

HYPPY TUNTEMATTOMAAN

Narratiivinen tutkimus kotiutumisen kokemuksista ja palveluiden järjestymisestä vammautumisen jälkeen

SARI PIETIKÄINEN

Tampereen yliopisto

Sosiaalityön tutkimuksen laitos

Sosiaalityön pro gradu– tutkielma

Marraskuu 2010

Tampereen yliopisto
Sosiaalityön tutkimuksen laitos

PIETIKÄINEN, SARI: Hyppy tuntemattomaan - Narratiivinen tutkimus kotiutumisen kokemuksista ja palveluiden järjestymisestä vammautumisen jälkeen.

Pro gradu – tutkielma, 99 s., 2 liites.
Sosiaalityö
Ohjaaja: Kirsi Juhila
Marraskuu 2010

Tutkielman tavoitteena on tutkia neliraajahalvaantuneiden eli tetraplegian saaneiden ihmisten kotiutumisen kokemuksia akuuttivaiheen sairaalahoidon ja sitä seuranneen kuntoutusjakson jälkeen. Tarkoituksena on tutkia erityisesti ihmisten kokemuksia oikeuksien toteutumisesta ja palveluiden järjestymisestä kotiutusvaiheessa. Tutkielman viitekehystenä on vammaisuuden yhteiskunnallinen malli.

Aineistona toimivat vammautuneiden ihmisten kirjoittamat tarinat. Aineiston analysoinnissa hyödynnetään narratiivien analyysiä ja teemoittelua. Tarinat jaetaan aluksi länsimaisen tarinavarannon klassisen juonikaavan mukaisesti romanssiin, tragediaan, komediaan ja satiiriin, joista aineistossa esiintyy romanssi- eli selviytymistarinoita ja tragediatarinoita. Tämän jälkeen tarinat luokitellaan omiin suhdetarinityyppeihin: sopeutuvan, kriittisen, pettyneen ja vastustavan kertojan tarinoiksi. Näistä yleisin on sopeutuvan kertojan tarina.

Kotiutuminen pitkän kuntoutusjakson jälkeen on useimmissa tarinoissa kuvattu odotetuksi ja toivotuksi asiaksi. Selviytymistarinat ovat pääasiallisesti sinnikkyuden, pärjäämisen ja selviytymisen kuvauksia. Tragediatarinoissa kotiutumisen järjestelyihin ollaan pettyneitä ja turhautuneita. Asiat eivät ole järjestyneet kirjoittajien toivomalla tavalla.

Kirjoittajat ovat pääosin tyytyväisiä tämän hetken palveluihin. Kotiutumisessa on ollut myös haasteellisia ja hankalia hetkiä. Useat kuntoutujat tuntuvat myös tyytyneen palveluihin, joita he ovat saaneet.

Vammaispalvelulain mukainen henkilökohtainen apu on järjestetty yksilöllisesti ja kokonaisuudet vaihtelevat paljon. Merkittävä ”kattopäätös” vammaispalvelulaissa on päätös palveluasumisesta, jonka vain yksi kirjoittaja mainitsee tarinassaan. Viisi kuntoutujaa kertoo olleensa mukana laatimassa palvelusuunnitelmaa. Kuljetuspalveluihin ollaan pääosin tyytyväisiä. Hankaluutta koetaan palvelun vaatimassa ennakoinnissa, esimerkiksi palvelun tilaamisessa edellisenä päivänä. Asunnonmuutostyöt ovat järjestyneet hyvin ja nopeasti. Kirjoittajilla on pääasiallisesti positiivinen kokemus kuulluksi tulemisesta ja siitä, että heidän mielipiteensä on otettu huomioon kotiutumisen eri vaiheissa.

Useat kuntoutusjakson aikana käsitellyt sosiaalityön asiat unohtuvat, koska kuntoutujien voimavarat eivät riitä kaiken uuden tiedon vastaanottamiseen. Täten kuntoutusjakson päättyessä yhteyshenkilön nimeämiseen tulisi erityisesti kiinnittää huomiota.

Vammaisten ihmisten kanssa työskentelevien sosiaalityöntekijöiden olisi mielestäni hyvä tarkastella asioita vahvemmin vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin kautta. Mallin olemassaolo ja sen tiedostaminen sosiaalityössä antavat mahdollisuuden nähdä asioita moniulotteisemmin ja laajemmin.

Avainsanat: vammautuminen, kotiutuminen, kokemus, narratiivisuus, vammaisuuden yhteiskunnallinen malli, perusoikeudet, vammaispalvelulaki

University of Tampere
Department of Social Work Research

PIETIKÄINEN, SARI: Jump to the unknown - Narrative research of experiences of returning home and how services were organized after becoming disabled.

Master's Thesis, 99 pages., 2 appendix pages

Social Work

Supervisor: Kirsi Juhila

November 2010

The purpose of this study is to examine the experiences of returning home after people have become quadriplegic. Before returning home people had been at the hospital and rehabilitation centre for quite a long period of time. My aim is to study the paralyzed people's experiences of how returning home went and how the services were organized. I also wish to examine people's experiences of whether they felt that their civil rights were fulfilled. The framework of this study is the social model of disability.

As my source material I use texts and stories written by disabled people. I analyze these writings with the help of the analysis of narratives and themes. At first I classify the writings according to the model that classical stories in Western storytelling are usually classified; into romance/survival, tragedy, comedy and satire stories. After doing so I categorize the writings into their own story types, which I named as adaptable, critical, disappointed and resistant storytelling types. The most frequently use type is the adaptable story type.

Returning home after a long rehabilitation period is described as an anticipated and wanted matter. The stories of survival are mostly descriptions of persistence, managing and coping. In the stories of tragedy people are disappointed and frustrated with the services that they had after returning home. Things have not turned out the way the writers had hoped.

The writers are mostly satisfied with the services they currently have. However, they have also experienced challenging and troublesome moments during the process of returning home. A number of writers also seem to settle for the services that they have received.

Personal assistance, which is stipulated in the disability services act, have been organized on an individual basis, and there are a great deal of differences between these services. One of the most significant decisions in the disability services act is the decision of sheltered housing, which only one of the writers mention. Five writers mention that they have been involved in the making of the service plan. The writers are satisfied with the transport services for the most part, although they feel that the transport service is somewhat inconvenient because of the fact that the service must

be ordered one day in advance. Home modifications have mostly succeeded and they are done quickly. Most writers feel that their opinions have been heard and they have had an opportunity to participate in the home returning plans.

Writers seem to forget several issues of social work that have been discussed during the rehabilitation period, because they don't have enough resources to digest all the new information that is coming their way. This is why it is extremely important to appoint a person to whom they can turn after returning home.

I think that people who work with disabled people should observe things more strongly through the social model of disability. The existence and awareness of the model in social work allows us to see things from a more multidimensional and wider perspective.

Keywords: disabled people, returning home, experience, narrative, social model of disability, civil rights, disability services act

SISÄLLYS

JOHDANTO	1
2 LÄHTÖKOHTIA TUTKIELMAAN	5
2.1 Selkädinvarma ja sen aiheuttamat muutokset ihmisen toimintakyvyssä	5
2.2 Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskus	7
3 NÄKÖKULMANA SOSIAALINEN VAMMAISTUTKIMUS	9
4 VAMMAISTEN IHMISTEN OIKEUDET JA OSALLISUUS.....	14
4.1 Lähtökohtia oikeuksien tarkasteluun	14
4.2 Keskeisten perusoikeuksien tarkastelua vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin näkökulmasta	16
4.3 Vammaispalvelulain mukaisten oikeuksien tarkastelua.....	25
4.4 Kuntoutuskeskuksen sosiaalityön huolenpitosuhde ja asioiden ajon (advocacy) rooli	32
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	36
5.1 Tutkimuskysymysten asettaminen	36
5.2 Kokemuksien tutkiminen tarinoin	37
5.3 Aineistona vammaisten ihmisten kokemukselliset tarinat	39
5.4 Narratiivien analyysi	45
5.5 Tutkimuksen eettisyyden tarkastelua	51
6 KOTIUTUMISKERTOMUKSET TARINATYYPEITTÄIN.....	54
6.1 Länsimaisen tarinankerronnan perustyypit	54
6.2 Romanssi- eli selviytymistarinat.....	55
6.3 Tragediatarinat.....	62
7 TARINAN KERTOJAN SUHDE PERUSOIKEUKSIIN JA JÄRJESTYNEISIIN PALVELUIHIN	66
7.1 Suhdetarintyyppit	66
7.2 Sopeutuvan kertojan tarinat.....	66
7.3 Kriittisen kertojan tarinat.....	73

7.4 Pettyneen kertojan tarinat.....	81
7.5 Vastustavan kertojan tarinat.....	85
8 JOHTOPÄÄTÖKSET	87
LIITE 1	100
LIITE 2	103

JOHDANTO

Joka viikko vähintään yksi suomalainen saa selkäydinvamman. Selkäydinvamma voi syntyä erilaisissa tilanteissa, kuten liikenteessä, urheillessa, pudotessa, kaatuessa, kotona, työssä tai vapaa-ajalla. Selkäydinvammaan voivat johtaa myös erilaiset sairausperäiset syyt, kuten esimerkiksi tulehdukset, kasvaimet, kulumamuutokset tai välilevyn pullistuma. (Invalidiliitto.) Suomessa vakavan selkäydinvamman saaneita on varovaisen arvion mukaan noin 2000 (Käypähoitosuositus).

Tutkielmassa tutkin neliraajahalvaantuneiden eli tetraplegian saaneiden ihmisten kotiutumisen kokemuksia akuuttivaiheen sairaalahoidon ja sitä seuranneen kuntoutusjakson jälkeen. Tarkoituksena on saada tietoa, kuinka neliraajahalvaantuneet ihmiset ovat kokeneet arkielämään palaamisen vakavan vammautumisen jälkeen. Tavoitteena on tutkia erityisesti ihmisten kokemuksia oikeuksien toteutumisesta ja palveluiden järjestymisestä kotiutusvaiheessa. Tutkielman aineistona ovat vammautuneiden ihmisten kokemukselliset tarinat.

Kiinnostus aiheeseen heräsi työkokemukseni kautta. Julkisoikeus laajana sivuaineena motivoi tutkielman painottumaan oikeuksien toteutumisen tarkasteluun. Tämä tuntui kiinnostavalta näkökulmalta aiheeseen. Olen työskennellyt kuntoutussosiaalityöntekijänä Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskuksessa yli kolmen vuoden ajan. Kuntoutuskeskuksessa kuntoutetaan selkäydinvamman ja/tai aivovamman saaneita henkilöitä. Akuutin sairaalahoidon jälkeisen kuntoutusjakson aikana sosiaalityön osalta selvitetään ja kartoitetaan kuntoutujan kotiutumiseen, avun tarpeeseen, asumiseen ja sosiaaliturvaan liittyviä asioita. Kuntoutujalle haetaan jakson aikana erilaisia palveluita ja kotiutumista valmistellaan koko kuntoutusjakson ajan. Sosiaalityöntekijänä en kuitenkaan usein saa tietoa siitä, kuinka kotiutuminen on mennyt ja kuinka jakson aikana anottut palvelut ovat järjestyneet. Mitä tapahtuu, kun kuntoutuja poistuu kuntoutuskeskuksesta?

Valitsin tutkielman kohderyhmäksi neliraajahalvaantuneet ihmiset, koska he tarvitsevat usein kodin ulkopuolista apua ja tukea arkielämän toimintojen mahdollistumiseksi. Kohdistin aiheen nimenomaan kotiutumisasiheeseen vammautumisen jälkeen, koska tällöin arjessa tapahtuva muutos on suurin. Tutkielman nimen poimin erään kuntoutujan tarinasta, joka kirjoitti kotiutumisen tuntuneen eräänlaiselta hypyltä tuntemattomaan. Toteamus on mielestäni aihetta hyvin kuvaava ja havainnollistava. Uskon, että monet selkäydinvamman saaneet henkilöt pystyvät samaistumaan tähän ajatukseen.

Suomessa on yleinen käsitys siitä, että vammaisten ihmisten asema yhteiskunnassamme on hyvä. Kuitenkin vammaiset ihmiset kohtaavat lähes päivittäin syrjintää jokapäiväisessä elämässään suoraan ja epäsuorasti. Suomen kaltaisissa hyvinvointivaltioissa syrjintä on usein institutionalisoitua, jolloin yhteiskunnan eri toiminnot ohjaavat vammaisia henkilöitä jäämään valtavirran ulkopuolelle ja syrjemmälle. (Kumpuvuori & Högbacka 2003, 16.) Osa syrjinnästä voi tapahtua niin sanotusti piilossa yhteiskunnallisissa käytännöissä, jotka suuntaavat vammaiset ihmiset marginaaliin. Syrjintää voi havaita myös asenteissa ja suhtautumistavoissa, jotka vaikuttavat neutraaleilta, mutta tuottavat eriarvoisuutta toiminnassa ja päätöksenteossa. Voidaankin puhua arkipäiväistyneestä syrjinnästä ja sen tuottamasta syrjäytymisestä. (Haarni 2006, 10.) Tutkielman lähestymistapana toimii sosiaalinen vammaistutkimus ja sen kautta vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin näkökulma. Edellä kirjatut asiat pohjaavat vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin ajatukseen ja näitä asioita tarkastelen ja havainnollistan jatkossa tarkemmin.

Vammaisten ihmisten oikeuksia, mahdollisuuksia ja rajoituksia nostetaan säännöllisesti yhteiskunnalliseen keskusteluun esimerkiksi lehtikirjoitusten kautta. Seurasin kevään, kesän ja alkusyksyn 2010 aikana Helsingin Sanomissa julkaistuja vammaisia ihmisiä käsitteleviä kirjoituksia. Paljon keskustelua aiheutti 1.9.2009 voimaan tullut vammaispalvelulain lakiuudistus, jonka myötä oikeus henkilökohtaiseen apuun muuttui vaikeavammaisen ihmisen subjektiiviseksi oikeudeksi (luku 4.3). Kirjoituksissa pohdittiin henkilökohtaisen avustajan löytämisen vaikeutta;

HS 19.8.2010 ”Vammaisten avustajista on jatkuva pula” ja henkilökohtaisen avustajan työnkuva; HS 22.2.2010 ”Vammaisen avustaja on näkymätön”. Mielipidepalstalla keskusteltiin ja jaettiin ajatuksia vastavuoroisesti eri tahojen toimesta koskien henkilökohtaisen avun järjestämistapojen mahdollisuuksia; HS 27.8.2010 ”Vaikeavammainen joutuu usein pienyrittäjäksi”, HS 1.9.2010 ”Henkilökohtainen apu on vapausliike vammaisille” ja HS 3.9.2010 ”Apua vaikeavammaisen toiveen mukaan”. Vammaisten ihmisten liikkumisvapauden toteutumisesta ja Helsingin esteettömyystavoitteista kirjoitettiin Kaupunkiosiossa 10.5.2010 ”Helsingin julkiset tilat piti saada esteettömäksi 2011. Toisin kävi. Esteettömyyshaaveet karkaavat”. Vammaisten ihmisten asiat ja oikeuksien toteutumisen seuranta tuntuvat olevan säännöllisesti yhteiskunnallisen keskustelun aiheina herättämässä kiinnostusta vammaisten ihmisten asioita kohtaan. Otsikot kuvaavat mielestäni tärkeitä vuoden 2010 aikana käytyjä keskusteluja ja ajankohtaisimpia aiheita. Osaa näistä asioista pohdin jatkossa kirjoitettujen kokemusten kautta.

Tutkielmassa käytän termejä vammautunut ihminen tai henkilö, kuntoutuja, kertoja tai kirjoittaja samaa tarkoittavana asiana ja rinnakkain. Kuntoutuskeskuksessa puhutaan pääasiallisesti kuntoutujista.

Tutkielman alussa tuon esille lähtökohtia aiheeseen kertoen selkäydinvammasta ja sen aiheuttamista muutoksista ihmisen toimintakyvyssä. Esittelen samalla Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskuksen toimintaa, jossa kuntoutettavina olleiden ihmisten joukosta olen kerännyt aineistoni. Näkökulmana tutkielmassa on sosiaalinen vammaistutkimus ja tätä kautta vammaisuuden yhteiskunnallisen malli, joista kirjoitan luvussa 3. Tarkastelen vammaisten ihmisten oikeuksia ja osallisuutta vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin avulla luvussa 4. Tuon esille keskeisimpiä perustuslain mukaisia perusoikeuksia vammaisten ihmisten näkökulmasta käsin. Tarkastelen vammaispalvelulain mukaisia oikeuksia, lain tuomia mahdollisuuksia sekä lain toteutumisen alueellista eriarvoisuutta yhteiskunnassamme. Luvun lopussa kerron kuntoutuskeskuksen sosiaalityön huolenpitosuhteesta ja asioiden ajon

roolista. Luvussa 5 kirjoitan tutkielman toteuttamisesta. Tuon esille tutkimuskysymykset, kerron narratiivisuudesta tutkimusmetodina, käyn läpi aineiston syntymistä ja aineiston analyysimenetelmänä toiminutta narratiivien analyysiä. Luvun lopussa pohdin tutkielman eettisiä kysymyksiä. Luvuissa 6 ja 7 analysoin saatua aineistoa. Jaottelen analyysin kahteen osaan; ensimmäisessä osassa analysoin aineistoa länsimaisen klassisen tarinatyypittelyn mukaisesti jaottelemalla kirjoitetut tarinat lähinnä romanssiin eli selviytymistarinoihin ja tragediatarinoihin. Analyysin toisessa osassa jaottelen tarinat omiksi suhdetarinityypeiksi, jotka nimesin sopeutuvan, kriittisen, pettyneen ja vastustavan kertojan tarinoiksi. Tutkielman johtopäätöksissä pohdin keskeisimpiä tutkimustuloksia ja tuon esille jatkotutkimusmahdollisuuksia.

2 LÄHTÖKOHTIA TUTKIELMAAN

2.1 Selkäydinvamma ja sen aiheuttamat muutokset ihmisen toimintakyvyssä

Selkäydinvaurio voi aiheutua joko tapaturmasta, syntyä usean sairauden seurauksena tai vamma voi olla myös synnynnäinen. Vaurio selkäytimessä voi johtaa joko paraplegiaan eli alaraajahalvaukseen tai tetraplegiaan eli neliraajahalvaukseen. Vaurio voi olla osittainen tai täydellinen. Vammautuneen henkilön toimintakyvyn kannalta olennaista on vauriotaso ja vaurion laatu. (Invalidiliitto.) Toimintakykyä määrittävät kaksi merkittävää asiaa; mihin kohtaan selkäydintä vaurio on kohdistunut ja onko ydin tuhoutunut tietyltä kohdalta kokonaan vaan vain osittain. Mitä osittaisempi vaurio on ja mitä alempana se on selkäytimessä, sen parempi liikuntakyky yleensä on. Täydellinen vamma tarkoittaa, että selkäytimessä on jollakin kohdalla täydellinen katkos. Yhteydet aivoista vaurion alapuoliseen elimistöön ovat tällöin kokonaan poikki. Osittaisessa vammassa ainakin osa hermosäikeistä toimii vaurion kohdalla. Osittainen selkäydinvamma voi olla hyvin lievä, kävely sujua moitteettomasti, rakko toimia normaalisti, mutta lihakset saattavat olla hieman kankeat. Toisaalta osittaisessa selkäydinvammassa voi vain osa tuntosäikeistä olla toimivia, jolloin tila vastaa käytännössä lähes täydellistä vammaa. (Akson.)

Kaikkiaan on arvioitu, että selkäydinvammaisista 10% kävelee ilman apuvälineitä, 25% erilaisten apuvälineiden, kuten alaraajatukien, kyynärsauvojen tai kainalosauvojen avulla, yli 50% käyttää käsikäyttöistä pyörätuolia eli manuaalipyörätuolia ja 10% sähkökäyttöistä pyörätuolia. (Selkäydinvammasäätiö; Käypähoitosuositus.) Selkäydinvaurio saattaa aiheuttaa lihasheikkoutta tai esimerkiksi täydellisen neliraajahalvauksen (tetraplegian) tai alaraajojen halvaantumisen (paraplegian), tunnottomuutta, lihasten jäykkyyttä (spastisiteettia), häiriöitä suolisto-, virtsaelin- ja sukupuolielintoiminnoissa sekä luuston haurastumaa ja alttiutta ihon painehaavoille. (Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskus.) Liikuntavamma

on yksittäisenä häirtana yleensä selkäytimen vaurion hankalin ongelma. Kuitenkin edellä mainitut elimistön muut ongelmat saattavat aiheuttaa yhteensä vaikeamman oirekokonaisuuden kuin liikuntavamma. (Akson.)

Liikuntavamma on yleensä hankalin ja ainakin näkyvin selkäytimen vaurion seuraamus. Erilaisilla apuvälineillä ja pienapuvälineille voidaan helpottaa tilannetta. Myös ympäristön liikuntaesteettömyys on toimimisen kannalta olennaista. Apuvälineiden avulla korvataan liikunnallisen toimintakyvyn menetyksiä. Vauriotasosta riippuen esimerkiksi pyörätuolilla voi tehdä monenlaisia asioita. Parhaimmillaan pyörätuolin avulla on mahdollista mennä rappusia alas itsenäisesti ja jopa ylös, jos kaide on sopiva. Pyörätuoleja on monenlaisia esimerkiksi kokoontaitettavia ja kiinteärunkoisia. Pyörätuoli on aina kompromissi liikkumisen ja istumisen välillä. Myös kävelyyn tarvitaan usein apuvälineitä. Tällöin pyörätuolilla liikkuminen pidemmällä matkoilla voi olla toiminnallisempaa. (Akson.)

Mahdollisuus itsenäiseen autolla ajoon helpottaa elämää huomattavasti. Liikkuminen on helpompaa, mikäli henkilö saa itse siirrettyä pyörätuolin autoon. Nykyään vähäisilläkin lihasvoimilla on mahdollista autoilla, kun uusien teknologia käsihallintalaitteineen on käytössä. Uusia ulottuvuuksia liikkumiseen voi saada mönkijällä ja moottorikelkalla. Lähelle luontoa voi päästä esimerkiksi kanootilla ja hiihto- tai laskettelukelkalla. (Akson.)

Erilaisista apuvälineistä huolimatta moni vammautunut ihminen joutuu turvautumaan toisen ihmisen avustukseen päivittäisissä toimissa. Näihin toimiin lukeutuvat esimerkiksi liikkuminen, siirtyminen, ruokaileminen ja ruoanlaittaminen, wc-toimet, hygienian hoitaminen sekä talouden hoitaminen, kuten siivoaminen ja vaatehuolto. Mikäli avuntarve päivittäisissä toimissa on suuri, avustusjärjestelmä toimii parhaiten vammaispalvelulain mukaisen palveluasumispäätöksen perusteella myönnetyllä henkilökohtaisella avulla. (Akson.)

Tutkielmassa tutkin osittaisesti tai täydellisesti neliraajahalvaantuneiden ihmisten kotiutumisen kokemuksia kuntoutusjakson jälkeen, kun he

palaavat ensimmäisen kerran takaisin arkielämään. Tutkimukseen osallistuneiden kuntoutujien toimintakyky on alentunut sekä ylä- että alaraajoissa. Suurin osa tutkimuksen kuntoutujista pystyy liikkumaan itsenäisesti esimerkiksi manuaalipyörätuolilla kelaten tai sähköpyörätuolin avulla, mutta käsien ja sormien aktiviteetti on heikentynyt. Osa tutkimukseen osallistuneista kuntoutujista on kuntoutunut käveleviksi. Useilla tetraplegian saaneilla kuntoutujilla on toisen henkilön avuntarve päivittäisissä toimissa kuntoutusjakson päättymisen jälkeen.

2.2 Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskus

Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskuksessa annetaan kuntoutusta ihmisille, jotka ovat saaneet tapaturmaisen tai sairausperäisen selkäydin- ja/tai aivovaurion. Kuntoutuskeskuksen toimintayksikkö on osa valtakunnallisen vammaisjärjestön Invalidiliiton toimintaa. Invalidiliitto on usean vuosikymmenen ajan toiminut tuki- ja liikuntaelinvammaisten valtakunnallisena edunvalvonnan ja palvelutoiminnan monialajijärjestönä. Järjestön tavoitteena on tehdä työtä yhteiskunnassa niin, että toimiva arki mahdollistaa tuki- ja liikuntaelinvammaisille ihmisille itsenäisen ja hyvän elämän. Noin 90 % vakavan selkäydinvamman tapaturmaisesti saaneista suomalaisista saa kuntoutusta Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskuksessa. (Invalidiliitto.)

Kuntoutuskeskuksessa kuntoutetaan selkäydinvamman ja aivovamman saaneita kuntoutujia. Selkäydinvamman saaneilla kuntoutujilla voidaan todeta myös aivovamma. Aivovamma saantiin vaikuttaa olennaisesti vammautumistapa. Kuntoutuskeskuksessa toimii sekä selkäydinvaurio- että aivovammalinja. Selkäydinvauriolinjalla olevat kuntoutujat ovat vammautuessaan saaneet para- tai tetraplegian eli ala- tai neliraajahalvauksen. Kuntoutuksen tehtävänä on julkista palvelujärjestelmää tukevien kuntoutuspalveluiden tuottaminen näille henkilöille. (Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskus.) Selkäydinvaurion saaneen ihmisen

kuntouttaminen on erityisen tärkeää vammautumisen jälkeisinä kuukausina, mutta laitoskuntoutusjaksot ja avoterapiat ovat usein välttämättömiä myöhemminkin. Kuntoutuksen avulla voidaan parantaa ja ylläpitää vammautuneen ihmisen toiminta- ja liikuntakykyä. Vammautunut ihminen joutuu harjoittelemaan liikkumista uudelleen vammautumisen jälkeen. On kuvattu, että pyörätuolin käyttöä on opeteltava samoin kuin lapsi opettelee kävelemään. (Selkäydinvammasäätiö; Käypähoitosuositus.)

Kuntoutuskeskuksessa palveluja ovat yksilölliset kuntoutusjaksot, kuntoutuskurssit ja – ohjelmat sekä polikliiniset palvelut. Palvelujen ja osaamisen perustana on toiminta, jossa keskeinen osa on neurologisesti vammaisen henkilön erityiskysymysten tuntemus ja moniammatillinen kuntoutus. Kuntoutuksen yleisenä tavoitteena on parantaa kuntoutujan mahdollisuuksia tavalliseen elämään, lisätä voimavaroja ja ylläpitää elämänhallintaa. Yksilölliset tavoitteet ja sisältö määräytyvät kuntoutujan vamman vaikeusasteen ja siitä aiheutuneiden oireiden ja yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Jakso perustuu kuntoutujan ja kuntoutushenkilöstön yhteisesti laatimaan suunnitelmaan ja kuntoutusprosessin jatkuvaan arviointiin. (Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskus.) Kuntoutujan kanssa työskentelee moniammatillinen työryhmä, johon lukeutuvat lääkäripalvelut (fysiatrian ja neurologian erikoislääkärit), kuntouttava hoitotyö, fysioterapia ja sosiaalityö sekä toimintaterapia, puheterapia, psykologia (neuropsykologia ja psykologia), työterapia ja vertaiskuntouttajat.

Yksilöllinen kuntoutus voidaan toteuttaa joko välittömästi sairastumista tai vammautumista seuraavan sairaalahoidon jälkeen tai myöhemmässä vaiheessa. Kuntoutusjaksot vaihtelevat kahdesta viikosta puoleen vuoteen. (Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskus.) Tutkielmassani kiinnostus kohdistuu kuntoutusjakson jälkeiseen kotiutumisvaiheeseen, jolloin kuntoutuja palaa ensimmäistä kertaa vammautumisen jälkeen takaisin arkielämään.

3 NÄKÖKULMANA SOSIAALINEN VAMMAISTUTKIMUS

Sosiaalisen vammaistutkimuksen alle lukeutuu käsite vammaisuuden sosiaalinen malli (the social model of disability). Suomalaisessa vammaistutkimuksessa sosiaalinen malli tulee usein esitellyksi, mutta se on harvoin lähestymistapana tai lähtökohtana vammaistutkimukselle. Reinikainen (2007) käyttää väitöskirjassaan vammaisuuden sosiaalisen mallin sijasta käsitettä vammaisuuden yhteiskunnallinen malli, koska se kuvaa hänestä mallia selkeämmin. `Yhteiskunnallinen` kuvaa Reinikaisen mukaan mallia sosiaaliturvaa, -palveluita ja -etuuksia koskevaksi asiaksi. Malli kuvaa myös yksilöiden ja ryhmien välistä kanssakäymistä sekä laajemmin sosiaalista ja yhteiskunnallista toimintaa, käytäntöjä, rakenteita ja instituutiota. Reinikaisen (2007) mukaan malli on erittäin tärkeä näkökulma ja lähtökohta vammaistutkimukselle, joka on kiinnostunut vammaisten ihmisten yhteiskunnallisesta asemasta ja siihen vaikuttavista vammaisen henkilön ulkopuolisista tekijöistä. (Reinikainen 2007, 28.) Lähestymistapani tutkielmassa on vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin näkökulma ja tätä kautta sosiaalinen vammaistutkimus. Käytän jatkossa käsitettä vammaisuuden yhteiskunnallinen malli, koska se kuvaa käsitettä laajemmin ja selkeämmin oman tutkielmani kannalta.

Sosiaalinen vammaistutkimus on lähtöisin 1960- ja 1970- luvulta brittiläisen vammaisliikkeen poliittisesta aktivoitumisesta sekä 1980-luvulla poliittisen vammaisliikkeen ja akateemisesti orientoituneiden vammaisten yhteistyön tulosta. Vammaisuuden yhteiskunnallinen malli henkilöityy usein vammaisuustutkimuksen professori Michael Oliveriin, joka on alkujaan nimennyt mallin (the social model of disability). Kuitenkin mallin muodostumiseen ja tulkintaan ovat vaikuttaneet vahvasti juuri edellä mainittu poliittinen vammaisliike ja akateemisesti suuntautuneet vammaisaktivistit, jotka antoivat yhteiskunnalliselle mallille teoreettisesti perustellun taustan ja muodon. Vammaiset ihmiset kyllästysivät lääkäreiden ja muiden ammatti-ihmisten ylivaltaan, jolloin he päätyivät vaatimaan itselleen oikeutta määrätä omasta elämästään. Vammaiset ihmiset kokivat, että vammaisuutta ja siihen liittyviä ongelmia oli hoidettu liiaksi

lääketieteellisesti ja samalla jätetty huomioimatta sosiaaliset tekijät, jotka olennaisesti vaikeuttivat vammaisten ihmisten elämää. Nähtiin, että vammaisuuteen liittyvien rajoitusten syynä ei ollut ensisijaisesti heidän biologiset ominaisuutensa, vaan ympäristö, joka ei huomionnut eikä kunnioittanut valtaväestöstä poikkeavien ihmisryhmien tarpeita. Esimerkiksi pyörätuolia käyttävien ihmisten liikkuminen oli sujuvaa tai vaivalloista sosiaalisten järjestelyiden, ei luonnollisten asioiden takia. (Vehmas 2005, 109-111; Reinikainen 2007, 31-32.)

Yksi tunnetuimmista dokumenteista on Union of the Physically Impaired Against Segregation - järjestön (UPIAS) tekemä julistus vammaisuuden peruseriaatteista. UPIAS erottelee toisistaan fyysisen elimellisen vamma (impairment) ja vammaisuuden (disability) sosiaalisena tilanteena. Elimellisellä vammalla tarkoitetaan esimerkiksi puuttuvaa raajaa, elintä tai ruumiintoimintoja. Vammaisuudelle tarkoitetaan haittaa tai toiminnan rajoittuneisuutta, jonka aiheutuvat yhteiskunnan järjestelyistä fyysisesti vammaiselle ihmiselle. Tällä tavalla nähdään yhteiskunnan sulkevan tietyt ihmiset pois sosiaalisesta toiminnasta ja harjoittavan sortoa heitä kohtaan. (Vehmas 2005, 109-111; Reinikainen 2007, 31-32; Bickenbach 2001, 267; Oliver 1983, 23-24.)

Sosiaalisen vammaistutkimuksen lähtökohtana on vammaisuuden ymmärtäminen sosiaalisena, poliittisena ja kulttuurisena ilmiönä. Sosiaalisessa vammaistutkimuksessa vammaisuus nähdään sosiaalisena ilmiönä, jolloin kritiikki kohdistuu yhteiskuntaan, joka ei ota huomioon kaikkien jäsentensä tarpeita tasapuolisesti. Suuntaus ei kiellä ihmisten fyysisiä ja psyykkisiä eroavaisuuksia, mutta tuo esille niiden sisällön ja merkityksen rakentuvan sosiaalisesti. Sosiaalisen konstruktionismin periaatteet ovat läsnä vammaistutkimuksessa. Siinä keskeistä on avoin poliittisuus ja sitoutuminen vammaisten etujen ajamiseen ja heihin kohdistuvan syrjinnän poistamiseen. Tutkimuksessa käytetyt teoriat ja metodit ovat pitkälti johdettu sosiologiasta. Vammaisuutta on länsimaisen historian mukaan selitetty yksilön elimelliselle vammalla ja vammasta on tehty yksilön ongelma, joka korjaantuu vain yksilöä korjaamalla.

Sosiologisen näkökulman kautta monet yksilöllisiksi luokitellut ongelmat kuitenkin alkoivat näyttäytyä yhteiskunnallisina kysymyksinä. Ihmiset ja heidän ongelmansa eivät muodostu tyhjiössä, vaan ne nivoutuvat yhteen ja saavat sisältönsä ympäristössä, missä elävät. Vammaisuuden merkitys muotoutuu tietyssä sosiaalisessa ja kulttuurisessa yhteydessä. Näkyvimmäksi teemaksi sosiaalisessa vammaistutkimuksessa on noussut syrjintä. Vammaiset ihmiset nähdään yhteiskunnallisen syrjinnän ja sorron uhreina. (Vehmas 2005, 115-119.)

