sosiaalisista kontakteista on muodostunut tyyppilliseksi toimintatavaksi. Vahva perheen sisäinen kollektiivisuus suojana muuta maailmaa vastaan on yksi tapa suuntautua ympäristöön, kuten aiemmin olemme tulleet huomanneeksi.

Tutkimuksessa on havaittu, että ne, jotka ovat tottuneet luottamaan muihin ihmisiin ja instituutioihin ja jotka ovat paljon tekemisissä muiden ihmisten kanssa, suhtautuvat myönteisesti muihin ja siihen sosiaaliseen ympäristöön, jossa elävät. Luottamus ihmisten yleiseen hyväntahtoisuuteen ja yhteiskunnallisiin instituutioihin on eräänlaista annettua luottamusta, jolloin voimme esimerkiksi yleisesti ottaen luottaa siihen, että asiantuntijat ja ammattilaiset osaavat toimia roolissaan ja että muiden ihmisten toiminta on ennakoitavissa. Luottamus liittyy siten tapoihin ja tottumuksiin sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen ennustettavuuteen. (Ilmonen 2002, 139-140; Misztal 1998, 102-119.) Nämä määritelmät lähenevät Georg Simmelin varhaista modernin teoriaa vuorovaikutuksen koossapitävistä muodoista, jotka perustuvat vaihdantaan ja vastavuoroisuuteen. Luottamus on yksi näistä konstitutiivisista voimista. (Simmel 1950.) Niin ikään sosiaalisen pääoman käsite liittyy läheisesti luottamuksen käsitteeseen. Sosiaalinen pääoma on määritelty pääomaksi, joka on luonteeltaan immateriaalista ja joka liittyy yksilöiden välisiin ja yhteisöllisiin kiinnikkeisiin. (esim. Ilmonen 2002.)

Sosiaalisen luottamuksen merkitys korostuu vammaisten henkilöiden ja heidän omaistensa kohdalla juuri siksi, että tuota luottamusta on helppo vahingoittaa ympäristön taholta. Vamman tai vammaisuuden perusteella tullut sosiaalinen stigma aiheuttaa erilaisia syrjimyksen muotoja ympäristössä eikä yksilöiden toiminta myöskään ole kovin ennustettavaa siinä, miten he suhtautuvat vammaisiin yksilöihin. Siitä kertovat esimerkiksi haastatteluaineistossa ilmenevät lukuisat kiusaamiskokemukset, joista puhuttiin ensimmäisessä luvussa. Stigman kanssa eläminen voi olla raskasta niin vammaiselle ihmisille kuin heidän vanhemmillensakin ja sosiaalisen luottamuksen tasapaino näyttää siksi olevan erittäin herkkä.

YSTÄVÄT, ILO JA HAUSKANPITO

Lähes kaikilla haastatelluilla puhe ystäväistä ja yhdessäolosta kytkeytyi voimakkaisiin ilon ja mielihyvän kokemuksiin. Useilla haastatelluilla henkilöillä on ainakin yksi hyvä ystävä. Tämä ystävä saattaa asua muuallakin ja puhelimen merkitys yhteydenpidon välineenä korostuu, mutta välimatkasta huolimatta ystävyys merkitys elämän laadun kohottajana oli erittäin suuri. Haastatteluaineiston perusteella näyttää siltä, että iäkkäimmillä ihmisillä ystäviksi ja tärkeiksi sosiaalisiksi kontakteiksi saattavat riittää

asumispalvelun henkilökunta ja yksikön muut asukkaat. Vanhimmat haastateltavat eivät puhuneet kenestäkään henkilökohtaisesti tärkeästä, omasta ystävästä, vaan asumispalvelujen muodostama kollektiivi painottui heidän puheessaan. Näyttää siltä, että muodollisen ja epämuodollisen toiminnan välinen raja ei ole kovin selkeä asumispalvelujen arjessa, jolloin vuorovaikutus työntekijöiden kanssa voidaan tulkita myös ystävyyssuhteiksi. Vuorovaikutusta työntekijöiden ja asiakkaiden välillä voidaan pitää voimavarana myös siinä suhteessa.

Keski-ikäisillä haastateltavilla hyvä ystävä on kuitenkin yksittäinen ja arvokas ulkopuolinen henkilö, joka on henkisesti tärkeä tukena ja keskustelukumppanina. Aivan nuorimmilla haastateltavilla kaveripiiri tai ystäväverkosto muodostaa hauskuuden elämässä. Nuorten puheessa ystäviä luonnehdittiin kollektiivisena kokonaisuutena useammin kuin yksittäisinä, hyvinä ystävinä.

Toisinaan ystävyyden ja seurustelun rajat eivät ole merkityksellisiä ylläpidettäviksi. Esimerkiksi 31-vuotiaan Jukan ja hänen äitinsä haastattelussa annetaan ymmärtää, että hyvä ystävä on samalla myös tyttöystävä (H = haastattelija, J = Jukka, Ä = Jukan äiti).

H: Niin justiin. Joo. Onko sulla Jukka paljon semmosia ystäviä?

J: Vielähän niitä on vaikka kuinka paljon.

Ä: Työmaalla on, ei sillä koskaan niinkun silleen muodostunu, tää on tää Milla, se on oikein hyvä ystävä, tää Tompan tyttö. Aallon Milla, niin se on kyllä, heti se jostakin kumman syystä kun tonne meni töihin, tonne laitoksen alueelle, niin se tapas sen Millan. Ja Milla on siellä ompelupuolella. Ja ne on aina kun mennään matkoille ne aina istuu vierekkäin ja ne on kyllä niin hyvää kaveria Millan kanssa, että se on kaikista niin kuin ystävä, tai läheisin Jukalle. Mutta kaikki nää on tuttuja nää muut kaverit kyllä. Mutta Milla on tärkeä. Se kun meni töihin niin alko ensimmäisestä päivästä ”Milla, Milla, Milla”. Jatkuvasti Milla tuli esiin ja nyt kun mentiin Lappiinkin niin ne istu vierekkäin ja mennään retkille niin istuu vierekkäin ja ne tykkää...

J: Seuraava reissu on...

Ä: ...hirveesti, ne tulee toimeen tosi hyvin.

H: Just joo.

Ä: Ja meidän synttärilläkään koskaan ei käy kuin Aallon Milla vaan käy. Jukka on tosi onnellinen kun Milla käy.

J: On siinä hyvä naapurikin siinä.

Ä: Milla on ihan kiva tyttö.

H: Niinpä. Eli Milla on tärkeä ystävä?

Ä: Milla on tärkeä.

H: Mitäs te teette yhdessä sitten vapaa-aikana?

Ä: Juttelevat lähinnä ja. Diskossa tanssivat ja...

H: Ai katos, että diskossa.

Ä: Joo ja ne täällä justiin kun huhtikuuhun saakka diskoja on tossa kerran kuukauden siellä.

J: Ja nyt on ainaskin Lappeenrannassa...

Ä: Milla on tosi tärkeä sille ollu aina. Millahan on täällä (Kodissa) aina välillä hoidossa.

H: Hmm... Joo, okei. Voiko, uskaltaako Millaa luonnehtia sun tyttöystäväksi?

J: Sitä ei.

Ä: Eiköhän se, lähinnä sitä ole, että.

H: Joo. Kiva juttu.

J: Siihen...

Ä: Ja yhdessä ollaan pikkujouluisin, aina samassa porukoissa aina ja matkoilla ollaan samoissa porukoissa. (9.5.2007)

Vaikka Jukka hiukan kursaileekin Millan suhteen, puhe-episodissa käy ilmi, että yhtä lailla Jukka kuin hänen äitinsä ovat onnellisia hyvän tyttöystävän takia. Millan ja hänen perheensä kanssa vietetään myös vapaa-aikaa, käydään yhteisillä lomareissuilla ja pidetään hauskaa niin merkkipäivinä kuin muinakin tärkeinä tilaisuuksina ja hetkinä. Merkitykset *juttelemisesta*, *tanssimisesta* ja *vierekkäin istumisesta* kuvaavat Jukan ja Millan läheisyyttä ja Jukan äiti on hyvillään heidän ihmissuhteestaan.

Väitetään, että vammaisten henkilöiden parisuhdetta koskevissa tutkimuksissa seksuaalisuuden merkitystä saatetaan jopa ylikorostaa, vaikka parisuhteissa on monella tavalla kysymys ennen kaikkea ystävydestä ja muusta intimitteistä ja läheisyydestä. (Shakespeare 2000.) Jukan kohdalla tyttöystävän kanssa oleminen merkitsee ennen kaikkea ystävyyttä ja suhteen luonteeseen ei tässä vaiheessa tunnuta kaipaavan muuta. Ainakaan häähaaveita ei kerrota olevan. Jukan äiti dominoi keskustelua, mutta hän ei esitä kielteisiä huomautuksia Jukan seurustelun johdosta ja hän tuntuu pikemminkin kannustavan poikaansa parisuhteeseen.

Yhteishaastattelussa ollut nuori pariskunta Etelä-Suomessa pitää niin ikään ystävyyttä ja kaveripiiriään hyvin tärkeänä. Kummankaan vanhemmat eivät ole suhtautuneet kielteisesti aikeisiin muuttaa yhteen kaupungin vuokra-asuntoon sen jälkeen, kun siellä on saatu remontti valmiiksi. Perheen perustamisen aikomus oli myös olemassa, mutta siihen ei katsottu olevan kiirettä vielä vuosiin. Yhteisiä hankintoja suunniteltiin tulevaan uuteen kotiin, kuten DVD-nauhuri VHS:n rinnalle. Näillä nuorilla suhtautuminen yhteiseen tulevaisuuteen oli valoisa ja luottavainen.

Haastattelusta jäi mielikuva, että he kykenevät luottamaan vanhempiensa ja sijaisvanhempiensa tukeen myös parisuhteessaan. Yhteiset ystävät koettiin kuitenkin kaikkein tärkeimmiksi sosiaalisiksi kontakteiksi. Työtoimintakeskustuksen sanellessa arkipäivän kulkua yhdessäolo ystävien kanssa oli mukavinta vapaa-ajanvietettä. Ystävien kanssa tehtiin matkoja ja retkiä, kuunneltiin musiikkia ja hengailtiin.

Kun ystävästä oli puhetta vammaisten henkilöiden haastatteluissa, mielihyvän ja ilon tuntemukset olivat tyypillisiä. Ystävien merkitys on tunnistettu elämänlaadun kohottajana niin elinolututkimuksissa, vammaistutkimuksessa kuin sosiaalisen tuen ja hyvinvoinnin tutkimuksissakin. Esimerkiksi tuoreimmassa nuorisobarometrissä kerrotaan, että ystäviä on ilmoitettu olevan lukumääräisesti enemmän 15 - 29 - vuotiaiden

nuorten keskuudessa kuin viisi vuotta sitten. Vastaavasti niiden määrä on pudonnut viidessä vuodessa, jotka ilmoittavat ystävien lukumääräksi yhdestä kahteen. (Myllyniemi 2007, 96-97.) Erilaisten laajojen ystäväverkostojen ylläpitäminen ja tiivis yhteydenpito heihin on yleistynyt käytäntönä.

Vammaisista teini-ikäisistä henkilöistä tehdyissä kvantitatiivisissa tutkimuksissa on havaittu, että monet vielä koulua käyvät vammat henkilöt kokevat useammin yksinäisyyden tuntemuksia kuin muut lapset. Vain 60%:lla vammaisista teini-ikäisistä henkilöistä on hyvä ystävä, mutta verrokkiryhmässä peräti 80%:lla. Lisäksi tutkimuksen perusteella on havaittu, että lievästi kehitysvammaiset ovat harvemmin sosiaalisesti eristäytyneitä kuin vaikeasti kehitysvammaiset henkilöt. (Anderson & Clarke 1982, 60-87.)

Tässä tutkimusaineistossa vamman luonne ei näytä olevan syynä siihen, kuinka paljon ja minkälaisia sosiaalisia kontakteja haastatelluilla henkilöillä on. Ystävyys määritelmänkin tuntuu lopulta hyvin tulkinnanvaraiselta. Useimmilla haastateltavilla on hyvät suhteet esimerkiksi sosiaalityöntekijöihin tai asumispalvelun henkilökuntaan ja he pitävät heitä ystävinään. Lisäksi järjestöjen vuosiretkillä ja vaikkapa samassa kuntoutuskeskuksessa käyvät henkilöt lukeutuvat ystäviin, vaikka nämä asuivat matkojen päässä eikä heitä tavattaisi kovin usein.

Sosiaaliset suhteet ovat siis laadullisesti hyvin erilaisia ja näitä suhteita pidetään yllä erilaisilla intensiteeteillä. Näyttää myös siltä, että ei ole tarkoituksenmukaista määritellä rajaa ystävyys ja muun sosiaalisen kontaktin välillä, mikäli tämä ihmissuhde muutoin tyydyttää sosiaalisen vuorovaikutuksen tarpeita.

KOTI, SOSIAALISET KONTAKTIT JA HENKILÖKOHTAISET AVUSTAJAT

Edellä on esitetty, että vammat ihmiset mieltävät myös viranomaisia ystävikseen, mikä on tulkittavissa siten, että heidän mahdollisuutensa luoda ystävyys-suhteita ovat muutoin vähäisiä. On myös esitetty, että erilaiset ystävä- ja vuorovaikutusverkostot pitävät yllä luottamusta tiettyihin ihmisiin. Ihmiskontaktien riittävyys on kuitenkin vammaisten henkilöiden keskuudessa seikka, jota yritetään lievittää myös palvelurakenteessa esimerkiksi uusia, pieniä asumisyksiköjä perustamalla. Perheen sisäisen yhteisöllisyyden kaltaista yhteisöllisyyttä tavoitellaan näissä uusissa asumispalvelumuodoissa ja sosiaalisten kontaktien tarve pyritään ottamaan huomioon myös institutionaalisesti.

Tutkimusten mukaan yksin oleminen on yleistynyt elämänmuotona ja yhä useammalla on alkanut olla yksinäisyyden kokemuksia. Suomalaisessa yhteiskunnassa nopea kaupungistuminen ja muuttoliike sekä myös sosiaalinen mobilisaatio ovat vaikuttaneet perinteisten yhteisöllisten siteiden, kuten suurperheiden ja sosiaalisesti kiinteiden kyläyhteisöjen löyhtymiseen. Vaikka sosiaalisesti pitkälle eriytyneissä kaupunkikulttuureissa yksin eläminen ja yksinäisyys eivät enää näyttäydykään poikkeuksellisinä elinolosuhteina, yksinäisyys aiheuttaa kuitenkin yhä enemmän emotionaalista pa-

hoinvointia, mikä on havaittu esimerkiksi mielenterveystoimistojen asiakasmäärien kasvussa (ks. Jokinen K. 2005, 9). Tämän tutkimuksen haastatteluaineistojen suhteen voi päätellä, että sosiaalisten kontaktien määrä ja laatu vaihtelee vammaisilla henkilöillä.

Yksinolokin voi olla itse valittua ja itse toivottua, eivätkä ajoittaiset yksinäisyyden tuntemukset välttämättä aina merkitse henkistä pahoinvointia. Vammaisia henkilöitä koskevissa tutkimuksissa on syytä tähdentää myös sitä, ettei kriitikkömästi oleteta yksinäisyyden tuntemusten johtuvan yksilön sairaudesta tai vammasta – tämänkaltaisia oletuksia kutsutaan disablistisiksi eli sinällään vammauttaviksi oletuksiksi. Tässä haastattelututkimuksessa yksikään henkilö ei tullut perustelleeksi sosiaalisten kontaktien puutetta omalla vammallaan tai vammaisuudella. Yksinäisyyden tuntemusten lievittämiseen mainittiin haastatteluissa erilaisia keinoja, kuten esimerkiksi radiokuunnelmat tai musiikin kuuntelu tai vaikkapa juuri asumispalvelujen henkilökunnan kanssa keskusteleminen, kuten itäsuomalainen 38-vuotias Pekka kertoo (H = haastattelija, P = Pekka).

H: Niin. Onko sulla semmoisia tapoja kuitenkin, sano mitkä asiat muut, kun elokuvat ja musiikki tuottaa sulle sitten semmosta niinkun mielihyvää, että tykkäätkö sä juoda kahvia tai teetä aina illalla tai jotain tän tyyppisiä?

P: No teetä, teetä mä juon aika paljon, paljon ja sitten tota yksi mikä on aina semmonen piristävä tuota niin jos on semmonen paha mieli tai joku tuntuu ikävältä tai tuntuu semmoselta yksinäiseltä on noi radiokuunnelmat, niin niitä minä tykkään kuunnella aika paljon. Että ne antaa semmosen seurantunteen ja ei tunne itseänsä yksinäiseksi.

