

**“Pitäiskö tää tunnissa niinku yhtäkkiä
tää mun elämä tässä käydä läpi?”**
Asiakkaan osallisuuden toteutuminen
vammaissosiaalityössä

RIIKKA SUJAMO
Tampereen yliopisto, Pori
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Sosiaalityön pro gradu -tutkielma
Tammikuu 2017

SUJAMO RIIKKA: ”Pitäiskö tää tunnissa niinku yhtäkkiä tää mun elämä tässä käydä läpi?”

Asiakkaan osallisuuden toteutuminen vammaissosiaalityössä

Pro gradu -tutkielma, 92s., 2 liites.

Sosiaalityö

Ohjaaja: Tuija Eronen

Tammikuu 2017

Pro gradu -tutkielman tavoitteena on tarkastella ja kuvata miten asiakkaan osallisuus näyttäytyy vammaissosiaalityössä. Tutkimuksessa kysytään, miten osallisuus näyttäytyy niin asiakkaan kuin sosiaalityöntekijän näkökulmasta ja eroavatko nämä näkökulmat toisistaan. Osallisuutta tarkastellaan käsitteenä, jonka sisältöä on pyritty avaamaan erilaisin kysymyksin. Olennaisesti osallisuuden käsitteeseen kuuluu vaikuttaminen. Sekä asiakkaat että sosiaalityöntekijät pohtivat osallisuutta edistäviä ja estäviä tekijöitä. Lisäksi tarkastelun kohteeksi tulevat osallisuuden vahvistamisen keinot ja vammaispalvelun sosiaalityöhön liittyvät yleiset kehittämistarpeet.

Tutkimuksen teoreettisena viitekehyksenä sekä aineiston teorialähtöisessä sisällönanalyysissä on hyödynnetty T.H. Marshallin kansalaisuus-teorian sosiaalista ulottuvuutta. Lisäksi teoreettista viitekehystä tukevat useat eri osallisuutta koskevat keskustelut, erityisesti vammaissosiaalityön näkökulmasta. Tutkimusaineisto, joka koostuu yhteensä yhdeksästä yksilöhaastattelusta, on kerätty heinä-lokakuussa 2015. Haastattelut on toteutettu puolistrukturoidun yksilöhaastattelun periaattein. Neljä näistä haastatteluista koostuu asiakkaan ja viisi sosiaalityöntekijän haastattelusta.

Asiakkaat liittivät oman osallisuuden vammaissosiaalityössä vahvasti vaikuttamismahdollisuuksiinsa suhteessa tarjolla oleviin palveluihin ja näkivät osallisuutensa suhteessa vammaissosiaalityöhön vaihtelevana. Mikäli osallisuutta mitattiin annettujen palveluiden määrällä, se toteutui melkein aina. Puutteita löytyi enemmänkin yleisemmällä tasolla, jotka liittyivät vahvasti työntekijän tavoitettavuuteen, tiedontarpeeseen ja yksilöllisyyteen. Osallisuus toteutuisi asiakkaiden kohdalla paremmin, mikäli sosiaalityöntekijöillä olisi enemmän aikaa henkilökohtaisiin tapaamisiin asiakkaiden kanssa. Sosiaalityöntekijät näkivät osallisuuden yksilökohtaisena palveluprosesseihin osallistumisena ja itsenäisenä toimijuutena. Toisaalta sosiaalityöntekijät tarkastelivat asiakkaiden osallisuutta enemmän myös sosiaalityön lähtökohdista käsin, mutta siitäkin näkökulmasta kokivat asiakkaiden pääsevän aika hyvin osallisiksi itseään koskevissa asioissa. Tässä kohtaa sosiaalityöntekijät kuitenkin tiedostivat useita erilaisia tasoja osallisuudessa ja pohtivat muun muassa asiakkaittensa oikeuksien toteutumista itsemääräämisoikeuteen suhteutettuna.

Tulosten perusteella voidaan todeta, että aito – yleensä henkilökohtainen ja kasvotusten tapahtuva – kohtaaminen on tärkeässä osassa asiakkaan osallisuutta. Kohtaamisen kautta toteutuu monta onnistuneen asiakas-työntekijäsuhteen ominaisuutta. Asiakas saa haluamaansa tietoa ja palvelua samalla, kun sosiaalityöntekijälle muodostuu kokonaisvaltainen kuva asiakkaan tilanteesta. Tarkastellessa aineistoa kokonaisuudessaan huomioitavaa on miten paljon asiakkaiden ja sosiaalityöntekijöiden haastatteluista löytyi yhteistä. Tämä puoltaa esimerkiksi erilaisten asiakasraatien kehittämistä myös vammaispalvelujen puolelle.

Avainsanat: vammaiset henkilöt, vammaissosiaalityö, osallisuus, osallistuminen, kansalaisuus, sosiaalinen kansalaisuus

UNIVERSITY OF TAMPERE
Faculty of Social Sciences

SUJAMO RIIKKA: "Should I suddenly be able to explain my life here within an hour?" Fulfilment of Client's Participation in Social Work for Disabled People

Master's thesis, 92 pages, 2 appendix pages.

Social Work

Supervisor: Tuija Eronen

January 2017

The aim of this thesis is to analyze and describe how client's participation shows in social work for disabled people. There are questions regarding how participation is seen through eyes of a client and also through eyes of a social worker and are there any differences to be seen. Participation is analyzed as a concept and its contents has been opened up from various points of view. Essential part of concept of participation is the ability to affect. Both clients and social workers ponder on promotive and inhibitory factors of participation. Lastly there is an analysis of ways of improving participation and also thoughts of general improvements in social work for disabled people.

T.H. Marshall's citizenship theory and its social element have been used as a theoretical framework for this thesis and also as a source to theory based content analysis. There are multiple theoretical debates concerning participation from social work's point of view especially concerning disabled people. The data in this research, which consists of single person interviews, was collected in between July and October of 2015. Interviews have been collected as semi-structured interviews. Four of the interviews are from clients of social work for disabled people, and five of the interviews are from social workers who work in social services for the disabled.

The clients saw their own participation in social work for disabled people strongly linked with their ability to affect regarding services available, and their participation in relation to social work for disabled people as volatile. When participation was measured in the quantity of services given to clients, it was actualized almost always. There was deficiency in more general level that was related to the availability of a social workers, need of knowledge, and individuality. Participation would be fulfilled better if social workers had more time to meet with clients. The social workers saw their clients' participation as individualized participation within the social service process and independent human agency. On the other hand, while the social workers scrutinized their clients' participation from social work's point of view, they nevertheless agreed that the participation was fulfilled also that way. However, the social workers were aware of multiple different levels in participation and reflected clients' rights being fulfilled regarding self-determination.

Genuine – usually personal and face to face – client encounter appears to be in important role of client's participation. Through client encounter many of the successful client-worker relationships functions are fulfilled. Clients get information and service that they need when social workers get all-encompassing knowledge from the client's situation during client encounter. Based on data in this research it can be concluded that there were many similarities between the clients' and the social workers' interviews. This supports for example the idea of forming some sort of client council in the field of social work for disabled people.

Keywords: disabled people, social work for disabled people, inclusion, participation, citizenship, social citizenship

SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	1
2 TUTKIMUKSEN TAUSTA JA PAIKANTUMINEN.....	3
2.1 Vammaisuus, sen historia ja nykyisyys	3
2.1.1 Vammaisuuden yksilöllinen malli.....	5
2.1.2 Vammaisuuden sosiaalinen malli.....	6
2.1.3 Vammaisuuden poliittinen malli	8
2.2 Vammaissosiaalityö	10
2.2.1 Vammaispalvelulaki.....	12
2.2.2 Vammaislainsäädännön uudistaminen	13
2.3 Itsemääräämisoikeus ja yhdenvertaisuus	15
3 KANSALAIKUUS, SEN ULOTTUVUUDET JA KEHITTYMINEN	17
3.1 T.H. Marshallin kansalaisuus-teoria	18
3.3 Teorian jatkokehittely ja kritiikki sekä kansalaisuuden muotoutuminen kuluttajuudeksi	21
4 NÄKÖKULMIA OSALLISUUTEEN	25
4.1 Osallisuus.....	26
4.2 Osallistuminen ja osallistaminen	28
4.3 Valtaistuminen - empowerment.....	30
5 TUTKIMUKSEN MENETELMÄT JA TOTEUTUS.....	32
5.1 Tutkimustehtävä.....	32
5.2 Tutkimuksen alkuvaiheet ja käynnistyminen.....	33
5.3 Aineiston hankinta ja kuvaus	34
5.3.1 Puolistrukturoidut yksilöhaastattelut.....	34
5.3.2 Tutkijan erilaiset positiot tutkijana ja vammaispalvelun työntekijänä	37
5.4 Aineiston analyysi.....	38
5.4.1 Teorialähtöinen sisällönanalyysi	39
5.4.2 Analyysin toteutus.....	40
5.5 Tutkimuksen eettisyys ja validiteetti.....	42
6 OSALLISUUDEN NÄKÖKULMIA VAMMAISSOSIAALITYÖSSÄ	45
6.1 Osallisuus ja vaikuttaminen	48
6.2 Osallisuutta edistävät ja estävät tekijät	60
6.3 Osallisuuden vahvistaminen ja kehittäminen.....	66
7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	73
LÄHTEET	80
LIITTEET.....	86
Liite 1: Haastattelupyynnö.....	86
Liite 2: Puolistrukturoitu haastattelurunko	87

KUVIOT JA TAULUKOT

Kuvio 1. Kansalainen ja kunnalliset palvelut - kolme näkökulmaa asiakkuuteen s.23

Kuvio 2. Osallisuuden ja osallistumattomuuden jatkumo palvelujärjestelmässä s.27

Taulukko 1. Yksilökeskeisen ja sosiaalisen vammaisuuden mallin eroavuudet s.7

Taulukko 2. Vammaisuuden kolme mallia s. 9

Taulukko 3. Vammaispalvelun asiakkaiden ja sosiaalityöntekijöiden näkökulmia osallisuuteen s.47

1 JOHDANTO

Vammaisten ihmisten oikeudet ovat olleet paljon esillä viimeisten kymmenen vuoden aikana. Valtioneuvoston keväällä 2006 antama selonteko suomalaisesta vammaispolitiikasta sisälsi kirjattuna suomalaisen vammaispolitiikan kolme keskeistä periaatetta: vammaisten henkilöiden oikeuden yhdenvertaisuuteen, osallisuuteen ja tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin. Vammaispoliittisessa ohjelmassa (jäljempänä lyh. Vampo; 2010, 21–23) on linjattu vammaispolitiikan tavoitteet vuosille 2010–2015 ja siitä eteenpäin, ja sen tarkoituksena on luoda vahva pohja vammaisten henkilöiden yhteiskunnallisen osallisuuden ja yhdenvertaisuuden toteuttamiselle. Vuonna 2006 YK:n yleiskokous hyväksyi yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sen valinnaisen pöytäkirjan. Sopimuksen kansallinen ratifiointi on ollut todella pitkälinen prosessi johtuen lainsäädäntöuudistuksista, joita ratifiointi on edellyttänyt useilla eri hallinnonaloilla (YK:n yleissopimus... 2012, 3-4.) Sopimuksen lopullinen ratifiointi saatiin päätökseen Suomessa vasta kesällä 2016.

Yleisemmin sosiaalilainsäädännön piirissä on jo tapahtunut suuria muutoksia erilaisten lakiuudistusten myötä. Uudessa sosiaalihuoltolaissa (1303/2014) korostuu mm. asiakaslähtöisyys, vaikuttavuus ja yhdenvertaisuus. Lainsäädännölliset kehitykset luovat kuvaa siitä, ettei vammaisten henkilöiden osallisuus toteudu tällä hetkellä yhteiskunnassamme ja vammaispoliittisessa mielessä vammaisten henkilöiden osallisuuden kokemukset ja mahdollisuudet osallisuuteen onkin nostettu keskiöön. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella, miten asiakkaan osallisuus näyttäytyy vammaissosiaalityössä niin asiakkaan kuin sosiaalityöntekijänkin näkökulmasta sekä eroavatko nämä näkökulmat toisistaan. Analyysi perustuu teoriapohjaiseen sisällönanalyysiin, jossa olen käyttänyt T.H. Marshallin kansalaisuus-teorian sosiaalista ulottuvuutta (sosiaalista kansalaisuutta), joka kiteytyy erilaisten oikeuksien kirjoon, alkaen oikeudesta tiettyyn hyvinvointiin ja turvallisuuteen, mutta ensisijaisesti tässä kohtaa *oikeuteen osallistua täydesti yhteiskunnan perintöön ja elää sivistisyhteiskunnan jäsenenä sen vallitsevien käytäntöjen mukaisesti*. (Marshall, 1949/1992, 8; suomennos Johansson 2010, 24–25.) Tämän lisäksi tarkastelen osallisuuden eri näkemyksiä.

Lähtökohtana tutkimusaiheelle toimii omakohtainen monivuotinen työskentelykokemus kunnallisessa vammaispalvelutyössä. Olen keskittynyt vammaissosiaalityöhön niin kandidaatintutkielmaa kuin syventävien opintojen kehittämistyötä tehdessäni. Kandidaatintutkielmassa syvennyin henkilökohtaiseen budjetointiin ja kehittämistyössäni käsitelin palvelutarpeen arviointia ja asiakkaan itsearviointia. Olen ollut opiskelujen koko ajan kokoaikaisesti

työelämässä lukuun ottamatta kahta lukuvuoden kestävää opintovapaa-jaksoa. Pitkien opintovapaiden puitteissa olen saanut ottaa tarkasteluetäisyyttä työhöni ja sen sisältöihin. Toisaalta koen pitkäaikaisen vammaispalveluissa tehtävän asiakastyön antaneen pohjaa tutkimusaiheeseen syventymiselle. Keskeinen syy myös tutkia vammaissosiaalityön eri аспектеja on, ettei sitä suomalaisessa sosiaalityön kontekstissa ole juuri tutkittu. Kansainvälistä vammaisuuteen ja vammaissosiaalityöhön liittyvää tutkimusta löytyy, mutta suomalaisen yhteiskunnan rakenteellisen erilaisuuden vuoksi, se ei ole täysin siirrettävissä (Kinnunen 2012, 2). Vammaisten henkilöiden näkemykset eivät mielestäni tule yhteiskunnallisessa keskustelussa riittävän hyvin esiin, minkä vuoksi koen tärkeänä antaa heille mahdollisuuden esittää omia näkemyksiään tämän tutkimuksen kautta.

Tutkimukseni koostuu vammaissosiaalityön teoreettisten lähtökohtien määrittelystä, kansalaisuus- ja osallisuus -teorioiden syvällisemmästä tarkastelusta, tutkimuksen toteuttamisen kuvailusta, tulosten raportoinnista sekä johtopäätöksistä ja pohdinnasta. Tutkimuksen seuraavassa eli toisessa luvussa avaan vammaisuuden historiaa ja nykyisyyttä erilaisten yhteiskunnallisten mallien kautta. Lisäksi kerron lyhyesti vammaissosiaalityön käytännöstä, uudistuvasta vammaislainsäädännöstä ja sivuan itsemääräämisoikeuden ja yhdenvertaisuuden käsitteitä. Kolmas ja neljäs luku taustoittavat tutkimuksen teoreettista viitekehystä, joista kolmannessa luvussa keskityn T.H.Marshallin kansalaisuus-teoriaan ja neljännessä luvussa tarkastelen osallisuuden erilaisia näkökulmia. Tutkimuksen viides luku muodostaa tutkimukseni metodologisen osuuden jatkuen aineistolukuun, jossa käsittelen asiakkaiden ja sosiaalityöntekijöiden näkökulmia asiakkaiden osallisuudesta vammaissosiaalityössä. Viimeisessä luvussa kokoan yhteen tutkimuksen kautta syntyneitä johtopäätöksiä sekä pohdin vielä itse tutkimusprosessia henkilökohtaisemmalla tasolla.

2 TUTKIMUKSEN TAUSTA JA PAIKANTUMINEN

Tämän luvun tehtävänä on tuoda esiin se konteksti, jonka puitteissa olen tutkimustani vammaisten henkilöiden osallisuudesta halunnut tarkastella. Sosiaalityö – niin käytäntö kuin tutkimus – muodostavat tutkimukseni laajemman yhteiskunnallisen taustan ja viitekehyksen, jota vasten tarkastelen vammaisten henkilöiden osallisuutta vammaispalvelun sosiaalityössä. Kuvaan ensin hieman yleisemmin vammaisuutta ja sen historiaa samalla käsitellen myös vammaisuuden niin yksilöllistä kuin sosiaalista mallia sekä poliittista mallia ennen kuin siirryn vammaissosiaalityön piiriin. Pysin ensin luomaan taustan tutkimukselle, joka sitten paikantuu lähinnä lähivuosina uudistuvan vammaislainsäädännön, mutta myös esimerkiksi uudistuneiden sosiaalihuoltolain (1301/2014) ja yhdenvertaisuuslain (1325/2014), esille nostamiin asiakkaan/henkilön/kansalaisen osallisuusvaatimukseen. Vammaistutkimuksessa on nostettu viime vuosina voimakkaasti esille itsemääräämisoikeus, jonka käsittelyn koen myös tarpeelliseksi nostaa esille tämän tutkimuksen osalta.

Puhun tutkimuksessani vammaisista henkilöistä, vaikka esimerkiksi kaikki haastattelemiini asiakkaat täyttävät monen eri palvelun osalta vammaispalvelulaissa ilmaistujen vaikeavammaisuuksien kriteerit. Avaan hieman myöhemmin tässä luvussa vammaispalvelulaissa eriteltyjen vammaisten ja vaikeavammaisten henkilöiden eroja, mutta tutkimukseni kannalta en näe, että tätä eroa tulisi erityisesti korostaa. Tutkimukseni kohdistuu ensisijaisesti vammaisten asiakkaiden ja sosiaalityöntekijöiden näkemyksiin asiakkaan osallisuudesta vammaispalvelujen sosiaalityössä, ei vaikeavammaisten asiakkaiden, vaikka he kaikki sitä ovatkin. Kuten Weckström (2011, 20) huomauttaa, vaikeavammaisuus on ennen kaikkea palvelu- ja etuusjärjestelmien määritelmä.

2.1 Vammaisuus, sen historia ja nykyisyys

Kautta aikojen yhteisöissä on ollut vammaisia ihmisiä ja niin vammaisuuden merkitys kuin sisältökin on vaihdellut yhteisön mukaan. Historiallinen tutkimustieto vammaisuudesta on edelleen vähäistä ja yksipuolista. Alkuperäisiin lähteisiin nojaavaa aineistoa ei juuri löydy ennen 1800-lukua edeltävältä ajalta, jonka johdosta vammaisuudesta tuotettu historiallinen kuva on puutteellinen. Vammaisuuden historiasta tuotetut arkistotiedot edustavat lähinnä vammaispalvelujärjestelmien virallisten edustajien eli ammatti-ihmisten näkökulmia ja vammaisten ihmiset ja heidän omaisensa eivät ole näissä läsnä. Arkistomateriaali on siis yksipuolista ja puolueellista. Vammaiset henkilöt ovat näyttäytyneet

historiallisissa tutkimuksissa lähinnä huolto- ja opetustoimien kohteina, eivät toimivina yksilöinä. Historialliset tiedot keskittyvät myös usein kuvaamaan vammaisuuden ilmiötä jonkin tietyn elimellisen vamman, esimerkiksi sokeuden näkökulmasta. (Vehmas 2005, 21–22.) Nykyajan maailmassa vammaisuudesta on tullut näkyvämpää ja voidaan puhua ”normaaliuden” rajojen kaventumisesta länsimaisessa kulttuurissa, jossa yhä useampi lapsi saa jonkinlaisen diagnoosin, on kyse sitten hyperaktiivisuudesta tai astmasta. Aiemmin vammaiset ihmiset ovat olleet länsimaisessa kulttuurissa sosiaalisesti hyljeksittyjä ja vammaisuuden historia on täynnä sortoa ja syrjintää, johon on nivoutunut eristämistä, väkivaltaa, laitostamista, tahdonvastaisia abortteja, pakkosterilisaatiota. (mt., 12.)

Vammaisuus on määrittynyt historiallisesti ja määrittynyt edelleen kulttuurista riippuen. Vammaisuutta on tarkasteltu lääketieteellisenä ongelmana tai sosiaalipoliittisena kysymyksenä, jopa hyväntekeväisyyden kohteena. Vammaiset olivat vielä 1800-luvulla köyhälistöä eikä heistä puhuttu erillisenä huono-osaisten ryhmänä. (Kivistö 2011, 38.) Vammaisuus on tullut käsitteenä käyttöön vasta 1900-luvulla (Vehmas 2005, 112). Vammaisuutta määritellään nykyisin erilaisten vakiintuneiden luokitusjärjestelmien avulla, jotka ovat yhä tarkemmin eriteltympiä. Ihmisiä ei ole jaoteltu yksinkertaisesti vammaisiin ja vammattomiin tai ei-vammaisiin, vaan jaottelu tapahtuu lääketieteellisillä diagnooseilla tai toimintakykyyn perustuvilla määritelmillä. Luokitusjärjestelmiä pidetään lähtökohtaisesti objektiivisina ja neutraaleina, vaikka se ei olekaan näin yksinkertaista. (Miettinen 2010, 42.) Vammaisuuden analysointia ja arviointia voidaan lähestyä esimerkiksi pedagogisesta ja lääketieteellisestä näkökulmasta tai sitä voidaan käsitellä sosiaalisena ilmiönä. Vammaisuuden tarkastelu sosiaalisena ilmiönä ei keskity vammaisuuden ymmärtämiseen ensisijaisesti ja pelkästään joidenkin ihmisten ominaisuutena, vaan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa syntyvänä ilmiönä. (Vehmas 2005, 5, 12.)

Vammaisuuden historiallisessa tarkastelussa voidaan erottaa viisi eri näkökulmaa. *Hyväntekeväisyysmallissa* vammaiset henkilöt on nähty säälin ja avun kohteina, jotka eivät kykene elämään omin voimin. *Lääketieteellinen malli tai yksilöllinen malli* määrittelee vammaisuuden toimintavajeiden kautta ja keskittyy vammaispolitiikassa kuntoutukseen. *Sosiaalisen vammaisuuden selitysmallissa* yhteiskunnan rakenteet eriarvoistavat vammaisia henkilöitä ja YK:n yleisohjeet perustuvat tähän traditioon. Neljäntenä vammaisuuden tarkastelutapana toimii *moniulotteinen malli*, jossa vammaisuuden luonnetta kuvataan usean ulottuvuuden avulla (esimerkiksi WHO:n ICF-malli vuodelta 2001). Viimeisenä tarkastelutapana on *ihmisoikeusmalli*, jonka mukaan päähuomio tulee kiinnittää vammaisten ihmisoikeuksiin ja niiden toteutumiseen ja toteuttamiseen. YK:n yleissopimus

vammaisten henkilöiden oikeuksista (Vammaisyleissopimus, engl. Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD) perustuu tähän lähtökohtaan. (Haarni 2006, 11.)

Ottaen huomioon vammaisuuden erilaiset tarkastelumallit, voidaan niiden kautta johtaa myös kysymys vammaisuuden määrittelyihin ja niiden erilaisesta vaikutuksesta tilastointiin. Vammaisten henkilöiden määrästä Suomessa tuotetaan osin toisistaan poikkeavia ja erilaisia tilastoja muun muassa Kansaneläkelaitoksen, Tilastokeskuksen, Sosiaali- ja terveysministeriön alaisen Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL), Työ- ja elinkeinoministeriön ja Opetusministeriön toimesta, joihin yhdistetään vielä erikseen ylläpidetyt epämuodostumarekisteri ja näkövammarekisteri. Myös vallitsevalla yhteiskunnallisella kontekstilla on oma vaikutuksensa vammaisten kulloiseenkin määrään. (Kivistö 2011, 48.) Voidaan kuitenkin todeta, että mitä lähempänä määritelmä on lääketieteellistä mallia, sitä pienempi on vammaisiksi luokiteltujen osuus. Jos taas määritelmä on lähempänä sosiaalista mallia, sitä suurempi osuus väestöstä on vammaisia siten, että heidän terveystensä liittyvät seikat rajoittavat heidän osallistumistaan ja osallisuuttaan yhteisön toiminnoissa (Haarni 2006, 14.) Tilastoinnin puutteet vaikeuttavat osaltaan mahdollisuuksia tarttua yhdenvertaisuuden ja osallisuuden epäkohtiin (Vampo 2010, 133).

Seuraavaksi avaan hieman nykyaikana eniten vallassa olleiden selitysmallien sisältöjä tarkemmin. Keskityn vammaisuuden yksilölliseen tai lääketieteelliseksi kutsuttuun malliin, sosiaaliseen selitysmalliin ja poliittiseen malliin, jonka näen edellä mainittuna Haarnin (2006) kuvailemana ihmisoikeusmallina.

2.1.1 Vammaisuuden yksilöllinen malli

Vammaisia ihmisiä koskevien käytännön järjestelyjen toteutukseen vaikuttaa se, miten erilaisilla kuvailevilla ja normatiivisilla tavoilla vammaisuutta selitetään. Esimerkiksi lääketiede, sosiaalipolitiikka ja koulutus yhteiskunnan instituutioina katsovat vammaisuutta omasta näkökulmastaan. Sosiaalipoliittisessa mielessä käsitykset vammaisuudesta vaikuttavat esimerkiksi työllistymis- ja asumisjärjestelyihin. (Vehmas 2005, 13–14.) Maailman Terveysjärjestö WHO loi aluksi 1980-luvulla ICIDH-luokituksen, jossa tavoitteena oli vammaisuuden käsitteen laajentaminen koskemaan fysiologisen tai psykologisen puutoksen, vajavuuden tai häiriön lisäksi kyvyttömyyttä suoriutua tietyistä päivittäisistä elämän toiminnoista. Nämä luokitukset haluttiin täydentämään ICD-luokitusta (International Classification of Diseases, Kansainvälinen tautiluokitus), jonka avulla

jäsennettäisiin paremmin sairauden seurauksia yksilön arkielämässä. (Miettinen 2010, 44.) ICIDH-luokitus luotiin käytettäväksi useissa eri organisaatioissa ja sen tavoitteena oli yhtenäistää vammaisuuden kuvaamisessa ja määrittelyssä käytetyt käsitteet.

Vammaisliikkeen piirissä luokitusta on kuitenkin kritisoitu. Luokituksen on nähty lähestyvän vammaisuutta lääketieteellisestä tai yksilöllisestä näkökulmasta, jossa vammaisuus sijoittuu yksilön ”ongelmaan”. ICIDH-luokituksen saama kritiikki on jossain määrin pyritty huomioimaan sitä seuranneessa uudessa luokitusjärjestelmässä ICF, jonka julkilausuttuna tavoitteena on muodostaa kokonaisvaltainen käsitys terveydestä. (Miettinen 2010, 48, 50.) Maailman Terveysjärjestö WHO (2004, 209, 220) on uusimmassa toimintakykyä, toimintarajoitteita ja terveyttä koskevassa luokituksessaan ICF pyrkinyt korostamaan vammaisen henkilön osallisuutta ja osallistumista eri toimintoihin omassa elämänympäristössään. Huomioon on otettu myös osallistumisrajoite (participation restriction), jota yksilö voi kokea osallisuudessa eri elämäntilanteissa. (ref. Kivistö 2011, 38–39.) Luokittelun perustaa voidaan kuitenkin edelleen pitää varsin lääketieteellisenä. (Vehmas 2005, 114).

Yksilökeskeisen mallin lääketieteeseen pohjautuvan näkökulman voidaan nähdä tuottaneen ja tuottavan edelleen jossakin määrin vammaisille ihmisille riippuvuutta toisin kuin vähentävän sitä ja vammaisen ihminen nähdään muuhun väestöön verrattuna epänormaalina. Yksilökeskeinen malli jättää vammaisuudesta huomioimatta sen toiminnallisen luonteen ja liittymisen kulloisiinkin tiloihin ja kokemuksiin ja kulttuuriin. (Kivistö 2011, 39.)

2.1.2 Vammaisuuden sosiaalinen malli

Lääketieteellisen/yksilökeskeisen mallin ohella sosiaalisen mallin eri muodot ovat nykyisin vammaisuuden yleisimpiä tulkintatapoja. Varsinkin englantilainen vammaisliike ja -tutkimus ovat olleet voimakkaasti ajamassa vammaisuuden sosiaalista mallia, jossa se kehittyi 1970-luvulla vammaisten aktivistien joukossa. Englantilainen ’Union of Physically Impaired Against Segregation’ -järjestö (UPIAS) erottelee fyysisen elimellisen vamman (impairment) ja vammaisuuden (disability) sosiaalisena tilanteena. Aktivistit vaativat keskittymistä sosiaalisiin tekijöihin biologisten sijasta vammaisuuden ymmärtämiseksi. Vammaisuus on sosiaalinen ilmiö, jota ei voi selittää biomedikaalisilla syillä, vaan rakenteelliset ja kulttuuriset tekijät vammauttavat ihmisiä ja tämä tekee heistä eriarvoisia. Vammaisuuden sosiaalinen malli korostaakin ympäristön merkitystä

vammaisuudessa. UPIAS:n näkökulmaa voidaan pitää alkusysäyksenä paitsi sosiaaliselle, myös poliittiselle näkökulmalle vammaisuuteen, sillä vammaisuudesta tuli sosiaalisen näkökulman myötä myös poliittinen ilmiö. Sosiaalisen vammaisuuden mallin myötä näkökulma siirtyi yksilöstä yhteiskuntaan. Englantilainen Michael (Mike) Oliver on yksi tunnetuimpia sosiaalisen vammaistutkimuksen edustajia, joka kritisoi niin yksilökeskeistä/lääketieteellistä mallia kuin myös WHO:n aiemmin käyttämää ICIDH-luokitukseen perustuvaa vammaisuuden määritelmää. Sosiaalisen vammaisuuden mallin mukaan vammaisuuden syyt ovat enemmänkin yhteiskunnassa kuin vammaisessa yksilössä. (Vehmas 2005, 110; Haarni 2006, 11; Kivistö 2011, 40–42.)

Taulukko 1. Yksilökeskeisen (lääketieteellisen) ja sosiaalisen vammaisuuden mallin eroavuudet (Oliver 1996, 35; ref. Kivistö 2011, 40.)

Yksilökeskeinen malli vammaisuudesta	Sosiaalinen malli vammaisuudesta
henkilökohtainen tragedia	yhteiskunnan sorto
henkilökohtainen ongelma	sosiaalinen ongelma
medikalisaatio	itseapu
asiantuntijavalta	kokemukset
kontrolli	valinta
hoiva	oikeudet
ammattilaisten valta	yksilön ja yhteisön vastuu
yksilön sopeutuminen yhteiskuntaan	yhteiskunnan sosiaalinen muutos

Kivistö (2011, 45) esittää mielenkiintoisen pohdinnan vammaispalvelun sosiaalityössä esiintyvistä paradokseista liittyen lääketieteellisen ja sosiaalisen mallin nivoutumiseen. Vammaispalvelulaki periaatteessa korostaa yksilön ja ympäristön välistä suhdetta sosiaalisen mallin mukaan, mutta lain mukaan palveluja ja tukitoimia järjestetään, mikäli henkilö tarvitsee niitä vammansa tai sairautensa vuoksi. Tätä on tulkittu usein siten, että vammaisen henkilön palvelujen ja tukitoimien tarpeen taustalla on oltava lääkärinlausunnolla todennettu ja kuvattu diagnoosi, joka on lääketieteellisen mallin mukaista.

2.1.3 Vammaisuuden poliittinen malli

”Vammaisuuden poliittisella näkökulmalla tarkoitetaan oikeuksiin perustuvaa ja oikeuksia ajavaa lähestymistapaa, joka haastaa olemassa olevan epäoikeudenmukaisen valtarakenteen ja pyrkii lopullisena päämääränään oikeudenmukaisuuteen ja tasa-arvoisuuteen” (Katsui 2005, iv). Vammaisuuden poliittisessa mallissa korostuvat siis vammaisten oikeudet. Vammaisten ihmisten poliittinen herääminen alkoi Yhdysvalloissa 1960-luvulla heidän vaatiessa itselleen itsenäisyyttä ja autonomiaa, jotka laitostasuminen oli heiltä riistänyt. Vastareaktiona lääkärin ja lääketieteellisen mallin ylivalle, vammaiset ryhtyivät vaatimaan itselleen oikeuksia päättää omasta elämästään. Vammaisuudesta ryhdyttiin puhumaan sosiaalipoliittisista järjestelyistä aiheutuvana ilmiönä. (Vehmas 2005, 109.) Suomessa vammaisuuden politisoitumisen, poliittisen ilmiön muodostumisen, voidaan nähdä alkaneen vuonna 1973, kun Kynnys ry perustettiin ja sen jälkeen se on saanut yhä enemmän jalansijaa yhteiskunnallisessa ajattelussa. Poliittisessa mallissa vammaisuus ymmärretään oikeuksien puuttumisena, ja haittoja, jotka liittyvät vammaisuuteen, tarkastellaan nimenomaan ihmisoikeuskysymyksinä. (Kivistö 2011, 44.)

Vammaisuuden poliittisessa mallissa vammaiset ihmiset ovat kansalaisia, jossa heidän roolinsa ei ole olla objekteina vaan tulla aktiivisiksi toimijoiksi, subjekteiksi. Poliittinen malli näkee vammaisuuden puuttuvina oikeuksina, jossa yksittäiset ja yksilölliset ongelmat johtuvatkin ympäröivistä rakenteista, jotka eivät ota huomioon oikeuksia. Tämä tarkoittaa siis sitä, että ongelmakohdat tulee ratkaista yhteiskunnallisella ja kollektiivisella tasolla puuttuen rakenteisiin eikä niin, että ratkaisuja tulisi etsiä yksilökeskeisesti yksilöllisinä asioina. (Katsui 2005, 15–16.)

Haarnin (2006, 9-10) mukaan nykyinen käsitys vammaisuudesta pitää vammaa vasta toissijaisena ihmisen ominaisuutena ja ensi sijassa he ovat tavallisia ihmisiä muiden joukossa. Suomessa on tällä hetkellä vallalla usko, että vammaisten henkilöiden asema on hyvä, mutta arkielämässä vammaiset edelleen kokevat joko suoraa tai piilotettua syrjintää. Merkittävä muutos Suomessa koskien vammaisten henkilöiden oikeuksia oli vammaispalvelulain (380/1987) ja –asetuksen (759/1987) säätäminen vuonna 1987. Vammaispalvelulakia on uudistettu osin vuonna 2009 ja nyt se on käymässä läpi astetta suurempaa muutosta, kun nykyistä vammaispalvelulakia ja kehitysvammalakia (519/1977) muokataan yhdeksi uudeksi laiksi. Tästä prosessista kerron hieman enemmän kappaleissa 2.2.1 ja 2.2.2.

Toisena isona suomalaisena vammaispoliittisena merkkipaaluna voidaan pitää viimeisimmän Suomen vammaispoliittisen ohjelman, VAMPOn, julkaisua vuonna 2010. Ohjelman laadinta on koskettanut kaikki julkishallinnon valtarakenteita ja sen tavoitteena on turvata vammaisten henkilöiden oikeudenmukainen yhteiskunnallinen asema käytännössä. Tämä tarkoittaa, että vammaisten henkilöiden kohdalla toteutuvat yhdenvertaisuus, osallisuus sekä syrjimättömyys. Tavoitteena on varmistaa vammaisten henkilöiden aktiivinen ja täysivaltainen osallistuminen yhteiskunnan kaikilla osa-alueilla vaikuttamalla yhteiskunnallisiin kehityskulkuihin. Vammaispoliittinen ohjelma ajaa myös marginaalissa edelleen olevan vammaispolitiikan näkyvyyden lisäämistä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 22–23.)

Katsui (2005, 16) on sitä mieltä, että poliittinen malli on sosiaalisen mallin jatkumo eikä täysin erillinen malli johtuen siitä, että nykyaikainen sosiaalinen malli huomioi ihmisoikeusnäkökulman. Poliittisessa mallissa on vahvempi painotus vammaisten henkilöiden yksilöllisessä toiminnassa toisin kuin sosiaalisessa mallissa, joka voimakkaasti syyttää yhteiskuntaa ensisijaisesti. Poliittinen malli pitää siis yksilöä tärkeänä liikkeellepanevana voimana.