Vammaisuuden yhteiskunnallista mallia on helpompi ymmärtää, kun sitä vertaa vammaisuuden yksilömalliin. *Vammaisuuden yksilömallissa* vammaisuuden ongelma paikannetaan yksilöön. Yksilömalli näkee ongelmien syinä toiminnalliset rajoitteet ja psykologiset menetykset, joiden ajatellaan johtuvan vammasta tai vammaisuudesta. Vammaisuus nähdään usein henkilökohtaisena tragediana, joka olettaa vammaisuuden kamalaksi, traagiseksi tapahtumaksi. Yksilömalli vastaa vammaisuuden ongelmiin yksilöön kohdistuvilla toiminnoilla, kuten hoidolla ja kontrollilla. Ongelmien hallinta on medikalisoitunutta sekä ammattikunta- ja asiantuntijavetoista. (Reinikainen 2007, 29-30; Oliver 1996, 32-34; Oliver 1983, 16.)

Eri ammattilaisten ja asiantuntijoiden tärkein ja olennaisin tehtävä on sopeuttaa yksilö tiettyyn vammauttavaan tilaan. Ammattilaisten tavoitteena on kuntouttaa ja toimia niin, että yksilö palautuu fyysisesti mahdollisimman normaaliksi sekä psyykkisesti hyväksyy fyysiset rajoitteensa. Mikäli edellä mainitut asiat eivät toteudu tiettyyn aikaan mennessä, voidaan todeta, että yksilöllä on hankaluuksia sopeutua saamaansa vammaan. (Oliver 1983, 15, 19.) Yksilömalli pitää asiantuntijoiden roolia sairaiden ja vammaisten ihmisten identiteetin rakentumisessa ja ohjaamisessa merkittävänä. Vammaisuuden yksilöllinen malli ja sen asiantuntijakeskeisyys aliarvioivat vammaisten ihmisten suhdetta yhteiskuntaan ja vahvistavat harhaista oletusta siitä, että kaikilla sairailta ja vammaisilla henkilöillä on lääketieteellinen ”ongelma”, joka estää heitä osallistumasta yhteisöjen taloudelliseen ja sosiaaliseen elämään. Lääketieteen näkökulmasta ei oteta

kantaa muun muassa siihen, missä vammaisten ihmisten tulisi asua, minkälaisia kouluja käydä, pitäisikö heidän tehdä töitä vai ei ja minkälaisia palveluita ja etuuksia heidän tulisi saada (Suikkanen 1999, 92-96). Vammaisten ihmisten kohtaamia ongelmia selitetään vamman lisäksi muiden ihmisten ennakkoluuloilla ja asenteilla (Reinikainen 2007, 29-30; Oliver 1996, 32-34).

Vammaisuuden yhteiskunnallinen malli paikantaa ongelmien ensisijaiset syyt yhteiskuntaan. Se ei kuitenkaan kiellä vammaisuuden ongelmallisuutta, eikä vammojen ja sairauksien lääketieteellistä hoitoa. Monet vammaiset ihmiset tarvitsevat toistuvasti korkealaatuisia lääketieteen palveluita. Kyse on lähinnä siitä, että lääketiede ja sen tarjoamat yksilöön kohdistumat interventiot eivät ole ratkaisu vammaisuuden yhteiskunnalliseen ongelmaan, eivätkä avain vammaisten ihmisten aseman parantamiseen. Yhteiskunnallisen mallin kritiikki kohdistuu lääketieteen ja sen professioiden ylivaltaan määritellä vammaisuutta kokonaisuudessaan ja määritellä asioita silloinkin, kun kyse on ei-lääketieteellisistä kysymyksistä. Mallin mukaan vammaisuus ja siihen liittyvät ongelmat eivät johdu yksilön rajoituksista, vaan yhteiskunnan kyvyttömyydestä tarjota sopivia ja riittäviä palveluja, sekä ottaa huomioon vammaisen ihmisen tarpeet yhteiskunnassa. (Reinikainen 2007, 29-30; Oliver 1996, 32-34; Campbell & Oliver 1996, 145-146.)

Yhteiskunnallisen mallin mukaan vammaisuutta ovat ne asiat, jotka muodostavat esteitä vammaisille ihmisille, osallistumiselle ja toimimiselle yhteiskunnassa. Esteet vaihtelevat esimerkiksi ennakkoluuloista institutionaaliseen diskriminointiin, esteellisestä julkisesta rakentamisesta ja joukkoliikennevälineistä ja erilliskoulutuksista poissulkeviin työjärjestelyihin. Nämä asiat koskettavat järjestelmällisesti vammaisia ihmisiä ryhmänä, eivät ainoastaan yksilöitä. Vammaisuus ei ole yksilön ominaisuus, vaan se kuvaa yksilön kannalta niitä haitallisia sosiaalisia ja yhteiskunnallisia seurauksia, joita vammaiset ihmiset kohtaavat ei-vammaisille suunnitellussa ja heidän ehdoillaan toimivassa yhteiskunnassa. Yhteiskunnallinen malli näkee, että yhteiskunnan tulisi ratkaista ongelma

yhteiskunnallisella toiminnalla, poliittisilla toimenpiteillä ja yhteiskunnallisella muutoksella. Se peräänkuuluttaa kaikkien yksilöiden vastuuta ja myös kollektiivista vastuuta vammaisten ihmisten syrjinnän poistamisessa. Vammaisten ihmisten ongelmana on syrjintä ja kanssaihminen käytös. Malli painottaa vammaisten ihmisten kokemuksellisen asiantuntijuuden huomioimista. Hoidon ja kontrollin sijasta vammaisille ihmisille tulisi tarjota esimerkiksi oikeuksia ja vaihtoehtoja palveluihin ja tukitoimiin. (Reinikainen 2007, 29-30; Oliver 1996, 32-34; Suikkanen 1999, 84-87; Oliver 1983, 27.)

Vammaisuuden yhteiskunnallinen malli vastaa eri tarpeisiin kuin viralliset vammaisuuden määritelmät, kuten esimerkiksi Maailman terveysjärjestön WHO:n (World Health Organisation) ICF -luokitus (International Classification of Functioning, Disability and Health) toimintakyvystä, toimintarajoitteista ja terveyden kansainvälisestä luokituksesta vuosilta 1981 ja 2001. Vuoden 2001 ICF -luokittelussa on huomioitu seuraavat tekijät, jotka vaikuttavat vammaisen ihmisen toimintakykyyn: 1) elimellinen vaurio, 2) toiminnan rajoitukset ja 3) osallistumisen rajoitukset. Luokituksessa on yritetty huomioida niin biologiset, yksilöpsykologiset kuin yhteiskunnalliset tekijät yksilön terveydentilassa. Luokittelu pyrkii nykyisin siihen, että se ei näe elimellisen vamman vaikutusta irrallisena ympäristöstä, vaan korostaa yhteiskunnallistenkin asioiden merkitystä siinä, kuinka vamma vaikuttaa yksilön elämään. Kuitenkin ICF -luokitus on pysynyt yksityiskohtaisena luokitteluna eri tautien ja vammojen seurauksista, jolloin se on painotukseltaan edelleen enemmän lääketieteellinen. Luokitus on saanut kritiikkiä siitä, että vaikka sen pyrkimyksenä on ollut vammaisten ihmisten elinolojen parantaminen, niin se on kuitenkin päätynyt hallinnolliseksi välineeksi säätelemään ja kontrolloimaan yhteiskunnan palveluita ja tukitoimia. Luokittelun nähdään tukevan vammaisuuden yksilömallin ajatuksia ja sen kritisoidaan jättävän ammattilaisille liian suuret tulkintavapaudet. WHO:n luokittelu on hyvin vaikutusvaltainen ja sitä käytetään maailmanlaajuisesti esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollossa, minkä vuoksi se on myös herättänyt paljon arvostelua. (Vehmas 2005, 111-115; Reinikainen 2007, 32-33; WHO 2001.)

Vammaisuuden yhteiskunnallinen malli ei ole vammaisuuden selittämisen ideaali, vaan sitä voidaan ajatella vaihtoehtoisena yhteiskuntapolitiikan tavoitehahmotelmana. Yhteiskunnallinen malli edellyttäisi talouden lainalaisuuksien kumoamista ja sosiaalisiin oikeuksiin perustuvien yleisten tasa-arvokriteerien toteuttamista kaikessa toiminnassa. (Suikkanen 1999, 87.) Malli arvioi vammaisten ihmisten asemaa ja osallistumismahdollisuuksia yhteiskunnassa. Se mahdollistaa vammaisten ihmisten näkökulmasta kriittisen tarkastelun virallisten määritelmien, vammaispoliittisten toimenpiteiden, lakien, palveluiden ja vammaispoliittisten julkilausuttujen tavoitteiden kannalta. Yhteiskunnallinen malli toimii strategisena näkökulmana, mikäli huomio halutaan kiinnittää yksilöä vammauttaviin olosuhteisiin. (Reinikainen 2007, 32-33, 43.)

4 VAMMAISTEN IHMISTEN OIKEUDET JA OSALLISUUS

4.1 Lähtökohtia oikeuksien tarkasteluun

Tutkimuksessa tarkastelen neliraajahalvaantuneiden ihmisten kokemuksia oikeuksien toteutumisesta Suomen perustuslain perusoikeuksien ja vammaispalvelulain näkökulmista. Perusoikeuksilla tarkoitan valtion perustuslain takaamia ihmisoikeuksia sekä taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia, jotka antavat taustan ja lähtökohdan muille alemmanasteisille säädöksille (Sakslin 2010). Vammaisten ihmisten osalta yksi tärkeimmistä yksittäisistä säädöksistä on laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Tutkielmassa keskityn tarkastelemaan näiden oikeuksien toteutumista kuntoutujien kertomusten ja kokemusten kautta. Tarkastelen perusoikeuksia ja vammaispalvelulakia vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin näkökulmasta. Vammaisuuden yhteiskunnallinen malli tarjoaa hyvän lähtökohdan vammaisten ihmisten perusoikeuksien tarkasteluun. Vammaisten ihmisten kyvyttömyys osallistua

kokonaisvaltaisesti esimerkiksi vanhemman, opiskelijan tai työntekijän rooliin ovat seurausta yhteiskunnan esteitä muodostavista sosiaalisista asenteista ja käytännöistä. Yhteiskunta on luotu ihmisille, joilla ei ole elimellistä vammaa. Vammaisilla ihmisillä on selkeitä perusteita vaatia toimivampia käytäntöjä ja huomioimista eri tilanteissa, jotta heillä olisi mahdollisuus elää yhdenvertaisina muiden kansalaisten kanssa. (Bickenbach 2001, 567.)

Oikeus on hyvin monitasoista. Se voi olla kansainvälistä, eurooppalaista, kansallista, alueellista ja paikallista (Sakslin 2010). Tutkielmassa keskityn tarkastelemaan kansallisen, alueellisen ja paikallisen oikeuden toteutumista perusoikeuksien ja vammaispalvelulain kautta. Jätän tietoisesti tarkastelematta vammaisten ihmisten oikeuksia kansainvälisten ihmisoikeusnormistojen, kuten EU:n perusoikeuskirjan, perustamissopimuksien, ihmisoikeussopimuksien sekä Euroopan neuvoston sosiaalisen peruskirjan kautta. On kuitenkin huomioitava, että ne osaltaan vaikuttavat vammaisten ihmisen oikeuksien muodostumiseen ja niiden merkitys oikeuslähteenä Suomessa ja muualla on huomattava (Kumpuvuori & Högbäck 2003, 23).

Vammaisten ihmisten oikeuksien tarkastelussa on havaittavissa kansainvälisesti neljä erilaista yhteneväisyyttä ja mahdollisuutta tulkita oikeuksia kansallisesti. Kansallisesti voidaan toteuttaa syrjäntäkieltoa koskevaa lainsäädäntöä, taata perustuslaillisesti yhdenvertainen kohtelu kansalaisille, kirjata täsmällisesti vammaisten ihmisten oikeuksien toteutumisesta yhteiskunnassa tai laatia vapaaehtoinen ihmisoikeuksien julistus. (Bickenbach 2001, 568.) Ihmisoikeuksilla tarkoitetaan kansainvälisten ihmisoikeussopimusten määrittelemiä oikeuksia, kun taas perusoikeuksien normiperusta on kansallisessa perustuslaissa. Kansallinen oikeus on erottamattomasti yhteydessä kansalaisuuteen ja valtion olemassaoloon. (Tuori & Kotkas 2008, 180; Bickenbach 2001, 566.) Tästä johtuen käytän jatkossa ihmisoikeuksista käsitettä perusoikeudet.

Vammaisten henkilöiden asemaa tarkastellaan nykyisin enimmäkseen

oikeudellisesta näkökulmasta. Tarkastelun perustana on kansallinen perustuslaki, yksittäisiä palveluja ja tukitoimia sisältävä lainsäädäntö sekä niitä täydentävä kansainvälinen ihmisoikeusnormisto. Vammaisuutta on aikaisemmin tarkasteltu lääketieteellisenä ongelmana, sosiaalipoliittisena kysymyksenä tai hyväntekeväisyyden kohteena. Tällöin vammainen ihminen on ollut tarkastelun kohde eikä itse päätöksiä tekevä subjekti. Nykyisin vammainen henkilö nähdään enemmän itsenäisenä osallistujana. Oikeudellisen näkökulman myötä puhutaan enemmän vammaisten henkilöiden oikeuksista ja henkilö voi itse olla häntä koskevien päätösten keskipisteenä. (Kumpuvuori & Högbacka 2003, 127, 13.) Oikeuksien toteutuminen edellyttää jatkuvaa herkkyyttä tehdä havaintoja, tarvittaessa rohkeutta puuttua vääryyksiin ja sitkeyttä vaatia toimenpiteitä epäkohtien korjaamiseen (Sakslin 2010).

4.2 Keskeisten perusoikeuksien tarkastelua vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin näkökulmasta

Tarkastelen seuraavaksi Suomen perustuslain keskeisiä perusoikeuksia vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin näkökulmasta. Vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain (380/1987) 1.9.2009 voimaan tulleilla muutoksilla oli tarkoitus edistää suunnitelmallisesti vaikeavammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta sekä muita perus- ja ihmisoikeuksia. Lakiuudistuksen tavoitteena oli myös lisätä vaikeavammaisten henkilöiden itsenäisyyttä ja itsemääräämisoikeutta sekä mahdollisuutta osallistua yhteiskunnan eri toimintoihin. (Stm, Kuntaifo 4/2009.)

Perusoikeuksien ohella voidaan puhua vammaisten ihmisten sosiaalisten oikeuksien toteutumisen kokemuksista. Tuori ja Kotkas (2008) jakavat sosiaaliset oikeudet julkiseen valtaan kohdistuviksi oikeuksiksi, jotka koskevat sosiaalisia etuuksia eli toimeentuloturvaa ja sosiaali- ja terveyspalveluita. Historiallisesti tarkasteluna kansalaisuusasema on

vähitellen laajentunut ja rikastunut yhteiskunnan kehittyessä. Ensimmäisessä vaiheessa kansalaisuusaseman ytimenä olivat yksilön oikeudet, joihin lukeutuivat henkilökohtainen vapaus, koskemattomuus ja omaisuudensuoja. Toisessa vaiheessa kansalaisille myönnettiin poliittisia oikeuksia, joihin kuuluivat äänioikeus ja vaalikelpoisuus. Kolmannessa vaiheessa, hyvinvointivaltion syntyessä ja kehittyessä, kansalaisuuteen liitettiin sosiaalisia oikeuksia. (Tuori & Kotkas 2008, 179-180.) Laajassa mielessä sosiaaliset oikeudet käsittävät kaikki TSS-oikeudet eli taloudelliset, sosiaaliset ja sivistykselliset oikeudet, joten niihin sisällytetään myös oikeus opetukseen ja itsensä kehittämiseen. Vammaisten ihmisten näkökulmasta sosiaalisten oikeuksien toteutuminen edesauttaa muiden perusoikeuksien toteutumista. Sosiaalisten oikeuksien riittävä turvaaminen mahdollistaa vammaisten ihmisten osalta esimerkiksi mahdollisuuden koulutukseen, työhön, liikkumiseen ja osallistumiseen. (Kumpuvuori & Högbacka 2003, 20-21; Tuori & Kotkas 2008, 180-181.)

Perustuslaissa ovat säännökset seuraavista TSS-oikeuksista: oikeus opetukseen ja sivistykseen (Pl 16§), oikeus työhön (Pl 18§) ja sosiaaliset oikeudet (Pl 19§). Sosiaalisista oikeuksista (Pl 19§) on eroteltavissa oikeus välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon, oikeus perustoimeentulon turvaan, sosiaali- ja terveystalouden turvaamiseen sekä asumisen edistämiseen. Lisäksi muutkin perusoikeussäännökset ulottavat vaikutuksensa TSS-oikeuksiin. (Tuori & Kotkas 2008, 198.)

Olen kirjannut säännöksiä perustuslain mukaisesti ja havainnollistanut niitä esimerkein, joita vammaiset ihmiset voivat kohdata yhteiskunnassamme. Perusoikeuksien tarkastelussa lähes kaikki kirjatut säännökset vaikuttavat suoraan toisiinsa. Kiinnitän perusoikeuksien tarkastelussa erityisesti huomiota vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuteen, liikkumisvapauteen, oikeuteen valita asuinpaikkansa, osallistumisoikeuteen sekä oikeuksiin työelämässä. Oikeudet työelämässä on kiinnostava tarkastelun kohde vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin näkökulmasta, vaikka se ei ole täysin ajankohtainen aihe kotiutusvaiheessa oleville kuntoutujille.

Yhdenvertaisuus

Suomen perustuslain (11.6.1999/731) 2. luku käsittelee perusoikeuksia. Perustuslain (Pl) 6 § käsittelee yhdenvertaisuutta. Laissa kirjoitetaan ihmisten olevan yhdenvertaisia. Ketään ihmistä ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eriarvoiseen asemaan iän, sukupuolen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella. (Pl 6.1 §.) Näillä perusteilla yhdenvertaisuuden kääntöpuolella voidaan pitää syrjintäkieltoa. Vammaisten henkilöiden näkökulmasta yhdenvertaisuuden vaatimuksella ja syrjinnän kiellolla on merkittävä rooli kansallisessa perusoikeussäätelyssä. Perusoikeusuudistuksessa 1995 vammaisuus mainittiin ensimmäisen kerran yhtenä kiellettyinä erotteluperusteena. Vammaisuuden mainitsemisella oli suuri merkitys vammaisten henkilöiden oikeuksien kehityksessä Suomessa. Maininta katsottiin tuolloin myös kansainvälisesti ainutlaatuisiksi. (Kumpuvuori & Högbäck 2003, 27, 16.)

Itsemääräämisoikeus

Perustuslain 7 §:ssä käsitellään ihmisten oikeutta elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen. Ketään ihmistä ei saa tuomita kuolemaan, kiduttaa eikä muutoinkaan kohdella ihmisarvoa loukkaavasti. Henkilökohtaiseen koskemattomuuteen ei saa puuttua eikä vapautta riistää mielivaltaisesti ilman laissa säädettyä perustetta. (Pl 7 §.)

Rautiainen (2003) on tutkinut liseniaatintutkimuksessaan itsemääräämisoikeutta vammaisten ihmisten kokemana. Tutkimuksessa tarkasteltiin itsemääräämisoikeuden käsitettä ja lähellä olevien käsitteiden, kuten autenttisuuden (riippumattomuus, itsenäisyys, omaehtoisuus), kompetenssin (itseään määräävä henkilö) ja itsemääräämisen toteutumista. Tutkimuksen tuloksissa todettiin vammaisilla henkilöillä, sekä myös ei-vammaisilla henkilöillä, olevan harvoin mahdollisuus toimia täysin

autenttisesti. Autenttisuutta rajoittavat monenlainen holhoaminen ja riippuvuus muiden henkilöiden avusta. Kompetenssin saavuttaminen edellyttää vammaisilta henkilöiltä monia taitoja, koska kompetenssi ilmenee harkittaessa vaihtoehtoja ja toimittaessa niiden mukaisesti. Tutkimuksen vastaajilla oli tässä suhteessa vajavaisuuksia ja heiltä puuttui kompetenssin edellyttämiä taitoja ja kykyjä. Tämän vuoksi vastaajien mahdollisuus täyden kompetenssin toteuttamiseen on usein rajoittunutta. Monen vammaisen henkilön itsemäärääminen voi toteutua vain osittain, koska henkilö ei voi määrätä asioistaan ei-vammaisen tavoin. Syynä tähän on vammaisen henkilön riippuvuus muiden avusta. Tämä vaikuttaa suoraan vammaisten henkilöiden itsemääräämismahdollisuuksiin. Yhteiskunta voi palveluillaan edistää tai rajoittaa tätä mahdollisuutta. (Rautiainen 2003, 65, 70-71, 76-77.)

Itsemääräämisoikeus ei ole tutkimuksen mukaan toteutunut riittävän hyvin. Se vaikuttaa kaikkiin elämän alueisiin, kuten esimerkiksi kanssakäymiseen, koulutukseen ja työssäkäyntiin. Vammaisilla ihmisillä ei ole aina mahdollisuutta päättää kuka heitä avustaa ja millä tavoin. Heillä ei ole usein valtaa päättää omista asioistaan. Rajoitteita asetetaan ammattihenkilöstön sekä vammaisen henkilön lähipiiriin kuuluvien henkilöiden taholta. Myös yhteiskunnan säännöt asettavat luonnollisesti rajoituksiansa, kuten muillekin kansalaisille. Koulutus- ja työmahdollisuuksien osalta valinnanmahdollisuuksia on rajoitettu. Usein todetaan suoraan, mitä henkilön tulisi valita. Tutkimuksen aineiston perusteella ei kuitenkaan voida yksiselitteisesti rajata niitä elämänalueita, joilla itsemääräämisoikeuden toteutuminen on vähäisintä. Itsemääräämisoikeuden heikkoon toteutumiseen vaikuttavat osaltaan kanssaihmiset ja yhteiskunnan antamat palvelut. (Rautiainen 2003, 77-85.)

Liikkumisvapaus ja esteettömyys

Perustuslain mukaisiin perusoikeuksiin lukeutuu liikkumisvapaus (9 §). Liikkumisvapauden osalta kirjataan Suomen kansalaisilla ja maassa laillisesti oleskelevilla ulkomaalaisilla olevan vapaus liikkua maassa ja

valita asuinpaikkansa. Kansalaisilla on oikeus halutessaan lähteä maasta. (Pl 9 §.)

Liikkumisvapaus on keskeisessä asemassa, kun ajatellaan vammaisten ihmisten mahdollisimman itsenäisen elämän saavuttamista. Oikeus liikkua vapaasti voidaan nähdä myös itsemääräämisoikeuden tärkeänä osana. Liikkumisvapauden ja henkilökohtaisen vapauden välille ei voida esittää täsmällistä rajaa. Esteellinen ympäristö katuratkaisujen ja liikennevälineiden osalta tuottaa jatkuvasti vammaisten henkilöiden liikkumisvapauden loukkauksia. Esimerkiksi joukkoliikenne on tarkoitettu kaikille. Ei voida pitää lähtökohtaisesti hyväksyttävänä sitä, että joukkoliikenteen tarjonta ei vastaa kaikkien väestöryhmien tarpeita. Kuitenkaan tämän osalta tuskin koskaan päästään tilanteeseen, jolloin kaikki vammaiset ihmiset pystyisivät palveluita käyttämään. Usein ympäristön suunnittelussa ja kehittämisessä on unohdettu erilaiset tarpeet. (Kumpuvuori & Högbacka 2003, 69-72, 87.)

Maankäyttö- ja rakennuslain 5§ edellyttää soveltuvan ympäristön edistämistä kaikille. Laki antaa vahvan tuen esteettömästi rakennetun ympäristön vaatimuksille. Maankäyttö- ja rakennusasetuksen 53§ velvoittaa liikkumisesteettömään rakentamiseen. Yhteisenä ongelmana on kuitenkin kuinka säännöksiä tulkitaan ja kuinka säännösten asettamia vaatimuksia valvotaan jo rakennuslupaharkinnassa. (Kumpuvuori & Högbacka 2003, 81.) Esteelliset tilat voivat rajoittaa vammaisten ihmisten osalta liikkumisvapauden lisäksi muitakin perusoikeuksia. Esimerkiksi julkisten tilojen esteellisyys voi estää yhdistymis- ja kokoontumisvapautta, esteellinen kirkko voi rajoittaa uskonnonvapautta ja esteellinen oppilaitos sivistyksellisiä oikeuksia (emt., 83).

Esteettömyys ei ole kuitenkaan vain luiskien rakentamista, vaan kokonaisvaltaista erilaisten käyttäjien näkökulmien huomioimista. Erilaiset vammat aiheuttavat erilaisia tarpeita ja esteettömyydelle kriteerejä vammatyypistä, elämänvaiheesta ja elämäntilanteesta riippuen. Esteettömyyttä pohdittaessa onkin muistettava, että vammaisia henkilöitä ei voi leimata yhtenäiseksi ryhmäksi. Esteettömyyden tavoite koskee niin

kommunikaatiota, liikkumista kuin yhteiskunnan saavutettavuutta laajemminkin. Mahdollisuudet esteettömyyden toteutumiseen rakentuvat myös asenteista ja suhtautumisesta. (Haarni 2006, 30.)

Vammaisen henkilön liikkumisvapauden rajoittamisesta on muutamia kompensatioita lainsäädännössä. Vammaispalvelulain 8 § oikeuttaa vaikeavammaisen henkilön käyttämään kuljetuspalveluita joukkoliikennevälineiden vaihtoehtona. Autoverolain 51§:n nojalla vammaiselle ihmisille voidaan palauttaa omaan käyttöön tarkoitettua uuden auton autovero kokonaan tai osittain. Tieliikennelain 28 b §:n nojalla poliisi voi myöntää vaikeasti vammaiselle henkilölle pysäköintiluvan. (Kumpuvuori & Högbäck 2003, 87-89.)

Oikeus valita asuinpaikka

Perusoikeuksien 9 §:n mukaan Suomen kansalaisella tulisi olla oikeus valita asuinpaikkansa. Kotikuntalaki määrittää ihmisen kotikunnan. Sen lähtökohdaksi on ihmisen oma käsitys kotikunnastaan. Tosiasiallinen asuminen ja kiinteä yhteys tiettyyn kuntaan tulee olla olemassa. Oma subjektiivinen käsitys ei ole määräävä tekijä kotikuntaa määritettäessä, vaan omille käsityksille annetaan merkitystä vain, mikäli objektiiviset seikat antavat tilaa useimmille vaihtoehdoille. Kotikuntalain 3§:ssä säädetään tilanteista, jolloin kotikunta ei muutu, vaikka ihminen tosiasiallisesti asuisi toisessa kunnassa. Kotikunta ei esimerkiksi muutu, jos ihmisen asuminen toisessa kunnassa aiheutuu pääasiassa hoidosta tai huollosta sosiaali- ja terveysyksikössä tai muutoin vastaavissa olosuhteissa. Vammaisten ihmisten osalta ristiriitaa aiheuttavat ihmisen perusvapaus valita asuinpaikkansa ja sosiaali- ja terveyspalveluiden turvaaminen. Monien vammaisten henkilöiden kohdalla vammautumisen aikainen asuinpaikkakunta ja asuminen sosiaali- ja terveydenhuollon yksikössä jäävät usein pysyviksi. Yhdenvertaisuuden loukkaukset sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen saamisessa ja rajoitukset asuinpaikan valitsemisessa ovat ongelmallisia. Tällä hetkellä vammaisen henkilö ei voi

vapaasti valita juridista kotikuntaansa. (Kotikuntalaki 2-3§, Kumpuvuori & Högbacka 2003, 89-91.)

Yksityiselämän suoja, yhdistymisvapaus ja osallistumisoikeus

Perustuslain mukaan jokaisen ihmisen yksityiselämä, kunnia ja kotirauha on turvattu. Henkilötietojen suojasta säädetään tarkemmin. (Pl 10.1 §.) Yksityisyyden ja koskemattomuuden osalta tutkimustietoa ei ole paljoa saatavilla. Laitoshoidossa ja palvelukodeissa yksityisyys ja koskemattomuus voivat olla koetteilla, vaikka tutkimustietoa asiasta ei juuri olekaan. (Haarni 2006, 45.) Avustusjärjestelmät voivat aiheuttaa yksityiselämän osalta ristiriitaisia tilanteita. Useat vammaiset ihmiset tarvitsevat kodin ulkopuolista apua päivittäisissä toimissa ja tällöin erilaisia avustusjärjestelmiä järjestetään esimerkiksi kotiin. Henkilökohtaisen avustajan ja kotihoidon käynnit ovat usein toistuvia. Työntekijöiden sijaiset, kotihoidon vaihtuvat työntekijät sekä terapeuttien kotikäynnit voivat aiheuttaa tunteita yksityiselämän puutteellisuudesta.

Jokaisella ihmisellä on oikeus lupaa hankkimatta järjestää kokouksia ja mielenosoituksia sekä osallistua niihin. Kaikille kuuluu yhdistymisvapaus. Yhdistymisvapauteen lukeutuvat oikeus ilman lupaa perustaa yhdistys, kuulua tai olla kuulumatta yhdistykseen ja osallistua yhdistyksen toimintaa. (Pl 13 §.) Usein vammaiset ihmiset ovat liittyneet erilaisiin liikkeisiin, yhdistyksiin ja järjestöihin asteittain huomattuaan, että he eivät ole yksin esiin nousseiden ongelmien kanssa. Järjestäytymisen ja yhdistymisen tavoitteena on parantaa ja kohentaa omaa henkilökohtaista sekä muiden vammaisten ihmisten asemaa yhteiskunnassa. (Campbell & Oliver 1996, 56-57.) Vammaisyhdistysten ja – järjestöjen toiminta on aktiivista. Vammaisjärjestöillä on merkittävä rooli vammaisten henkilöiden tukemisessa, palveluiden kehittämisessä, henkilöiden edustajina sekä etujen ajajina ja puolestapuhujina. Järjestöillä on huomattava määrä vammaisiin henkilöihin liittyvää tietoa ja osaamista, niin julkituotuna kuin hiljaisenakin tietona. Usein järjestöjen asiantuntemusta ja osallistumista ei kuitenkaan

hyödynnetä tarpeeksi vammaisten ihmisten asioista päätettäessä. (Haarni 2006, 42.)

Perusoikeuksien 14 §:ssä kirjataan kaikkien omaavan vaali- ja osallistumisoikeuden. Osallistumisoikeuden osalta julkisen vallan tehtävänä on edistää yksilön mahdollisuuksia osallistua yhteiskunnalliseen toimintaan ja vaikuttaa häntä itseään koskevaan päätöksentekoon (Pl 14.3 §). Itsensä toteuttaminen, osallistuminen sekä henkiset tarpeet ja luovuus nähdään nyky-yhteiskunnassa ihmisten tarpeissa korkealla. Aina tätä ei kuitenkaan ymmärretä vammaisten ihmisten kohdalla. Heille tarjotaan helposti vain ”perustarpeiden” tyydytystä silloinkin, kun elämän haasteet liittyvät esimerkiksi yksinäisyyteen tai elämän mielekkyyden puutteeseen. Muiden tavoin ihmiset, joilla on erilaisia vammoja, korostavat esimerkiksi kulttuuritarpeitaan keskeisenä elämänalueena. Esteettömyyttä ei ole kuitenkaan huomioitu kaikissa kulttuurilaitoksissa, eivätkä kaikki harrastemahdollisuudet ole eri vammaryhmille saavutettavissa. Osallistumisen mahdollisuudet ovat siis rajallisia. Asenteiden ja suhtautumisen tasolla näkökulman muutos on tarpeen, koska itsensä toteuttaminen ja luovuus kuuluvat kaikille. Kaikessa vammaisia ihmisiä koskevassa päätöksenteossa olisi hyödyllistä kuunnella henkilöitä itseään asiantuntijoina. Vammaisjärjestöt olisi syytä ottaa mukaan vammaispolitiikan ja heille tarkoitettujen palveluiden suunnitteluun. Vammaisten henkilöiden elämänlaatu kohenee, kun he voivat olla mukana vaikuttamassa omiin asioihinsa. (Haarni 2006, 45, 51-52.) Osallistumisoikeuden merkitys, läsnäolo ja näkökulma ovat merkityksellisiä kaikissa perusoikeussäännöksissä.

Oikeudet työelämässä

Jokaisella ihmisellä tulisi lain mukaan olla oikeus hankkia toimeentulonsa valitsemallaan työllä, ammatilla tai elinkeinolla. Julkisen vallan tulisi edistää työllisyyttä ja pyrkiä turvaamaan jokaiselle oikeus työhön. (Pl 18 §). Merkittävä osa työkykyisistä vammaisista henkilöistä on työttömänä ja näin

ollen pakotettu elämään julkisen vallan tuen varassa ja vammaisuuden perusteella saamansa sosiaaliturvan varassa. Vain harva työllistyy avoimille työmarkkinoille. Myötävaikuttava syy vammaisten ihmisten työmarkkinoilta poisjääntiin on syrjintä eri muodoissaan. (Kumpuvuori & Högbacka 2003, 102.; Haarni 2006, 45.)