H: Joo. Tuleeko sulle semmoisia yksinäisyyden tuntemuksia usein sitten?

P: No ei, ei nyt niin kovin usein, mutta, mutta joskus, joskus tulee. Mutta että mulle tulee aina joskus semmoisia kausia, että minä joudun sanomaan, että kerkiäisikö joku käymään, että minulla on tällöinen asia, että minä haluaisin puhua asioista. Niin silloin minä joudun ihan ääneen sanomaan, että nyt olisi tarvetta, että kerkeäisikö joku. Ja lähinnä, kun täällä on kaksi omahoitajaa jokaisella asiakkaalla, niin lähinnä niitä omahoitajia sitten kysyy tai pyytää, että ne tulee sitten aina käymään jos kerkee. Ja jos ei kerkee niin sitten, noin niinkun yleensä sieltä tulee sitten aina joku, tai joku tulee sanomaan, että nyt ei se määrätty kerinny, että hän sano että hän tulee huomenna sitten. Että tuota silleen tätä täällä pyritään siihen mitä ollaan sovittu, mutta eihän se ole aina mahdollista sitten. Kun täälläkin muuttuu nää asiat aika nopeasti, niin toisen, joku asia voi olla toisella tavalla kuin toinen, ja tää muuttuu, parissa kolmessa minuutissa se saattaa koko asia muuttua ihan toisinpäin.

H: Aha... Anna esimerkki siitä?

P: Esimerkiksi joku määrätty työntekijä sanoo mulle esimerkiksi että hän tulee nyt viiden minuutin päästä käymään, että oletko sinä kotona, niin saattaa yhtäkkiä mennä puoli tuntia, tunti, se saattaa unohtua, sitten yhtäkkiä kotona tai jossain huomaa, että ai niin minä en ole käynytäkään tai sitten minä sanon seuraavana päivänä, että etkö sie kerinnytkään. Et ne voi muuttua niin yllättäen ne asiat, että ne on ihan sellasia yllät-

täviä, tosin ikäviä asioita, että ei niille, ei niille voi mitään, että jos joku avustus menee pitemmäksi tai joku tarvii jotain hoidollista toimenpidettä, sairastuu, tarvitsee ambulanssia, tarvii viedä sairaalaan tai johonkin, niin kaikki tällaiset vähemmän kiireelliset, niin totta kai ne siirtyy sitten aina.

H: Hmm...

P: Mutta tosin niitä ei kyllä unohdetakaan, että mullehan sanotaan aina välillä että ei sinua unohdettu, vaikka siellä ei nyt kukaan käynytäkään. Niin en minä sillä lailla ajattelekaan sitä.

H: Niin.

P: Niin totta kai se sillä hetkellä tuntuu pahalta, kun huomaa että se ei nyt käynytäkään, että ei se tullutkaan, mutta kyllä minä unohdan sitten ikävät asiat aika äkkiä. En minä niitä esimerkiksi seuraavana päivänä enää muistele sitten sen enempää. (8.5.2007)

Pekan kertomus on yksityiskohtainen kuvaus asumispalveluyksikön toimintakäytännöistä kerrostalossa. Hoitajat käyvät välillä katsomassa asiakkaita ja soittokellolla pyydettyäessä on mahdollista saada apua hetikin. Kertomuksessaan Pekka tulee kuvanneeksi itseään kärsivällisenä asiakkaana, joka ymmärtää hyvin, vaikka henkilökunnan keskuudessa tapahtuisi inhimillinen unohdus tai keskusteluhetkeä lykätään toisen asiakkaan kiireellisemmän avuntarpeen takia. Joka tapauksessa viimeistään seuraavana päivänä tullaan käymään ja kerrotaan, mistä syystä ei ole päästy Pekan luokse toivotuna ajankohtana.

Kertomus toimii myös kuvauksena asumispalveluyksikön institutionaalisista käytännöistä, joissa ilmenevät esimerkiksi avun- tai hoidontarpeen priorisointijärjestelmä, eräänlainen omahoitajajärjestelmä sijaisuuksineen sekä henkilökunnan ajoittainen aika- ja resurssipula, johon asiakaskunnan tulee sopeutua. Lisäksi Pekan kertomus kuvaa työntekijöiden muuttuvia ammatillisia positioita, jolloin muodollisen ja epämuodollisen seurustelun raja on häilyvä.

Kertomuksesta saa konkreettisen kuvan yksinäisyyden tuntemuksista esimerkiksi lausumassa *niin totta kai se sillä hetkellä tuntuu pahalta, kun huomaa että se ei nyt käynytäkään, että ei se tullutkaan*. Vieraan tai avustajan odottaminen ja odotuksissa pettyminen on toisinaan vammaisten henkilöiden arkea.

Henkilökunnan roolia keskusteluavun antajana korostetaan useissa muissakin haastatteluissa. Kuten Pekallakin, myös esimerkiksi itäsuomalaisella Tommilla keskusteluavun merkitys on hyvin olennaista. Tomminkin puhe-episodeissa on havaittu että henkilökunnan keskusteluapuun voi turvautua myös vaikeimmissa asioissa, kuten esimerkiksi läheisen menetyksen yhteydessä. Tyttöystävä tai äiti ei välttämättä olekaan paras mahdollinen keskustelukumppani, vaan ammattilaisen apu katsotaan parhaimmaksi vaihtoehdoksi purkamaan yksinäisyyden tuntemuksia tai henkisiä kriisitilanteita.

Kerrostalossa sijaitsevilla asumispalveluyksiköissä infrastruktuuri toimii käytännössä siten, että säätio on vuokrannut talosta esimerkiksi kolme kerrosta asiakkail-

leen. Yksi asunto on remontoitu yhteistilaksi, jossa sijaitsevat keittiö, olohuone sekä sauna- ja peseytymistilat. Kerrostalon muut asunnot ovat asiakkaiden asuntoja. Osassa näistä keittiöllisistä asunnoista on sauna ja osa asunnoista voi olla soluasuntoja, joissa on yhteiskeittiö.

Etenkin suuremmissa kaupungeissa kerrostaloon perustettu asumispalveluratkaisu on tyyppinen. Yhteisöllisyyden rakentaminen ja sosiaalisista kontakteista huolehtiminen näissä kerrostaloratkaisuissa saattaa infrastruktuurin puolesta toimia hankalammin kuin rivitaloratkaisuissa, sillä kerrostalossa yhteistilojen käyttäminen on enemmän kiinni siitä, että onnistutaan liikkumisessa, kuten esimerkiksi ovista ja hisseistä kulkemisessa. Myös niitä haastateltuja henkilöitä on enemmän juuri kerrostaloissa, jotka eivät kertomansa mukaan paljoakaan käytä yhteistiloja muiden asukkaiden kanssa seurusteluun.

Sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa on käynyt ilmi, etteivät kodin merkityksekään aina liity vain myönteisiin seikkoihin kuten onnellisuuteen, perheyhteyteen tai omaan tilaan ja paikkaan. Koti voi olla ihmiselle myös henkistä ja fyysistä liikkumista rajoittava tila, johon ollaan sidottuja sairauden tai vamman takia, jos ulos lähteminen omin jaloin ei ole mahdollista. Kodista ulos pääseminen on tulkittu jopa sosiaalseksi ongelmaksi, johon ei tällä hetkellä ole olemassa toimivaa sosiaalipoliittista ratkaisua, mikäli asianomaisen omat sosiaaliset turvaverkot, kuten sukulaisverkostot eivät toimi. (Tedre 2005). Henkilökohtaisen avustajan puute on tyyppistä sekä vanhuksilla että vammaisilla henkilöillä. Kodista ulos pääsemisen ongelmaan liittyvät usein myös yksinäisyyden kokemukset, sillä niitä lievittääkseen olisi itse kunkin hyvä välillä päästä ihmisten ilmoille.

Yksinäisyyden merkityksiä voidaan kytkeä kotiin, asuntoon ja tilaan myös vammaisten henkilöiden kohdalla, sillä erilaiset tilaratkaisutkin voivat vaikuttaa sosiaalisten kontaktien riittävyyteen tai niiden puutteeseen. Muutamalla tutkimuksen haastateltavalla ulos lähteminen päivittäin on avustajan puuttuessa hankalampaa, mutta melko monet käyttävät kuitenkin reippaasti ja itsenäisesti esimerkiksi taksia päästäkseen virkistymään.

Henkilökohtaisen avustajan puute katsottiin muutamassa haastattelussa olennaisimpana puutteena arkielämässä. Kun avustaja käy vain harvakseltaan, elämää pitää aikatauluttaa näiden käyntikertojen mukaan. Kunnallinen avustajapalvelu toimii vain harvoilla paikkakunnilla niin, että se riittäisi kaikkiin vammaisten henkilöiden tarpeisiin. Esimerkiksi itäsuomalaisen Pekan tapauksessa ulkoilemaan pääsy oli hänen nähdäkseen riittämätöntä ja kertomansa mukaan hän mielellään ulkoilisi raittiissa ilmassa huomattavasti useammin, mikäli tarkoitukseen olisi saatavilla enemmän avustajan aikaa joko asumispalvelujen henkilökunnan tai kunnan puolelta.

Puute henkilökohtaisesta avustajasta ilmeni myös itäsuomalaisen 55-vuotiaan vaikeavammaisen Annelin kohdalla. Annelin kanssa haastattelussa oli mukana myös päivätoimintakeskuksen toiminnanohjaaja Airi, joka tällä pienellä paikkakunnalla ehtii työnsä ohella seurustelemaan Annelin kanssa enemmänkin - välillä jopa työaikansa ulkopuolella. Anneli kutsui Airia haastattelutilanteessa omahoitajaksi ja

henkilökohtaiseksi avustajaksi. Airi joutui kuitenkin korjaamaan, ettei ole virallisesti Annelin henkilökohtainen avustaja, vaikka joutuukin tekemään paljon toimenkuvaa vastaavia tehtäviä Annelin kanssa, kuten esimerkiksi laatimaan palvelusuunnitelmaa ja tekemään kuntoutushakemuksia.

Henkilökohtaisen avustajan ammatillinen rooli näytti siis olevan päivätoimintakeskuksen ohjaajalla, mikä kuvaa pienen ja sosiaalisesti kiinteän paikkakunnan mutkattomuutta ja sen toimintakäytäntöjä. Varsinaisen avustajajärjestelmän ei katsota toimivan täällä lainkaan, koska paikkakunnalla ei ole olemassa omaa sosiaalijohtajaa ja kuntayhtymän sosiaalitoimi sijaitsee välimatkan päässä kaupungissa.

Pienen paikkakunnan sosiaalista mutkattomuutta kuvaa myös se, että myös Annelin kotona käyvät kotipalvelun edustajat tulivat työaikansa ulkopuolella tervehtimään Annelia, kun haastattelutilanne oli päättymässä. Virallisuusluonteisetkin vuorovaikutusverkot toimivat siis erilaisella intensiteetillä silloin, kun paikkakunta on sosiaalisesti kiinteä niin, että kaikki tuntevat toisensa.

Itse haastattelutilanteelle oli leimallista huumorintaju ja elämänilo. Anneli on aktiivinen henkilö joka vaatii oikeuksiaan vammais sektorilla. Akuuttia huolta aiheutti tosin vastikään toteutettu käsileikkaus, jossa molempien käsien sormien niveliä oli venytetty. Käsiensä kuntoutumisen aikana Anneli tunsu olonsa toimeksi, mikä jonkun verran kuului myös haastattelussa (H = haastattelija, A = Anneli, AK = Annelin avustaja).

A: No kun nämä kädet ei meinaa toimia.

AK: Totta kai viepihän se viikkoja.

H: Ei ne niin nopeasti, että se tarvii sen parantumisajan.

AK: Ja hirmu hyvin ja nopeasti on kuntoutunu, jotta rupeskin yksin olemaan ja silleen, että Annelilta löytyy sitä sisukkuutta, niin se katsoo että eikö tässä pärjätä.

H: Niin aivan.

AK: Niin se Annelissa on kyllä hyvä puoli että se ei jää kyllä paikoilleen. Ja se ottaa asioista selvää ja tietysti mitä ei yksin pysty, niin se pitää olla jonkun tulkin kautta, tai joku joka pitää sitä asiaa ja vie eteenpäin. Tosiaan taksit soittaa täräyttää ja tulee kylään ja menee kirkkoon ja se luottaa siihen että siellä joku auttaa (naurua)

H: Aivan kyllä, niin sitä kannattaakin se verran sitten aina luottaa ihmisiin että kyllä sieltä joku tulee auttamaan. Mutta monethan ei sillä lailla uskalla. Ootko törmännyt itse ihan?

AK: No aika harvassa, että ei Annelin kaltaisia ole. Että ne tosiaan jää sinne kotiin ja sit ne masentuu sinne ja sit niistä tulee ihan silleen, ettei ne osaa ulkomaailmaan mitään.

H: Että tulee semmoinen neuvottomuus semmoiseks yleiseks olotilaksi. Sinussa ei ole sitä vikaa yhtään.

AK: Ei. Anneli osaa itsestään huolen pitää.

H: Hieno homma. Sehän se vie elämässä eteenpäin tuommoinen toimeliaisuus sitten. No mitäs uskallanko minä kysyä mitään raha-asioista? Että riittääkö ne sun rahat sulle? (10.7.2007)

Sosiaalisen luottamuksen merkitys tulee esille konkreettisesti, kun kerrotaan vaikeavammaisella Annelilla olevan rohkeutta lähteä yksin ulos kodistaan, sillä hän luottaa siihen, että esimerkiksi kirkossa joku auttaa häntä liikkumaan ja hakemaan istumapaikan. Vastaavanlainen rohkeus ei avustajan mukaan kuitenkaan ole kovin yleistä vammaisten henkilöiden kohdalla. *Kotiin jääminen, masentuminen* ja sen myötä hankaluus rohjeta ottaa ulkomaailmaan kontaktia näyttäytyy tässä puheenvuorossa varsin tavallisena.

Anneli asuu itsenäisesti rivitaloasunnossa ilman asumispalveluyksiköistä tulevaa tukea. Häntä tukevat ne kunnan ammatilliset verkostot, jonka edustajia esimerkiksi Airi ja kotipalvelutyöntekijät ovat. Ruuan tuominen ja siivoaminen on kotipalvelutyöntekijöiden vastuulla ja muu avustaminen, kuten Kelalle osoitettavien kuntoutushakemusten laatiminen on päivätoimintaohjaajan vastuulla. Lisäksi Anneli saa tältä viralliselta taholta paljon epävirallista tukea, jolloin ammatillisen vuorovaikutussuhteen ja ystävyyssuhteen rajat hämärtyvät tai rajoja ei välttämättä pidetä yllä arkipäiväisessä vuorovaikutuksessa. Annelilla kerrottiin myös olevan paljon ystäviä sekä päivätoimintakeskuksessa että muutoinkin.

Annelin kohdalla aktiivisuus, iloisuus ja toimeliaisuus tekivät vaikutuksen senkin takia, että hän on cp-vammaisen henkilö, mikä näkyy hänen kommunikaatiokyvyssään ja liikkumisessaan. Hänen molemmat vanhempansa ovat jo kuolleet, mutta Anneli on tekemisissä veljiensä ja heidän perheidensä kanssa. Ihmissuhdetta vastakkaiseen sukupuoleen Anneli ei ole koskaan solminut. Osaltaan tähän ovat vaikuttaneet vanhemmat, jotka eivät olleet antaneet Annelin seurustella nuoruudessaan. Haastattelutilanteen loppupuolella lasketeltiin kuitenkin huumoria miehen etsimisestä.

Annelin haastattelussa kävikin ilmi, että pienillä paikkakunnilla sosiaaliset tukiverkostot toimivat erilaisella tasolla kuin suuremmilla. Annelin ajoittaisia yksinäisyyden tuntemuksia lieventävät useat tuttavat, jotka pistäytyvät päivän mittaan kyselemään kuulumisia. Suurissa kaupungeissa yksinäisyys ei välttämättä lieivity ainakaan tämän tyyppisellä mutkattomalla sosiaalisuuden tasolla. Juttukumppanien tarve liittyy suoranaisesti luotettujen ystävien puutteeseen. Toki muutamien henkilöiden kohdalla sosiaalisten kontaktien hakemista saattavat hankaloittaa suojelevat läheiset, kuten on tullut todetuksi.