Taulukko 2. Vammaisuuden kolme mallia (Katsui 2005, 16; suom. Kivistö 2011, 44 paitsi *-kohdat Sujamo)

Vammaisuuden malli	Lääketieteellinen	Sosiaalinen	Poliittinen
Paradigma	positivistinen	tulkitseva	emansipatorinen
Ongelma	yksilöllinen	sosiaalinen	poliittinen
Vammaisen rooli	potilas	asiakas	kansalainen
*Kohde	fyysinen elimellinen vamma	vammaisuus	henkilökohtaiset kokemukset
Suhde valtavirtaan	poissulkeminen (exclusion)	mukaan ottaminen (inclusion)	osallistuminen (participation)
Vammaisen asema	objekti	subjekti	toimiva subjekti
*Ratkaisu	lääketieteellinen hoito	saavutettavuus	ihmisoikeudet
*Ulottuvuus	terveys	yhteiskunta	ihminen

2.2 Vammaissosiaalityö

Vammaispalvelu on yksi keskeinen sosiaalityön alue ja vammaispalvelun sosiaalityötä tehdään moninaisissa sosiaalityön työympäristöissä. Se voi pienemmissä kunnissa olla yhtenä osa-alueena aikuissosiaalityössä, vammaistyön sosiaalityö voi olla yhdistettynä vanhussosiaalityöhön tai se voi olla oma erillinen sosiaalityön alue, jossa sosiaalityöntekijät toimivat ainoastaan vammaispalveluun liittyvissä tehtävissä. *Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista* (380/1987; jäljempänä vammaispalvelulaki tai VpL) ja *asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista* (759/1987; jäljempänä vammaispalveluasetus tai VpA) määrittelevät pitkälti toimintaohjeet yleisesti vammaispalveluissa tehtävään sosiaalityöhön. Vammaispalvelulain lisäksi toimintaa määrittelee kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla *laki kehitysvammaisen erityishuollosta* (519/1977; jäljempänä kehitysvammalaki). Lisäksi vammaispalvelun sosiaalityöhön on voitu yhdistää esimerkiksi omaishoidontuen palveluita. Omaishoidontuen toimintaohjeet määritellään *laissa omaishoidon tuesta* (937/2005).

Vammaispalvelun sosiaalityön tavoitteena – huolimatta siitä minkälaisessa toimintaympäristössä sitä tehdään – on edistää vammaisen henkilön itsenäistä selviytymistä sekä vähentää ja poistaa vamman aiheuttamia rajoitteita tai esteitä vammaisen henkilön jokapäiväisestä elämästä, niin kuin vammaispalvelulaissa on tarkoitettu (VpL 1 §). Vammaispalvelun sosiaalityön asiakas on määritelty vammaispalvelulaissa henkilöksi, jolla on vamman tai sairauden johdosta pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista (VpL 2 §). Vammaispalveluissa tehtävä sosiaalityö on vahvasti sidoksissa lainsäädäntöön ja asiakastilanteiden tulokset tulkitaan usein lainsäädännön kautta. Viimeksi vammaispalvelulakia uudistettaessa vuonna 2009, asiakkaan ääntä haluttiin nostaa esiin ja palvelusuunnitelman teon tärkeyttä korostettiin lain tasolla. ”Vammaisen henkilön tarvitsemien palvelujen ja tukitoimien selvittämiseksi on ilman aiheetonta viivytystä laadittava palvelusuunnitelma siten kuin sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain 7 §:ssä säädetään. Palvelusuunnitelma on tarkistettava, jos vammaisen henkilön palveluntarpeessa tai olosuhteissa tapahtuu muutoksia sekä muutoinkin tarpeen mukaan.” (VpL 3 a §.)

Vammaissosiaalityön työkäytäntöihin kuuluu paljon erilaista arviointia. Yleensä arvioitavaksi tulee asiakkaan vaikeavammaisuus suhteessa haettavaan subjektiiviseen palveluun tai taloudelliseen tukitoimeen. Toiseksi arvioidaan esimerkiksi haettavan palvelun tai taloudellisen tukitoimen välttämättömyyttä asiakkaalle. Tarvitseeko hän palveluita ja/tai taloudellisia tukitoimia välttämättä

suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista ja auttavatko ne häntä itsenäisen toimintakyvyn edistämisessä? Vaikeavammaisuuden ja vammaisuuden määrittelyssä tulee ottaa huomioon *fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen ulottuvuus*. Arviointi ei siis yksinään perustu lääkärin tai terveydenhuoltohenkilöstön tekemään arvioon, vaikka usein asiakas saattaakin nähdä vammaispalvelujen saannin olevan kiinni lääkärinlausunnosta. Vammaispalveluhakemuksen liitteenä pyydetään aina (ensimmäistä kertaa palvelua tai tukitoimea haettaessa) jonkun terveydenhuollon ammattilaisen tekemä lausunto. Yleensä lausunnon on tehnyt asiakkaan tunteva omalääkäri tai erikoislääkäri, mutta myös esimerkiksi fysioterapeutit ja kuntoutusohjaajat tekevät lausuntoja. Arvioinnissa painotetaan toiminnallisten rajoitteiden selvittämistä ja kuvaamista sekä vamman/sairauden pitkäaikaisuutta ja/tai pysyvyyttä. Vammaispalvelulain palveluissa ja tukitoimissa aikamääritteenä käytetään pitkäaikaisuutta, joka yleisesti tarkoittaa yli vuoden kestävää. (Räty 2010, 35.) Palvelutarpeen arvioinnin yhteydessä on selvityksen alla asiakkaan elämä laaja-alaisesti.

Asiakkaan omaa ääntä hänen asioitaan käsiteltäessä tulee kuunnella, mutta silti kuva jää joskus ohueksi. Usein asiakkaat saattavat kokea, ettei heidän mielipiteellään ole merkitystä. Toisaalta taas vammaispalvelun työntekijän itsensä suorittama arviointi ja selvitystyö saattavat jäädä asiakkaalle näkymättömäksi. Sosiaalityön arvioinnissa kiinnitetään huomiota useaan eri osa-alueeseen. Esimerkiksi fyysisen ympäristön kartoitus pitää sisällään asunnon lisäksi mm. asuinympäristön, etäisyydet julkisiin liikennevälineisiin ja muihin palveluihin huomioimisen. Tarvittaessa huomioon otetaan perhetilanne (mm. miten avuntarvetta voidaan turvata perheen sisäisin toimin). Todettakoon, että huomioon tulee myös ottaa taloudellisessa tuessa kustannusten kohtuullisuus, tarpeellisuus ja realistisuus. Selvityksessä tulee ottaa kantaa sellaisiin määritelmiin kuten ”kohtuullisuus”, ”erityisyys” tai ”runsaus”. Työntekijän suorittamassa arvioinnissa tulee kuitenkin ottaa huomioon myös hakijan oma näkemys ja kokemus sairaudesta tai vammasta. Tärkeänä sosiaalityön kohteena on kokonaiskuvan muodostuminen asiakkaan tilanteesta, jossa otetaan huomioon kaikki muut yksilölliset tekijät, joilla voi olla vaikutusta henkilön jokapäiväiseen suoriutumiseen. Vammaissosiaalityön makrotason tehtävänä on ikään kuin varmistaa, että palvelut ja tukitoimet edistävät lain tarkoituksen toteutumista. (Räty 2010, 32–37.)

2.2.1 Vammaispalvelulaki

Vammaispalvelulain tavoitteena on edistää diagnoosiin katsomatta vammaisten henkilöiden edellytyksiä elää ja toimia yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä (Räty 2010, 26). Vammaispalvelulaki on ns. toissijainen laki, joka tulee sovellettavaksi, mikäli vammaisen tarvitsemia palveluja ja tukitoimia ei voida riittävässä määrin järjestää yleislainsäädännön (muun muassa sosiaalihuoltolain) nojalla. Suhteessa kehitysvammalakiin se on kuitenkin ensisijainen. (mt., 40–41.) Vammaispalvelulain mukaiset palvelut ja taloudelliset tukitoimet eivät ole sidoksissa vammaisen henkilön varallisuuteen eivätkä pääsääntöisesti ikään (VpL 8 b-c §, Räty 2010, 320).

Vammaispalvelulaissa korostetaan kunnan vastuusta huolehtia, että sen toteuttamat palvelut (rakentaminen, päivähoito, opetus ym.) järjestetään niin, että vammaisten tarpeet otetaan huomioon jo suunnitteluvaiheessa ja että yleiset palvelut ovat myös vammaisten saavutettavissa. Vammaispalvelulaki korostaa poikkihallinnollista yhteistyötä sosiaalihuollosta vastaavan toimielimen ja muiden kunnan viranomaisten kanssa. Yhteistyössä tulisi edistää ja seurata vammaisten henkilöiden elinoloja sekä aktiivisesti pyrkiä ehkäisemään epäkohtien syntymistä sekä poistamaan haittoja, jotka rajoittavat vammaisen henkilön toimintamahdollisuuksia. (VpL 3 §, 6-7 §, Räty 2010, 27–28.) En voi kuitenkaan olla kiinnittämättä huomiota siihen seikkaan, että vaikka vammaispalvelulaki on vuodelta 1987, monen kunnan kohdalla varsinkin rakentamisessa yksi vammaisen henkilön suurimmista tarpeista eli esteettömyys on jäänyt tyystin huomioimatta tai rakentamiseen liittyvien asetusten ja suositusten kohdalla on tehty minimin mukaan. Vammaispalvelun sosiaalityössä yritetään yksi asiakas kerrallaan muuttaa elämää esteettömäksi, mutta vammaisen henkilön elämä olisi huomattavan paljon helpompaa, kun esteettömyys otettaisiin nykyistä paremmin yleisellä tasolla huomioon.

Vammaispalvelulain ja sitä kautta vammaispalvelussa tehtävän sosiaalityön tavoitteena on siis edistää vammaisen henkilön *itsenäistä* selviytymistä sekä edellytyksiä elää ja toimia *yhdenvertaisena* yhteiskunnan jäsenenä. Osa vammaispalvelulain mukaisista palveluista ja taloudellisista tukitoimista on säädetty kuntien erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin, joka tarkoittaa, että kunta on velvollinen järjestämään palvelut ja tukitoimet taloudellisesta tilanteestaan riippumatta. Näihin liittyvistä viranhaltijapäätöksistä on oikeus valittaa korkeimpaan hallinto-oikeuteen. Päätöksenteossa ei voida vedota siihen, ettei subjektiivisiin oikeuksiin ole varattu riittävästi määrärahoja. Mikäli määrärahat loppuvat kesken talousarviovuoden, on talousarviota muutettava tai budjetti ylitettävä. Vaikeavammaisella henkilöllä on subjektiivinen oikeus saada näitä palveluja.

Vaikeavammaisuus määritellään vammaispalvelulaissa tai -asetuksessa erikseen jokaisen palvelun ja tukitoimen kohdalla. Erityisen järjestämisvelvollisuuden alaisia palveluja ja taloudellisia tukitoimia ovat vammaispalvelulaissa: 1) kuljetuspalvelut (asiointi- ja virkistysmatkat, työ- ja opiskelumatkat) 2) palveluasuminen 3) henkilökohtainen apu 4) päivätoiminta 5) asunnon muutostyöt 6) asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet. (Räty 2010, 110; VpL 8 §, 8 b-d §, 9 §; VpA 4-6 §, 10–13 §.) Muut vammaispalvelulain tarkoittamat palvelut ja taloudelliset tukitoimet järjestetään varattujen määrärahojen puitteissa, harkinnanvaraisena kunnassa esiintyvän tarpeen mukaisessa laajuudessa ja ne ovat kaikille vammaisille tarkoitettuja. Määrärahasidonnaisia palveluja ja taloudellisia tukitoimia ovat vammaispalvelulaissa: 1) kuntoutusohjaus 2) sopeutumisvalmennus 3) korvaus päivittäisistä toiminnoista suoriutumiseksi tarvittavista välineistä, koneista ja laitteista 4) korvaus ylimääräisistä vaatekustannuksista 5) erityisravintokustannukset 6) muut vammaispalvelulain tarkoituksen toteuttamiseksi tarpeelliset palvelut ja tukitoimet. (Räty 2010, 111; VpL 8-9 §; VpA 14–15 §, 17–19 §.)

Tällä hetkellä vammaispalvelulaissa säädetään, että vammaispalvelulain tarkoittamien palvelujen ja tukitoimien tarpeen selvittäminen on aloitettava viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä sen jälkeen, kun vammaisen henkilö taikka hänen laillinen edustajansa tai omaisensa, muu henkilö tai viranomaisen on ottanut yhteyttä sosiaalipalveluista vastaavaan kunnan viranomaiseen palvelujen saamiseksi. (VpL 3 a §.) Palvelutarpeen arvioinnilla pyritään siihen, että se vahvistaa vammaisen henkilön yksilöllisen avuntarpeen ja elämäntilanteen huomioonottamista palveluja ja tukitoimia koskevassa päätöksenteossa. Vammaispalvelulaissa painotetaan erityisesti asiakkaan yksilöllisen avun tarpeen huomioon ottamista (VpL 3 §.) Palvelutarpeen selvittäminen koskee kaikkia vammaisia henkilöitä, jotka ovat vammaispalvelulaissa tarkoitettujen palvelujen tarpeessa. Palvelutarve on aina selvitettävä vammaisen henkilön tilanteen ja olosuhteiden edellyttämässä laajuudessa. Yleensä palvelutarpeen selvittäminen aloitetaan asiakkaan henkilökohtaisella tapaamisella kuten kotikäynnillä. Luonnollisesti, jos henkilö itse vastustaa palvelutarpeen selvittämistä, sitä ei saa aloittaa tai se on keskeytettävä. Palvelutarpeen selvityksessä on otettava huomioon sosiaalihuollon asiakaslain säännökset.

2.2.2 Vammaislainsäädännön uudistaminen

Sosiaali- ja terveysministeriössä on valmisteltu jo pitkään kokonaisvaltaista sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamista, joka osin on jo toteutunutkin. Tavoitteena on sosiaalipalvelujen

saatavuuden, asiakaslähtöisyyden ja vaikuttavuuden parantaminen sekä palvelutuotannon tehostaminen. Uudistamisella halutaan myös vahvistaa sosiaalihuollon ja sen erityispalvelujen sekä sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyötä. Lainsäädännön valmistelutyö on aikataulutettu kolmeen vaiheeseen. Ensimmäisessä vaiheessa valmistellaan uusi sosiaalihuoltolaki ja tehdään siitä aiheutuvat välttämättömät muutokset muuhun lainsäädäntöön. Toisessa vaiheessa tarkistetaan sosiaalihuollon erityislainsäädäntö (mm. vammaispalvelulaki) ja kolmannessa rajapintalait. Uudistettu sosiaalihuoltolaki (1301/2014) on tullut voimaan osittain vuonna 2015 ja kokonaisuudessaan vuoden 2016 alusta.

Vammaislainsäädännön kehittäminen on osa isompaa palvelurakennemuutostamista ja sosiaalihuollon lainsäädännön kokonaisuudistamista. Vammaislainsäädännössä tämä tarkoittaa nykyisen vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhteensovittamista uudeksi vammaispalveluja koskevaksi erityislaiksi eri vammaisryhmien yhdenvertaisten palvelujen turvaamiseksi. Tätä varten Sosiaali- ja terveysministeriö asetti oman työryhmän keväällä 2013. Työryhmä sai selvitystyönsä päätökseen keväällä 2015, josta julkaistiin 'Vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti' (STM 2015:21), joka tuli laatia hallituksen esityksen muotoon. Jonkin verran odotetusti loppuraportissa tuodaan esille uuden vammaispalvelulain palveluiden kohdentuminen henkilöön, joka tarvitsee pitkäaikaisen vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen johdosta välttämättä ja toistuvasti apua tai tukea suoriutuakseen tavanomaisessa elämässä. Uutta vammaispalvelulakia ei kuitenkaan sovellettaisi henkilöön, jonka toimintakyky on heikentynyt pääasiassa ikääntymiseen liittyvien sairauksien ja toimintarajoitteiden vuoksi. Tavoitteena on laki, joka toteuttaa vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta ja osallisuutta yhteiskunnassa sekä ehkäisee ja poistaa esteitä, jotka rajoittavat henkilön yhdenvertaisuuden saavuttamista. Lisäksi lain tavoitteena olisi edistää vammaisten henkilöiden itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeutta sekä turvata yksilöllisen tarpeen mukaiset, riittävät ja laadultaan hyvät palvelut. Tavoitteena on yhteinen laki, joka turvaa eri vammaisryhmien yhdenvertaiset palvelut. Lakiuudistuksessa on otettava huomioon YK:n vammaisopimuksen kansalliselle lainsäädännölle asettamat velvoitteet sekä kehitysvammaisten asumista ja palveluja koskeva periaatepäätös.

Vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti (STM 2015:21) otettiin uudelleen tarkasteltavaksi keväällä 2016. Tulevan vammaispalvelulain jatkovalmistelun yhteydessä vammaisväen kenttää puhututti mahdolliset ikään liittyvät määritelmät, jotka lisättäisiin tulevaan lakiin. Tämä käänne lainvalmisteluun tuli osana kuntien kustannusten karsimista hallitusohjelman edellyttämien säästöjen saamiseksi. Vammaispalvelulakiin mahdollisesti tulevaa ikärajaa (75 vuotta)

perustellaan tutkimustiedolla, jonka mukaan ikääntymiseen liittyvä toimintakyvyn aleneminen alkaa nopeutua 75 ikävuoden jälkeen. Tämä tarkoittaa, että iäkkään henkilön kohdalla on siis yhä vaikeampi erottaa sitä, mikä toimintakyvyn alenema johtuu iästä ja mikä vammaisuudesta. Kaikkien iäkkäiden henkilöiden palvelutarve arvioitaisiin ja palvelujen järjestämisestä huolehdittaisiin tarpeen mukaan vanhuspalvelulain ja sosiaalihuoltolain pohjalta. Tavoitteena on antaa eduskunnalle hallituksen esitys vammaisten henkilöiden erityispalveluja koskevaksi laiksi syksyllä 2017. Laki tulisi kokonaisuudessaan voimaan vuonna 2019. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, Tiedote 34.)

2.3 Itsemääräämisoikeus ja yhdenvertaisuus

Itsemääräämisoikeus määritellään yksilön mahdollisuudeksi autonomiaan omassa toiminnassaan. Viranomaisen kontrollivalta ja institutionaalinen valta ulottuvat nykyisessä järjestelmässä vahvasti jokapäiväisen elämän alueille (mm. asuminen, ruoka, puhtaus, harrastukset, terveydentilan edellyttämä apu, tuki ja palvelut). (Eriksson 2013, 12.) Kaikki kansalaiset ovat riippuvaisia jollakin tasolla yhteiskunnallisesta palvelujärjestelmästä ja sen institutionaalista käytännöistä, mutta vammaisten henkilöiden riippuvuus näistä on ehkä tavallista suurempi. Itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi vammaisen henkilön tulisi olla itse päättämässä omien palveluiden järjestämisestä. Nykytilanteessa institutionaaliset käytännöt sanelevat tarvittavien palveluiden ja tukitoimien järjestämistavat – käytännöt, jotka ovat yleensä luotu vammattomien ihmisten taholta. Pelkästään tämän kaltainen valtasuhde estää itsemääräämisoikeuden toteutumista. (mt., 5-6.) Suomen vammaispoliittinen ohjelma 2010–2015, VAMPO, esittää että vammaisten itsemääräämisoikeutta rajoittavat useat rakenteelliset esteet yhteiskunnassa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 3).

Itsemääräämisoikeus liittyy olennaisesti sosiaalityöhön ja se on nimetty yhdeksi työn eettiseksi periaatteeksi. Eettisten periaatteiden tarkoitus on toteuttaa ihmisarvoa ja ihmisoikeuksia. Rajoitukset itsemääräämisoikeudessa ovat kuitenkin viranomaisten taholta sosiaalityössä yleisiä. Sosiaalityön asiakkuus jo itsessään luo rajoituksia henkilön omaa elämäänsä koskevaan itsemääräämiseen ja sosiaalityön tehtävänä onkin pyrkiä varmistaa tietty itsemääräämisen vähimmäistaso. Samalla sosiaalityön tehtävänä on lisätä asiakkaan tietoisuutta valinnanmahdollisuuksista. Tietoisuuden lisäämisen avulla asiakasta ohjataan itse tekemään itsemääräämisoikeuden puitteissa oikeita valintoja. (Raunio 2009, 105–106.)

Sosiaalihuollon asiakaslain 8 § (2000/812) tarkentaa itsemääräämisoikeutta ja osallistumista seuraavasti:

”Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on ensisijaisesti otettava huomioon asiakkaan toivomukset ja mielipide ja muutoinkin kunnioitettava hänen itsemääräämisoikeuttaan... Asiakkaalle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen. Sama koskee hänen sosiaalihuoltoonsa liittyviä muita toimenpiteitä. Asiakasta koskeva asia on käsiteltävä ja ratkaistava siten, että ensisijaisesti otetaan huomioon asiakkaan etu.”

Suomessa on tällä hetkellä valtakunnallisena tavoitteena ihmisten valinnanvapauden ja asiakaslähtöisyyden lisääminen sosiaali- ja terveystaloudissa. Meneillään oleva kokonaisvaltainen sosiaalihuoltolainsäädännön uudistus pyrkii turvaamaan enemmän mahdollisuuksia palvelujen käyttäjille valinnanvapautta lisäämällä (Eriksson 2013, 13). Terveystaloudissa kasvanut yksilön valinnanvapaus näkyy viimeksi terveydenhuoltolain (1326/2010) mukaisessa uudistuksessa, jossa asiakkaan valinnanvapautta kiireettömän hoidon palveluissa laajennettiin vuoden 2014 alusta. Nämä uudistukset liittyvät olennaisesti itsemääräämisoikeuden ohella yhdenvertaisuuteen, jonka puitteissa uusi yhdenvertaisuuslaki (1325/2014) tuli voimaan vuoden 2015 alusta. Lailla pyritään vaikuttamaan siihen, että yhdenvertaisuus on kaikkien perusoikeus ja tarkoittaa sitä, että yhteiskunnassa kaikilla ihmisillä tulee olla yhdenvertaiset mahdollisuudet kouluttautua, tehdä töitä ja saada erilaisia palveluja. Lisäksi yhdenvertaisuuslaki kieltää välittömän (suoran) syrjinnän, välillisen (epäsuoran) syrjinnän, häirinnän, kohtuullisten mukautusten epäämisen sekä ohjeen tai käskyn syrjiä jotakuta. Myös syrjivä työpaikkailmoittelu kielletään laissa. Kielletyt syrjintäperusteet ovat ikä, alkuperä, kansalaisuus, kieli, uskonto, vakaumus, mielipide, poliittinen toiminta, ammattiyhdistystoiminta, perhesuhteet, terveydentila, vammaisuus, seksuaalinen suuntautuminen tai muu henkilöön liittyvä syy. Syrjintä on kielletty riippumatta siitä, perustuuko se henkilöä itseään vai jotakuta toista koskevaan tosiseikkaan tai oletukseen.

3 KANSALAIUUUS, SEN ULOTTUVUUDET JA KEHITTYMINEN

Suomen kielitoimiston määrittelemänä *kansalainen on henkilö valtion jäsenenä* (Kotimaisten kielten keskus 2015). Suomen kielen kansalaisuuden määrittelyä voidaan lähtökohtaisesti pitää kansallisvaltiollisena. Johansson (2010, 9) määrittelee kansalaisuutta (citizenship) kahdella ominaispiirteellä, joista ensimmäinen viittaa jäsenyyteen poliittisessa yhteisössä ja toinen jäsenyyteen liittyviin vastavuoroisiin oikeuksiin ja velvollisuuksiin eri ulottuvuuksineen. Nykyaikaisen kansalaisuuden kehittyminen liittyy kansalaisyhteisöihin, joista valtio vastaa lainsäädännöllään. Kansalaisuus konkretisoituu joukossa oikeuksia ja velvollisuuksia, jotka on kohdennettu yksilöille ja ryhmille kansallisvaltion määräysvallan mukaisesti. (Niiranen 2002, 64; Johansson 2010, 9.) Kansalaisuuden käsite on niin monimuotoinen, ettei sen sisällöstä ja määritelmästä ole päästy yksimielisyyteen (Dwyer 2004, 3). Nykyisin kansalaisuudesta on tullut elastista, ja siitä on myös tullut normatiivinen käsite. Sitä pidetään kuitenkin usein haastavana ja moniulotteisena käsitteenä, jossa eri tasot linkittyvät toisiinsa. Käsitteen kokonaisvaltaiseksi ymmärtämiseksi on hyödyllistä luokitella käsitteen eri määritelmät. (Johansson 2010, 9–11.)

Keith Faulks (1998, 2-4; ref. Dwyer 2004, 5) on todennut, että kansalaisuuden käsite jakaantuu usein kolmeen eri määritelmäluokkaan: lakiin perustuvat määritelmät, filosofiset määritelmät ja sosiaalis-poliittiset määritelmät. *Lakiin perustuvat määritelmät* liittyvät henkilön asemaan kansallisvaltion kansalaisena. Nämä pitävät sisällään kansalaiset oikeudet ja velvollisuudet suhteessa valtioon. *Filosofiset määritelmät* pohtivat valtion oikeanlaista asemaa kansalaisen elämässä. Millaisia velvollisuuksia valtio voi edellyttää kansalaisiltaan ja tulisiko oikeuksien olla absoluuttisia vai riippuvaisia velvollisuuksien määrästä? Kansalaisuus on hyvin pitkälti normatiivinen kysymys. *Sosiaalis-poliittisten määritelmien mukaan* kansalaisuus tulee ymmärtää valtasuhteiden kontekstissa, jotka ilmenevät yhteiskunnassa sekä poliittisissa, taloudellisissa ja kulttuurisissa muutoksissa, jotka vaikuttavat yhteiskuntaan. Jokapäiväisessä elämässä nämä määritelmät hyvin usein ilmenevät päällekkäin. Silti Faulksin kolmikanta-määritelmä ja sen esille nostamat kysymykset ovat keskeisiä tutkimuksissa, joissa keskitytään kansalaisuuteen ja toimeentulo/hyvinvointiongelmiin.

Suomessa toteutettiin vuonna 1995 perusoikeusuudistus, jossa kansalaisten taloudelliset, taloudelliset, sosiaaliset ja sivistykselliset oikeudet nostettiin perustuslain tasolle. Yhtenä keinona kansalaisten oikeuksien turvaamisessa pidetään sosiaali- ja terveystalouden tuottamista. Perustuslakiin on kirjattu säännös oikeudesta sosiaaliturvaan, joka antaa velvoitteen julkiselle vallalle kansalaisten hyvinvoinnin, terveyden ja turvallisuuden edistämiseksi. Jokaisella Suomen

kansalaisella on subjektiivinen oikeus välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon, mikäli hän ei kykene hankkimaan ihmisarvoisen elämän edellyttämää turvaa. ”Perustuslaissa määritellyt kansalaisten vaikuttamis- ja osallistumisoikeudet velvoittavat sosiaalipoliittisen hyvinvointivaltion instituutioita neuvottelemaan palvelujen sisällöistä niitä käyttävien kansalaisten kanssa.” (Mattila-Aalto & Johansson 2011, 5.) Samaan aikaan perustuslaki velvoittaa myös kansalaista itseään, joka näkyy viimeaikaisissa sosiaali- ja terveystieteellisissä linjauksissa. Niissä korostetaan asiakkaiden omaa vastuuta ja velvollisuutta ylläpitää hyvinvointiaan ja tämän kaltaisen asiakaslähtöisen ajattelun kehittyminen siirtää vastuuta palvelujen käyttäjälle, kansalaiselle itselleen. (Virtanen & Suoheimo & Lamminmäki & Ahonen & Suokas 2011, 16.)

Koen hedelmällisenä tarkastella osallisuuden toteutumista suhteessa T.H. Marshallin kansalaisuus-teoriaan keskittyen sen sosiaaliseen ulottuvuuteen. Vaikka Marshall pohjaa kansalaisuus-teoriaansa yhteiskuntaluokkiin ja joita hän tarkastelee brittiläisestä näkökulmasta, voidaan sitä nähdäkseni soveltaa erinomaisesti myös vammaisten osallisuuden tarkasteluun, sillä vammaiset henkilöt muodostavat ison ja heterogeenisen marginalisaatioryhmän suomalaisessa yhteiskunnassa. Marshall lähtee siitä, että kansalaisuudella on emotionaalista ja sosiaalista yhteenkuuluvuutta lisäävä vaikutus. Hän tarkastelee eri yhteiskuntaluokkiin kuuluvien oikeuksia. Huolimatta sosiaaliluokan määrittelemästä eriarvoisuudesta, henkilö voi kokea olevansa tasavertainen kansalainen ja kansalaisena, mikäli hänellä on samoja yksilöllisiä, poliittisia ja sosiaalisia oikeuksia kuin toiseen sosiaaliluokkaan kuuluvalla. Jäljelle jäävät eriarvoistavat luokkaerot ja niiden emotionaalisesti eriyttävä merkitys pienenee. Tästä päästään tärkeimpään Marshallin ajatukseen: mitä enemmän kansalaisuuteen kytkettyjä oikeuksia ihmisillä on, sitä vähemmän luokkaerot heitä erottavat.

3.1 T.H. Marshallin kansalaisuus-teoria

T.H. Marshall (1949/1992, 3-7) toi esiin kansalaisuuden luennoissaan vuonna 1949, jossa hän puhui sen aikaisista luokkajaoista ja voidaanko luokkaeroista huolimatta saavuttaa yksilöllinen herramiesmäisyys. Tällä tarkoitetaan siis sitä, että huolimatta olemassa olevista luokkajaoista ja niiden eriarvoistavasta vaikutuksesta, voiko kehitys kuitenkin saavuttaa sellaisen pisteen, jossa kuka tahansa (tällöin tarkoitettu lähinnä miespuolista henkilöä) voi silti olla käytökseltään ja ainakin sisäiseltä olemukseltaan herrasmies. Tällöin oppimisen kautta työväenluokan miehet voivat arvostaa koulutusta ja vapaa-aikaa enemmän kuin pelkästään palkankorotuksia ja materian tuomaa lohtua.

Elämänlaatua ei tule tarkastella määrällisin standardein tavarankulutuksesta ja palveluiden käyttämisestä. Määrällisesti katsottuna eriarvoiset taloudelliset tilanteet olivat hyväksyttäviä, mutta laadullinen epätasa-arvo oli tuomittava herrasmiehen ja sellaisen, joka oli ammatiltaan muu kuin herrasmies, taholta. Tästä herrasmiehiä yhdentävästä ajattelutavasta, Marshall vei ajatuksensa kohti sivistystä: herrasmies on yhtä kuin sivistynyt. Jotta kykenee olla osa tätä laadullista sivistynyttä perintöä, pitää olla täysin hyväksytty yhteiskunnan jäsen, kansalainen. Luokkaerojen epätasa-arvo on hyväksyttävää, mikäli kansalaisuuden tasa-arvo on samalla aikaa olemassa. Tässä vaiheessa modernin yhteiskunnan (huom. 1940–1950-luvuilla) paine sosiaalisen tasa-arvoon on ollut kasvava, jota Marshall pitää kansalaisuuden evoluution viimeisimpänä vaiheena.

Marshall (1949/1992, 8) on tehnyt kansalaisuutta tarkastellessaan jaon kolmeen. Kansalaisuus on jaettu osiin, elementteihin tai kuten Johansson (2010, 26) on suomentanut ulottuvuuteen. Täysivaltainen kansalaisuus koostuu siviili (civil)-, poliittinen (political)- ja sosiaali (social)-elementeistä ja näiden sisältämistä oikeuksista (ja toisaalta velvollisuuksista). Hän on jakanut kansalaisuuden lähinnä historiallisten tapahtumien valossa eikä kiellä jaotteluidensa päällekkäisyyksiä, varsinkaan poliittisen ja sosiaalisen elementtien. Marshall sijoittaa siviili-elementin muotoutumisen 1700-luvulle, poliittisen elementin 1800-luvulle ja sosiaalisen elementin 1900-luvulle. (Marshall 1949/1992, 8, 10.)

”Civil-elementti koostuu oikeuksista, jotka ovat välttämättömiä yksilön vapauden kannalta; näitä ovat henkilökohtainen vapaus, sananvapaus, mielipiteen ja uskonnon vapaus, omaisuuden suoja, sopimusvapaus ja oikeus oikeudenmukaiseen kohteluun... Political-elementillä tarkoitan oikeutta osallistua poliittisen vallan käyttöön joko poliittista toimivaltaa omaavan elimen jäsenenä tai osallistumalla tällaisen elimen jäsenten valintaan. Tällaisia instituutioita ovat parlamentti ja paikallishallinnon päättävät elimet. Social-elementillä tarkoitan kokonaista oikeuksien kirjoa, alkaen oikeudet tiettyyn hyvinvointiin ja turvallisuuteen, oikeutteen osallistua täydesti yhteiskunnan perintöön ja elää sivistisyhteiskunnan jäsenenä sen vallitsevien käytäntöjen mukaisesti. Instituutiota, jotka ovat lähinnä tätä elementtiä, ovat koulutusjärjestelmä ja sosiaalipalvelut.” (Marshall, 1949/1992, 8; suomennos Johansson 2010, 24–25.)

T.H. Marshallin esiin nostama teoria kansalaisuudesta on äärimmäisen hyvin tunnettu, että myös vaikutusvaltainen. Dwyer (2004, 4) kiteyttää kansalaisuus-teorian seuraavasti: teoriaan linkittyy kolme elementtiä, jossa siviili edustaa oikeutta vapauteen ja tasa-arvoon lain edessä; poliittinen antaa äänestysoikeuden ja oikeuden osallistua poliittiseen toimintaan; sosiaalinen oikeuttaa perustoimeentuloon ja täyteen osallisuuteen yhteiskunnassa. Huolimatta luokkajaon aiheuttamista eroista yhteiskunnassa, jokainen kansalainen jakaa keskenään saman tasa-arvoisen statuksen.

Johansson (2010, 10) pitää suurena ongelmana sitä, että tutkijat venyttävät erityisesti sosiaalisen kansalaisuuden käsitettä paljon sen alkuperäistä merkitystä pidemmälle, kun taas Dwyer (2004, 6) on sitä mieltä, että Marshallin näkemyksellä, sosiaalisen kansalaisuuden takaamasta inklusiosta ja täydestä osallisuudesta jopa yhteiskunnan kaikkein köyhimmille, on hyödyllinen tarkoitusperä. Tämän kaltaisella käsityksellä sosiaalisesta kansalaisuudesta on mahdollisuudet tarjota vertailukohta miten hyvin tietyn statuksen omaavat yksilöt tai ryhmät saavuttavat kaikille kansalaisille tarkoitetut palvelut ja toimeentulon. Sosiaalinen kansalaisuus tarjoaa edellytykset tutkia sosiaalisen eksluusion dynamiikkaa ottaen huomioon useita tärkeitä ulottuvuuksia (rotu, ikä, luokka, vammaisuus, sukupuoli) sekä arvioitaessa näitä ulottuvuuksia suhteessa yhteiskunnallisen epätasa-arvon esiintyvyydestä ja syistä. Suomessa hyvinvointivaltion kehityksen voidaan nähdä tukeneen erityisesti sosiaalisia oikeuksia ja sosiaalista kansalaisuutta ja hyvinvointivaltiollisen kehityksen yksi keskeinen edellytys onkin se, että kansalaisten yksityisoikeudet, poliittiset oikeudet ja sosiaaliset oikeudet ovat kunnossa. T.H. Marshallin kolmiosaista määritelmää kansalaisuudesta on pyritty päivittämään uudenlaisilla kansalaisuuden käsitteillä, jotka kuvaavat yhteiskunnallista kehitystä. (Niiranen 2002, 64.)

Sosiaalinen kansalaisuus saa eri tutkijoilta erilaisia luonnehdintoja. Yleisesti T.H. Marshallia pidetään kuitenkin sosiologina, joka kartoitti nykyaikaisen kansalaisuuden. Koko länsimainen sosiaalipoliittinen traditio on viimeisen kuudenkymmenen vuoden aikana perustunut pitkälti marshallilaiseen ajatteluun, tai kuten Gösta Esping Andersen (1990, 21) esittää: marshallilainen ajattelu muotoilee koko hyvinvointivaltion ydinidea. (ref. Mattila-Aalto & Johansson 2011, 7.) Marshallin sosiaalinen kansalaisuus – kansalaisuuden sosiaalinen ulottuvuus – voidaan kääntää yhteiskuntakansalaisuudeksi, jossa ei ole kyse yhteiskunnan käsitteestä vaan muuttuvista yhteiskunnallisista tilanteista sosiaalisina, poliittisina, taloudellisina ja kulttuurisina käytäntöinä ja merkityksinä. Nämä ovat koko ajan muuttuvia kehitysprosesseja, jotka sekä inklusoivat että eksklusoivat kansalaisia suhteessa yhteiskunnan jäsenyyteen ja osallisuuteen (Johansson 2010, 145.)