Vammaisten ihmisten poissulkeminen työmarkkinoilta ja historiallisten syiden ymmärtäminen on keskeinen tekijä yhteiskunnallisessa mallissa. Työllistymistä ei tule nähdä vain taloudellisen toimeentulotuen lähteenä, vaan myös sosiaalisten suhteiden, itseluottamuksen sekä minäkäsityksen perustana. Vammaisten työasema työmarkkinoilla on huono. Heitä voidaan pitää taloudellisesti tuottamattomina ja hyödyttöminä työntekijöinä. Vammaisten työllistymisen esteet ovat usein fyysisiä. Jo ainoastaan kulkeminen työpaikoille voi olla vaivalloista eikä työpaikoilla ole otettu huomioon heidän tarpeita esteettömän kulkemisen suhteen. Usein näiden syiden takia he eivät voi olla töissä missä haluaisivat. Useasti lopulta on kysymys työpaikkojen ja työnantajien joustavuudesta, luodaanko vammaisille ihmisille mahdollisuus tuottavaan työntekoon vai tehdäänkö heistä hyödyttömiä ja työkyvyttömiä. Tietyn kyvyn puute ei ole välttämättä yhteydessä kykyyn suoriutua jostain tehtävästä. Joidenkin tehtävien tekeminen epätyypillisellä tavalla ei tee ihmisestä epäpätevää. Mikäli työntekijöiltä vaaditaan työtehtävän tekemistä jollain tietyllä tavalla, monet vammaiset ihmiset sulkeutuvat automaattisesti pois työelämästä. (Vehmas 2005, 129-131.) Henkilön päätös työhön osallistumisesta tulisi olla yhteiskunnallinen oikeus, mistä seuraisi täysi sosiaalinen osallistuminen yhteiskunnan jäsenyyteen (Suikkanen 1999, 83).

Perusoikeuksissa määritellään jokaisella ihmisellä olevan oikeus sosiaaliturvaan (Pl 19§). Tämä säännös lukeutuu vahvasti sosiaalisten oikeuksien piiriin. Jokaisella ihmisellä, joka ei kykene hankkimaan ihmisarvoisen elämän edellyttämää turvaa, on oikeus välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon. Julkisen vallan on turvatta jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveystaloudelliset palvelut sekä edistää oikeutta asuntoon ja tukea asumisen omatoimista järjestymistä. (Pl 19§.) Pl 19.3§ sisältää julkista

valtaa koskevan yleisen toimeksiannon, joina toimivat useimmiten valtio sekä kunnat ja kuntayhtymät virkamiehineen ja päätöksentekooelimineen. Käytännössä sosiaali- ja terveystalveluiden toteutumisesta säännellään normihierarkiassa perustuslakia alemmanasteisilla säädöksillä. Vammaisten henkilöiden osalta keskeisiä säädöksiä ovat esimerkiksi vammaispalvelulaki ja kansanterveystaki. (Kumpuvuori & Högbacka 2003, 22-23.)

4.3 Vammaispalvelulain mukaisten oikeuksien tarkastelua

Tutkielman tavoitteena on saada kuntoutujilta tietoa siitä, kuinka vammaispalvelulain mukaiset palvelut järjestyvät ja toimivat heidän kotiutuessa kuntoutusjaksolta. Käyn seuraavaksi läpi keskeisiä kohtia laista vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380). Vammaispalvelulain 4§:n mukaisesti palveluita ja tukitoimia järjestetään toissijaisesti eli silloin, kun vammaisen henkilö ei saa riittäviä ja hänelle sopivia palveluja tai etuuksia muun lain nojalla. Lain tarkoituksena on täydentää yleisiä sosiaalipalveluja ja toimeentuloturva. (Räty 2010, 40-41.)

Vammaispalvelulaille pyritään parantamaan vammaisten henkilöiden aktiivisuutta ja itsemääräämistä. Tavoitteena on tilanne, jossa vammaisilla henkilöillä on mahdollisuus päättää omista asioistaan. Laki edellyttää, että vammaisten henkilöiden mielipiteet otetaan huomioon ja heitä kuullaan päätettäessä heitä koskevista asioista. (Rautiainen 2003, 24-25.) Laissa korostetaan henkilöiden esittämien tarpeiden ja näkökulmien huomioonottamista sekä vaikeavammaisen henkilön toivomusten huomioimista. (Vammaispalvelulaki, Vpl 7.2§ ja 8 d.1§). Tämä kohta korostuu silloin, kun kunnan sosiaalipalveluista vastaavan viranomaisen kanssa laaditaan vammaispalvelulain mukainen palvelusuunnitelma. Vammaisille ihmisille on tällöin annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa siihen, millaisia palveluja ja tukitoimia heille järjestetään ja millä tavoin ne toteutetaan. Palveluiden tulee edistää itsemääräämisoikeuden

toteutumista ja lisätä mahdollisuuksia osallistua ja toimia yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä. (Räty 2010, 96.) Henkilön, jolle suunnitelma tehdään tai hänen huoltajansa, tulee olla läsnä, kun palvelusuunnitelma laaditaan. Palvelusuunnitelmaan tulee kirjata vammaisen henkilön tarvitsemat palvelut ja tukitoimet. Palvelusuunnitelma on tarkistettava, mikäli henkilön palveluntarpeessa tai olosuhteissa tapahtuu muutoksia. (Rautiainen 2003, 24-25 ja Vpl 3 a§.)

Vammautumistapa vaikuttaa olennaisesti esimerkiksi sosiaaliturvan muodostumiseen ja kuntoutuksen järjestämisvastuuseen. Vammautumistavasta riippuen sosiaaliturvan ja kuntoutuksen maksajatahoina voivat toimia Kansaneläkelaitos, vakuutusyhtiöt, eläkelaitokset tai julkinen terveydenhuolto. Vammautumistavasta riippumatta selkäydinvamman saaneilla henkilöillä on oikeus vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin ja tukitoimiin. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380 velvoittaa kuntia järjestämään heille tarkoitettuja palveluita ja tukitoimia sisällöltään ja laadultaan sellaisina kuin kunnassa oleva tarve edellyttää (Vammaispalvelulaki, Vpl 3.1§).

Vammaisille tarkoitetut palvelut; subjektiiviset oikeudet ja palveluasuminen

Vammaispalvelulaissa määritellään vammaisen henkilön subjektiivisiksi oikeuksiksi eli kunnalla on järjestämisvelvollisuus seuraaviin palveluihin: kuljetuspalvelut niihin liittyvine saattajapalveluineen, tulkkipalvelut, päivätoiminta, henkilökohtainen apu sekä palveluasuminen, jos henkilö vammansa tai sairautensa johdosta välttämättä tarvitsee palvelua suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista. Kunnalla ei kuitenkaan ole erityistä velvollisuutta palveluasumisen eikä henkilökohtaisen avun järjestämiseen, jos vaikeavammaisen henkilön riittävää huolenpitoa ei voida turvata avohuollon tukitoimin eli jos henkilö on laitoshoidon tarpeessa. (Vpl 8.2§.) Lähtöoletuksena tutkielmassani on, että kuntoutujilla, joilla on runsaasti päivittäin toisen henkilön avuntarvetta, on tehty päätös

palveluasumisesta tai sen tekeminen on vireillä. Vammaispalvelulain mukainen palveluasuminen on tarkoitettu paljon apua tarvitseville henkilöille, jotka puutteellisen toimintakyvyn vuoksi tarvitsevat jatkuvaa apua ja tukea omatoimisen asumisen mahdollistamiseksi. Palveluasumiseen liittyvät palvelut ovat saajalleen maksuttomia. Maksuttomia palveluita ovat siis kaikki palvelut ja tukitoimet, jotka mahdollistavat ja liittyvät palveluasumisen järjestämiseen. (Räty 2010, 217, 222.) Muun muassa näiden syiden takia päätös palveluasumisesta on merkityksellinen kuntoutujille.

Valtioneuvoston asetuksessa kirjataan vammaisuuden perusteella järjestävistä palveluista ja tukitoimista (18.9.1987/759) palveluasumisen sisällön ja järjestämisen määrittämisen suhteen. Palveluasumista järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään henkilöä, joka vammansa tai sairautensa vuoksi tarvitsee toisen henkilön apua päivittäisissä toiminnoissa suoriutumisessa jatkuvaluonteisesti, vuorokauden eri aikoina tai muuten erityisen runsaasti. Palveluasumiseen kuuluvat asunto sekä asumiseen liittyvät palvelut, jotka ovat välttämättömiä asukkaalle jokapäiväiselle suoriutumiselle. Palveluihin lukeutuvat avustaminen asumiseen liittyvissä toiminnoissa kuten liikkumisessa, pukeutumisessa, henkilökohtaisessa hygieniassa, ruokataloudessa ja asunnon siivouksessa sekä ne palvelut, joita tarvitaan asukkaalle terveyden, kuntoutuksen ja viihtyvyyden edistämiseksi. (Asetus, vpl.) Vammaisen henkilö voi jatkaa asumistaan omistus- tai vuokra-asunnossaan, jonne kunnan tulee järjestää tarvittavat muutostyöt sekä asumiseen liittyvät palvelut ja tukitoimet. Kunnalla on oikeus järjestää palveluasumiseen liittyvät palvelut kunnalle soveltuvin järjestelyin ja keinoin, esimerkiksi kotipalvelun, henkilökohtaisen avustajajärjestelmän tai muun henkilökohtaisen avun turvin. Kunnan on järjestettävä palveluasumista sellaisessa laajuudessa ja sellaisin muodoin, kuin palvelunsaajan palveluasumisen tarve edellyttää, kunnan määrärahoista riippumatta. (Räty 2010, 217-218.)

Henkilökohtainen apu

Vammaispalvelulaki uudistui 1.9.2009 ja tällöin merkittävin uudistuksen kohde oli henkilökohtaisen avun muuttuminen subjektiiviseksi oikeudeksi. Jos henkilö katsotaan laissa tarkoitettulla tavalla vaikeavammaiseksi, hänelle on myönnettävä henkilökohtaista apua kuntien määrärahoista riippumatta. Vaikeavammaisena pidetään henkilöä, joka tarvitsee pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden johdosta välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua päivittäisissä toimissa. Uudistuksella oli suuri, periaatteellinen merkitys niille henkilöille, joiden selviytyminen ja osallistuminen kodin ulkopuolella olivat tähän asti olleet määrärahasidonnaisten tukitoimien varassa. Uudistuksen myötä vaikeavammaisen henkilön tulee saada välttämätöntä avustamista kotona ja kodin ulkopuolella päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. (Vpl 8c§, 8d§ ; Ahola ja Konttinen 2009, 21-40.)

Henkilökohtaisen avun järjestämistapoja voivat olla 1) henkilökohtainen avustaja, jolloin avustettava toimii työnantajana ja kuntaa maksaa palkkauksesta aiheutuvat kulut, 2) palveluseteli, jolloin kunta hyväksyy palveluntuottajat, joiden palveluiden ostamiseen seteleitä voi käyttää ja 3) ostopalvelu tai kunnan oma palvelu, jolloin kunta voi järjestää henkilökohtaista apua myös ostopalveluna yksityiseltä tai julkiselta palveluntuottajalta. Tällöin kunta voi järjestää palvelut osana omaa toimintaa tai yhteistyössä muiden kuntien kanssa. (Vpl 8c§, 8d§ ; Ahola ja Konttinen 2009, 21-40.)

Lakiuudistus koskee tällä hetkellä kaikkia vaikeavammaisia henkilöitä, mutta tutkimukseen osallistuneiden kuntoutujien kotiutumisvaiheessa lakiuudistus ei vielä ollut kaikkien kohdalla voimassa. Nykyisin tutkimukseen osallistuneet kuntoutujat voivat saada henkilökohtaista apua lakiuudistuksen velvoittamin keinoin ja perustein. Henkilökohtaisen avun

saamisen mahdollisuudet ovat lakimuutoksen myötä lisääntyneet merkittävästi.

Taloudelliset tukitoimet

Kunnan on korvattava vaikeavammaiselle henkilölle asunnon muutostöitä sekä asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden hankkimisesta aiheutuvia kohtuullisia kuluja, jos henkilö välttämättä tarvitsee näitä suoriutuakseen jokapäiväisistä toiminnoista. Määrärahasidonnaisiin tukitoimiin lukeutuvat esimerkiksi päivittäisissä toiminnoissa suoriutumiseen tarvittavat välineet, koneet ja laitteet, joiden kustannuksista kunta voi korvata puolet. Vakiomallisiin välineisiin vamman edellyttämät muutostyöt tulee korvata kuitenkin kokonaan. (Vpl 9§.) Useimmiten päivittäisiin välineisiin, koneisiin ja laitteisiin lukeutuu taloudellinen avustaminen autonhankinnassa sekä pesukoneen ja kuivausrummun kustannuksissa.

Alueellinen eriarvoisuus

Vammaispalvelulain soveltamisessa on havaittavissa ongelmia, jotka liittyvät useasti alueelliseen eriarvoisuuteen ja oikeusturvan heikkouteen (Kumpuvuori & Högbacka 2003, 17). Kunnissa lakia noudatetaan eri tavoin, käytännöt lain noudattamisesta ovat hyvin kirjavia. Vammaispalvelulain soveltamiskäytännöt vaihtelevat eri kunnissa, vaikka lain tulisi taata oikeudet palveluihin. Laki ei ole kaikkialla muuttunut hyväksi käytännöiksi. Tilanne on sosiaalisesti haastava, koska käytännöt eivät vastaa ihmisten tarpeisiin, odotuksiin ja oikeustajuun. (Haarni 2006, 52.) Niiranen (2008) on tarkastellut pro Gradu – tutkielmassaan eri näkökulmista kunnan järjestämisvelvollisuutta vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin, päätöksentekoon, muutoksenhakuun ja kuntien vammaispalvelulain soveltamisohjeisiin. (emt., 1-7.) Kiinnostukseni tutkielmassa kohdistui erityisesti kuntien luomien lain mukaisten palveluiden soveltamisohjeisiin. Tutkielman tuloksena oli, että yhdenvertaisuuden periaate ei toteudu, koska

lakia noudatetaan kunnissa eri tavoin. Tutkielman johtopäätöksenä oli myös se, että Suomessa kaikilla vammaisilla ei ole yhdenvertaisia mahdollisuuksia saada vammaispalvelulain mukaisia tuki- ja palveluetuuksia. (emt., 90-97.)

Niirasen (2008) tutkielmassa verrattiin 12 kunnan vammaispalvelulaista kirjattuja soveltamisohjeita. Kunnissa laaditut soveltamisohjeet oli hyväksytty sosiaalihuollon asioista päättävissä toimielimessä, perusturvalautakunnassa, sosiaalilautakunnassa tai sosiaali- ja terveyslautakunnassa. Soveltamisohjeiden päivityksissä oli havaittavissa huomattavia eroja. Jossain kunnissa päivityksiä tehtiin vuosittain, kun taas osassa käytettiin lähes kymmenen vuotta vanhoja ohjeita. Soveltamisohjeita käytettiin subjektiivisten ja määrärahasidonnaisten palveluiden arviointiin. Tutkielman mukaan vammaisuutta määriteltiin kunnissa hyvin eri tavoin. Kuljetuspalveluiden myöntämisperusteet, järjestämistavat, omavastuu ja käyttölaajuus vaihtelivat kunnissa melko paljon. Useimmissa kunnissa kuljetuspalveluna myönnettiin 18 matkaa kuukaudessa eli yhdeksän edestakaista matkaa. (Niiranen 2008, 71-86.) Rautiaisen (2003) liseniaatintutkimuksessa todetaan vammaispalvelulain mukaisen kuljetuspalvelun tarjoavan vammaisille ihmisille mahdollisuuden toteuttaa itsemääräämisoikeutta mahdollistamalla itsenäinen liikkuminen kodin ulkopuolella. Kuitenkin palvelu rajoittuu ainoastaan koti- ja lähikuntiin ja täten se rajoittaa vammaisten ihmisten vapaata liikkumista ja itsenäistä asioiden hoitoa. Julkinen liikenne on kehittynyt vammaisia ihmisiä tukevaan suuntaan, mutta sen käyttö edellyttää usein etukäteisilmoitusta esimerkiksi junassa, mikä puolestaan rajoittaa spontaania liikkumista. Liikkuminen edellyttää vammaisilta ihmisiltä enemmän suunnitelmallisuutta ja ennakkoselvittelyä. (Rautianen 2003, 93; Haarni 2006, 34.)

Niirasen (2008) tutkielmassa todetaan kuntien myöntävän palveluasumista hyvin eri tavoin ja eri palveluita tarjoamalla. Kunnat ovat määritelleet maksuttomaan palveluasumiseen liittyviksi palveluiksi muun muassa henkilökohtaisen avustajan, kotipalvelun, omaishoidontuen, välttämättömät asunnonmuutostyöt sekä palvelutalossa asumisen. Tarpeet kirjataan usein

palvelusuunnitelmaan. Rautiaisen (2003) tutkimuksessa tuodaan esille henkilökohtaisen avustajan mahdollistavan vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumista. Henkilökohtaista avustajatoimintaa tulisi kuitenkin kehittää valtakunnalliseksi toimintamalliksi, jolloin mahdollistuisi henkilökohtaisten avustajien ammattitaito- ja koulutusvaatimukset sekä avustajien palkkaamisen perusteet. Yhtenäinen toimintamalli takaisi kaikille henkilökohtaista avustajaa tarvitseville ihmisille samanlaiset mahdollisuudet palvelujen käyttöön riippumatta siitä, missä kunnassa kukin asuu. (Rautiainen 2003, 94-95.) 1.9.2009 voimaan tuleen lakiuudistuksen myötä säädettiin, että henkilökohtaisen avustajan tulee pääsääntöisesti olla perheen ulkopuolinen henkilö. Säännöksellä on haettu rajaa omaishoidon ja henkilökohtaisen avun välille. Omaishoidon nähdään soveltuvan tilanteisiin, joissa kyse on lähinnä hoivasta ja hoidosta, kun taas henkilökohtainen apu suuntautuu avustettavan itsenäisyyden ja riippumattomuuden lisäämiseen. Henkilökohtaisen avustajien saatavuus on ongelmallista etenkin taajama-alueiden ulkopuolella. Lainsäädäntöuudistuksen lisäksi tarvitaan edelleen henkilökohtaisen avun toteutumisen rakenteellisia uudistuksia. (Ahola & Konttinen 2009, 41, 38.) Avustajien saatavuuden turvaamiseen, rekrytoimiseen ja työsuhteiden tukemiseen erikoistuneita avustajakeskuksia on alkanut ilmaantumaan eri puolille Suomea, mutta hyvin eritasoisesti. Avustajakeskusten toimivuus eri puolilla Suomea vaihtelee paljon. Avustajakeskustoimintaa on järjestetty esimerkiksi Helsingissä ja Kauniaisissa, Varsinais-Suomessa, Satakunnassa ja Vakka-Suomessa sekä Joensuussa. Avustajakeskukset tarjoavat usein palvelua ostopalveluna kunnille.

Niirasen (2008) tutkielmasta nousi esille, että asunnonmuutostöiden osalta soveltamisohjeissa mainittiin usein suunnittelu- ja valvontavastuun jäävän vammaiselle ihmiselle itselleen. Myös kustannusten kohtuullisuutta ei usein oltu määritelty. Eräässä kunnan soveltamisohjeessa mainittiin, että asunnonmuutostöillä ei ollut korvausten ylärajaa, kun taas toisessa soveltamisohjeessa mainittiin, että vammaisen ihmisen tulee hakea ensin asuntojen perusparannuslainaa pankista, minkä jälkeen hän voi hakea vammaispalvelulain nojalla muutostyöavustuksia kunnalta. (emt., 71-86.)

Taloudellisten tukitoimien osalta soveltamisohjeissa oli usein määritelty korvattavaksi liikkumisvälineet ja kodinkoneet. Liikkumisvälineistä taloudellista tukea myönnettiin autonhankintaan ja siihen tarvittaviin lisälaitteisiin. Uuden auton kohtuullisiksi autonhankintahinnoiksi määriteltiin hyvin erihintaisia autoja, joten taloudellinen tuki autonhankintaan saattoi vaihdella paljon kunnasta riippuen. Soveltamisohjeiden mukaan osa kunnista korvasi autoon tarvittavat lisälaitteet kokonaan, osa kunnista vain puolet. (Niiranen 2008, 71-86.) Vammaispalvelulain mukaan vakiomallisiin välineisiin tehdyt vamman edellyttämät muutostyöt tulee korvata kokonaan (Vpl 9.1§). Kodinkoneiden osalta kuntien soveltamisohjeet olivat hyvin erilaisia. Useissa soveltamisohjeissa oli tehty paljon poissulkevia rajoituksia erityisesti kodinkoneiden osalta. (Niiranen, 71-86.)

4.4 Kuntoutuskeskuksen sosiaalityön huolenpitosuhde ja asioiden ajon (advocacy) rooli

Kirsi Juhila on pohtinut teoksessaan ”Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina” sosiaalityöntekijöiden ja asiakkaiden suhteiden muodostumista ja määrittymistä erilaisissa tilanteissa ja kohtaamisissa. Sosiaalityöntekijät ja asiakkaat ovat aina jossain yhteiskunnallisessa tilanteessa, jossa sosiaalityölle muodostuu tietynlaisia tehtäviä ja paikkoja, jotka määrittävät näiden toimijoiden suhteiden sisältöä. (Juhila 2006, 11-12.) Tarkastelen sosiaalityöntekijän ja asiakkaan suhdetta kuntoutuskeskuksessa teoksessa käsitellyn huolenpitosuhteen kautta. Huolenpitosuhde kuvastaa mielestäni hyvin kuntoutussosiaalityöntekijöiden työnkuvaa sekä sosiaalityöntekijöiden ja kuntoutujien välistä suhdetta kuntoutusjakson aikana.

Huolenpitosuhteen lähtökohtana on, että sosiaalityön asiakkaat eivät kaikissa tilanteissa ja elämänvaiheissa selviä omillaan vaan tarvitsevat apua

ja tukea. Tällöin sosiaalityöntekijöiden tehtävänä on huolehtia näistä asiakkaista ja varmistaa, että he saavat tarvitsemansa avun ja tuen muualta. (Juhila 2006, 151.) Huolenpidon ydin muodostuu juuri auttamisesta ja tukemisesta. Sosiaalityön osalta tavoitteena on tukea ja auttaa avuntarpeessa olevia ihmisiä yhteiskunnallisen avun piiriin eli huolehtia siitä, että apu tavoittaa sen tarpeessa olevat ihmiset. Avun piiriin ohjaaminen on sitä haastavampaa, mitä laajempi ja monimutkaisempi on apua tarjoava palvelujärjestelmä. Sosiaalityö on tällöin apuna kartoittamassa palvelujärjestelmän kokonaisuutta asiakkaan näkökulmasta käsin. Ihmiset eivät aina hahmota mihin palveluihin ja etuuksiin heillä on oikeus ja mahdollisuus. Myös palvelujärjestelmän kokonaisuuden hahmottaminen voi olla haastavaa, koska järjestelmässä on useita toimijoita niin julkiselta kuin yksityiseltä puolelta. On kohtuutonta ajatella, että vaikeassa elämäntilanteessa oleva henkilö jaksaisi itse selvittää etuus- ja palveluviidakkoa ja hakea sieltä itselleen tarvittavia etuuksia ja palveluita. Tällöin sosiaalityöntekijä voi ottaa vastuun asioiden järjestämisestä. Sosiaalityöntekijä toimii tällöin osittain asiakkaan puolesta, mutta hänen lähtökohdista käsin. (Juhila 2006, 175-178.)

Mikäli auttamisen ja tukemisen mahdollisuudet osoittautuvat riittämättömäksi, sosiaalityön seuraavana askeleena voidaan pitää asiakkaiden asioiden ajoa (advocacy). Advocacy –käsitteeseen sisältyy asiakkuuden huomion siirtyminen yksilöstä ja hänen ominaisuuksistaan ympäristöön ja rakenteisiin, yksilön mahdollisuuksiin ympäristössä, rakenteiden aikaansaamiin rajoituksiin ja niiden poistamiseen. Asioiden ajon roolissa huomioidaan yhteisöllisyys ja tärkeänä osana yksilö rajoituksineen ja mahdollisuuksineen. Yksilön omat pyrkimykset jätetään oman päätöksenteon ja autonomian (itsenäisyyden) piiriin. (Suikkanen 1999, 89.)

Asioiden ajon roolissa sosiaalityöntekijä toimii viestinviejänä, joka kirjoittaa ja puhuu asiakkaiden puolesta tietäen kuinka tämä kannattaa tehdä. Sosiaalityöntekijä edustaa asiakkaita, ja huolehtii, että niiden ääntä kuullaan, jotka eivät sitä tietyllä hetkellä itse kykene tai pysty ilmaisemaan.

Sosiaalityössä asioiden ajo kytkeytyy usein konkreettisesti oikeuksiin ja niiden toteutumiseen. Asioiden ajoa tarvitaan, kun asiakkaat eivät muuten saa sitä apua ja tukea, joita heille voidaan lain perusteella katsoa kuuluvan. (Juhila 2006, 179-182.) Asioiden ajo kuvaa hyvin sosiaalityötä kuntoutuskeskuksessa. Peruskuntoutusjaksolle tulevilla kuntoutujilla ei ole usein käsitystä etuuksista ja palveluista, joihin heillä on oikeus ja mahdollisuus. Sosiaalityöntekijät käyvät jakson aikana kuntoutujien kanssa keskusteluja näihin asioihin liittyen. Sosiaalityöntekijät ja kuntoutujat kirjaavat yhdessä hakemuksia etuuksista ja palveluista. Yhdessä kirjataan myös etuuksista ja palveluista tullessiin kielteisiin päätöksiin muutoksenhakuja. Sosiaalityössä työstetään ja aktivoidaan tarvittavien etuuksien ja palveluiden järjestymistä koko kuntoutusjakson ajan. Usein vammautuneen henkilön omat voimavarat ovat rajalliset. Etenkin vammautumisen jälkeinen aika ei ole otollisin hetki perehtyä sosiaalilainsäädäntöön, mikä on usein kuitenkin välttämätöntä menestyksekkään hallintoprosessin saavuttamisessa. (Kumpuvuori & Högbacka 2003, 19.) Vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin näkökulmasta asioiden ajon roolissa ei ole mielestäni ristiriitaa. Yhteiskunnallinen malli ei edellytä, että vammaisen ihmisen tulisi tehdä kaikki asiat itse. Asioiden ajon roolista sosiaalityöntekijät ja kuntoutujat ajavat asioita yhdessä. Mitään asioista ei laiteta vireille keskustelematta niistä ensin.

Rautiainen (2003) on todennut tutkimuksessaan vammaisten henkilöiden vaikuttamismahdollisuuksien ja päätäntävällän olevan rajallista, mikä aiheuttaa ja ylläpitää yhteiskunnallista eriarvoisuutta. Voidakseen toteuttaa itsemääräämisoikeuttaan ja toimia aktiivisena kansalaisena yhteiskunnassa vammaisen henkilön on oltava tietoinen asemastaan, oikeuksistaan ja velvollisuuksistaan. Näihin asioihin henkilöt tarvitsevat asiantuntijoiden neuvontaa, opastusta ja sosiaalista ohjausta vammaispalvelulain edellyttämällä tavalla. Kyseisten tavoitteiden toteuttaminen on kuntien sosiaalitoimen ja vammaisjärjestöjen tehtävä. Asiantuntevan neuvonnan ansiosta vammaisen henkilö kykenee käyttämään päätösvaltaansa. Mahdolliset rajoitukset, jotka saattavat estää itsemääräämisoikeuden

toteutumista, voivat tätä myötä poistua tai ainakin vähentyä. Toisen henkilön opastuksella henkilö voi ymmärtää mistä kaikessa hänellä on itsellään mahdollisuus päättää. (Rautiainen 2003, 89-91.)

Oliver (1983) on tuonut esille vammaisten ihmisten kanssa työskentelevien sosiaalityöntekijöiden näkevän vammaisuuden paljolti yksilömallin kautta. Hän kritisoi asiaa voimakkaasti ja tuo esille, että sosiaalityöntekijöiden on perehdyttävä vammaisuuteen vahvemmin ja tarkasteltava asioita myös yhteiskunnallisen mallin kautta. Tähän on vaikuttanut vahvasti yksilömallin olemassaolo ja tiedostaminen sekä poliittinen näkemys siitä, että ongelmat `sijoitetaan` yksilöön. Vammaisjärjestöt ovat nostaneet esille vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin näkökulmaa päätöksenteossa. Oliverin (1983) mukaan yhteiskunnallisen mallin huomioiminen lisää sosiaalityöntekijöiden ammatillista ja henkilökohtaista tyytyväisyyttä työhönsä, ammattitaitoa työtehtävien hoitamisessa ja mahdollisuutta saada aikaan muutoksia. Yhteiskunnallisen mallin omaksumisen kautta sosiaalityöntekijät pystyvät auttamaan vammaisia ihmisiä määrittämään yksilöllisiä, sosiaalisia, taloudellisia ja yhteiskunnallisia voimavarojaan elääkseen täysinäistä elämää. (Oliver 1983, 30-31.)

Vammaisjärjestön sosiaalityöntekijänä asiakkaiden asioiden ajon rooli tuntuu luontevalta, koska jo Invalidiliiton perusajatukseen lukeutuu vammaisten ihmisten etujen ajaminen. Vammaisjärjestön sosiaalityöntekijänä minulla ei ole oikeutta tehdä hallintopäätöksiä, vaan laadimme kuntoutujien kanssa lain mukaisten palveluiden ja etuuksien hakemuksia vireille. Sosiaaliturvan ja palvelujärjestelmien muodostuminen on hyvin monimuotoista ja –tahoista, ja niiden läpikäyminen ja hahmottuminen kuntoutujille jatkoa ajatellen on hyvin tärkeää. Kuntoutujien kertomusten avulla toivon saavani tietoa siitä, kokevatko kuntoutujat saaneensa tarpeeksi tietoa heille kuuluvista oikeuksista, palveluista ja eduista.

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

5.1 Tutkimuskysymysten asettaminen

Tutkielman tavoitteena on tarkastella täydellisesti tai osittaisesti neliraajahalvaantuneiden kuntoutujien kotiutusvaihetta akuuttihoidon jälkeisen laituskuntoutusjakson jälkeen. Tutkielma kohdistuu neliraajahalvaantuneisiin ihmisiin, jotka ovat sairaalahoidon jälkeen siirtyneet suoraan kuntoutusjaksolle kuntoutuskeskukseen. Kuntoutujat ovat olleet jaksolla noin 3 - 6 kuukauden ajan. Tutkielma kohdistuu kuntoutusjakson jälkeiseen kotiutumisvaiheeseen, jolloin kuntoutuja siirtyy ensimmäistä kertaa vammautumisen jälkeen takaisin arkielämään, koska tällöin arjessa tapahtuva muutos on suurin. Kiinnostukseni kohdistuu kuntoutujien perusoikeuksien toteutumiseen sekä vammaispalvelulain mukaisten palveluiden järjestymiseen ja toimivuuteen. Koen tärkeäksi saada tietoa siitä, mitkä asiat kuntoutujan mielestä toimivat ja mihin asioihin he olivat tyytyväisiä. Mihin asioihin kuntoutujat mahdollisesti pettyivät ja minkä asian he olisivat toivoneet olevan toisin. Haluan selvittää, oliko kuntoutujilla mahdollisuus osallistua palveluiden järjestämiseen ja suunnitteluun sekä kokivatko he tulleet kuulluiksi. Toivon saavani tietoa myös siitä, olisiko kuntoutusjakson aikana voitu paneutua kotiutumiseen liittyviin asioihin enemmän tai toisella tapaa.

Rajasin tutkielman kohderyhmän täydellisen tai osittaisen tetraplegian saaneisiin kuntoutujiin, koska pääsääntöisesti he tarvitsevat kuntoutusjakson jälkeen kodin ulkopuolista apua päivittäisissä toiminnoissa. Jotta saan ajankohtaista tietoa nimenomaan kotiutusvaiheen kokemuksista, rajasin tutkimukseen osallistuvien kuntoutujien kotiutumisen tapahtuneen enintään kolme vuotta sitten eli vuosien 2007 – 2009 aikana.

Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Millaisia kokemuksia kuntoutujilla on akuuttihoidon jälkeisen

kuntoutusjakson kotiutumisvaiheesta?

2. Millaisia kokemuksia kuntoutujilla on oikeuksien toteutumisesta ja palveluiden järjestymisestä?

5.2 Kokemusten tutkiminen tarinoin

Tutkimuksessa käytän narratiivista tutkimusotetta. Narratiivisuudella tarkoitetaan lähestymistapaa, jossa huomio kohdistuu kertomuksiin tiedon välittäjänä ja rakentajana. Tutkimuksessa kertomuksia voidaan käyttää materiaalina tai tutkimus voidaan ymmärtää kertomuksen tuottamiseksi maailmasta. Narratiivisuuden käsitteelle ei ole vakiintunutta suomenkielistä nimitystä. Käsite on peräisin latinan kielestä; *narratio* tarkoittaa kertomusta ja *narrare* kertomista. Englannin kielessä vastaavat termit ovat *narrative* ja *narrate*. Tutkimuksessani käytän narratiivia, kertomusta ja tarinaa toistensa synonyymeina. (Heikkinen 2001, 116.).

Innostus elämäntarinoiden ja muiden tarinoiden käyttöön eri tieteenalojen tutkimuksissa on kasvanut voimakkaasti, voidaan jopa puhua narratiivisesta tai elämänkerrallisesta käänteestä sosiaalitieteissä (Syrjälä 2007, 229-231; Heikkinen 2001, 116-117). Tutustuessani aikaisempiin tutkimuksiin ja viime vuosina tehtyihin pro Gradu – tutkielmiin yllätyin siitä, kuinka paljon opiskelijat olivat tehneet tutkielmiaan käyttäen narratiivista tutkimusotetta. Saman asian huomasin myös omassa seminaariryhmässäni, jossa narratiivisuus oli useiden tutkimusten metodina. Itse päädyin narratiiviseen tutkimusotteeseen, koska koin sen hyväksi ja informatiiviseksi tavaksi saada tietoa ihmisten kotiutumisen kokemuksista. Aineistonkeruumenetelmänä se mahdollisti kuntoutujien tavoittamisen eri puolelta Suomea.

Ihmisten kokemuksia voidaan ajatella tarinoina, joita he elävät, ja kertoessaan voivat muotoilla jonkun tietyn hetken uudestaan. Koko elämän ja ihmisen itsensäkin katsotaan rakentuvan tarinoiden kertomisen kautta.