Kukaan haastateltavista ei kuitenkaan kertonut olevansa täysin yksinäinen ilman yhtä ainutta ystävää. Kaikilla on vähintään matkojen päässä toisella paikkakunnalla vanha ystävä, jonka kanssa puhutaan puhelimesta, vaikka ei niin usein tavatakaan. Monille haastateltaville tämä yksi ainoa ystävä ei kuitenkaan riitä vaan useat toivoivat enemmän sosiaalisia kontakteja ja vuorovaikutusverkostoja.

Vammaisten henkilöiden kohdalla päivittäisistä vuorovaikutusverkostoista saatavaa sosiaalista tukea rajoittaa esimerkiksi se, että monet heistä eivät toimi työelämässä. Työssäkäyvä väestö voikin tyydyttää vuorovaikutuksen tarpeitaan työyhteisöissä ja siellä voidaan solmia myös ystävyyssuhteita. Useimmilla vammaisilla henkilöillä sosiaalisten vuorovaikutusverkostojen puute liittyy näiden ihmisille tyypillisten sosiaalisten verkostojen puutteeseen.

Haastatteluaineiston perusteella voidaan kuitenkin päätellä myös, että henkilön persoonaan ja luonteenpiirteisiin saattaa kytkeytyä monia elementtejä, jotka edesauttavat sosiaalisen luottamuksen syntymistä ja sitä, että tämä luottamus kannattelee häntä arkipäivässä. Kuitenkin on huomattava, että sosiaalisen luottamuksen taso voi olla korkeampi pienemmillä paikkakunnilla, joilla muiden hyväntahtoisuuteen voi ehkä luottaa herkemmin kuin isoissa paikoissa. Alueellinen variaatio lienee tärkeää ottaa huomioon, kun tarkastellaan sosiaalisen luottamuksen ilmenemismuotoja.

VAMMAISTEN SOSIAALINEN ARKIELÄMÄ, LUOTTAMUS JA KONTROLLI

Sosiaaliset kontaktit ja ystäväverkot ovat tärkeitä hyvinvoinnin tukipilareita. Kuten esimerkiksi tuoreimmassa nuorisobarometrissä on havaittu, kontaktiverkoston aktiivisella ylläpitämisellä ja aktiivisella osallistumisella yhteisölliseen elämään on erittäin paljon vaikutusta yleiseen tyytyväisyyteen ja hyvinvointiin. Tutkijoiden mukaan hyvinvoinnilla on myös alueellisia ja kulttuurisia ulottuvuuksia. Tulokset antavat viitteitä esimerkiksi siitä, että ruotsinkielisillä nuorilla olisi enemmän ystäviä kuin suomenkielisillä ja että he pitävät yhteyttä ystäviinsä tiheämmin kuin suomenkieliset. Lisäksi tulokset osoittavat, että pääkaupunkiseudulla asuvilla nuorilla on enemmän ystäviä kuin pohjoisessa asuvilla, mutta että pääkaupunkiseudun nuoret pitävät yhteyttä ystäviinsä harvemmin kuin pohjoisessa asuvat nuoret. (Myllyniemi 2007, 96-99.)

Sosiologiassa onkin yleisesti tunnettua, että perinteisessä kyläyhteisössä yhteisön jäsenten keskinäinen huolenpito ja sosiaalinen sidonnaisuus ilmenevät voimakkaina. Yksinäisyyden kokemusten lisääntymiselle onkin esitetty syyksi yhteisöllisten siteiden löyhyyttä kaupunkikulttuureissa. Yksilöllistyminen ja sosiaalisten siteiden löystyminen nähdään teollisten yhteiskuntien ja nykyään etenkin talouskasvun yhteiskuntien yhtenä keskeisenä piirteenä. (Jokinen K. & Saaristo 2006, 243-251.) Alueellinen variaatio olisikin aina otettava huomioon sosiaalista luottamusta kuvaavissa yhteyksissä. Pienillä paikkakunnilla sosiaaliset verkostot voivat toimia suuremmalla intensiteetillä ja siten vaikuttaa myös sosiaalisen luottamuksen asteeseen.

Vammaisia henkilöitä koskevissa tutkimuksissa on toki jo paljon kritisoitu teorioita sosiaalisten verkostojen ja kontaktien vaikutuksesta yksilön hyvinvointiin. On väitetty, että sosiaalisen tuen teorioissa vuorovaikutusverkostoilla oletetaan olevan yksipuolisesti vain myönteisiä vaikutuksia. Sosiaalisen tuen tutkimuksissa ei useinkaan muisteta ottaa huomioon sitä, että ihmissuhteet ovat laadullisesti hyvin erilaisia ja että esimerkiksi perhesuhteet sisältävät paljon jännitteitä. (Somerkivi 2000, 63.) Sosiaalisen luottamuksen aste onkin yhtenä keskeisenä vaikuttajana myös siinä, luotetaanko ihmisiin ja yhteiskunnallisiin instituutioihin siinä määrin, että annetaan vammaisen lapselle esimerkiksi lupa mennä naimisiin rakastamansa ihmisen kanssa. Mitä korkeampi luottamuksen aste on, sitä luottavaisemmin voi myös suhtautua siihen, että lapsi selviytyy sosiaalisessa ympäristössään. Liika suojelevaisuus tai liian tiukka sosiaalinen kontrolli voi toimia vammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta vastaan.

Erään haastateltavan kohdalla naimisiinmenon epäämistä oli perusteltu sekä hääjuhlien kustannuksilla että asianomaisen sairaudella. Perustelut näyttäytyivät vammaiselle henkilölle itselleen varsin rationaalisina. Vastaavan kaltaiset perusteet ovat kuitenkin sidoksissa moraalisiin sopivaisuuskäsityksiin, joiden kautta tullaan samalla määritelleeksi, mikä on normaalia. Patologisen ja normaalin välinen rajankäynti on se keskeistä neuvotellessa ratkaisuisia yksittäisiä yksilöä kohtaan.

Koska vammaisilta ihmisiltä on tultu evänneeksi kaikille kuuluvia sosiaalisia oikeuksia ja asianomaiset ovat suostuneet siihen, muokataan heidän identiteettejään niiden sopivaisuuskäsitysten mukaan, jotka perustuvat vammaisuuden patologisoinnille. Tämänkaltaiset prosessit ovat todennäköisesti melko yleisiä, että vammaisia henkilöitä kohtaan käytetään eräänlaista suostuttelevaa valtaa silloin kun sen funktiona on heidän sosiaalisten oikeuksiensa ja ruumiillisuutensa kontrolloiminen. Puhutaan eräänlaisesta ”piiloagendasta” viranomaiskäytännöissä. Myös pakkokeinoja käytetään ainakin haastavasti käyttäytyvien kehitysvammaisten kohdalla, joten ruumiillinen kontrolli voi olla myös fyysistä. Yhtä kaikki yksilön yhteiskuntakelpoisuudesta varmistutaan kuitenkin asiantuntijoiden valtaoikeuksien kautta, sillä uskomme heidän tietävän, mikä on meille parasta. (k. myös Arnkil & Eriksson E. 1996.)

YK:n kansainvälisten vammaisten yhdenvertaisuutta koskevien yleisohjeiden mukaan vammaisten henkilöiden oikeutta henkilökohtaiseen koskemattomuuteen tulisi edistää ja varmistaa, että valtionsisäinen lainsäädäntö ei syrji vammaisia henkilöitä, kun on kyse seksuaalisuhteista, avioliitosta ja vanhemmuudesta. Lisäksi vammaisten ihmisoikeuksia koskevien kansainvälisten YK:n yleisohjeiden pykälän 9 mukaan yhteiskunnassa vallalla olevia kielteisiä asenteita tulee muuttaa, jotka koskevat vammaisten henkilöiden avioliittoa, seksuaalisuutta ja vanhemmuutta. (ref. Parkkari 1996, 44.) Ohjeistus koskee siis lainsäädännön noudattamista, mutta ei sisällä ohjeita sen valvomiseksi, millä perusteilla sterilisaatiopäätöksiä tehdään terveydenhuollossa, vaikka päätöksiä niistä tehtäisiinkin paljon juuri seksuaalimoraalisella asennetasolla. Vaikka lainsäädännön mukaan toimenpiteitä ei toki saa tehdä vastoin asianomaisen tahtoa, tuo tahto voi taipua esimerkiksi vammaisen henkilön vanhempien, edunvalvojan tai viranomaisten suostuttelultaan. Kansainväliset ohjeet ovatkin luonteeltaan vain suosituksia ottaa huomioon itsemääräämisoikeuden näkökulma eikä niiden avulla esimerkiksi pystytä valvomaan sitä, miten ihmisoikeudet tai itsemääräämisoikeus toteutuu esimerkiksi tilanteessa, jossa vanhemmat päättävät näistä asioista vammaisen henkilön puolesta.

Kuitenkin on muistettava, että vammaisten henkilöiden vanhemmat toimivat ennen kaikkea lastensa suojelemisen näkökulmasta ja pyrkivät toimillaan varmistamaan lastensa turvallisuuden. ”Parhaaksi katsominen” voi olla hyvinkin rationaalista juridisilta, emotionaalisilta ja moraalisilta perusteiltaan. Nämä näkökohdat tekevät vammaisten henkilöiden seksuaaliseen itsemääräämisoikeuteen ja lasten hankintaan liittyvät seikat erittäin mutkikkaita ja hankaliksi esimerkiksi viranomaisten vaikuttaa, vaikka esimerkiksi sosiaalityöntekijällä olisi vankat myönteiset käsitykset henkilön kyvykkyydestä tehdä itsenäisiä ratkaisuja elämässään.

Viranomaiset toimivat kuitenkin lainsäädännön, oman asiantuntemuksensa ja ammattietiikkansa sekä vammaisten henkilöiden omaisten muodostamalla toimintakentällä, jotka suuntaavat heidän ratkaisujaan ja asettavat niille rajoja. Viranomaisten asema tässä problematiikassa kuvaa hyvin sitä, miten yksilöt ovat keskenään riippuvuussuhteissa omilla toimintakentillään ja myös valtasuhteet muokkaantuvat näiden riippuvuussuhteitten mukaan (Burkitt 1993, 163-167). Ei ole välttämättä mahdollista myötävaikuttaa esimerkiksi asiakkaan aikeisiin hankkia kumppaninsa kanssa lapsia, mikäli vanhempi tai muu edunvalvoja on määrännyt toisin. Vaikka taas vanhemmat ja viranomaiset olisivatkin samanmielisiä siitä, mikä vammaiselle henkilölle on parasta, turvallisuuden ja kontrollin välinen jännite tekee myös seksuaalisen itsemääräämisoikeuden hankalaksi ja monimutkaiseksi asiaksi. Tämä jännite kuvaa useita muitakin vammaisen henkilön elämäntähtäjä, kuten esimerkiksi asumispalvelujen asiakkuutta. Näyttää siltä, että mitä enemmän pyritään lisäämään turvallisuudentunnetta ja estetään yksilöä vahingoittumasta, sitä lähempänä ollaan holhoamista ja tunnetta siitä, että itsemääräämisoikeutta kontrolloidaan liikaa.

Haastatteluaineiston perusteella näyttää kuitenkin vahvasti siltä, että monen vammaisen henkilön vanhemmat ovat perustavilla tavoilla mukana heidän elämässään ja heillä on valtaa määritellä sitä, mikä on normaalia, moraalista tai sopivaa lapsensa elämäntähtämissä. Vaikka lapsen seurustelukumppani hyväksyttäisiinkin, vanhemmilla on kuitenkin valtaa muokata seurustelemisen konkreettisia käytäntöjä. Vammaisen lapsen ja hänen kumppaninsa yhdessäolossa voi olla tärkeää esimerkiksi perhetuttavuuden ylläpitäminen tai muu yhteisöllisyys niin, että seurustelemisen turvallisuuden valvominen tulee mahdolliseksi. Valvonta ja kontrolli tulevat näin aina mukaan ikään kuin turvallisuudentunteen käänköpuolena.

Seurustelusuhdeiden ja parisuhdeiden sekä yleisestikin ihmissuhdeiden ylläpitämisen kannalta itsemääräämisoikeuden toteutumista on hankala todentaa sen takia, että ”parhaaksi katsominen” on myös muualla vammaisten elämässä erinäisten lainsäädännöllisten sekä viranomaisten asiantuntijuuteen ja vallankäyttöön liittyvien yhteiskuntarakenteiden legitimoimaa. Esimerkiksi voidaan ottaa vaikeavammaisen ihmisen oikeus henkilökohtaiseen avustajaan. Vaikka avustajan viikoittaiseen tuntimäärään on mahdollista anoa lisäämistä, päivittäisen avustamisen tarpeen kohotessa suureksi tilanne velvoittaa viranomaisia etsimään vammaiselle henkilölle jo laitoshoitopaikkaa. Oman asuinpaikkansa valitsemiseen liittyvän itsemääräämisoikeuden ja legitiimin viranomaistoiminnan välillä on siten perustavanlaatuinen ristiriita. (k. myös Kumpu-vuori 2006.) Konfliktitilanteen osapuolet ovat sidoksissa yhtäällä asiantuntijavallan oikeuttavaan lainsäädäntöön ja kustannustehokkuuden vaatimukseen viranomaistoiminnassa sekä toisaalla yhdenvertaisuuslain soveltamiseen kytkeytyviin vaatimuksiin ja vammaisen henkilön ihmisoikeuksien kunnioittamiseen.

Kuitenkin ”parhaaksi katsominen” voidaan viranomaiskäytännöissä oikeuttaa asiakasturvallisuuteen liittyvillä näkökohdilla, oli kysymys sitten henkilökohtaiseen avustamiseen tai asuinpaikkaan liittyvistä tai seksuaalisuuden kontrollointiin liittyvistä seikoista. Käytännössä nämä kontrollin muodot perustuvat yhteiskunnallisesti legitiimiin viranomaisvaltaan, joka tulee oikeutetuksi asiantuntijatiedon kautta.

8. ARKIELÄMÄN ITSEMÄÄRÄÄMINEN ELINOLOJEN MÄÄRITTÄJÄNÄ

Tämän tutkimuksen tehtävänasetteluna on ollut vammaisten ihmisten elinolojen kartoittaminen siitä näkökulmasta, miten itsemääräämisoikeus toteutuu heidän arkielämässään. Tutkimus on toteutettu kvalitatiivisella teemahaastattelumenetelmällä tavoitteena vammaisten yksilöiden vapaamuotoinen kerronta omasta elämäntilanteesta ja elinolosuhteista. Lopputuloksena on monivivahteinen kuva erilaisista ihmisistä ja heidän elämänsästä sekä siitä, mikä tavallisessa arjessa näyttäytyy tärkeänä ja tavoittelemisen arvoisena.

Vammaisen henkilön elämän arki on yllättänyt ja ihmetyttänyt monesta sellaisesta näkökulmasta, joita ”vammaaton” ihminen pitää itselleen itsestään selvinä. Ne ovat valinnan mahdollisuuksia, vapauksia tai oikeuksia, joita ei ole tullut ajatelleeksi omaavansa. Ne ovat myös sen kaltaisia arkielämän taitoja, joiden itsestäänselvyyttä ei tule arjessa ajatelleeksi, saati sitten kyseenalaistaneeksi. Valitettavasti tutkimuksen kuluessa on kuitenkin joutunut huomaamaan, että yhteiskuntajärjestelmä on monelta osin rakentunut näiden ”normaalien” ja itsestään selviltä tuntuvien asioiden, kuten yksilön kyvykkyyksien ja elämäntaitojen taikka rajattomien valinnan vapauksien varaan. Tutkimusprosessin kuluessa on joutunut huomaamaan, ettei vammaisten ihmisten tarpeita vieläkään oteta hyvinvointiyhteiskunnassamme huomioon riittävällä tavalla heidän arkensa sujuvuuden kannalta.

Tutkimusprosessi on ollut jo sinällään erilaisten yllätysten ja kompromissien summa. Aineiston keruuvaiheessa keväällä 2007 suurimmat ongelmat näyttivät olevan siinä, kuinka sosiologin koulutuksen omistava tutkija osaa tulkita riittävän hyvin vaikeavammaisen henkilön puhetta, sillä olihan tehtävänasetteluna saattaa vammaisten ihmisten oma ääni sosiaalitieteellisen tutkimuksen kentälle. Oman äänen merkitys muuttuikin prosessin myötä hyvin paljon. Usein vammaisen ihmisen omaa ääntä edusti haastateltavalle läheinen ja rakas ihminen, joka tunsu hänen tapansa yhtä hyvin kuin omansa. Haastateltavan omaa ääntä saattoi edustaa myös instituution tai palvelujärjestelmän ääni silloin, kun avustajana tutkimustilanteessa oli asumispalveluyksikön työntekijä tai sosiaaliviranomainen.