Kuten aiemmin olen jo kuvannut, kansalaisen oikeudet ovat muuttuneet vuosisatojen aikana. T.H. Marshall kuvaa siviili kansalaisuuden käsitteen (civil citizenship) kehittyneen 1700-luvulla, poliittisen kansalaisuuden (political citizenship) 1800-luvulla ja sosiaalisen kansalaisuuden (social citizenship) 1900-luvulla länsimaisen hyvinvointivaltion muodostumisprosessin myötä. Sosiaaliset oikeudet ovat kehittyneet monivaiheisen prosessin kautta. Kansalaisuuden kehittymistä voidaan kuvata eräänlaisena historiallisena prosessina, joka lähtee liikkeelle vaivaishoidon historiasta. Tällöin sosiaalisten oikeuksien kehittyminen katsotaan kehittyneen almuista etuihin, eduista oikeuksiin ja

oikeuksista perus- ja ihmisoikeuksiin. (Ketola 1996, 161-162.) Vaivashoidon lainsäädännön kehittyessä Suomessa muutoksen alaisina olivat myös kansalaisten perusoikeudet. Suomessa otettiin 1850-luvulla ensimmäisen kerran käyttöön perusoikeuksien määrittelyssä käsitteet alamaiset ja kansalaiset, aktiiviset eli täyskansalaiset, ihminen ja kansalainen, yleiset kansalaisoikeudet ja aktiiviseen kansalaisuuteen liittyvät poliittiset oikeudet. Suomalaisen sosiaaliturvan muotoutuminen koki mullistuksia toisen maailmansodan aikaan ja sen jälkeisellä ajanjaksolla. Tuolloin sosiaaliset oikeudet laajenivat ja etuisuuksien piiriin liitettiin entistä laajempia kansalaisjoukkoja. Lainsäädännöllisesti sosiaaliset oikeudet alkoivat konkretisoitua 1950-luvulla. Tätä kutsutaan köyhäinhoidosta irtautumisen aikakaudeksi. (mt., 164-165.) On mielenkiintoista lukea Outi Ketolan (1996, 172) ajatuksia sosiaalipalveluiden asiakkuudesta. Vajaa parikymmentä vuotta sitten on voitu esittää kysymyksiä ”tuleeko sosiaalipolitiikassa ja erityisesti sosiaalipalveluiden kehittämisessä tavoitella kuluttajuutta ja kuluttajien itsenäisyyden korostamista?”, ”miten resursoida sosiaalipalveluasiakasta?”, ”voiko vajaavaltainen kansalainen – lapsi, kehitysvammainen, vanhus – saavuttaa itsenäisen aseman asiakkaana?”.

3.3 Teorian jatkokehittely ja kritiikki sekä kansalaisuuden muotoutuminen kuluttajuudeksi

Marshall ei luonnollisestikaan ajattelussaan käsitellyt kuinka vajaakuntoiset kansalaiset (disabled citizens) jäävät helposti vaille mahdollisuutta olla sosiaalisia kansalaisia. Koko kansalaisuus-teorian lähtökohtana toimi brittiläisen yhteiskunnan luokkaerot ja yksittäisen miehen mahdollisuudet tulla herrasmieheksi luokkastatuksesta huolimatta. Minna Mattila-Aalto ja Jan Johansson (2011, 7-8) ovat pohtineet myös muita syitä tälle. Ensinnäkin he näkevät sosiaalisten oikeuksien voivan muuttua poliittisessa järjestelmässä, jossa erilaisten eturyhmien voimasuhteet ja kamppailut määrittävät kulloisenkin yhteiskunnallisen ilmapiirin. Heikkoa edunvalvontaa edustavat ryhmät jäävät tällöin helposti hegemonisessa asemassa olevien ryhmien jalkoihin. Voidaan aiheellisesti kysyä (varsinkin vuoden 2016 suomalaisessa poliittisessä keskustelussa ja toimeenpanossa) kuinka täysivaltaista sosiaalinen kansalaisuus on köyhien, vanhusten, sairaiden ja vammaisten kohdalla. Toiseksi tutkijat nostavat vajaakuntoisten kansalaisten identifioidun helposti hyvinvointipalvelujen poliittisiin rakenteisiin ja ammatillisiin käytäntöihin – siis rakenteisiin ja käytäntöihin, joiden pitäisi tuottaa osallisuutta ja jäsenyyttä yhteiskuntaan. Käytännössä he kuitenkin katsovat osallisuuden tapahtuvan usein vain puheen tasolla tehden siitä kuvitteellista. Kuvitteellinen osallisuus syntyy siitä, kun kansalaiset näyttävät integroituneen yhteiskunnallisiin toimintajärjestelmiin, vaikka todellisuudessa yhteiskunnallinen syrjäytyminen voi jopa lisääntyä.

Käsitteet sosiaalinen kansalaisuus ja sosiaaliset oikeudet ovat saaneet rinnalleen myös sosiaalisen osallisuuden. Tätä voidaan pitää lähtökohtaisen heikosti ja äärimmäisen abstraktisti määriteltynä käsitteenä, joka lähemmin tarkasteltuna on yläkäsite, jonka alla ovat pääseminen ja syrjäytyminen. Silti se on nostettu käsitteenä lähes vastaansanomattomasti ohjaamaan EU-politiikkaa. Sosiaalinen osallisuus toimii kattavana poliittisena käsitteenä sisältäen kuitenkin ristiriitaisia moraalisia, poliittisia ja akateemisia perusteluita. Sosiaalisen osallisuuden ilmenemiseen ja ymmärtämiseen vaikuttavat kulloinkin ilmenevät sosiaaliset, poliittiset, taloudelliset ja kulttuuriset käytännöt ja merkitykset, jotka usein muuttuvina kehitysprosesseina sekä päästävät mukaan että syrjäyttävät kansalaisia suhteessa osallisuuteen. (Mattila-Aalto & Johansson 2011, 8.)

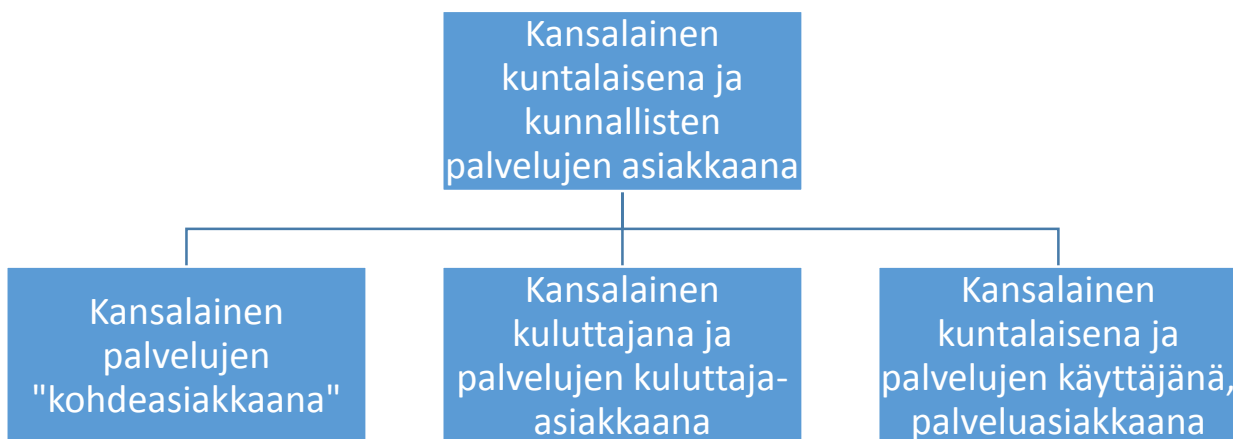
Yhtä kehitysvaihetta länsimaisessa yhteiskunnassa voidaan nimittää kulttuurilliseksi kansalaisuudeksi (cultural citizenship), joka on jatkoa Marshallin luomalle ajattelulle. Kansalaisuuden muuntautumisprosessi on jatkumo, johon kulttuurisen kansalaisuuden aikakausi liittyy saumattomasti. Tälle vaiheelle tyypillistä on demokraattisuuden voimakas korostuminen. Asiakas ja hänen tarpeensa eivät ole enää itsestään selvästi julkisen poliittisen vallan ohjailtavissa, vaan ”tilalle on tullut asiakas, joka ei epäröi kyseenalaistaa viranomaisten ja palvelujen tuottajien autoritääristä ohjausta ja palvelujen käyttäjän tarpeitten määrittelyä yksilön ulkopuolisena prosessina”. Tämä kansalaisuuden jatkumo tarkoittaa asiakkaiden aktiivisempaa roolia palveluiden sisältöjen määrittelijöinä. Tätä kehityskulkua on pidettävänä haastavana erityisesti sosiaalipalvelujen kannalta, sillä ei ole itsestään selvää, että kaikki sosiaalipalveluita hakevat asiakkaat kykenevät asettumaan aktiivisen ja vaativan kuluttajan ja kansalaisen rooliin. Eli samaan aikaan, kun pyritään ihmisten täysimääräiseen osallisuuteen ja aktiiviseen toimijuuteen, ongelmaksi muodostuukin, ettei asiakas kykene itse päättämään, vertailemaan eikä valitsemaan palvelua, kun samaan aikaan viranomaiset ohjaavat ja suuntaavat palveluja omien tavoitteidensa mukaisesti. Kysymys siis siitä tulisiko sosiaalipalveluilla tukea kuluttajamaista asiakkuutta on ongelmallinen. (Ketola 1996, 177-178.)

Kuluttajan aseman katsotaan olevan asiakasta vahvempi, joka lisää vammaisen henkilön autonomiaa ja vallankäytön mahdollisuuksia. Siten kuluttajuuden nähdään parantavan itsemääräämisoikeutta ja vahvistavan kansalaisuutta. (Eriksson 2013, 16.) Asiakkaan roolia kuluttajana voidaan nähdä korostettavan nykyisissä markkinalähtöisissä tavoissa tuottaa sosiaali- ja terveystaloudellisia palveluita ja ne ovat rakennettu pitkälti oletukselle kuluttajan vahvasta roolista (Valokivi & Zechner 2009, 145, 152). Puhutaan vahvasta kuluttajuudesta, jossa palvelun käyttäjä kykenee ilmaisemaan omat tarpeensa ja vaikuttamaan käyttämiinsä palveluihin. Vahvan kuluttajuuden vastakohtana on heikko kuluttajuus,

jossa kuluttajalla itsellään ei ole kykyä tai mahdollisuuksia arvioida omia tarpeitaan. Heikon kuluttajan puolesta joku muu (esim. omaishoitaja, läheinen) voi tehdä välillisesti päätöksiä ja toimia ikään kuin epäsuorana kuluttajana. Tämä nostaa esiin kysymyksen vallankäytöstä – mitkä toimivat epäsuoran kuluttajan päätöksenteon vaikuttimina? Toisaalta ilman kenenkään tukea, heikot kuluttajat saattavat yksin jäädä marginaaliseen asemaan, jolloin heidän avuntarpeensa jää tyydyttämättä. (Valokivi & Zechner 2009, 148, 150–152.)

Kansalaisen rooleja sosiaalipalvelujen asiakkaan ja käyttäjänä voidaan kuvata pelkistetyllä mallilla, jossa on kolme erilaista, mutta osittain limittäistä asiakkuuden ulottuvuutta (Niiranen 2002, 67-68):

- 1) kuntalainen palvelujen kohteena, ”kohdeasiakkaana” (object-client)
- 2) kuntalainen aktiivisena, valintoja tekevänä palvelun käyttäjänä ja kuluttajasuuntautuneena subjektina (consumer)
- 3) kuntalainen demokraattisen yhteisön jäsenenä (democratic citizenship) ja palveluasiakkaana



Kuvio 1. Kansalainen ja kunnalliset palvelut - kolme näkökulmaa asiakkuuteen (Niiranen 2002, 68)

Kohdeasiakkuudessa ollaan ammatillisten toimenpiteiden kohteena, objektina. Tällöin kansalaisella ei ole kykyä arvioida itse omaan asiakkuuteen johtanutta ongelmaa eikä aktiivisuutta omien palvelujensa suhteen tai ainakin se pitää sisällään tällaisen oletuksen. Työntekijä osoittaa tavoitteet, joihin asiakas sitoutuu ja noudattaa annettuja ohjeita. Sosiaalipalvelujen asiakkuutta määrittävät ensisijaisesti ongelmat, joita pitää olla riittävä määrä, jotta asiakassuhde syntyy. Aktiivisempi rooli on palvelua käyttävällä ihmisellä – palveluasiakkuus. Ilman palvelun käyttäjän omaa aktiivista tai tiivistä osallistumista, palvelua ei voi olla olemassa. Tällöin edellytyksenä on, että asiakkaan vaikuttamisen mahdollisuudet ovat hyväksytyjä ja toimivia. Palveluasiakkuudessa tunnustetaan asiakkaan kansalaisuus, kuntalaisuus. Osallistumisen ja osallisuuden odotukset vaihtelevat eri

asiakkuuksissa. Eri asiakasryhmät tunnistavat ja käyttävät asiakkaan oikeuksiaan eri tavoin. Tämä tarkoittaa sitä, että kaikilla kansalaisilla ei ole riittävästi autonomiaa eikä voimavaroja kansalaisuuden olemuksen muuttamiseen. Aivan kuten itseään koskevan päätöksentekoon osallistumisen ja palveluihin vaikuttamisen taidot kasaantuvat, samoin vajeet. (Niiranen 2002, 67-70.)

4 NÄKÖKULMIA OSALLISUUTEEN

Suomen kielitoimiston määrittelemänä *osallisuus* tarkoittaa *osallisena olemista* ja sen erikoismerkityksenä puhutaan *ihmisten mahdollisuudesta osallistua elinympäristönsä kehittämiseen, yhteiskunnalliseen päätöksentekoon ym.* (Kotimaisten kielten keskus 2015). Itse tarkastelen miten asiakkaiden osallisuus näyttäytyy vammaispalvelun sosiaalityössä eli millaisia mahdollisuuksia heillä on osallistua omien asioidensa päätöksentekoon. Osallisuudesta puhutaan paljon ja sen merkitystä korostetaan erilaisissa kehittämissuunnitelmissa ja lainsäädännöissä. Osallisuuden lisäksi puhutaan myös sosiaalisesta osallisuudesta, joka käsitteenä on valjastettu ohjaamaan EU-politiikkaa huolimatta siitä, että sen määrittely on heikkoa ja äärimmäisen abstraktia. (Mattila-Aalto & Johansson 2011, 8). Asiakkaan osallisuus on korostetusti esillä, sillä se liittyy olennaisesti yhteiskunnan tämän hetken yhteen suurimpaan haasteeseen, syrjäytymisen ehkäisemiseen. Osallisuuden ajatellaan olevan usein olevan syrjäytymisen vastapaino. Osallisuuden tai sen opettelun kautta voidaan lisätä ihmisen elämänhallinnan taitoja ja samalla ehkäistä syrjäytymistä omaa elämää koskevasta päätöksenteosta. Osallisuuden voidaan nähdä myös vahvistavan yleisemminkin kokemusta täysivaltaisesta kansalaisuudesta. (Niiranen 2002, 67; Haahtela 2006, 2-3.)

Laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000) säädetään sosiaalihuollon asiakkaiden osallistumiseen, kohteluun ja oikeusturvaan liittyvistä periaatteista. Lain tarkoituksena on vahvistaa asiakkaiden itsemääräämisoikeutta ja osallistumista palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen. Asiakaslaissa on säädetty, että sosiaalihuoltoa on toteuttava niin, että asiakkaan itsemääräämisoikeus ja osallistuminen turvataan. (kts. Luhtasela 2009, 104–108.) Osallisuuden yksi ilmenemismuoto hallinnollis-byrokraattisessa toiminnassa on kuuleminen, jo joka sisältää oikeuden tietojen saamiseen ja omien näkemysten ilmaisemiseen. (Hallintolaki 434/2003; Oranen 2008, 9; Luhtasela 2009, 108).

Weckströmin (2011, 25–26) mukaan osallisuuteen liittyy erilaisia käsitteitä, joita käytetään sen kanssa rinnakkain tai sen osa-alueina ilman, että käsitteitä määritellään tarkemmin. Hän pitää osallisuuden eri osa-alueina esimerkiksi käsitteitä osallistuminen, osallistaminen, valtaistaminen (empowerment), joita itse aion määritellä hieman tarkemmin seuraavaksi. Riikka Haahtela (2006) on pro gradu –tutkielmassaan selvittänyt miten sosiaalityön asiakkaiden osallisuuskokemukset muotoutuvat sosiaalityön kontekstissa ja käsiteanalyysin avulla jaotellut sosiaalityön osallisuuskeskustelun neljän käsitteen (inclusion, life politics, participation ja empowerment) alle. Sosiaalityössä asiakkaiden osallisuuskokemusten voidaan nähdä olevan sidoksissa mm. asiakkaan

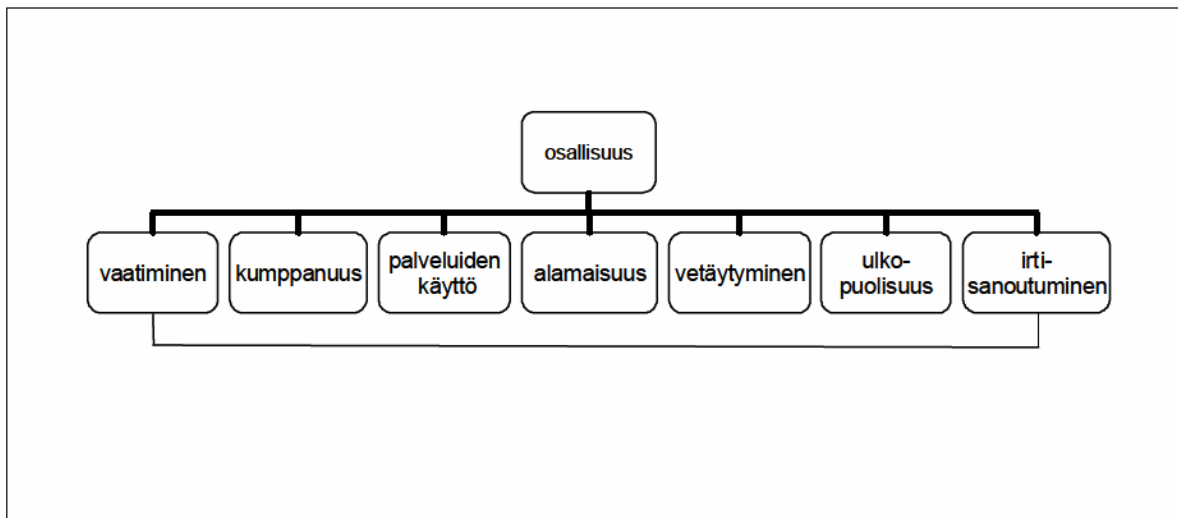
omiin tuntemuksiin ja vuorovaikutukseen työntekijän kanssa. Näitä kokemuksia olen selvittänyt omassa tutkimuksessani. Haahtelan (mt.) mukaan osallisuus (inclusion) –käsitteen sisällä sosiaalityön asiakas luovii osallistuen sosiaalityön järjestelmän rajoissa. Osallistuminen (participation) on riippuvainen asiakkaan omasta aktiivisuudesta, omasta osallistumisesta yhteiskunnalliseen toimintaan, kun taas empowerment (valtaistuminen) tuo sosiaalityön asiakkaalle sellaisen osallisuuden, jonka tarkoituksena on vahvistaa asiakasta toimivaksi subjektiksi ja samalla ravistella sosiaalityön järjestelmää. Tarkastellessani osallisuuden näkökulmia, käytän osittain näitä samoja käsitteitä avatessani osallisuuden teoreettisia taustoja. Huomioitavaa on kuitenkin, että tämän tutkimuksen kohdalla puhe osallisuudesta nivoutuu hyvin läheisesti osallistumisen osa-alueeseen. Lisäksi sivuan osallistamisen (involvement) (Mattila-Aalto & Johansson 2011, 11) ja kohdeasiakkuuden (Niiranen 2002, 67–70) käsitteitä, jotka näen hyvin samantapaisina.

4.1 Osallisuus

Osallisuus (inclusion) viittaa kykyyn valita itsenäisesti ja jopa kurinalaisesti, minkälaisiin sosiaalisiin suhteisiin ja sidoksiin kukin haluaa kiinnittyä elämänhallintansa edistämiseksi (Mattila-Aalto & Johansson 2011, 11). Ihmisen identiteetin kehittymisen kannalta on tärkeää saada mahdollisuus olla osallisena ja mukana asioiden käsittelyssä itselle merkittävissä yhteisöissä. Osallisuuteen liittyy olennaisesti oikeus saada tietoa itseä koskevista asioista ja mahdollisuus vaikuttaa niihin ilmaisemalla oma mielipiteensä niistä. (Oranen 2008, 7, 9.)

Heli Valokivi (2008, 62–68) käsittelee osallisuutta kansalaisen näkökulmasta, jossa asiakkaan kokemat kohtaamiset palvelujärjestelmän kanssa voivat parhaimmillaan tukea osallisuutta ja arjen toimintoja ja taas pahimmillaan muodostaa esteitä oikeuksien toteutumiseksi. Osallisuuden eri toimintatapoja voidaan kuvata lineaarisena jatkumona, jonka toiseen päähän sijoittuu vaativa ja hyvin aktiivinen kansalaisuus, kun toisessa päässä on palvelujärjestelmien ulkopuolelle ajautunut ja niistä irtisanoutunut kansalaisuus. Valokivi (mt.) kuvaa jatkumoa kuviossa (kuvio 2), jossa vasemmalta oikealle on nähtävissä aktiivisuuden väheneminen, kuitenkin siten, että palvelujärjestelmistä irtisanoutuneet ovat jälleen aktiivisia omassa toiminnassaan. Lisäksi sama henkilö voi sijoittua jatkumon eri kohtiin riippuen eri kohtaamisista.

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



Vaatimisen toimintatavassa aktiiviset kansalaiset käyttävät vahvasti omaa ääntään palvelujärjestelmien sisällä ja kohtaamistilanteissa esittävät vaatimuksia ja jopa ehtoja omien näkemystensä ja toiveidensa läpiviemiseksi. *Kumppanuussuhteessa* asiakkaan ja työntekijän välillä vallitsee dialogisuus, hyvä vuorovaikutus ja molemminpuolinen kuuleminen. *Palveluiden käytössä* osallisuus on jonkin verran vähemmän aktiivista ja vastavuoroista ja liittyy enemmän avun tarpeen ilmaisemiseen. *Alamaisuudessa* asiakkaan oma osallisuus on vielä vähäisempään kuin muissa edellä mainituissa toimintatavoissa ja asiakas on enemmän kohteen ja vastaanottajan asemassa. *Vetäytymisen toimintatapa* liittyy usein asiakkaan negatiivisiin kokemuksiin aiemmista kohtaamistilanteista palvelujärjestelmässä ja siihen, että palvelujärjestelmän toimintakäytännöt ja kriteerit eivät välttämättä avaudu asiakkaalle. *Ulkopuolisuuden toimintatavassa* osallisuus on kaikkein vähäisintä. Syynä ulkopuolisuuteen voi olla epäsosiaaliseksi luokiteltava elämäntapa tai esimerkiksi rikollinen teko. Osallisuuden jatkumon toisessa ääripäässä on tapahtunut *irtisanoutuminen*. Palvelujärjestelmistä irtautuneet henkilöt voivat olla aktiivisia toimijoita, mutta he ovat palvelujärjestelmiin osallistumisen näkökulmasta ulkopuolella. Tämä voi johtua esimerkiksi huonosta palvelukokemuksesta, jonka vuoksi jättäytyään kyseisen palvelujärjestelmän piiristä pois ja tarpeenmukainen palvelu etsitään muualta.

4.2 Osallistuminen ja osallistaminen

Osallistuminen (participation) on asiakaslähtöistä eli asiakkaasta lähtevää aktiivista toimintaa. Osallistumisensa kautta asiakas voi edustaa aktiivista kansalaisuutta, sillä osallistumisen käsite liitetään vahvasti aktiivisen kansalaisen käsitteeseen. Osallistuminen merkitsee osallistumista täysivaltaisena kansalaisena yhteiskuntaan ja sen järjestämiin palveluihin. (Mattila-Aalto & Johansson 2011, 11; Haahtela 2006, 70.) Oranen (2008, 9) näkee osallistumisen olevan toimintaa, jossa osallisuus usein konkretisoituu. Toki hän myös huomauttaa, että joskus osallistumattomuus, pois jääminen, voi olla vahvaa vaikuttamista. Toisaalta asiakkaiden osallistuminen implikoi, että heillä on osallistumisen edellytykset. Varsinaisten legitimoitujen osallistumisen kanavien lisäksi näitä ovat muun muassa tieto, oikeusturva, mahdollisuus valvoa päätöksentekijöiden toimintaa sekä halu ja kyky osallistumiseen. Itsemääräämisoikeus ja sen konkretisoituminen valintatilanteissa, on yksi osallistumisen avainkäsitteitä. Osallisuuden kokemus ja vaikuttamisen mahdollisuudet mitataan, kun työntekijä pohtii yhdessä asiakkaan kanssa vaihtoehtoja. Sosiaalityöntekijöiden virkavelvollisuutena on tukea asiakkaan osallistumista. (Niiranen 2002, 72.) Sosiaalityön ammatilliset tavoitteet yleisesti ja esimerkiksi asiakkaan elämänhallinnan lisääminen tai syrjäytymisen ehkäiseminen ovat suoraan yhteydessä osallistumista korostaviin demokratiateorioihin. Osallistumista pidetään keinona ehkäistä syrjäytymistä omaa itseään koskevasta päätöksenteosta. (mt., 71.)

Kirsi Juhila (2006, 13–14) on jakanut asiakkaiden ja sosiaalityöntekijöiden väliset työskentelysuhteet neljään eri luokkaan: 1) liittämisen- ja kontrollisuhteeseen, 2) kumppanuussuhteeseen, 3) huolenpitosuhteeseen, 4) vuorovaikutuksessa rakentuvaan suhteeseen. Suhteiden avulla sosiaalityölle rakentuu toisistaan poikkeavia yhteiskunnallisia tehtäviä ja paikkoja. Liittämisen- ja kontrollisuhteessa sosiaalityöntekijöiden roolina on liittää asiakkaita yhteiskunnan valtakulttuuriin ja tarvittaessa kontrolloida niitä, joiden liittämisen on vaikeuksia. Asiakkaiden rooliin kuuluu taas asettuminen liittämisen- ja kontrollitoimenpiteiden kohteiksi. (mt., 49.) Liittämisen prosessilla pyritään syrjäytymisen ehkäisemiseen ja vähentämiseen sekä sen käsitteellisen vastakohtaan sosiaalisen osallisuuden kasvuun, sillä syrjäytyneillä on erilaisia osallisuuden ulottuvuuksia vähemmän kuin kansalaisten enemmistöllä. (mt., 53). Syrjäytymisuhan alaisina ryhminä on pidetty muun muassa pitkäaikaistyöttömiä, vammaisia, pitkäaikaissairaita, maahanmuuttajia, päihdeongelmaisia, asunnottomia ja rikollisia (mt., 55).

Kumppanuussuhteessa sosiaalityöntekijä ja asiakas toimivat rinnakkain eivätkä roolit ole hierarkkisessa suhteessa toisiinsa. Tällöin asiakkaan elämää ja ongelmatilanteita jäsennetään yhdessä.

(Juhila 2006, 103–104.) Sosiaalityötä, joka perustuu kumppanuussuhteeseen, toise(e)n tietoon ja lähtökohtaeroihin voi luonnehtia osallistavaksi. Osallistaminen koskee niin asiakasta kuin sosiaalityöntekijää eli molempia sosiaalityön osapuolia. ”Asiakkaat osallistavat sosiaalityöntekijöitä omaan tietoonsa ja sosiaalityöntekijät puolestaan pyrkivät tukemaan asiakkaiden elämänpoliittisia ratkaisuja tavalla, joka mahdollistaisi heille heidän mahdollisesta marginaalisuudestaan huolimatta täysivaltaisen kansalaisuuden.” (mt., 118.) Sosiaalityöntekijä ei voi onnistua työssään, jos asiakas ei lähde mukaan asioiden työstämiseen ja tuo työstämisen avuksi omia tietojaan (mt., 138).

Jonna Weckström (2011, 31) on työskentelysuhteiden avulla tarkastellut vammaissosiaalityön paikkaa ja näkee vammaispalvelun sosiaalityön tavoitteena osallistavan sosiaalityön: asiakkaat kertovat vamman tai sairauden aiheuttamista haitoista sekä avun tarpeestaan ja sosiaalityöntekijät pyrkivät edistämään heidän itsenäistä selviytymistään poistamalla näitä haittoja, jotta asiakkaat pystyisivät elämään mahdollisimman tasavertaisina vammattomien kanssa. Huolenpitosuhteeseen perustuvan sosiaalityön lähtökohtana on, että asiakkaat eivät kaikissa tilanteissa selviä omillaan vaan tarvitsevat tukea ja apua. Sosiaalityötä voidaan tällöin luonnehtia hoivaan perustuvaksi. (Juhila 2006, 151–152.) Huolta pitävä auttaminen sosiaalityössä tarkoittaa pelkistyneimmillään sitä, että huolehditaan siitä, että apu tavoittaa sen tarpeessa olevat ihmiset (mt., 176). Tällaista sosiaalityötä tarvitaan kaikkein haavoittumillaan olevien vammaisten asiakkaiden kohdalla ja esimerkiksi kehitysvammaisten asiakkaiden kohdalla (Weckström 2011, 31).

Vuokko Niiranen (2002, 71–72) puhuu kaikille hyvinvointipalveluille yhteisistä eettisistä peruslähtökohdista, joilla pyritään marginalisoitumisen ehkäisemiseksi tähtäävään osallistumiseen. Tärkeimpänä peruslähtökohtana voidaan pitää Suomen perustuslaissa (731/1999, 14 § 3 mom.) mainittua itsemääräämisoikeuden edistämistä ja osallistumisen oikeutta.

”Julkisen vallan tehtävänä on edistää yksilön mahdollisuuksia osallistua yhteiskunnalliseen toimintaan ja vaikuttaa häntä itseään koskevaan päätöksentekoon.”

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000, 8 § 1-2 mom.) korostaa asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja mahdollisuutta osallistua koko palveluprosessiin. Nykyisessä vammaispalvelulaissa (380/1987) osallisuus mainitaan elinolojen kehittämisen yhteydessä:

”Sosiaalilautakunnan ja kunnan muiden viranomaisten on edistettävä ja seurattava vammaisten henkilöiden elinoloja sekä pyrittävä toiminnallaan ehkäisemään epäkohtien syntymistä ja poistamaan haittoja, jotka rajoittavat vammaisen henkilön toimintamahdollisuuksia ja osallistumista.”

Niiranen (2002, 75) painottaa vielä, että asiakaslähtöisyys ja asiakkaiden osallistuminen marginalisoitumisen ehkäisijöinä kytkeytyvät sekä laajoihin kansainvälisiin reformeihin että paikallisen toiminnan organisaatiouudistuksiin. Osallistaminen (involvement) tarkoittaa sitä, että asiakas osallistuu tietyn tahon hänelle osoittamien velvollisuuksien mukaisesti. Se perustuu palvelukäytännöissä ehdollisiin asiakasrooleihin. Paradoksaalista on se, että osallistettu asiakas saattaa jäädä ilman aktiivisia osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia, vaikka hänen tulkittaisiinkin järjestelmästä käsin saavuttaneen osallisuutta. (Mattila-Aalto & Johansson 2011, 11.) Luvussa 3 olen kuvannut kansalaisuus-teorian käsittelyn yhteydessä kuluttajuus-kehitystä. Tätä muutosta Vuokko Niiranen (2002, 68–70) on tarkastellut kuvaamalla sosiaalipalvelujen asiakasta kolmella asiakkuuden ulottuvuudella: kansalainen palvelujen kohdeasiakkaana, kansalainen palvelujen kuluttajana ja kansalainen palvelujen käyttäjänä. Näissä erilaisissa asiakkuuksissa osallisuuden ja osallistumisen odotukset vaihtelevat. Esimerkiksi kokemus kohdeasiakkaana olemisesta ei aktivoi tuomaan esille omia odotuksia ja toiveita.

4.3 Valtaistuminen - empowerment

Sosiaalityön näkökulmasta kattavan ja yleisesti hyväksytyyn empowermentin määrittelyn on esittänyt Robert Adams (1996, 5; ref. Hokkanen 2009, 317; lisäksi Payne 2005, 295; Luhtasela 2009, 118–119), jonka mukaan empowermentin avulla yksilöiden ja ryhmien on mahdollista vaikuttaa elinolosuhteisiinsa ja muuttaa niitä. Empowerment mahdollistaa elämänlaadun kohentamisen, ja sen avulla voidaan saavuttaa haluttuja asioita sekä auttaa myös toisia näissä pyrkimyksissä. Empowermentin käsite suomennetaan usein sanoilla valtaistuminen, valtautuminen, vahvistuminen ja voimaantuminen. Sosiaalityön yleisenä tavoitteena on valtaistaa tai voimaannuttaa asiakkaita, jotka ovat jollakin tavalla osattomia, syrjäytyneitä tai jopa heikkoja. Tällä haetaan elämänhallinnan lisääntymistä, itsetunnon kohenemistä ja asiakkaan omatoimisuuden vahvistumista. Empowerment viittaa toimintaan ja aktivoitumiseen, joka konkretisoituu omien asioiden hoitamiseen ja vallan ottamiseen omiin käsiin. (Luhtasela 2009, 17.)

Tavoitteena on asiakkaan vallan lisääminen häneen liittyvissä asioissa ja päätöksissä sekä sosiaalisten esteiden ylittäminen (Payne 2005, 296). Empowerment on keino, jolla pyritään löytämään sellainen ratkaisu, joka nousee ihmisestä itsestään, hänen voimavaroista ja ratkaisuista (Hokkanen 2009, 317, 320). Sosiaalityön päämääränä on siis, että ihmisten omia voimavaroja vahvistetaan tilanteen ratkaisemiseksi. Empowermentiin voidaan katsoa kuuluvan erilaisia vaiheita kuten itsesyytöksistä

luopuminen, oman vastuun hyväksyminen ja epäoikeudenmukaisuuden tunnistaminen. Tietoisuus epätasa-arvosta saa toimimaan muutoksen saavuttamiseksi. (Payne 2005, 301, 307; Hokkanen 2009, 320–321.) Pystyn itse oman työkokemukseni kautta samaistumaan näihin vaiheiden ilmentymiin. Toisaalta on hyvä muistaa empowermentista puhuttaessa, ettei se välttämättä tarkoita koko elämän kääntämistä ylös alas vaan muutoksen laajuus on suhteellista. Jo yhden pienemmän päämäärän saavuttaminen voi olla niin merkittävä kokemus, että voimattomuuden tila katoaa. (Hokkanen 2009, 321–322.)

Empowermentista puhuttaessa nousee usein esiin myös kysymystä vallasta. Valta voi olla poliittista, taloudellista, kulttuurista tai tiedollista. Empowermentin yhteydessä valta voidaan hahmottaa ylivaltana, toimintavaltana tai ajettuna valtana. (Hokkanen 2009, 325.) Esimerkiksi poliittinen empowerment pyrkii siihen, että ihmiset ottavat sillä tavalla vastuun itsestään, että riippuvuus sosiaalipalveluista vähenee, jossa näkökulmana on ikään kuin ihmisten vastuuttaminen luomaan oma onnensa. Empowermenttia ei tule siis käyttää ”tekosyynä” ihmisten heitteillejättöön. (Payne 2005, 296.) Valta tulee ymmärtää myös vapauttavana eikä vain sortavana. Empowermentin idea perustuu näkemykseen, että valtaa voidaan käyttää positiivisesti toisin kuin radikaalit sosiaalityön teoriat vallan näkevät. (mt., 303.) ”Vaikka valtaa on kaikilla, sitä ei ole kaikilla yhtä paljon, sen muodot vaihtelevat ja valta-asetelmat ylläpitävät ja tuottavat itseään uudelleen.” (Hokkanen 2009, 327.)