Pohtiessaan ja kertoessaan tarinaansa ihminen voi havaita siinä uusia asioita ja näkökulmia. Oman elämän pohtiminen ja sen reflektointi on ihmisen perustavanlaatuisen ominaisuus. Tarinoiden kautta voidaan nostaa esille tutkittavien ääni, tunteet, toiminta ja kokemuksia tarkastellen erityisesti elämän käännekohtia. Tarinat voivat keskittyä johonkin tiettyyn elämänvaiheeseen, episodiin ja merkityksellisiin kokemuksiin. (Syrjälä 2007, 229-231.) Tarinoiden fokuksena ja keskiössä on aina ihmisen oma subjektiivinen kokemus (Hatch & Wisniewski 1995, 115-116). Tarinoiden kertominen on persoonallisen ja ammatillisen kasvun väline, mutta myös samalla tutkimusmetodi (Syrjälä 2007, 229-231). Tietämisen prosessi pohjautuu paljolti kertomusten kuulemiseen ja niiden tuottamiseen. Ihmiset tulkitsevat maailmaa kertomusten kautta, joka alkaa jostain ja liittyy siihen kulttuuriseen kertomusvarantoon, jota kutsutaan tiedoksi. He ymmärtävät itsensä kertomusten kautta ja rakentavat identiteettinsä tarinoiden välityksellä. Tieto itsestä ja tieto maailmasta muotoutuu kertomusten kautta. (Heikkinen 2001, 118.)

Narratiivit eli kertomukset ovat kulttuurisesti jaettu tapa jäsentää yksilöllisesti tai yksityisesti koettua ja elettyä elämää. Narratiivien avulla rakennetaan identiteettiä ja maailmankuvaa sekä jäsennetään kokemuksia. Narratiivit ovat yhteisöllisiä, sillä niiden ajatellaan olevan yhteydessä puhujan tai kertojan yhteisön ja kulttuurin arvoihin. Kertomukset ovat myös performatiivisia, koska tarinan kertoo aina joku ja se on tarkoitettu jollekin. Kertominen on ihmiselle luonteenomainen sosiaalinen tapa jäsentää menneisyyttä, nykyisyyttä ja tärkeitä tapahtumia. (Pietikäinen ja Mäntynen 2009, 108, 113.) Narratiivit mahdollistavat yksilöiden elämien ja kerrottujen tarinoiden tarkastelun laajempaan sosiaalisena ilmiönä (Hatch & Wisniewski 1995, 113).

Narratiivisuus liitetään usein tietoteoreettisiin ja kulttuurisiin näkökulmiin, joita voidaan kutsua konstruktivismiksi ja postmoderniksi. Konstruktivismi korostaa näkemystä, jonka mukaan ihmiset rakentavat (konstruoivat) tietojaan ja identiteettiään kertomusten välityksellä. Ihmisen käsitys itsestä ja maailmasta rakentuu ja muuttuu muotoaan koko ajan. Konstruktivismin

perusajatus on, että ihminen rakentaa tietonsa aikaisemman tietonsa ja kokemuksensa varassa. Näkemykset muuttuvat, kun ihminen saa uutta tietoa ja keskustelee muiden ihmisten kanssa. Postmoderni ajattelutapa painottaa tietämisen olevan sidottu aikaan, paikkaan ja sosiaaliseen kenttään. Tietäminen on jostain perspektiivistä eli näkökulmasta tietämistä. Tietäminen on aina ihmisen tietoa, joka elää jossain tietyssä sosiaalisessa ja fyysisessä ympäristössä. Postmodernissa näkökulmassa painotetaan relativistisuutta ja kontekstialisuutta eli tietämisen ajallista, paikallista ja sosiaalista luonnetta. Postmoderni näkökulma on vastakohta modernistiselle näkökulmalle; ajatus universaalista ja yleispätevästä tiedosta hylätään. (Heikkinen 2001, 119-121.)

Tutkielman kuntoutujien käsitys itsestä ja ympäröivästä maailmasta on muuttunut merkittävästi. Kuntoutujat joutuvat uuden elämäntilanteen myötä rakentamaan elämäänsä uudestaan, uudesta näkökulmasta käsin. Tutkijana saan aineiston kautta tietoa tutkittavien henkilökohtaisista kokemuksista, jotka liittyvät tiettyyn aikaan ja paikkaan sekä sosiaaliseen ja fyysiseen ympäristöön.

5.3 Aineistona vammaisten ihmisten kokemukselliset tarinat

Tutkielmani aineisto koostuu kuntoutujien kirjoittamista tarinoista. Postitin kirjoituspyynnön kahdesti samalla joukolle. Toinen postituskerta toimi muistutuskertana. Postitin ensimmäisen kirjoituspyynnön saatekirjeineen 5.3.2010 ja tarinoiden palautusajankohdaksi merkitsin 26.3.2010 (liite 1). Pyysin kotiutumisvaiheeseen liittyvien tarinoiden kirjoitusta osittaisen tai täydellisen tetraplegian saaneilta kuntoutujilta, joiden kotiutuminen oli tapahtunut 1.1.2007 - 31.12.2009 välisenä aikana. Postitin kirjoituspyynnön 40 kuntoutujalle. Valinta tutkimukseen osallistumisesta tehtiin satunnaisotannalla kuntoutuskeskuksen tutkimuseettisen toimikunnan pyynnöstä, josta minun piti aluksi hakea tutkimuslupa tutkimuksen tekemiseen. Kuntoutuskeskuksen kuntoutussuunnittelija teki tietokoneen

avulla satunnaisotannan kuntoutujista, jotka täyttivät tutkimukseen osallistumisen kriteerit. Kriteereitä olivat edellä mainittu kotiutumisaikankohta, osittainen tai täydellinen tetraplegia, vammautumisen aiheutuminen sairausperäisesti tai traumaattisesti, kotiutuminen kuntoutusjakson jälkeen kotiin tai asumispalveluyksikköön (ei sairaalahoitoon), kuntoutuja ei ollut ollut akuutin sairaalahoidon jälkeen kotona ja kuntoutujan liikkumisen apuvälineenä toimi pyörätuoli.

Kriteerit täyttäviä kuntoutujia oli yhteensä 88. Kuntoutujien nimet listautuivat aakkosjärjestyksessä. Sanoin numeron 1-88 välillä ja tämän jälkeen kuntoutussuunnittelija ajoi hakuohjelmalla tutkimukseen osallistuvat kuntoutujat eli lähes joka toisen kuntoutujan osalliseksi tutkimukseen. Saatuani kuntoutujat tietooni selvitimme kuntoutuskeskuksen sosiaalityön yksikön sihteerin kanssa kuntoutujien osoitetiedot. Kirjasin kirjekuoret ja monistin kirjoituspyynnöt kuntoutuskeskuksen logolla varustetulla paperille. Postitus tapahtui Käpylän kuntoutuskeskuksen kautta ja kirjoitelmien palautussoitteeksi merkitsin kuntoutuskeskuksen kuntoutussuunnittelijan, joka toimi myös tutkimuseettisen toimikunnan sihteerinä. Tarinan pystyi palauttamaan joko perinteisesti postilla (liitteenä oli maksettu palautuskuori) tai sähköpostin liitetiedostona.

Kuntoutussuunnittelija ilmoitti minulle ajoittain sähköpostitse kirjoitelmien palautumisesta ja määräajan täytyttyä hain kirjoitelmat kuntoutuskeskuksesta. Ensimmäisiä kirjoitelmia hakiessani päädyimme siihen, että postitan kirjoituspyynnön vielä toisen kerran. Toisen postituksen tein 13.4.2010 ja palautusajankohdaksi merkitsin 30.4.2010 (liite 2). Toisessa kirjoituspyynnössä mainitsin, että halutessaan kuntoutuja voi olla minuun yhteydessä ja voimme sopia ajan, jolloin olisin yhteydessä häneen ja toimisin kokemusten kirjurina. Tämän perustelen yhteydenotolla, jonka sain ensimmäisen kirjoituspyynnön yhteydessä, josta mainitsen seuraavaksi tarkemmin. Toisen kirjoituspyynnön liitteenä postitin uudelleen ohjeistuksen tarinan kirjoittamista varten.

Ensimmäiseen määräaikaan mennessä minulle palautui 8 kirjoitusta. Osa

kirjoituksista oli kirjattu tietokoneella ja sisälsi useita sivuja. Osa kirjoituksista oli kirjattu käsin sisältäen useita sivuja tai yhden sivun. Yhden kirjoituksen oli palauttanut omainen, joka kertoi kuntoutujan fyysisen terveydentilan olevan niin huono, että heillä ei ole voimavaroja tarinan kirjoittamiseen. Läheinen mainitsi kirjeessään kuntoutujan olevan sairaalassa ja että kerrottavaa olisi ollut. Kirjeestä oli havaittavissa selkeä tunnelma kuntoutujan ja läheisen sen hetkisestä tilanteesta, joten huomioin myös kyseisen kirjeen aineistossani. Yksi kuntoutuja otti minuun puhelimitse yhteyttä ja toi esille, että hänellä ei ollut mahdollisuutta kirjoittaa tarinaa kenenkään kanssa. Pyysin kuntoutujaa kertomaan kokemuksiaan puhelimitse minulle ja kirjasin niitä ylös. Kuntoutuja toi puhelun aikana esille, että puhelimesta puhuminen oli hänelle hankalaa ja työlästä, joten puhelu ei kokonaisuudessaan voinut kestää kovin kauaa (noin 10-15 minuuttia). Huomioin aineistossa myös puhelun aikana kuntoutujan esille nostamia kotiutumisen kokemuksia. Tästä yhteydenotosta johtuen päätin mainita muistutuskirjeessä, että voin tarvittaessa toimia kokemusten kirjurina. Kaikki yhteydenotot huomioiden ensimmäiseen määräaikaan mennessä minulla palautui 9 tarinaa.

Toiseen määräaikaan mennessä minulle palautui 2 kirjoitusta ja puhelimitse yhteydenottoja tuli 3. Tutkimusaineisto koostuu yhteensä 14:sta kirjoituksesta.

Polkinghornen (1995) mukaan tutkimusaineistoa voidaan tuottaa kolmella tavalla; lyhyillä sanallisilla vastauksilla (short answer), numeerisilla vastauksilla (numerical) ja kerronnalla (narrative). Lyhyillä sanallisilla vastauksilla voidaan saada tietoa esimerkiksi nimestä, kansalaisuudesta ja harrastuksista. Numeerisilla vastauksilla voidaan saada tietoa esimerkiksi ihmisten mielipiteistä viisiportaisen Likert-asteikon avulla, jolloin ihmiset vastaavat valmiisiin väittämiin. Kerronnan, esimerkiksi haastatteluiden tai vapaiden kirjallisten vastausten, avulla annetaan tutkittaville mahdollisuus kertoa omia näkemyksiään ja kokemuksiaan tutkittavasta asiasta. Kaikella kolmella tavalla voidaan saada tutkimusaineistoa tutkimukseen. Kerronnan jatkokäsittely edellyttää aina tulkintaa. (Polkinghorne 1995, 6; Heikkinen

2001, 121-122.) Kirjoituspyynnön mukana postitetun tarinan ohjeistuksen avulla minulla oli tarkoitus helpottaa kirjoituksen aloittamista ja tekemistä sekä tuoda esille asioita, joista tutkimuksen kannalta olin erityisesti kiinnostunut. Ohjeistuksen alussa oli mukana lyhyitä sanallisia tiedusteluja, kuten sukupuoli, liikkumiskyky, avuntarve ja kenen kanssa tarina oli kirjoitettu. Tarinan ohjeistus oli kuitenkin lähinnä kokemusten tiedustelua, joissa pääasiana oli kokemusten kerronnallisuus.

Postitin kirjoituspyynnön yhteensä 40 kuntoutujalle, joista 37 oli miehiä ja 3 naisia. Kuntoutujilla on hyvin erilaisia vammatasoja. Palautuneista 14:sta kertomuksesta 13 kertomusta on miehen ja yksi naisen kirjoittamaa. Iältään kertomusten kirjoittajat ovat 24 – 79 -vuotiaita. Perhesuhteet kirjoittajilla ovat erilaisia; yksinasuvia kirjoittajista on kahdeksan ja perheen tai puolison kanssa asuvia on kuusi. Kuntoutujista kolme kirjoitti tarinan itse, kuusi tarinaa oli kirjoitettu yhdessä läheisen kanssa, neljä tarinaa kirjoitettiin yhdessä minun eli tutkijan kanssa ja yhdessä ei ollut mainintaa, kenen kanssa tarina oli kirjoitettu. Huomioin aineistossa myös jo edellä mainitun kirjoituksen, josta ei sisällöllisesti saanut tutkimukseen paljoa tietoa esimerkiksi palveluiden järjestymisestä, mutta josta oli havaittavissa selkeä tunnelma kuntoutujan ja omaisen sen hetken tilanteesta.

Suurin osa kuntoutujista ei viitannut tarinassaan tilanteeseen tai tapahtumaan, jonka seurauksena vammautuminen oli tapahtunut. Viidellä kertomuksen kirjoittajalla pääasiallisena liikkumisen apuvälineenä toimii manuaalipyörätuoli tai sähköpyörätuoli. Kirjoittajista neljä pystyy kävelemään lyhyitä matkoja ja pidemmällä matkoilla heidän liikkumisen apuvälineenä toimii pyörätuoli, sähköpyörätuoli tai sähkömopo. Neljä kirjoittajaa on kuntoutunut käveleväksi. Kuntoutusjakson jälkeen seitsemän kuntoutujaa kotiutui suoraan omaan kotiin, kaksi kuntoutujaa kotiutui uuteen kotiin eli asunnonvaihto tuli ajankohtaiseksi vammautumisen jälkeen, kolme kuntoutujaa siirtyi kuntoutusjakson jälkeen palvelukodin yhteyteen asumisvalmennusjaksolle eripituisiksi ajoiksi (4½ kk – yli vuosi) ja yksi kuntoutuja siirtyi suoraan asumispalveluyksikköön eli palvelutaloon. Asumisvalmennusjaksolla tarkoitan itsenäisen asumisen arviointi- ja

harjoittelujaksoa, jolloin kuntoutuja asuu palvelukodin yhteydessä olevassa asunnossa, jonne tarvittavat avut päivittäisiin toimiin saa sovitusti ja/tai kutsumalla. Asumisvalmennusjaksolla kartoitetaan palvelutarvetta ja kuntoutujalle soveltuvia asumisvaihtoehtoja sekä asumisen tukitoimia, apuvälineitä ja asunnonmuutostöiden tarvetta. (Validia.) Työni kautta olen havainnut, että asumisvalmennusjakson yleisin pituus vaihtelee 1 – 3 kuukauden välillä, joten tarinoiden kirjoittajien asumisvalmennusjaksot olivat siihen nähden pitkiä.

Kertomuksissa kuntoutujat tuovat esille pääasiallisesti nykyisen avuntarpeensa eli eivät ainoastaan kotiutumishetkeen liittynyttä avuntarvetta. Avustamisjärjestelyt ovat hyvin yksilöllisiä ja vaihtelevat avuntarpeen mukaan. Suurin osa kirjoittajista eli 11 asuu nykyisin omassa kodissa ja 2 asumispalveluyksikössä. Henkilökohtainen avustaja on viidellä kuntoutujalla. Avustajan tuntimäärät vaihtelevat paljolti tarpeen mukaan 30 h/kk – 50 h/vko. Kotona asuvilla kuntoutujilla henkilökohtaisen avustajan tuntimäärä vaihtelee 10 h/vko – 50 h/vko. Pienempi avustajatuntimäärä koskee palveluasumisyksikössä asuvaa kuntoutujaa (30 h/kk). Kotihoito käy päivittäin kuuden kuntoutujan kotona; kotihoidon käyntimäärät vaihtelevat 1 – 4 krt/ päivässä. Läheinen tai omainen toimii omaishoitajana kolmelle kuntoutujalle. Yhdessä kirjoituksessa mainittiin puolison avustavan kuntoutujaa päivittäisissä toimissa, mutta kertomuksessa ei ollut mainittu omaishoitajuutta. Asumispalveluyksikön kautta avut päivittäisiin toimiin saa kaksi kuntoutujaa. Avustamisjärjestelyiden kokonaisuudet vaihtelevat paljon; kokonaisuus saattaa muodostua henkilökohtaisesta avustajasta, kotihoidosta ja omaishoidontuesta tai henkilökohtaisesta avustajasta ja kotihoidosta tai pelkästään henkilökohtaisesta avustajasta. Osalla kotona asuvista kuntoutujista avunsaanti muodostuu kotihoidosta ja omaishoidontuesta sekä ruokapalvelusta ja siivousavusta. Asumispalveluyksikössä asuvista kuntoutujista toiselle on muodostettu oma hoitotiimi. Lähes kaikilla kertomuksen kirjoittaneista avunsaanti päivittäisiin toimiin on järjestetty eri tavalla. Kotona asuvista kuntoutujista neljä ei tarvitse kodin ulkopuolista apua päivittäisissä toimissa.

Tarinan kirjoittajista neljä on kuntoutunut käveleviksi ja toimivat päivittäisissä toimissa itsenäisesti. Tutkimuksen tarkoitus oli pääasiallisesti tutkia vammautuneiden ihmisten kokemuksia palveluiden toimivuudesta. Satunnaisotantaa tehdessä yhdeksi kriteeriksi asetettiin, että liikkumisen apuvälineenä toimisi pyörätuoli. Tämä kriteeri täyttyi kaikkien satunnaisotantaan osallistuneiden kuntoutujien kohdalla heidän tullessa kuntoutusjaksolle. Satunnaisotannassa ei kuitenkaan huomioitu hakukriteeriksi liikkumisen apuvälinettä kotiutusvaiheessa. Tällöin satunnaisotantaan valikoitui myös kuntoutujia, joilla kotiutuessa pääasiallisena liikkumisen apuvälineenä ei enää toiminut pyörätuoli. Tämä asia huomioidaan analyysissa ja se on osaltaan vaikuttanut tutkimustuloksiin.

Tutkimukseen valikoituneista kuntoutujista suurin osa on miehiä. Tilastollisesti en löytänyt tietoa siitä, onko selkäydinvamman saaneissa ihmisissä yleensä enemmän miehiä kuin naisia. Oman työkokemukseni kautta miesten saamat selkäydinvammat vaikuttavat yleisimmiltä. Tutkimukseen vastanneet kuntoutujat kertovat omista kotiutumisen kokemuksistaan. Tutkimustulos olisi voinut olla erilainen, mikäli kaikki tutkimukseen valikoituneet olisivat kirjoittaneet kotiutumisestaan tarinan. Useat tutkimuksen tarinat tuovat esille selviytymistä ja viestittivät myönteisistä kokemuksista. On mahdollista, että tarinan kirjoittaneet kuntoutujat ovat kokeneet kotiutumisen positiivisemmaksi ja halusivat tuoda asian esille, kuin ne kuntoutujat, jotka eivät syystä tai toisesta halunneet osallistua tutkimukseen.

Laadullisessa tutkimuksessa on usein pieni määrä tapauksia, jotka pyritään analysoimaan mahdollisimman perusteellisesti. Eskola ja Suoranta (2000, 18) kirjoittavat laadullisessa tutkimuksessa puhuttavan usein harkinnanvaraisesta näytteestä, ei varsinaisesta otoksesta kuten määrällisessä tutkimuksessa. Aineiston koon tulee olla sellainen, että sillä pystytään kuvamaan tapahtuma, ymmärtämään tietty toiminta tai antamaan teoreettisesti mielekäs tulkinta jostain ilmiöstä. (Eskola & Suoranta 2000, 18, 61.) Narratiivinen tutkimus korostaa tietämisen subjektiivisuutta,

paikallisuutta ja henkilökohtaisuutta. Narratiivinen tutkimus ei pyri objektiiviseen ja yleistettävään tietoon. (Hatch & Wisniewski 1995, 126.) Tutkimuksessani kyse on nimenomaan harkinnanvaraisesta näytteestä eikä otoksesta, vaikka tutkimukseen valikoituneet kuntoutujat tehtiin satunnaisotannan avulla. Pyrin tutkijana analysoimaan ja tulkitsemaan kirjoitetut tarinat mahdollisimman perusteellisesti ja teoreettisesti tutkimuskysymykset huomioiden. Tutkimuksen avulla en pyri objektiiviseen tai yleistettävään tietoon, vaan tutkin saatujen tarinoiden perusteella kuntoutujien henkilökohtaisia ja subjektiivisia kotiutumisen kokemuksia.

5.4 Narratiivien analyysi

Syrjälä (2007, 237) toteaa, että tutkimusraportissa tarinat ovat tutkijan tulkintaa tarinoiden kohtaamisesta. Tutkija on läsnä subjektina, kun hän lukee tarinoita niin, että ne puhuttelevat lukijaa ja kuulijaa sen kautta, mitä lukija on itse omassa elämässään kokenut. Tarinan kuvaama maailma on todentuntuinen. (Syrjälä 2007, 237.) Narratiivisen aineiston jatkokäsittely edellyttää aina tulkinnan tekemistä (Heikkinen 2001, 122). Tutkijan omat elämäkokemukset vaikuttavat osaltaan tarinoiden tulkintaan. Tutkija tulkitsee ja käsittelee saadun tutkimisaineiston hänen ymmärtämällään tavalla.

Polkinghorne (1995) on jakanut narratiivisen aineiston kahteen kategoriaan; narratiivien analyysiin (analysis of narratives) ja narratiiviseen analyysiin (narrative analysis). Jaottelu pohjautuu paljolti psykologi Jerome Brunerin tapaan erotella toisistaan kaksi tietämisen tapaa. Bruner kutsuu kertomukseen perustuvaa ymmärtämistä paradigmaattiseksi tietämisen muodoksi (paradigmatic cognition) tai narratiiviseksi tiedon muodoksi (narrative cognition). Paradigmaattiselle tietämiselle on ominaista täsmällinen käsitteiden määrittäminen ja luokittelujen tekeminen. Narratiivinen tietäminen on temaattista ja johdonmukaisesti etenevän kertomuksen tuottamista. Molemmilla tavoilla voidaan saavuttaa hyödyllistä

tietoa, joka on laadultaan erilaista. Polkinghornen (1995) analyysien jaottelu pohjautuu näihin tietämisen muotoihin. Narratiivien analyysissa sovelletaan paradigmaattista tietämistä, jolloin aineisto luokitellaan ja jäsennetään kategorioihin ja tapaustyyppeihin. Narratiivisessa analyysissa sovelletaan narratiivista tietämistä, jolloin kyse on enemmän synteesin tekemisestä eli asioiden yhdistämisestä kuin erottelusta erilaisiin luokkiin. (Polkinghorne 1995, 8-11; Heikkinen 2001, 122-123.)

Tutkimuksessani käytin pääasiallisesti narratiivien analyysiä (analysis of narratives). Narratiivisessa analyysissä huomio kohdistetaan kertomusten erilaisiin luokkiin esimerkiksi teemoitteluun, tapaustyyppeihin, metaforiin tai kategorioihin. Narratiivien analyysissa tutkija kerää tarinoita tutkimuksen aineistoksi ja analysoi aineistoa paradigmaattista tietämistä hyödyntäen ja prosessoiden. Tämä vaatii usein sen, että tutkijalla on luettavana useampia tarinoita tutkimusta tehdessä. Narratiivien analyysissa analysoidaan tarinoita ja etsitään niistä yhteneviä ja eroavia tekijöitä. (Polkinghorne 1995, 12-13; Heikkinen 2001, 122.)

Narratiivisessa analyysissa painopiste on puolestaan tuottaa uusia kertomuksia saatujen kertomusten avulla ja pyrkiä uusien kertomusten pohjalta tuomaan esiin aineiston kannalta keskeisiä teemoja. siinä analysoidaan tarinoista esille nousevia tekijöitä ja tehdään niiden avulla uusi tarina. (Polkinghorne 1995, 12; Heikkinen 2001, 122-125.) En kokenut narratiivista analyysiä aineistolle sopivaksi analyysimenetelmäksi. Kirjoitetut tarinat olivat hyvin erilaisia ja kokemukset saaduista palveluista poikkesivat omalla tavallaan lähes jokaisessa kertomuksessa. Koin narratiivien analyysin informatiivisemmaksi analyysimenetelmäksi tutkimuksen tarkoitus huomioiden.

Riesmann (2008) tuo teoksessaan esille erilaisia narratiivisia analyysimenetelmiä; temaattinen, rakenteellinen, dialoginen tai suoritus/performatiivinen sekä visuaalinen analyysi. Temaattisessa analyysissä keskitytään tarinoiden sisällön analyysiin eli ”mitä” tarinoissa on sanottu ja kirjoitettu. (Riesmann 2008, 53-54.) Rakenteellinen analyysi

keskittyy siihen, miten kertomus kerrotaan, miten asioihin viitataan ja millä sanoin. Huomiota kiinnitetään lauseen funktioon ja sanojen esiintyvyyteen eli ”miten” tarinoissa ilmaistaan asioita. (Riesmann 2008, 77-78, 101.) Dialoginen/ performatiivinen analyysi keskittyy viemään analyysiä vielä syvemmälle eli ”kenelle” tarina on kirjattu ja miksi. Visuaalisessa analyysissä voidaan yhdistää erilaisia lajityyppejä, kuten sanoja ja kuvia esimerkiksi analysoimalla kertomuksia kuvilla tai analysoimalla kuvia kertomuksilla. (Riesmann 2008, 105, 136, 141.) Analyysissä keskityin siihen, mitä kuntoutajat kertoivat kotiutumisen ja palveluiden järjestymisestä eli hyödynsin temaattista analyysiä. Osassa tarinoista huomio kiinnittyi myös tarinan rakenteelliseen puoleen, koska niissä oli selkeästi havaittavissa, miten asioita ilmaistiin, kuten pettymystä, turhautumista ja tyytyväisyyttä.

Narratiivien analyysissä käytin apuna teemoittelua. Eskola ja Suoranta (2000) kirjoittavat, että teemoittelussa on tarkoitus nostaa esille tutkimuskysymyksiä valaisevia teemoja ja tutkimuskysymysten kannalta olennaisia tietoja (Eskola & Suoranta 2000, 174-182). Teemojen avulla pyritään tavoittamaan tekstin merkitysten ydin. Teemat liittyvät usein tekstin sisältöön eivätkä sen yksittäisiin kohtiin. (Moilanen & Räihä 2007, 55.) Teemoittelussa vertaillaan tiettyjen teemojen esiintymistä ja ilmenemistä aineistossa. Olennaista on teorian ja empirian vuoropuhelu, jotka yhdistyvät toisiinsa. (Eskola & Suoranta 2000, 174-182.) Narratiivisen tutkielman merkittävimpiä tehtäviä on yhdistää teoria kokemuksiin. Olennaista on löytää tarkoitus kirjatuille kokemuksille. (Murray 1989, 181.) Teemoittelussa nostetaan esille aineistosta erilaisia sitaatteja. Sitaattien käyttöä tulee kuitenkin käyttää harkiten. Aineistosta voi nostaa esille käytännöllisen tutkimusongelman kannalta olennaista tietoa. (Eskola & Suoranta 2000, 174-182.) Teemoittelussa on tärkeää pysyä uskollisena tekstille. On varottava, ettei tulkitsijana tuo tekstiin sellaisia teemoja, joita siellä ei ole. Tämän vuoksi tekstistä syntyneitä teemoja ja merkitysverkostoja on tarkasteltava myös kriittisesti. Teksti tulee käydä huolellisesti läpi ja tarkastella asioita, jotka voivat olla ristiriidassa tulkintojen kanssa. (Moilanen & Räihä 2007, 56.)

Marks (1999) toteaa, että narratiivista aineistoa tulee lukea tarkasti ja sitä on analysoitava harkiten. Aineistoa analysoidessa tulee varoa, että ei tarjoa tutkittavasta asiasta yksioikoista yleistystä tai totuutta, koska sellaiset kuvaukset ovat väistämättä vaillinaisia. Analysoidessa tulee huomioida, että tutkija ei tarjoa vain viihteellistä tirkistysmahdollisuutta vammaisten ihmisten elämään nostamalla esiin vammaisten ihmisten asemaa ainoastaan avun tarvitsijoina tai tuoden esille vain ”vastoinkäymisistä voittoon” tarinoita. (Marks 1999, 183.)

Vilma Hänninen (2000) on väitöskirjassaan erotellut tarinallisuus -käsitteen alle erilaisia ilmenemismuotoja ja niiden tutkimustapoja. Käsitteellinen eriyttäminen mahdollistaa tarinoiden ulottuvuuksien ja niiden keskinäisten suhteiden jäsentämisen. Ilmenemismuotojen avulla kartoitetaan narratiivisen tutkimuksen kirjavaa kenttää. Ulottuvuuksien tarkasteluun liittyy sekä yhdistäviä että erottavia näkökulmia. *Tarinan* käsitteellä tarkoitetaan tiettyä ajallista merkityskokonaisuutta, jolla on alku, keskikohta ja loppu. Keskeisenä elementtinä toimii juoni, joka muodostaa kokonaisuuden, johon nähden erilliset osat saavat merkityksensä. Kerrottu tarina esittää jonkin yleisen totuuden tai mahdollisuuden yksittäistapauksen kautta. *Kertomuksen* käsite viittaa tarinan esitykseen merkkien muodossa. Kertomuksen luonteenomainen aikamuoto on imperfekti, koska tyypillisimmin kertomus esittää tapahtumaa, joka on jo tapahtunut. Kertomuksen tutkimisessa on kyse kielellisten kokonaisuuksien tarkastelusta. Kertomuksia voidaan tarkastella kerrontatapahtumana. *Sisäisen tarinan* käsite viittaa ihmisen mielen sisäiseen prosessiin, jossa ihminen tulkitsee elämänsä tarinallisten merkitysten kautta. Kun sisäistä tarinaa tutkitaan kertomusten avulla, ei tarkastella kertomusta vain sosiaalisena tuotteena, vaan sen taustalla olevana mielen sisäisenä prosessina. *Draaman* käsite viittaa elävään elämään ja toiminnalliseen prosessiin. Draaman tutkimisessa on kyse siitä mitä todella tapahtui. Draama on jatkuva prosessi, jossa voidaan erottaa episodeja, jotka ovat merkityksellisesti vaikuttaneet kirjoittajan elämään, kuten sairastuminen. Tarinallisille tutkimuksille yhtenäistä on tapahtumaketjuihin liittyvien merkitysten analyysi. Ero on näkökulmissa ja taustaoletuksissa.

(Hänninen 2000, 19-22, 30-31.)

Tutkimuksessani tarinoiden tutkiminen ja analysoiminen painottuu paljolti tarinoiden ja kertomusten tutkimiseen, mutta myös Hännisen (2000) muut tarinallisuuden ilmenemismuodot ovat läsnä. Draaman osalta kiinnostukseni on vammautumisen jälkeisessä kotiutumisessa ja merkittävässä elämänmuutoksessa. Myös sisäinen tarina on havaittavissa osassa kirjoituksia, joissa kokemuksia on pohdittu syvällisesti ja eri näkökulmista tuoden ne vahvasti esille.

Hänninen (2000) käyttää väitöskirjassaan käsitettä *sosiaalinen tarinavaranto*. Sosiaalisella tarinavarannolla hän viittaa kulttuuristen kertomusten joukkoon, joita ihmiset kohtaavat sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tai kirjojen ja tiedotusvälineiden kautta. Sosiaaliseen tarinavarantoon tuotetaan jatkuvasti uusia tarinoita ja erilaisten prosessien kautta ne asettuvat ihmisryhmien käytettäväksi. Uusia tarinoita omaksutaan koko elämän ajan ja osa tarinoista jää mieleen muodostuen osaksi henkilökohtaista tarinavarantoa. Sosiaalisen tarinavarantoon lukeutuu myös länsimaisessa tarinankerronnassa muodostunut joukko klassisia juonikaavoja, jotka toistuvat usein sisällöllisesti erilaisissa muodoissa. Näihin tarinatyyppeihin lukeutuvat ”romanssi”, ”tragedia”, ”komedia” ja ”satiiri”. *Romanssissa* sankarillinen päähenkilö voittaa uhkaavan vaaran, kyseessä on usein niin sanottu selviytymistarina. Konflikti selviää taistellen ja itseään/toisia puolustaen. *Tragediassa* päähenkilön toiveet ja pyrkimykset kariutuvat eli eivät toteudu. Yksilö ei onnistu voittamaan paha ja jää tietyn sosiaalisen yksikön ulkopuolelle. *Komediassa* yksilön ja yhteisön välinen ristiriita ratkeaa onnellisesti. Kyseessä on usein ristiriita yksilön ja yhteisön erilaisista toiveista ja/tai tietynlaisesta torjunnasta. *Satiirissa* vallitsevat arvojärjestykset kääntyvät pääläelleen. Tällöin tarinassa saatetaan huomata, että yksilöt eivät aina ole niin virheettömiä ja puhtaita eikä yhteisö ja sosiaalinen järjestys ole aina terve ja hyvinvoiva. (Hänninen 2000, 21, 50-51; Murray 1989, 181-182.)

Analyysin aloittaminen tuntui aluksi todella haastavalta ja mutkikkaalta.

Luin saatuja tarinoita läpi uudestaan ja uudestaan, kunnes lopulta aloin etsiä niistä yhteneviä tekijöitä. Aloitin keväällä 2010 tarinoiden luokittelun kirjoituspyyntöön liitetyn tarinan ohjeistuksen mukaisesti. Etsin ohjeistuksen mukaisiin kysymyksiin vastauksia jokaisesta tarinasta ja kirjasin ne ylös, tehden aina jokaisen kysymyksen loppuun yhteenvedon vastauksista. Luokiteltuani ja koodattuani aineiston, huomasin pian, että se ei ollut riittävää. En kokenut luokittelua toimivaksi ja riittäväksi vaan aineiston läpikäyminen ja analysointi tuntuivat vaativan syvällisempää käsittelyä. Pystyin kuitenkin hyödyntämään tehtyjä luokitteluja kirjoittaessani kuntoutujien taustatietoja lukuun 5.3.