Tämä aineistonkeruusetelma muutamane avustettuine haastatteluineen tarkensi tutkimustehtävää huomattavasti, sillä haastateltavat tulivat puheellaan kertoneeksi paljon niistä valtasuhteista ja mikrovoiman muodoista, joihin vammaisen ihminen on arkielämässään kiinnittynyt ja joita hän joutuu kohtaamaan. Haastattelutilanteessa käydyt keskustelut olivat eläväisesti kerrottuja episodeja arkielämästä, eräänlainen arjen tiivis mikrokosmos vallitsevine sosiaalisine suhteineen, säännönmukaisuuksineen sekä asenteineen ja arvoineen. Haastatteluaineisto alkoi puhua sosiologista kieltä paljastaen mekanismeja, joiden varassa ihmiset toimivat arkielämässään.

Itsemääräämisoikeuden merkitys alkoi valottua vammaisten ihmisten kohdalla arjen tason ulottuvuutena, joka on tavoitettavissa juuri puheessa arjesta ja arjen satumuksista.

Kertomukset siitä, kuinka joku evää jotakin joltakin tai mahdollistaa jollekin jotakin, eivät sosiologien mukaan ole vain tarinoita. Ne ovat ennen kaikkea kuvauksia siitä, minkälaisen oikeuksien ja valinnan vapauksien piiriin yksilö tai ihmisryhmä kuuluu ja minkälaisia vapauksia tai oikeuksia häneltä taas evätään. Tämän metodologisen oivalluksen myötä sosiologi alkoi kuulla paremmin omaansa ja muiden ääntä, hahmottaa ääniskaaloja, erilaisia sävelkorkeuksia ja erotella myös äänimaisemia toisistaan. Tuli havaituksi, että on ennen kaikkea kiinnitettävä huomiota siihen, minkälainen ihmisarvo vammaisille ihmisille mahdollistetaan erilaisissa arkielämän konteksteissa, keskellä konkreettista elinpiiriä.

KENEN ÄÄNI?

Aineistoa tarkastellessa keskeinen metodologinen ohjenuora on ollut toimijoiden välisen vuorovaikutuksen ja tässä vuorovaikutuksessa muodostuvien valtasuhteiden analysoiminen. Haastattelupuhe jakautuu keskusteluissa sekvensseiksi. Joku keskeyttää toisen, evää puheenvuoron tai puhuu toisen suulla. Yksittäinen kertoja kertoo tarinan takavuosilta, jossa on osallisena useita toimijoita. Yksittäinen kertoja fokusoi ja keskittää sanomaansa, valitsee tai tulee valinneeksi tietyn diskurssin tai näkökulman. Tutkimuksen analyttisessä vaiheessa nämä kielenkäytön tasot sekoittuvat toisiinsa ja ne muodostavat tutkijalle kuvaussääntöjä, jotka ovat yleistettävissä samanlaisiin arkielämän konteksteihin.

Suurin poliittinen ja tutkimuksellinen kysymys on kaiken aikaa ollut se, miten vammaisen oma ääni kuuluu ja onko se parhaimmillaankin vain jonkun toisen ääntä. Institutionaalinen diskurssi kuulaa kaikkien niiden puheessa, jotka asuvat valvotussa yksikössä, jossa apu on lähellä tarvittaessa. Toisille nämä yksiköt ovat työorganisaatioita, jossa arki järjestyvät tiettyjen sääntöjen ja ylhäältä päin tulleiden sääntösten varaan. Niin työntekijät kuin asiakkaatkin muodostavat arkea tietynlaiseksi ja elävät sitä samaa arkea, joissa pyritään elämäntaitojen opetteluun, arjen hallintaan ja hallittavaksi tekemiseen. Molemmat osapuolet omaksuvat toistensa diskursseja ja elementtejä hallinnallisesta kielenkäytöstä ja sosiaalipalvelujen virkakielestä (ks. myös Heikkinen ym. 2000). Nämä institutionaaliset diskurssit vammaisen henkilön puheessa kertovat harmonisesta ja turvallisesta arjesta ja elämänhallinnasta sekä siitä, että kaikki on hyvin. Säännöt muokkaavat elämää ja tekevät siihen helposti omaksuttavia rutiineja, ne paistavat läpi arjen elämäntähtäntöjen ja muokkaavat arkea käytännöiksi.

Kaikki arki ole kuitenkin harmonista elämää, vaan konsensuksen ja konfliktin välinen alituinen dialektiikka muodostaa toimintakenttiä tavalliseen arkeen. Vammaisten arkielämässä institutionaalinen ääni edustaa myös kontrollivaltaa, joka kytkee arjen hallinnan vaatimukset, biovallan ja sosiaalisen vallan mekanismit yhteen.

Kontrollivallassa ne tulevat näkyviksi yhtenä ilmenemismuotonaan hyvän tarkoituksen ja auttamisen merkitykset. Kontrolli näyttäytyy sen turvallisuuden käänntöpuolena, johon vammaiset ihmisetkin joutuvat tukeutumaan. Auttaminen, huolenpito ja harmoninen yhteiselämä mahdollistuvat vasta sitten, kun yhteisten sääntöjen merkitys on sisäistetty.

Vaikka instituutio kontrolloikin yksilöä, ihminen on tietoinen oikeuksistaan ja voi protestoida. Kun instituution toimintaa valvotaan, yksilö voi olla osa tätä valvovaa mekanismia ja kontrolloida, että sääntöjen mukaan todella toimitaan. Vallankäytön mahdollisuuden omaaminen erilaisilla arjen tasoilla voi tosin olla vaikeampaa todentaa kuin vallan puuttuminen niiltä. Erityisen monimutkaista turvallisuuden ja kontrollin välinen dialektiikka on silloin, kun turvallisuuden tuottajana ja kontrollin harjoittajana on läheinen ihminen. Läheisen tai rakkaan merkitys elämässä on monilla vammaisilla ihmisillä myönteinen, mutta usein läheinen ihminen voi harjoittaa kontrollivaltaa vammaista ihmistä kohtaan niin, että muutkin huomaavat sen. Kontrollivallan merkitys on keskeistä vammaisten ihmisten elämäntäytännöissä, sillä se vaikuttaa perustavalla tavalla arkielämän kulkuun ja voi kaventaa yksilön itsemääräämisoikeutta.

Voimme kysyä, missä määrin tietyt sosiaaliset mekanismit ovat yleistettävissä vammaisten ihmisten arkielämään ja myös muiden ihmisten arkeen, sillä itsemääräämisoikeuden ongelmat arkielämässä voivat kohdata muitakin kuin vammaisia henkilöitä. Esimerkiksi perheväkivaltaa kokevat ihmiset ovat alistetussa asemassa perhe-suhteissaan, sillä väkivallan teot ovat vallan käyttöä, joka perustuu ruumiilliseen ja henkiseen kontrolliin. Väkivallan uhrin itsemääräämisoikeus ruumiinsa suhteen on rajallista, sillä siinä vahingoitetaan ruumiillisen koskemattomuuden periaatetta. (k. esim. Husso & Virkki 2008.) Voimme kysyä esimerkiksi myös, missä määrin lapsilla ja nuorilla on perheissä itsemääräämisoikeutta ja mihin tuon oikeuden raja tulisikaan vetää. Vanhemmat joutuvat käymään jatkuvaa neuvottelua siitä, toteuttaako lapsen kaikkia omintakeisia haluja ja toiveita silloin, kun ollaan sidoksissa lapsen kasvatukseen liittyviin moraliteetteihin ja pakotettuja rationaaliseen ajatteluun.

Kuten tässäkin tutkimuksessa on tullut esiin, neuvottelu ja sopiminen oikeuksista ja velvollisuuksista on luonteenomaista yhteisöissä. Perheissä käydään jatkuvaa neuvottelua sallitun ja kielletyn rajoista, kun on kysymys lasten kasvattamisesta tai vammaisen henkilön haluista ja toiveista. Asumispalveluyksiköissä neuvottelu ja sopiminen yhteisistä säännöistä ovat konkreettista arkipäivää mielekkääseen yhteiselämään pyrittäessä. Neuvottelu sallitun ja kielletyn rajoista on moraalisten premissien läpäisemää. Varsinkin, kun on kysymys esimerkiksi ravintolassa käymisestä tai down-syndrooman omaavan naisen toiveista saada lapsi, liikutaan sen kaltaisilla sosiaalisen elämän alueilla, joihin liittyy paljon moraalisia tabuja. Ravintolassa käymisen epäamiseen vammaiselta henkilöltä oman perheen taholta liittyy moraalista pohdintaa alkoholinkäytöstä ja siitä, osaisiko lapsi vetää rajoja käyttämiselleen. Lisäksi tähän voi liittyä pelkoja huonoon seuraan joutumisesta ja rahan menetyksestä. Mitä tulee lapsen hankkimiseen, vanhemmat tai viranomaiset joutuvat pohtimaan, olisiko vastasy-

tyneelläkin mahdollisesti synnynnäinen vamma ja jos ei olisi, kykenisikö vammaisen ihminen huolehtimaan lapsestaan sosiaalisesti ja taloudellisesti.

Itsemääräämisoikeutta ei välttämättä siis perheissäkään aina rajoiteta tai kavenneta suoralta kädeltä, vaan siihen voi liittyä tilannekohtaista pohdintaa ja reflektointia. Päätökset voivat olla usein pitkällisen neuvotteluprosessin tuloksia, jolloin valitaan se vähiten huono vaihtoehto, vaikka oltaisiinkin tietoisia siitä, että vammaisen ihmisen määräsvalta omien asioidensa suhteen tulee rajoittumaan.

Tässä kohtaa tulee kuitenkin olla kontekstisensitiivinen ja ymmärtää myös se, etteivät kaikki vammaisten ihmisten elämäkäytäntöjä rajoittavat toimet ole välttämättä rationaalisten päätösten tai reflektoinnin kohteina. Vallan käyttämisen ja kontrollin oikeuttajina voivat toimia yhtä lailla asenteelliset kuin moraaliset näkökohdat, joiden oikeellisuudesta ollaan vain vakuuttuneita ilman neuvottelun tai pohdinnan tarvetta. Vammaisen henkilön turvallisuuden takaaminen voi silti olla moraalisen kontrollin funktiona.

Näiden mikrotason vallankäytön prosessien lisäksi on syytä keskustella rakenteellisesta kontrollivallasta, joka rajoittaa vammaisten ihmisten elämäkäytäntöjä. Turvallisuusnäkökohdat oikeuttavat vammaisen henkilön elämäkäytäntöjen, itsemääräämisoikeuden ja ruumiintoimintojen kontrolloimista. Monissa lääketieteellisissä ja sosiaalipoliittisissa kontrollikäytännöissä on vielä edelleen vallalla sen kaltaisia asenteita vammaisuuden suhteen, joiden nojalla ihmisoikeus- ja yhdenvertaisuuslakeja suoranaisesti tulkitaan uudelleen. Se kertoo yhteiskunnasta, jossa viranomaisen on vieläkin mahdollisuus päättää siitä, ketkä saavat täydet ihmisoikeudet ja keneltä niitä evätään. Esimerkiksi vammaisen nainen ei aina täytä täysivaltaisen kansalaisen tunnusmerkkejä, vaan häneen kohdistuvat kontrollitoimenpiteet lähenevät ideologisesti ennemminkin eugeniikkaa kuin yhdenvertaisuuslain periaatteita.

Olisi herättävä runsaasti kansalaiskeskustelua siitä, missä määrin kontrollitoimet ovat juuri rakenteellisia kontrollitoimia, jotka ulottuvat ihmisten konkreettisiin elämänsfääreihin. Olisi kysyttävä, missä määrin kielteiset asenteet vammaisia ihmisiä kohtaan tarjoutuvat suoraan yhteiskuntarakenteista? Missä määrin kielteiset asenteet ovat upotettuja sekä viralliseen että epäviralliseenkin kielenkäyttöön ja diskursseihin? Missä määrin vammaisuudesta johtuvan stigman painolasti aiheutuu suoraan normaalin odotusten ja normaalina pidetyn varaan rakentuvista kielellisistä ja materiaalisista käytännöistä?

Normaalin varaan rakentuvat yhteiskuntarakenteet määrittävät perustavalla tavalla elämäkulkua. Oletetaan, että ihmisen syntyvät, kasvavat ja elävät elämäänsä tietyn elämänsfäärin mukaan, johon liittyvät varhaiskasvatus, koulu ja ammattikoulutus, työssäkäynti ja vanheneminen. Sosiaalipoliittinen järjestelmä on organisoitunut tämän elämänsfäärin ja sen konstruoiman ”normaalin” perustalle. Kun tässä tutkimuksessa on tarkasteltu vammaisen ihmisen elämää aina hänen varhaislapsuudestaan lähtien, on huomattu, että kaikissa elämänsfäärin vaiheissa heidän elämänsfäärin on poikkeuksia siihen sfääriin nähden, minkä varassa yksilön odotetaan elävän ja siihen järjestykseen nähden, mitä hänen odotetaan noudattavan. Siinä valossa,

että yhteiskuntajärjestelmä on rakentunut erilaisten ”normaalin” odotusten ja niiden luomien totunnaisten sosiaalisten jakojen varaan, näkemys vammaisten ihmisten syrjäytymisriskistä on varsin ymmärrettävä.

Kun puhutaan syrjäytymisestä tai marginalisoitumisesta, tulee kysyä, minkä suhteen tuota syrjäytymistä on tapahtunut. On syytä osoittaa kriittisesti elämisen normeja määrittävää ja yksilöitä yhdenmukaistavaa yhteiskuntaa, jossa meitä luokitellaan lähinnä veronmaksukyvyyn mukaan. Voi olla turhaa yrittää ehkäistä vammaisten ihmisten syrjäytymistä sillä, että heitä yritettäisiin mahduttaa tämän yhteiskunnan normeihin, sillä esimerkiksi monetkaan työnantajat eivät halua palkata heitä töihin ennakkoluulojensa, tietämättömyytensä, raa’an talousajattelun tai kohtuuttomien tehokkuusvaatimusten takia.

Kun halutaan ehkäistä syrjäytymistä, tulee omaksua ajattelua, jossa sallitaan vaihtoehtoisia toimintatapoja, vaihtoehtoisia elämäntapoja tai elämänkulkuja, joiden ei välttämättä tarvitse sijoittua normatiivisten odotusten muokkaamalle janalle. Tämän vaihtoehtoja etsivän, normeista poikkeavan ajattelun tulisi ulottua myös sosiaalipoliittiseen järjestelmään ja kaikkiin niihin tahoihin, jotka järjestävät ihmisten elinoloja. Vammaisille ihmisille tulisi järjestää enemmän mahdollisuuksia osallistua yhteisölliseen toimintaan erityisen asennemuokkauksen ja sellaisten esteellisyyksien poistamisen myötä, jotka perustuvat oletetulle ”normaalille”. Esimerkiksi järjestötoiminta on hyvä tapa osallistua yhteisten asioiden ajamiseen, sillä kehitysvamma-alan järjestöillä on vaikutusvaltaa konkreettisten elinolosuhteiden muokkaamisessa.

Vallan käyttäminen vammaisia ihmisiä kohtaan ilmenee paitsi mikro- ja makrotasolla toimintaa rajoittavana kontrollivaltana myös niiden diskurskien tasolla, jotka vallitsevat vammaisuudesta käydyssä puheessa, keskustelussa ja julkilausumissa. Näissä puheissa ja diskursseissa vammaiset ihmiset luokitellaan usein yhtenäiseksi ryhmäksi ja apua kaipaavien, heikkojen ja avuttomien kategoriaksi, joilla on paljon erilaisia vajavuuksia. Vammaa tai vammaisuuden merkitystä yksilöissä eri tavoin ilmenevänä ja eri tavoin yksilöihin vaikuttavana ulottuvuutena tai ominaisuutena on vaikeaa hahmottaa silloin, kun heidät on virallisestikin niputettu, yhdenmukaistettu ja tasapäistetty erilaisten avuttomuutta ja flegmaattisuutta ilmentävien stereotyyppien kautta.