5 TUTKIMUKSEN MENETELMÄT JA TOTEUTUS

Tässä luvussa esittelen tutkimuksessa käytettyjä menetelmiä sekä sitä miten olen tutkimuksen toteuttanut. Aluksi esittelen tutkimustehtävän ja -kysymykset. Kuvaan kronologisesti ensin tutkimuksen alkuvaiheita, jonka jälkeen siirryn käsittelemään tutkimuksen konkreettista toteuttamista ja aineiston keruuta. Olen toteuttanut tutkimukseni aineiston keruun yksilöhaastatteluin, jossa haastattelun muotona on toiminut puolistrukturoitu haastattelulomake (Liite 2). Pohdin ja reflektoin omaa rooliani tutkijana suhteessa omaan työrooliini vammaispalveluissa ja miten se näkyy tutkimuksen toteutuksessa, aineistossa ja varsinkin aineiston tulkinnassa. Analysoin aineiston sisällönanalyysin keinoin ja kuvaan analyysivaiheen toteutuksen. Lopuksi pohdin tutkimukseni sekä eettisyyteen että validiteettiin liittyviä kysymyksiä.

5.1 Tutkimustehtävä

Tämän tutkimuksen tavoitteena on selvittää, miten asiakkaan osallisuus näyttäytyy vammaispalvelun sosiaalityössä. Osallisuus ja sen toteutuminen ovat erittäin ajankohtaisia aiheita, ja lainsäädännöllisen kehityksen johdosta niiden merkitys tulee edelleen korostumaan. Vammaiset henkilöt muodostavat ison ja heterogeenisen marginaaliryhmän yhteiskunnassa. Huolimatta erilaisista lähtökohdista, vammaisen henkilö voi kokea olevansa tasavertainen kansalainen ja kansalaisena, mikäli hänellä on samoja yksilöllisiä, poliittisia ja sosiaalisia oikeuksia kuin toiseen ryhmään kuuluvalla. (vrt. Saari 2013, 284.) Tasavertainen kansalaisuus vaatii tasavertaisen osallisuuden mahdollisuutta. Haastattelin niin vaikeavammaisia asiakkaita kuin vammaispalvelun sosiaalityöntekijöitä osallisuuden ja vaikuttamismahdollisuuksien sekä näiden vahvistamisen teemoista. Tarkastelen mitä vammaispalvelun asiakkaat ja sosiaalityöntekijät ymmärtävät osallisuudella ja miten he näkevät sen toteutuvan vammaispalvelun sosiaalityössä. Pyrin samalla selvittämään, miten osallisuutta voidaan vahvistaa tulevaisuudessa.

Tutkimuskysymykseni ovat:

- 1. Miten asiakkaan osallisuus näyttäytyy vammaispalvelujen sosiaalityössä asiakkaan ja sosiaalityöntekijän näkökulmasta?*
- 2. Eroavatko asiakkaiden ja sosiaalityöntekijöiden näkökulmat toisistaan?*

Vammaissosiaalityön saralta julkaistaan valitettavan vähän tutkimuksia, joten toivon oman tutkimukseni antavan tärkeää tietoa myös käytännön työntekijöille. Tutkimuksessa on huomioitu laajempi yhteiskunnallinen vammaissosiaalityön kehittyminen, joka tällä hetkellä konkretisoituu jo uudistuneeseen sosiaalihuoltolakiin sekä uudistuvaan vammaislakiin, jossa yhdistyvät nykyinen vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki. Tutkiessani osallisuutta vammaispalvelun sosiaalityössä ilmiönä, on se asetettava johonkin teoriasuuntaukseen ja sille on määriteltävä keskeiset käsitteet (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2013, 140). Tarkastelen osallisuutta T.H. Marshallin vuonna 1949 esittämän kansalaisuus-teorian pohjalta, josta olen valikoinut kansalaisuuden sosiaalisen ulottuvuuden (sosiaalinen kansalaisuus) näkökulmakseni. Sosiaalinen kansalaisuus sekä yleisemmin kansalaisuus-teoriasta johdetut kehittelyt – sekä annettu kritiikki – ovat ohjanneet tiedon etsinnässä, ja samalla jäsentäneet ja systematisoineet kerättyä aineistoa. (mt., 144).

Valitsemani teoriasuuntaus on myös johdettavissa tutkimuksen tekemiseen yleisemmin tarkasteltaessa tutkijan ja tietojätkijälle antavan henkilön välistä suhdetta ja sen kehittymistä. Catherine Marsh (1985, 206–207, 218; ref. Alastalo 2009, 58–59) erottaa kehityksestä kolme kehitysvaihetta, jossa aluksi tutkittavia pidettiin informanteina, toiseksi vastaajina ja kolmanneksi kansalaisina. Tasa-arvoa korostavien ajatusten noustessa suosioon toisen maailmansodan jälkeen, tutkittavien nähtiin olevan kansalaisia, jotka ovat tutkijan kanssa tasa-arvoisia. Heidän mielipiteillä on paitsi tieteellistä mielenkiintoa myös poliittista merkitystä. Tämä merkitsi samalla kansalaisten oikeutta vastata ja tulla kuulluiksi.

5.2 Tutkimuksen alkuvaiheet ja käynnistyminen

Itselleni on ollut opintojen alusta asti selvää, että tutkimukseni tulee tavalla tai toisella käsittelemään vammaispalveluita ja siellä tehtävää sosiaalityötä. Orientoituminen vammaispalveluita koskevaan tutkimustietoon on ollut sisäänrakennettuna jo työurani alusta eli vuoden 2007 syksystä alkaen. Toisaalta vuosien varrella on saanut huomata sen ikävän tosiasian, ettei vammaissosiaalityötä käsitteleviä tutkimuksia ole saatavilla niin paljon kuin esimerkiksi lastensuojelusta. Tämä seikka vahvasti haluani tehdä sekä kandidaatintutkielmani että tämä tutkimus vammaissosiaalityön parissa. Vammaispalveluihin ja siellä tehtävään työhön on liittynyt viimeisten vuosien aikana paljon muutoksia, jotka ovat myös antaneet pontta omille tutkimuksille. Kandidaatintutkielmani, joka valmistui keväällä 2014, käsitteli henkilökohtaisen budjetoinnin mahdollisuuksia vammaispalveluissa sivuten paljon asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja kuluttaja-kansalaisen

tematiikkaa. Asiakkaan itsemääräämisoikeudesta ja valinnanmahdollisuuksista palveluita järjestettäessä heräsi kiinnostus osallisuutta ja kansalaisuutta kohtaan.

Aika pian kandidaatintutkielman jälkeen, yritin siirtää ajatukset kohti pro gradu –tutkielmaa ja yritin jäsentää päässäni sopivaa tutkimuskohdetta. Kesällä 2014 julkaistu uuden vammaislain lakiluonnos tarjosi oivan syyn ottaa kohteeksi osallisuus vammaissosiaalityössä, sillä lakiluonnos nosti osallisuuden eräänlaiseen keskiöön aivan kuten tuolloin uudistumassa ollut sosiaalihuoltolaki. Ilmoittauduin tutkielmaseminaariin kevätlukukaudella 2015, jonka aikana lopullinen suunta tutkimukselle löytyi.

5.3 Aineiston hankinta ja kuvaus

Tässä alaluvussa kuvaan aineiston hankintaan liittyvää prosessia alkaen aineiston etsimisestä ja kokoamisesta analyysiä varten sekä käyttämästäni aineistonhankintametodista. Lisäksi pohdin hieman omia positioitani tutkimusta tekevänä yliopisto-opiskelijana sekä vammaispalvelun työntekijänä. Sain tutkimussuunnitelmani valmiiksi toukokuun 2015 lopussa, jonka jälkeen pääsin etenemään tutkimusluvan haussa. Tutkimusluvan sain yllättävän nopeasti huolimatta siitä, että olin etukäteen kuullut sen saattavan vievän aikaa. Heinäkuussa 2015 asiakkaille saatiin lähtemään haastattelukutsut, jotka hoidettiin vammaispalveluiden toimesta, jolloin en itse joutunut käsittelemään henkilötietoja (Liite 1). Lisäksi sain sovittua suurimmaksi osaksi sosiaalityöntekijöiden kanssa haastatteluajat, jotka sijoittuivat heinä-elokuulle. Alun perin tarkoitukseni oli käyttää teemahaastattelua, jonka olen maininnut aineistonkeruun metodiksi tutkimussuunnitelmassa ja vielä haastateltaville osoitetussa kutsussa, mutta kirjoittaessani tätä lukua ja lukiessani useita satoja sivuja tutkimusmetodeista ja analyysistä, tulin siihen käsitykseen, että käyttämäni ”patteristo” ei aivan täytä monessa mielessä virallisen teemahaastattelun kriteereitä. Toki tämä riippuu siitä, kuinka laveasti teemahaastattelulle ominaisten piirteiden esiintyvyys haastattelussa sallitaan.

5.3.1 Puolistrukturoidut yksilöhaastattelut

Laadullisessa tutkimuksessa haastattelu on yksi yleisimpiä aineistokeruumenetelmiä ja käytetyimpiä menetelmiä yhteiskuntatieteissä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 71; Hirsjärvi & Hurme 2009, 34). Monet arkipäivän keskustelutilanteet ovat haastattelun kaltaisia ja itselläni haastattelu on iso osa

työnkuvaani liittyen asiakkaiden tapaamisiin ja niissä tehtäviin palvelutarpeiden arviointeihin ja kokonaistilanteen kartoittamisiin (kts. Ruusuvuori & Tiittula 2005, 9). Valittaessa aineistonhankinnan metodiksi haastattelu, halutaan korostaa sitä, että ihminen nähdään tutkimustilanteessa subjektina. Tutkittava on tutkimuksessa merkityksiä luova ja aktiivinen osapuoli, jolle on annettava mahdollisuus tuoda esille häntä itseään koskevia asioita mahdollisimman vapaasti. (Hirsjärvi ym. 2013, 205.) Haastattelun etuna on joustavuus ja se sopii siksi moniin erilaisiin tutkimustarkoituksiin (Hirsjärvi & Hurme 2009, 34). Haastateltaessa tutkijalla on mahdollisuus toistaa kysymys, oikaista väärinkäsityksiä, selventää ilmausten sanamuotoa ja käydä keskustelua haasteltavan - tiedonantajan – kanssa eli olla suorassa kielellisessä vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa. Joustavuutta lisää se, että usein etukäteen mietityt kysymykset voidaan esittää siinä järjestyksessä, jonka tutkija katsoo aiheelliseksi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73; Hirsjärvi ym. 2013, 204.)

Haastattelulajeja on useita erilaisia, joita erotellaan lähinnä niiden strukturointiasteen ja muodollisuuden perusteella (Hirsjärvi ym. 2013, 208; Hirsjärvi & Hurme 2009, 43). Tunnetuin puolistrukturoitu haastattelu lienee teemahaastattelu, jossa haastateltavien kanssa käydään läpi samat teemat, aihepiirit, mutta kysymysten muotoilu ja järjestys voivat vaihdella (Ruusuvuori & Tiittula 2005, 11). Teemahaastattelussa on kuitenkin olennaisinta se, että haastattelu etenee tiettyjen keskeisten teemojen, ei yksityiskohtaisten kysymysten varassa (Hirsjärvi & Hurme 2009, 48). Käyttämäni puolistrukturoitu haastattelu perustuu etukäteen laadittuun kysymyspatteristoon, jonka sanamuotoja haastatteli voi vaihdella tilanteen mukaan. Kysymykset ja niiden muoto ovat kuitenkin kaikille haastateltaville samat, mutta niiden järjestys voi vaihdella eikä vastauksia ole sidottu ennalta määrättyihin vastausvaihtoehtoihin. Puolistrukturoidussa menetelmässä ominaista on, että jokin haastattelun näkökohta on ennalta määritetty, mutta ei kaikkia. (mt., 47.)

Tutkimukseni analysoitavan aineiston muodostavat nauhoitetut yksilöhaastattelut, jotka koostuvat neljästä vammaispalvelun sosiaalityön asiakkaan haastattelusta ja viidestä vammaispalvelun sosiaalityöntekijän haastattelusta. Alun perin tarkoitukseni oli haastatella viittä vammaispalvelun asiakasta, mutta reilun kolmen kuukauden aineistonkeruun aikana, en saanut tavoitettua kuin neljä haastateltavaa ja jouduin sitten lopulta typistämään haastateltavien määrän aikataulullisista syistä. Kvalitatiivisen tutkimuksen mukaisesti pyrin haastattelun avulla kuvaamaan ilmiötä nimeltä asiakkaan osallisuus. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pidetään erityisen tärkeänä sitä, että tutkittavat tietävät ilmiöstä mahdollisimman paljon tai heillä on kokemusta siitä. Siksi kohdejoukon valinnan ei tule olla satunnaista, vaan harkittua ja tarkoituksenmukaista. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85–86;

Hirsjärvi ym. 2013, 164.) Alusta alkaen kohdejoukko on ollut tutkimuksessani selkeä, mutta silti asiakkaat valikoituivat haastateltaviksi kuitenkin harkitun sattumanvaraisesti. Vammaispalveluista lähetettiin haastattelupyyntö ensin kuudelletoista (16) asiakkaalle ja myöhemmin vielä kahdeksalle (8) asiakkaalle eli yhteensä kutsuja lähetettiin kaiken kaikkiaan 24 kappaletta.. Etukäteen olin rajannut asiakkaita siten, että heillä olisi enemmän kuin yksi vammaispalvelulain mukainen palvelupäätös. Haastatteluun kutsuttujen rajausta lähdettiin tekemään niin, että haastattelukutsuja lähetettiin asiakkaille, joilla oli vammaispalvelulain mukaisen henkilökohtaisen avun päätöksen lisäksi joku muu tai muita palveluita myönnettynä. Sinänsä tärkeää ei ole mitä vammaispalvelulain mukaisia palveluita heillä on, mutta puheissa tulivat henkilökohtaisen avun lisäksi esiin kuljetuspalvelut, asunnon muutostyöt jne.

Haastattelut etenivät etukäteen suunnitellun rungon mukaisesti. Joidenkin haastateltavien kohdalla yksittäiset kysymykset saattoivat saada aikaan hyvinkin pitkän keskustelun, kun taas joidenkin kohdalla vastauksia voi kuvailla jopa niukkasanaiseksi. Tähän myös Hirsjärvi ym. (2013, 211) neuvovat varautumaan, ja siitä syystä suosittelevat koehaastattelujen tekemistä ennen varsinaisia haastatteluja. Tällöin tutkija voi myös kontrolloida haastatteluteemojen toimivuutta. Jälkikäteen en voi tätä aloittelevana tutkimuksentekijänä kuin vain jossitella, sillä koehaastattelut olisivat varmasti tuoneet kysymyspatteristoon joitain muutoksia. Kokonaisuudessaan tutkimusaineisto muodostui yhdeksästä yksilöhaastattelusta, kestoltaan 30–120 minuuttia. Olen järjestänyt aineiston analyysiä varten litteroimalla haastattelut eli kirjoittamalla ne puhtaaksi. Litterointi voidaan tehdä koko aineistosta tai valikoiden. Aineiston litteroinnin tarkkuudesta ei ole olemassa yksiselitteisiä ohjeita. (mt., 222.) Olen litteroinut kaikki tallenteet, jolloin litteroitua tekstiä kertyi yhteensä noin reilu 60 sivua (A4). Litteroinnin yhteydessä käsitelin materiaalin siten, että poistin sieltä kaikki yksittäiseen henkilöön tai muuhun tunnistettavaan tietoon viittaavat tekijät. Olen litteroinut tekstit keskittyen lähinnä asiasisältöihin; siitä kertoo aineiston kokoon nähden vähäinen sivumäärä. Litteraatio onkin aina tutkijan omien valintojen ja havaintojen tuote ja sellaisena epätäydellinen. Tutkija joutuu tekemään ratkaisuja mitä, miltä osin ja millä tarkkuudella hän aineiston purkaa. (Nikander 2010, 432–433; kts. myös Ruusuvoori 2010, 427–428.) Keskityttäessä aineiston asiasisältöihin eikä kyseessä ole keskusteluanalyysi, kovin yksityiskohtainen litterointi ei ole tarpeen (Hirsjärvi & Hurme 2009, 139–141; Ruusuvoori 2010, 425).

5.3.2 Tutkijan erilaiset positiot tutkijana ja vammaispalvelun työntekijänä

Tutkimusprosessin alusta alkaen mielessäni ovat pyörineet erilaiset kysymykset kuten, miten erottaa tutkijan rooli omasta työntekijän roolistani. Miten niin asiakkaat kuin eräällä tavalla kollegani suhtautuvat minuun ja kysymyksiini? Toimin toisaalta omalla mukavuusalueellani, mutta en kuitenkaan. Haastatteluvuorovaikutusta kehystää ja siihen vaikuttaa se sosiaalinen kenttä, johon haastattelu sijoittuu. Sosiaalisella kentällä tarkoitetaan toimijoita, jotka ovat mukana tutkimuksen toteuttamisessa samoin kuin siihen liittyviä instituutioita. ”Haastattelijan ja haastateltavan käsitykset näistä tahoista ja niiden toiminnasta vaikuttavat siihen, mitä ja miten he haastattelussa puhuvat.” (Alasuutari 2005, 147.) Pro gradu -tutkimusta tekevänä opiskelijana ja tutkijana, mutta myös vammaispalvelun työntekijänä lähtökohtani olivat sekä tutkimukselliset että ammatilliset. Kuten olen jo aiemmin todennut, minusta on äärimmäisen tärkeää tehdä tutkimusta nimenomaan vammaissosiaalityön sisällöistä. En ainoastaan pidä tutkimusaiheistani tärkeinä ja kiinnostavana, mutta myös äärimmäisen ajankohtaisena. Vammaisten henkilöiden kohtaaminen, ilman viranhaltijan ja päätöksentekijän viittaa, oli tärkeä kokemus. Toisaalta haastatteluissa syntyi tiettyä yhteisyyttä itseni ja sosiaalityöntekijöiden välille, koska saatoimme vedota oletettuihin yhteisiin kokemuksiin ja jaettuun kulttuuriseen tietoon samankaltaisen ammattiaseman perusteella. Tällä voi usein olla merkitystä vuorovaikutuksen rakentumisessa. Haastattelijat ja haastateltavat voivat liittoutua aivan huomaamattaan, ja muodostaa tähän yhteisyyteen perustuvaa implisiittisesti jaettua ymmärrystä. (Pietilä 2010, 222.)

Anna Rastas (2009, 93–95) kehottaa analysoimaan haastattelijan ja haastateltavan välisten erojen olemassaoloa ja merkitystä tutkimukselle koko tutkimusprosessin ajan. Etnografiakeskustelut ja feministinen tutkimus ovat nostaneet tutkijan positoiden tarkastelun ja refleksiivisyyden vaatimuksen tutkimusta ohjaaviksi periaatteiksi. Alun perin ja vielä yleensäkin näillä on pyritty erilaisten valtaerojen näkyväksi tekemiseen, mutta ne voivat auttaa myös muunlaisten erojen tarkastelussa. Kokemuksemme suhteessa erilaisiin sosiaalisiin suhteisiin voidaan nähdä asemoitumisina ruumiillisina subjekteina, jotka määrittävät sitä millaisia merkityksiä asioille annamme. Haastattelijan on tehtävä näkyväksi omat positionsa ja analysoitava niiden merkitys tutkimusprosessissa, jotta haastattelijan ja haastateltavan väliseen suhteeseen vaikuttavat erot voidaan havaita. Tutkijan on oltava tietoinen ja tuotava esiin tutkijan ja tutkittavien välisten erojen merkitykset tutkimussuhteelle ja koko tutkimusprosessille viitaten refleksiivisyyden vaatimukseen.

Pyrin luonnollisesti kaikissa haastattelutilanteissa haastateltavaa kohtaan kunnioittavaan ja vastavuoroisesti vuorovaikutukselliseen kohtaamiseen. Vuorovaikutuksessa ja puhuttaessa osallisuudesta vammaispalveluissa, koin lähtökohtaisesti asemani vahvemmaksi kuin opiskelijan tai tutkijan, jolla ei ole entuudestaan vammaispalveluista työkokemusta. Tutkimuksellisista lähtökohdista käsin minulla oli mahdollisuudet määritellä tilanteita, mutta huomasin sosiaalityöntekijöitä haastatellessani kohtaavani ikään kuin saman asian asiantuntijoita. Toisaalta pelkäsin etukäteen ja vielä haastattelutilanteissa sitä miten asiakkaat suhtautuvat minuun, sillä edustan omalla tavallani työntekijäpuolta eli monesti lähtökohtaisesti oletettua byrokratiaa. Löysin kuitenkin mielestäni onneksi niin asiakkaiden kuin työntekijöiden kanssa ns. yhteisen kielen. Uskon myös, että monivuotisen työkokemuksen perusteella osaan tulkita haastateltavien kielimaailmaa. Olen pyrkinyt avoimuuteen ja samalla omien ennakkokäsitysteni tunnistamiseen. Kokonaisuudessaan tutkimusprosessi oli kaikkine valmisteluineen suhteellisen pitkä, johon mahtui mukaan niin kiireisiä kuin niitä seesteisempiäkin vaiheita. Hyvin pitkään onnistuin etenemään tutkimuksen teossa ilman epätoivon hetkiä, mutta kyllä niitäkin sitten tuli eteen mitä pidemmälle prosessi venyi.

5.4 Aineiston analyysi

Tutkimusta varten kerättyä aineistoa voidaan analysoida monella eri tavalla. Analyysi koetaan usein kvalitatiivisissa tutkimuksissa vaikeaksi johtuen siitä, että vaihtoehtoja on tarjolla paljon eikä tiukkoja sääntöjä ole olemassa. (Hirsjärvi ym. 2013, 224.) Itse voin allekirjoittaa tämän analysoinnin vaikeuden. Tutkimuksen aineiston analyysimetodina olen käyttänyt sisällönanalyysiä. Se on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä. Sitä voidaan pitää paitsi yksittäisenä metodina myös väljänä teoreettisena viitekehyksenä, joka voidaan liittää erilaisiin analyysikokonaisuuksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91.) Sisällönanalyysi voidaan muodostaa teorialähtöisesti, jolloin tutkimus pohjautuu teorialähtöiseen analyysiin. Tämä tarkoittaa sitä, että analyysimalli nojaa johonkin tiettyyn teoriaan, malliin tai auktoriteetin esittämään ajatukseen (mt., 97, 113.) Itselläni analyysin taustateorianä toimii T.H. Marshallin (1949) esittämät ajatukset ja muiden tutkijoiden tulkinnat (täysivaltaisesta) kansalaisuudesta ja miten vammaisten henkilöiden kohdalla on nähtävissä täysivaltaisen kansalaisuuden toteutuminen tarkasteltuna sitä suhteessa osallisuuteen. Tarkastelen osallisuuden toteutumista verraten sitä kansalaisuuden näkökulmaan. Tätä lähestymistapaa perustelen Risto Eräsaaren (2005, 264) esittämällä ajatuksella, että kansalaisuus on inklusion (osallisuuden) operationaalinen määritelmä.

5.4.1 Teorialähtöinen sisällönanalyysi

Tarkoitukseni on analysoida tekemieni puolistrukturoitujen yksilöhaastatteluiden sisältöjä. Tutkimusaineisto koostuu yhdeksästä haastattelusta, joista neljä haastattelua tulee vammaispalvelun sosiaalityön asiakkailta ja viisi vammaispalvelun sosiaalityöntekijöiltä. Analysointimenetelmäksi olen valinnut sisällönanalyysin. Sen avulla pyritään saamaan tutkittavasta ilmiöstä kuvaus, joka on tiivistetyssä ja selkeässä muodossa kuitenkin kadottamatta aineiston sisältämää informaatiota (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103, 108). Sisällönanalyysiä kritisoidaan tietynlaisesta keskeneräisyydestä, jossa analyysinkuvaus saattaa olla tarkkaa, mutta johtopäätösten sijaan, tutkija esitteleekin järjestetyn aineiston ikään kuin tuloksina (mt., 103). Ruusuvuori & Nikander & Hyvärinen (2010, 19) viittaavat sisällönanalyysistä puhuttavan usein ”temaattisena analyysinä”, joka tarkoittaa usein lähinnä aineiston analyysin luokitteluvaihetta, jonkinlaista raaka-analyysiä. Sisällönanalyysissa aineisto ensin hajotetaan osiin, sitten käsitteellistetään ja lopuksi kootaan uudella tavalla loogiseksi kokonaisuudeksi (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108). Aineiston hajottamisvaiheessa mahdollistuu aineistosta mahdollisesti nousevien yhtäläisyyksien ja erojen tarkastelun. Mielestäni sisällönanalyysi sopii siksi omien tutkimuskysymysten analyysikeinoksi, sillä etsin vastauksia eri tahojen muodostamiin näkökulmiin ja siihen eroavatko nämä näkökulmat toisistaan.

Tutkijan on päätettävä tutkimusprosessia aloittaessaan, mikä asema teorialla on kyseisessä tutkimuksessa. Voidaan käyttää sellaisia ilmaisuja kuten aineistolähtöinen, teoriaohjaava tai teorialähtöinen tutkimus. Teorialähtöisestä tutkimuksesta puhuttaessa viitataan siihen, että tutkimusaineiston analyysi perustuu jo olemassa olevaan teoriaan tai malliin. Teorialähtöinen analyysitapa on yleinen luonnontieteellisissä tutkimuksissa käytetty malli ja siitä voidaan käyttää myös nimitystä deduktiivinen analyysi, jolloin edetään yleisestä yksittäiseen. Olen tutkimuksen teoreettisessa osassa jo hahmotellut valmiiksi erilaisia kategorioita, joihin tulen aineistoni suhteuttamaan. Käytettäessä teorialähtöistä analyysiä kategoriat määritellään aikaisemman tiedon perusteella, ja niihin etsitään aineistoista sisältöjä niitä kuvaavista lausumista. Analyysia ohjaa siis jo valmis, aikaisemman tiedon perusteella muodostettu, teoria tai käsitejärjestelmä. Ennalta tiedetyt asiat tutkittavasta ilmiöstä määrittelevät, miten aineiston hankinta järjestetään ja miten tutkittava ilmiö käsitteenä määritellään. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95–99, 115.) Itselläni teoriana toimii jo aiemmin mainittu T.H. Marshallin (1949) kansalaisuus-teoria.

5.4.2 Analyysin toteutus

Laadullisessa tutkimuksessa korostuu analyysin systemaattisuus ja tulkinnan luotettavuuden kriteerit tarkkojen instrumenttien sijaan. Jotta voidaan puhua systemaattisesta analyysistä, tutkijan täytyy avata kaikki matkan varrella tehdyt valinnat, rajaukset ja analyysin etenemistä ohjaavat periaatteet. Lukijalle tulee näyttää mistä aineiston kokonaisuus koostuu ja kuvata ne aineiston osat, joille päähavainnot rakentuvat, jotta tutkimusta kohtaa syntyisi luottamus. (Ruusuvuori ym. 2010, 27.) Seuraavaksi pyrin saavuttamaan systemaattisen analyysin ja herättämään luottamuksen tutkimustani kohtaan.

Aineiston analyysin toteutukselle voidaan asettaa eri vaiheita ja sen etenemistä voidaan pilkkoa osiin. Ruusuvuori ym. (2010, 12) ovat jakaneet aineiston analyysivaiheet seuraaviin osioihin: 1) tutkimusongelman asettaminen ja tutkimuskysymysten tarkentaminen; 2) aineiston keruutavan valinta ja aineiston keruu; 3) aineistoon tutustuminen, järjestäminen, rajaaminen; 4) aineiston luokittelu, teemojen/ilmiöiden löytäminen; 5) aineiston analyysi, teemojen/ilmiöiden vertailu, tulkintasäännön muodostaminen; 6) tulosten koonti, tulkinta, koettelu suhteessa aineistoon ja sen ulkopuolelle; 7) teoreettinen dialogi, uudelleenahmottaminen, käytännön vaikutukset, jatkotutkimustarpeen identifiointi. Tässä alaluvussa keskityn kohtien 3-5 esittelyyn.

Haastatteluaineiston keräsin ajalla heinäkuu-lokakuu 2015. Haastatteluiden analysointiprosessi alkoi jo haastattelutilanteessa ja eteni siinä vaiheessa, kun niitä litteroin. Jo haastattelun aikana tein havaintoja ilmiöistä esimerkiksi niiden toistuvuuden perusteella (Hirsjärvi & Hurme 2009, 136), joita en kylläkään huomannut kirjoittaa mihinkään ylös. Olen jo aiemmin avannut kohdassa 5.3.1 analyysiä varten nauhoitettujen aineistojen muuttamisesta kirjoitettuun muotoon eli aineiston litteroinnista. Aloitin analyysin vaiheittain, ensin tutustumalla litteroituun aineistoon ja tämän jälkeen sitä tiivistämällä ja jaottelemalla. Huomioni kiinnittyi siihen miten omat ajatukseni saattoivat muuttua itse haastattelutilanteen tuntemuksista litteroidessa sisältöä sanoiksi. Erään haastattelun jälkeen, tunsin epäonnistuneeni haastattelijana sillä en mielestäni saanut tarpeeksi vastauksia. Litteroidessani taas haastattelua, se ei näyttäytynytkään niin epäonnistuneelta. Päinvastainen tilanne oli taas muutaman muun haastattelun kohdalla, jotka haastattelutilanteissa vaikuttivat informatiivisilta, mutta loppujen lopuksi eivät sitä sitten ehkä olleetkaan. Tämä ei tarkoita ettenkö olisi saanut em. haastatteluista aineistoa, mutta tunnetasolla vaikuttavuuden ja tiedon määrän ero tuntui selvältä. Pietilä (2010, 219) nostaa esiin pettymyksen tunteen, jonka voi kohdata aloittaessaan

haastatteluaineiston analysoinnin. Haastateltavat eivät puhukaan niin johdonmukaisesti tai tutkijan olettamuksen tai toiveen mukaisesti.

Pyrin litteroimaan haastattelut hyvin pian haastatteluiden jälkeen, mutta lopulta työ tapahtui puuskittain. Viimeisen haastattelun litteroin helmikuussa 2016. Kaikki oli kuitenkin valmiina huhtikuussa 2016, jolloin aineiston analysointi tuli toden teolla aloittaa. Aloitin haastattelutekstien lukemisen yksi kerrallaan ja kirjoitin ylös paperille sellaisia lauseita/pätkiä, jotka ensilukemalta pomppasivat tekstistä. Tiivistin sekä sosiaalisyöntekijöiden että asiakkaiden haastatteluiden lauseista asiasanoja, joita hyvin nopeasti vertailin pääni sisällä. Tämän jälkeen tietokoneeni päätti irtisanoa yhteistyönsä ja se lähti Saksaan korjattavaksi. Tässä kohtaa graduntekijän jopa vainoharhainen tallentaminen mahdollisimman moneen erilaiseen tallennusvälineeseen kannatti. Kaikki tiedot pyyhkiytyivät nimittäin pois koneelta. Tietokoneen korjaus ei kestänyt kauaa toisin kuin analyysin uudelleen aloittaminen. Aineisto jäi pitkäksi aikaa koskemattomaksi ja tartuin siihen seuraavan kerran heinäkuussa 2016.

Aloitin analysoinnin uudelleen lukemalla haastattelutekstejä tehden samalla muistiinpanoja ja alustavia ryhmytyksiä. Analyysi eteni siis siten, että tulkitsin litteroitua aineistoa tiivistämällä ja luokittelemalla merkityksiä ja sisältöjä (Hirsjärvi & Hurme 2009, 137). Vaikka en lopulta käyttänyt teemahaastattelua (ks. Tuomi & Sarajärvi 2009, 93), oli minulla puolistrukturoidussa haastattelurungossa kysymykset jaettu valmiiksi neljään aihealueeseen: osallisuuteen ja vaikuttamismahdollisuuksiin, osallisuutta edistäviin ja estäviin tekijöihin, osallisuuden vahvistamiseen ja kehittämiseksi. Lähdin näiden neljän aihealueen kautta koodaamaan ja jäsentämään tutkimuksen peruskäsitteitä, joista pyrin muodostamaan alustavia kategorioita, luokkia. Aineiston luokittelu luo kehyksen, jonka varassa haastatteluaineistoa voidaan tulkita sekä yksinkertaistaa ja tiivistää (Hirsjärvi & Hurme 2009, 147). Analysoinnin edetessä yhdistelin alakategorioita yläkategorioiksi. Kategoriointiin voi mennä pitkään aika ja vaatii aineiston syvällistä tuntemusta ja tulkintaa. Mielestäni peruskäsitteet ja niiden muokkaaminen yläkategorioiksi sujui tutkimuksessa suhteellisen kivuttomasti huolimatta pitkästä tauosta haastatteluiden ja itse analysoinnin välillä. Toisaalta analysointia helpotti sen tukeutuminen teoriaan. Olen tehnyt analyysivaiheen havainnollistamiseksi taulukon, joka johdattaa aika mittavan aineiston äärelle ja selvittää miten olen eri alaluokkien kautta muodostanut yläkäsitteitä ja lopulta päätyneet kohtaamisen käsitteeseen.

Lähtökohtaisesti analyysi on aloitettu paneutumalla Marshallin sosiaalisen kansalaisuuden (ulottuvuuden) määritelmään, mutta toki analysoitaessa aineistoa olen käyttänyt omaa tulkintaani, miten aineisto vastaa teoriaan ja päinvastoin.

”Kokonaista oikeuksien kirjoa alkaen oikeudesta tiettyyn hyvinvointiin ja turvallisuuteen, oikeuteen osallistua täydesti yhteiskunnan perintöön ja elää sivistisyhteiskunnan jäsenenä sen vallitsevien käytäntöjen mukaisesti.” (Marshall, 1949/1992, 8; suomennos Johansson 2010, 25.)

Vammaispalvelulaista itsestään löytyy pohja, jonka voidaan katsoa nojaavan Marshallin ajatukseen sosiaalisesta ulottuvuudesta. Vammaispalvelulain ja sitä kautta vammaispalvelussa tehtävän sosiaalityön tavoitteena on edistää vammaisen henkilön *itsenäistä* selviytymistä sekä edellytyksiä elää ja toimia *yhdenvertaisena* yhteiskunnan jäsenenä. Lisäksi Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 22-23) on koskettanut kaikkia julkishallinnon valtarakenteita ja sen tavoitteena on turvata vammaisten henkilöiden oikeudenmukainen yhteiskunnallinen asema käytännössä. Tämä tarkoittaa, että vammaisten henkilöiden kohdalla toteutuvat yhdenvertaisuus, osallisuus sekä syrjimättömyys. Tavoitteena on varmistaa vammaisten henkilöiden aktiivinen ja täysivaltainen osallistuminen yhteiskunnan kaikilla osa-alueilla vaikuttamalla yhteiskunnallisiin kehityskuluihin. Vammaispoliittinen ohjelma ajaa myös marginaalissa edelleen olevan vammaispolitiikan näkyvyyden lisäämistä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 22–23.)

5.5 Tutkimuksen eettisyys ja validiteetti

Tieteelliselle tutkimustyölle on asetettu joukko vaatimuksia. Francis Bacon esimerkiksi piti tutkijan ennakko-oletuksia pahoina esteinä ja tähdensi tutkijan toiminnassa aistihavainnon ensisijaisuutta. (Hirsjärvi ym. 2013, 21.) Erilaiset eettiset kysymykset ja lähtökohdat ovat keskeisiä sosiaalitieteellisissä ja sosiaalityön tutkimuksissa. Myös itse haastattelututkimukseen liittyy monia eettisiä kysymyksiä, koska tällöin ollaan suorassa kontaktissa tutkittaviin, jonka johdosta eettiset ongelmat ovat erityisen monitahoisia. Informointiin perustuvassa suostumuksessa periaatteena on, että haastateltava on antanut suostumuksensa asianmukaisen informaation pohjalta. Yhtenä tärkeimpänä eettisenä periaatteena pidetään ihmisiin kohdistuvissa tutkimuksissa informointiin perustuvaa suostumusta. Luottamuksellisuudella tarkoitetaan sitä, että haastattelijan on kerrottava totuudenmukaisesti haastattelun tarkoituksesta, käsiteltävä ja säilytettävä saamiaan tietoja

luottamuksellisina ja varjeltava haastateltavien anonymiteettia tutkimusraporttia kirjoittaessaan. Kun haastatellaan ihmisiä yksityishenkilöinä, on erityisen tärkeää, ettei heidän henkilöllisyytensä käy raportista ilmi. Sama voi koskea tilannetta, jossa haastatellaan ihmisiä oman ammattinsa edustajina. Anonyymisyyden turvaamiseksi henkilöiden nimet ja muut tunnistamisen mahdollistavat tiedot muutetaan. (Ruusuvoori & Tiittula 2005, 17; Hirsjärvi & Hurme 2009, 19–20.)