Tutustuin Tampereen yliopistolla keväällä 2010 pidetyssä luentosarjassa ”Laadulliset analyysitavat marginalisaatiokysymysten tutkimisessa” Tyyne Hakkaraisen luennolla 22.3.2010 ”Narratiivinen ote köyhyystutkimuksessa” länsimaisen tarinavarannon neljään klassiseen juonikaavaan: romanssiin, tragediaan, komediaan ja satiiriin. Aloittaessani analyysin tekemisen uudestaan syksyllä 2010 palasin aiheeseen ja etsin siitä lisätietoja. Lähdin pohtimaan juonikaavojen toteutumista kuntoutujien kirjoittamissa tarinoissa ja havaitsin kertomuksissa romanssin ja tragedian piirteitä sekä yhdessä tarinassa hieman komedian piirteitä. Jaoin tarinat romanssi- ja tragediatarinatyyppihin tarkastellen kuntoutujien kirjoittamia kokemuksia ja yleisemmin palveluiden toimivuutta peilaten niitä kirjattuun teoriaosuuteen ja aikaisempiin tutkimuksiin. Tarinatyyppien analysoinnin jälkeen muodostin tarinoista vielä omia tarinatyyppejä, jolloin tarkastelin erityisesti tarinan kertojan suhdetta perusoikeuksien toteutumiseen ja palveluiden järjestymiseen. Tässä jaottelussa pääpaino oli vammaispalvelulain mukaisten palveluiden tarkastelussa sekä kuinka kirjoittaja toi tarinoissa esille kokemuksiaan omasta osallisuudestaan oikeuksien ja palveluiden järjestymisessä. Nimesin nämä tarinat suhdetarinatyypeiksi, jotka jaottelin sopeutuvan, kriittisen, pettyneen ja vastustavan kertojan tarinoiksi.

5.5 Tutkimuksen eettisyyden tarkastelua

Eskola ja Suoranta (2000, 52-59) ovat nostaneet esille muutamia tutkimuksen eettisiä kysymyksiä, jotka tulee huomioida tutkimusta tehdessä. Tarvittaessa tutkimuksen tekemiseen tulee hakea tutkimuslupa, jonka hain Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskukselta. Kuntoutuskeskuksessa kokoontuu kerran kuukaudessa tutkimuseettinen toimikunta, jossa käsitellään tutkimuksiin liittyviä asioita ja tutkimuslupahakemuksia. Tutkimustani varten tutkimuslupa toimikunnasta myönnettiin 10.2.2010.

Tutkimuksessa keskeinen jako tulee tehdä tiedon hankinnan ja tiedonkäytön välille. Siihen osallistuville henkilöille tulee informoida tutkimuksen tiedottamisesta ja mahdollisesta levityksestä. Tutkittaville tulee antaa riittävää informaatio tutkimuksen luonteesta ja vastaamisen vapaaehtoisuudesta. Tutkimuksesta saatavia tietoja tulee käsitellä luottamuksellisesti sekä siihen osallistuvien anonymiteetti on säilytettävä. (Eskola & Suoranta 2000, 52-59.) Toimikunnalle postitettussa kirjoituspyynnössä esille tutkimuksen tarkoituksen ja tavoitteen. Kerroin tutkimukseen valikoitumisen tapahtuneen satunnaisotannan avulla, ja että tutkimuksen tuloksia hyödynnettäisiin soveltuvilta osin kuntoutuskeskuksen toiminnassa, etenkin sosiaalityön yksikössä. Kerroin käsitteleväni kirjoitetut tarinat luottamuksellisesti. Mainitsin, että kuntoutujat voivat kirjoittaa tarinan nimettömänä ja halutessaan saada valmiin tutkimuksen luettavaksi.

Narratiivinen tutkimus nähdään tutkimusotteena, joka kohdistaa kiinnostuksen kertomuksiin tiedon välittäjinä ja tuottajina. Tällöin tutkimuksen luotettavuutta tarkastellaan perinteisten modernististen tiedonkäsitteeseen pohjautuvien luotettavuuskäsitteiden valossa. Validiteetilla tarkoitetaan tällöin yleisesti sitä, millä tavoin tutkimustulokset vastaavat asioiden tilaa todellisuudessa. Reliabiliteetilla puolestaan tarkoitetaan sitä, missä määrin satunnaiset tekijät ovat vaikuttaneet tutkimustuloksiin. Narratiivisen tutkimuksen yhtenä tarkoituksena on vakuuttaa lukijansa ja selittää tiettyä ilmiötä. Narratiivisessa tutkimuksessa lukija eläytyy tarinaan ja kokee se todentuntuisena. Todentunne on tunne

jostain sellaisesta, joka puhuttelee tarinan lukijaa tai kuulijaa sen kautta, mitä tämä on itse elämässään kokenut. Olennaista on, että tarinan maailma avautuu lukijalle uskottavasti siten, että kuulija voi eläytyä tarinan henkilöiden asemaan. Parhaimmillaan kuulijalle tai lukijalle avautuu uusi ymmärrys tarinan kertomasta maailmasta. (Heikkinen 2001, 126-128.)

Tutkimuksen tarinat toimivat tutkimuskysymysten selvittämisen tiedon välittäjinä ja tuottajina. Kuntoutujien kertomukset ovat ainutlaatuisia ja jokainen on tuonut kokemuksiaan esille juuri hänelle ominaisella tavalla. Tarinat ovat todentuntuisia ja tuovat esille tärkeää tietoa kirjoittajien henkilökohtaisista kotiutumisen kokemuksista. Luulen, että taustallani oleva työkokemus auttoi tarinoiden lukemisessa ja niiden tulkitsemisessä. Analyysissä pyrin avaamaan tarinoita niin, että muutkin lukijat pystyvät eläytymään tarinoiden kirjoittajien asemaan ja näin vahvistamaan tutkielman luotettavuutta. Tarkastelen seuraavaksi hieman tutkimuksen reliabiliteettiin vaikuttaneita asioita.

Jo tutkimuksen suunnittelun alkuvaiheessa valitsin tutkimusmetodiksi narratiivisuuden ja aineistonkeruumenetelmäksi kuntoutujien kirjoittamat tarinat. Pohdin kuitenkin jo tällöin onko eettisesti hyväksyttävää ja kannattavaa pyytää neliraajahalvaantuneita ihmisiä kirjoittamaan tarinaa, koska kaikilla kuntoutujilla tekstin tuottaminen itsenäisesti ei ollut mahdollista. Kirjoituspyynnössä mainitsin, että tarinan voi kirjoittaa myös avustajan tai läheisen kanssa. Mietin myös, pystyykö kuntoutuja, tuottaessaan tarinaa toisen ihmisen avulla, tuomaan esille kaikkia tuntemuksiaan ja ajatuksiaan kotiutumisen kokemuksista. Vertasin tilannetta päiväkirjan kirjoittamiseen; päiväkirjaa kirjoittaessa ihmiset käsittelevät henkilökohtaisia asioitaan ja tuntemuksiaan eri tavalla kirjoittaessaan niitä yksin kuin kirjoittaessa niitä toisen kanssa. Päädyin kuitenkin hankkimaan tutkielman aineiston tarinoiden avulla, koska koin, että tarinoita kirjoittaessa kuntoutujat pystyisivät pohtimaan kotiutumista uudestaan. Tarinoiden pyytäminen mahdollisti kuntoutujien tavoittamisen eri puolilta Suomea, minkä koin erityisen tärkeäksi halutessani saada tietoa palveluiden järjestymisestä ja niiden toimivuudesta. Vaihtoehtoisesti pohdin

aineistonkeruumenetelmänä teemahaastattelun tekemistä, mutta tämä olisi rajoittanut kuntoutujien haastattelun pääkaupunkiseudulle ja sen läheisyyteen. Osan kuntoutujista olisin voinut haastatella kuntoutuskeskuksessa, mutta tavoitteeni oli saada aineisto kokoon kevään 2010 aikana, jolloin haastateltavia, jotka olisivat täyttäneet tutkimukseen osallistumisen kriteerit, ei välttämättä olisi ollut riittävästi kuntoutusjaksolla.

Ensimmäisen kirjoituspyynnön postituksen jälkeen yksi kuntoutuja otti minuun puhelimitse yhteyttä ja toi esille, että hänellä ei ole mahdollisuutta kirjoittaa tarinaa kenenkään kanssa. Tämän yhteydenoton perusteella mainitsin toisessa kirjoituspyynnössä, että voisin tarvittaessa toimia kokemusten kirjurina. Toisen kirjeen perusteella minuun otti yhteyttä kolme kuntoutujaa, jotka halusivat osallistua tutkimukseen ja toivoivat minun toimivan kokemustensa kirjurina. Pyysin kuntoutujia pohtimaan etukäteen kotiutumisen kokemuksia kirjoituspyynnön ohessa toimitetun ohjeistuksen mukaisesti. Sovimme ajan, jolloin olin kuntoutujaan yhteydessä ja kirjasin tietokoneelle hänen esille nostamia asioita. Pohdin tällöin oliko minun eettisesti hyväksyttävää toimia tutkijana kuntoutujan kokemusten kirjaajana ja johdatinko mahdollisesti kysymyksillä tarinaa johonkin tiettyyn suuntaan. Yritin pysyä kirjaajan roolissa mahdollisimman neutraalina, ajoittain kommentoiden ja keskustellen kuntoutujan kanssa hänen esille nostamista asioista. Puhelun lopussa kävimme yhdessä läpi kuntoutujan kertomia kokemuksia ja kirjaamiani asioita. Koin, että toimiessani kirjurina mahdollistin kaikkien halukkaiden kuntoutujien osallistumisen tutkimukseen ja siksi pidän asiaa eettisesti hyväksyttävänä. Ajattelen myös, että mahdollistin näin kuntoutujien itsemääräämisoikeuden ja sananvapauden toteutumista.

6 KOTIUTUMISKERTOMUKSET TARINATYYPEITTÄIN

6.1 Länsimaisen tarinankerronnan perustyytit

Olen jakanut tutkimuksen analyysin kahteen lukuun. Luvussa 6 tarkastelen tarinoita sosiaaliseen tarinavarantoon lukeutuvan länsimaisen tarinankerronnan klassisen tarinatyypittelyn eli romanssin, tragedian, komedian ja satiirin kautta (Hänninen 2000, 51; Murray 1989, 181).

Yksilö- ja tilannesidonnaisuuden lisäksi kertomuksiin vaikuttaa voimakkaasti kulttuurisidonnaisuus ja kertomisen tapa. Elämästä kerrotaan tietyille kulttuurille sopivilla tavoilla ja elämän kuvat ovat tietyn yhteiskunnan kuvia. Yhteiskunta on usein läsnä kertomuksissa, kuten kuntoutujien kertomissa tarinoissakin. (Vilkko 1997, 92.) Hänninen (2000) on kirjoittanut eri kansojen kulttuureissa olevan omat myyttiset perustarinansa, jotka toistuvat yksittäisten ihmisten kerronnallisissa hahmotuksissa. Esimerkiksi suomalaisuuteen liitetään usein perustarina kovuudesta ja selviytymisestä. (Hänninen 2000, 51.) Lukiessani ja analysoidessani kertomuksia havaitsin niissä romanssi- eli selviytymistarinatyyppiä ja tragediatarinatyyppiä. Osassa selviytymistarinateyypeistä havaitsin myös tragedian piirteitä ja yhdessä komedian piirteitä. Uskon, että kirjattuihin tarinoihin vaikuttavat kulttuuristamme ja yhteiskunnastamme nouseva suomalaisuuden perustarina selviytymisestä ja pärjäävyydestä. Monet kertomukset peilaavat aikaa vammautumisesta kuntoutusjaksolta kotiutumiseen ja siitä jatkuneeseen kuntoutumiseen. Kuntoutumisen, omatoimisuuden ja liikkuvuuden kuvaaminen on olennaista lähes jokaisessa kertomuksessa. Kuvaukset kuntoutumisesta ja avuntarpeen vähenemisestä tuntuvat vaikuttavan vahvasti romanssi- eli selviytymistarinateyypin esiintyvyyteen.

Vilkko (1997) pohtii teoksessaan William Labovin ja Joshua Waletzkyin yksinkertaista kokemuksesta perusfunktioiden analyysia, jolloin

kertomuksesta on erotettavissa kaksi funktiota: referentiaalinen eli tapahtumia selostava ja evaluatiivinen eli kerrotun merkitystä arvioiva funktio. Referentiaalinen funktio viittaa tapahtumien perättäisyyteen, jolloin kertoja noudattaa erilaisia kerrottavan tapahtuman rajauksia, kerronnan tarkkuutta ja totuudessa pysymistä. Evaluatiivinen funktio on puolestaan edellisen jatke. Kertomus menneestä suhteutetaan nykyisyyteen ja nykyisyydessä toimivan arvioivan kertojan merkityksenantoon. Menneiden tapahtumien kuvaus palaa kertomuksessa tavalla tai toisella nykyisyyteen ja nykyisyydessä toimivaan kertojaan. Nämä asiat ovat läsnä tarinan tapahtumakuvauksessa läpi kertomuksen antaen erilaisille tapahtumille paikan elämän tulkinnassa. Arviointifunktio vaikuttaa kaikissa kertomuksissa. (Labov & Waletzky 1967; ref. Vilkkonen 1997, 93-94.) Aineistossa kuvataan paljon nykyisyyttä ja menneisyyttä sekaisin; usein kertomusten alussa ollaan nykyhetkessä, tämän jälkeen menneisyydessä ja kertomuksen aikana nykyisyydessä ja menneisyydessä saatetaan liikkua useita kertoja ja niitä myös vertaillaan tai arvioidaan keskenään. Kertomuksissa on paljon kuvausta kuntoutumisesta ja liikkumiskyvyn muuttumisesta ja paranemisesta, mikä vaikuttaa merkittävästi tarvittaviin apuihin ja erilaisiin palveluihin. Myös näiden asioiden perusteella luokittelen suurimman osan kertomuksista romanssi- eli selviytymistarinoiksi.

6.2 Romanssi- eli selviytymistarinat

Jaottelen tarinoista suurimman osan eli 11 kertomusta romanssi- eli selviytymistarinoiksi. Romanssin perusajatuksena on, että sankarillinen päähenkilö voittaa uhkaavan vaaran ja konfliktista selvitään taistellen ja itseään/toisia puolustaen. (Hänninen 2000, 21, 50-51; Murray 1989, 181-182.)

Nätkin (1997) toteaa, että kertoja haluaa tarinoilla viestittää jonkin kuvan tai sanoman tarinan lukijalle. Kertojalla on vapaus valita, mikä hänestä on

kertomisen arvoinen tarina. Tarinan kirjoittaminen on tarkoituksellinen teko. Kirjoittaja valitsee oman kysymyksen ja näkökulman asiaan, jolla hän jäsentää myös omaa elämäänsä. Tarinoilla on oma muotokielensä ja kerronnan tapa. Tarinan kirjoittajilla on tapana hahmottaa oma elämänsä ja tarinansa nousevan kaaren muotoon, jossa vaikeudet voitetaan, ongelmista selviydytään ja asioista päästään yli. Kertoja itse valitsee ne vaikeat asiat ja tapahtumat, joista saadaan kertomisen arvoinen voitto. (Nätkin 1997, 286-269.)

Tarinoiden rakennetta ohjaa paljolti kirjoituspyynnön mukana postitettu ohjeistus tarinan kirjoittamista varten, jossa olin tuonut esille tutkimukseni kannalta keskeisimpiä kiinnostuksen kohteita. Ohjeistuksen ajattelin toimivan tarinan kirjoitusta helpottavana tekijänä, jotta kuntoutujat tarttuisivat kirjoituspyyntöön ja saisivat hieman ajatusta, kuinka tarinaa voisi alkaa kirjoittaa. tarinat alkavat usein nykytilanteen kuvauksella; oman iän, asumis- ja perhemuodon kuvauksella. Näitä asioita nostin esille aikaisemmin tarinoiden taustatiedoissa. Nykytilanteen kuvauksen jälkeen useat tarinat jatkuvat fyysisen terveydentilan kuvauksella. Kirjoittajat, joilla on osittainen vamma ja heidän fyysinen toimintakykynsä on edennyt, kuvaavat alussa enemmän kuntoutuksen etenemistä ja liikkumiskyvyn paranemista kuntoutusjaksolla ja kuntoutusjakson jälkeen. Näissä tarinoissa on myös tarkkaa kuvausta fyysisen toimintakyvyn paranemisesta, esimerkiksi kuinka pyörätuolin käytöstä on siirrytty käyttämään rollaattoria ja kuinka portaissa liikkuminen onnistuu. Kuntoutumisen etenemistä kuvaavissa osioissa on havaittavissa tarinoiden positiivinen sävy ja kuntoutujien esille nostama kokemus omasta sinnikkyudesta ja selviytymisestä. Oman toimintakyvyn paraneminen ja eteenpäin meneminen vaikuttavat olevan hyvin merkityksellisiä kokemuksia tarinoiden kirjoittajille. Tämän asian esiintuominen vaikuttaa olevan kuntoutujille kertomisen arvoinen voitto.

”Käytän tällä hetkellä liikkumiseen pyörätuolia ja rollaattoria. Nyt käytän rollaattoria aina avustajan kanssa, en yksin (vielä). Rollaattoria käytän yleensä muutaman kerran viikossa ja sitten muuten pyörätuolia. Kuntoni, siis onko vaikka spastisuutta tai

tulehduksia, vaikuttaa voinko käyttää rollaattoria. Jos huonompi kunto, en voi sitä käyttää, kävelen myös vähän ilman mitään rollaattoria/tuolia. Kerroin juuri tyttärelle, että tänään kävelin jopa rappusia ja tukeuduin vain kaiteeseen!” (mies 60 v)

Fyysisen terveydentilan kuvaamisen jälkeen kertomusta jatketaan kotiutumiseen liittyvien kokemusten, siitä nousseiden ajatusten ja tuntemusten kuvauksella. Lähes kaikissa tarinoissa on mainittu kotiutumisen olleen odotettu ja toivottu asia. Osassa kertomuksissa kirjoitetaan kotiutumisen tuoneen epävarmuuden tunteen pärjäämisestä ja siihen liittyneen jännitystä. Kertomuksissa kuitenkin mainitaan kotiutumisen olleen mieleenpainuva tilanne. Kuntoutujat ovat tulleet kuntoutuskeskukseen peruskuntoutusjaksolle suoraan akuuttihoiton jälkeisestä sairaalahoidosta, joten osa kuntoutujista ei ole ollut kotona moneen kuukauteen. Joissain tarinoissa kuvataan sairaalassa oloajat ja kuntoutusjakson kesto tarkemmin. Kokemukset ja tuntemukset kotiinpaluusta ovat pääasiallisesti positiivisia. Useissa kertomuksissa kuvataan läheisten ja omaisten suhtautumisen olleen kannustava ja ymmärtäväinen. He ovat tukeneet kotiutumisen onnistumista ja mahdollistumista. Tarinoissa nostetaan esille muuttunut elämäntilanne ja sen aiheuttamia muutoksia arjessa. Kuntoutuja ei aikaisemmin ollut huomioinut näitä oltuaan esteettömässä ympäristössä pitkän aikaa. Eräässä tarinassa kirjoittaja kuvaa oman terveydentilan ja omatoimisuuden kehittyneen ja parantuneen kuntoutusjakson aikana. Hän tuo kuitenkin esille kontrastin kuntoutuskeskuksen ja siviilielämän välillä olleen suuren. Kotona ympärillä oli terveitä ihmisiä ja tällöin oma kunto tuntui yhtä äkkiä paljon huonommalta. Osa kertomuksista on kuvaavia tuoden esille esteitä ja tilanteita, joita vammautuneet ihmiset saattavat kohdata päivittäin arkielämässään.

”Kotiutuminen jännitti, mutta toisaalta sitä odotti kovasti puolen vuoden laitoksessa olon jälkeen... Lähes kaikki läheiseni suhtautuivat toivomallani tavalla, joskin kaikki oli heille yhtä uutta kuin minulle. Äidilläni tosin tahtoivat välillä pyörätuoli ja lastenrattaat sekoittua. Tällä tarkoitan, että hän oli hieman ylihuolehtivainen ja yritti sekaantua joka asiaan. Kotiutuminen

oli eräänlainen hyppy tuntemattomaan. Sitä on jo nyt meinannut unohtaa, kuinka hyvältä silloin tuntui pitkästä aikaa päästä edes jonkun kaverin luo kylään; päästä takaisin omaan elämäänsä... Olihan se paljon myös sitä, että todisteli muille, että pärjää ja itselleen, että kelpaa.

Kun puoli vuotta on elänyt esteettömässä ympäristössä, ei sitä tajunnutkaan kuinka paljon voi tulla mutkia matkaan, kun esimerkiksi jonnekin ei pääse, koska sinne ei ole hissiä ja kerroksia on kolme. Tai kun ei mahdu vessaan liian pienen oviaukon takia. Turhautua sai usein: niinkin pieni asia, että kun menee porukalla ravintolaan syömään ja ainoa vapaa pöytä on niin korkea, että on reilusti pääni yläpuolella. Esimerkiksi tällaisessa tapauksessa helposti tulee olo, että muut ajattelevat, että jos minua ei olisi mukana, niin ei olisi mitään ongelmaa. Noita esimerkkejä on loputtomiin ja se, että on aina hidasteena tai jopa esteenä jonkin asian tekemiselle tai jonnekin menemiselle tuntuu kurjalta...

Välillä olen ylpeä itsestäni, että olen pysynyt näin hyvin niin sanotusti kasassa – pitäisi vain muistaa, että ei siitä silti marttyyripatsasta saa.” (nainen 24 v)

Edellä kirjattu lainaus ”naisen 24 v” kirjoittamasta tarinasta havainnollistaa vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin peruslähtökohtia ja näkökulmaa. Kuten kirjoitin luvussa 3, mallissa ollaan kiinnostuneita vammaisten ihmisten yhteiskunnallisesta asemasta ja siihen vaikuttavista ulkopuolisista tekijöistä. Mallin ajatuksena on, että yhteiskunta on jättänyt huomioimatta sosiaaliset tekijät, jotka vaikeuttavat vammaisten ihmisten elämää. Mallin mukaan nähdään esimerkiksi, että vammaisuuteen liittyvien rajoitusten syynä eivät ole ensisijaisesti biologiset ominaisuudet, vaan ympäristö, joka ei huomioi valtaväestöstä poikkeavien ihmisryhmien tarpeita. Suuntaus ei kiellä ihmisten fyysisiä ja psyykkisiä eroavaisuuksia, mutta painottaa niiden sisällön ja merkityksen rakentuvan sosiaalisesti. (mm. Reinikainen 2007, Vehmas 2005, Oliver 1983.) Vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin mukaan ”nainen 24 v” kuvaa tarinassaan konkreettisesti asioita, tapahtumia ja esteitä yhteiskunnassamme. Ne eivät johdu hänen vammastaan, vaan ympäristöstä, joka ei ole huomionnut vammautuneiden ihmisten tarpeita. Kuitenkin kirjoittaja kertoo arkielämän kokemuksistaan ja tuntemuksistaan aidosti omina henkilökohtaisina tuntemuksinaan ja tuo esille kokemustaan ”hidasteena tai jopa esteenä” muille ihmisille. Vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin näkökulmasta ajatellaan vamman olevan yksilössä,

mutta sen ilmenemisen johtuvan yhteiskunnan toimintakäytännöistä.

Tarinoiden rakenne jatkuu pääasiallisesti palveluiden ja sosiaaliturvaan liittyvien asioiden kerrontana. Tarinoissa kerrotaan kokemuksia avustajajärjestelyiden toimivuudesta ja asunnonmuutostöiden järjestymisestä. Useimmissa tarinoissa ollaan tyytyväisiä järjestyneisiin palveluihin sekä koetaan niiden järjestyneen hyvin ja nopeasti. Muutamassa tarinassa tuodaan esille, että avuntarvetta päivittäisissä toimissa ei ole. Kotiin saatavaan apuun ollaan pääasiallisesti tyytyväisiä. Muutamassa kertomuksessa esimerkiksi asumisvalmennusjakson pitkittymistä ja kuljetuspalveluiden toimivuutta tarkastellaan kriittisesti. Näitä asioita tarkastelen analyysin seuraavassa luvussa. Kirjoittajat nostavat esille asunnonmuutostöiden olleen pääasiallisesti valmiita kotiutuessa. Kaksi kuntoutujaa, jolle asunnon vaihtaminen tuli ajankohtaiseksi vammautumisen jälkeen, odottivat asunnonmuutostöiden valmistumista terveysasemalla tai palvelukodissa. Näissä tarinoissa asunnon vaihtamista perustellaan saadulla vammalla ja että asuminen vanhassa kodissa ei olisi mahdollistunut uuden elämäntilanteen myötä. Asunnon vaihtamista kuvaavissa kirjoitelmissa on havaittavissa tragediatarinatyyppin piirteitä. Entisestä asunnosta ei olisi luovuttu ilman vammautumista. Asunnonvaihtamista kuvataan lauseilla ”*muutimme sen takia, että asuminen vanhassa kodissamme olisi ollut vamman takia hankalaa...*”(mies 79 v) ja ”*jouduimme vaimon kanssa ostamaan rivitalon...*”(mies 60 v).

Yhdessä tarinassa palveluiden järjestymistä kuvaavassa kohdassa on havaittavissa komediatarinatyyppin piirteitä. Kuntoutuja kuvaa kotiutumisen olleen mieleenpainuva kokemus ja asioiden järjestyneen hyvin. Kuntoutuja liikkuu kävellen, mutta kuvaa liikkumistaan epävarmaksi, hieman robottimaiseksi ja hitaaksi. Kuntoutuja ja puoliso eivät halunneet kodinulkopuolista apua kotiin kuntoutujan kotiutuessa. Kuntoutuja kertoo asuvansa maatilalla omakotitalossa. Kirjoituksen sävy on kokonaisuudessaan positiivinen. Kuntoutuja kirjoittaa seuraavasti:

”Kuntoutusjakson jälkeen kotiuduin omaan kotiin.

*Vammaispalvelulain mukaan minulla oli oikeus kuljetuspalveluun, mutta olin liian hyväkuntoinen siihen. Kehottivat liikkumaan linja-autolla, joka kuljettaa koululaisia.”
(mies 60 v)*

Yleisesti ajateltuna vammaispalvelulain mukainen kuljetuspalvelupäätös on mahdollista tehdä myös määrääjäksi, mutta tämän yksittäisen tapauksen päätöksentekotilannetta on mahdotonta lähteä arvioimaan. Vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin näkökulmasta tässä tapauksessa loukataan ihmisen perusoikeudellista liikkumisvapautta (PL 9§). Liikkumisvapaus on keskeisessä asemassa, kun pohditaan vammaisen ihmisen mahdollisimman itsenäisen elämän saavuttamista. Oikeus liikkua vapaasti on tärkeä osa ihmisen itsemääräämisoikeutta. Kyseisessä kertomuksessa kirjoittajan liikkumisvapaus ei mahdollistunut kotiutumisasiheissa, vaan kirjoittajan kertoo turvautuneensa vaimonsa apuun, kunnes myöhemmin sai luvan autolla ajamiseen.

Muutamissa tarinoissa nostetaan esille sosiaaliturvaan liittyvien asioiden eteneminen. Sosiaaliturvaan ja toimeentuloturvan jatkumiseen liittyvät kysymykset ovat merkittäviä asioita muuttuneen elämäntilanteen myötä. Joissain kirjoituksissa sosiaaliturvaan liittyviä asioita tuodaan esille ja mainitaan niiden järjestyneen hyvin, esimerkiksi vakuutusyhtiön korvanneen *”asiallisesti kaiken, mitä on anottu, korvausasioista ei ole tarvinnut taistella”*(mies 71 v). Yhdessä kirjoituksessa kerrotaan eläkkeiden ja muiden taloudellisten tukitoimien hakemisen olleen vaikeaa ja tähän olisi toivottu sosiaalityöntekijän apua enemmän. Muutamassa kertomuksessa todetaan lomakkeiden, lausuntojen ja todistusten toimittamisen oikeisiin paikkoihin olevan haastavaa: *”en olisi voinut kuvitellakaan, että näin paljon paperitöitä vammautumisesta aiheutuu – vielä kotiutumisen jälkeenkin”* (nainen 24 v). Tässä tapauksessa kirjoittaja nostaa esille sairaanhoitopiirin kuntoutusohjaajan olleen suurena apuna.

Yhdessä tarinassa on havaittavissa tragediatarinatyypin piirteitä. Kirjoittaja kertoo yrittäneensä päästä työkokeilun kautta takaisin entiseen työpaikkaansa, mutta kuvaa työnantajan palkanneen kuntoutujan

vammautumisen jälkeen uuden työntekijän hänen tilalleen. Kuntoutuja kirjoittaa, että hänellä ”*ei ollut mahdollisuutta päästä edes osapäiväiseksi muihinkaan tehtäviin liikuntarajoitukseni vuoksi*” (mies 51 v). Kertomuksessa mainitaan kirjoittajan olevan tällä hetkellä työkyvyttömyyseläkkeellä ”*mikä on tilanteessani paras ratkaisu, kun Suomessa on tämä paha taantuma eikä osa-aikaiseksi ole mahdollista päästä toimitoihin mihinkään*”(mies 51 v). Tarinan kerronta kuvastaa sitä tosiasiaa, että merkittävä osa työkykyisistä vammaisista henkilöistä on työttömänä. He ovat pakotettuja elämään julkisen vallan tuen ja vammaisuutensa perusteella saamansa sosiaaliturvan varassa. Vammaisten ihmisten poissulkeminen työmarkkinoilta on yksi keskeinen tekijä vammaisuuden yhteiskunnallisessa mallissa. Usein on lopulta kysymys työpaikkojen ja työnantajien joustavuudesta, luodaanko vammaisille ihmisille mahdollisuus tuottavaan työntekoon vai tehdäänkö heistä hyödyttömiä ja työkyvyttömiä. Tässä tarinassa kuvastuu vammautuneen ihmisen halu palata takaisin työelämään ja tehdä työtehtäviä, jotka soveltuisivat hänelle muuttuneen elämäntilanteen myötä. Tietyn kyvyn puute ei ole yhteydessä kykyyn suoriutua jostain tehtävästä. Vammaisen henkilön päätös työhön osallistumisesta tulee olla yhteiskunnallinen oikeus, mistä seuraa täysi sosiaalinen osallistuminen yhteiskunnan jäsenyyteen. (Kumpuvuori & Högbacka 2003, 102; Vehmas 2005, 129-131; Suikkanen 1999, 83.)

Tarinat päättyvät nykytilanteen, arjen sisällön ja toimivuuden sekä kuntoutuksen kuvauksiin. Useilla kuntoutujilla jatkuvat viikoittaiset fysioterapiakäynnit ja osalla toimintaterapiakäynnit. Arkiasioiden ja kodinhoidollisiin asioihin osallistumista pidetään tärkeänä. Lähes jokaisessa tarinassa kerrotaan, että heidän mielipiteitään ja ajatuksiaan on kuultu kotiutumisen eri vaiheissa ja palveluita järjestettäessä. Kuntoutujat kokevat saaneensa olla osallisina kotiutumisen suunnittelussa ja pystyneensä vaikuttamaan siihen. Yhden kertomuksen lopussa kuntoutuja tuo esille käyneensä läpi kirjoittamansa tarinan yhdessä kunnan kotiutushoitajan kanssa. Kotiutushoitaja oli kokenut tärkeäksi keskustella asiakkaan kokemuksista ja mielipiteistä, ja saada työntekijänä palautetta tehdystä

työstä. ”Nainen 24 v” kuvaa kotiutumisen jälkeisiä tuntemuksiaan ja arkeaan seuraavanlaisesti:

”Ei sitä täysin vieläkään voi väittää olevansa täysin sinut vammansa kanssa, vaikka toki sen on jo hyväksynyt. Silti on vielä tekemistä, että voi elää häpeilemättä tai mietiskelemättä puhki sitä, että tilanne on nyt tämä... en halua, että kenellekään tulee olo, että on vaikeaa olla vammautunut. Vaikka se todellisuudessa monesti voi ollakin, niin en tahdo tunnustaa sitä edes itselleni, kun toisaalta elämä on ihan yhtä huonoa tai hyvää kuin ennen vammautumistakin.” (nainen 24 v)

Selviytymistarinoiden päättyminen tai kuvaus arjen jatkuvuudesta ja sujuvuudesta saattaa tulla lukijalle yllättäen. Ritva Nätkin (1997) kirjoittaa teoksessaan yksinhuoltajaäitien arjen kokemuksista. Kertomuksissa on havaittavissa yksinhuoltajaäitien silmiinpistävä optimistisuus, jossa voitto vaikeuksista kehitetään erilaisista ja niukoista aineksista. Kertomuksissa on kuitenkin havaittavissa myös voimattomuuden ja epätoivon kuvauksia. (Nätkin 1997, 207.) Nämä piirteet ovat havaittavissa myös tutkimukseni tarinoissa. Lopulta tarinan positiivinen sävy yllättää tarinoiden lukijan, ottaen huomioon kirjoittajien kokeman elämänmuutoksen. Tarinoiden selviytymispiirteet nousevat esille kokonaisuuden perusteella niukoista ja erilaisista aineksista. Osassa tarinoita on havaittavissa voimattomuuden ja epävarmuuden kokemuksia. Tarinat kokonaisuudessaan ovat kuitenkin luokiteltavissa sinnikkyuden, pärjäämisen ja selviytymisen kuvauksiksi.