Vammaisen henkilön oma ääni saattaa hiljetä siinä asumispalveluyksikön tai kehitysvammalaitoksen työntekijän puheessa, jossa kerrotaan hänen arkielämästään pelkkinä vessassa käynteinä. Oma ääni saattaa hiljetä myös äidin puheessa, jossa vammaisen ihmisen arkielämä näyttäytyy nuhteettomien ja kunnollisten elämäntapojen ylläpitämisenä. Edelleen vammaisen ihmisen oma ääni ei välttämättä kuulu niissä viranomaisten julkilausumissa, joissa toivotaan inklusiivista yhteiskuntaa, mikäli yhteiskunnan jäsenet tosiasiallisesti sulkevat vammaisen ihmisen ulos esimerkiksi työelämästä.

Yhteiskuntatieteellisessä metodologiassa moniäänisyydellä tarkoitetaan esimerkiksi sellaista diskursiivista moninaisuutta, jossa merkitykset artikuloituvat uudelleen muiden merkitysten kanssa ja yhtä lailla sitä prosessia, jossa omaksumme merkityksiä toisiltamme ja kulttuuristamme (esim. Törrönen 2005, 26-32). Tässä tutkimuk-

nessä moniäänisyys näyttäytyy usein kamppailuna valta-aseamista. Avustajalla on valtaa haastattelutilanteessa puhua vammaisen nuoren puolesta, jos tämä itse ei kykene kommunikoimaan niin, että sosiologikin sen ymmärtäisi. Jos ajattelemme tilannetta kriittisen diskurssianalyysin näkökulmasta, työntekijän puheessa ei ole kysymys enää nuoresta, jolla on omia tulevaisuudentoiveita ja haluja, vaan sängyn pohjalla makaavasta anonyymista potilaasta, joka tarvitsee jatkuvaa hoivaa ja huolenpitoa.

Tämä tutkimus on siis tuonut esiin olennaisimmin sen, että vammaisten arkielämä on erilaisten valtasuhteiden ja mikrovallan prosessien läpäisemää. Ne ovat repressiivisiä valtasuhteita, jolloin ihmisoikeuksia ja itsemääräämisoikeutta rajoitetaan niin tavallisessa kodin arjessa kuin viranomaistahoillakin. Vamma tai vammaisuus tekee arkea ongelmalliseksi, sekoittaa normaliteettien varaan rakennettua järjestystä, vaatii toimenpiteitä ja kontrollia ja muodostaa epäsymmetrisen valtasuhteen sinnekin, minne se ei kuuluisi.

KANSALAINEN, ASIAKAS JA VALTAISTUMINEN

Vallan rajoittava merkitys vammaisten ihmisten arkielämässä ei silti ole koko totuus siihen nähden, miten vammaiset ihmiset järjestävät elinolojaan. Tässä tutkimuksessa on huomattu, että vammaisilla henkilöillä on monelta osin samanlaisia mahdollisuuksia vallankäytölle kuin muilla ihmisillä. Esimerkiksi konsumeristisen ideologian tarjoamat kuluttajuuden ja asiakkuuden positiot tuottavat yksilölle valtaa arkielämän tasolla. Tämä tapahtuu ennen kaikkea sen myötä, että ideologia tulee tarjonneeksi meille refleksiivisyyden mahdollisuuksia näissä prosesseissa.

Refleksiivisen modernisaation erääksi tärkeäksi piirteeksi yksilön oikeuksien kannalta on mainittu se, että asiantuntijajärjestelmät eivät enää kykene toimimaan suljetuina, omalakisina järjestelminä, jotka vartioivat tarkkaan rajojaan. Asiantuntijuuden kolmijalka eli tiede, instituutiot ja professiot (Eräsaari R. 2002) eivät toimi enää kaikesta muusta yhteiskunnasta riippumattomina totuuden ja tiedon monopoleina, vaan niille on asetettu erilaisia vaatimuksia kommunikoitavuudesta, hyödynnettävyydestä ja palvelusta, mikä asettaa ne myös jatkuvan arvioinnin kohteeksi. Viime kädessä itse asiantuntijuuden statuskin on muodostettavissa vasta näissä kollektiivisissa neuvotteluprosesseissa.

Refleksiivinen modernisaatio antaa siis rakenteellisella tasolla yksilölle mahdollisuuden oman ja muiden toiminnan reflektointiin ja arviointiin, mikä on antanut yksilölle sen kaltaisia valtaoikeuksia, joita ei ollut vielä vuosikymmeniä sitten. Meillä kaikilla on lupa vaatia asiantuntijoilta palveluja ja kyseenalaistaa asiantuntijoiden toimintatapoja. Lisäksi asiantuntijatoimintaa, kuten vaikkapa sosiaaliviranomaisen työtä, valvotaan ylhäältä päin esimerkiksi tuottavuuslaskelmien vaatimuksin ja erilaisina asiakastytytyväisyyskyselyinä.

Kuluttamisen hallitsevuus nykyaikaisessa elämänmenossa on tuonut mukanaan lisää samankaltaisia valtaoikeuksia. Kuluttajuus on antanut vallankäytön mahdolli-

suuksia tavallisessa arjessa ja jokapäiväisessä elämässä. Vaikea vamma ei välttämättä estä tekemästä kulutuspäätöksiä tai vaatimasta parempaa palvelua kaupungilla. Refleksiivinen modernisaatio on tässä merkityksessä, ennen kaikkea rakenteellisella tasolla parantanut vammaistenkin ihmisten asemaa, kohottanut heidän ihmisarvoaan ja parantanut itsemääräämisoikeutta.

Tutkimuksessa tavoitettiin muutamia arkielämän ulottuvuuksia, joihin tämä refleksiivisen modernisaation rakenteellinen taso ulottuu. Asumispalveluyksikön asiakas on kaikesta elämänsä kontrolloitavuudesta huolimatta asemassa, joka saattaa keikauttaa työntekijän palliltaan. Hänellä on oikeuksia valvoa itseensä kohdistuvaa toimintaa, toiminnan korrektiutta ja asianmukaista hoitoa. Useimmilla on lisäksi olemassa lähiomaisia, jotka valvovat asiantuntijatoimintaa läheisensä puolesta.

Ajatus miltei kaiken yhteiskuntatoiminnan läpäisevästä valtaistuneen asiakkaan asemasta muuttaa väistämättä myös keskustelua kansalaisuudesta. Kansainvälisessä yhteiskuntateoreettisessa vammaistutkimuksessa lähdetään usein liikkeelle kansalaisuuden ja kansalaisoikeuksien toteutumisesta erilaisilla yhteiskunnallisilla ja sosiaalisilla kentillä. (esim. Oliver 1996.) Kansalaisuuden käsite pohjautuu alun pitäen valtioteoriaan ja sosiaalitieteissä kansalaisuutta on tutkittu muun muassa vähemmistöryhmien tai sukupuolen näkökulmasta.

Vammaispoliittisessa tutkimuksessa kansalaisoikeuksien toteutuminen on havaittu kyseenalaiseksi ennen muuta sosiaalipalvelujen asiakkuuden tasolla. Sosiaalipalvelujärjestelmän arjessa on syntynyt paljon sen kaltaisia asiakastilanteita, joissa yksilölle ei ole ollut yksinkertaisesti tarjottavissa sitä palvelua, mitä hän lain nojalla tarvitsisi. Myös tässä tutkimuksessa on havaittu, että viranomaisen oma tarveharkinta nousee usein lainkirjaimen yli. (ks. myös Metteri 2004.)

Näissä kansalaisuuskeskusteluissa ja asiakkaan aseman pohdinnoissa ajatus valtaistuneesta, asiantuntijan toimintaa valvovasta asiakkaasta näyttää kyseenalaiselta. Vaikka rakenteellisella tasolla tuota valtaistumista on tapahtunut laajassa mittakaavassa vuosikymmenten ja yhteiskunnallisten muutosten myötä, yksittäisillä arjen mikrotasoilla tilanne voi olla täysin toinen. Palvelujärjestelmän tasolla asiakkaita on paljon, rahaa vähän ja päätöksiä on silti tehtävä. Sosiaalipalvelujen työntekijätasolla asiakastilanteet voivat olla eettisesti ristiriitaisia, ne voivat toimia ammattieettisiä periaatteita ja ammatillista kutsumusta vastaan. Voi olla vaikeaa kohdata palveluja tarvitsevaa asiakasta, jos määräysten nojalla et voi niitä hänelle tarjota. Vallan ja valtaistumisen merkitys näyttäytyy siis kaksinaisena ulottuvuutena. Tietyt makrotason rakenteelliset kehityskulut ovat lisänneet vaikuttamisen mahdollisuuksia ja parantaneet myös itsemääräämisoikeutta, mutta arjen prosesseissa mikrotason valtasuhteet voivat toimia itsemääräämisoikeutta vastaan.

Kansalaisuuskeskustelun on hyvä saada rinnalleen myös keskustelua asiakkuudesta ja sitä tulisi edelleen kytkeä keskusteluun kulutusyhteiskunnasta. Asiakkuudesta tehdyssä sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa yhteiskunnan jäsenyys saa spesifin ulottuvuuden juuri palvelujärjestelmässä, joka tarjoaa yksilölle vaikuttamisen mahdollisuuden sen aseman myötä, mitä esimerkiksi palvelujen laadunarviointi ja kulutus päätök-

set antavat. Kansalaisoikeudet ja niiden toteutuminen saa uusia ulottuvuuksia, joka määrittävät konsumeristisen ideologian normeissa.

Nämä ajatukset vaativat kuitenkin kontekstisensitiivisyyttä. Esimerkiksi hyvinvointitutkijoiden mukaan konsumerismin liiketoiminnalliset periaatteet, jossa kaikki on ostettavissa, myytävissä tai vaihdettavissa, eivät vielä ulotu suomalaisen sosiaalipalvelujärjestelmän piiriin eivätkä kansalaisten vaikuttamismahdollisuudet ole palvelujärjestelmässä vielä kovin merkittäviä niukkojen resurssien ja suppean palvelutarjonnan vuoksi (esim. Lehto 2007). Näissäkin keskusteluissa olisi silti otettava huomioon valtasuhteiden ulottuvuus kansalaisuuden, asiakkuuden ja kuluttajuuden määrittymisessä. Kaikissa konteksteissa kaikilla ei ole valtaa, mutta kaikissa konteksteissa myöskään vaikeavammaisen ihminen ei ole vailla sitä. Vallankäytön, valvonnan ja vaikuttamisen mahdollisuuksia on jokaisella, joka hyödyntää asiantuntijapalveluja ja on kompetentti arvioimaan niiden toimivuutta. Refleksiivinen modernisaatio tarjoaa sen kaltaisen hegemonian, jossa on lupa sitoutua yksilöllistymisen ja valinnanvapauden merkityksiin ja valtaistua sitä kautta. Kuluttajuuden ja asiakkuuden myötä on mahdollisuus tunteeseen yhteiskunnallisesta osallisuudesta.

SOSIAALINEN OSALLISUUS JA ULOSSULKEMINEN

Keskustelu vammaisten yhteiskunnallisesta asemasta sisältää merkityksiä inklusion ja eksklusion dikotomiasta. Osallisuuden tai inklusion ja sen vastakohtan, sosiaalisen eksklusion tai ulossulkemisen merkitykset vaihtelevat vammaisten asemaa koskevissa diskursseissa. Sosiaalinen ulossulkemisen käsitettä on käytetty ainakin profesiososiologiassa ja se perustuu niin kutsuttuihin uusweberiläisiin tulkintoihin. (esim. Konttinen 1991.) Se voisi kuvata ihmisryhmien ja yhteisöjen tapaa vaatia jäseniltään yhdenmukaisuutta toiminnassa, sääntöjen noudattamisessa ja arvomaailmassa ja sanktioida niitä, jotka poikkeavat näistä kollektiivisesti sovitusta säännöistä. Sosiaalista ulossulkemista tapahtuu myös intentionaalisesti tietyn ryhmän etujen säilyttämiseksi ja rajojen varjelemiseksi, kuten esimerkiksi tietyn ammattikuntien edustajilla (esim. Brante 1988).

Sosiaalisen ulossulkemisen merkitykset erilaisista sosiaalisista ryhmistä ja kollektiiveista, kuten koulukaveripiireistä tai työyhteisöistä, ovat yleisiä vammaisten ihmisten puhuessa elämästään. Ne ilmenevät tarinoissa koulukiusaamisesta, sukulaisten ja naapuruston kalseasta suhtautumisesta, viranomaisten osoittelusta ja työelämäsyryinnästä. Kielteisten asenteiden, syrjinnän ja kaltoin kohtelun merkitykset erilaisilla sosiaalisilla sektoreilla ja elämänalueilla ovat vaikuttaneet useiden vammaisten ihmisten ja heidän läheistensä elämään ja sosiaalisiin suhteisiin. Nämä karut tarinat kertovat vammaisten ihmisten heikosta sosiaalisesta asemasta ja elämänkuluista, joihin syrjintä lyö leimansa.

Erilaisuudesta johtuvan stigman vaikutukset elämään voivat olla kauaskantoisia. Ne voivat ehkäistä halukkuutta pyrkiä työelämään, ne voivat viedä toimintatarmon

ja ymmärryksen omista kompetensseista tai kyvykkyyksistä ja viedä myös rohkeuden osallistua ihmisryhmien toimintaan. Viime kädessä vammaisten ihmisten osallisuudessa tai inkluusiossa onkin kysymys juuri näistä sosiaalisen identiteetin ulottuvuuksista, joiden tulisi voida kukoistaa vapaasti ilman pelkoja syrjityksi joutumisesta.

Sosiaalinen osallisuus ja inkluusio on myös tietoinen vammaispoliittinen tavoite, jossa pyritään syrjinnän ja ulossulkemisen ehkäisemiseen rakenteellisella ja arkielämän tasolla. Pyrkimystä inkluusiivisiin käytäntöihin ilmennetään yhteiskuntapolitiikassa esimerkiksi siinä, että vähennetään laitosasumista ja suunnitellaan ja rakennetaan sen kaltaisia asuntoja, joissa vammaiset henkilöt kykenevät elämään ihmisinä muiden joukossa. Kehitysvammapalveluja pyritään kehittämään edelleen tarkoituksenmukaisemmiksi, alan työvoimapulaa halutaan ehkäistä ja asiantuntemusta lisätä uudistamalla alan koulutussisältöjä. Tavoitteena on parantaa vammaisten ihmisten osallisuutta yhteiskunnassa näiden rakenteellisten muutosten myötä. Myös kansalaisaktiivisuus ja järjestötason toiminta on vilkasta vammaisten ihmisten heikon sosiaalisen aseman parantamiseksi.

Arjen mikrotasoilla sosiaalinen osallisuus näkyy ennen muuta siinä, kuinka paljon omaehtoista toimijuutta siihen sisältyy. Omaehtoinen toiminta ja itsemääräämisoikeus päivän kulkuun ja arjen askareisiin nähden onnellistuttavat vammaisen henkilön elämää ja tekevät siitä mielekäästä. Taiteiden harrastaminen ja taiteellinen luominen, viihteen kuluttaminen, luonnossa puuhastelu ja ryhmässä tekeminen tuottavat onnen hetkiä. Tunne sosiaalisesta kompetenssista muodostuu tunteessa onnistumisesta niissä tehtävissä ja siinä toiminnassa, mitä ihmiset muutenkin tekevät ja harrastavat, oli sitten kyseessä taideharrastukset, työnteko tai kuluttaminen. Osallisuus tai tunne siitä muodostuu näissä elementeissä.

Osallisuuden ja ulossulkemisen merkitykset jäsentävät arkea ja sen sosiaalisia suhteita. Inkluusio ja ekskluusio ovat sosiaalista liikettä, erilaisten ihmisryhmien ja yhteisöjen toiminnan kenttiä. Siten niissä tapahtuu myös kamppailua vallasta ja määrittelykäytännöistä, tiedosta ja totuudesta. Michel Foucaultin mukaan tieto ja totuus voivat ylipäänsä muodostua ja olla olemassa vain inhimillisten valtasuhteiden verkostoissa (2005). Siten myös vammaisten henkilöiden asemaa koskeva tieto ja sen määrittelykäytännöt ovat sidoksissa aikakausiinsa ja historiaansa, määrittelykamppailuihin erilaisissa puhetavoissa, tarinoissa ja diskursseissa, kuten esimerkiksi sosiaalipoliittisissa suosituksissa ja tavoiteohjelmissa. Sosiaalinen inkluusio yhteiskuntarakenteellisena ulottuvuutena, joka mahdollistaa myös syrjittyjen ihmisryhmien täysivaltaisen osallisuuden ja kansalaisuuden, voi olla olemassa täydellisenä vain näissä julkilausumissa. Arjen, jokapäiväisen elämän ja sen yksittäisten ihmisten välisten kohtaamisten valtamekanismit tekevät säröjä tuohon ideologiaan.