Tutkijan tulee ottaa siis huomioon useita eettisiä kysymyksiä, joita liittyy tutkimusentekoon. Opetusministeriön asettama tutkimuseettinen neuvottelukunta (2015) on laatinut ohjeet eettisesti hyvän tutkimuksen edellytyksille, joka tarkoittaa hyvän tieteellisen käytännön noudattamista tutkimuksenteossa. Nämä periaatteet, jotka liittyvät tiedon hankintaan ja julkistamiseen, ovat yleisesti hyväksytyjä. (Hirsjärvi ym. 2013, 23.) Tutkimusaiheen valinta on eettinen ratkaisu ja aiheen eettiseen pohdintaan kuuluu selkeyttää se, kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi tutkimukseen ryhdytään. Lähtökohtana tutkimuksessa pidetään ihmisarvon kunnioittamista ja ihmisoikeudet muodostavat ihmisiin kohdistuvan tutkimuksen eettisen perustan. Ihmisten itsemääräämisoikeutta pyritään kunnioittamaan, joka tarkoittaa tutkittavien vapaaehtoista suostumusta osallistua tutkimukseen. Vaikka tutkittava ensin suostuisi tutkimukseen, on hänellä oikeus keskeyttää mukanaolonsa milloin tahansa tutkimuksen aikana, jonka lisäksi hänellä on oikeus kieltää jälkikäteen itseään koskevan aineiston käyttö tutkimusaineistona ja oikeus tietää nämä oikeutensa. Tutkittavalle tulee antaa selvitys siitä mistä tutkimuksessa on kysymys. Oleellinen osa eettisiä periaatteita ja hyvää tieteellistä käytäntöä on tutkittavien oikeuksien ja hyvinvoinnin turvaaminen. Tutkimustietojen tulee olla luottamuksellisia, joten anonymiteettiin tulee kiinnittää erityistä huomiota. Tutkimus saa uskottavuutta noudattamalla hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkijoiden tulee noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä, jota kautta tutkimus saa uskottavuutta. Tutkijan eettiset ratkaisut ja tutkimuksen uskottavuutta voidaan pitää toisilleen yhteneväisiä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 129, 131–132; Hirsjärvi ym. 2013, 24–25.)

Tutkimuksessa on noudatettu ihmistieteisiin luettavien tutkimusalojen eettisiä periaatteita ja huomioitu tutkittavien itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen sekä yksityisyys ja tietosuojat. Haastattelupyynnöstä (Liite 1) käy selville tutkimuksen tiedottamiseen liittyvät tiedot eli 1. tutkijan yhteystiedot, 2. tutkimuksen aihe, 3. aineistonkeruun konkreettinen toteutustapa ja arvioitu ajankulu, 4. kerättävän aineiston käyttötarkoitus, säilytys ja jatkokäyttö ja 5. osallistumisen vapaaehtoisuus. Haastateltavat ovat kaikki olleet täysi-ikäisiä ja täysvaltaisia. Haastattelupyynnön välittäminen on tapahtunut vammaispalvelutoimiston toimesta eikä ole siis tutkijana käsitellyt asiakkaiden henkilötietoja. Tutkimukseen osallistuminen on perustunut

vapaaehtoisuuteen ja tutkittavat ovat olleet tietoisia, että voivat jättäytyä pois tutkimuksesta milloin tahansa. Olen pyytänyt kirjalliset suostumukset kaikilta haastateltavilta, vaikkakin ensimmäisen haastatteluajan sopiminen asiakkaan kanssa kävi niin yllättäen, että jouduin pyytämään suostumuksen kirjallisena jälkikäteen. Huomasin kömmähdykseni vasta haastateltuani yhtä asiakasta ja yhtä työntekijää, joten jouduin pyytämään kahdelta haastateltavalta luvat jälkikäteen. Toisaalta ajattelin jälkikäteen, että haastatteluun osallistumista ja toteutumista voidaan jo pitää suullisena lupana suostua haastatteluun.

Koska itselläni on ollut lähtökohtana teoria ja teoreettiset käsitteet, joita on pitänyt sisällyttää empiiriseen tutkimukseen, olen joutunut operationalisoimaan käsitteitä. Ei ole olemassa yleisiä kriteereitä, jotka auttaisivat punnitsemaan, mikä operationaalinen määritelmä kulloinkin olisi paras, jonka johdosta mittaukseen tulee vääjäämättä validiusongelma. (Hirsjärvi ym. 2013, 155.) Toisaalta kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen ja kohdetta pyritään tutkimaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti, joka näin eroaa kvantitatiivisesta tutkimuksesta. Samalla tulee ottaa huomioon, ettei tutkija voi silti irtisanoutua omista arvolähtökohdista, sillä arvot muovaavat sitä, miten pyrimme ymmärtämään tutkimiamme ilmiöitä. Objektiiivisuutta ei ole siten mahdollista saavuttaa perinteisessä mielessä, sillä tutkija ja se, mitä tiedetään, kietoutuvat saumattomasti toisiinsa. Tavoitteena on pikemmin löytää tai paljastaa tosiasioita kuin todentaa jo olemassa olevia väittämiä. (mt., 161.) Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa voidaan käyttää monia erilaisia mittaus- ja tutkimustapoja. Tutkimuksen reliaabelius tarkoittaa mittaustulosten toistettavuutta. Toinen tutkimuksen arviointiin liittyvä käsite on validius (pätevyys), joka tarkoittaa mittarin tai tutkimusmenetelmän kykyä mitata juuri sitä, mitä on tarkoituskin mitata. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa reliaabelius ja validius ovat saaneet erilaisia tulkintoja, jopa niin että niiden käyttöä pyritään välttää. Kaiken tutkimuksen luotettavuutta ja pätevyyttä tulisi kuitenkin arvioida jollakin tavalla. Luotettavuutta voidaan kohentaa antamalla tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisesta, joka koskee kaikki tutkimuksen vaiheita. (Hirsjärvi ym. 2013, 231–232.) Lisäksi tulosluvussa tulen perustelemaan esitettyjä tulkintoja aineistosta otetuilla suorilla lainauksilla. Tämä samalla tuo esiin myös paremmin haastateltavien äänen.

6 OSALLISUUDEN NÄKÖKULMIA VAMMAISSOSIAALITYÖSSÄ

Tässä luvussa syvennyn kuvaamaan, miten haastattelemani vammaispalvelun asiakkaat ja sosiaalityöntekijät kuvaavat osallisuutta ja vaikutusmahdollisuuksia sekä millaisia edistäviä ja estäviä tekijöitä he näkevät suhteessa osallisuuteen. Lisäksi tarkastelun kohteeksi tulevat osallisuuden vahvistamisen keinot ja vammaispalvelun sosiaalityöhön liittyvät yleiset kehittämissideat. Seuraavaksi esittelen haastatteluihin osallistuneet henkilöt. Asiakkaat muodostivat, kuten olettaa saattaa, hyvin heterogeenisen ryhmän. Haastatteluiden alkaessa kysyin haastateltavilta taustatietoja, joita avaan tässä siten, ettei kenenkään anonymiteetti kuitenkaan vaarannu. Neljä haastateltavaa kuuluvat kolmeen ikäryhmään, joista yksi on 20–30 vuotta, toinen 30–40 vuotta ja kolmas 50–60 vuotta. Kaikilla on peruskoulutuksena vähintään 2. asteen koulutus joko ammatillinen tai yleissivistävä (yo-tutkinto), mutta kaikilla on tämän lisäksi myös muuta koulutusta. Perhesuhteet jakautuivat siten, että kaksi haastateltavista oli naimisissa, yksi eronnut ja yksi naimaton. Osalla haastateltavista oli lapsia ja osalla ei. Kukaan haastateltavista ei asunut palvelutalossa, vaikka yhdellä tai useammalla oli myönnettynä vammaispalvelulain mukainen palveluasuminen omaan kotiin. Toimeentulo muodostui joko eläkkeestä tai välityömarkkinoilla työskentelystä. Vammaispalvelun asiakkuuden taustalta löytyivät selkäydinvamma, tetraplegia spastica ja neurologinen sairaus.

Olin etukäteen sopinut, että haastateltavat sosiaalityöntekijät voivat osallistua haastatteluun työaikanaan ja sain itselleni tiedoksi heinäkuussa 2015 viisi haastatteluun suostuneen sosiaalityöntekijän nimeä. Huolimatta ajankohdasta, jolloin enemmistö viettää ainakin jonkin aikaa kesälomaa, sain sovittua jokaisen kanssa sähköpostilla haastatteluajat suhteellisen helposti. Kysyin sosiaalityöntekijöiltä asiakkaiden tavoin joitain taustatietoja, joita avaan tässä siten, ettei kenenkään anonymiteetti kuitenkaan vaarannu. Kaikilla haastattelemillani sosiaalityöntekijöillä oli pätevyys toimia sosiaalityöntekijöinä. Koulutukset hieman vaihtelivat ja toisilla löytyi myös muuta koulutusta lisäksi. Kysyin kaikilta työkokemuksen määrää niin yleisesti sosiaalityössä kuin vammaispalvelun sosiaalityössä. Tutkimukseen osallistuvat sosiaalityöntekijät olivat osittain työuriensa alussa, kun toisilla löytyi kokemusta usealta vuosikymmeneltä. Tämä oli tutkijalle erittäin antoisa lähtökohta, mutta en ole analyysissä keskittynyt tarkemmin etsimään mahdollisia eroavaisuuksia vastausten suhteen huomioiden työkokemuksen kesto. Yleisesti voisin silti todeta, ettei haastatteluaineistosta erityisesti noussut esiin työkokemuksen tuomat erot vastauksissa.

Tarkastelen asiakkaan osallisuutta vammaispalveluissa asiakkaan ja sosiaalityöntekijän näkökulmista ja sitä eroavatko näkökulmat toisistaan. Kuvaan rinnakkain asiakkaiden ja sosiaalityöntekijöiden ajatuksia asiakkaiden osallisuudesta sekä millaisia osallisuutta edistäviä ja estäviä tekijöitä haastateltavat toivat haastatteluissa esiin. Analyysi perustuu teoriapohjaiseen sisällönanalyysiin, jossa olen käyttänyt T.H. Marshallin kansalaisuus-teorian sosiaalista ulottuvuutta (sosiaalista kansalaisuutta), joka kiteytyy erilaisten oikeuksien kirjoon, alkaen oikeudesta tiettyyn hyvinvointiin ja turvallisuuteen, mutta ensisijaisesti tässä kohtaa *oikeuteen osallistua täydesti yhteiskunnan perintöön ja elää sivistisyhteiskunnan jäsenenä sen vallitsevien käytäntöjen mukaisesti*. (Marshall, 1949/1992, 8; suomennos Johansson 2010, 24–25.) Juho Saari (2013, 284) on kiteyttänyt sosiaalisen kansalaisuuden lähtökohdan tasavertaisuuteen. Mitä enemmän ihmisillä on samoja yksilöllisiä, poliittisia ja sosiaalisia oikeuksia, sitä enemmän he tuntevat olevansa tasavertaisia kansalaisia. Mitä enemmän vammaisille henkilöille annetaan mahdollisuuksia osallistua ja toimia tasavertaisena yhteiskunnan jäsenenä, sitä yhdenvertaisemmassa yhteiskunnassa elämme. Tasavertainen kansalaisuus vaatii tasavertaisen osallisuuden mahdollisuutta.

Olen jaotellut asiakkaat ja sosiaalityöntekijät erikseen seuraavaan taulukkoon, joissa otsikot muodostuvat haastattelurungon teemoista. Nämä olivat osallisuus ja vaikuttamismahdollisuudet, osallisuutta edistävät ja estävät tekijät, osallisuuden vahvistaminen ja yleisiä kehittämissideoita liittyen vammaispalveluissa tehtävään sosiaalityöhön. Taulukossa näkyy tiivistetyin analyysi. Aineistoa analysoitaessa sieltä löytyi muutamia toistuvia teemoja, joita tässä tulosluvussa avaan tarkemmin. Huomattavan paljon molempien ryhmien haastatteluissa nousi esiin ajanpuute, kiire, tiedontarve, neuvonta- ja ohjauspalvelun puute. Olen siksi tiivistänyt aineiston ensin ajan ja tiedon puutteeksi, jonka sitten yhdistin kohtaamisen käsitteeseen. Kohtaaminen tarkoittaa muutakin kuin vain henkilökohtaista tapaamista – silloin niin asiakas kuin sosiaalityöntekijäkin pysähtyvät pohtimaan asiakkaan yksilöllistä elämäntilannetta. Mikäli kohtaaminen tapahtuu, myös osallisuus todennäköisesti toteutuu. Kohtaaminen asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välillä on sosiaalityön ydinasia (Juhila 2006, 202).

Taulukko 3. Vammaispalvelun asiakkaiden ja sosiaalityöntekijöiden näkökulmia osallisuuteen

ASIAKKAAN NÄKÖKULMA				
OSALLISUUS VAIKUTTAMINEN	EDISTÄVÄT TEKIJÄT	ESTÄVÄT TEKIJÄT	OSALLISUUDEN VAHVISTAMINEN	OSALLISUUDEN KEHITTÄMINEN
yhdenvertaisuus	yksilöllisyys	byrokratia vs. yksilölliset palvelut	palvelujärjestelmän moninaisuus	riittävät yksilölliset palvelut
täysivaltaisuus	informointi	tavoitettavuus/ saatavuus	sähköinen arkisto	neuvonta ja ohjaus
Ajan ja tiedon puute				
KOHTAAMINEN				
Ajan ja informoinnin puute				
mahdollisimman vähän rajoitteita, esteitä	lakimuutokset (VPL, SHL)	taloudellinen tilanne	henkilökohtainen budjetointi	erilaiset vaikuttamiskanavat
itseään määräämisoikeus	aikaa asiakkaalle	kiire	resursointi	aktiivisuus ja faktatiedot
yksilölliset päätökset	neuvonta/ohjaus; tiedottaminen palveluista	ajanpuute	moniammatillisuus	neuvonta ja ohjaus
SOSIAALITYÖNTEKIJÄN NÄKÖKULMA				

Niin asiakkaiden kuin sosiaalityöntekijöiden aineistoista nousivat esiin ajan ja tiedon puutteen käsitteet, joiden yläkäsitteenä toimii kohtaaminen. Vaikka ainoastaan yksi sosiaalityöntekijä käytti aineistolitteroinnin perusteella kerran juuri kohtaamisen käsitettä, koen sen käytön tässä yhteydessä äärimmäisen osuvaksi.

STT1: Jos mä pohdin esim jonkun kuljetuspalveluasiakkaan hakemusta meillä, niin hänen osallisuutensa on aika minimissä, koska heitä ei pystytä tapaamaan, koska se on niin valtava se määrä. Paitsi siinä kohtaa kun hän tekee oikaisuvaatimuksen ja sitten me kipitetään tekeen palvelusuunnitelma. Ja siinä tulee se kohtaaminen. Eli se tarkoittaa siinä prosessissa melko tylyä tapaa. Me on vaan pakotettu tähän tilanteeseen – meistä ei kukaan haluais toimia tällä lailla. Se ei oo semmosta hyvää vuorovaikutusta. Eikä se oo hyvää osallistumista.”

Olen ottanut analyysiosan alalukuihin mukaan runsaasti aineistoesimerkkejä, jotka koostuvat niin asiakkaiden kuin sosiaalityöntekijöidenkin haastatteluista. Perustelen runsasta aineistoesimerkkien käyttöä sillä, että pyrin niiden kautta linkittämään paremmin aineiston ja teorian toisiinsa. Aineistoesimerkit erottuvat muusta tekstistä kursivoituna ja sisennettynä. Olen anonymisoinut haastateltavat litterointivaiheessa käyttäen asiakkaista kirjainta A ja numeroa 1-4; sosiaalityöntekijöistä olen käyttänyt kirjanyhdistelmää STT ja numeroa 1-5. Kunkin lainauksen edessä on merkintä A tai STT ja henkilöä tarkoittava numero. Haastattelijana esiinnyn omalla nimelläni.

6.1 Osallisuus ja vaikuttaminen

Halusin tutkimuksen aluksi tietää kaikilta haastateltavilta mitä he käsittävät sanalla osallisuus. Jos palataan vielä Kotimaisten kielten keskuksen (2015) sanakirja-määritelmään osallisuudesta, tarkoitetaan sillä *osallisena olemista* ja sen erikoismerkityksenä puhutaan *ihmisten mahdollisuudesta osallistua elinympäristönsä kehittämiseen, yhteiskunnalliseen päätöksentekoon ym.* Niin asiakkaat kuin sosiaalityöntekijätkin liittyvät osallisuuden vahvasti vaikuttamismahdollisuuksiin suhteessa tarjolla oleviin palveluihin.

A4: *"Et meillä on tota vammaisilla on oikeesti kyky ja mahdollisuudet vaikuttaa siihen millasia palveluita kaupunki tarjoo."*

A1: *"Emmää muutaku mä ajattelen vaan, että se mun vaikutusmahdollisuudet sinnepäin. Nii sillai mä sen ymmärtäisin."*

STT4: *Mä ymmärrän sitä että ihan kirjaimellisesti sitä asiakkaan omaa osuutta ensinnäkin niiden palveluidensa suhteen, palveluidensa järjestämisen suhteen ja mitä palveluita hän saa ja haluaa. Osallistumista siihen koko prosessiin. Hänen omaa mahdollisuuttaan vaikuttaa omiin asioihinsa.*

STT5: *Niinku asiakkaan osallisuus? Niin tota vahvasti niinku että asiakkaalla on joko vaikutusmahdollisuutta niihin hänen elämänsä päätöksiin ja palveluihin ja kaikki päätökset tehdään yhteistyössä asiakkaan kanssa eikä sanella niinku ulkoa tai ylhäältä päin. Laajemmin sitten myöskin asiakkaiden tärkeä rooli palveluja suunniteltaessa ylipäätänsäkin ja kehittämisessä.*

STT1: *No tota musta se sanana jo kertoo jotakin, että on mahdollisuus ja mahdollisimman vähän mitään rajoitteita, esteitä siihen etteikö vois olla osallisena noin niinku yleisellä tasolla. Sillai mä sen jotenkin aattelen, että osallistumista, osallisuutta."*

Mutta osallisuutta pohdittiin myös syvällisemmin yksilön ja yhteiskunnan välisessä suhteessa, jossa ihmiset eivät ole samalla viivalla päättäessään itseään koskevista asioista.

A3: ”Jotenkin siihen liittyy se, että jollain on jotain puutetta tai ikään kuin se osallisuus jostain ei oo itsestänselvyyks. Että tulla osalliseksi jotenkin siitä yhteiskunnasta tai omasta elämästä tai mistä tahansa. Mut siihen sanaanhan liittyy et se ei oo itsestänselvyyks vaan jollekin täytyy ikään kuin se täytyy ajatella, että tämän ihmisen pitää päästä osalliseksi... Että olla osallisena jotenkin, olla mukana itseä koskevassa päätöksenteossa... Heti siihen tulee se sävy, että se on jotain joka täytyy silleen erikseen ottaa huomioon.

Kysyttäessä näkemyksiä osallisuudesta ja vaikuttamismahdollisuuksista, kysymykset käsittelivät mielipiteen ja yksilöllisen tilanteen huomioon ottamista, itsemääräämisoikeuden toteutumista ja vuorovaikutusta sosiaalityöntekijän/asiakkaan kanssa. Lisäksi halusin kysyä niin asiakkaiden kuin sosiaalityöntekijöidenkin mielipidettä palvelusuunnitelmasta, joka lakiteksteissä (niin nykyisessä vammaispalvelulaissa kuin tulevan vammaislain lakiluonnoksessa) saa painavan roolin. Käydessäni läpi aineistoa osallisuudesta ja vaikuttamismahdollisuuksista, tulkitsin asiakkaiden liittyvän osallisuuden siihen, millaiset vaikuttamismahdollisuudet heillä on suhteessa tarjolla oleviin palveluihin. Tämä näkemys sai mielestäni vahvistusta kysyttäessä, miten he ovat itsensä mielestä päässeet vaikuttamaan omiin asioihinsa vammaispalveluissa ja ovatko he kokeneet päässeensä osallisiksi vammaispalvelun prosessissa. Mikäli asiakas koki saaneensa tarvittavat ja riittävät palvelut, koki hän myös tulleen osalliseksi paremmin ja päässeensä vaikuttamaan omiin asioihinsa.

A1: ”Tota, siis on mun mielestä mää oon aika hyvin tähän mennessä saanu kun esimerkiksi on noita on noita mmmh avustajan tunteja lisätty niin mää oon aika niin mää oon aika hyvin saanu ne... - kyllä mää osittain sillain oon että kyllä mää niihin oon ainakin tähän mennessä olen päässyt vaikuttamaan sillai että et et tota kyllä mää sinne kiitosta annan siitä että että mää oon saanu aika hyvin mielestäni.”

A3: ”Mulle se on ollu tosi riittävää, koska tietysti – miten mää sen sanoisin – se avuntarve on ollut vähäistä ja sit mä koen, et mää oon saanu sen avun mitä mää oon tarvinnu... Et mää oon ollu välillä vähän yllättynyt, et miten helpolla on päässy.”

Asiakkaiden elämäntilanteet ovat luonnollisesti hyvinkin yksilöllisiä ja avuntarpeen ollessa vähäisempää, palveluiden ja tuen saaminen on onnistunut. Mikäli asiakas ei kokenut saaneensa tarvittavia ja riittäviä palveluita, kokemus osallisuudesta ja omiin asioihin vaikuttamisesta jäi vajavaiseksi tai jopa puutteelliseksi. Seuraavassa asiakastilanteessa asiakkaan kokemus osallisuudesta ja omiin asioihin vaikuttamisesta kytkeytyy hyvinkin vahvasti ihmisoikeudellisiin kysymyksiin. Osallisuuden kokemukset liittyvät siihen millainen oikeus asiakkaalla on ikätasoiseen

elämään, millaiset oikeudet asiakkaalla on juoda silloin kun janottaa ja käydä vessassa silloin, kun on tarve.

A4: ...vammaispalvelu tällä hetkellä katoo, että riittävä yöapu on se, että kun mulla on tossa toi hätäpuhelin tai mikä se nyt on

Riikka: joku turvaranneke

A4: niin. niin ne katoo että se on tarpeellinen, mutta mitäs sitten teet...

Riikka: joo 'o ---

A4: --- ja senpä takia, koska mua hävettää niin sikana se ajatus et mä joudun oleen omissa eritteissäni puoltoista tuntia, niin mä hyvin tarkkaan niinku jaottelen, katson kelloa, että illoin mää voin juoda ja mitä, ettei vaan tule yöllä sitä vessahätää. Ja muutenkin kun aattelee tän ikänen ja pakotetaan kymmeneltä, kun mun avustajat on kymmeneen asti, niin pakotetaan kymmeneltä sänkyyn... et puol tuntia on niinkun sanotaan inhimillisesti se maksimi. että se on ja sitten kun se palvelu on ollu siellä turvpuhelimessa millon mitäkin. että tota millon tänne tullaan tosi ilkeenä, että mitä sä nyt tänne sit pissahädän takia soitat. että oisko mun pitänyt lillua sit 7 tuntia kusissani?... ja jos ne joskus kehtaavatkin ehdottaa, että pistetään vaippa niin mää kyllä niinku tappelen lopun ikääni ja hampaat irvessä. että vaippaa en kyllä laita. Jos pystyn kyllä itse pidätteleen, niin sitten pidätän. Enkä ees harjota niinkun harjota rakkoani siihen, että päästä vaan siellä on vaippa. En todellakaan... että tässä on jopa omat terveysriskinsä. se että kun vammaispalvelu on niin nuuka ja älyttömän ymmärtämätön...Kuvitteleeko ne ihan tosissaan, että niinku joka ikinen tän ikänen menee joka päivä, arkena ja viikonloppuisin, klo 22 nukkumaan ja herää klo 8. ”

Sama vastakkain jaottelu toistui kysyttäessä asiakkaan mielipiteen ja yksilöllisyyden huomioimisesta sekä yhteistyöstä ja vuorovaikutuksesta sosiaalityöntekijän kanssa. Mikäli asiakas koki saaneensa tarvittavat ja riittävät palvelut, koki hän myös tulleen kuulluksi ja yhteistyön toimivan ja päinvastoin.

A3: ”Mä koen, et se on ollu niinku tosi riittävää ja mun toiveita on kuunneltu. Eikä niitä on oikeastaan kyseenalaistettu millään lailla. Jos mä vertaan mun sukulaisten tilanteeseen, jossa jo kognitiivisissa toiminnoissa on jo aika isoja ongelmia, et on haettu edunvalvontaa ja taloudellisten asioiden hoitamisessa on ongelmia. Et sit semmosissa tilanteissa, kun siihen vammaisuuteen liittyy, jo myös semmosta, et se ei oo sellaista täysvaltaista osallisuutta niin silloin ikään kuin, kun siihen liittyy viä sellaista oman toiminnan ohjauksen ongelmia, niin et se on tosi heikkoo, niinku verrattuna just sit siihen ku on ikään kuin, itse pitää koko ajan itseään täysvaltaisena yhteiskunnan jäsenenä. Mulla on nyt vaan tämmönen vamma mihin meidän yhteiskunta on järjestetty niin, et mua voidaan myös niinku tukea ja näin päin pois. et itse ei oo eikä kukaan muukaan oo ulkopuolelta missään vaiheessa kyseenalaistanut sitä osallisuutta tai täysvaltasuutta ja silloin ikään kuin se. Ehkä mäkin oon vaan niinku, et ehkä se on ollu enemmän sitä et onks mun mahdollista saada tällaista apua jotta meidän elämä olis jotenkin helpompaa, mahtavaa. No käviskö tämmönen? No me ehkä tarvittais tällasta ja no joo voidaan me se sulle myöntää. Mä koen et mää oon voinu niinku tosi paljon olla osallisena siinä.. Joo että kyllä mä koen, että sitä on niinku tehty yhdessä.”

A1: ”No tota mää en hirveesti ole ton vammaispalvelun kanssa niinku sillai hirveesti tekemisissä että ... mutta että niinkun mutta sen mitä on tarvittu niin tähän mennessä on niinku vammaispuolen sosiaalipuolelta niin kyllä mä nyt aika hyvin en mä voi sanoo niinku että olis emmä osaa sanoa tällä hetkellä mitään semmosta... se on niinkun toiminut mun mielestäni kohtuudella, ainakin mun kohdallani, just nimenomaan yksilönä.”

A4: ”Ne kattoo että mä nukun sen kaheksan tuntia yössä niin jos niinku oikeesti puhutaan totta niin kun mä meen kymmeneltä sänkyyn, niin mää saatan olla jo neljältä aamuyöllä olla silleen laadidaa, mitäs täs tekis? Ja kun mä en pääse itse sängystä ylös, niin olen siellä sitten jumissa. Eikä ole edes mahdollisuutta saada edes telkkaria tonne makkariin, kun ei vaan mahdu. Enkä mää haluiskaan keskellä yötä mitään telkkaa kattoon kun puoliso nukkuu vieressä.”

Sosiaalityötä voidaan tarkastella liittämisen- ja kontrollitehtävänä, joka johtaa helposti asiakkaiden ja sosiaalityöntekijöiden keskinäisiin vastakkaisasetteluihin, jotka pohjautuvat individualistiseen perustuvaan sopimuksellisuuteen. Niin kutsuttuja sopimusriitoja syntyy, kun asiakkaat kyseenalaistavat yksityisyyteensä puuttumisen ja toisaalta katsovat, etteivät he ole saaneet lain heille suomia etuisuuksia ja palveluita tai ne ovat olleet riittämättömiä tai laaduttomia. Tämä on luonut prosessin, jota kutsutaan sosiaalityön oikeudellistumiseksi. (Juhila 2006, 96-97.)

A4: ja sit mä jouduin uudelle sossulle sitte tappelemaan, kun vanhan sossun kans ne lisätuntihakemiset meni jo silleen, et mä laitoin sinne, että milloin ja miks mä tarvin ne lisätunnit ja mun ei tarvinnu niinku jännittää. Ne tuli, mutta sitten sen uuden sossun kaa piti tapella, kun se ei ollu senkään vertaa viittiny katsoa papereita, että miten asiasta on edellisiä päätöksiä tehty... Mä olin täysin samoja perusteita käyttänyt edellisissäkin hakemuksissa... - no eihän ne ota mun mielipidettä yhtään huomioon. Niinku nytkki ku me tapeltiin yhdelle matkalle... niin jouduin sit oikeestiin vetämään niinkun nämä lakipykälät tuekseni. Kun siellä oli joku saamarin virka-intonen keltanokka.

Kysyttäessä asiakkaiden näkemyksiä osallisuudesta ja vaikuttamismahdollisuuksista, on vastausten perusteella ehkä turhankin helppo tehdä yleistävä tulkinta siitä, että mikäli asiakas kokee saavansa riittävät ja tarvittavat palvelut, katsoo hän päässeensä osalliseksi vammaispalvelun sosiaalityössä. Katson, että vammaispalveluissa tehtävien palvelupäätösten tavoitteena on mahdollistaa asiakkaan omaehtoinen ja yksilöllinen elämä itsemääräämisoikeutta kunnioittaen. Haastatteluaineiston perusteella näin ei kuitenkaan aina tapahdu; toki palvelujen riittävyys on suhteellista ja yksilöllistä. Tähän samaan tulokseen on päätytty myös Mari Kivistö (2011, 47) ammatillisessa lisensiaatintyössään, joka käsitteli henkilökohtaista apua saavien vaikeavammaisten osallistumista ja osallisuutta. Palvelujen riittävyys ja sopivuus, yhteiskunnan rakenteellisen ja asenteellisen esteettömyyden ohella, on merkittävä tekijä joko edistäen tai estäen konkreettista osallistumista. Silti tarkasteltaessa vammaispalveluiden asiakkaiden elämäntilanteita, jotka ovat hyvinkin

monimuotoisia, en liitä osallistumattomuuden tunnetta pelkkiin hylkääviin ja ei-myönnettyihin palveluihin. Koen myös omista oikeuksistaan kiinnipitämisen vahvana osallisuuden merkinä.

Asiakkaat liittivät siis osallisuuden vahvasti vaikuttamismahdollisuuksiinsa suhteessa tarjolla oleviin palveluihin ja tulkintani mukaan myös sosiaalityöntekijät näkivät osallisuuden yksilökohtaisena, palveluprosesseihin osallistumisena ja itsenäisenä toimijuutena. Kysyttäessä sosiaalityöntekijöiden näkemyksiä asiakkaiden osallisuudesta ja vaikuttamismahdollisuuksista, kysymykset käsittelivät edelleen mielipiteen ja yksilöllisen tilanteen huomioon ottamista, itsemääräämisoikeuden toteutumista ja vuorovaikutusta asiakkaan kanssa. Kun asiakkaiden vastausten perusteella voidaan tehdä yleistävä tulkinta siitä, että mikäli asiakas kokee saavansa riittävät ja tarvittavat palvelut, katsoo hän päässeensä osalliseksi ja vaikuttamaan asioihinsa vammaispalvelun sosiaalityössä, tarkastelevat sosiaalityöntekijät asiakkaiden osallisuutta ja vaikuttamismahdollisuuksia omien asioidensa hoitoon sosiaalityön lähtökohdista käsin. Sosiaalityöntekijät kokivat asiakkaiden pääsevän aika hyvin osallisiksi itseään koskevissa asioissa, mutta tiedostivat useita erilaisia lähtötasoja tässä suhteessa.

STT4: ”No tota se riippuu tietenkin asiakkaasta että miten se pääsee (osalliseksi). Jos asiakkaalla on esim vaikka ilmaisuvaikeutta niin minun on tietysti vähän hankalampi saada esille sieltä ihmisestä se et mä yritän kyl kaivaa sen tiedon aina sieltä et mitä se ihminen sanoo, mikä tää juttu on. Jostakusta se on ihan äärettömän vaikee saada esille muuten. Ja jos se tulee viä yksin, ettei oo ketään mukana joka vois tietää ja auttaa siinä, niin äärimmäisen hankalaa se on välillä, mutta se on harvinaisempaa.”

STT1: ”...kyllä hän siinä omassa henkilökohtaisessa asiassaan hän pääsee aika hyvin osalliseksi, Siinä aina istutaan ja mietitään et mitä sun elämääs kuuluu ja mitä tarvitaan ja katotaan aika niinku laajalti ehkä. Tää uus sosiaalihuoltolaki, mikä nyt on voimassa ja edellyttää tällasta laajaa palvelutarpeen kartoitusta ja omatyöntekijää. Et mää niinku näen et semmonen et jos meillä olis enemmän työntekijöitä ja enemmän aikaa per asiakas, niin mehän pystyttäis paljon enemmän elää sen ihmisen mukana hänen arkeaan ja miettiin sitä et se ei oo vaan semmosta et haetaan jotain, sit se on päätös ja sillä sipuli. Kehitysvamma-alueella, siä niinku toteutuu paremmin mun mielestä se rinnalla kulkeminen, kun siellä on se koko elämänsäkaari hyvässä lykyssä. Siellä mietitään ne asumiset ja työtoiminnot ja jatko-opintopaikat ja hirveen monella tasolla niitä palveluita. Nyt vielä kun nää lait yhdistyy (viitataan vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhdistämiseen, lakiuudistus vireillä). Kyllä mä ite koen, että mun asiakkaat pääsee siihen päätöksentekoon hyvin osalliseksi.

STT5: ”hmmh... no jotenkin haluais sano että niin hyvin kuin on mahdollista että ei se ihan täydellinen, täydellisesti se ei kai oo ihan mahdollistakaan tän hetken palvelurakenteessa ja –järjestelmässä, mutta kyllä mä, no niin, tulee mieleen semmosia juttuja missä on joutunut vähän taivuttelemaan asiakasta johonkin toiseen mitä hän ois ite ensin toivonut esim. että asiakas haluais toimia työnantajana, mutta se ei oo mun mielestä realistista ja sit joutuu vähän silleen niinkun vahvasti

suositteluun jotain muuta.” (Huom. viitataan henkilökohtaiseen apuun ja sen erilaisiin järjestämismuotoihin)

Sosiaalityöntekijät tunnistavat toimintaympäristönsä raamit ja jäykkyyden. Samalla siis, kun pyritään huomioimaan asiakkaan mielipide ja hänen yksilöllinen elämäntilanne, tulee sosiaalityöntekijöilläkin vastaan palveluiden järjestämistapojen persoonattomuus. Silti vastauksissa on luettavissa eräänlainen tahtotila asiakkaiden yksilöllisten ratkaisujen suhteen.

STT5: ...tavallaan vammaispalvelulla on ne tietyt palvelut, joita me voidaan niinku myöntää, jotka tulevat laista tai sitten kaupungin/kunnan omista linjauksista. Että mitä vaihtoehtoja on olemassa, niin nehan on tavallaan niinku olemassa jo ja sitten niistä ruvetaan, että mikä näistä sopis tavallaan sulle parhaiten, että ehkä siinä, et jos joku tämmönen henkilökohtaisen budjetoinnin mahdollisuus, niin sit vois niinku tällöin lähteen niinku ihan puhtaalta pöydältä, että ”mitä sä toivosit?” Et mikä sua auttaisi parhaiten? Että nythän se tilanne on vähän se että valitaan nyt niistä olemassa olevista palveluista asiakkaalle jotenkin vähiten epäsopiva. Tai niinku eniten hänen tarpeita vastaava... - No kyllä siinä varmaan niinku keskustelu on avainasemassa ja myös asiakkaan kuuleminen, dialogia ja palvelusuunnitelmaanhan ne tulee sit kirjattua. Jotenkin haluais sanoa että niin hyvin kuin on mahdollista (ottaa siis huomioon asiakkaan yksilöllisyys) että ei se ihan täydellinen, täydellisesti se ei kai oo ihan mahdollistakaan tän hetken palvelurakenteessa ja –järjestelmässä...”

Nykyistä palvelurakennetta ollaan muokkaamassa koko ajan kohti asiakaslähtöisempiä järjestämistapoja. Tässäkin kohtaa sosiaalityöntekijä nostaa esiin henkilökohtaisen budjetoinnin mahdollisuuden, koska nykytilanteessa asiakkaalle pyritään löytää se eniten tarpeita vastaava, joka ei kuitenkaan ole sekään välttämättä toimiva.