6.3 Tragediatarinat

Jaottelen kolme tarinaa tragediatarinoiksi. *Tragediatarinassa* ominaista on, että päähenkilön toiveet ja pyrkimykset kariutuvat eli eivät toteudu toivotulla tavalla. Yksilö ei onnistu voittamaan pahaa ja henkilö jää tietyn sosiaalisen yksikön ulkopuolelle. (Hänninen 2000, 21, 50-51; Murray 1989, 181-182.) Tragediatarinoissa ei ole havaittavissa yhteneväistä tarinan rakennetta. Tragediatarinoista puuttuu onnellinen loppu eikä tarinassa ole

havaittavissa nousevan kaaren muotoa, jolloin vaikeudet usein lopulta voitetaan (Nätkin 1997, 286-269).

Tragediatarinoista kaksi on kuntoutujan kanssa puhelimitse kirjattua tarinaa eli toimin tällöin tarinoiden kirjaajana. Kuntoutujat olivat minuun kirjoituspyynnön jälkeen yhteydessä ja toivat esille haluavansa osallistua tutkimukseen. Heillä ei ollut henkilöä, kenen kanssa olisivat tarinan pystyneet tai halunneet kirjoittaa. Toinen kuntoutujista on kuntoutunut käveleväksi, mutta tuo esille käsien voimien olevan niin heikot, että itsenäinen kirjoittaminen on hankalaa. Myös toinen kuntoutuja kuvaa käsien toiminnan olevan heikkoa. Hän tuo esille pystyvänsä kävelemään lyhyitä matkoja kepin avulla ja ulkona liikkumisen apuvälineenä toimii sähköpyörätuoli. Kolmannen tragediatarinan palautti läheinen, joka kertoo kuntoutujan fyysisen terveydentilan olevan niin huono, että heillä ei ole voimavaroja tarinan kirjoittamiseen. Kirjeestä on havaittavissa pettymys, huoli, väsymys sekä epätoivo, joten luokittelen myös kyseisen kirjeen tragediatarinaksi.

”Hän on väsynyt, että nukkuu vaan sängyn pohjalla terveyskeskuksessa. Hakaset ratkeili heti ja onkalot on 10 senttiä ja 8 senttiä ja märkii. Tohtori K. ei ehdi hoitaa X-henkilöä, kun hän on kiertää ympäri maata luennoimassa. Kyllä, olisimme vastanneet kyselyyn, mutta nyt ei ole voimia. Olisi ollut kerrottavaa.” (mies 67 v ja läheinen)

Kahdessa muussa tragediatarinassa on myös havaittavissa pettymystä ja epätoivoa. Toisen tarinan kohdalla kuntoutusjaksolta kotiutuminen on mennyt hyvin ja kuntoutuja kokee olleensa fyysisesti hyvässä kunnossa. Kuntoutuja kertoo lähteneensä jaksolta hyvillä mielin kotiin ja koki tällöin, että ei olisi enää viihtynyt ja jaksanut jatkaa kuntoutusjaksoa. Kotiutuessa kuntoutuja ei tarvinnut eikä halunnut kodin ulkopuolista apua. Hän joutui uuteen selkäleikkaukseen vuoden sisällä, jonka jälkeen terveydentila huononi merkittävästi. Kuntoutusjaksolta kuntoutuja kotiutui kerrostaloasuntoonsa, mutta terveydentilan heikennyttyä hän joutui luopumaan asunnostaan, laittamaan sen vuokralle ja nyt hän kertoo asuvansa kaverinsa luona. Kertomuksesta välittyy turhautuminen ja

pettymys nykyistä elämäntilannetta kohtaan. Kuntoutuja ei tuonut tarinassaan esille tulevaisuuden suunnitelmia ja kuinka jatkaa nykyisestä tilanteesta eteenpäin. Tarinan kuntoutujalla voisi olla tällä hetkellä mahdollisuus saada kodin ulkopuolista apua, mutta kuntoutuja ei halua ottaa apua vastaan. Kuten kuntoutuja tarinassaan tuo esille ”*mitään palveluita en saanut, enkä niitä ole halunnut*” (mies 50 v).

Luvussa 4.2 kirjoitin Satu Rautiaisen (2003) todenneen liseniaattitutkimuksessaan, että vammaisilla henkilöillä, sekä myös ei-vammaisilla henkilöillä, on harvoin mahdollisuus toimia täysin autenttisesti eli itsenäisesti ja riippumattomasti. Autenttisuutta rajoittaa riippuvuus muiden henkilöiden avusta. Vammaisen henkilön itsemäärääminen toteutuu vain osittain, koska henkilö ei voi määrätä asioistaan ei-vammaisen tavoin. Yhteiskunta voi palveluillaan edistää tai rajoittaa tätä mahdollisuutta. (Rautiaisen 2003, 65, 70-71, 76-77.) Kuntoutujan tarinan kohdalla tulee tunne, että itsemääräämisoikeus ja autenttisuus eivät toteudu, mutta toisaalta kyse on myös kuntoutujan omasta valinnasta. Hän ei halua ottaa yhteiskunnan tarjoamia palveluita vastaan ja käyttää näin ollen itsemääräämisoikeuttaan. Kuntoutujan nykytilanteen kuvauksesta välittyy turhautuminen ja tyytymättömyys tämän hetken elämäntilanteeseen, eikä tietoa paremmasta ole näkyvissä.

Yhdestä tragediatarinasta pystyy toteamaan, että kuntoutujan itsemääräämisoikeus ei ole toteutunut kotiutumisvaiheessa ja jatkoasumisen suunnittelussa. Kuntoutujan esille nostamien kokemusten perusteella voi todeta myös yhteiskunnan rajoittaneen tätä mahdollisuutta. Kuntoutuja kertoo tarinan alussa vammautuneensa selkäleikkauksessa, jonka piti olla rutiinitoimenpide, mutta epäonnistuneen leikkauksen seurauksena hän sai tetraplegian. Kuntoutuja kertoo olevansa asiasta edelleen katkera. Hän kokee olleensa kuntoutusjaksolta kotiutuessaan huonossa kunnossa. Kuntoutujalla on asumisoikeusasunto, jonne hän toivoi voivansa kotiutua kuntoutusjaksolta. Kuntoutujan omana toiveena oli kotiutuminen asumisvalmennusjaksolle arjen toimien harjoittelua varten. Kunta ei myöntänyt siihen tarvittavaa maksusitoumusta, joten hän kotiutui

palvelutaloon. Kuntoutuja kuitenkin vaati päästä asumaan omaan kotiin, jossa hän asuikin 2 kuukautta, mutta tämän jälkeen kunta ilmoitti, että hänen tarvitsemia palveluita kotiin ei voida järjestää kustannussyistä. Kuntoutujalla itsellä on kokemus siitä, että hän pärjäsikin kotona kokeiltujen palveluiden turvin. Kuntoutuja muutti takaisin palvelukotiin, jossa asuessaan hän haluaa olla mahdollisimman itsenäinen. Kuntoutuja kertoo tekevänsä itse omat ruokansa, sillä hän ei halua syödä palvelukodin ruokalassa. Nyt kahden vuoden palvelukodissa asumisen jälkeen kuntoutujaa mietityttää edelleen tulevaisuus ja sen tuomat muutokset. Kuntoutujan kokema epävarmuus ja epäluottamus asioiden hoitumisesta heijastuvat läpi koko tarinan.

”ihan hyvä paikka tämä on... kuitenkin mietityttää asumisen pysyvyys, en ole osannut enkä halunnut sisustaa huoneistoa, kun ei tiedä kauanko täällä saa asua.” (mies 62v)

Rautiaisen (2003) tutkimuksen mukaan vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeus ei toteudu riittävän hyvin eli se on rajoitettua. Vammaisilla ihmisillä ei ole aina oikeutta päättää kuka heitä avustaa ja millä tavoin. Heillä ei ole aina valtaa päättää omista asioistaan; rajoitteita asetettavat ammattihenkilöstö että lähipiiri. Itsemääräämisoikeuden heikkoon toteutumiseen vaikuttavat osaltaan kanssaihmiset ja yhteiskunnan antamat palvelut. (Rautiainen 2003, 77-85.) Nämä asiat nousevat esille kuntoutujan kertomista kokemuksista. Tarinasta herää myös tunne, että kuntoutujalla on kokemus siitä, että häntä ei ole kuultu ja hänen mielipiteitään ei oltu otettu huomioon; *”Koin pärjääväni omassa kodissa apujen turvin, mutta minulle sanottiin, että minun tulee muuttaa palvelukotiin.” (mies 62 v)*

Tragediatarinoissa on kokonaisuudessaan havaittavissa pettymyksen, uupumuksen ja epätoivon kokemuksia elämänmuutoksen myötä. Tarinoissa ei ole onnellista loppua ja kaikista tarinoista käy ilmi, että kirjoittajan autenttisuus ja itsemääräämisoikeus eivät ole toteutuneet. tarinat ovat kuvauksia väsymyksestä, epäluottamuksesta, tyytymättömyydestä, turhautumisesta ja epätietoisuudesta nykytilannetta ja tulevaisuutta kohtaan.

7 TARINAN KERTOJAN SUHDE PERUSOIKEUKSIIN JA JÄRJESTYNEISIIN PALVELUIHIN

7.1 Suhdetarinatyyppit

Klassisen tarinatyyppien jaottelun kautta havaitsin tarinoiden sisällöissä yhteneväisyyksiä omiin tarinatyypeihin, jotka nimesin suhdetarinatyypeiksi. Näissä tarinoissa kiinnitän huomiota tarinan kertojan suhteeseen perusoikeuksien toteutumiseen ja palveluiden järjestymiseen. Tästä näkökulmasta tarkasteltuna muodostin ja nimesin kuntoutujien kertomukset sopeutuvan, kriittisen, pettyneen ja vastustavan kertojan tarinoiksi.

Tarkastelen tarinoissa perusoikeuksien toteutumista ja järjestyneitä palveluita pääasiallisesti saman kaavan mukaisesti. Aluksi käyn läpi minne kuntoutuja kotiutui ja kuvaan kuntoutujan liikkumis- ja toimintakykyä. Tämän jälkeen analysoin henkilökohtaisen avun järjestymistä, palveluasumispäätöksen voimassaoloa ja palvelusuunnitelman laadintaan osallistumista. Seuraavaksi tarkastelen kokemuksia kuljetuspalveluiden toimivuudesta, asunnonmuutostöiden järjestymisestä ja muista mahdollisista taloudellisista tukitoimista. Loppuun kokoan kuntoutujien kokemuksia yhteenvedon omaisesti ja kirjaan mahdollisen esille tuodun palautteen jakson aikana tehdystä sosiaalityöstä.

7.2 Sopeutuvan kertojan tarinat

Luokittelen suurimman osan eli seitsemän tarinaa sopeutuvan kertojan tarinoiksi. Tarkastelen kirjoittajan kertomia kokemuksia kotiutumisesta ja vammaispalvelulain mukaisten palveluiden järjestymisestä. Kiinnitän huomiota myös siihen, kuinka kirjoittajat tuovat esille kokemuksia osallistumisestaan oikeuksien ja palveluiden järjestymiseen.

Sopeutuvan kertojan tarinoissa koetaan palveluiden järjestyneen pääasiallisesti hyvin ja kertojilla on kokemus siitä, että he ovat tulleet kuulluiksi. Kirjoittajista kaikki kotiutuivat lopulta omiin koteihinsa. Yksi kirjoittaja odotti asunnonmuutostöiden valmistumista terveysasemalla. Toinen kuntoutuja asui palvelukodissa kuuden kuukauden ajan odottaen uuden asunnon valmistumista. Kyseinen kuntoutuja kuvaa ensimmäisten kuukausien olleen yksinäisiä, koska tilanne oli uusi ja kaikki asiat vieraita. Kuntoutujan puoliso muutti jakson loppupuolella palvelutaloon asumaan ja harjoittelemaan tulevaa kotiutumista. Tarinan kirjoittajista kolmella liikkumisen apuvälineenä toimii pyörätuoli. Kaksi kirjoittajaa on kuntoutunut osittain käveleviksi ja heidän ulkona liikkumisen apuvälineenä on pyörätuoli tai sähkömopo. Kaksi kuntoutujaa on kuntoutunut kokonaan käveleviksi.

Kuntoutujien vammaispalvelulain mukainen henkilökohtainen apu (vpl 8c§) on järjestetty eri tavalla avuntarpeesta riippuen. Kahdella kuntoutujalla avustusjärjestelmä muodostuu henkilökohtaisesta avustajasta arkisin 40 h/viikko, päivittäisistä kotihoidon käynneistä ja puolison omaishoitajuudesta. Yhdellä kuntoutujalla kotihoito käy 4 krt/ päivässä, kuntoutujalla on käytössä henkilökohtainen avustaja 10 h/viikossa ja vaimo toimii omaishoitajana. Eräällä kuntoutujalla kotipalvelu käy aamuisin ja muut tarvittavat palvelut järjestyvät ruokapalvelun, siivouspalvelun ja veljen omaishoitajuuden turvin. Yhden kuntoutujan luona käy vain kotihoito. Kahdella kirjoittajalla ei ollut kotiutuessa kodin ulkopuolisen avun tarvetta. Toinen heistä mainitsee saaneensa kotiutumisvaiheessa apua aikuisilta lapsiltaan kaikkiin toimiin mihin ei itse kyennyt, kuten siivoukseen, pyykinpesuun ja asiointeihin kodin ulkopuolella.

Tarinoissa on yleisesti kirjattu palveluiden järjestyneen hyvin, nopeasti ja kuntoutujilla olevan kokemus niiden riittävydestä. Kuitenkin osasta tarinoista on havaittavissa tietynlainen vaatimattomuus ja kuntoutujien tyytyminen siihen mitä saavat. Heillä ei välttämättä ollut tietoa tai edes halua vaatia enempää. Yksi kuntoutuja kirjoittaa tarinassaan olevansa

tyytyväinen saamiinsa palveluihin todeten, että ”*pakkohan näillä on tulla toimeen*” (*mies*). Tämä kuntoutuja oli minuun puhelimitse yhteydessä ja toi esille haluavansa kertoa kokemuksistaan, mutta hänellä ei ole ketään kenen kanssa tarinaa kirjoittaa. Kuntoutujalla ei ole henkilökohtaista avustajaa, vaikka hänen avuntarpeensa päivittäisissä toimissa on suuri. Rautiainen (2003) toteaa tutkimuksessaan henkilökohtaisen avustajan mahdollistavan vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumista (Rautiainen 2003, 94). Henkilökohtaisen avustajan avulla vammaisen ihminen pystyy päättämään itse, mitä haluaa tehdä, esimerkiksi syödä, pukeutua tai käydä asioilla. Näistä asioista ei-vammaiset ihmiset päättävät huomaamattaan aivan itse.

Kuntoutujista kukaan ei mainitse, että heille olisi tehty vammaispalvelulain mukainen palveluasumispäätös (vpl 8.2§). Yksi kuntoutujista pohtii termin tarkoitusta ja tuo esille, että ei tiedä mitä termillä tarkoitetaan. Tarinoista ei siis varmuudella voi päätellä, oliko kirjoittajille tehty vammaispalvelulain mukainen palveluasumispäätös. Neljä kirjoittajaa kuvaa kuitenkin avuntarpeensa olevan toistuvaa, päivittäistä ja jatkuvaluonteista. Heille todennäköisesti on tehty kyseinen päätös tai siihen on voinut olla oikeus. Niiranen (2008) toteaa tutkielmassaan, että kunnat myöntävät palveluasumista eri tavoin ja erilaisia palveluita tarjoamalla. Kunnat voivat määrittellä maksuttomaan palveluasumiseen liittyviksi palveluiksi henkilökohtaisen avustajan, kotihoidon, omaishoidontuen, välttämättömät asunnonmuutostyöt sekä palvelutalossa asumisen. Tarpeet kirjataan palvelusuunnitelmaan, joka tulee tehdä yhdessä sosiaalitoimen ja asiakkaan kanssa. (Niiranen 2008, 71-86.) Kolme kuntoutujaa toteaa, että kunnassa on järjestetty yhteinen tapaaminen kuntoutujan ja kunnan edustajien kanssa pian kotiutumisen jälkeen. Tapaamiseen ovat osallistuneet kuntoutujan lisäksi läheinen, vammaispalveluiden sosiaalityöntekijä ja kotihoidon edustaja. Kuntoutujat tuovat esiin, että tällöin on laadittu palvelusuunnitelma (vpl 3a.2§).

Kuudelle kirjoittajalle on myönnetty vammaispalvelulain mukaisena kuljetuspalveluna 18 matkaa kuukaudessa. Yhdelle kirjoittajalle

kuljetuspalvelua ei ole myönnetty perusteena kuntoutujan hyväkuntoisuus. Niirasen (2008) tutkielmassa todetaan kuljetuspalveluiden myöntämisperusteiden, järjestämistapojen, omavastuun ja käyttölaajuuden vaihtelevan kunnissa melko paljon. (Niiranen 2008, 71-86.) Kuntoutujan kohdalla päätös kuljetuspalvelusta olisi voinut olla toisenlainen eri kunnassa. Pääasiallisesti kuntoutujat kirjoittavat olevansa tyytyväisiä kuljetuspalveluihin ja niiden toimivuuteen. Useat kokevat matkoja olevan riittävästi ja monet mainitsevat saavansa Kelan matkakorvauksen kuntoutuksesta aiheutuviin matkakuluihin. Yksi kuntoutuja kertoo ajavansa omaa autoa ja siksi palvelun käytön olevan vähäistä. Toinen kertoo liikkuvansa enimmäkseen sähkömopon avulla. Tarinoissa ei nosteta esiin kuntien määrittämiä kuljetuspalveluiden järjestämistapoja, matkojen omavastuuosuuksia tai käyttölaajuuksia. Yhdessä tarinassa kirjoitetaan kuljetuspalveluiden toimivan, mutta palvelunkäytön vaativan paljon ennakkointia ja matkojen suunnittelua, koska palvelu pitää tilata edellisenä päivänä. Sama asia todetaan myös Rautiaisen (2003) tutkimuksessa, jossa tuodaan esille kuljetuspalveluiden edesauttavan vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden toteutumista mahdollistamalla itsenäisen liikkumisen kodin ulkopuolella. Palvelun todetaan rajoittuvan kuitenkin usein koti- ja lähikuntiin ja siksi rajoittavan vammaisten ihmisten vapaata liikkumista ja itsenäistä asioiden hoitoa. Julkista liikennettä on kehitetty vammaisia ihmisiä tukevaan suuntaan. Sen käyttö edellyttää usein etukäteisilmoitusta, esimerkiksi junassa, mikä puolestaan rajoittaa spontaania liikkumista. Tutkimuksessa todetaan liikkuminen edellyttävän vammaisilta ihmisiltä enemmän suunnitelmallisuutta ja ennakkoselvittelyä. Minkä kuntoutuja nostaa kertomuksessaan esille. (Rautianen 2003, 93.) Pienissä kunnissa julkinen liikenne voi olla lähes olematonta ja välimatkat pysäkiltä kohteeseen pitkät. Tällöin julkisten kulkuvälineiden käyttö voi osoittautua vammaiselle ihmiselle täysin mahdottomaksi.

Kirjoittajat kertovat olevansa pääasiallisesti tyytyväisiä tehtyihin asunnonmuutostöihin. Yhdelle kirjoittajalle niitä ei tarvinnut tehdä ollenkaan. Kahdelle kirjoittajalle tehtiin pieniä asunnonmuutostöitä, kuten tukikahvojen asentamista wc-tiloihin ja neljälle muutostöitä tehtiin

enemmän.

”Muutostöissä ei ole valittamista, kun ne oli ajoissa tehtykin. Wc:n oli laitettu kahvat ja kylppäriin, luiskat etu- ja takapihalle, että pääsee ulos. Takapihalle vielä puuterassikin tehty.” (mies 60 v)

Kolme kuntoutujaa vaihtoi asuntoa vammautumisen jälkeen ja kaksi heistä odotti asunnonmuutostöiden valmistumista muualla, toinen terveyskeskuksessa ja toinen palvelutalossa. Niirasen (2008) tutkielmassa todetaan, että asunnonmuutostöiden osalta kuntien soveltamisohjeissa on mainittu suunnittelu- ja valvontavastuun jäävän vammaiselle ihmiselle itselleen. Kustannusten kohtuullisuutta ei oltu tarkemmin määritelty. (Niiranen 2008, 71-86.) Näihin asioihin kertomuksissa ei otettu kantaa. Työstä saamani kokemuksen kautta olen huomannut, että asunnonmuutostyöarvio tehdään usein kunnan vammaispalveluiden sosiaalityöntekijän, sairaanhoitopiirin kuntoutusohjaajan tai/ja kunnan terveystoimen fysioterapeutin kanssa. Asunnonmuutostöiden toteutusta käy usein arvioimassa myös kunnan rakennusalan edustaja. Kuntoutuja osallistuu mahdollisuuksien mukaan arviointikäynnille. Käytännön toteutuksessa muutostöiden keskelle voivat joutua esimerkiksi omaiset, jotka asuvat samassa taloudessa ja joskus myös kuntoutuja itse, mikäli hän kotiutuu asunnonmuutostöiden ollessa kesken. Muutostöiden kesto riippuu paljon tarvittavien muutostöiden laajuudesta. Kunnan asunnonmuutostöiden korvauksissa on havaittavissa eroavaisuuksia, kuten myös Niiranen (2008) on tutkielmassaan todennut.

Yhden kuntoutujan kohdalla asunnonmuutostyöt eivät mahdollistaneet kuntoutujan mahdollisimman omatoimista suoriutumista tavanomaisista elämän toiminnoista:

”Asun kerrostalossa, ensimmäinen kerros, on kuitenkin portaita, tarvitsen vetoapua portaissa. Taloon ei voi asentaa hissiä tai muuta apulaitetta... Pieniä asunnonmuutostöitä järjestyi hyvin. Ulospääsy on vaikeaa... Kuljetuspalvelua invataksi 18 matkaa. Kuljettajat auttavat portaissa... Käytän manuaalipyörätuolia. Tarvitsen apua, en pysty kelaamaan. Tarvitsen kaikessa apua.

Ystävä käy kerran viikossa, vie ulos.” (mies)

Kuntoutuja ei tarinassaan esitä kritiikkiä haastavaa tilannetta kohtaan, vaan sopeutuu tilanteeseen ja tuntuu tyytyvän siihen, mitä saa. Tarinasta on myös tutkittavissa, että kuntoutuja ja puoliso ovat todennäköisesti päättäneet, että eivät muuttuneesta elämäntilanteesta huolimatta halua vaihtaa asuntoa. Kuitenkin kertomuksessa on selkeästi havaittavissa kuntoutujan liikkumisvapauden rajoittuminen. Liikkumisvapaus on keskeisessä asemassa, kun ajatellaan vammaisen ihmisen mahdollisimman itsenäisen elämän saavuttamista. Liikkumisvapauden ja henkilökohtaisen vapauden välille ei voida esittää täsmällistä rajaa. (Kumpuvuori & Högbacka 2003, 69-72, 81.)

Yhdessä kertomuksessa kuntoutuja kirjoittaa, että *”minun piti vaihtaa kirjani x-kuntaan, että vammaispalvelut alkaisivat toimia.” (mies 71 v).* Kirjoituksesta herää ajatus, että kuntoutuja ei olisi halunnut vaihtaa kirjojaan toiseen kuntaan. Kuntoutuja joutui luopumaan entisestä asunnostaan vammautumisen takia ja hänelle haettiin liikuntaesteettömämpi asunto kuntoutusjakson aikana: *”sopivilla asennuksilla siitä ajateltiin saatavan käyttökelpoinen vammaiselle kuntoutujalle” (mies 71 v).* Tarinasta ei käy ilmi, olisiko kuntoutujalla ollut mahdollisuus löytää liikuntaesteetön asunto entisestä kunnasta, ja mitkä tämän kunnan resurssit olisivat olleet palveluiden järjestämiseen. Kuntoutujalle on kuitenkin jäänyt kokemus siitä, että hänen piti vaihtaa kotikuntaa vammaispalveluiden järjestämisen takia. Vammaisten ihmisten osalta ristiriitaa aiheuttavat ihmisen perusvapaus valita asuinpaikkansa ja niissä sosiaali- ja terveyspalveluiden turvaaminen. Yhdenvertaisuuden loukkaukset sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen saamisessa ja rajoitukset asuinpaikan valitsemisessa ovat ongelmallisia. (Kumpuvuori & Högbacka 2003, 89-91.)

Tarinoissa ei tule esiin kuntoutujien kokemuksia muista vammaispalvelulain mukaisista taloudellista tukitoimista (vpl 9§), kuten esimerkiksi autoavustuksista. Kahdessa kertomuksessa kerrotaan kuntoutujien itse alkaneen ajamaan autoa. Tarinoissa ei mainita oliko tarvittaviin ajotunteihin

tai autonhankintaan haettu avustusta vammaispalvelulain mukaisesti.

Sopeutuvan kertojan tarinoista on läsnä kokemus siitä, että kotiutumista suunniteltaessa ja palveluita järjestettäessä heidän mielipiteensä ja toiveensa on huomioitu niin kuntoutusjaksolla kuin kotikunnassakin. Kuntoutujilla on pääasiallisesti kokemus, että he ovat saaneet olla osallisina palveluiden suunnittelussa ja voineet vaikuttaa niiden toteutumiseen. Muutamasta tarinasta on luettavissa alun hämmennys ja asioiden hoitamisen työläys jatkoasumisen ja palveluiden järjestymisen suhteen. ”Mies 71 v” ja ”mies 79 v” kuvaavat alku – ja loppukuntoutusjakson tunnelmia seuraavasti:

”Kun tyttöystäväni vietti joulun luonani Käpylän kuntoutuskeskuksessa, meillä ei silloin ollut mitään tietoa, mihin majataloon voisi päänsä kallistaa. Seurasi jokapäiväinen puhelujen ja kirjeiden tulva Käpylän, sairaalan ja tyttöystäväni välillä. Tuli neuvoja, määräyksiä, ohjeita, kysymyksiä, lomakkeita.” (mies 71 v)

”Mielestäni asiat hoidettiin suhteellisen hyvin ja nopeasti. Tietenkin itselle tilanne oli vaikea ja monta asiaa meni vähän sumussa.” (mies 79 v)

Edellä mainitut tekstit kuvaavat hyvin kuntoutuskeskuksen sosiaalityön huolenpidon ja asioiden ajon roolia. Huolenpidon ydin muodostuu auttamisesta, tukemisesta ja avun piiriin ohjauksesta. Avun piiriin ohjaaminen on sitä haastavampaa mitä laajempi ja monimutkaisempi apua tarjoava palvelujärjestelmä on. Sosiaalityön osalta tuetaan, autetaan ja ohjataan kuntoutujaa ja omaisia etuus- ja palveluasioiden selvittämisessä. Sosiaalityön osalta asioiden ajon roolia tarvitaan, kun kuntoutujat ja omaiset eivät saa sitä apua ja tukea, joita heille lain perusteella voidaan katsoa kuuluvan. (Juhila 2006, 175-182.) Usein vammautuneen henkilön voimavarat ovat rajallisia ja etenkin vammautumisen jälkeinen aika ei ole otollisin perehtyä lainsäädäntöön ja ottaa uutta tietoa vastaan. (Kumpuvuori & Högbäck 2003, 19). Nämä asiat tulee huomioida kuntoutusjakson aikana ja sen päättyessä yksilöllisesti. Usein kuntoutusjakson jälkeen sosiaalityö pyrkii järjestämään kuntoutujille yhteyshenkilön, johon kuntoutujat voivat jatkossa olla yhteydessä palveluihin ja sosiaaliturvaan liittyvissä asioissa.

7.3 Kriittisen kertojan tarinat

Jaottelen kolme tarinaa kriittisen kertojan tarinoiksi. Kriittisen kertojan tarinoissa kotiutumista ja järjestyneitä palveluita tarkastellaan laajemmin pohtien ja huomatuiista epäkohdista kriittistä palautetta antaen. Pääasiallisesti tarinoiden kirjoittajat ovat kuitenkin nykytilanteeseensa tyytyväisiä ja kokevat palveluiden järjestyneen melko hyvin.

Kirjoittajista yksi kotiutui kuntoutusjakson jälkeen suoraan omaan kotiin. Kuntoutuja kertoo kuntoutuneensa käveleväksi; hän pystyy kävelemään sauvojen avulla 2 km:n matkan ja pidemmällä matkoilla liikkumisen apuvälineenä toimii sähköpyörätuoli. Kaksi muuta kirjoittajaa kotiutui asumisvalmennusjaksolle palvelukotiin. Toinen kuntoutuja kotiutui valmennusjaksolle palvelukotiin, johon hänen oli jo alun perin suunniteltu jäävän asumaan. Kuntoutujan liikkumisen apuvälineenä on sähköpyörätuoli. Toinen kuntoutuja kotiutui asumisvalmennusjaksolle palvelukodin määräaika-asuntoon, koska kyseisessä palvelukodissa ei ”virallisesti” järjestetä valmennusjaksoja. Asumisvalmennusjakson oli tarkoitus kestää muutaman kuukauden, mutta sopivan vuokra-asunnon etsiminen vei odotettua kauemmin aikaa ja jakso venähti lopulta yli vuoden mittaiseksi. Kuntoutujan liikkumisen apuvälineenä on manuaalipyörätuoli. Kuntoutuja kuvaa kertomuksessaan vuokra-asunnon löytymisen olleen hankalaa, koska ”*kaikkiin vuokra-asuntoihin ei saa lupaa tehdä tarvittavia muutostöitä ja jotkut talot taas eivät tule kysymykseen esim. hissittömyyden vuoksi.*” (nainen 24 v). Tarinan kirjoittajalle pitkittynyt asuminen palvelukodissa oli kuormittavaa ja kirjoittaja kertoo havainneensa sen aikana useita epäkohtia. Pitkittynyt asunnon etsiminen teki uudesta elämäntilanteesta erityisen haastavan. Vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin näkökulmasta tilanteessa ja yleisesti asumisjärjestelyissä on jätetty huomioimatta ne tekijät, jotka vaikeuttavat vammaisten ihmisten elämää. Tällaisia ovat esimerkiksi hissittömät talot ja kielto tehdä tarvittavia muutostöitä asuntoihin. Pyörätuolia käyttävien ihmisten liikkuminen nähdään sujuvaksi tai vaivalloiseksi sosiaalisten järjestelyiden, ei luonnollisten asioiden takia. (Vehmas 2005, 109-111.)

Toinen kuntoutuja kotiutui asumisvalmennusjaksolle palvelukotiin, jonne hänen oli jo etukäteen suunniteltu jäävän asumaan. Asumisvalmennuksen oli suunniteltu kestävän 3 kk:n ajan. Palvelukoti on yksityinen asumisyksikkö, jossa asuu ja kuntoutetaan pääasiallisesti veteraaneja. Tarinassa kirjoitetaan veteraanien joukon pienevän koko ajan, joten palvelukoti on laajentamassa asiakasryhmäänsä. Kuntoutujalle räätälöitiin tuettu asumispalvelukokonaisuus kuntoutusjakson suositusten pohjalta. Hän kertoo palveluiden järjestyneen mutkattomasti palvelukodin kautta ja asioiden sujuneen hyvin. Asumisvalmennusjakson päättyessä kaupungin edustaja tuli ilmoittamaan, että kuntoutujalla ei ole mahdollisuutta jäädä palvelukotiin. Palvelukodilla ei ole lääninhallituksen lupaa ottaa asiakasta, joka ei ole veteraani. Tämä tieto sai aikaan paniikkia ja epätietoisuutta, mutta asiat ja luvat saatiin lopulta kuitenkin hoidettua. Kuntoutuja antaa tehdystä yhteistyöstä palautetta kaupungin sosiaalitoimen edustajalle:

”Palaverissa oli mukana myös kaupungin sosiaalitoimen edustaja. Tämä oli ensimmäinen kontakti kaupungin sosiaaliohjaajan kanssa, ja tilaisuus oli kerrassaan kummallinen. Hän ei tiennyt asioistani mitään, hän ei ollut vaivautunut tutustumaan asioihini etukäteen, hän kohteli minua kuin aivotonta oliota vailla katsekontaktia... Kaupungin sosiaalitoimi on kohdallani ollut ainoa suuri pettymys, sieltä on tullut ainoat harmit! On jäänyt tunne, että ao. virkailija hoitaa papereita, hän ei näe asiakasta ja asiakkaan tarpeita papereiltaan. Asiakas on heille anonyymi paketti, jota ei tarvitse kohdata tai kohdella asiallisesti.” (mies 71 v)

Kuntoutujan antamasta palautteesta näkyy kuntoutujan epäluottamus ja pettymys kunnan vammaispalveluista vastaavaa henkilöä kohtaan. Olen kohdannut ajoittain samantyyppistä palautetta työssäni. Kuntoutujat ovat kokeneet, että heitä ei kohdata ihmisenä, vaan merkittävistä asioista saatetaan tehdä päätöksiä ilman, että asiaa hoitava virkamies on edes tavannut kuntoutujaa. Tähän voivat toki vaikuttaa monet asiat, esimerkiksi työntekijöiden kiire ja liian suuret asiakasmäärät yhdelle työntekijälle. Kirjoitin luvussa 3.4 Oliverin (1983) kritisoineen vammaisten ihmisten kanssa työskentelevien sosiaalityöntekijöiden näkevän vammaisuuden paljolti yksilömallin kautta. Oliverin mukaan työntekijöiden tulee perehtyä

vammaisuuteen vahvemmin ja tarkastella asioita myös yhteiskunnallisen mallin näkökulmasta. Oliverin mukaan yhteiskunnallisen mallin huomioon ottaminen lisää sosiaalityöntekijöiden ammatillista ja henkilökohtaista tyytyväisyyttä työhönsä, ammattitaitoa työtehtävien hoitamiseen sekä mahdollisuutta saada aikaan muutoksia. (Oliver 1983, 30-31.)