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen vammaisen henkilön arkielämässä on ollut tarjoutuneen aineiston kannalta mielekäs tutkimustehtävä. Elinolotutkimusperinteessä erotellaan toisistaan keskeiset hyvinvoinnin ulottuvuudet, joita ovat terveys, perhesuhteet, työelämässä toimiminen, asuminen ja taloudellinen toimeentulo (esim. Kautto ym. 2006). Kvalitatiivinen haastatteluaineisto on antanut hyvät mahdollisuudet tutkia näitä ulottuvuuksia sen merkitysmaailman tasolla, jonka vammaiset ihmiset antavat omalle elämälleen. Kvantitatiivisesta tutkimusperinteestä poiketen elinolojen ulottuvuuksia on siis ollut mahdollista tarkastella merkitystasolta eli suoraan sieltä, missä elämää on eletty ja missä sitä edelleen eletään.

Itsemääräämisoikeuden tarkasteleminen näillä keskeisillä hyvinvoinnin ulottuvuuksilla on osoittanut, että suurimmat ongelmat vammaisten henkilöiden elinoloissa liittyvät sosiaalisiin suhteisiin. Tämä käsitteen merkitys liitetään useimmiten sosiaalisiin suhteisiin ihmisen lähiympäristössä tai jokapäiväisessä elinympäristössä. Sosiaalisia suhteita tarkemman ja analyttisemmän käsitteen voisi tässä yhteydessä yhtä hyvin ajatella olevan vaikkapa sosiaalisen sfäärin tai yhteiskunta- tai yhteisöelämän alueen. Koska tutkimustehtävänä oli tarkastella itsemääräämisoikeutta sen mukaan, minkälainen suhde haastattelupuheessa muodostetaan yhteisöihin ja yhteiskuntaan, eräänlainen yhteiskunta- tai yhteisöelämän sfääri yhtenä hyvinvoinnin ulottuvuutena voisi kuvata tätä ongelmakenttää tarkemmin.

Tutkimuksessa on havaittu, että köyhyys ja toimeentulo-ongelmat rajoittavat vammaisten ihmisten täysivaltaista kansalaisuutta, mikäli se ymmärretään kulutusyhteiskunnan jäsenyytenä. Vammaisten ihmisten kuluttaminen on pienimuotoista senkin takia, että tarpeet ovat pieniä. Esimerkiksi kenelläkään tämän aineiston haastateltavista ei ollut omaa perhettä eikä lapsia, mikä laskennallisesti vähentää kuluttamisen tarvetta. Lähes kaikki asuvat vanhempiansa luona tai asumispalveluyksikössä, jolloin kuluttamisen tarpeet nivoutuvat muiden ruokakunnan edustajien tai yhteisön ihmisten tarpeisiin. Suuria kulutusintressejä ei välttämättä ole myöskään sen vuoksi, että kuluttamiseen ei omata kompetenssia siinä merkityksessä kuin kulutusyhteiskunnan jäsenyys edellyttää. Laskennallisesta köyhyydestä huolimatta kaikki haastateltavat asuvat joko erittäin hyvissä tai verrattain hyvissä materiaalisissa oloissa. Uusissa asumispalveluyksiköissä kaikki on ajanmukaista, onpa osassa asunnoista parkettilattiatkin.

Haastattelumatkoilla kierrellessä tuli väistämättä mieleen, että elämme edelleen hyvinvointiyhteiskunnassa, jossa on varaa huolehtia myös vähäosaisista. Tämä johdatelikin siihen ajatukseen, että vaikka vammaisten henkilöiden keskuudessa on erittäin paljon absoluuttista köyhyyttä, sitä tulee tarkastella myös suhteellisena eikä vain absoluuttisena käsitteenä esimerkiksi kysymällä, mihin sitten ei ole varaa. Monet haastatellut kertoivat, ettei heillä ole varaa ulkomaanmatkaan. Pienen lapsen äitinä voisin nyt sanoa samaa, vaikka olen juuri ja juuri keskituloinen.

Tämä tutkimus ei ole siis tavoittanut ainakaan sen kaltaista köyhyyttä, jossa nähdään suoranaista nälkää. Siinä merkityksessä tietomme ihmisten elinoloista näyttäytyy

tämänkin tutkimuksen valossa vain osittaisina ja näyttää siltä, että elinolotutkimuksia vammaisten ihmisten keskuudessa on syytä tehdä myös tulevaisuudessa, mutta toisenlaisin aineistoin ja toisenlaisia kysymyksiä esittämällä, sillä ovathan tuloerot ja sitä myöten myös köyhyys lisääntynyt Suomessa tuoreimpien tutkimusten mukaan (Moisio P. 2008), eikä esimerkiksi sosiaaliturva ole kohonnut samassa suhteessa kuin palkat 1990-luvun talouslaman jälkeen.

Tämä elinolotutkimus antaa ymmärtää, että ongelmat vammaisten ihmisten elinoloissa ovat ennen kaikkea sosiaalisia. Sosiaalinen ulossulkeminen on kohdannut valtaosaa vammaisista ihmisistä yhteiskunnassamme lähes totaalisesti kaikilla muilla kuin palvelujärjestelmän ulottuvuuksilla. Suuret ongelmat perheen perustamisessa, työelämään osallistumisessa ja muun yhteiskuntaelämän tai yhteisöelämän alueella tai näiden alueiden suoranainen puuttuminen elämästä vaikuttaa paljon myös taloudelliseen hyvinvointiin ja sitä myötä yhteiskunnan täysivaltaiseen jäsenyyteen sekä siihen ihmisarvoon, jonka pitäisi olla meillä kaikilla. Vaikeudet yhteisöelämän alueella osoittavat sen, että vammaisen henkilön mahdollisuudet täysivaltaiseen kansalaisuuteen tai yhteiskunnan jäsenyyteen ovat edelleen ongelmallisia. Ne näkyvät sosiaalisena ulossulkemisena sen kaltaisesta toiminnasta, joka meille muille on monilta osin itsestään selvää. Ihmisten tietämättömyys ja ennakkoluulot ja siitä johtuva sosiaalinen ulossulkeminen heijastuu suoraan vammaisten ihmisten elämänsäntähtäin aina kouluista ja päiväkodeista alkaen työelämään pyrkimiseen saakka.

Hyvinvointiyhteiskunta pyrkii siis edelleen huolehtimaan vähäosaisistaan, mutta haluaako se pitää heidät vieläkin piilossa, mahdollisuuksien ulottumattomissa?

- Aaltonen, Tarja (2005): Haastattelun rajoilla – afaattisen puhujan haastattelemineen. Teoksessa Ruusuvoori, Johanna & Liisa Tiittula (toim.): Haastattelu – tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Vastapaino, Tampere. 163-188.
- Aitchison, Cara (2003): From leisure and disability to disability leisure: developing data, definitions and discourses. *Disability & Society*, Vol. 18, No. 7, s.955-969.
- Ala-Nikkola, Merja & Heli Valokivi (1997): Yksilökohtainen palveluohjaus käytäntönä. *Stakes, Raportteja*, 215.
- Alasuutari, Pertti (1995): *Researching Culture – Qualitative Method and Cultural Studies*. Sage, London.
- Alasuutari, Pertti (2007): *Yhteiskuntateoria ja inhimillinen todellisuus*. Gaudeamus, Helsinki.
- Anderson, Elizabeth M. & Lynda Clarke (1982): *Disability in Adolescence*. Methuen, London and New York.
- Anderson P. & Kitchin R. (2000): Disability, space and sexuality: access to family planning services. *Social Science and Medicine*, 51 (8): 1163-73.
- Antila, Juha (2006): Työn mielekkyydestä ja mielettömyydestä. Työpoliittinen tutkimus, 305. Työministeriö.
- Arnkil, Tom Erik & Esa Eriksson (1996): Kenelle jää kontrollin Musta Pekka –kortti? Sosiaalitoimisto verkostoissaan. *Stakes, Tutkimuksia* 63.
- Argyle, Michael (1987): *The Psychology of Happiness*. Routledge, New York.
- Barnes, Colin & Geof Mercer (2005): Disability, work and welfare – challenging the social exclusion of disabled people. *Work, Employment & Society*, Vol. 19, no. 3, 527-545.
- Bauman, Zygmunt (1993): *Postmodern Ethics*. Basil Blackwell, London.
- Bauman, Zygmunt (1997): *Postmodernin lumo*. Vastapaino, Tampere.
- Bauman, Zygmunt (2002): *Notkea moderni*. Vastapaino, Tampere.
- Bauman, Zygmunt (2005): *Work, Consumerism and the New Poor*. Open University Press, Maidenhead.
- Bigby, Christine (1992): Two critical issues for older people with intellectual disability in utilising day activity and leisure services. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 18:2, 95-109.
- Bourdieu, Pierre (1986): *Distinction: A Social Critique of the Judgement of Taste*. Routledge, London and New York.
- Brante, Thomas (1988): Sociological Approaches to the Professions. *Acta Sociologica* (31), 2: 119-142.
- Bronfenbrenner, U. (1979): *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge, Harvard University Press.
- Brown, Roy I. (1997): *Quality of Life for People with Disabilities. Models, Research and Practice*. Stanley Thornes Publishers, Ltd, UK.
- Bruyere, Susanne & William Erickson & Joshua Ferrentino (2003): Identity and Disability in the Workplace. *William and Mary Law Review*, Vol. 44.

- 180 Burkitt, Ian (1993): *Social Selves. Theories of the Social Formation of Personality*. Sage Publications, London.
- Burns, Tom (1992): *Erving Goffman*. Routledge, London and New York.
- Butler, Judith (1990): *Gender Trouble*. Routledge, London and New York.
- Chance, Randi S. (2002): *To Love and Be Loved: Sexuality and People with Physical Disabilities*. *Journal of Psychology and Theology*, Vol. 30.
- Czikszentmihalyi, Mihaly (1991): *Flow – the psychology of optimal experience*. Harper Perennial, New York.
- Di Giulio, Gina (2003): *Sexuality and People Living with Physical or Developmental Disabilities: A Review of Key Issues*. *The Canadian Journal of Human Sexuality*. Vol. 12.
- Douglas, Mary (2005): *The Two Bodies*. Teoksessa Fraser, Mariam & Monica Greco: *The Body. A Reader*. Routledge, London and New York. s. 73-77.
- Durkheim, Émile (1990): *Sosiaalisesta työnjaosta*. Suom. Seppo Randell. Gaudeamus, Helsinki.
- Erevelles, Nirmala (2005): *Signs of Reason. Riviére, Facilitated Communication, and the Crisis of the Subject*. Teoksessa Tremain, Shelley (ed.): *Foucault and the Government of Disability*. The University of Michigan Press, Michigan.
- Eriksson, Susan (2002): *Kommunikaatio, moraali ja valta modernissa asiantuntijudessa*. Teoksessa Pirttilä, Ilkka & Susan Eriksson: *Asiantuntijoiden areenat*. SoPhi, Jyväskylä. 167-174.
- Eriksson-Piela, Susan (2003): *Tunnetta, tietoa vai hierarkiaa? Sairaanhoidon moninainen ammatillisuus*. *Acta Universitatis Tamperensis* 929, Tampere University Press, Tampere.
- Eräsaari, Leena (2006): *New Public Management on julkisen sektorin vääryyksien isä*. Teoksessa Helne, Tuula & Markku Laatu (toim.): *Vääryyskirja. Kelan tutkimusosaston julkaisuja, Vammalan kirjapaino, Vammala*. s. 87-102.
- Eräsaari, Risto (2002): *Avoimen asiantuntijuuden analytiikka*. Teoksessa Pirttilä, Ilkka & Susan Eriksson: *Asiantuntijoiden areenat*. SoPhi, Jyväskylä. 21-40.
- Eräsaari, Risto (2006): *Objektiivisuus, asiantuntijat ja instituutiot*. Teoksessa Parviainen, Jaana (toim): *Kollektiivinen asiantuntijuus*. Tampere University Press, Tampere. 19-54.
- Eskola, Jari & Juha Suoranta (1996): *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Lapin yliopisto, Lapin yliopistopaino, Rovaniemi.
- Fairclough, Norman (1989): *Language and power*. Longman, London.
- Featherstone, Mike (1995): *The Body in Consumer Culture*. Teoksessa Featherstone, Mike & Mike Hepworth & Bryan S. Turner (toim.): *The Body. Social Process and Cultural Theory*. Sage Publications. London, Thousand Oaks & New Delhi.
- Foucault, Michel (1981): *The History of Sexuality. An Introduction. Volume 1*, Vintage Books, New York. (ransk. alkuteos "Histoire de sexualité", 1976)
- Foucault, Michel (1995): *Rajallinen järjestelmä kohtaa rajattoman vaatimuksen*. Teoksessa Eräsaari, Risto & Keijo Rahkonen (toim.): *Hyvinvointivaltion tragedia. Keskustelua eurooppalaisesta hyvinvointivaltiosta*. Gaudeamus, Helsinki. s. 87-108.

- Foucault, Michel (1998): Seksuaalisuuden historia. (alkup. teoksesta *Histoire de la sexualité* 1-3, 1976 ja 1984, suom. Kaisa Sivenius) Gaudeamus, Helsinki.
- Foucault, Michel (2005): Tiedon arkeologia. Vastapaino, Tampere (alkup. teos *D'Archeologie du savoir*)
- Fowler, Robert & Bob Hodge & Gunther Kress & Tony Trew (1979): *Language and control*. Routledge and Keegan Paul, London, Boston & Henley.
- Gabriel, Yiannis (2004): *The Class Cage; Flexible Work, Fragmented Consumption, Fragile Selves*. In Alexander, Jeffrey C. & Gary T. Marx & Christine L. Williams (eds.): *Self, Social Structure and Beliefs. Explorations in Sociology*. University of California Press, Berkeley, Los Angeles, London. p. 57-76.
- Garfinkel, Harold (1984): *Studies in Ethnomethodology*. Cambridge, Polity Press.
- Giddens, Anthony (1991): *Modernity and Self-Identity. Self and society in Late Modern Age*. Polity Press, Cambridge.
- Goffman, Erving (1963): *Stigma: Notes of the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, N.J.
- Goffman, Erving (1969): *Minuuden riistäjät. Tutkielma totaalisista laitoksista. Marraskuun liike, Lohjan Sanomalehti- ja kirjapaino Oy, Lohja.*
- Goffman, Erving (1971): *Arkielämän roolit*. (alkup. teoksesta *The Presentation of Self in Everyday Life*, 1959, suom. Erkki Puranen) WSOY, Porvoo.
- Goffman, Erving (1981): *Forms of Talk*. Basil Blackwell, Oxford.
- Greimas, A.J. (1980): *Strukturaalista semantiikkaa*. Gaudeamus, Helsinki (alkup. teos *Sémantique structurale*. Paris, Larousse, 1966).
- Gronow, Jukka & Alan Warde (2001): *Introduction*. Teoksessa Gronow, Jukka & Alan Warde (toim.): *Ordinary Consumption. Studies in Consumption and Markets Series*. Routledge, London. s. 1-8.
- Gubrium Jaber & James Holstein (1997): *The New Language of Qualitative Method*. Oxford University Press, Oxford.
- Gubrium, Jaber & James A. Holstein (2001): *Introduction: Trying Times, Troubled Selves*. Teoksessa Gubrium, Jaber & James A. Holstein (toim.): *Institutional Selves. Troubled Identities in Post-Modern World*. New York, Oxford University Press, 1-20.
- Haapanen, Ari (2007): *Barometri mittaa monimuotoisuutta työelämässä*. Teoksessa Kauppinen, Kaisa & Julia Evans: *Monikko – tasa-arvo monimuotoisissa työyhteisöissä*. Frenckellin kirjapaino Oy, Helsinki.
- Haarni, Ilka (2006): *Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa*. Stakes, Raportteja 6/2006.
- Hall, Stuart (1999): *Identiteetti*. Vastapaino, Tampere.
- Hargreaves, Jennifer (2000): *Heroines of Sport. The Politics of Difference and Identity*. Routledge, London and New York.
- Harjula, Minna (1996): *Hyvät, pahat ja kelvolliset. Vammaisuus suomalaisessa yhteiskunnassa 1800-luvun lopulta 1930-luvun lopulle*. Teoksessa Peltola, Jarmo & Pirjo Markkola (toim.): *Kuokkavieraiden pidot*. Vastapaino, Tampere. 107-122.