STT4: ... ”Et kyl aina mä kuuntelen mitä asiakas sanoo, aina mitä hän toivoo, aina kirjaan ne ylös palvelusuunnitelmaan ne toiveet. Joka tapauksessa mä kirjaan ne toiveet vaikka ne olis kuinka utopistisia. Mut mä koitan aina siinä palvelusuunnitelmaneuvoittelussa aina viedä sinne vähän realismin tasolle. Realismia on sitten taas se että mitä meillä on tarjota. Palvelut on rajallisia, et mitä me pystytään, et ne vaihtoehdot on rajallisia. Mutta niiden vaihtoehtojen puitteissa, niin mä koitan ainakin itte olla joustava. Ja koen että nää meidän jotkut soveltamissäännöt ja tämmöset yhteiset linjaukset et ne eivät sais olla kauheen tiukkoja ja rajoittavia vaan että meillä pitää olla todellakin mahdollisuus sitten sen ottaa huomioon sen ihmisen yksilöllinen tilanne ensinnäkin sen tarpeet ja minusta aika pitkälle ne sen ihmisen toiveet. Ehkä enemmän vaan luottaa siihen, että asiakkaat ovat asiantuntijoita siinä omassa asiassa ja jossei se tavallaan maata merelle vie niin miksei ei me voitais tehdä sitä päätöstä asiakasystävällisesti.”

STT1: ”no varmaan jotenkin että yrittää tutustua asiakkaaseen ja kuunnella ja miettiä et mikä just se hänen niinku vamma tai sairaus on ja miten se haittaa sitä hänen eloansa ja mitä hän toivoo, et miten sitä vois muuttaa. --- Mutta mun mielestä yks

vammaispalvelulain keskeinen ajatus on, et siitä tehdään yksilöllisiä päätöksiä ja sitä mun mielestä ei sovi ikinä unohtaa... Tietysti meillä pitää olla jotkut ohjeet ja säännöt, mitkä pätee niinku suurimpaan osaan ehkä vaikka jotain kuljetuspalveluasiakkaita... Mut sit sieltä aina ponnahtaa niitä ihmisiä, joilla on niinku ihan erityinen tilanne. Sit me ollaankin siinä et myönnetäänkö vai ei. Mä aattelen et se laki pitäis tavallaan meitä työntekijöitä, meidän pitäis muistaa niinku se, että vaikka nää näyttää nää kaks tilannetta samankaltaisilta niin niissä voi olla joku ero. Ja siinä on niinku se työntekijän oppimisen ja viisauden paikka, et mites tää niinku menee. Ja sit se ettei meidän pidä pelätä sitä mitä työkaverit tästä sanoo, että sä lipsut linjasta, koska mun mielestä vammaispalvelulakia ei voi toteuttaa niin, et me ollaan jossain linjassa, josta ei ikinä lipsuta ja mun mielestä se ei oo lipsumista vaan tavallaan sitä yksilöllistä huomioimista. Aina meillä on poikkeuksia ja erityistilanteita. Ainakin niin kauan kuin meillä on tämä laki ja mitä mä luin uuden lain valmisteluasiakirjaa niin kyllähän siellä nostetaan ne ihmisen yksilölliset, henkilökohtaiset tarpeet tosi korkeelle ja kommunikointi ja valmennus ja opastus ja moniammatillinen yhteistyö.”

Edellä sosiaalityöntekijät pohtivat omia mahdollisuuksiaan tukea asiakkaiden osallisuutta. Keskeistä tässä on se, että sosiaalityöntekijä tunnistaa palvelujärjestelmien mekanismit ja pyrkii omalla toiminnallaan edesauttamaan parhaiden mahdollisten palveluiden järjestämistä. Sosiaalityöntekijällä tulee olla rohkeutta tehdä tulkintoja asiakkaiden tilanteista ja niiden erilaisuudesta asiakkaan eduksi. Heli Valokivi (2008, 62–68) käsittelee osallisuutta kansalaisen näkökulmasta, jossa asiakkaan kokemat kohtaamiset palvelujärjestelmän kanssa voivat parhaimmillaan tukea osallisuutta ja arjen toimintoja ja taas pahimmillaan muodostaa esteitä oikeuksien toteutumiseksi. Osallisuuden eri toimintatapoja voidaan kuvata lineaarisena jatkumona, jonka toiseen päähän sijoittuu vaativa ja hyvin aktiivinen kansalaisuus, kun toisessa päässä on palvelujärjestelmien ulkopuolelle ajautunut ja niistä irtisanoutunut kansalaisuus. Lisäksi sama henkilö voi sijoittua jatkumon eri kohtiin riippuen eri kohtaamisista. Osallistuminen (participation) on asiakaslähtöistä eli asiakkaasta lähtevää aktiivista toimintaa. Osallistumisensa kautta asiakas voi edustaa aktiivista kansalaisuutta, sillä osallistumisen käsite liitetään vahvasti aktiivisen kansalaisen käsitteeseen. Osallistuminen merkitsee osallistumista täysivaltaisena kansalaisena yhteiskuntaan ja sen järjestämiin palveluihin. (Mattila-Aalto & Johansson 2011, 11; Haahtela 2006, 70.) Sosiaalityössä asiakkaan autonomian kunnioittaminen ja turvaaminen eettisenä periaatteena korostuu, kun keskustellaan itsemääräytymisoikeuden toteutumisesta. Tässä kohtaa on kuitenkin hyvä olla sekoittamatta itsemääräämistä itseriittoisuuteen. Itsemäärääminen voi olla läsnä, vaikka olisikin ajoittain tai kokonaan riippuvainen muiden avusta tai tuesta. (Juhila 2006, 173-175.)

Tämä tulee esiin kysyttäessä itsemääräämisoikeudesta ja siitä ovatko asiakkaat kokenee tulleensa jollain tavalla rajoitetuksi (oikeudellisesti, fyysisesti, psyykkisesti tai sosiaalisesti). Tässä kohdin eräs asiakas-haastateltavista koki, ettei hän ole kokenut tulleensa rajoitetuksi, koska kokee vielä

olevansa jollakin tavalla normaali eikä vammainen. Kuvastaako tämä yleisempääkin ajattelutapaa siitä, ettei vammaisten henkilöiden kohdalla itsemääräämisoikeus olisi jotenkin lähtökohtaisesti yhtä itsestään selvä kuin vammattomien kohdalla?

A3: ”Mää en oo missään vaiheessa kokenut että olis mitenkään puututtu... niin mää en niinku missään vaiheessa koe että mua olis jotenkin nutistettu tai jotenkin kohdeltu esineenä. On niinku jotenkin kohdattu vertaisena tai silleen ihmisenä... Ja mitään sellasii itsemääräämisoikeuteen tai tämmöseen liittyviä ongelmia ei oo ollu. Ja sitte se semmonen käsitys itestä ja omista oikeuksista ja toisaalta velvollisuuksista ja kaikesta semmosesta on niinku.”

A2: ”En oikeestaan, koska mää en kai sitä jotenkin kuvittelee, että mää en ole vammaan, kun päässä ei oo mitään vikaa, sillai sitä on niinkun hirveen vaikee mieltää sitä sanaa, että mää oon vammaan ei jotenkin, ei halua... Haluan, että mut vielä luokiteltais normaaliks.”

Itsemääräämisoikeuteen liittyvät seikat ovat olleet viime vuosina eräänlaisessa keskiössä. Varsinkin sosiaali- ja terveydenhuollossa siihen on kiinnitetty paljonkin huomiota. Viimeksi itsemääräämisoikeutta vahvistettiin kehitysvammalain uudistuksessa kesällä 2016 (20.5.2016/381). Vaikka kehitysvammalain onkin tarkoitus yhdistyä nykyisen vammaispalvelulain kanssa uudeksi vammaislaiksi, haluttiin nykyiseen lakiin jo kirjata tiukemmat ohjeistukset liittyen itsemääräämisoikeuden vahvistamiseen ja rajoittamistoimenpiteiden käyttöön erityishuollossa. Mielestäni oli tärkeää ottaa esille nimenomaan sosiaalityöntekijöiden näkemyksiä itsemääräämisoikeudesta ja sen toteutumisesta siitä syystä, että asiakkaiden puhuessa asiasta yksilötasolla, sosiaalityöntekijöillä on näkemys useiden satojen ihmisten tilanteista. Sosiaalityöntekijät pohtivat hyvin monialaisesti asiakkaitensa oikeuksien toteutumista itsemääräämisoikeuteen suhteutettuna. Vastauksissa analysoitiin mm. kehitysvammaisten henkilöiden asemaa, mutta myös sosiaalityöntekijän valta-asemaa.

STT2: ”Mun mielestä tuo on niinku kehitysvammaisten ihmisten osalta ja alaikäisten, mutta jotenkin erityisesti kehitysvammapuolella olit sitten täysi-ikäinen tai alaikäinen tämä asiakas niin tuota monesti menee niin, että siinä vanhemmat tai edunvalvoja niinku on tietenkkin laillisesti edustavat, mutta se on monesti sitten niin ulkoistettu se itse henkilö, että palvelusuunnitelmiinkin jos ilmoitetaan, että ”ei sitä meidän poikaa tänne tarvita”, niin kyllä se nyt ois nyt tavallaan aika oleellista, että sehän on se henkilö, jonka takia mekin ollaan tänne kokoonnuttu. []...vaikka sit vaikka kehitysvammaset, jotka asuu asumisyksiköissä niin onhan niissä tietenkkin semmosia rajoituksia että mietinpä vain että miten se yhdenvertaisuus toteutuu ja ei se toteudukaan, mutta siihen varmaan pyritään koko ajan, että kyllä se koko ajan kovaa vauhtia kehitysvammapuolella – tullaan pois sieltä 70-luvulta... Niin voi siis sitähän kohdellaan niinku isoja lapsia, näitä monia kehitysvammaisia henkilöitä. Todellakin, että kun itse vielä maksetaan jostakin asumisyksikön kämpästä vuokraa, niin sitten vielä

määritellään, vaikkapa tuollainen alkoholinkäyttö. Se on niinku eri säätiöt tai nää jotka pitää näitä voi hyvinkin linjata vaikkapa oman ideologian mukaan, että ei sitä, mutta tätä kylläkin tai toisinpäin. Niin kyllä se on, kyllä se ehdottomasti on itsemääräämisoikeutta loukkaava.”

STT3: ”emmää pysty sanoon niinku semmosta kokonaisuutta mutta siis varmasti on ryhmiä, jotka eivät saa tulla siksi mitä he ovat (esimerkkinä vammaiset seksuaalivähemmistöt). Se ideologia on tänä päivänä ammattilaisilla - että ihmisten pitäis saada tulla niiksi mitä he ovat. Seksuaalisuus on yks alue, joka rajoitetaan ja on edelleenkin osalle työntekijöistä hirveen vaikea asia.”

STT4: ”emmä kyllä ihan noin sanois, ettei se niinku toteudu. Mä liitän myös sen itsemääräämisoikeuden siihen osallisuuteen. Jos me hoidetaan se homma hyvin eli tehdään se palvelusuunnitelma, selvitetään ne tarpeet ja selvitetään ne palveluiden saatavuuden ehdot ja perustellaan että miksi on näin ja funtsataan yhdessä että mikä se näistä rajallisista palveluista sopis hänelle niin niin. Useimmissa tapauksissa mä luulen, että se toteutuu.”

STT1: ”Onpas vaikee kysymys. Itsemääräämisoikeus. Niin että rajoitanko mä työntekijänä asiakkaan itsemääräämisoikeutta? No kyllähän me aika vallankahvassa ollaan, jos nyt oikein ajattelee. Toki mä otin siis oikeudellisessa mielessä, mehän vaan pyritään noudattamaan sitä lakia mikä meillä on ja tehdä sen lain mukaan niitä juttuja. Mutta tota sit et välillä tuntuu, mä nyt pohdin sitä tunne-puolta, et miltä tuntuu tehdä ikäviä päätöksiä, niin onhan se tosi kurja. Ja kyl niissä monta kertaa ajattelee et hitsi että tän ihmisen oikeudet ei välttämättä toteudu, kun mä joudun tekeen tämmösen kurjan, hylkäävän päätöksen. Totta kai se tarvitsisi jotakin, mutta kun me ei voida kun meillä on tää laki ja nää pykälät ja rahat ja kaikki. Ja sitte se että tavallaan virkamies ei voi kaikkeen semmoseen asiakkaan toiveeseen mennä, koska meillä ei ole mitään henkilökohtaista budjettia, jossa me annamme rahat ja hän järjestää palvelut miten hän haluaa. Eihän koskaan kunnan palveluissa me voida täydellistä palvelupakettia kenellekään antaa. Et tavallaan sen vois ajatella et se on niinku, et jos mä vammaisena henkilönä oikeesti määräisin omasta elämästäni, niin mä varmaan tekisin monen asian elämässäni toisin. Mut sit se et kuinka pitkälle tavallaan vähän tämmönen eettinenkin näkökulma tos kysymyksessä mun mielestä, et kuinka pitkälle meidän sit kuuluu kuunnella asiakasta? Et miten pitkälle hän voi määritellä niitä asioita? Tää on hirveen vaikee kysymys, koska kyllä juu kyllä me rajataan koska se kuuluu tähän viranomaisen työhön.

Itsemääräämisoikeuden toteutumisesta voidaan puhua hyvin monella eri tasolla. Sosiaalityöntekijät näkivät asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toisaalta toteutuvan, mutta esiin nousi silti kehitysvammaiset henkilöt, joiden itsemääräämisoikeuden ei katsottu toteutuvan samalla tavalla kuin muiden vammaisryhmien. Kehitysvammaisten kohdalla itsemääräämisoikeutta katsottiin rajoitettavan lähinnä omaisten ja esimerkiksi kehitysvammaisten arjessa toimivien henkilöiden (asuinyksiköiden ja työ- ja päivätoiminnan henkilökunnan) toimesta. Selvää on kuitenkin se, että lakiuudistuksilla tilannetta pyritään parantaa. Eri asia on kuinka kauan lakiuudistusten vieminen arjen

toimintojen tasolle vie aikaa. Eräällä tapaa palvelusuunnitelmaa voisi pitää sellaisena työvälineenä, jossa itsemääräämisoikeuteenkin liittyviä kysymyksiä voisi nostaa esille.

Palvelusuunnitelma on yksi keskeinen työväline vammaissosiaalityössä ja tämän tekoa asiakkaat pitivät tärkeänä. Toisaalta yhden haastateltavan kohdalla kävi esille, ettei hän suunnitelmaa laadittaessa ollut niin tietoinen sen roolista kuin mitä ymmärsi vasta jälkikäteen. Huolimatta siitä, että palvelusuunnitelma on yksi vammaissosiaalityön lakisääteisistä tehtävistä, on usein sen tehtävänä pelkästään koordinoida palveluja. Tähän tutkimustulokseen on päätyntä Maarit Kinnunen (2012, 51-51) pro gradu -tutkielmassaan, jossa hän peräänkuulutti vammaissosiaalityön asiantuntijuuden kehittämisen kaipaavan tutkimusta. Yksi asiakas toi esiin palvelusuunnitelman siinä mielessä, että se ollaan velvoitettuja tekemään, mutta sitä ei ole velvoitettu noudattamaan.

A3: ”Mää en ees oikein tiedä, että mulle olis tehty kauheen semmosta perinpohjasta. Tehtiinhän se, mutta mä en ees ymmärtänyt että tehtiin... Vasta myöhemmin mulle selvis että mitä varten se tehdään ja silloin myös ymmärtää sen, että jos vaikka asiakkaan osallisuus yhteiskunnasta ja omasta elämästä on jo jollain tavalla heikentynyt tai ollaan vaikka itsemääräämis-kysymysten äärellä, niin silloin se. Mut varmasti myös kunnasta riippuen. Mut mä en niinku kokenut sitä omalla kohallani oikeastaan silleen kauheen tärkeeks... se on varmaan työntekijöille (tärkeä) työväline. --- varmaan just sellanen, et jos ois tiennyt että miksi se palvelusuunnitelma tehdään taikka niinku. Ehkä niinku se, että sit ois ite osannu niinku orientoitua, et mä tykkäsin keskussairaalassa kauheesti siitä, että koska se tilanne oli niin hurja ja tuli niin nopeesti, et se semmonen vastaan tuleminen ja just selitetään et nyt tehdään näin ja tästä johtuen ja tämän jakson tarkoitus on se ja se. Mää oon vähän semmonen rautalankaihminen. Et semmonen niinku ohjeistus... Et menee ehkä vähän silleen mistiin tai hutiin siks että ei ehkä ymmärretä selkeesti, että miksi tehdään palvelusuunnitelma, mitä se tarkoittaa.”

A4: ”Joo kyl mun mielestä pitäis kaikille tehdä, mutta niiltä pitäis kieltää se niinku se oikeus vedota siihen, että kun kaupunki tekee näin ja näin ja näin, että vammaispalvelut ei sais olla mun mielestä yhtään missään nimessä niinku kaupunkikohtaista tai kuntakohtaista, että ne jos mitkä palvelut pitäis olla valtion tasolta... ja tota muutenkin vammaispalveluissa menee tuntien ynnä muitten palveluitten saaminen se riippuu vähän siitä kuinka hyvin sää osaat kirjoittaa ja puhua itelles ne palvelut.”

Vammaispalvelulain mukaisen palvelusuunnitelman tekoa sosiaalityöntekijät pitävät tärkeänä niin asiakkaiden tilanteiden kannalta kuin eräänlaisena tiedontuottajana rakenteellisen sosiaalityön kontekstissa. Toisaalta taas kuitenkin palvelusuunnitelman teko ei ole mutkatonta, sillä se vaatii aikaa ja resursseja eikä sitä koeta kaikkien kohdalla toimivaksi tai tarpeelliseksi.

STT2: ”Joittekkin kanssa se on ihan hyvä. Se rakentaa sellasta raamia, mutta erityisesti se on jotenkin semmonen muodollisuus päätösten, jotenkin tämmösenä airueena tai sitten jälkikäteisenä pyörittelynä riippuen vähän siitä mihin kohtaan se palvelusuunnitelman teko sitten ajoittuu.”

STT5: ”No se on erityisen tärkeä niille asiakkaille, joilla on paljon palveluita ja se tilanne on niinku elävä tai se muuttuu, siihen on tullu joku iso muutos, niin silloin sen päivittäminen on tosi tärkeä ... - Mutta tota kieltämättä mä joskus koen sen turhauttavana et jos on työssä on kova kiire ja paine on, et jos ne palvelut on kunnossa ... Et joskus mä mietin, että voisiko osan palvelusuunnitelmista korvata asiakaskertomukseen tehtävillä kirjauksilla.”

STT4: ”Mää oon kokenut sen palvelusuunnitelman tekemisen aivan äärettömän tärkeänä asiana. Et sehän on aivan edellytys, että mä opin tietämään ja tuntemaan et se saa ne faktat siitä että mikä se asiakkaan sairaus ja vamma ja ne rajoitukset ovat. Ja sitten että sitä kautta mä saan tietoa mitä ihminen itte ajattelee siitä, että miten se vaikuttaa ja mahdollisesti että mitä hän tarvitsee suhteessa niihin rajoituksiinsa ja mitä hän toivoo. Ja sitä kautta minä pääsen sitten selvittämään että miten me voidaan vastata niihin hänen toiveisiinsa ja tarpeisiinsa. Emmä tulis toimeen ilman sitä palvelusuunnitelmaa.”

STT3: ”No mä pidän sitä ihan hirveen (tärkeänä), mun mielestä se on meiän työväline siihen, jonka avulla me voidaan kertoa, että mitä me täällä tarvitaan. Et mä näen sen hyvin tärkeänä asiakirjana. Et toivoisin et siihen voitais satsata enemmän...”

STT1: ”No kirjaamisella on aina merkitys mun mielestä, että meillä jää aina ikään kuin joku dokumentti siitä jostain kohtaamisesta. Mut millä nimellä me nyt sitä nimitetään? Ja sit nykyinen palvelusuunnitelma niin kyllä me tehdään niitä ja laki velvoittaa. Jäähän siitä asiakkaalle myös semmonen dokumentti, et hänen palvelut on tähän kirjattu tai hänen toiveensa. Ja se antaa meille ehkä niitä työvälineitä siihen vaikuttamistyöhön, et mitä tarpeita ihmisellä niinku on. Ja tavallaan se asiakkaan kuuleminen on musta tärkeä ja se jonnekin kirjataan. Ja sit et se on kuitenkin yhteinen paperi. Et sehän menee aina asiakkaalle ja asiakas sen aina allekirjoittaa ja hyväksyy sen. Tai pyytää, et tää ei oo ihan näin, et korjataan.”

Kysyin sosiaalityöntekijöiltä heidän näkemystään asiakkaiden osallisuudesta suhteessa vammaispalvelujen järjestämiseen, jolla hain siis heidän näkemyksiään asiakkaiden osallisuudesta yleisemminkin vammaispalvelujen sosiaalityössä. Halusin pitää kysymykset tietyssä mielessä laveina enkä yksilöinyt niitä kovinkaan tarkkaan, jotta haastateltavien, niin asiakkaiden kuin sosiaalityöntekijöidenkin, ajatukset aihepiireistä olisivat olleet mahdollisimman vähän sidottuja etukäteiskonteksteihin. Sosiaalityöntekijät näkivät asiakkaiden osallisuuden suhteessa vammaispalvelujen järjestämiseen vaihtelevasti. Pyrkimys kohtaamiseen ja asiakkaan osallisuuteen koetaan vahvana, mutta tiettyjen reunaehtojen johdosta ne eivät aina toteudu. Reunaehtoina nähdään jo monet kerran esiin nousut ajan ja resurssien puute, mutta myös yhteiskunnan korkeimman tahon – lainsäädännön – asettamat raamit. Toisaalta esiin nousi myös ne tilanteet, joissa joku kolmas

osapuoli määrittelee asiakkaan osallisuuden. Tämä liittyy vahvasti aiemmin käsiteltyyn itsemääräämisoikeuteen, jossa nousi esiin kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden rajoittaminen.

STT5: *"no siis pääsääntöisesti siis asiakkaiden näkökulma pyritään palveluita järjestettäessä huomioimaan niinku vahvasti, mutta mää sanon kyllä sen ihan rehellisesti, että mää en ehdi tapaamaan asiakkaita niin paljon kun mää haluaisin ja se on ihan tämmönen työn resurssikysymys. Että ei riitä päivät kalenterissa ja tunnit päivässä, että on semmosia muutoksia, että olis paljon kivempi tavata ja puhua enemmän ja kuunnella kuin sit esimerkiksi sit puhelimella tai sähköpostilla viestitään sit että. Mutta niin. Mää koen, että se ylipäättänsä se osallistuminen ei oo täysin ihan tämmösellä nykysellä palvelupaletilla tai tässä systeemissä ei oo ihan täydellistä se asiakkaan osallistuminen. Just vaan siks kun olemassa ne tietyt palvelut, joista on mahdollista puhua, mutta siinä niissä rajoissa niin se toteutuu musta kohtuullisen hyvin."*

STT3: *"se varmaan vaihtelee ihan hirveesti... Sellaisten ihmisten osallisuudesta mää oon hirveen huolissani niistä, joilla on "tahto vanhemman taskussa", joiden osallisuuden lähiomaiset määrittelee."*

STT1: *"jos mää ajattelen ihan sosiaalityöhön osallistuminen, niin kyllähän jokaiseen hakemukseen liittyy niinku --- aina joku kontakti niinku tavallaan liittyy missä yritetään asiakasta kuulla. Et mitäs tässä nyt on, että me saadaan lisätietoo tehdä päätös. Kotikäynnit on hyvä tämmönen osallistumiskeino mun tai niinku tuoda sitä osallisuutta esille et mennäänkin sinne asiakkaan kotikentälle et ei aina olla tos toimistolla."*

STT4: *"jos mää ajattelen ihan tätä mun omaa postia tässä nyt vaan, niin hän vaikuttaa no ensinnäkin hän tietysti hakee niitä palveluita ja ilmaisee oman mielipiteensä palveluittensa suhteen, et mitä hän tarvitsee. Mut sit jos mää ajattelen mun roolia sit siinä suhteessa siihen asiakkaaseen niin mun rooli on se että minä myöskin asiakkaalle kerron niistä meidän palveluista. Asiakkaat ei aina tiedä mitä kaikkea palveluita meiltä voi saada. Mutta se lähtee sit siitä, että mää voin asiakasta opastaa niissä palveluissa, sit kun mä tunnen ja tiedän sitä asiakasta ja hänen vammaansa ja sen vaikutusta toimintakykyyn ja liikuntakykyyn ja tätähän me kartoitetaan sit palvelusuunnitelman teon yhteydessä."*

STT5: *"Se on silleen aika kiinnostava kysymys, koska tavallaan vammaispalvelulla on ne tietyt palvelut, joita me voidaan niinku myöntää, jotka tulevat laista tai sitten kaupungin/kunnan omista linjauksista. Että mitä vaihtoehtoja on olemassa, niin nehän on tavallaan niinku olemassa jo ja sitten niistä ruvetaan, että mikä näistä sopis tavallaan sulle parhaiten, että ehkä siinä, et jos joku tämmönen henkilökohtaisen budjetoinnin mahdollisuus, niin sit vois niinku tällöin lähteen niinku ihan puhtaalta pöydältä, että "mitä sä toivosit?" Et mikä sua auttaisi parhaiten? Että nythän se tilanne on vähän se että valitaan nyt niistä olemassa olevista palveluista asiakkaalle jotenkin vähiten epäsopiva. Tai niinku eniten hänen tarpeita vastaava."*

Osallisuuden käsite on laaja ja sitä voidaan jakaa mm. asiakkuudessa sen mukaan, onko kyseessä enemmän asiakkaan osallistuminen (participation) vai osallisuus (involvement). Osallisuuden kohdalla voidaan katsoa, että se edellyttää asiakkaan osallistumista päätöksentekoon ja asiakkaalla on jonkinlainen vaikutus palveluprosessiin. (Leemann & Hämäläinen 2016, 587.) Vammaissosiaalityön lähtökohtana voidaan pitää sitä, että asiakas osallistuu päätöksentekoon, mutta tämä ei aina toteudu aineiston perusteella joko läheisten tai aikapulan vuoksi ja tällöin myös asiakkaan vaikutus palveluprosessiin jää pieneksi. Osallisuuden korostaminen on siis tärkeää ja asiakkaan roolia, kohdistumista ja kokemusta osallisuudesta voidaan vahvistaa huomioimalla osallisuus palvelujen suunnittelussa (mt.).

6.2 Osallisuutta edistävät ja estävät tekijät

Haastatteluissa pohdittiin osallisuutta mahdollistavia edistäviä ja estäviä tekijöitä suhteessa palveluiden suunnitteluun. En tarkemmin määritellyt kysymystä ja sainkin siihen vastauksia, jotka käsittelivät osallisuuden edistämistä niin henkilökohtaisella kuin yleisemmälläkin tasolla sekä myös estäviä tekijöitä. Esiin nousivat sellaiset seikat kuin asiakkaiden kokema tyytymättömyys suhteessa työntekijöiden tavoitettavuuteen ja henkilökohtaisten tapaamisten vähyyys sekä viranhaltijapäätösten hitaus eli päätöksien odotusajat koettiin pitkiksi. Sosiaalityöntekijöiden haastatteluista teeman alta nousi esiin mm. uuden sosiaalihuoltolain mukanaan tuomat muutokset liittyen lähinnä omatyöntekijyyteen ja sen toteutumiseen nykyisillä resursseilla sekä myös ajan puute. Käyn ensin läpi aihealueesta nousseita yksilötason edistäviä ja estäviä tekijöitä ja tämän jälkeen siirryn yleisemmälle tasolle.

Vammaissosiaalityön erityispiirteenä voidaan pitää kotikäyntien suurta määrää (Kinnunen 2012, 50). Henkilökohtaiset tapaamiset, jotka usein pyritään toteuttaa kotikäynneillä, koetaan tärkeinä erityisesti siitä syystä, että tällöin sosiaalityöntekijät näkevät asiakasta hänen omassa ympäristössään. Lisäksi kotikäynneillä voi olla helpompi toteuttaa esimerkiksi avustajaringin läsnäolo, jolloin hekin voivat tuoda omia näkemyksiään liittyen asiakkaan yksilölliseen tilanteeseen. Kotikäyntien toteutuminen nähtiin edistävän asiakkaan osallisuuden tunnetta. Työntekijöiden tavoitettavuuden lisäksi asiakkaat toivat esiin omaa osallisuuttaan edistävänä tekijänä informoinnin eli tiedottamisen. Tarpeena oli saada palveluiden lisäksi tietoa myös mm. organisaatiosta ja henkilöstövaihdoista.

A1: ”ja jos jotain, niinkun sanosin tosta nyt mikä mun mielestä jos sitä niinkun no se ei tähän osallisuuteen sillai mutta että tota toi informointi. Mää en tiä onk sulla siä erikseen siitä mutta, mutta se on semmonen mitä mä en niinku kaipaakaan enemmän. Elikkä kun mä on sanonu tonne vammaispalvelulle, et joo että kun teillä on näitä tämmösiä vaihdetta... kun vaihtuu siis toi että mä en tiedä koska vaihtuu toi sosiaalityöntekijä. Se on inhottavaa kun sä yhtäkkiä soitat ja luulet kuulevas sieltä sen tutun äänen tai sen joka sulla on. Melkein pistää luurin pois et hetkinen mitäs tässä nyt tapahtukaan. Sitten siis se niin kun tulee semmonen hetki et ai täällä on joku. Sit sulla menee kaikki sekasin... - Tää informointi - ei nyt joka pientä asiaa mutta just tämmönen tärkeä niinku ihmismuutokset. ja se että että tota totta kai mm tääkin että et on hyvä mulla on joskus nyt ei tierä ollenkaan mut siis en mä esimerkiksi tällä hetkellä mulla ei oo tietoo kuka on esimerkiksi sitten tän sosiaalityön niinku vammaispalvelun esimies siellä ei mulla oo niitäkään sillai että kyl sekin olis hyvä päivittää aina välillä. Toki nyt ei oo päivitetty mut emmä tiä kuinka työllistettyjä ne on että kerkiääkö ne että toisaalta ymmärrään senkin että tärkeä on hoitaa se potilas mutta mut sit tietyt asiat täytyy olla.”

A2: En... Tieto tulee muualta eikä multa kysytä mitään enkä mä itse tiedä niinku tietoo että mistä mä niinkun tiedän näistä niinku mistä mä olisin tiennyt on henkilökohtaisen avun? Mistä mä olisin osannu sitä hakee?

A1: ”ikävää on se, että noi vammaispalvelun, varsinkin täällä niin niin tota ne ajat menee aika pitkälle aina, että se on vähän kurjaa että kun käsitellään asioita... --- -- ”mut se, se on aina vaan mitä mä toivon aina niinku sosiaalipuoleltakin et silloin kun se ihmiselle tulee se, että se saatais käsiteltyä mahdollisimman nopeeta. Ettei se venyis niin paljoo että sitten sanotaan nyt vaikka parhaassa tapauksessa sää joudut meneen sairaalaan sen takia... kun tää ei oo, kun tää asia ei oo käsitelty...”

A3: ”tuollahan on siis, että siellä (vammaispalveluissa) ei voi käydä es papereita jättämässä. Ne on siellä lukkojen takana. Se on selkeesti et sä voisit käydä viemässä jollekin lomakkeen ja varmistaan et riittääks tää, niin sellasta mahdollisuutta ei oo... Ja sit sähköpostitse ei saa hoitaa asioita. Semmonen ehkä osallisuus heikentyy siksi, että tavoitettavuus on erityisen heikkoa... Mut mä ymmärrän tosi hyvin (turvallisuustekijät), mut se tietysti sit näyttäytyy, että sää et saa koskaan ketään kiinni, sää et voi mennä sen vaillinaisen lomakkeen kanssa, et onks tää oikein.”

A4: no itse asiassa, jos ihan suoraan sanotaan niin mä oon varmaan kolme viikkoa takaperin laittanut sossulleni viestiä..., mutta sossu ei oo viäkään vastannu mitään...-- no siis just se, että tapais sitä ihmistä sen omassa ympäristössä. Tapais esimerkiks avustajia, jotka sen ihmisen kans tekee töitä. Jotta tää koko rinki pystyis kertoon oman näkemyksensä tarpeista... [] No siis ensinnäkin se, että sen ei pitäis tulla vammaiselta henkilöltä itsellään, että viitsitkö tulla, että olis ihan kiva tavata kasvotusten. Vaan, että se sosiaalityöntekijä itse lähtis, että voitaisinko tavata ja järjestää, jotta voitais niinku kartottaa tää kokonaistilanne nyt... Niin meidän nykyisellä sossulla ei ole mitään käsitystä millaista tää meidän kotielämä on ja arki on. Ainoa mitä se on tuijottanu on paperit.”

Toisaalta yksi asiakashaastatteluvista koki, ettei ole juuri tietoinen vammaispalveluista huolimatta jopa työntekijän kotikäynnistä vaan saanut kaiken tiedon kuntoutuksessa ollessaan. Toki täytyy

ymmärtää, ettei vammaispalvelun kuin muunkaan sosiaalihuollon työntekijä voi olla tietoinen palvelujen tarpeesta olevasta asiakkaasta, jos ei asiasta ole oltu millään tavalla yhteydessä tähän tahoon. Itseäni ehkä mietitytti tässä kohtaa se, että huolimatta työntekijän kotikäynnistä, asiakkaalla ei tuntunut olevan selkeää kuvaa vammaispalveluista organisaationa ja palveluiden katsottiin ikään kuin tulevan jollakin tavalla kuntoutuskeskuksen kautta, vaikka he ovat tässä asiassa toimineet tehtävänsä mukaisesti asiakkaan edunvalvojana ja asianajajana.

A2: Tieto tulee muualta eikä multa kysytä mitään enkä mä itse tiedä niinku tietoo että mistä mä niinkun tiedän näistä niinku mistä mä olisin tiennyt on henkilökohtaisen avun? Mistä mä olisin osannu sitä hakee?... -- no aika huonosti tietoo, hirveen huonoo että no kuntoutuskeskuksesta mä oon niinku saanu tietoo ja ollu siellä just oikeeseen aikaan mielestäni niin siellä mä sain tiedot näistä kaikista ja sieltä tarjottiin näitä.

Riikka: No miten sä itte koet niinkun kun sä oot ollu ihan tekemisissä vammaispalvelujen kanssa niin miten sä siellä oot päässy vaikuttaan omiin asioihin?

A2: emmä oo ollu sen vammais.. emmä oo ollu.. mä en tiedä mikä se on ja emmä oo ollut sitä kautta tekemisissä.

Riikka: okei. onks sulla mitä palveluita sulla on? Onko sulla kuljetuspalvelut?

A2: on kato ne tuli kaikki sieltä kuntoutuskeskuksen kautta ja mulla kävi täällä sosiaalivirkailija sitte kun mulla oli niinku henkilökohtainen apu mä saan nyt X tuntia viikossa ja mulla kävi täällä sosiaalivirkailija kattomassa mikä tilanne on ja hän suositteli tätä tuntimäärää ja kysy että haluaks mä olla työnantaja vai haenko mä sieltä palveluntuottajalta aina avustajaa tänne käymään... ja sitte mä sain sotetaksin mutta ne kaikki mä en oo niinku ite ollu mitenkään vammais..

Riikka: niin niin elikkä sä et oo ite eli kuntoutuskeskuksesta sulla on kerrottu ja tehty hakemukset sieltä kautta

A2: joo

Riikka: ne toimitettu sit vammaispalvelutoimistoon, sieltä on käynyt työntekijä mutta että ja sit on tehty vaan päätökset ja that's it.

A2: joo (naurahtaa). Mä en tiedä mä just mietin että miten mä oisin just ite osannu ees hakee näitä palveluita jos ei sieltä kuntoutuskeskuksesta ois niinkun ehdotettu.

Kotikäyntien toteutumisen ohella riittävästi saatu informaatio ja tieto erilaisista palveluista koettiin edistävän asiakkaan osallisuuden tunnetta. Kysyttäessä taas osallisuutta estävistä tekijöistä koettiin estäviksi tekijöiksi byrokratia ja resurssipula. Asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välisessä kohtaamisessa ei ole koskaan ollut kyse pelkästään hakemuksesta ja päätöksestä, mutta siihen liittyy yhteiskunnan muuttuessa koko ajan yhä enemmän erilaisia аспекteja. Haettaessa tiettyä palvelua, sillä pyritään mahdollistamaan asiakkaan tarvitsema apu, mutta palvelumuodot ovat moninaistuneet samoin kuin asiakastilanteet entisestään yksilöllistyneet. Tämä asettaa painetta palveluiden järjestämiselle, jotta niiden kattavuus olisi mahdollisimman laaja ja samalla taloudellisessa mielessä tehokas ja jossain määrin kustannuksia säästävä. Tähän liittyen eräs asiakas-haastateltava otti esiin

yleisesti sosiaalityöhön usein liitetyn byrokraattisuuden, jonka koki estävän asiakkaan osallisuutta sekä yksilöllisyyden unohtumisen käytännön elämästä.