Toisen kuntoutujan asumisvalmennusjakso järjestyi palvelukodin määräaikaigasunnossa, joka on pääasiallisesti tarkoitettu lyhytaikaiseen asumiseen. Kuntoutuja kokee, että aluksi asuminen palvelukodin yhteydessä oli hyvä asia, kun apu oli aina lähellä. Näin sai hieman tuntumaa, mihin asioihin päivän aikana tarvitsee apua ja kuinka paljon. Kuntoutuja kirjoittaa myös asumisessa havaitsemistaan epäkohdista:

”Kyllä tarvitsemansa avun sai, mutta usein sitä täytyi odottaa puolesta tunnista jopa kolmeen tuntiin. Omien menojen suunnittelu oli aika hankalaa aamujen osalta, kun ei koskaan tiennyt, että koska pääsee ylös. Kun avustaja vihdoinkin saapui paikalle, oli asenne monesti minua kohtaan ynseä... Tarkoitukseni oli saada apua ”kaikissa niissä asioissa, jotka ilman vammaani tekisin itse, mutta en enää pysty”. Tarvitsin avustajien apua varsinkin ensimmäisten kuukausien jälkeen yleensä vain aamuisin, jolloin haluan käydä suihkussa tai vessassa. X-paikassa kuitenkin sanottiin, että esim. vessaan ja suihkuun ei ehditä viedä päivittäin. Jos kutsukelloa soitti liian myöhään, saattoi suihku- ja vessamahdollisuus silloin olla menetetty ja suihkupäiviä jäädä väliin kaksi... Yksityisyyksään ei ollut aina ihan taattu, kun välillä tultiin omilla avaimilla yht’äkkiä esim. tuomaan minulle tilattuja hoitotarvikkeita tai vahingossa väärään huoneeseen. Sitä on vaikea kuvaila, miltä ko. talossa asuminen tuntui. Joka tapauksessa se ei ollut mikään mieltäylentävä kokemus.” (nainen 24 v)

Kuntoutuja pohtii tarinassaan myös henkilökuntavajeen mahdollista vaikutusta avustajien käytökseen ja avunsaannin hitauteen. Kuntoutujalle oli ennen asumisvalmennusjakson alkamista eri tahoilta sanottu, että asuminen palvelukodin yhteydessä on samanlaista kuin asuminen vuokra-asunnossa. Kuntoutuja saa elää itsenäistä elämää ja henkilökunta käy hänen luonaan vain kutsuttaessa tai ennalta sovitusti. Tämä ei kuitenkaan kuntoutujan kertoman mukaan toteutunut. Kuntoutuja toteaa tarinassaan, että hänen itsemääräämisoikeutensa ei toteutunut asumisvalmennusjakson aikana.

Kuntoutujaa mietityttää myös, kuinka palvelutalossa vakituisesti asuvien asukkaiden laita on: *”Siellähän kuitenkin asuu ihmisiä, joille siellä asuminen on ainoa ratkaisu ja joista osa on sellaisessa kunnossa, että ei ole kykeneväinen pitämään puoliaan, jotta hyvä hoito ja palvelu toteutuisivat”* (nainen 24 v).

Rautiainen (2003) toteaa tutkimuksessaan, että vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeus ei toteudu riittävän hyvin. Se on rajoitettua ja tässä kertomuksessa myös kirjoittaja toteaa saman asian. Tämä asia tulee esiin myös ”Tragediatarinan” (luku 6.3) kuvauksen lopussa. Rautiaisen (2003) tutkimuksessa mainitaan, että vammaisilla ihmisillä ei ole aina mahdollisuutta päättää kuka heitä avustaa ja millä tavoin. ”Nainen 24 v” kirjoittaa, että ei usein tiennyt kuka häntä tulisi avustamaan. Osa avustajista vaikutti kirjoittajasta ynseiltä, osa hitailta ja osasta heräsi vaikutelma, että avustaja ei ollut perehtynyt työhönsä. Henkilökunnassa oli muutamia poikkeuksia. Rautiaisen (2003) tutkimuksessa todetaan, että vammaisilla ihmisillä ei ole aina mahdollisuutta päättää omista asioistaan. Rajoitteita asettavat sekä ammattihenkilöstö että lähipiiri. (Rautiainen 2003, 77-85.) Kirjoittaja mainitsee kertomuksessa omaavansa laajahkon sosiaalisen verkoston ja lähipiirin, joilta hän pystyy tarvittaessa pyytämään apua, kun ei halunnut ”rasittaa” ylimääräisillä asioilla hoitohenkilökuntaa.

Kriittisen tarinan kirjoittajien vammaispalvelulain mukainen henkilökohtainen apu (vpl 8c§) on järjestetty eri tavoin avuntarpeesta riippuen. Pääasiallisesti kuntoutujat kokevat tämän hetken avustusjärjestelyiden olevan toimivia, ottaen huomioon kotiutumisvaiheen haastavuudet. Yhden kuntoutujan luona käy kotihoito 2 krt/ päivässä ja kuntoutujan puoliso toimi omaishoitaja. Kuntoutuja kuvaa kunnan hoitaneen osuutensa hyvin. Kuntoutuja mainitsee puolison työssäkäynnin mahdollistuneen kunnan myöntämän kotihoidon avulla. Palvelukodissa pitkäaikaisesti asuvalle kuntoutujalle on muodostettu oma hoitotiimi, johon kuuluvat perushoitaja, kaksi sairaanhoitajaa, fysioterapeutti ja toimintaterapeutti. Kuntoutuja kokee palveluiden järjestyneen palvelukodin puolelta mutkattomasti. Palvelukodilla järjestetään myös paljon yhteistä

toimintaa päivisin ja kuntoutuja kokee, että *”aika ei tullut pitkäksi milloinkaan, päinvastoin tahtoi olla pieni kiire jatkuvasti”* (mies 71 v).

”Nainen 24 v” kuvaa, että kun hän vihdoinkin sai vuokra-asunnon, hän oli niin iloinen kuin vain voi olla. Asiat lähtivät vuokra-asunnon löytymisen jälkeen etenemään nopeasti. Kuntoutujalle myönnettiin henkilökohtainen avustaja 50 h/ viikossa. Kuntoutuja kokee avustajien löytyneen helposti hyvin toimivan avustajakeskuksen kautta. Avustajakeskus välitti kuntoutujalle tietoja hakijoista, jotka kuntoutuja itse haastatteli. Vain ”nainen 24 v” mainitsee, että hänelle on tehty vammaispalvelulain mukainen palveluasumispäätös (vpl 8.2§). Kaksi muuta kuntoutujaa eivät mainitse asiasta kertomuksissaan, vaikka kummankin avuntarve on toistuvaa, päivittäistä ja jatkuvaluonteista. Etenkin pitkäaikaisesti palvelukodissa asuvalle kuntoutujalle palveluasumispäätös on mitä todennäköisimmin tehty. Myös kotihoidon ja omaishoidonturvin kotona asuvalle kuntoutujalla päätös on voitu tehdä. Tarinoista ei siis käynyt varmuudella ilmi oliko kyseinen päätös tehty vai ei. Kaksi kuntoutujaa toteaa erikseen, että kunnassa on pian kotiutumisen jälkeen järjestetty palaveri, johon oli osallistunut kuntoutujan lisäksi kunnan edustajia. Kuntoutujat kertovat tällöin laaditun vammaispalvelulain mukaisen palvelusuunnitelman (vpl 3a.2§).

Kuntoutujille on myönnetty vammaispalvelulain mukainen kuljetuspalvelu. Kahden tarinan kirjoittajat ovat tyytyväisiä kuljetuspalveluiden järjestelyihin. Palvelukodissa asuva kuntoutuja kertoo hänellä olevan käytettävissä aina sama invataksiyrittäjä vapaa-ajan matkoillaan. Myös palvelukodin oma kuljetus on käytettävissä. Kuntoutuja kirjoittaa kuljetuksista olevan vain positiivista sanottavaa. ”Nainen 24 v” ei ole täysin tyytyväinen kuljetuspalveluiden järjestelyihin. Hänelle on myönnetty vammaispalvelulain mukaisena kuljetuspalveluna 16 matkaa kuukaudessa, minkä kuntoutuja kokee vähäiseksi. Kuntoutuja kertoo joutuneensa turvautumaan useasti läheistensä kuljetusapuun. Kuntoutuja käyttää aina samaa taksifirmaa, koska se on ainoa firma, joka päivystää myös öisin. Kuntoutuja kertoo, että toisiaan taksit eivät saavu sovittuna aikana paikalla

tai esimerkiksi yöaikaan päivystävä kuljettaja jättää vastaamatta puhelimeen. Tällöin kuntoutujan pitää soittaa vanhemmilleen hakemaan hänet yöllä kaupungilta, mikä kuntoutujan mukaan ei ole hänen vanhempiensa tehtävä. Myös matkojen hinnoittelussa on paljon eriäväisyyksiä sekä siinä, kuinka monta ihmistä saman invataksiin saa tulla. Kuntoutuja pohtii itsekkin, että ei tiedä mikä on oikea käytäntö vai vaihteleeko käytäntö kunnan ja/tai taksifirman mukaan. Vammaisen henkilön liikkumisvapauden rajoittamista on kompensoitu vammaispalvelulain mukaisella kuljetuspalvelulla. Tarkoitus on, että vaikeavammaisen henkilö voi käyttää kuljetuspalveluita joukkoliikennevälineiden vaihtoehtona. (Kumpuvuori & Högbacka 2003, 87-89.)

Niiranen (2008) toteaa tutkielmassaan, että kuntien laatimissa soveltamisohjeissa kuljetuspalveluiden myöntämisperusteet, järjestämistavat, omavastuu ja käyttölaajuus vaihtelevat kunnissa melko paljon (Niiranen 2008, 71-86). Vammaiset ihmiset eivät ole yhdenvertaisessa asemassa kuljetuspalveluiden myöntämisperusteissa. Kuntoutujan kertoman perusteella hänen liikkumisvapautensa on rajoitettua, eikä lainsäädännön kompensatio kuljetuspalveluiden osalta ole toiminut toivotulla tavalla. Kuljetuspalveluiden järjestämistavoissa ja käytännöissä ei aina ole yhdenmukaisuutta.

Kriittisen tarinan kertojat kokevat asunnonmuutostöiden järjestyneen hyvin (vpl 9.2§). Kotiin kotiutunut kuntoutuja kuvaa asunnonmuutostöiden järjestyneen mukavasti. Palvelukotiin kotiutunut kuntoutuja kertoo suurempien muutostöiden alkaneen palvelukodin asuntoon vasta asumisvalmennusjakson jälkeen. Asumisvalmennusjakson aikana asuntoon asennettiin välttämätön hoitajakutsu ja tv:n säätö. Jakson aikana suunniteltiin ympäristöhallintalaitteiden asennusta ja lopulta huoneistoon asennettiin ovien aukaisusysteemit, valojen säätely, uuden tv:n käyttö, sängyn säätö ja oma puhelinsysteemi. Kuntoutuja kertoo vakuutusyhtiön korvanneen tarvittavat asunnonmuutostyöt asiallisesti. Myös kuntoutujan omaan omakotitaloon on asennettu rampit, jotta kuntoutuja pääsee

sähköpyörätuolin avulla käymään entisessä kodissaan. ”Nainen 24 v” kuvaa vuokra-asunnon löytymisen jälkeen asioiden edenneen nopeasti ja helposti ja kaupungin luvanneen kustantaa tarvittavat asunnonmuutostyöt uuteen asuntoon. Muutostöinä kuntoutujan asunnon keittiöön asennettiin erillinen uuni ja keraaminen liesitaso, tasojen ja tiskialtaan alla olevat kaapit poistettiin ja keittiöön asennettiin tiskikone. Kuntoutujan rapunovi ja kotiovi sähköistettiin ja tehtiin kauko-ohjaimella toimivaksi. Tarinoiden perusteella kuntoutujat pystyvät tällä hetkellä suoriutumaan asunnossaan tavanomaisista elämän toimista mahdollisimman itsenäisesti. Nykyinen asumismuoto ja muutostyöt tukevat heidän omatoimisuuttaan.

Yhdessä tarinassa tuodaan esille vammaispalvelulain mukaan todennäköisesti saatu taloudellinen tukitoimi (vpl 9.1§). ”Nainen 24 v” kirjoittaa hankkineensa auton, johon on tehty tarvittavat muutostyöt. Kuntoutuja ei tarinassaan mainitse saaneensa taloudellista avustusta hankintoihin. Lain mukaan päivittäisissä toimissa suoriutumisessa tarvittavien välineiden, koneiden tai laitteiden hankinnasta aiheutuneista kustannuksista korvataan puolet. Vakiomallisen laitteen edellyttämät välttämättömät muutostyöt on korvattava kokonaan (vpl 9.1§). Niirasen (2008) tutkielmassa todetaan taloudellisten tukitoimien osalta, että kuntien soveltamisohjeissa usein määritellään korvattavaksi liikkumisvälineet ja kodinkoneet. Liikkumisvälineistä taloudellista tukea myönnetään pääasiallisesti autonhankintaan ja siihen tarvittaviin lisälaitteisiin. Uuden auton kohtuullisiksi autonhankintahinnoiksi määritellään hyvin erihintaisia autoja, joten taloudellinen tuki autonhankintaan saattaa vaihdella paljon kunnasta riippuen. Soveltamisohjeiden mukaan osa kunnista korvaa autoon tarvittavat lisälaitteet kokonaan, osa kunnista vain puolet, vaikka vammaispalvelulain mukaan vakiomallisiin välineisiin muutostyöt tulee korvata kokonaan. (Niiranen, 71-86.) Kuntoutuja ei tuo esille tarkempia tietoja autonhankinnasta aiheutuneista kustannuksista. Olen työni kautta huomannut kuntien erilaiset linjaukset taloudellisten tukitoimien myöntämisessä. Esimerkiksi autonhankintaan saatava taloudellinen tuki voi vaihdella merkittävästi kunnasta riippuen ja linjaukset autoon asennettavista välttämättömistä muutostöistä voivat olla poikkeavia. Vammaiset ihmiset

ovat taloudellisten tukitoimien osalta eriarvoisessa asemassa riippuen missä kunnassa he asuvat.

Yhdessä tarinassa nostetaan esiin vammaisten ihmisten arjen rytmityksen ja sisällön puutteita. Kuntoutuja kirjoittaa kokeneensa kotiutumisen omaan kotiin olleen hänen kohdallaan *”paras ratkaisu, koska jokapäiväinen kodin askareisiin osallistuminen on mielestäni aika hyvää kuntoutusta”* (mies 44 v). Kuntoutuja kuvailee kotiutumisen jälkeisen ajan täyttyneen jokaviikkoisista kuntoutuksista, jotka hän on kokenut tarpeelliseksi. Kuntoutuja kertoo joutuneensa luopumaan entisistä liikuntaharrastuksistaan ja käyttävänsä nykyisin paljon aikaa lukemiseen. Tässä asiassa kuntoutuja kokee, että vammautuneiden ihmisten palvelut eivät ole kovin toimivia. *”Toisin sanoen ihmisellä pitää olla jotakin mielekästä tekemistä”* (mies 44 v). Tulkitsen asian niin, että kuntoutuja toivoo enemmän osallistumis- ja harrastemahdollisuuksia. Vammaisten ihmisten harrastetoimintojen mahdollisuus on riippuvainen kunnan tarjoamista palveluista ja kunnan asukkaista sekä järjestöjen aktiivisuudesta asuinalueella. Myös Haarni (2006) toteaa vammaisten ihmisten osallistumismahdollisuuksien olevan rajallisia. Itsensä toteuttaminen, osallistuminen, luovuus, kulttuuritarpeet ja harrastemahdollisuudet eivät mahdollistu kaikkien vammaisten ihmisten osalta, vaikka nämä asiat nähdään nyky-yhteiskunnassa ihmisten tarpeissa korkealla. (Haarni 2006, 45, 51-52.) Kuntoutuja kokee sairaanhoitopiirin toiminnan uuvuttavana, esimerkiksi läheteiden saaminen tutkimuksiin on ollut työlästä.

Kokonaisuudessaan kriittisen tarinan kirjoittajat ovat tyytyväisiä tämän hetken tilanteeseensa, mutta kotiutusvaiheessa on ollut haastavia ja kuormittavia tekijöitä. Kirjoittajat kuitenkin kokevat saaneensa olla osallisina palveluiden suunnittelussa ja järjestymisessä. Kuntoutujat ovat saaneet ilmaista mielipiteensä ja ajatuksensa, ja heillä on kokemus kuulluksi tulemisesta. ”Mies 71 v” kuvaa tilannettaan kertomuksen lopussa seuraavanlaisesti:

”Asiat ovat kaiken kaikkiaan kohdallani sujuneet hyvin.

Ympärilläni on ollut luotettavia, asiantuntevia ja osaavia ammatti-ihmisiä... Asiantunteva kuntoutusohjaaja on ollut verraton tuki ja turva, häneltä olen saanut informaatiota asioista, apuja hankalien asioiden hoidossa, tietoa, taitoa ja kannustusta...” (mies 71 v)

”Nainen 24 v” nostaa kertomuksen lopussa esille seuraavanlaisia asioita:

”Kotiutumisen jälkeen oli paljon asioita, joista en tiennyt yhtään mitään. Niistä oli saatettu puhua peruskuntoutusjaksolla, mutta silloin kaikki on niin uutta ja elämä muutenkin sekaisin, että ei sitä informaatiota osaa siirtää pitkäkestoiseen muistiin. Onkin hyvä, että ainakin tällä sairaanhoitopiirillä on palveluksessaan kuntoutusohjaaja. Kuntoutusohjaaja oli varsinkin alussa korvaamaton apu. En muuten todellakaan olisi tiennyt mitä lausuntoja tai todistuksia tulee toimittaa ja että mitä lomakkeita tulee täyttää ja minne ne lähettää... Kuntoutusohjaaja onkin avustajakeskuksen ja vammaispalvelupuolen työntekijöiden lisäksi ansainnut eniten kiitosta. Ehdottomasti eniten moitteita taas kuuluu x-palvelutalolle. Myöskään taksien kanssa ei kaikki aina sujunut toivotun lailla.” (nainen 24 v)

Kriittisen tarinan kirjoittajilla nousee samoja asioita esille kuin sopeutuvan tarinan kertojilla. Kuntoutujat ovat kokeneet voimavaranrajoitukseksi ja etenkin vammautumisen jälkeinen aika ei ollut otollisinta aikaa perehtyä lainsäädäntöön ja ottaa uutta tietoa vastaan. (Kumpuvuori & Högbacka 2003, 19). Siksi kuntoutusjakson jälkeen sosiaalityön osalta on tärkeää nimetä yhteyshenkilö, johon kuntoutujat voivat kotiutumisen jälkeen olla yhteydessä.

7.4 Pettyneen kertojan tarinat

Luokittelen kaksi tarinaa pettyneen kertojan tarinoiksi. Nämä molemmat tarinat ovat myös tragediatarinoiksi. Pettyneen kertojan tarinoissa kotitutumisen kokemuksiin ja järjestyneisiin palveluihin ollaan pettyneitä ja tyytymättömiä. Tulevaisuuden näkymät tuntuvat epävarmoilta ja tarinoissa on katkera sävy. Asiat eivät ole järjestyneet kirjoittajien toivomalla tavalla.

Toinen kirjoituksista on tarina, jossa kuntoutujan läheinen kirjoittaa kuntoutujan fyysisen terveydentilan olevan niin huono, että heillä ei ole voimavaroja tarinan kirjoittamiseen. Kirjeen on kirjoittanut kuntoutujan läheinen, joka mainitsee kirjeen lopussa *”Kyllä, olisimme vastanneet kyselyyn, mutta nyt ei ole voimia. Olisi ollut kerrottavaa.”* (mies 67 v ja läheinen). Kirjeessä on selkeästi havaittavissa pettymys, huoli ja väsymys tämän hetken tilanteeseen sekä järjestyneisiin hoitoihin ja palveluihin. Kirjeessä ei ole tarkemmin kerrottu kotiutumisen kokemuksista kuntoutusjaksolta ja mahdollisesta järjestyneistä palveluista tai esimerkiksi minne kuntoutuja oli kotiutunut. Olen kuitenkin huomionut kirjoitetun kirjeen aineistossani sen selkeän sävyn vuoksi. Läheinen ja kuntoutuja ovat kuntoutujan vaikeasta fyysisestä terveydentilasta huolimatta halunneet vastata tutkimuspyyntöön tavalla, johon he sillä hetkellä kykenivät.

Toinen pettyneen tarinan kirjoittaja oli minuun puhelimitse yhteydessä lähettäni toisen kirjoituspyynnön kuntoutujille. Kuntoutuja halusi kertoa kokemuksiaan, mutta hänellä ei itsellään ollut mahdollisuutta kirjoittaa tarinaa huonosti toimivien käsien takia. Eikä hänellä ollut ketään kenen kanssa hän olisi voinut tarinan kirjoittaa. Mainitsin jo tragediatarinan yhteydessä, kuntoutuja on saanut tetraplegian epäonnistuneen selkäleikkauksen seurauksena. Kuntoutuja kertoo kuntoutuneensa osittain käveleväksi; hän pystyy kävelemään lyhyitä matkoja kepin avulla, ulkona liikkumisen apuvälineenä on sähköpyörätuoli. Kuntoutuja kotiutui kuntoutusjaksolta palvelutaloon, joka ei ollut kuntoutujan ensisijainen toive. Kuntoutujan toiveena oli kotiutuminen asumisvalmennusjaksolle. Hänellä olisi ollut oman kokemuksen mukaan mahdollisuus harjoitella päivittäisiä toimia niin, että jatkossa kotona asuminen olisi mahdollistunut. Kunta ei kuitenkaan myöntänyt maksusitoumusta asumisvalmennusjaksolle ja kuntoutuja kotiutui palvelutaloon.

Kuntoutujan tarvitsema vammaispalvelulain mukainen henkilökohtainen apu (vpl 8c§) järjestetään palvelukodin henkilökunnan toimesta. Kuntoutujan asuttua 4 kuukautta palvelutalossa hän vaati päästä asumaan omaan asuntoonsa, jossa hän lopulta asui 2 kuukauden ajan. Tällöin

henkilökohtainen apu päivittäisiin toimiin järjestettiin kunnan kotihoidon ja yksityisen kotihoidon turvin. Kuntoutujalle oli myönnetty myös henkilökohtainen avustaja muutamiksi tunneiksi viikossa. Kuntoutujalla kokee, että hän pärjäsikin omassa kodissaan järjestettyjen palveluiden turvin, mutta *”kaupungin virkamiehet ilmoittivat kuitenkin, että kaupungilla ei ole rahaa antaa apuja kotiin ja että palvelut kustantavat liian paljon. Itse koin pärjääväni kotona kyseisten palveluiden turvin. Minulle kuitenkin sanottiin, että minun tulee muuttaa takaisin palvelukotiin.”* (mies 62 v).

Nykyisin kuntoutuja saa päivittäisiin toimiin avun palvelukodin kautta. Kuntoutujalle on myönnetty henkilökohtainen vapaa-ajan avustaja 30 h/kuukaudessa, jonka kanssa kuntoutuja kertoo käyvänsä kaupassa ja tekevänsä kodinhoidollisia asioita. Kuntoutuja kertoo haluavansa olla mahdollisimman omatoiminen arjen toimissa, joten hän ei esimerkiksi halua syödä palvelutalon ruokalassa. Kuntoutuja ei mainitse tarinassa, että hänelle olisi tehty vammaispalvelulain mukainen palveluasumispäätös (vpl 8.2§), mutta todennäköisesti päätös on olemassa. Jo tragediatarinassa mainitsen Rautiaisen (2003) todenneen tutkimuksessaan, että vammaisen ihmisen itsemääräämisoikeus ei toteudu riittävän hyvin ja se on rajoitettua. Vammaisilla ihmisillä ei ole aina valtaa päättää omista asioistaan. (Rautianen 2003 77-85.) Kyseisen tarinan kohdalla voi todeta, että kirjoittajan itsemääräämisoikeus ei toteutunut kotiutumisen eikä jatkoasumisjärjestelyiden suunnittelussa ja täytäntöönpanossa.

Kuntoutujalle on myönnetty vammaispalvelulain mukaisena kuljetuspalveluna 18 matkaa kuukaudessa. Kuntoutujan on tilattava kuljetuspalvelu aina edellisenä päivänä eli palvelun tarve tulee olla tiedossa ennakkoon. Tilanne on samantyyppinen kuin yhdellä sopeutuvan tarinan kirjoittajista. Rautiainen (2003) toteaa tutkimuksessaan etukäteisilmoittamisen, suunnitelmallisuuden ja ennakkoselvittelyiden rajoittavan vammaisten ihmisten spontaania liikkumista (Rautianen 2003, 93). Myös tässä tilanteessa spontaani liikkuminen on rajoittunutta. Kuntoutuja nostaa esille omaavansa ison ja voimakkaan sähköpyörätuolin, jolla liikkuminen onnistuu myös talvisin. Kuntoutuja kertoo käyvänsä

asioilla myös sähköpyörätuolilla. Kuntoutujalle on tehty päätös siitä, että hänellä on mahdollisuus käyttää aina samaa taksinkuljettajaa, jonka kirjoittaja kokee erittäin tärkeäksi asiaksi. *”Kaikilla ei ole tätä mahdollisuutta ja se on huono asia.”* (mies 62 v).

Kirjoittajan omistusasuntoon ei tehty lainkaan asunnonmuutostöitä (vpl 9.2§), koska kuntoutujan asuminen järjestettiin palvelukotiin. Kuntoutuja kokee, että myös tämä on osasy siihen, että hän ei saa asua omassa kodissaan, koska *”muutostyöt olisi tulleet kalliiksi kaupungille, olisi pitänyt asentaa sähköovia ja sun muuta”* (mies 62 v). Kuntoutuja on asunut palvelukodin yksiossa noin kahden vuoden ajan ja hän kokee paikan tällä hetkellä ihan hyväksi. Kuntoutuja kertoo kuitenkin pohtivansa asumisjärjestelyiden pysyvyyttä. Hän ei ole halunnut sisustaa huoneistoaan, koska ei tiedä kauanko saa nykyisessä paikassa asua.

Pettyneen kertojan tarinasta tulee tunne, että hän ei uskalla kotiutua nykyiseen asuntoonsa. Hän pelkää joutuvansa taas vaihtamaan ja luopumaan asuinpaikastaan yllättäen ja häneltä kysymättä. Kuntoutuja elää epätietoisuudessa eikä koe tulevaisuuden suunnitelmien olevan selvillä. Kuntoutujan mielipiteitä ja toiveita ei ole tarinan perusteella huomioitu palveluita suunniteltaessa ja järjestettäessä. Tämä kokemus tuntuu olevan edelleen vahvasti kirjoittajan mielessä, koska sopeutuminen ja kotiutuminen uuteen asuinpaikkaan ovat vielä täysin kesken. Molemmista pettyneen kertojan tarinoista huokuu epäluottamus, epätietoisuus, pettymys, väsymys ja epätoivo kirjoittajien kokemasta osattomuudesta palveluiden järjestämisessä ja suunnittelussa. Kirjoittajia ei ole kuultu ja heidän elämänsä ei ole järjestetty heidän toiveiden ja halujen mukaisesti.

”Mies 62 v” nostaa myös esille jo muissakin tarinoissa ilmenneen uuden tiedon vastaanoton haastavuuden; *”asiat olivat vielä uusia ja monia asioita meni ohi, en osannut ajatella... koin, että kuntoutusjaksolla kotiutumista hoidettiin hyvin. Moni asia oli kuitenkin uusi, enkä tiedä olisiko jotain asiaa ollut syytä painottaa enemmän...”* (mies 62 v). Vammautumisen jälkeinen aika on haastava sosiaalityön osalta tuoda uusia asioita esille niin, että

kuntoutujat pystyvät hyödyntämään saadun tiedon myös kotiutumisen jälkeen. Tähän tarvitaan jo aikaisemmin esille noussutta yhteyshenkilön nimeämistä.

7.5 Vastustavan kertojan tarinat

Luokittelen kaksi tarinaa vastustavan kertojan tarinoiksi. Molemmat tarinnan kertojat olivat minuun puhelimitse yhteydessä ja toivat esille haluavansa osallistua tutkimukseen, mutta kokivat kirjoittamisen työlääksi ja hankalaksi huonosti toimivien käsien takia. Vastustavan kertojan tarinoissa varsinainen kotiutuminen kuntoutusjaksolta oli mennyt hyvin ja kirjoittajien toiveiden mukaisesti. Molemmat kertovat halunneensa kotiin ja arvioivat, että eivät olisi enää jaksaneet jatkaa kuntoutusjaksolla pidempään. Toinen kuntoutujista kertoo halunneensa kotiin jo kuukauden kuluttua kuntoutusjakson alkamisesta, vaikka hänellä olisi ollut mahdollisuus jatkaa kuntoutusta vielä yhden kuukauden ajan: *”Halusin antaa sairaammille tilaa, minun paikkani joutaisi muualle.” (mies 62 v)*. Kirjoittajat eivät halua kotiin mitään kodinulkopuolista apua ja tuovat vahvasti esille haluavansa pärjätä omillaan ja mahdollisimman itsenäisesti. Kuntoutujat käyttävät tilanteessa itsemääräämismahdollisuuttaan ja ovat tehneet valinnan, että eivät halua ottaa yhteiskunnan tarjoamia palveluita vastaan (Rautiainen 2003, 76-77).

Vastustavan tarinan kirjoittajat ovat kuntoutuneet käveleviksi ja heillä ei ole liikkumisen apuvälineitä. Molempien kuntoutujien kädet ja etenkin sormet ovat jähmeät ja toimivat heikosti. Molemmilla kuntoutujilla on tuntopuutoksia eri puolilla kehoa, esimerkiksi vatsassa ja jaloissa. Toinen kuntoutujista katettoi itsensä toistuvasti vuorokauden aikana. Kuntoutujat kuvaavat tarinoissaan saaneensa tarvittaessa apua erilaisissa nostotilanteissa läheisiltään. Toinen kuntoutuja kuvaa arkeaan seuraavasti:

”Kodinhoito on välillä hankalaa, en pääse konttaamaan enkä

pysty nostamaan tavaroita. Tiskata pitää istuen. Nostoissa ja muissa asioissa saan apua lapsilta ja ystäviltä.” (mies 50 v)

Kuntoutujat painottavat vahvasti haluaan pärjätä omillaan. Kodin ulkopuolista apua ei ole järjestetty, eivätkä he sellaista ole halunneet. Toinen kuntoutujista toteaaakin, että *”mitään palveluita en saanut, enkä halunnut” (mies 50 v)*. Toiselle kuntoutujalle kerrottiin vammautumisen jälkeen, että hänen kävelykykynsä ei välttämättä enää koskaan palautuisi. Tällöin kuntoutuja kertoo ajatelleensa, että *”jos en enää kävelisi, en haluaisi enää elää. Oma tahto kuntoutumiseen pitää olla kova, jos ei itsellä ole tahtoa, ei kuntoudu.” (mies 62 v)*.

Molemmat kuntoutujat kertovat ajaneensa omaa autoa kotiutumisen jälkeen. Tarinoista ei selviä onko kuntoutujilla missään vaiheessa ollut käytettävissä vammaispalvelulain mukaista kuljetuspalvelua ja oliko palvelua ylipäättään anottu. Kummankaan kuntoutujan kotiin ei ollut tarvetta tehdä asunnonmuutostöitä.

Molempien kuntoutujien terveydentilaan on tullut muutoksia kotiutumisen jälkeen. Toinen kuntoutujista on joutunut hakeutumaan terveyskeskukseen kipeytyneen selän takia. Hän ei huonontuneesta terveydentilasta huolimattakaan halua ottaa apua vastaan, vaan kertoo saavansa tarvittaessa asioiden hoidossa apua velipojaltaan, *”itse pärjäisin vaikka millaisessa kunnossa” (mies 62 v)*. Toinen kuntoutujista on joutunut uuteen selkäleikkaukseen noin vuoden kuluttua kotiutumisesta, jonka jälkeen terveydentila on huonontunut merkittävästi ja tuntopuutokset pahentuneet. Terveydentilan huononemisen myötä kuntoutuja kertoo joutuneensa muuttamaan kerrostalohuoneistostaan ja laittamaan oman asuntonsa vuokralle. Nykyisin kuntoutuja asuu kaverinsa luona. Molemmat kuntoutujat sanovat, että eivät ole halunneet avoterapioita, esimerkiksi fysioterapiaa, koska kokevat voivansa kuntouttaa itse itseään riittävän monipuolisella liikunnalla.

Kokonaisuudessaan vastustavan tarinan kertojat muistelevat kotiutuneensa

kuntoutusjaksolta turvallisista mielin ja kotiutumisen olleen odotettu ja toivottu tapahtuma. Kuntoutujat tuovat vahvasti esille oman valintansa ja näkemyksensä kodin ulkopuolisesta avusta eli siitä, että eivät halua ottaa mitään apua vastaan. Kirjoitelmista ei käy ilmi, onko kuntoutujille suositeltu kodin ulkopuolisen avun vastaanottamista ainakin kotiutumisen alkuvaiheessa.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkielman tavoitteena oli saada tietoa neliraajahalvaantuneiden kuntoutujien kotiutumisen kokemuksista akuuttihoiton jälkeisen sairaalahoidon ja sitä seuranneen pitkän laitospääntousjakson jälkeen. Tarkoituksena oli tutkia erityisesti millaisia kokemuksia kuntoutujilla oli oikeuksien toteutumisesta ja palveluiden järjestymisestä kotiutumisen vaiheessa. Aineiston keruumenetelmänä toimivat kuntoutujien kirjoittamat kokemukselliset tarinat ja aineiston analysoinnissa hyödynsin narratiivien analyysiä, jakaen tarinat romanssi- eli selviytymis- ja tragediatarinoihin sekä sopeutuvan, kriittisen, pettyneen ja vastustavan kertojan tarinoihin.