- 182 Harré, Rom (1983): *Personal Being*. Basil Blackwell. Oxford.
- Harvey, David (2008): *Uusliberalismin lyhyt historia*. (Alkup. teos *A Brief History of Neo-Liberalism*. Suom. Kaisa Koskinen.) Vastapaino, Tampere.
- Haverinen, Riitta (1999): *Palvelusitoumukset ja hyvinvointivaltion palvelujärjestelmän käänne*. Stakes, Tutkimuksia, 106.
- Heikkilä, Jorma & Kristiina Heikkilä (2005): *Voimaantumisen työyhteisön haasteena*. WSOY, Helsinki.
- Heikkinen, Vesa & Pirjo Hiidenmaa & Ulla Tiililä (2000): *Teksti työnä, virka kieleinä*. Gaudeamus, Helsinki.
- Heiskala, Risto (2000): *Toiminta, tapa ja rakenne. Kohti konstruktionistista synteesiä yhteiskuntateoriassa*. Gaudeamus, Helsinki.
- Helén, Ilpo (1995): *Michel Foucault'n valta-analytiikka*. Teoksessa Heiskala, Risto (toim.): *Sosiologisen teorian nykysuuntauksia*. Gaudeamus, Helsinki.
- Helén, Ilpo (2004): *Hyvinvointi, vapaus ja elämän politiikka: foucaultlainen hallinnan analytiikka*. Teoksessa Rahkonen, Keijo (toim.): *Sosiologisia nykykeskusteluja*. Gaudeamus, Helsinki. 206-236.
- Henriksson, Lea & Sirpa Wrede (2004): *Hyvinvointityön ammattien tutkimus*. Teoksessa Henriksson, Lea & Sirpa Wrede (toim.): *Hyvinvointityön ammatit*. Gaudeamus, Helsinki. s. 9-19.
- Hintsala, Susanna & Heikki Seppälä & Antti Teittinen (2007): *Kehitysvammaisten asumispalvelujen suuntaviivoja. Tutkimus ja kehittämiskeskus, Kehitysvammaliitto ry.*, Helsinki.
- Hirsjärvi, Sirkka & Helena Hurme (2000): *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Yliopistopaino, Helsinki.
- Holm, Pasi & Anneli Hopponen (2007): *Vammaisten työkyky vuonna 2007. Vertailua työttömiin. Pellervon taloudellisen tutkimuslaitoksen raportteja nro 202*, Helsinki.
- Husso, Marita & Tuija Virkki (2008): *Sukupuolittunut luottamus ja väkivalta parisuhteissa*. Teoksessa Sevón, Eija & Marianne Notko: *Perhesuhteet puntarissa*. Gaudeamus, Helsinki.
- Huttunen, Jouko (2001): *Isänä olemisen uudet suunnat. Hoiva-isiä, etä-isiä ja ero-isiä*. PS-Kustannus Oy, Jyväskylä.
- Hyypä, Markku T. (2002): *Kuorossa elämä pitenee. Sosiaalinen pääoma ja terveys*. In Ruuskanen, Petri (ed.): *Sosiaalinen pääoma ja hyvinvointi. Näkökulmia sosiaali- ja terveysaloille*. p. 28-59.
- Hänninen, Vilma (1999): *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Acta Universitatis Tamperensis 696. Tampere University Press, Tampere.
- Ilmonen, Kaj (2001): *Sociology, Consumption and Routine*. Teoksessa Gronow, Jukka & Alan Warde (toim.): *Ordinary Consumption. Studies in Consumption and Markets Series*. Routledge, London. s. 9-24.
- Ilmonen, Kaj (2002): *Luottamus paikallisiin instituutioihin ja sosiaalisiin verkostoihin*. Teoksessa Ruuskanen, Petri (toim.): *Sosiaalinen pääoma ja hyvinvointi. Näkökulmia sosiaali- ja terveysaloille*. PS-Kustannus, Jyväskylä.

- Ilmonen, Kaj (2007): Johan on markkinat. Kulutuksen sosiologista tarkastelua. Vastapaino, Tampere.
- Itälina, Merja & Elina Leinonen & Timo Saloviita (1994): Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Kehitysvammaisten tukiliitto ry., Gummerus Kirjapaino Oy, Tampere.
- Jallinoja, Riitta (2000): Perheen aika. Otava, Helsinki.
- Jallinoja, Riitta (2006): Perheen vastaisku. Familistista käännettä jäljittämässä. Gaudeamus, Helsinki.
- Jensen, Joli (2005): Introduction – on Fandom, Celebrity and Mediation: Posthumous Possibilities. In Jones, Steve & Joli Jensen (eds.): Afterlife as Afterimage. Understanding Posthumous Fame. Peter Lang Publishing Inc., New York.
- Jokinen, Arja & Kirsi Juhila & Tarja Pösö (1995): Tulkitseva sosiaalityö. Teoksessa Jokinen, Arja & Kirsi Juhila & Tarja Pösö (toim.): Sosiaalityö, asiakkuus ja sosiaaliset ongelmat. Konstruktionistinen näkökulma. Sosiaaliturvan keskusliitto, Helsinki, 9-13.
- Jokinen, Eeva (2005): Aikuisten arki. Gaudeamus, Helsinki.
- Jokinen, Kimmo (2005): Yksinäisyys ajan ilmiönä. Teoksessa Jokinen, Kimmo (toim.): Yksinäisten sanat. Kirjoituksia omasta tilasta, erillisyydestä ja yksinolosta. Nykykulttuurin tutkimuskeskuksen julkaisuja 84. Jyväskylän yliopisto, Gummerus, Jyväskylä.
- Jokinen, Kimmo & Kimmo Saaristo (2006): Suomalainen yhteiskunta. WSOY, Helsinki.
- Juhila, Kirsi (2004): Leimattu identiteetti ja vastapuhe. Teoksessa Jokinen, Arja & Laura Huttunen & Anna Kulmala: Puhua vastaan ja vaieta. Neuvottelu kulttuurista marginaaleista. Gaudeamus, Helsinki. 20-32.
- Juhila, Kirsi (2006): Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Vastapaino, Tampere.
- Julkunen, Raija (2001): Suunnanmuutos. Vastapaino, Tampere.
- Julkunen, Raija (2004a): Hyvinvointipalvelujen uusi politiikka. Teoksessa Henriksson, Lea & Sirpa Wrede: Hyvinvointityön ammatit. Gaudeamus, Helsinki. 168-188.
- Julkunen, Raija (2004b): Sosiaalipolitiikan ruumis. Teoksessa Jokinen, Eeva & Marja Kaskisaari & Marita Husso (toim.): Ruumis töihin! Käsite ja käytäntö. Vastapaino, Tampere. 17-40.
- Julkunen, Raija (2005): Kuka vastaa? Hyvinvointivaltion rajat ja julkinen vastuu. Stakes, Helsinki.
- Julkunen, Raija & Jouko Nätti & Timo Anttila (2005): Aikanyrjähdys. Keskiluokka tietotyön puristuksessa. Vastapaino, Tampere.
- Julkunen, Raija (2008): Uuden työn paradoksit. Keskusteluja 2000 - luvun työprosesseista. Vastapaino, Tampere.
- Järvikoski, Aila & Kristiina Häkäpää & Mervi Pättikangas (1999): Vammaisen henkilön valtaistuminen – palvelujärjestelmän avulla vai ilman sitä? Teoksessa Nouko-Juvonen, Susanna (toim.): Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen. Edita, Helsinki. 103-126.

- Kangasniemi, Jukka (2005): *Mitä on yksinäisyys?* Teoksessa Jokinen, Kimmo (toim.): *Yksinäisten sanat. Kirjoituksia omasta tilasta, erillisyydestä ja yksinolosta.* Nykykulttuurin tutkimuskeskuksen julkaisuja 84. Jyväskylän yliopisto, Gummerus, Jyväskylä.
- Kautto, Mikko (toim., 2006): *Suomalaisten hyvinvointi 2006.* Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakes, Gummerus Kirjapaino, Vaajakoski.
- Kautto, Mikko & Antti Parpo & Seppo Sallila (2006): *Huono-osaisuus eriarvoistuvan tulokehityksen Suomessa.* Teoksessa Kautto Mikko (toim.): *Suomalaisten hyvinvointi.* Stakes, Gummerus Kirjapaino Oy, Helsinki. s. 236-263.
- Kehitysvamma palvelut 2004,* Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki.
- Kelan vammaisetuustilasto 2006 (2007):* Kansaneläkelaitos, Tilastoryhmä, Kela, Helsinki.
- Konttinen, Esa (1991): *Perinteisesti moderniin: professioiden yhteiskunnallinen synty Suomessa.* Vastapaino, Tampere.
- Koskela, Kristiina (2000): *”Täällä pitää olla herrasmies” – tuettua työtä McDonalds’illa.* Teoksessa Peltonen, Marketta & Hannu Puupponen (toim.): *Erilaisuus työelämän voimavarana. Vammaisuus ja työmarkkinat – kokemuksia, näkemyksiä ja mahdollisuuksia.* Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskus, Julkaisuja, Painoporras Jyskä, Jyväskylä.
- Kulmala, Anna (2006): *Kerrottuja kokemuksia leimatusta identiteetistä ja toiseudesta.* Acta Universitatis Tamperensis 1148, Tampere University Press, Tampere.
- Kumpuvuori, Jukka (2006): *Perusoikeuksien rajoittamisesta kehitysvamma palvelujen toteuttamisessa.* Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2000:45. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki.
- Kuotola, Urpo (1985): *Vammaisten elinolot ja integroituminen yhteiskuntaan.* Sosiaalihuollituksen julkaisuja 9/1985. Valtion painatuskeskus, Helsinki.
- Kuotola, Urpo & Antti Järvensivu & Tarja Kivinen & Pentti Kolari & Marjukka Nurro (1983): *Liikuntavammaisten elinolot ja itsenäinen suoriutuminen.* Tampereen yliopisto, Sosiaalipolitiikan laitos, Tutkimuksia, Tampere.
- Lahikainen, Anja-Riitta (2000): *Turvallisuus identiteettikysymyksenä.* Teoksessa Niemelä, Pauli & Anja-Riitta Lahikainen (toim.): *Inhimillinen turvallisuus.* Vastapaino, Tampere.
- Lammi-Taskula, Johanna (2007): *Parental Leaves for Fathers? Gendered Conceptions and Practices in Families with Young Children in Finland.* Akateeminen väitöskirja, Tampereen yliopisto. Stakes, Stakes Research Reports 166., Helsinki.
- Lappalainen, Sirpa (2007): *Rajamaalla. Etnografinen tarina kenttätöystä lasten parissa.* Teoksessa Lappalainen, Sirpa & Pirkko Hynninen & Tarja Kankkunen & Elina Lahelma & Tarja Tolonen (toim.): *Etnografia metodologiana. Lähtökohtana koulutuksen tutkimus.* Vastapaino, Tampere, 65-88.
- Lehtiö, Jouko (1987): *Selvitys turkulaisten vaikeavammaisten elinolosuhteiden keskinäistä piirteistä ja niihin vaikuttamisesta.* Turun kaupungin sosiaalikeskuksen julkaisuja. N:o 2.

- Lehto, Markku (2007): Vapaus ja hyvinvointipolitiikka. Teoksessa Saari, Juhon & Anne Birgitta Yeung (toim.): Oikeudenmukaisuus hyvinvointivaltiossa. Gaudeamus, Helsinki. s.139-154.
- Liikkanen, Mirja (2005): Vapaa-aika muutoksessa – merkitykset, rajoitteet ja valinnat. Teoksessa Yksilöllisiä valintoja, kulttuurien pysyvyyttä. Vapaa-ajan muutokset 1981-2002. Tilastokeskus, Helsinki, s. 7-30.
- Liikkanen, Mirja (tulossa, toim., 2008): Suomalainen vapaa-aika. Arjen ilot ja valinnat. Gaudeamus, Helsinki.
- Linnakangas, Ritva & Asko Suikkanen & Victor Savtschenko & Lauri Virta (2006): Uuden alussa vai umpikujassa? Vammaiset matkalla yhdenvertaiseen kansalaisuuteen. Stakesin raportteja 15/2006.
- Matikka, Leena (2001): Service-oriented Assessment of Quality of Life of Adults with Intellectual Disabilities. Akateeminen väitöskirja, Tampereen yliopisto. Kehitysvammaliitto ry., FAMR Research Publications, Helsinki.
- Melkas, Tuula (2003): Sosiaalisesta muodosta toiseen. Suomalaisen yksityiselämän sosiaalisuuden tarkastelua vuosilta 1986 ja 1994. Tilastokeskus, Tutkimuksia 237, Yliopistopaino, Helsinki.
- Merleau-Ponty, Maurice (1962): Phenomenology of Perception. Routledge & Keegan, London.
- Merleau-Ponty, Maurice (2005): The Experience of the Body and Classical Psychology. Teoksessa Fraser, Mariam & Monica Greco: The Body. A Reader. Routledge, London and New York. s. 52-54.
- Metteri, Anna (2004): Hyvinvointivaltion lupaukset ja kohtuuttomat tapaukset. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY, r.y., Edita, Helsinki.
- Mietola, Reetta (2007): Etnografisesta haastattelusta etnografiseen analyysiin. Teoksessa Teoksessa Lappalainen, Sirpa & Pirkko Hynninen & Tarja Kankkunen & Elina Lahelma & Tarja Tolonen (toim.): Etnografia metodologiana. Lähtökohtana koulutuksen tutkimus. Vastapaino, Tampere. s. 151-176.
- Milligan, Maureen S. & Alfred H. Neufeldt (2001): The Myth of Asexuality: A Survey of Social and Empirical Evidence. Sexuality and Disability. Volume 19, Number 2/June, 2001.
- Misztal, Barbara A. (1998): Trust in Modern Societies. The Search for the Bases of Social Order. Polity Press, Cambridge.
- Moberg, Sakari (1984): Poikkeavuuden hyväksyminen ja poikkeavien sosiaalinen etäisyys. Kehitysvammaliitto, Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisu, Helsinki.
- Moisio, Elina & Tuomas Martikainen (2006): Kykyjen mosaiikki. Suomalaisten asiantuntijoiden näkemyksiä moninaisuudesta työelämässä vuonna 2020. Delfoi-paneelin tuloksia. MONIKKO-projekti 2006. Väestöliitto, Väestöntutkimuslaitos, Katsauksia E 25/2006, Helsinki.
- Moisio, Pasi (2006): Suhteellinen köyhyys Suomessa. Yhteiskuntapolitiikka 71:6, s. 639-645.

- Moisio, Pasi & Sakari Karvonen & Jussi Simpura & Matti Heikkilä (toim., 2008): *Suomalaisten hyvinvointi 2008*. Stakes, Helsinki.
- Mutka, Ulla (1998): *Sosiaalityön neljäs käänne. Asiantuntijuuden mahdollisuudet vahvan hyvinvointivaltion jälkeen*. SoPhi, Jyväskylä.
- Myllyniemi, Sami (2007): *Perusarvot puntarissa. Nuorisobarometri 2007*. Opetusministeriö, Nuorisotutkimusverkosto, Nuorisoasiain neuvottelukunta.
- Mäkelä, Janne (2007): *Erytysuhteita: populaarimusiikin fanit ja fanius*. Teoksessa Aho, Marko & Ville-Antti Kärjä (toim.): *Populaarimusiikin tutkimus*. Vastapaino, Tampere.
- Mänty, Tarja (2000): *Ammatillisista erityisoppilaitoksista elämään*. Akateeminen väitöskirja, Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 159, Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä.
- Neumayer, Robert & Michael Bleasdale (1996): *Personal Lifestyle Preferences of People with an Intellectual Disability*. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, Vol 21, No. 2, p. 91-114.
- Niemelä, Markku & Krista Brandt (2008): *Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja*. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä.
- Niemelä, Mikko (2004): *Pienituloisten kulutus ja kulutuksen väestöryhmittäiset erot*. *Sosiologia 2*. Westermarck-seuran julkaisu. s. 94-107.
- Niemelä, Mikko (2007): *Oma vika, epäonni vai rakenne? Suomalaisten köyhyyden syitä koskevat mielipiteet*. *Yhteiskuntapolitiikka*, Stakes, Helsinki. s. 585-598.
- Niemi, Riikka (2006): *Pitääkö hyvinvointivaltio lupauksensa? Universalismi ja ihmisten yksilölliset elämänkohtalot*. Teoksessa Helne, Tuula & Markku Laatu (toim.): *Vääryyskirja*. Kelan tutkimusosaston julkaisuja, Vammalan kirjapaino, Vammala. s. 61-78.
- Nikunen, Kaarina (2005): *Faniuden aika. Kolme tapausta televisio-ohjelmien faniudesta vuosituhaten taitteen Suomessa*. Tampere University Press, Mediatutkimuksia, Acta Electronica Universitatis Tamperensis, 460.
- Noro, Arto (1991): *Muoto, moderniteetti ja "kolmas"*. Tutkijaliitto, Helsinki.
- Nouko-Juvonen, Susanna (1999a): *Mitä tilastot kertovat vammaisista henkilöistä ja heidän käyttämistään palveluista 1990-luvulla?* Teoksessa Nouko-Juvonen, Susanna (toim.): *Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen*. Edita, Helsinki. 25-48.
- Nouko-Juvonen, Susanna (1999b): *Kehitysvamma palvelut ja muutoksen vuosikymmen*. Sosiologian väitöskirja. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 80/2000. Kehitysvammaliitto ry., Helsinki.
- Nummelin, Tuija (2008): *Minun toiveammattini –kysely*. Kehitysvammaliiton julkaisuja.
- Oliver, Michael (1996): *Understanding disability. From theory to practice*. Macmillan, London.
- Parkkari, Juhani (1996): *Vammaisten ja vanhusten ihmisoikeudet*. Stakes, Raportteja 200.