A4: ”no sanotaanko suoraan. Byrokratia on niin tota kaikkee hain hampaista ja rotanpyörää sun muuta, niin jos sun tota tarvii lähtee vähänkin korkeemmalle valittaa asioista, niin jos et sää oikeesti niinku halua tai jaksa tai jos sulla ei oo ketään kuka sua auttaa, kun vammainen ihminen on näissä asiassa monesti yksin. Niin ei vammainen ihminen yksin jaksa lähtee tappelemaan tonne miljoonan viidensadan byrokratian hampaan kanssa sitten että... vammainen henkilö on hyvin epämiellyttävässä asemassa ellei tappele omista oikeuksistaan. Ja siltikään ne ei aina toteudu, kun aina jossain on se keltanokka, joka tuijottaa vain ja ainoastaan lakia ja pykälää... mutkun sää et ole nähnyt niitä ihmisiä niinkun henkilökohtasesti, niin siä pitäis olla sellanen lauselmä, että jokaiselle vammaiselle ihmiselle on taattava – onhan ne nyt ihmisarvoset, mut – taattava TÄYSIN yksilölliset palvelut. Kyllähän ne nyt mainostaa hirveesti yksilöllisyyttä, mutta auta armias sitten kun tulee se paha paikka, niin aina meitä lokeroidaan. Ai sillä on cp-vamma, se tarvii tollasta apua. Laitetaanpa sille tollanen standardipaketti. Jos on kehitysvammanen, niin ai se tarvii tollasta. Laitetaanpa sille tollanen standardipaketti.”

Pohdittaessa byrokratian vähentämistä ja asiakkaan äänen kuulumista, voitaisiin sosiaalityön tavoitteeksi ja lähtökohdaksi ottaa kumppanuussuhde, jossa asiakas ja sosiaalityöntekijä toimivat rinnakkain ja asiakkaan tilanne – on se sitten ongelmakohtia tai muutostarpeita – jäsennetään yhdessä. Suhde ei ole tällöin hierarkkinen. (Juhila 2006, 103-104.) Kumppanuussuhteessa sosiaalityön roolia voidaan luonnehtia osallistavaksi, joka koskee sekä asiakkaita, jotka osallistavat sosiaalityöntekijöitä omaan tietoonsa, että sosiaalityöntekijöitä, jotka pyrkivät tukemaan asiakkaiden elämänpoliittisia ratkaisuja. Tällöin pyrkimyksenä on siis mahdollisesta marginaalisuudesta huolimatta täysivaltainen kansalaisuus. Ymmärrettäessä sekä asiakas että sosiaalityöntekijä täysivaltaiseksi kansalaiseksi, asettuvat molemmat osapuolet samalle viivalle. Myös osallistava sosiaalityö on interventionistista ja merkitsee asiakkaan elämään tehtävää väliintuloa, jolla pyritään kuitenkin vahvistamaan kansalaisuutta. Osallistavassa sosiaalityössä on keskeistä valtautumisen (empowerment). (mt., 118-120.)

Vammaissosiaalityön yksi erityisyys on siinä, että asiakkuudet ovat usein pitkäkestoisia, jota kuvastaa jatkuvan työskentelyn tarpeellisuus. Työskentelyä tehdään usein vaiheittain ja se aktivoituu yleensä asiakkaan elämään liittyvissä muutostilanteissa. Vammaissosiaalityössä asiakastyö on kokonaisvaltaista, jolloin keskiössä ovat niin fyysinen kuin psyykinen toimintakyky kuin sosiaalinen tilanne. Maarit Kinnunen (2012, 77) on omassa pro gradu -tutkielmassaan haastatellut sosiaalityöntekijöitä, jotka tunnistavat tarpeen vaiheittain tiiviille asiakastyölle, mutta käytössä olevat resurssit asettavat haasteita sen toteutumiselle. Omassa aineistossani erityisesti sosiaalityöntekijät

puhuivat kiireestä keskusteltaessa tekijöistä, jotka estävät asiakkaiden osallistumista yksilötasolla palveluiden suunnitteluun tai kun pohdittiin keinoja, jolla asiakkaan osallisuutta voitaisiin vahvistaa tulevaisuudessa.

STT5: *”Mutta no varmaan se osallistuminen olis varmaan sitä vahvempaa mitä enemmän asiakkaan kanssa olis mahdollisuus ihan kohdata ja puhua. Et se on ehkä se mihkä ei oo aina riittävästi aikaa tai mihin ei oo niin paljon aikaa kuin toivos. Asiakas vois kysyä palveluista lisätietoja ja tehdä sitä omaa pohdintaa sitte. --- no tietenkin tulee mieleen niinku työntekijöiden riittävyys, että on sitä aikaa. Se on aika keskeinen kyllä siinä.*

STT3: *”Estäviä tekijöitä on se, että yrittää sutasta asioita kiireellä.”*

STT1: *”No se edistäis, jos meillä olis enemmän aikaa niille asiakkaille siis meillä työntekijöillä ja sit se et asiakkailla on hyvät välineet tai kanavat ottaa meihin yhteyttä. Et se meidän saatavuus... Ja sit se et en tiedä miten tää uusi sosiaalihuoltolaki vaikuttaa - ja sit se uus vammaispalvelulaki sehän on hyvin samanhenkinen kuin uus sosiaalihuoltolaki – koska se edellyttää sitä omatyöntekijää, joka pitää hanskassa sen ihmisen kaikkia asioita. Se muutos vie paljon aikaa, että semmonen luonteva tapa löytyy, koska me ollaan kaikki toimijatahot (sosiaalipalveluissa) eri toimistoissa. Mut se on aika ihanteellinen kuva mun mielestä, et siinä se asiakkaan osallisuus on kirjattu siihen sosiaalihuoltolakiin tosi vahvasti. Ja tohon asiakaslakiin, et onhan se siinä sosiaalihuollon asiakaslaiissa mitä meidän pitäis noudattaa et siellä puhutaan, et jokaisella on oikeus suunnitelmaan ja palvelutarpeen kartotukseen. Ja sit meidän työntekijöidenhän pitäis kaikin mahdollisin keinoin pyrkiä kaivamaan sitä asiakkaan omaa ääntä sieltä. Meiät niinku velvotetaan mut miten se käytännössä toteutuu se on sit toinen kysymys. Ja se vaatis mun mielestä resursointia mitä tänä päivänä on taas vaikee saada.”*

Asiakkaiden osallisuutta edistävät ja estävät tai rajoittavat tekijät liittyvät sosiaalityöntekijöiden puheissa voimakkaasti ajan käsitteeseen. Osallisuutta voidaan edistää antamalla asiakkaalle aikaa, mutta usein aikaa ei ole ja kiire osaltaan taasen estää osallisuuden toteutumista. Antamalla lisää aikaa, asiakkaita pystyttäisiin paremmin ohjaamaan ja tiedottamaan mm. palveluista. Toisaalta asiakkaan kohtaamista ja hänen kokonaisvaltaista tilanteen huomioimista on nykyisessä sosiaalihuoltolaissa painotettu omatyöntekijän ominaisuudessa (Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301, 42 §). Omatyöntekijäisyys vaatii toteutuakseen riittävästi aikaa kohdata asiakkaita. Asiakkaan erityisyyttä ei voi muokata kaavaksi. Jotta asiakkaan autonomia säilyisi, sosiaalityön toiminnan tehtävänä ei ole ”auttaa avuttomaksi”. Sosiaalityöhön pesiytyneet rutiinimenetelmät ovat syntyneet aikapaineesta suhteessa työn määrään. Toisaalta niiden avulla työntekijä suojelee itseään ylikuormittumiselta, mutta tehostaa työtään. Kääntöpuolena on rutinoituminen, jossa ei tule huomioiduksi asiakkaan yksilöllinen tilanne, erityisyys. (Schütze 1996, 15.)

Keskusteltaessa niin asiakkaiden kuin sosiaalityöntekijöidenkin kanssa osallisuutta edistävästä tai estävästä tekijöistä yleisemällä kuin henkilökohtaisella tasolla, oli kontekstina vammaisen henkilön osallisuus palveluiden suunnittelussa yhteiskunnallisella tasolla. Tässä kohdin nousi esiin vammaisten henkilöiden oma aktiivisuus palveluiden suunnittelussa, mutta myös erilaiset yhteistyötahot kuten vammaisneuvosto. Vammaisneuvoston lisäksi myös asiakasraadien perustamista peräänkuulutettiin, mutta samalla sosiaalityöntekijät toivat esiin palveluiden suunnittelun ja kehittämisen tapahtuvan kauempana arjen toimintaympäristöstä.

A1: ”Emmää ainakaan koskaan mihinkään palveluiden suunnitteluun osallistunu tai mitään. hianoohan se ois... Et sais niinku koska kyllä se näkemys täältä puoleltakin on ihan hyvä. Ne jotka pystyy prosessoimaan sitä eteenpäin ite mielessään niin toki.... niin on että että tota otettais niinkun kuultas sitä ja sen mukaan sen mukaan sitten niin, aivan...”

A2: ”No mää vähän kun on yksin niin sitä jää tänne neljän seinän sisään. Mää kaipaisin vähän semmosta ryhmätukee, vertaistukee. Kuitenkin että enemmän tulis kotiin tietoo jotaki että mää en sen netin kautta hae sitä tietoo. Mää tarvisin, että joku kirje tulee, että tämmönen mahdollisuus olis, kutsu johonkin tilaisuuteen. Mää tarvisin jotain ulkopuolista jotenkin porkkanaa...”

STT1: ”No, isossa organisaatiossa se on aika pitkälti niin, että yksittäiset asiakkaat on yksittäisten työntekijöiden kanssa tekemisissä ja meidän kuuluis olla sit äänitorvena tavallaan siitä tarpeesta mikä tulee siinä työssä esiin. Ja sitä viedään esimiehille ja esimiesten tehtävä on taas viedä sitä heidän esimiehille ja niille, jotka rahoista ja palveluista päättää. Toinen mitä mää aattelen, et meillä ei oo niinkun mitään sellasta asiakasraatia tai tällastä, mikä mieltis niitä palveluitten kehittämisiä. Mut se mikä meillä on niinku, niin mehän on aina pidetty aika korkeella sitä yhteistyötä vammaisjärjestöjen kanssa. Ja mää jotenkin aattelen, että vammaisjärjestöjen ja yhdistykset, erilaiset kerhot, niin ne on niitä asiakkaiden kotikenttiä ja foorumeita ja tavallaan semmosta edunvalvontahommaahan nää järjestöt aika pitkälle tekee.”

STT5: ”...No meillä toimii tää vammaisneuvosto, jolla on varmaan siinä suuri rooli ja sitten kehitysvammaisten perheet, omaiset on aktiivisia. Et ne on ainakin sellasia väyliä. Täällä toimistossa ei oo semmonen palveluitten kehittäminen niin, et se ei tapahdu täällä vaan sit ylempällä portaalla. Toki sit täällä otetaan vastaan niitä viestejä asiakkailta ja tarvittaessa viedään sit eteenpäin esimiehen kautta, et se on ehkä se miten se yleinen palveluiden kehittäminen täällä toteutuu.”

Yleisemmin palveluiden suunnittelussa voidaan katsoa joukossa olevan voimaa. Yksittäisen ihmisen on ehkä hankala lähteä vaikuttamaan kuntien tekemiin suuriin linjoihin, mutta erilaisten yhdistysten kautta ääni voi olla helpompi saada kuuluviin. Nykyisin monissa kaupungeissa toimii sosiaalihuollon palveluissa asiakasraateja, jota kautta asiakkaiden näkemyksiä voidaan ottaa paremmin huomioon

toiminnan suunnittelussa. Vammaispalveluissa asiakasraatien perustaminen on varsin kannatettava ajatus. Tuoko sote-uudistus ja sosiaalihuollon palveluiden siirtyminen maakuntahallintoon tähän positiivista muutosta?

6.3 Osallisuuden vahvistaminen ja kehittäminen

Aineistohaastatteluissa keskityttiin osallisuuden ja vaikuttamismahdollisuuksien lisäksi osallisuutta edistäviin ja estäviin tekijöihin. Näiden lisäksi halusin kuulla niin asiakkaiden kuin sosiaalityöntekijöiden mielteitä osallisuuden vahvistamiseksi mahdollistavista toiminnoista sekä yleisiä kehittämisehdotuksia vammaissosiaalityön saralta. Osallisuuden vahvistamiseksi asiakkaat ja sosiaalityöntekijät näkivät useita erilaisia keinoja. Esiin nousi joidenkin ihmisten vaikeus tehdä asioita itsenäisesti ja ikään kuin erityisen tuen tarve. Lisäksi tiedottamisen koettiin tässäkin kohtaa olevan tärkeää sekä tiedon synkronointi eli asioiden yhtäaikainen hoitaminen moneen instanssiin samanaikaisesti ja sähköisten palveluiden kehittäminen. Myös ihmisten tilanteiden kokonaisvaltaisen tarkastelun mahdollistaminen ja vammaisjärjestöjen hyödyntäminen kehittämistyössä nähtiin tärkeänä.

A1: ”Mut tässä nyt tulee se, että sitten niillä jotka ei osaa tai pysty siihen ja ei oo sitä semmosta ihmistä joka tekee et se on sitten vähän että ne jää sit syrjään, et ne ei sais jäädä kans syrjään. Et seki täytyis sitten jollain lailla et se täytyis sit ottaa esille kyllä.”

A4: ”no siis tota. No siinä mielessä vois kyllä niinku mun mielestä tällaisen parannuskeinon tehdä, että kaikki hakemukset/pyynnöt/käsittelyt mitä nyt ikinä tuleekin vammaisen elämässä niin tarvitsemaan, niin samasta paikasta. Emmää nyt sitä tarkoita, että Kelan ja vammaispalvelun tarvis välttämättä olla samassa rakennuksessa, mutta että niiden välistä yhteistyötä niinku kehitettäis sen verran, niin saumattomaksi että vammaisen ihminen voi hakea samoja kaikkia tarvitsemiaan tukia päätöksiä ynnä muita samasta paikasta. Ettei tarvis niinku viiteen eri instanssiin, että et sää tota hae täältä vaan toi haetaan tuolta ja tohon tarvitaan toi paperi jne. Jokaiselle ihmiselle, vammaispalvelun asiakkaalle, kelan asiakkaalle vois muutenkin niinkun laittaa sellaisen tietopankin, että kaikki paperit sinne.

Riikka: sellanen sähkönen arkisto..?

A4: ni ni. niin ei tarvis viittä miljoonaa kertaa samaa paperia...”

STT1: ”Joo sähköset palvelut on yks hyvä kanava... Et semmonen sähkönen asiointi ja sit salattu sähköpostiyhteys. Koska hirveen paljon meidän ihmiset lähettää sähköpostia ja kaiken maailman henkilökohtaisia asioita niin jotenkin. Enhän mä periaatteessa saisi niihin vastata, mutta jos mietitään meidän asiakaskuntaa, siis vammaispalvelun asiakaskuntaa, niin eihän ne nyt niinku joka asian kanssa lähe sinne toimistolle, niillä menee se yks kuljetuspalvelumatka tai kaks matkaa siihen et ne näitä asioista hoitaa.

Mun mielestä pitäis helpottaa ihmisten tällä tekniikalla mitä voidaan. Ei se oo niinku huono asia. Tekniikka ei palvele kaikkia eikä pysty. Ja sit tietenkin ajattelee sitä osallisuuden ja vaikuttamis ei sillä yksilötasolla vaan sillä seuraavalla tasolla niin siis kyllä tää järjestötyö et kyl se kantaa niinku hedelmää. Sielt saa aina itelle jotain uutta tietoo. Kyl se avartaa työntekijän päätä, että kohtaa niitä ihmisiä eikä aina siinä asiakastilanteessa vaan nimenomaan jossain muussa mistä sä saat sitä neutraalimpaa tietoo ja semmosta yleistä tietoo. Et sit kun sä tapaat siihen vammaaryhmään kuuluvan ihmisen, niin sulla on jotain käsitystä, et mitä se arki vois olla. ”

STT4: ”Ja ehkä enemmän sitten vielä käyttää noita järjestöjä, vammaisneuvostoa ja järjestöjä. Ja pyytää niiltä lausuntoja.”

STT2: Okei no siinä varmaan niinku loppujen lopuksi ihan simppeleit asiat tai ei ne nyt simppeleitä ole, mutta että saadaan niinku tietojärjestelmiä synkronoitua ja virtaviivaistettua, että tiedonvaihto olis sujuvampaa ja tuota ehkä tähän se uus SHL todellakin jotenkin pyrkii, että kun joku tulee jonnekin palveluun, niin samalla selvitetään se muukin palvelutarve ja se ei oo mikään suositus vaan velvoite.”

Samaan aikaan, kun ihmisten elämäntilanteet monimuotoistuvat ja yksilöllistyvät, eri asiakkuuksissa tiedontarve kasvaa, mutta tiedonsaantia rajoitetaan. Ihmisen yksityisyyden kunnioittamisen näkökulmasta onkin selvää, että yksilöä koskevat henkilökohtaiset tiedot ovat saatavilla vain oikeasti niitä tarvitsevilla ihmisillä. Tuomioistuimet ovatkin viime vuosina langettaneet rangaistuksia viranomaisille, jotka ovat käyneet urkkimassa yksittäisen henkilön salassa pidettäviä tietoja. Toisaalta tietojen rajaus sosiaali- ja terveydenhuollossa lisää usein yksittäisen henkilön kohdalla asiointia useassa instanssissa saman paperin kanssa. En tiedä voisivatko sähköiset palvelut tulevaisuudessa osittain edesauttaa sitä, ettei asiakasta hyppyytettäisi useissa paikoissa ikään kuin turhaan. Valtiohallinnon taholta on uudistumassa keskitetty palveluportaali suomi.fi -palvelu, jossa kansalaiset ja yritykset saavan yhden osoitteen kautta heille suunnattua tietoa ja palveluja. Kirjautuneena käyttäjä voi katsella omia rekisteritietoja ja myöhemmin saada omiin viranomaisasiointiin liittyviä viestejä. Sähköisten palveluiden kehittäminen on ensisijaisen tärkeää, mutta sen varjolla ei saa unohtua muunlaisten palvelujen kehittäminen ja tässä kohtaa muun muassa eri vammaisjärjestöt ovat avainasemassa tiedontuottajina.

Ehkä yksi keino myös karsia tietynlaista byrokratiaa tai ainakin asiakkaan pompottelua olisi eri asiakastyötä tekevien yhteistyön lisääminen. Eräs sosiaalityöntekijä nosti esiin moniammatillisuuden lisäämisen siten, että eri alojen työntekijät tekisivät enemmän kotikäyntejä yhdessä, vammaispalvelun sosiaalityöntekijä esimerkiksi yhdessä kotihoidon tai kunnan omaishoidontuesta vastaavan työntekijän kanssa.

STT5: ”No tulee nyt mieleen mun työssä me ollaan täällä joskus heitetty ideoita ilmaan että vois tehdä enemmän yhteistyötä vaikka kotihoidon ja omaishoidontuen ihmisten kanssa... Et vois tavata ja sit tehdä kotikäyntejä yhdessä. Että tulis ne kaikki asiat silleen yhtenäiseksi palvelukokonaisuudeksi eikä niin että yks hoitaa yhtä jne.”

STT1: ”[yhteistyön] Se on ihan hyvä tai oikeastaan välttämätön. Ja sitä pitäis enemmän tehdä sellaisessa yhteisessä hengessä eikä niin, että kuuluuks tää asiakas meille vai teille mitä tosi paljon tapahtuu tuolla arjessa. Eihän asiakkaat tiedä kuinka paljon sitä taustatyötä joudutaan tekeen ja selvitteleen eikä monesti niiden tarvi tietääkään joka nippeli nappelia. Mut se että enemmän, mut kun nää lait on niin tämmösiä erillisiä lakeja. Totta kai sosiaalihuoltolaki on semmonen, mikä pitäis ohjata kaikkee toimintaa. Mut jos me tehdään puhtaasti vammaispalvelulain mukaisia juttuja, kehitysvammalain mukaisia juttuja, niin me ollaan aika erillinen yksikkö. Tai semmonen erityinen erityislainsäädäntöä ja me koko ajan joudutaan tuijottaan siihen että pääseekö se siitä kuljetuspalveluportista sisään tai palveluasumisen portista meidän palveluihin. Mut se ei tarkoita sitä että se kuljetuspalveluasiakas saa sitä palveluasumista meiltä. Sitä on pakko miettiä että kuuluuko se sitten tonne sosiaalihuoltolain puolelle, tai päihde/mielenterveyspuolen. Et jos ihmisellä on monia ongelmia, niin mä luulen, että siinä jos missä meidän pitäis aina istua yhdessä mietiä eikä niin että me pompotellaan että kelle tää maksullisesti kuuluu jonkun asian korvaaminen... [J]Ainahan me kunnan työntekijöinä joudutaan tän talouden kaa törmätään jotenkin. Et se rajottaa sitä. Mut se semmonen moniammatillisuus, yhteen hiileen puhaltaminen niin ja sitähän toi uus sosiaalihuoltolaki korostaa. Et pitäis se palvelutarve kartottaa nopeesti ja jos mä kutsun sut, niin sun on tultava.”

Molemmat sosiaalityöntekijät edellä puhuvat uudistuneen sosiaalihuoltolain (30.12.2014/1301, 41 §) monialaisen yhteistyön pykälästä, jossa viranomaisia veloitetaan osallistumaan henkilön palvelutarpeen arviointiin ja asiakassuunnitelman laatimiseen, jos hänen tarpeiden arviointi ja niihin vastaaminen sitä edellyttää. Yhteistyön tekeminen ei sinänsä ole kuitenkaan se todellinen ongelma, vaan tiukoiksi vedetyt organisatoriset rajat eri palveluiden välillä, jonka johdosta myös kustannuskysymysten rajat on vedetty tiukoiksi.

Muutamissa sosiaalityöntekijöiden haastatteluissa vilahti eri yhteyksissä henkilökohtainen budjetointi vammaissosiaalityön mahdollisena työvälineenä ja toimintamuotona palveluiden järjestämisessä. Tein kandidaatintutkielmani vuonna 2014 henkilökohtaisesta budjetoinnista, jolloin siitä puhuttiin vielä suhteellisen vähän. Sitten se on nostettu esimerkiksi vammaislain uudistustyön valmisteluissa yhdeksi mahdolliseksi tavaksi järjestää palvelut tulevaisuudessa. Henkilökohtainen budjetointi pyrkii lisäämään sosiaalihuollon asiakkaan valinnanvapautta ja itsemääräämisoikeutta. Henkilökohtaisella budjetoinnilla voidaan yksinkertaistetusti tarkoittaa tässä tapauksessa vammaispalvelun asiakkaan asemaa määrittellä itse millaiset palvelut häntä parhaiten palvelevat; miten tuki ja palvelut järjestetään, jotta asiakas voi elää omannäköistään elämää. Vammaisella henkilöllä on itsellään tieto siitä, paljonko hänellä on rahaa käytettävissään

sosiaalihuoltojärjestelmän piirissä ja hänelle muodostetaan avun ja tarpeiden sekä tuen ja palvelujen kustannusten pohjalta määritetty henkilökohtainen budjetti.

Henkilökohtainen budjetointi tarkoittaa jo olemassa olevien taloudellisten resurssien uudelleen kohdentamista eikä se kustannuksiltaan lisää valtion tai kuntien rahoitusvastuuta. Kustannukset, jotka syntyvät vammaisen henkilön tarvitsemista perinteisistä palveluista ja tukitoimista, toimivat henkilökohtaisen budjetoinnin rahoituksena. Henkilökohtaisen budjetoinnin avulla vammaisen henkilö voi hankkia tarvitsemansa tuen ja palvelut julkisen, yksityisen tai kolmannen sektorin toimijoilta ja voidaan puhua aidosti yksilöllisistä ja joustavista ratkaisuista. Henkilökohtaisessa budjetoinnissa sosiaalihuollon palveluiden käyttäjän tarpeet ja toiveet ohjaavat palveluprosessia sen kaikissa vaiheissa suunnittelusta toteutukseen. Henkilökohtainen budjetointi tarkoittaa myös nykyistä vahvempaa työntekijäresurssointia, sillä budjetin käyttö vaatii hyvinkin läheistä kontaktia asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välillä.

STT5: ”Palveluiden no tietenkin tulee mieleen niinku työntekijöiden riittävyys, että on sitä aikaa. Se on aika keskeinen kyllä siinä. Sitten on puhuttu tosta henkilökohtaisesta budjetoinnista ja se tulis kyllä aika paljon muuttamaan meillä tehtävää sosiaalityötä. Tai miten se sitten toteutetaankaan. Mutta se vaatii aika paljon sitä asiakkaan kanssa keskustelua ehkä kuin mitä tällä hetkellä meillä on mahdollisuus. Työntekijäresurssointia siinäkin kohtaa sit tarvittais. Ja ehkä semmonen, että tavallaan mitä tää uudistunut sosiaalihuoltolakikin sitä puhutaan paljon, että ei olis pelkästään vaikka vaan vammaispalvelut vaan se koko palvelupaletti. Et sen tarkastelu niinkun kerralla.”

Haastatteluiden lopuksi kysyin kaikilta asiakkailta ja sosiaalityöntekijöiltä kehittämisideoita liittyen vammaispalveluihin ja vammaissosiaalityön sisältöihin. Sosiaalityöntekijät näkivät kehittämisen tarpeena palvelujen nopeuttamisen, joka tarkoittaa tässä tapauksessa työntekijäresurssien lisäämistä. Muutama mainitsi jopa työntekijämitoitukset, jotka ovat käytettävissä esimerkiksi lastensuojelussa. Työn määrän kohtuullistaminen antaisi enemmän aikaa yksittäiselle asiakkaalle ja varmistaisi samalla asiakkaiden yksilöllisten tilanteiden paremman hallinnoinnin. Lisäksi toivottiin työmenetelmien kehittymistä työpari-suuntaan ja muiden asiantuntijoiden käytettävyyttä nykyistä paremmin. Palveluohjauksen lisääminen kaupungin palveluissa yleisesti erilaisten neuvontapisteiden muodossa koettiin tärkeäksi. Aivan kuten asiakkaat kokivat tarvitsevansa enemmän tietoa palveluista ja toivoivat saavansa ajankohtaista informaatiota liittyen vammaispalveluihin, myös työntekijät pohtivat palveluista tiedottamista. Yhtenä kokonaisuutena sosiaalityöntekijöiden aineistosta nousi esiin työntekijäresurssien lisäksi erilaisten neuvontapalveluiden tarve.

STT4: ”Siis mä oon tyytyväinen siinä mielessä että mä pidän tästä mun työstäni. Tää on ihan jees, mut toi määrä. Mää en pysty tekemään sitä hyvin. Mää näen, että pitäis olla mitoitukset... Yks mistä me ollaan joskus keskusteltu olis ihan niinku siellä vanhuspalveluiden puolella on sellasia ikäpisteitä, neuvontapisteitä. Olis joku tän tyyppinen neuvontapiste. Asiantuntevat ihmiset siellä neuvomassa ja ohjaamassa ja kertomassa palveluista. Jo siinä vaiheessa sitten varmaan ohjautuisivat niinkun paremmin.”

STT3: ”Tieksää mitä mä niin toivoisin, että meille tulis mitoitukset. Tää menee nyt tänne ammattiedunvalvonnan puolelle, mut meillä on ihan törkeet asiakasmäärät täällä ja sehän heijastuu jollakin asteella ihan siihen asiakastyöhön. Et he oottaa siellä päätöksiä ja sitten se että ne tapaamiset jää hirveen ohuiksi. Mää aattelen, et se myös palvelis sitä asiakkaan osallisuutta, jos työntekijän kanssa olis mahdollisuus oikeesti kartoittaa, miettiä ja käydä läpi näitä. Et kyl mä niinkun nään sen suurimpana huolena sen et me ei pystytä tekeen kunnolla työtä.”

STT1: ”Ja sitä tää henkilökohtaisen avun neuvonta ja ohjaus, opastus, niin siihen mä toivoisin, et meillä olis enemmän resurssia. Et me voitais kouluttaa ja opastaa ihmisiä ja heti siinä kohtaa, kun ihminen ite päättää, että hän haluaa ite palkata. Ei sen tarvi olla välttämättä sosiaalityöntekijä, joka sitä tekis vaan joku muu ammattihenkilö. Et ois se joku, joka osais ja vois tehdä sitä neuvontaa.”

STT5: ”... no jos mä nyt mietin, vaikka tulee uusi asiakas, joka on vaikka vakavasti vammautunut eikä oo mitään käsitystä mitä on olemassa, niin mä ensiks kerron sille minkälaisia palveluita on meidän kautta mahdollista saada ja sit ruvetaan keskustelemaan siitä, että mitkä vois olla niistä hänelle omia. Että varmaan siinä on se ensimmäinen askel, että annetaan niinku tietoa palveluista... - Vois olla hyvä että ois antaa asiakkaalle tällönen tietopaketti tavallaan vammaispalveluiden yleensä palvelumahdollisuuksista. Mää oon joskus miettinyt että ihminen joka tulee äkillinen tällönen elämäntilanne että on tarvetta että ois joku semmonen taskukirja että mitä on olemassa.”

Omasta työkokemuksestani voin kertoa, että haastateltavan STT5 esille tilanne (äskettäin vammautunut henkilö) on ammatillisesti haastava monessa mielessä. Siinä työskennellään usein tilanteessa, jossa asiakkaan ympärillä pyörii valtava määrä eri alojen asiantuntijoita. Asiakas saa itselleen muutoinkin mullistavassa elämäntilanteessa paljon tietoja, jota kukaan ei pysty täydellisesti omaksumaan. Vaikka pyrkimyksenä onkin tiedottaa vammaispalvelujen kautta tarjottavista palveluista, voivat ne usein jäädä puolitetostetuiksi asioiksi asiakkaan päässä. Tässä kohtaa myös asiakkaan muistuttelu omaehtoisesta tiedonhankinnasta mm. nettisivujen kautta voi johtaa siihen, että palveluja jää hakematta. Tähän viittasi myös eräs asiakas-haastateltava, joka kertoi, miten vaikea esimerkiksi vammaispalveluihin ja vaikkapa palvelutarpeen arviointiin on suhtautua, kun kaikki on uutta. Yleensä asiakkaan kokonaisvaltainen tilanne on sellaisessa muutoksessa, että vaikka tietoa olisi saatavilla, sitä on jo vähän liikaakin.

tiedotettua kesälomista, työntekijävaihdoista ja muista kuulumisista. Informaatiokirje sai myös toisen asiakkaan tuen.

Henkilökohtainen apu nousi muutoinkin esiin mm. irtisanomisen helpottaminen. Työsuhde on poikkeuksellinen ja persoonaerot tulisi ottaa huomioon. Toisaalta haluttiin myös kehitettävän henkilökohtaisten avustajien sijaispankkia, jonne voisi soittaa parin tunnin varoitusajalla äkillisissä tilanteissa. Lisäksi palkkauksessa tulisi ottaa huomioon tilanteet, joissa vaikka perheessä kahdella henkilöllä on henkilökohtainen avustaja ja toisen avustajan sairastuessa, toisen avustaja voisi sijaistaa tätä ja saada kaksinkertaisen palkan työstä. Myös sähköiset palvelut siten, että yhdestä tietokannasta löytyisivät kaikkien eri tahojen hakemukset ja päätökset helpottaisivat niin vammaisen henkilön kuin muidenkin elämään. Tiedonkulun eri toimijoiden välillä ajatellaan näin olevan jouhevampaa ja asiakkaan kannalta turha pompottelu vähenisi. Myös yksi sosiaalityöntekijöistä nosti esiin tietojärjestelmien virtaviivaistamisen ja synkronoinnin tiedonkulun helpottamiseksi keskusteltaessa asiakkaan osallisuuden vahvistamisesta kehitettäessä yhteistyötä. Lisäksi yksilöllisyyttä peräänkuulutettiin:

A4: ”Yksilöllisyydestä pitää saada todellista yksilöllisyyttä. Tällä hetkellä se ei sitä ole. Ja just että tavataan se ihminen kelle niitä päätöksiä tehdään, ettei susta vaan tulee semmonen byrokratiapelle siellä täysin jossain, joka menettää kosketuksen tosielämään... Välillä tekis mieli sanoa niille vammaispalvelun ja kaiken näitten niinku päättävien elinten ihmisille, että tulkaa ite suoraan sanoen vittu soikoon elämään tätä elämää – te ette selviäis viikkookaan. Te ette selviäis viikkookaan. Jos te olisitte niin paljon riippuvaisia toisista ihmisistä mitä minä [...], niin te ette selviäis viikkookaan. Teillä hajois pää. Tää on ihan fakta.”

Keskusteltaessa haastateltavien kanssa yleisemmin vammaispalvelun kehittämisestä, esiin nousi samoja asioita kuin muissakin haastattelun osa-alueissa. Asiakkaat kokivat tässäkin kohtaa yleistä tiedontarvetta sekä tarvetta ajallisesti omien asioiden läpikäymiseen yhdessä sosiaalityöntekijän kanssa, jotta asiakkaan yksilöllinen tilanne avautuu paremmin. Myös työntekijät toivoivat lisää resursseja, mutta myös muiden palveluiden kehittämistä. Neuvontapalvelut nähtiin tärkeänä kehittämisen kohteena. Yleisten neuvontapalveluiden olemassaolo voisi vapauttaa sosiaalityöntekijöiden työaikaasi asiakkaiden kohtaamiseen.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tutkimukseni tavoitteena oli löytää vastauksia siihen, miten asiakkaiden osallisuus näyttäytyy vammaissosiaalityössä niin asiakkaan kuin sosiaalityöntekijänkin näkökulmasta ja tarkastella eroavatko nämä näkökulmat toisistaan. Tarkastelun taustalla toimii T.H. Marshallin kansalaisuusteorian sosiaalinen ulottuvuus (sosiaalinen kansalaisuus), mutta myös erilaiset osallisuuteen liittyvät teoreettiset määritelmät. Peter Dwyer (2004, 6) on sitä mieltä, että Marshallin näkemyksellä sosiaalisen kansalaisuuden takaamasta inklusiosta ja täydestä osallisuudesta jopa yhteiskunnan kaikkein köyhimmille on hyödyllinen tarkoitusperä. Tämän kaltaisella käsityksellä sosiaalisesta kansalaisuudesta on mahdollisuudet tarjota vertailukohta miten hyvin tietyn statuksen omaavat yksilöt tai ryhmät saavuttavat kaikille kansalaisille tarkoitetut palvelut ja toimeentulon. Sosiaalinen kansalaisuus tarjoaa edellytykset tutkia sosiaalisen eksluusion dynamiikkaa ottaen huomioon useita tärkeitä ulottuvuuksia (rotu, ikä, luokka, vammaisuus, sukupuoli) sekä arvioitaessa näitä ulottuvuuksia suhteessa yhteiskunnallisen epätasa-arvon esiintyvyydestä ja syistä. Suomessa hyvinvointivaltion kehityksen voidaan nähdä tukeneen erityisesti sosiaalisia oikeuksia ja sosiaalista kansalaisuutta ja hyvinvointivaltiollisen kehityksen yksi keskeinen edellytys onkin se, että kansalaisten yksityisoikeudet, poliittiset oikeudet ja sosiaaliset oikeudet ovat kunnossa. (Niiranen 2002, 64.)

Asiakkaat liittyivät osallisuuden vammaissosiaalityössä vahvasti vaikuttamismahdollisuuksiinsa suhteessa tarjolla oleviin palveluihin. Saadessaan omasta mielestään tarvittavat ja riittävät palvelut, kokivat he myös tullessa osalliseksi ja päässeensä vaikuttamaan omiin asioihinsa. Subjektiiivinen kokemus tarvittavista ja riittävästä palveluista heijastui myös siihen, kokiko asiakas tullessa huomioduksi mielipiteensä ja yksilöllisyytensä puolesta ja miten yhteistyö ja vuorovaikutus sujuivat oman sosiaalityöntekijän kanssa. Mikäli asiakas ei kokenut saaneensa tarvittavia ja riittäviä palveluita, kokemus osallisuudesta ja omiin asioihin vaikuttamisesta jäi vähäisemmäksi. Mattila - Aalto & Johansson (2011, 15) tuovat esiin, että lainsäädäntö ilmentää lähinnä kansalaisen juridisia oikeuksia saada palvelua ja osallistua palvelukäytännöissä. Vasta seuraamalla näiden oikeuksien *toteutumista*, voidaan esimerkiksi vajaakuntoisen kansalaisen sosiaalista kansalaisuutta tarkastella paremmin. Tästä syystä tarvitaan entistä laajempaa tutkimusta kansalaisten sosiaaliseen osallisuuteen vaikuttavista tekijöistä ja sosiaalisen kansalaisuuden toteutumisesta sosiaalisen osallisuuden edistämiseksi. Pohdittaessa siis sosiaalisen kansalaisuuden rakentumista, se kytkeytyy tiiviisti sosiaalisen osallisuuden prosesseihin ja sosiaalisten oikeuksien todelliseen toteutumiseen (mt., 14).