- Parr, Hester & Ruth Butler (1999): *New geographies of illness, impairment and disability*. In Butler, Ruth & Hester Parr: *Mind and body spaces. Geographies of illness, impairment and disability*. Routledge, London and New York.
- Parviainen, Jaana (2006): *Meduusan liike. Mobiiliajan tiedonmuodostuksen filosofiaa*. Gaudeamus, Helsinki.
- Paterson, Mark (2007): *Consumption and everyday life*. The New Sociology, Routledge, London and New York.
- Peltonen, Marketta (2000): *Suojatyöstä yrittäjyyteen – vammaisten ja vajaakuntoisten henkilöiden työllistämisen mahdollisuuksia*. Teoksessa Peltonen, Marketta & Hannu Puupponen (toim.): *Erilaisuus työelämän voimavarana. Vammaisuus ja työmarkkinat – kokemuksia, näkemyksiä ja mahdollisuuksia*. Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskus, Julkaisuja, Painoporras Jyskä, Jyväskylä.
- Peltonen, Marketta & Hannu Puupponen (2000): *Erilaisuus työelämän voimavarana. Vammaisuus ja työmarkkinat – kokemuksia, näkemyksiä ja mahdollisuuksia*. Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskus, Julkaisuja, Painoporras Jyskä, Jyväskylä.
- Peteri, Virve (2006): *Mediaksi kotiin. Tutkimus teknologioiden kotouttamisesta*. Tampere University Press, *Mediatutkimuksia. Acta Electronica Universitatis Tampereensis*, 582, Tampere.
- Pirttilä, Ilkka (1994): *Normaalin tulkinta ammattina*. Teoksessa Itkonen, Hannu & Markku Myllykangas & Ilkka Pirttilä & Raimo Tuomainen: *Elämän normittajat. Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu, Julkaisusarja B, Joensuu*. 76-95.
- Potter, Jonathan & Margaret Wetherell (1989): *Discourse and Social Psychology*. Sage Publications, London.
- Priestley, Mark (2003): *Disability. A Life Course Approach*. Polity Press, London.
- Rastas, Anna (2004): *Miksi rasismista on niin vaikea puhua?* Teoksessa Jokinen, Arja & Laura Huttunen & Anna Kulmala (toim.): *Puhua vastaan ja vaieta. Neuvottelu kulttuurisista marginaaleista*. Gaudeamus, Helsinki. 33-55.
- Rastas, Anna & Laura Huttunen & Olli Löytty (toim., 2005): *Suomalainen vieraskirja. Kuinka käsitellä monikulttuurisuutta*. Vastapaino, Tampere.
- Reinikainen, Marjo-Riitta (2004): *Vammaisuuden ja sukupuolen käytäntöjen jäljillä*. Teoksessa Jokinen, Eeva & Marja Kaskisaari & Marita Husso (toim.): *Ruumis töihin! Käsite ja käytäntö*. Vastapaino, Tampere. 176-198.
- Reinikainen, Marjo-Riitta (2007): *Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit*. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä University Press.
- Rigby, Ken (2001): *Health Consequences of Bullying and Its Prevention in Schools*. Teoksessa Juvonen, Jaana & Sandra Graham (toim.): *Peer Harassment in School. The Plight of the Vulnerable and Victimized*. New York, The Guilford Press. 310-331.
- Roets, Griet & Marie Adams & Geert van Hove (2006): *Challenging the monologue about silent sterilization: implications of self-advocacy*. *British Journal of Learning Disabilities*. Blackwell Publishing Ltd., Volume 34, Issue 3, s. 167-174.

- Rönkä, Anna & Ulla Kinnunen (2002): Johdanto. Teoksessa Rönkä, Anna & Ulla Kinnunen (toim.): Perhe ja vanhemmuus. Suomalainen perhe-elämä ja sen tukeminen. PS-Kustannus, Otavan kirjapaino Oy, Jyväskylä, 4-13.
- Salmi, Vesa (2006): Asumalla kuntoon? Kuntoutuskäsitteen ulottuvuuksia asumispalveluissa. Asumispalvelusäätiö ASPA, Edita Prima Oy, Helsinki.
- Salmivalli, Christina (1998): Koulukiusaaminen ryhmäilmiönä. Gaudeamus, Helsinki.
- Saloviita, Timo (2000): Vaikeavammaisen henkilö työelämässä – tuetun työllistymisen vaihtoehto. Teoksessa Peltonen, Marketta & Hannu Puupponen (toim.): Erilaisuus työelämän voimavarana. Vammaisuus ja työmarkkinat – kokemuksia, näkemyksiä ja mahdollisuuksia. Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskus, Julkaisuja, Painoporras Jyskä, Jyväskylä.
- Saloviita, Timo & Heikki Sariola (2003): Authorship of facilitated communication: a re-analysis of a case of an assumed representative authentic writing. *Mental Retardation* 41 (5): p. 374-379.
- Sarangi, Srikant & Stefaan Slembrouck (1996): Language, Bureaucracy and Social Control. Longman, London and New York.
- Savell, Kristin (2004): Sex and the Sacred: Sterilization and Bodily Integrity in English and Canadian Law. *McGill Law Journal*, 2004, 49 McGill L.J. 1093.
- Savileppä, Anna (2007): Monimuotoisuuden johtaminen ja dialogi – tulevaisuuden organisaation voimavarat. Teoksessa Kauppinen, Kaisa & Julia Evans: Monikko – tasa-arvo monimuotoisissa työyhteisöissä. Frenckellin kirjapaino Oy, Helsinki.
- Shakespeare, Tom (2000): Disabled Sexuality: Toward Rights and Recognition. Volume 18, September 3, 2000.
- Siltala, Juha (2007): Työelämän huonontumisen lyhyt historia. Muutokset hyvinvointivaltioiden ajasta globaaliin hyperkilpailuun. Otava, Otavan kirjapaino, Helsinki.
- Simmel, Georg (1908): Soziologie. Untersuchungen Über die Formen der Vergesellschaftung. Verlag von Duncker & Humblot, Leipzig.
- Simmel, Georg (1950): The Sociology of Georg Simmel. Free Press, New York.
- Sipilä, Jorma (1989): Sosiaalityön jäljillä. Tammi, Helsinki.
- Somerkiivi, Pirjo (2000): Olen verkon silmässä kala. Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Kuopion yliopisto, Valopaino Oy, Helsinki.
- Sosiaali- ja terveydenhuollon taskutilasto 2006. Stakes, Helsinki.
- Suikkanen, Asko (1999): Vammaisuuden kysymys ja Michael Oliverin tulkintatapa. Teoksessa Nouko-Juvonen, Susanna (toim.): Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen. Edita, Helsinki. 77-102.
- Sulkunen, Pekka & Jukka Törrönen (1997): Arvot ja modaalisuus sosiaalisen todellisuuden rakentumisessa. Teoksessa Sulkunen, Pekka & Jukka Törrönen (toim.): Semioottisen sosiologian näkökulmia. Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys. Gaudeamus, Helsinki, s. 72-95.

- Sullivan, Martin (2005): *Subjected Bodies: Paraplegia, Rehabilitation and the Politics of Movement*. Teoksessa Tremain, Shelley (ed.): *Foucault and the Government of Disability*. The University of Michigan Press, Michigan.
- Suokas, Leila (1992): Ihminen ihmisten joukossa? Kirjalliseen omaelämäkerta-aineistoon perustuva tutkimus vammaisuuden aiheuttamista elämänmuutoksista. Kansaneläkelaitoksen julkaisuja, Helsinki.
- Taanila, Anja (1997): Factors supporting the coping process in parents with chronically ill or disabled children. Oulun yliopisto, Oulu.
- Takala, Pentti (2004): Lisääntyneen vapaa-ajan ja kiireen paradoksi. Hyvinvointikatsaus 2/2004, Tilastokeskus, Helsinki, s. 14-19.
- Tedre, Silva (2005): Asunnon vangit – ulospääseminen sosiaalisena ongelmana. Teoksessa Helne, Tuula & Markku Laatu (toim.): *Vääryyskirja*. Kelan tutkimusosasto, Helsinki.
- Teittinen, Antti (2000): Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä. Jyväskylän yliopiston sosiologian julkaisuja 65, 2000.
- Teittinen, Antti (2008): Normaliteetin rajat ja rakenteet. Teoksessa Kivirauma, Joel (toim.): *Muuttuvat marginaalit: näkökulmia vammaistutkimukseen*. Kehitysvammaliiton tutkimuksia, 1/2008, Helsinki.
- Tiittula, Liisa & Johanna Ruusuvuori (2005): Johdanto. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Liisa Tiittula (toim.): *Haastattelu*. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Vastapaino, Tampere.
- Tonttila, Tuula (2006): Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Akateeminen väitöskirja, Tutkimuksia 272, Helsingin yliopisto, Helsinki.
- Townsend, Peter (1979): *Poverty in the United Kingdom. A Survey of Household Resources and Standards of Living*. Harmondsworth, Penguin Books.
- Tremain, Shelley (2005): *Foucault and the Government of Disability*. The University of Michigan Press, Michigan.
- Tuomainen, Raimo & Markku Myllykangas (1994): Tie terveyteen – medikalisaatio sillanrakentajana? Teoksessa Itkonen, Hannu & Markku Myllykangas & Ilkka Pirttilä & Raimo Tuomainen: *Elämän normittajat*. Instituutiot ja asiantuntijat oikeaa elämää etsimässä. Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu, Julkaisusarja B. Joensuu. 42-75.
- Työhön, elämään, työelämään. Vammaisten oikeus työhön on toteutettavissa EU - Suomessa. E.C.HO ja Steps –projektien loppuraportti. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakes, 1998.
- Tönnies, Ferdinand (2002): *Community & Society: Gemeinschaft & Gesellschaft*. Engl. toim. Loomis, Charles P. Mineola, N.Y., Dover Publications.
- Törrönen, Jukka (2005): Toisen ääni, näkökulma ja kohteena oleminen. Teoksessa Hänninen, Sakari & Jouko Karjalainen & Tuukka Lahti: *Toinen tieto*. Kirjoituksia huono-osaisuuden tunnistamisesta. Stakes, Gummerus Oy, Helsinki, s. 15-37.
- Üstün, Bedirhan T. & Somnath Chatterji (2001): *Disability and Culture: Universalism and Diversity*. Göttingen, Hogrefe & Huber Publishers.

- Uutela, Arja (1998): Sosiaalinen tuki ja terveys. Teoksessa Lahikainen, Anja-Riitta & Anna-Maija Pirttilä-Backman (toim.): Sosiaalinen vuorovaikutus: Rauni Myllyniemen juhlakirja. Otava, Helsinki.
- Van Maanen, John (1988): *Tales on the Field: On Writing Ethnography*. Chicago University Press, Chicago.
- Vartia, Maarit & Katriina Perkka-Jortikka (1994): Henkinen väkivalta työpaikoilla. Työyhteisön hyvinvointi ja sen uhat. Gaudeamus, Helsinki.
- Vehmas, Simo (2006): Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.): *Vammaisuuden tutkimus*. Yliopistopaino, Helsinki.
- Vesala, Hannu & Leena Matikka (2000): Ikääntyvien kehitysvammaisten elinolot Suomessa 1998. Kehitysvammaliitto, Tutkimus- ja kokeiluyksikkö, Helsinki.
- Viitala, Sara & Tytti Wiinikka & Satu Åkerblom (2007): Parempaan kehitysvammaisten asumiseen. Viiden asumisyksikön arviointi. Suomen ympäristö 43/2007, Ympäristöministeriö, Helsinki.
- Vuori, Jaana (2001): Äidit, isät ja ammattilaiset. Sukupuoli, toisto ja muunnelmat asiantuntijoiden kirjoituksissa. Akateeminen väitöskirja, Tampereen yliopisto, Tampere University Press, Tampere.
- Vähämäki, Jussi (1998): Elämänpolitiikka ja biopolitiikka. Teoksessa Roos, J.P. & Tommi Hoikkala: *Elämänpolitiikka*. 2000-luvun kirjasto, Gaudeamus, Helsinki.
- Vähämäki, Jussi (2003): *Kuhnurien kerho*. Vanhan työn paheista uuden hyveiksi. Tutkijaliitto, Helsinki.
- Wendell, Susan (1996): *The Rejected Body. Feminist Philosophical Reflections on Disability*. Routledge, London & New York.
- Westermarck, Edvard (1933): *Moraalin synty ja kehitys*. I Siveelliset yleiskäsitteet. Werner Söderström Osakeyhtiö. Porvoo.
- Wilska, Terhi-Anna (2001): *The Role of States in the Creation of Consumption Norms*. Teoksessa Gronow, Jukka & Alan Warde (toim.): *Ordinary Consumption*. Studies in Consumption and Markets Series. Routledge, London. s. 179-198.
- Wilska, Terhi-Anna (2002): *Me – A Consumer? Consumption, Identities and Lifestyles in Today's Finland*. Acta Sociologica, 45:3, 195-210.
- Ylijoki, Oili-Helena (2001): Rom Harré. Toimijuus, kieli ja moraalit. Teoksessa Hänninen, Vilma & Jukka Partanen & Oili-Helena Ylijoki (toim.): *Sosiaalipsykologian suunnannäyttäjiä*. s. 225-252.
- Ylöstalo, Pekka (2007): *Työolobarometri*. Lokakuu 2007, Ennakkotietoja. TM-Analyseja 8/2007, Työministeriö.

Kakkuri, Irma (1987): Kehitysvammaisuus 1940-luvulta 1980-luvulle. Eteläpohjalaisten äitien yksilökokemukset ja niissä heijastuva yhteiskunnallinen ilmapiiri. Kasvatustieteiden laudatur-työ, syksy 1987, Kasvatustieteen laitos, Jyväskylän yliopisto.

Kirja avaa sosiologisen näkökulman vammaisten ihmisten elinolosuhteisiin ja arkielämään ja se valottaa arjen kokemuksia monipuolisesti teemahaastatteluja hyödyntäen. Kirjan luvuissa arkielämää tarkastellaan asuinolojen, sosiaalisten suhteiden ja perhesuhteiden, yhteiskunnallisen palvelujärjestelmän, toimeentulon ja kulutuksen, työelämän ja harrastusten sekä koulunkäynnin ja koulutuksen kautta.

Itsemääräämisoikeus ja valintojen vapaus suhteessa koulutukseen, työelämään ja ammatin hankintaan, asumismuotoon ja elämäntapaan sekä rakkaus- ja perhesuhteisiin on meille kaikille itsestään selvää. Vammaisten ihmisten kohdalla itsemääräämisoikeus ei kuitenkaan aina toteudu täysivaltaisesti. Kirjassa tarkastellaan itsemääräämisoikeuden toteutumista näillä keskeisillä arkielämän ulottuvuuksilla käyden keskustelua arjen valtasuhteista, osallisuudesta ja kansalaisuudesta sekä marginalisoitumisesta ja stigmasta.

Kirja soveltuu sosiaali- ja yhteiskuntatieteiden oppikirjaksi yliopistoissa ja ammattikorkeakouluissa. Lisäksi kirjasta hyötyvät tutkijat, kehitysvamma-alan asiantuntijat, ammattilaiset ja opiskelijat sekä valtionhallinto, järjestöt ja muut yhteiskunnalliset päätöksentekaelimet.

Susan Eriksson on yhteiskuntatieteiden tohtori ja hän työskentelee tutkijana Kehitysvammaliitossa.