Asiakkaat näkivät oman osallisuutensa suhteessa vammaissosiaalityöhön vaihtelevana. Mikäli osallisuutta mitataan annettujen palveluiden määrällä, se toteutui melkein aina. Puutteita löytyi enemmänkin yleisemmällä tasolla, jotka liittyivät vahvasti aikaan ja työntekijän tavoitettavuuteen, tiedontarpeeseen ja yksilöllisyyteen. Tulkintani mukaan osallisuus toteutuisi asiakkaiden kohdalla paremmin, mikäli sosiaalityöntekijöillä olisi enemmän aikaa henkilökohtaisiin tapaamisiin asiakkaiden kanssa. Tällöin myös asiakkaiden kaipaama tiedontarve tulisi tyydytetyksi paremmin. Yksilöllisiäkin ratkaisuja on helpompi tehdä, kun päätöksentekijällä on tarvittava tietoa asiakkaasta. Jonna Weckström (2011, 35) päätyi ammatillisessa lisensiaattitutkimuksessaan siihen, että vammaisten henkilöiden osallisuus sosiaalityössä toteutuu silloin, kun mahdollistetaan riittävä tieto, osallistuminen asioiden suunnitteluun henkilön toimintakykyä vastaavalla tavalla ja oman näkemyksen kertominen. Osallisuuden kokemus syntyy osaltaan myös siitä, että henkilö kokee häntä koskevat ratkaisut oikeudenmukaisina ja että häntä kohdellaan ihmisarvoisesti (Luhtasela 2009, 103). Vaikka tutkimuksessa onkin lähdetty asiakkaan osallisuudesta vammaissosiaalityössä, on sen tarkastelu keskittynyt enemmän osallistumisen näkökulmaan. Tässä kohdin voidaan kuitenkin todeta, että osallistuminen on toimintaa, jossa osallisuus usein konkretisoituu (Oranen, 2008, 9).

Asiakkaat liittivät siis osallisuuden vahvasti vaikuttamismahdollisuuksiinsa suhteessa tarjolla oleviin palveluihin ja tulkintani mukaan myös sosiaalityöntekijät näkivät osallisuuden yksilökohtaisena, palveluprosesseihin osallistumisena ja itsenäisenä toimijuutena. Toisaalta sosiaalityöntekijät tarkastelivat asiakkaiden osallisuutta enemmän myös sosiaalityön lähtökohdista käsin, mutta siitäkkin näkökulmasta kokivat asiakkaiden pääsevän aika hyvin osallisiksi itseään koskevissa asioissa. Tässä kohtaa sosiaalityöntekijät kuitenkin tiedostivat useita erilaisia lähtötasoja osallisuudessa ja pohtivat mm. asiakkaitensa oikeuksien toteutumista itsemääräämisoikeuteen suhteutettuna.

Kaikissa haastatteluissa puitiin aikaa ja tietoa lähinnä niiden tarpeen tai puutteen kautta. Asiakkaat olisivat toivoneet enemmän aikaa henkilökohtaisiin tapaamisiin sosiaalityöntekijöiden kanssa. Ajan käsite nousi esiin myös päätösten käsittelyaikojen yhteydessä. Tiedon tarve oli suuri ja asiakkaat liittivät osallisuuden tunteen riittävään tietoon tarjolla olevista palveluista, kun se yhdistyi riittävällä kontaktien määrällä. Sosiaalityöntekijät puhuivat ajasta kiireen käsitteellä, joka syntyy, kun työntekijäresurssointi ei ole kohdallaan. Sosiaalityöntekijöillä oli toiveena tavata asiakkaitaan useammin henkilökohtaisesti ja tehdä päätökset nopeammin. Sosiaalityöntekijät tunnistivat asiakkaiden tiedon tarpeen ja toivoivat erilaisten neuvontapalvelujen lisäämistä, jotta palveluista voitaisiin tiedottaa paremmin. Tulosten perusteella voidaan todeta, että aito – yleensä henkilökohtainen ja kasvoitusten tapahtuva – kohtaaminen on tärkeässä osassa asiakkaan osallisuutta.

Kohtaamisen kautta toteutuu monta onnistuneen asiakas-työntekijäsuhteen ominaisuutta. Asiakas saa haluamaansa tietoa ja palvelua samalla, kun sosiaalityöntekijälle muodostuu kokonaisvaltainen kuva asiakkaan tilanteesta.

Kysyin sosiaalityöntekijöiltä heidän näkemystään asiakkaiden osallisuudesta suhteessa vammaispalvelujen järjestämiseen, jolla hain heidän näkemyksiään asiakkaiden osallisuudesta yleisemminkin vammaispalvelujen sosiaalityössä ja he näkivät sen toteutuvan vaihtelevasti. Pyrkimys kohtaamiseen ja asiakkaan osallisuuteen koetaan vahvana, mutta tiettyjen reunaehtoien johdosta ne eivät aina toteudu. Reunaehtoina nähdään jo monet kerran esiin nousut ajan ja resurssien puute, mutta myös yhteiskunnan korkeimman tahon – lainsäädännön – asettamat raamit. Toisaalta esiin nousi myös ne tilanteet, joissa joku kolmas osapuoli määrittelee asiakkaan osallisuuden. Tämä liittyy vahvasti itsemääräämisoikeudellisiin kysymyksiin. Eräs keskeinen työväline vammaissosiaalityössä on palvelusuunnitelma ja tämän tekoa asiakkaat pitivät tärkeänä. Vammaispalvelulain mukaisen palvelusuunnitelman tekoa sosiaalityöntekijät pitivät tärkeänä niin asiakkaiden tilanteiden kannalta kuin eräänlaisena tiedontuottajana rakenteellisen sosiaalityön kontekstissa. Toisaalta taas kuitenkin palvelusuunnitelman teko ei ole mutkatonta, sillä se vaatii aikaa ja resursseja eikä sitä koeta kaikkien kohdalla toimivaksi tai tarpeelliseksi.

Osallisuutta tarkasteltaessa käsiteltiin sitä edistäviä ja estäviä tekijöitä. Tässäkin kohtaa esiin nousivat ajankäyttöön tai lähinnä puutteeseen keskeisesti liittyvät seikat; tyytymättömyys työntekijöiden tavoitettavuuteen, henkilökohtaisten tapaamisten vähyys sekä pitkät odotusajat päätöksissä. Mikäli tavoitettavuus, tiheämmät tapaamiset ja lyhyemmät odotusajat toteutuisivat paremmin, katsoivat asiakkaat sen edistävän omaa osallisuuttaan. Erityisesti sosiaalityöntekijät puhuivat kiireestä keskusteltaessa tekijöistä, jotka estävät asiakkaiden osallistumista, vaikka samaan aikaan uuden sosiaalihuoltolain myötä resursointi mm. omatyöntekijyyteen tulisi olla mitoitettu riittävällä tavalla.

Aineistonkeruussa keskityttiin osallisuuden ja vaikuttamismahdollisuuksien sekä osallisuutta edistäviin ja estäviin tekijöihin. Näiden lisäksi tarkasteltiin niin asiakkaiden kuin sosiaalityöntekijöiden näkökulmasta osallisuuden vahvistamiseksi mahdollistavia toimintoja sekä kehittämisehdotuksia vammaissosiaalityön saralta. Osallisuuden vahvistamiseksi asiakkaat ja sosiaalityöntekijät näkivät useita erilaisia keinoja. Tässäkin kohtaa keskusteltiin ajasta ja sen tarpeesta tai puutteesta. Esiin nousi joidenkin ihmisten vaikeus tehdä asioita itsenäisesti ja ikään kuin erityisen tuen tarve. Lisäksi tiedottamisen koettiin tässäkin kohtaa olevan tärkeää sekä tiedon synkronointi eli asioiden yhtäaikainen hoitaminen moneen instanssiin samanaikaisesti ja sähköisten palveluiden

kehittäminen. Myös ihmisten tilanteiden kokonaisvaltaisen tarkastelun mahdollistaminen ja vammaisjärjestöjen hyödyntäminen kehittämistyössä nähtiin tärkeänä. Myös moniammatillisuutta painotettiin siten, että se vähentäisi asiakkaan pompottelua taholta toiselle. Muutamissa sosiaalityöntekijöiden haastatteluissa vilahti eri yhteyksissä henkilökohtainen budjetointi vammaissosiaalityön mahdollisena työvälineenä ja toimintamuotona palveluiden järjestämisessä.

Sosiaalityöntekijöiden kehittämistarpeet liittyen vammaispalveluihin liittyivät vahvasti työntekijäresurssien lisäämisen. Tällä tavoin voitaisiin taata asiakkaalle enemmän aikaa ja varmistaa samalla yksilöllisten tilanteiden parempi hallinnointi. Ammatillisen huolen pitäminen ihmisestä ei onnistu sosiaalityössä, jos laki ei anna sosiaalityöntekijöille mahdollisuutta nojata työssään periaatteisiin kansalaisten sosiaalisista oikeuksista (Juhila 2006, 162). Asiakkaiden kehittämistarpeissa toivottiin lisää aikaa, lisää tietoa palveluista ja yksilöllisyyttä. Lisäksi kehittämistarpeet sisälsivät vammaissosiaalityön käytäntöihin liittyviä ideoita. Aivan kuten asiakkaat kokivat tarvitsevänsä enemmän tietoa palveluista ja toivoivat saavansa ajankohtaista informaatiota liittyen vammaispalveluihin, myös työntekijät pohtivat palveluista tiedottamista. Yhtenä kokonaisuutena sosiaalityöntekijöiden aineistosta nousi esiin työntekijäresurssien lisäksi erilaisten neuvontapalveluiden tarve. Tarkastellessa aineistoa kokonaisuudessaan ilman, että erittelee asiakkaita ja sosiaalityöntekijöitä, oli huomioitavaa miten paljon asiakkaiden ja sosiaalityöntekijöiden haastatteluista löytyi yhteistä. Tämä mielestäni puoltaa erilaisten asiakasraatien kehittämistä paremmin myös vammaispalvelujen puolelle. Vammaissosiaalityön ja vammaisten henkilöiden osallisuuden kehittämiseksi on jo olemassa yhteinen alusta ja tätä kannattaisi hyödyntää.

Marshallin teorian esittämisestä on kulunut yli 60 vuotta, ja sen voidaan sanoa olevan tiettyssä mielessä vanhentunut, mutta ei siinä mielessä etteikö marshallilaisilla oikeuksilla olisi merkitystä. Keskustelu on siirtynyt toiselle tasolle ja keskustelun luonne on muuttunut. Marshall on ajatuksiensa pohjalta luonut hyvän perustan nykyaikaiselle kansalaisuustutkimukselle. (Johansson 2010, 145.) Viimeaikaiselle kansalaiskeskustelulle on ollut tyypillistä yksilöllisten demokraattisten arvojen kuten kansalaisoikeudet ja vapauden korostuminen sekä kollektiivisten demokraattisten arvojen kuten sosiaalinen tasa-arvo, väistyminen. Tämä keskustelu nostaa esiin kuluttajakansalaisuuden käsitteen, joka korostaa omia valintojaan tekevää aktiivista asiakasta. Kuluttajakansalainen, asiakas, määrittää omat tarpeensa ja palvelun sisällön itse, jolloin ne eivät ammatillisen henkilöstön (professionaalisen asiantuntijan) päätettävissä tai valtakunnallisesti poliittisen päätöksenteon ohjattavissa. Tämänkaltainen kehityskulku nostaa kansalaisten oikeuksia koskevassa keskustelussa

oikeudenmukaisuuden ja yhdenvertaisten mahdollisuuksien vastinpariksi valinnanvapautta korostavan kuluttajuuden. (Niiranen 2002, 66.)

Haluaisin tässä kohdin nostaa esille sosiaalityön näkökulmasta asioita, jotka liittyvät kysymykseen siitä miten yleisemmälläkin tasolla sosiaalityön asiakkaiden osallisuus toteutuu tai on toteutumatta. Tämänhetkinen yhteiskunnallinen kehityskulku on johtanut siihen, että noin 40 prosenttia sosiaalityöntekijän tehtävissä työskentelevistä kokee, että heidän mahdollisuutensa tehdä ammattieettisesti vastuullista sosiaalityötä ja tukea asiakasta kokonaisvaltaisesti ovat heikentyneet (Mänttari-van der Kuip 2013, 10–13). Sosiaalityö ja sen kehittyminen ovat aikaan ja kulttuuriin sidottuja. Sosiaalityön toimintaympäristö on kokenut monia muutoksia liittyen isoihin yhteiskunnallisiin kehityskulkuihin. Ennustettavuus on vähentynyt ja samanaikaisesti riskit ovat lisääntyneet. Organisaatiotasolla sisäiset ja ulkoiset rajat ovat sumentuneet ja näin on muodostunut uudenlaisia rakenteita julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin välille. (Karjalainen 2006, 197.)

Puhuttaessa sosiaalityön auttamisen käytännöstä tulee ottaa huomioon ulkopuolelta ikään kuin sosiaalityön makrotasoa ohentavat tekijät ja niiden vaikutus sosiaalityön sisältöön, mutta samalla on hyvä pohtia sosiaalityön käytäntöä ja sen monimuotoisuutta. Jännitteitä löytyy sosiaalityön ja ympäröivän yhteiskunnan väliltä, samoin kuin sosiaalityötä tekevän työntekijän ja asiakkaan väliltä. Sosiaalityötä voidaan tarkastella niin auttamisen käytäntönä kuin oikeuksien käsittelytyönä, jotka keskenään ovat osittain ristiriidassa. Ihmisten kohtaaminen subjekteina on ihmisten omia valintoja kunnioittava työote, joka antaa heille itsemääräämisoikeuden, kun taas objektivointi määrittelee ihmiset erilaisiin (ennalta määrättyihin) lokeroihin. Näitä ei voida nähdä suoranaisesti kolikon vastakkaisina puolina, mutta niiden tarkastelussa voidaan nähdä mielenkiintoinen jännite, joka vallitsee sosiaalityön käytännöissä. (Juhila 2009, 47, 52.)

Johtuen sosiaalityön toimintaympäristön muutoksista ja siihen vaikuttaneista yhteiskunnallisista kehityskuluista, on työntekijöiden keskuudessa herännyt uudenlaisia tarpeita oman työnsä kehittämiseksi. Sosiaalityön asiantuntijuus on koko ajan muuttuvaa ja kehittyvää. Kehittyäkseen kohti professionaalista auttamiskäytäntöä sosiaalityön oppialalla tarvitaan joustavaa moninäkökulmaista asiantuntijuutta, eräänlaista katutason intellektuaalisuutta, joka yhdistää erilaisia näkökulmia ja ylittää raja-aitoja (Karvinen-Niinikoski 2005, 85), mutta ennen kaikkea tarvitaan rohkeutta.

Lopuksi vielä muutama sana omista tuntemuksista liittyen tutkimuksen tekoon. Tutkimusprosessini on ollut mielenkiintoinen, mutta samalla hyvin vaiheittainen ja myös pitkittynyt. Sosiaalityön opintojen alusta alkaen on ollut selvää, että teen niin kandidaatintutkielmani kuin pro gradu - tutkielman liittyen vammaissosiaalityöhön. Kuten olen jo aiemmin tuonut esille, vammaissosiaalityön saralta tehdään vielä harmittavan vähän tutkimusta ja siksi koen tämän vielä melko kartoittamattoman sosiaalityön alueen tutkimisen äärimmäisen tärkeäksi. Toisaalta oman hankaluutensa tutkimusta harjoittavalle henkilölle tuo juurikin tieteellisen, varsinkin sosiaalityön näkökulmasta kirjoitetun, materiaalin vähyys suhteessa moneen muuhun sosiaalityön alueeseen. Toisaalta taas oman työtaustani vuoksi olen päässyt seuraamaan päivittäin vammaissosiaalityön konkretiaa ja laajempia yhteiskunnallisia muutoksia. Olen pyrkinyt tutkimuksen aikana huomioimaan omat erilaiset positiot tutkijana ja vammaispalvelun työntekijänä. Toimin omalla mukavuusalueellani, mutta erilaisessa roolissa. Edelleen painotan kokemusta, jossa vammaisten henkilöiden kohtaaminen, ilman viranhaltijan ja päätöksentekijän viittaa, oli tärkeää itselleni. Tutkimuksen edetessä pohdin paljon sitä, että kaikki tutkimukseen osallistuvat asiakkaat olivat tietystä miehestä aktiivisia ja jo osallisia omassa elämässään lupautuessaan haastateltaviksi. Tavoitin siis monessa suhteessa täysivaltaisia kansalaisia, enkä välttämättä yhteiskunnan palveluista ja toiminnoista syrjäytyneitä.

Olen edistänyt tutkimusprosessia pääsääntöisesti kokopäivätyön ohella ja ilokseni voin todeta, että vaikka itse kirjoittaminen ei olekaan aika ajoitin sujunut, tutkimusaiheen ja vammaissosiaalityön imu ei ole kadonnut. Jälkeenpäin olen pohtinut, millä tavoin olisin voinut tehdä tutkimuksen toisin. Halu tuottaa laadukasta tietoa erityisalasta asettaa paineita. Toisaalta vastaan tulevat henkilökohtaisen elämän ajankäyttöön liittyvät seikat. Tutkimusprosessini aikana erilaisissa lainsäädäntövalmisteluissa (niin vammaispalvelulain uudistaminen kuin esimerkiksi sote-uudistus) on noussut esille kansalaisen valinnanvapaus sosiaali- ja terveystalvuluissa. Olisin mielelläni ottanut tätäkin aspektia enemmän omaan tutkimukseeni, mutta tämä olisi laajentanut tutkielmaani turhan paljon. Jatkotutkimuksellisesti valinnanvapaus esimerkiksi vammaispalveluluissa olisi kiinnostavaa useammastakin näkökulmasta. Sosiaalihuollon asiakkaiden yksilöllisten valinnanvapauksien lisääminen nostaa keskusteluun sosiaalipolitiikan markkinoistumisen. Kuntien tehostaessa toimintojaan, yksityiset yritykset ovat yhä useammin mukana tuottamassa sosiaali- ja terveystalvuluja ja tuovat näin yksityisen yrityselämän käytäntöjä julkiselle sektorille. Markkinoistuminen korostaa asiakkaan roolia kuluttajana ja valintojen tekijänä. Toisaalta markkinoistumisen voidaan nähdä tukevan valtakunnallisesti toteutuvaa yhdenvertaisuutta palveluiden saatavuudessa, mikäli yritykset lähtevät aktiivisesti tarjoamaan palveluita ympäri Suomea. Kaikki asiakkaat eivät kuitenkaan tahdo muutosta nykyisiin

palveluihin, joten pohdittavaksi tulee myös se miten käy passiivisemmille asiakkaille, kun aktiiviset käyttäjät siirtyvät pois esimerkiksi julkisen sektorin tuottamista päiväkeskuksista? Heidän tahtonsa ei toteudu eli vahvemman ehdoilla mennään. (Wilberforce ym. 2011, 608.)

Tutkimuksellani olen pyrkinyt yhä enemmän ymmärtämään vammaissosiaalityössä tehtävän työn merkityksiä sekä luonnollisesti nostamaan esiin vähäisemmälle huomiolle jääneen sosiaalityön osa-alueen tehtävänkenttää. Vammaissosiaalityössä, niin kuin muissakin sosiaalityön alueilla, huomioitavaa on, että asiakkaat muodostavat ikään kuin yhteisestä vammataustastaan huolimatta hyvin moninaisen ja heterogeenisen joukon.

LÄHTEET

Adams, Robert (1996) *Social Work and Empowerment*. London: Macmillan.

Alastalo, Marja (2009) Tutkimushaastattelun historia yhteiskuntatieteissä. Teoksessa Johanna Ruusuvuori & Liisa Tiittula (toim.) *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. 2.painos. Tampere: Vastapaino, 57–77.

Dwyer, Peter (2004) *Understanding social citizenship. Themes and perspectives for policy and practice*. Bristol: the Policy press.

Eriksson, Susanna (2013) *Laitoskulttuurista itsemääräämiseen*. Tutkimus henkilökohtaisesta budjetoinnista vammaispalveluissa. Kehitysvammaliitto ry, Tutkimus- ja kehittämiskeskus Tutke. 10.2.2016

http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/laitoskulttuurista_itsemaaraamiseen.pdf

Eräsaari, Risto (2005) Inkluisio, ekskluisio ja integraatio sosiaalipolitiikassa. *Kiistakysymysten kartoitusta*. *Janus* 13 (3), 252–267.

Faulks, Keith (1998) *Citizenship in modern Britain*. Edinburgh: Edinburgh University Press.

Haarni, Ilka (2006) *Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa*. Stakesin raportteja 6/2006. Helsinki. <http://www.stakes.fi/verkkojulkaisut/raportit/R6-2006-VERKKO.pdf>

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2009) *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Gaudeamus.

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2013) *Tutki ja kirjoita*. 18.painos. Helsinki: Tammi.

Haahtela, Riikka (2006) *Osallisuuskeskustelut sosiaalityössä. Neljä näkökulmaa sosiaalityössä tuotettuihin asiakkaan osallisuusmahdollisuuksiin*. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopiston sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos.

Hokkanen, Liisa (2009) Empowerment valtaistumisen ja voimaantumisen dialogina. Teoksessa Mikko Mäntysaari, Anneli Pohjola & Tarja Pösö (toim.) Sosiaalityö ja teoria. Jyväskylä: PS-Kustannus, 315–337.

Johansson, Jan (2010) Kansalaisuus ja yhteiskunnallinen yhteisö. T.H. Marshallin ja Talcott Parsonsin perintö nykyaikaiselle kansalaisuustutkimukselle. Helsinki: Yliopistopaino.

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

Juhila, Kirsi (2009) Objektivointi ja subjektivointi sosiaalityön käytännöissä – Michel Foucault'n perintöä tulkitsemassa. Teoksessa Mikko Mäntysaari, Anneli Pohjola & Tarja Pösö (toim.) Sosiaalityö ja teoria. Jyväskylä: PS-Kustannus, 47–66.

Karjalainen, Pekka (2006) Prosesseja, vaikuttavuutta ja muutosmekanismeja. Teoksessa Riitta Seppänen-Järvelä & Vappu Karjalainen (toim.) 2006. Kehittämistyön risteysksiä. Stakes. Helsinki, 197–214.

Karvinen-Niinikoski, Synnöve (2005) Sosiaalityön opetus, tutkimus ja kehittyvä asiantuntijuus. Teoksessa Mirja Satka, Synnöve Karvinen-Niinikoski, Marianne Nylund & Susanna Hoikkala (toim.) Sosiaalityön käytäntötutkimus. Helsinki: Palmenia-kustannus, 73–90.

Katsui, Hisayo (2005) Towards equality. Creation of the disability movement in Central Asia. Department of social policy and institute of development studies. Helsinki University. <http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/val/sospo/vk/katsui/towardse.pdf>

Ketola, Outi (1996) Sosiaalihuollosta sosiaaliin oikeuksiin ja sosiaalipalveluasiakkuuteen. Teoksessa Jorma Sipilä, Outi Ketola, Teppo Kröger & Pirkko-Liisa Rauhala (toim.) Sosiaalipalvelujen Suomi. Helsinki: WSOY.

Kinnunen, Maarit (2012) Sosiaalityön asiantuntijuus vammaissosiaalityössä. Pro gradu -tutkielma. Sosiaalityön koulutusohjelma. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Lapin yliopisto. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:ula-201301071000>

Kivistö, Mari (2011) Henkilökohtainen apu ja monimuotinen osallisuus. Tutkimus vaikeavammaisten osallistumisesta ja osallisuudesta. Ammatillinen lisensiaatin tutkinto. <http://www.sosnet.fi/loader.aspx?id=16b1a702-1dd8-4a0d-8d96-5427221e5faa>

Kotimaisten kielten keskus (2016) <http://www.kielitoimistonsanakirja.fi/>

Leeman, Lars & Hämäläinen Riitta-Maija (2016) Asiakasosallisuus, sosiaalinen osallisuus ja matalan kynnyksen palvelut. Pohdintaa käsitteiden sisällöstä. Yhteiskuntapolitiikka 81 (5), 586-594.

Luhtasela, Leena (2009) Osallisuuden rakentuminen kuntouttavassa työtoiminnassa. Sosiaalityön erikoistumiskoulutuksen lisensiaatintutkimus. Yhteiskuntapolitiikan laitos. Helsingin yliopisto. <http://www.sosnet.fi/loader.aspx?id=e7fa5820-ad67-4a88-9e11-1ee31427325c>

Marsh, Catherine (1985) Informants, respondents and citizens. Teoksessa Martin Bulmer (toim.) Essays on the history of British sociological research. London: Cambridge University Press, 206–227.

Marshall, T.H. (1964) Class, Citizenship and Social Development. With an introduction by Seymour Martin Lipset. New York: Doubleday.

Marshall, T.H. (1965) Social Policy. London: Hutchinson.

Marshall, T.H. (1949/1992) Citizenship and Social Class. Teoksessa T.H. Marshall and Tom Bottomore: Citizenship and Social Class. London: Pluto Press, 3-51.

Mattila-Aalto, Minna & Johansson, Jan (2011). Kuntoutuskansalaisuutta rakentamassa. Sosiaalisen kansalaisuuden ja osallisuuden näkökulma päihdekuntoutuksessa. Kuntoutus 4/2011, 5–17.

Miettinen, Sonja (2010) Vammaisuutta kuvaamassa. Maailman terveysjärjestön toimintakykyluokitukset vammaisuutta koskevan tiedon tuottamisen käytäntöinä. Teoksessa Antti Teittinen (toim.). Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Palmenia, 42- 64.

Mänttari-van der Kuip, Maija (2013) Julkinen sosiaalityö markkinoistumisen armoilla? Yhteiskuntapolitiikka 78 (2013):1, 5-19.

Niiranen Vuokko (2002) Asiakkaan osallistuminen tukee kansalaisuutta sosiaalityössäkin. Teoksessa Kirsi Juhila, Hannele Forsberg & Irene Roivainen (toim.): *Marginaalit ja sosiaalityö*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 63–80.

Nikander, Pirjo (2010) Laadullisten aineistojen litterointi, kääntäminen ja validiteetti. Teoksessa Johanna Ruusuvuori, Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen (toim.) *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino, 432–445.

Oliver, Michael (1996) *Understanding Disability. From Theory to Practise*. Basingstoke: Palgrave.

Oranen, Mikko (2008) Mitä mieltä? Mitä mieltä! Lasten osallisuus lastensuojelun kehittämisessä. Sosiaali- ja terveysministeriön Lastensuojelun kehittämisohjelman osaraportti. Ensi- ja turvakotien liitto ry. Helsinki.

Payne, Malcolm (2005) *Modern Social Work Theory*. 3rd Edition. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

Pietilä, Ilkka (2010) Ryhmä- ja yksilöhaastattelun diskursiivinen analyysi. Kaiksi aineistoa erilaisina vuorovaikutuksen kenttinä. Teoksessa Johanna Ruusuvuori, Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen (toim.) *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino, 212–241.

Rastas, Anna (2009) Kulttuurit ja erot haastattelutilanteessa. Teoksessa Johanna Ruusuvuori & Liisa Tiittula (toim.) *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. 2.painos. Tampere: Vastapaino, 78–102.

Rostila, Ilmari & Vinnurva, Jukka 2013. Sosiaalityön asiakkaan toimijuus ja täysimittainen professionaalisuus. Teoksessa Merja Laitinen & Asta Niskala (toim) *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä*. Tampere: Vastapaino, 196–218.

Ruusuvuori, Johanna (2010) Litteroijan muistilista. Teoksessa Johanna Ruusuvuori, Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen (toim.) *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino, 424–431.

Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (2010) Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa Johanna Ruusuvuori, Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen (toim.) *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino, 9 – 36.

Räty, Tapio (2010) Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Kynnys ry. Helsinki.

Saari, Juho (2013) Sosiaaliset oikeudet kapitalistisessa yhteiskunnassa – T.H. Marshallin kansalaisuusteoria. Teoksessa Juho Saari, Sakari Taipale & Sakari Kainulainen (toim.) Hyvinvointivaltion moderneja klassikoita. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja A Tutkimuksia 38. Sosiaalipoliittisen yhdistyksen tutkimuksia, 64, 283–304.

Satka, Mirja, Karvinen-Niinikoski, Synnöve & Nylund, Marianne (2005) Mitä sosiaalityön käytäntötutkimus on? Teoksessa Mirja Satka, Synnöve Karvinen-Niinikoski, Marianne Nylund & Hoikkala Susanna (toim.) Sosiaalityön käytäntötutkimus. Helsinki: Palmenia-kustannus, 9–19.

Schütze, Fritz (1996) Organisationszwänge und hoheitsstaatliche Rahmenbedingungen im Sozialwesen. Ihre Auswirkungen auf die Paradoxien des professionellen Handelns. Teoksessa: Arno Combe & Werner Helsper (Hg.): Pädagogische Professionalität. Untersuchungen zum Typus pädagogischen Handelns. Frankfurt am Main: Suhrkamp. 183–275. (Lyhennetty käännös artikkelista Ilmari Rostila)

Sosiaali- ja terveysministeriö (2015) Vammaislainsäädännön uudistaminen. Vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2015:21. Helsinki. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3582-2>

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

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2009) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5.painos, uudistettu laitos. Jyväskylä: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2015) Ihmistieteisiin luettavien tutkimusalojen eettiset periaatteet 26.5.2015.

<http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakkoarviointi-ihmistieteiss%C3%A4/eettiset-periaatteet>

Valokivi, Heli (2008) Kansalainen asiakkaana. Tutkimus vanhusten ja lainrikkojien osallisuudesta, oikeuksista ja velvollisuuksista. Akateeminen väitöskirja, Tampereen yliopisto, sosiaalipoliitiikan ja sosiaalityön laitos. <http://urn.fi/urn:isbn:978-951-44-7181-0>

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

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

Virtanen, Petri, Suoheimo, Maria, Lamminmäki, Sara, Ahonen, Päivi & Suokas, Markku (2011) Matkaopas sosiaali- ja terveystieteiden kehittämiseen. Tekesin katsaus 281/2011. Helsinki: Tekes.

Weckström, Jonna (2011) Yhteistä päätöksentekoa? Asiakkaiden kokemuksia osallisuudesta ja harkinnasta vammaispalvelujen järjestämisessä. Ammatillinen lisensiaatin tutkinto. <http://www.sosnet.fi/loader.aspx?id=63c9eb89-68b7-4306-82af-908af982306e>

Wilberforce, Mark & Glendinning, Caroline & Challis, David & Fernandez, Jose-Luis & Jacobs, Sally & Jones, Karen... Stevens, Martin (2011) Implementing Consumer Choice in Long-term Care: The Impact of Individual Budgets on Social care Providers in England. *Social Policy & Administration*, 45:5, 593-612.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja (2012) Uudistettu painos. Helsinki: Suomen YK-liitto.

LAINSÄÄDÄNTÖ

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

Laki kehitysvammaisen erityishuollosta (519/1977)

Laki omaishoidon tuesta (937/2005)

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

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (2000/812)

Sosiaalihuoltolaki (1301/2014)

Suomen perustuslaki (731/1999)

Yhdenvertaisuuslaki (1325/2014)

LIITTEET

Liite 1: Haastattelupyyntö

Hei,

Olen Riikka Sujamo ja opiskelen Tampereen yliopiston Porin yksikössä. Teen pro gradu – tutkielmani (opintojen lopputyö) vammaisten henkilöiden osallisuudesta vammaissosiaalityössä. Haastatteluiden kautta haluan tutkimuksessani selvittää millä eri tavoin asiakkaan osallisuus näyttäytyy vammaispalvelun sosiaalityössä. Osallisuus ja sen toteutuminen on erittäin ajankohtainen aihe, ja lainsäädännöllisen kehityksen johdosta sen merkitys tulee edelleen korostumaan. Tutkimukseni tavoitteena on antaa ääni asiakkaiden ajatuksille siitä miten he kokevat omat mahdollisuutensa osallisuuteen tällä hetkellä, mutta samalla selvittää millaisiksi kentän sosiaalityöntekijät kokevat asiakkaittensa mahdollisuudet osallisuuteen.

Haastattelumuotona toimii teemahaastattelu, joka kestää noin tunnin ajan ja se on mahdollista toteuttaa haastateltavan itse valitsemassa paikassa. Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista. Haastateltavalla on oikeus milloin vain keskeyttää osallistuminen tutkimukseen tai kieltäytyä vastaamasta hänelle esitettyyn kysymykseen. Haastattelut äänitetään analyysia varten ja tutkimusaineistoa käytetään ainoastaan tässä tutkimuksessa. Nauhoitteet tuhoetaan tutkimuksen valmistuttua. Tutkimusjulkaisuun voidaan kuitenkin sisällyttää suoria otteita haastatteluista. Haastateltavilta ei kerätä henkilötietoja yleisiä taustatietoja lukuun ottamatta, ja kaikki mahdolliset tunnistetiedot hävitetään raportista ennen tutkimuksen julkaisemista. Tutkijana sitoudun noudattamaan tutkimusaineiston säilyttämiseen ja tietosuojalainsäädäntöön liittyviä ohjeita sekä noudattamaan hyvää ja eettistä tutkimustapaa.

Tutkielmani on tarkoitus valmistua ensi lukuvuonna (2015/2016). Tutkielmani ohjaajana toimii Tuija Eronen Tampereen yliopiston Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden Porin yksiköstä. Annan mielelläni lisätietoja tutkimukseen liittyen.

26 / 5 / 2015

Riikka Sujamo xxxxxx.xxxxx@xxxxxx.xx

LUPAPYYNTÖ (jää tutkijalle) / Suostumus tutkimushaastatteluun osallistumisesta

Aika ja paikka

Allekirjoitus

Nimenselvennys

Liite 2: Puolistrukturoitu haastattelurunko

Taustakysymykset/ asiakas

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

Taustakysymykset/ sosiaalityöntekijä

koulutus
työkokemus vuosina
työkokemus vammaispalveluissa

1) Osallisuus/vaikuttamismahdollisuudet

Millä tavoin olet päässyt vaikuttamaan omiin asioihisi, kun vammaispalveluja on suunniteltu ja järjestetty? //
Millä tavoin asiakas pääsee vaikuttamaan omiin asioihinsa, kun vammaispalveluja suunnitellaan ja järjestetään?

Koetko päässeesi osalliseksi? // Koetko asiakkaittesi päässeen osalliseksi?

Millä tavalla mielipiteesi huomioidaan? // Millä tavoin huomioit asiakkaan mielipiteen?

Miten sinut huomioidaan yksilönä? // Miten otat huomioon asiakkaan yksilöllisyyden?

Miten koet oikeuksiesi toteutuneen ((itsemääräämisoikeus)? Koetko, että toimintakykyäsi olisi rajoitettu ja millä tavalla (oikeudellinen, fyysinen, psyykinen, sosiaalinen)? //

Miten näet asiakkaiden oikeuksien toteutuneen (itsemääräämisoikeus)? Koetko, että asiakkaiden toimintakykyä olisi rajoitettu ja millä tavalla (oikeudellinen, fyysinen, psyykinen, sosiaalinen)?

Pidätkö vammaispalvelulain mukaisen palvelusuunnitelman tekoa tärkeänä?

Minkälaisen roolin koet olevan vammaispalvelulain mukaisella palvelusuunnitelmalla?

Miten asiakkaan ja työntekijän välinen yhteistyö ja vuorovaikutus toimivat mielestäsi?

Minkälainen kuva sinulle on muodostunut asiakkaiden osallisuudesta suhteessa vammaispalvelujen järjestämiseen?

2) Osallisuutta edistävät ja estävät tekijät

Mitkä asiat edistävät asiakkaan mahdollisuuksia osallistua palveluiden suunnitteluun?

Mitkä asiat estävät asiakkaan osallistumista palveluiden suunnitteluun?

3) Osallisuuden vahvistaminen

Miten asiakkaan osallisuutta voidaan tulevaisuudessa vahvistaa palveluiden sisältöä kehitettäessä?

Miten asiakkaan osallisuutta voidaan tulevaisuudessa vahvistaa yhteistyötä kehitettäessä?

4) Onko Sinulla kehittämisehdotuksia tai toiveita vammaispalvelujen järjestämiselle vammaisten sosiaalityössä?