Romanssi (selviytymis)- ja tragediatarinat

Luokittelin tarinoista suurimman osan eli 11 tarinaa selviytymistarinoiksi. Tarinat olivat pääasiassa sinnikkyyden, pärjävyyden ja selviytymisen kuvauksia, vaikka osassa tarinoista oli havaittavissa myös voimattomuuden ja epävarmuuden kokemuksia. Selviytymistarinoissa tuotiin esille oman toimintakyvyn paranemista. Tarinoissa oli havaittavissa positiivinen sävy ja nousevan kaaren muoto merkittävästä elämänmuutoksesta huolimatta. Lähes kaikki kirjoittivat kotiutumisen olleen odotettu ja toivottu asia. Osassa kirjoitettiin kotiutumisen myötä esille nousseista haasteista, kuten esteellisen ympäristön tuomista hankaluuksista ja ajatuksesta, että

pyörätuolinkäyttäjät kokee olevan usein asioissa muille hidasteena tai jopa esteenä. Useimmissa selviytymistarinoissa kerrottiin palveluiden järjestyneen hyvin ja nopeasti. Kuntoutujilla oli kokemus, että heidän mielipiteitään ja ajatuksiaan oli kuultu kotiutumisen eri vaiheissa ja palveluita järjestettäessä.

Luokittelin kolme tarinaa tragediatarinoiksi. Tragediatarinoissa oli havaittavissa pettymyksen, uupumuksen, epätoivon ja turhautumisen tunteita. Tarinoista kävi ilmi, että kirjoittajien autenttisuus ja itsemääräämisoikeus eivät olleet täysin toteutuneet. Yhden kirjoittajan tilanteeseen oli vaikuttanut kuntoutujan oma valinta siitä, että hän ei halunnut ottaa kodin ulkopuolista apua vastaan. Toisen kirjoittajan tarinasta pystyi tulkitsemaan hänellä olleen kokemus, että häntä ei oltu kuultu. Hänellä ei ollut mahdollisuus vaikuttaa omiin asioihin palveluita suunniteltaessa ja järjestettäessä.

Sopeutuvan, kriittisen, pettyneen ja vastustavan kertojan tarinat

Tulkitsin tarinoista seitsemän sopeutuvan kertojan tarinoiksi. Kokonaisuudessaan sopeutuvan tarinan kertojilla oli kokemus siitä, että palvelut olivat järjestyneet hyvin. He olivat saaneet olla osallisina palveluita suunniteltaessa ja järjestettäessä. Vammaispalvelulain mukainen henkilökohtainen apu oli järjestetty kuntoutujille eri tavoin avuntarpeesta riippuen. Kukaan kuntoutujista ei kirjoittanut tai maininnut oliko hänelle tehty vammaispalvelulain mukaista palveluasumispäätöstä. Kolme kuntoutujaa mainitsi olleensa osallisena palvelusuunnitelmaa laadittaessa. Kirjoittavat toivat esille olevansa enimmäkseen tyytyväisiä kuljetuspalveluiden toimivuuteen. Yhdessä tarinassa nostettiin esille kuljetuspalveluiden käytön haastavuus. Palvelun käyttö vaati ennakkointia ja matkojen suunnittelua etukäteen. Sama tilanne oli todennäköisesti monella muullakin kuntoutujalla, mutta he eivät nostaneet asiaa tarinoissaan esille. Asunnonmuutostöiden järjestymiseen kuntoutujat olivat enimmäkseen tyytyväisiä.

Sopeutuvan kertojan tarinoissa oli havaittavissa vaatimattomuus ja tyytyminen palveluihin joita saa. Kirjoittajilla ei välttämättä ollut tietoa tai halua vaatia enempää. Vilkko (1997) toi esille, että elämästä kerrotaan usein tietylle kulttuurille sopivalla tavalla ja yhteiskunta on usein läsnä kertomuksissa (Vilkko 1997, 92). Hänninen (2000) puolestaan mainitsi suomalaisuuteen liittyvissä kertomuksissa olevan usein piirteitä kovuudesta ja selviytymisestä (Hänninen 2000, 51). Pohdin, voisivatko nämä asiat vaikuttaa siihen, että ihmiset sopeutuvat yhteiskunnan vaatimuksiin ja ovat tyytyväisiä asioihin, jotka on myönnetty ja saatu. Suomalaisuuteen liitetään usein ajatus vaatimattomuudesta, tyytymisestä ja pärjäämisestä. Yhteiskunnan palveluita tulee lähes aina anoa tai hakea, vaikka osan palveluista tulisi olla tietyille henkilöille itsestäänselvyksiä. Myönteinen päätös herättää kuitenkin usein kiitollisuuden tunteita ja positiivisia ajatuksia tietyn palvelun saamista kohtaan. Asioita tai palveluita ei haluta tai uskalleta kritisoida, jos jotain annetaan, tarjotaan tai myönnetään.

Luokittelin kolme tarinaa kriittisen kertojan tarinoiksi. Kokonaisuudessaan kriittisen tarinan kirjoittajat olivat tyytyväisiä tämän hetken tilanteeseensa, mutta kokivat kotiutusvaiheessa olleen haastava ja kuormittava. Näitä tekijöitä kirjoittajat tarkastelivat kertomuksissaan laajemmin pohtien ja huomatuihin epäkohdista kriittistä palautetta antaen. Kirjoittajat kuitenkin kokivat saaneensa olla osallisina palveluiden suunnittelussa ja järjestymisessä. Kuntoutujilla oli kokemus kuulluksi tulemisesta. Kaksi kuntoutujista kotiutui asumisvalmennusjaksolle. Molempien asumisvalmennusjaksot pitkittyivät heistä riippumattomista syistä. Toisen kuntoutujan suurin kritiikki kohdistui asumisvalmennusjakson toimivuuteen ja palveluiden järjestymiseen jakson aikana. Kirjoittajalla oli kokemus, että hänen itsemääräämisoikeutensa ei toteutunut asumisvalmennusjaksolla. Toisen kuntoutujan suurin kritiikki kohdistui kaupungin vammaispalveluista vastaavan työntekijän toimintaan. Kuntoutujalla oli kokemus, että työntekijä ei nähnyt asiakasta papereiltaan, vaan häntä kohdeltiin kirjoittajan omin sanoin kuin ”anonyymia pakettia”, jota ei tarvinnut kohdella asiallisesti. Kolmannen kuntoutujan kritiikki kohdistui lähinnä vammautuneiden

ihmisten vapaa-ajanvietto- ja harrastemahdollisuuksiin, joissa kuntoutuja koki olevan suuria puutteita. Kirjoittajien henkilökohtainen apu oli järjestetty yksilöllisesti avuntarpeesta riippuen. Yksi kirjoittaja mainitsi, että hänelle oli tehty palveluasumispäätös. Kaksi kuntoutujaa kertoi olleensa osallisena palvelussuunnitelmaa laadittaessa. Kirjoittajille oli myönnetty kuljetuspalvelut, joihin kaksi heistä oli tyytyväisiä. Yksi kirjoittaja nosti esille kuljetuspalveluiden aiheuttamia hankaluuksia taksien erilaisten toimintakäytäntöjen takia. Kuljetuspalveluiden alueellinen eriarvoisuus nousi tarinoissa esille. Kriittisen tarinan kertojat kokivat asunnonmuutostöiden järjestyneen hyvin ja nopeasti. Yksi kuntoutuja oli saanut vammaispalvelulain mukaan taloudellista avustusta auton hankintaan.

Luokittelin tarinoista kaksi pettyneen kertojan tarinoiksi. Molemmat tarinat olivat myös tragediatarinoita. Pettyneen kertojan tarinoista oli tulkittavissa, että kotiutumisen kokemuksiin ja järjestyneisiin palveluihin oltiin pettyneitä ja tyytymättömiä. Kertojilla oli kokemus, että he eivät olleet osallisina ja heitä ei ollut kuultu palveluita suunniteltaessa ja järjestettäessä. Toisella kirjoittajalla oli toive kotiutua asumisvalmennusjaksolle ja myöhemmin omaan kotiin, mutta suunnitelmat kariutuivat kunnan puolelta kustannuskysymyksiin. Kuntoutuja asui palvelukodissa, jonne ei ole uskaltanut kotiutua, koska pelkäsi joutuvansa vaihtamaan asuinpaikkaa yllättäen. Kertomuksessa ei ollut mainintaa palveluasumispäätöksestä. Kirjoittaja toi esille omaavansa kuljetuspalvelupäätöksen, jossa oli mainittu hänellä olevan mahdollisuus käyttää aina samaa kuljettajaa. Tämän asian hän koki hyvänä. Haastavuutta palvelun käyttöön toi sen tilaaminen edellisenä päivänä.

Kaksi tarinaa jaoin vastustavan kertojan tarinoiksi. Tarinan kertojat toivat esille kokeneensa kuntoutusjaksolta kotiutumisen turvalliseksi ja odotetuksi tapahtumaksi. Tarinoissa tuotiin selkeästi ja vahvasti esille oma valinta siitä, että kirjoittajat eivät halunneet ottaa kodin ulkopuolista tai yleensä mitään järjestettyä apua vastaan. Kirjoittajat painottivat haluaan pärjätä omillaan. Tarvittaessa pieniin kodinaskareisiin kuntoutujat kertoivat saavansa apua

läheisiltään.

Yhteenvedonomaaisesti tarinoiden pohjalta voi todeta, että vammaispalvelulain mukainen henkilökohtainen apu oli järjestetty kuntoutujille yksilöllisesti. Lähes kaikilla kuntoutujilla avunsaanti päivittäisiin toimiin oli järjestetty eri tavalla ja kokonaisuudet vaihtelivat suuresti. Myös alueellinen eriarvoisuus nousi tarinoista esille henkilökohtaisen avustajan järjestymisessä. Kaikilla päivittäisissä toimissa apua tarvitsevilla kuntoutujilla ei ollut henkilökohtaista avustajaa, vaikka avustaja lisäisi olennaisesti kuntoutujien omatoimisuutta, itsemääräämisoikeutta ja mahdollisuutta määrätä omasta elämästään. Henkilökohtaisen avun järjestelyjen monimuotoisuus yllätti minut tutkijana. Vain yksi kaikista tutkimukseen osallistuneista kirjoittajista mainitsi, että hänelle oli tehty päätös vammaispalvelulain mukaisesta palveluasumisesta. Päätös palveluasumisesta on mielestäni kuntoutujille merkityksellinen 'kattopäätös'. Päätöksen perusteella asumiseen liittyviä palveluita ja apuja päivittäisiin toimiin voidaan suunnitella, muuttaa ja järjestää helpommin. Päätöksen myötä palvelut ovat kuntoutujille maksuttomia. Voisiko olla, että kuntoutajat ovat unohtaneet mainita asian tai eivät ole päätöksestä tietoisia, koska päätös ei sinällään näy missään? Päätöksestä tietämättömyys tai sen mainitsematta jättäminen olivat minulla yllättäviä asioita. Vammaispalvelulain mukaiseen palvelusuunnitelman laadintaan mainitsi osallistuneensa viisi kuntoutujaa. Palvelusuunnitelman laadinnan yhteydessä pohditaan avustusjärjestelyiden toimivuutta ja rakennetta. Voi olla, että nämä samantyyppiset termit on sekoitettu tarinoissa tai niiden on ajateltu tarkoittavan samaa asiaa.

Tarinoista oli kokonaisuudessaan havaittavissa, että vammaispalvelulain mukaisen kuljetuspalvelun toimivuuteen ja järjestelyihin oltiin pääosin tyytyväisiä. Kuljetuspalvelun käytön ennakointi ja palvelun tilaaminen edellisenä päivänä koettiin haastavaksi. Hankalia tilanteita aiheuttivat kuljettajien erilaiset toimintakäytännöt. Kuljetuspalveluiden vaatima ennakointi rajoittaa mielestäni vammaisten ihmisten liikkumisvapautta ja spontaania liikkumista. Palvelun tilaaminen enakkoon vaatii aina

etukäteissuunnittelua esimerkiksi kaupassakäynnin ja ystävän luona vierailuun. Kuinka usein ei-vammautunut ihminen joutuu suunnittelemaan liikkumistaan etukäteen? Jos huomaan illalla aamukahvin loppuneen, voin lähteä ostamaan sitä kaupasta heti.

Pääosin kaikissa tarinoissa oltiin tyytyväisiä vammaispalvelulain mukaisten asunnonmuutostöiden järjestymiseen. Muutostyöt olivat järjestyneet hyvin ja nopeasti. Osalla kirjoittajista asunnonmuutostöiden aloitus tai kesto olivat viivästyneet tai pitkittyneet, mutta lopulta kirjoittajat olivat kuitenkin tyytyväisiä muutostöiden järjestymiseen.

Useimmat kirjoittajat toivat esille saaneensa olla osallisina palveluiden suunnittelussa. Kirjoittajilla oli pääasiallisesti kokemus kuulluksi tulemisesta ja heidän mielipiteensä oli otettu huomioon kotiutumisen eri vaiheissa. Kriittisen tarinan kirjoittajat nostivat esille tärkeitä huomioimiansa epäkohtia palveluiden järjestymisessä. Pettyneen kertojan tarinoiden kohdalla kuulluksi tuleminen ei ollut toteutunut ja siksi kuntoutujan perustuslailliset perusoikeudet eivät olleet toteutuneet.

Sopeutuvan, kriittisen ja pettyneet kertojan tarinoista lähes kaikista kävi ilmi, että monet kuntoutusjakson aikana käsitellyt ja läpikäytyt sosiaalityön asiat unohtuvat, koska kuntoutujien voimavarat eivät riitä kaiken uuden tiedon vastaanottamiseen. Kuntoutusjakson päättyessä kuntoutujille tulisi aina nimetä yhteyshenkilö, johon kuntoutuja voisi kotiuduttuaan olla yhteydessä palveluita ja etuuksia koskevissa asioissa. Kuntoutuskeskuksen sosiaalityön osalta pyritään jo siihen, mutta asiaan olisi hyvä kiinnittää vielä erityisesti huomiota. Myös sosiaalityöntekijän kuntoutusjaksolta kirjaaman yhteenvedon läpikäyminen kuntoutujan kanssa ennen kotiutumista voisi selkiyttää kokonaistilannetta. Mahdollisuuksien mukaan näin on jo ajoittain toimittukin.

Useiden tarinoiden positiivinen sävy kotiutumisen kokemuksista yllätti minut tutkijana. Oletin, että kirjoitukset olisivat olleet sävyltään kriittisempiä ja tuoneet enemmän esille asioita, jotka eivät toimi lain

tarkoittamalla tavalla. Voisiko tähän vaikuttaa vammaisuuden yksilömallista nouseva ajatus, jossa vammaisuus nähdään henkilökohtaisena tragediana, joka olettaa vammaisuuden kamalaksi, traagiseksi tapahtumaksi? Vai vaikuttiko ajatukseen sosiaalityöntekijän asianajon rooli kuntoutuskeskuksessa, koska tästä roolista käsin minulla on ollut mahdollisuus havaita esimerkiksi kuntien erilaisia toimintakäytäntöjä ja päätösten eroavaisuuksia? Tutustuttuani tutkielman tekemisen kautta vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin näkökulmaan, koen sen tuoneen erilaista sisältöä vammaisten ihmisten tilanteeseen ja asioiden tarkasteluun sekä sosiaalityöntekijän työnkuvaan. Kuten Oliver (1983) on tuonut teoksessaan esille, vammaisten ihmisten kanssa työskentelevien sosiaalityöntekijöiden tulee tarkastella asioita vahvemmin vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin kautta (emt., 1983, 30–31). Koen, että mallin olemassaolo ja sen tiedostaminen sosiaalityössä antaa mahdollisuuden nähdä asioita moniulotteisemmin ja laajemmin. Myös Oliver (1983) mainitsee, että yhteiskunnallisen mallin huomioiminen lisää sosiaalityöntekijöiden ammatillista ja henkilökohtaista tyytyväisyyttä työhönsä, ammattitaitoa työtehtävien hoitamisessa ja mahdollisuutta saada aikaan muutoksia (Oliver 1983, 30-31). Tällä hetkellä voin yhtyä näihin ajatuksiin.

Minulla ei ole tietoa kuinka monet vammautuneet ihmiset ovat tutustuneet vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin näkökulmaan. Luulen, että yhteiskunnallisen mallin ajatus on sen sijaan usein esillä esimerkiksi erilaisessa vammaisjärjestötoiminnassa. Asiasta voisi syntyä uusi kiinnostava tutkimuskohde.

Yhdestä selviytymistarinasta nousi esille vammaisten henkilöiden vaikea tilanne työmarkkinoilla. Kyseisessä tarinassa kirjoittaja kertoi yrittäneensä päästä työkokeilun kautta takaisin entiseen työpaikkaan, mutta tämä ei ollut mahdollistunut. Vammaisten ihmisten poissulkeminen työmarkkinoilta on yksi keskeinen tekijä vammaisuuden yhteiskunnallisessa mallissa. Aihetta on tutkittu vähän ja tästä voisi syntyä merkittävä ja tärkeä tutkimuskohde jatkossa.

Loppusanat

Tutkielman tekeminen on ollut opettavainen, kiinnostava, haastava ja ajoittain jopa loputtomalta tuntunut projekti. Tutkielman tekeminen oli ensimmäinen laaja kirjallinen tuotos, jonka olen tehnyt ja tekemisen myötä olen oppinut paljon tutkittavasta aiheesta ja myös itsestäni. Tutkimusta tehdessäni opin kärsivällisyyttä, pitkäjänteisyyttä, kokonaisuuksien hahmottamista ja ajatuksen monitasoista juoksua mitä ihmeellisimmissä paikoissa. Tutkielman kirjoittamisen ja prosessoinnin aikana oli kannettava kynää ja paperinpalaa mukana, koska ylöskirjattavia asioista saattoi tulla mieleen missä vain; kaupassa, töissä, rannalla tai raitiovaunussa. Työni kehikkona toimineeseen vammaisuuden yhteiskunnalliseen malliin ja sitä kautta vammaisten ihmisten oikeuksien tarkasteluun perehtyminen ja kuntoutujien kokemusten esille nostaminen ovat olleet opettavaisia ja myös äärimmäisen kiinnostavia hetkiä. Koen tutkielman tekemisen ja kirjoittamisen vahvistaneen tieteellistä sekä ammatillista ajatteluani. Suuret kiitokset tutkielman valmistumisesta kuuluvat tutkimukseen osallistuneille kuntoutujille, jotka jaksoivat ja halusivat kirjoittaa kotiutumisen kokemuksistaan, aktiivisille seminaariryhmäläisilleni sekä ohjaajalleni. Koen tutkielmasta lopulta muodostuneen kertomisen arvoisen voiton!

LÄHTEET

Ahola, Sanna & Konttinen, Juha-Pekka 2009. Uudistuva vammaispalvelulaki. Oikeus henkilökohtaiseen apuun vahvistuu. Assistentti.info, INFO sarja nro 6.

Akson ry. Selkäydinvammaisten oma järjestö.

<http://www.aksonry.fi/index.html>. Viitattu 4.10.2010.

Bickenbach, Jerome E. 2001. Disability Human Rights, Law, and Policy. Teoksessa Gary L. Albrecht, Katherine D. Seelman & Michael Bury (toim.) Handbook of Disability studies. London: Sage Publication, 565-584.

Campbell, Jane & Oliver, Mike 1996. Disability Politics. Understanding our past, changing our future. London: Routledge.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha 2000. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus.

Haarni, Ilka 2006. Keskenestä yhtävertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakes, Raportteja 6/2006. Helsinki: Valopaino.

Hatch, J. Amos & Wisniewski, Richard 1995. Life history and narrative: questions, issues, and exemplary works. Teoksessa J. Amos Hatch & Richard Wisniewski (toim.) Life History and Narrative. London: Falmer, 113-135.

Heikkinen, Hannu L.T 2001. Narratiivinen tutkimus - todellisuus kertomuksena. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 116-132.

Hänninen, Vilma 2000. Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos. Tampere: Tampereen yliopistopaino.

Invalidiliitto.

http://www.invalidiliitto.fi/portal/fi/tietoa_ja_tukea/tietoa_vammaryhmista/selkaydinvammat/. Viitattu 1.2.2010.

Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskus.

<http://www.invalidiliitto.fi/portal/kuntoutuskeskus/kaku/>. Viitattu 1.2.2010.

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

Kumpuvuori, Jukka & Högbacka, Marika 2003. Vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet Suomessa. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2003:10. Helsinki: Edita Prima.

Käypähoitosuositus. Selkäydinvamma.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi36098>. Viitattu 1.2.2010.

Labov, William & Waletzky, Joshua 1967. Narrative analysis. Oral versions of personal experience. Teoksessa June Helm (ed.) Essays on the verbal and visual arts. Seattle: University of Washington Press, 12-44.

Marks, Deborah 1999. Disability. Controversial debates and psychosocial perspectives. London: Routledge.

Moilanen, Pentti & Räihä, Pekka 2007. Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Uudistettu painos. Juva: PR-kustannus, 44-67.

Murray, Kevin 1989. The Construction of identity in the Narratives of Romance and Comedy. Teoksessa John Shotter & Kenneth J. Gergen (toim.) Texts of identity. London: Sage publications, 176-205.

Niiranen, Taina 2008. Kunta vammaisen perusoikeuksien toteuttajana. Pro Gradu - tutkielma. Tampereen yliopisto; Oikeustieteiden laitos, Kunnallisoikeus. <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu02429.pdf>. Viitattu 22.11.2009.

Nätkin, Ritva 1997. Kamppailu suomalaisesta äitiydestä. Tampere: Tammer-Paino.

Oliver, Michael 1996. Understanding Disability: From Theory to Practice. London and Basingstoke: Macmillan.

Oliver, Michael 1983. Social work with Disabled People. London and Basingstoke: Macmillan.

Pietikäinen, Sari & Mäntynen, Anne 2009. Kurssi kohti diskurssia. Tampere: Vastapaino.

Polkinghorne, Donald E 1995. Narrative configuration in qualitative analysis. Teoksessa J. Amos Hatch & Richard Wisniewski (toim.) Life History and Narrative. London: Falmer, 5-23.

Rautiainen, Satu 2003. Itsemääräämisoikeus vammaisten henkilöiden kokemana. Sosiaalipolitiikan lisensiaatintutkimus. Kuopion yliopisto; Sosiaalipolitiikan ja sosiaalitalouden laitos.

Reinikainen, Marjo-Riitta 2007. Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. Väitöskirja. Jyväskylä: Jyväskylä Printing House.

Riesmann, Catherine Kohler 2008. Narrative methods for the human sciences. Thousand Oaks: Sage Publications.

Räty, Tapio 2010. Vammaispalvelut. Vammaispalveluiden soveltamiskäytäntö. Kynnys ry. Vaasa: Arkmedia.

Sakslin, Maija 2010. OTL, vastaava tutkija, Kela. XII Sosiaalityön tutkimuksen päivät 18.-19.2.2010. Luento ”Perusoikeuskysymykset sosiaalisissa palveluissa” 18.2.2010, Jyväskylä.
[http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/010310153450PN/\\$File/sospalvelut.pdf?OpenElement](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/010310153450PN/$File/sospalvelut.pdf?OpenElement). Viitattu 20.4.2010.

Selkäydinvammasäätiö. www.selkaydinvamma.fi. Viitattu 1.2.2009.

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö, Kuntainfo 4/2009. Vammaispalvelulain muutokset 1.9.2009 lukien.
<http://www.stm.fi/tiedotteet/kuntainfot/kuntainfo/view/1418362>. Viitattu 21.7.2009.

Suikkanen, Asko 1999. Vammaisuuden kysymys ja Michael Oliverin tulkintatapa. Teoksessa Susanna Nouko-Juvonen (toim.) Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen. Helsinki: Edita.

Syrjälä, Leena 2007. Elämäkerrat ja tarinat tutkimuksessa. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 229-243.

Tuori, Kaarlo & Kotkas, Toomas 2008. Sosiaalioikeus. Helsinki: WSOY.

Validia –palvelut. Invalidiliiton asumispalvelut Oy.
http://www.validia.fi/portal/fi/vammaiselle_henkilolle/asumiskokeilu/. Viitattu 14.9.2010.

Vehmas, Simo 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

Vilkko, Anni 1997. Omaelämäkerta kohtaamispaikkana. Naisen elämän kerronta ja luenta. Suomalaisen kirjallisuuden seuran toimituksia 663. Tampere: Tammer-Paino.

WHO 2001. ICF Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Suom. Stakes. Helsinki: Stakes, Ohjeita ja luokituksia 2004:4.

Suomen säädöskokoelma:

Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 18.9.1987/759. (asetus, vpl)

Kotikuntalaki 11.3.1994/201.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380. (Vammaispalvelulaki, Vpl)

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731. (Pl)

Hei!



Olen sosiaalityön opiskelija Tampereen yliopistolta. Opintoni ovat loppuvaiheessa ja olen tekemässä Pro Gradu -tutkielmaani, johon toivoisin Sinun osallistuvan. Tutkimukseni työnimi on “Kotiutuminen vammautumisen jälkeen” ja tarkoitukseni on tutkia tetraplegian saaneiden ihmisten kokemuksia kotiutumisesta akuuttihoiton jälkeisen kuntoutusjakson jälkeen.

Olen saanut tutkimuksen tekemiseen tutkimusluvan Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskukselta, jossa olen myös itse työskennellyt kuntoutussosiaalityöntekijänä noin 2,5 vuoden ajan. Kiinnostukseni aiheeseen on herännyt työni kautta.

Tutkimukseni kohdistuu vuosien 2007-2009 aikana peruskuntoutusjaksolta kotiutuneisiin tetraplegian saaneisiin kuntoutujiin. Valinta tutkimukseen osallistumisesta on tehty satunnaisotannalla. Tutkimuksen tuloksia hyödynnetään ja tarkastellaan soveltuvilta osin Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskuksen toiminnassa, etenkin sosiaalityön yksikössä.

Toivoisin Sinun kirjoittavan minulle tarinan (kirjoitelman) kokemuksistasi kotiutuessasi ensimmäiseltä kuntoutusjaksoltasi Käpylän kuntoutuskeskuksesta eli kun palasit ns. arkielämään ensimmäistä kertaa vammautumisen jälkeen. Tarinan voit kirjoittaa perinteisesti paperille tai tietokoneella. Kirjoitelman voit kirjoittaa yhdessä läheisen/ avustajan kanssa.

Valitsin aineistonkeruumenetelmäksi tarinoiden kirjoittamisen, koska pidän sitä informatiivisena tapana kerätä aineistoa tästä aiheesta ja se mahdollistaa kuntoutujien tavoittamisen eri puolilta Suomea.

Kirjoitelma on vapaamuotoinen ja sen pituus riippuu Sinun kokemuksistasi (noin 1 sivu -> tai enemmän). Kirjoitelman voi palauttaa perinteisellä postilla (ohessa palautuskuori) tai sähköpostin liitetiedostona Käpylän kuntoutuskeskuksen tutkimuseettisen toimikunnan sihteeri Riitta Eskolalle (s-postiosoite kirjeen lopussa). Kirjoitelman voi kirjoittaa nimettömästi. Kirjoitelmat käsittelen luottamuksellisesti ja ainoastaan minä tutkijana luen ne.

Valmiin tutkimuksen voin lähettää Sinulle, jos niin haluat. Ilmoitathan siitä minulle sähköpostitse.

Vastauksesi on minulle hyvin tärkeä ja olisin siitä erittäin kiitollinen. Kirjoitelmien avulla saan tästä hyvin merkityksellisestä asiasta tietoa tutkimukseeni. Kirjoitelman pyydän palauttamaan viimeistään perjantaihin **26.3.2010 mennessä**. Mikäli tarvitsen aiheesta vielä lisätietoa, saatan tiedustella myöhemmin halukkuuttasi osallistua haastatteluun.

Kiitos paljon mielenkiinnostasi ja hyvää alkanutta vuotta 2010!

Ystävällisin terveisin

Sari Pietikäinen

(Lisätietoja tarvittaessa: sari.pietikainen@uta.fi, p. xxx xxx xxxx)

Kirjoitelmien palautus sähköpostin liitetiedostona tutkimuseettisen toimikunnan sihteerille:
etunimi.sukunimi@invalidiliitto.fi

Liitteenä:

- ohjeistus tarinan kirjoittamista varten
- (tarvittaessa) kolme A4:sta kirjoitelman tekemistä varten

Ohjeistus tarinan kirjoittamista varten (tutkimuksen keskeisiä kiinnostuksen kohteita):

- Taustatietoja (mm. sukupuoli, perhe, asumismuoto, liikkumiskyky, avustamisentarve, kenen kanssa tarina kirjoitettu)
- Kokemuksia ja tunnelmiasi kuntoutuskeskuksesta lähtiessäsi ja kotiin palatessasi, läheistesi suhtautuminen?
- Kotiuitko kuntoutusjakson jälkeen omaan kotiin, asumispalveluyksikköön vai esimerkiksi asumisvalmennusjaksolle? Kokemuksia siitä?
- Kokemuksia kuinka erilaiset palvelut järjestyivät? Kuinka henkilökohtainen apu järjestyi, mm. henkilökohtainen avustaja, kotipalvelu? Kuljetuspalveluiden toimivuus? Asunnonmuutostöiden järjestyminen? Taloudellisten tukitoimien myöntäminen? Oliko sinulle tehty päätöstä palveluasumisesta? Eli millaisia kokemuksia Sinulla oli yllä mainittujen vammaispalvelulain mukaisten palveluiden järjestymisestä?
- Kokemuksia mihin asioihin olit kotiutuessasi tyytyväinen, mihin et? Minkä asian olisit mahdollisesti toivonut olevan toisin? Olisiko kotiutumiseen liittyen jotain asiaa voitu edesauttaa toisella tapaa, mitä asiaa ja millä tavoin?
- Kokemuksia koitko itse voitavasi vaikuttaa asioihin? Olitko osallisena palveluiden suunnittelussa ja niiden järjestymisessä? Koitko, että mielipiteesi huomioitiin kotiutumisen eri vaiheissa? Oletko ollut osallisena palvelusuunnitelman laadinnassa (vammaispalvelulain mukainen palvelusuunnitelma, kunta kirjaa)?

Ohessa hieman ohjeistusta ja esimerkkejä, kuinka toivoisin Sinun lähestyvän aihetta. Tarinan/kirjoitelman voi kirjoittaa vapaamuotoisesti ja voit nostaa esille Sinulle tärkeitä ja merkityksellisiä asioita kotiutumiseesi liittyen. Kirjoitelman pituus riippuu Sinun kokemuksistasi. Kirjoitelman pituus voi olla esimerkiksi 1-3 sivua tai tarvittaessa enemmän.

Hei!



Postitin Sinulle maaliskuun alussa osallistumispyynnön Pro Gradu - tutkielmaani, jossa pyysin Sinua kirjoittamaan minulle kokemuksiasi vammautumisen jälkeisestä kotiutumisesta. Tutkimukseni työnimi on “Kotiutuminen vammautumisen jälkeen” ja tarkoitukseni on siis tutkia tetraplegian saaneiden ihmisten kokemuksia kotiutumisesta akuuttihoiton jälkeisen kuntoutusjakson jälkeen. Mikäli olet jo osallistunut tutkimukseen, tämä kirje on aiheeton.

Edellisen kirjeen perusteella minulle palautui kirjoitelmia, mutta toivoisin vielä saavani lisää kotiutumisen liittyviä kirjoitelmia. Olisin erittäin kiitollinen, mikäli osallistuisit tutkimukseen ja kertoisit omia ajatuksiasi vammautumisen jälkeisestä kotiutumisesta. Kirjoitelman voit kirjoittaa yhdessä läheisen/ avustajan kanssa. Voit myös halutessasi ottaa minuun yhteyttä ja voimme sopia ajan, jolloin ottaisın Sinuun yhteyttä ja toimisın kokemustesi kirjurina.

Kirjoitelma on vapaamuotoinen ja sen pituus riippuu Sinun kokemuksistasi (noin 1 sivu -> tai enemmän). Kirjoitelman voi palauttaa perinteisellä postilla (ohessa palautuskuori) tai sähköpostin liitetiedostona Käpylän kuntoutuskeskuksen tutkimuseettisen toimikunnan sihteeri Riitta Eskolalle (s-postiosoite kirjeen lopussa). Kirjoitelman voi kirjoittaa nimettömästi. Kirjoitelmat käsittelen luottamuksellisesti ja ainoastaan minä tutkijana luen ne. Liitteenä vielä ohjeistus tarinan kirjoittamista varten sekä (tarvittaessa) tyhjiä A4 papereita kirjoitelmaa varten.

Valmiin tutkimuksen voin lähettää Sinulle, jos niin haluat. Ilmoitathan siitä minulle sähköpostitse.

Vastauksesi on minulle hyvin arvokas ja olisin siitä erittäin kiitollinen. Kirjoitelman pyydän palauttamaan viimeistään perjantaihin **30.4.2010 mennessä**. Mikäli tarvitsen aiheesta vielä lisätietoa, saatan tiedustella myöhemmin halukkuuttasi osallistua haastatteluun.

Kiitos paljon mielenkiinnostasi ja osallistumisestasi. Aurinkoista kevättä!

Ystävällisin terveisin

Sari Pietikäinen

(Lisätietoja: sari.pietikainen@uta.fi, p. xxx xxx xxxx)

Kirjoitelmien palautus sähköpostin liitetiedostona tutkimuseettisen
toimikunnan sihteerille:
etunimi.sukunimi@invalidiliitto.fi

Ohjeistus tarinan kirjoittamista varten (tutkimuksen keskeisiä kiinnostuksen kohteita):

- Taustatietoja (mm. sukupuoli, perhe, asumismuoto, liikkumiskyky, avustamisentarve, kenen kanssa tarina kirjoitettu)
- Kokemuksia ja tunnelmiasi kuntoutuskeskuksesta lähtiessäsi ja kotiin palatessasi, läheistesi suhtautuminen?
- Kotiuitko kuntoutusjakson jälkeen omaan kotiin, asumispalveluyksikköön vai esimerkiksi asumisvalmennusjaksolle? Kokemuksia siitä?
- Kokemuksia kuinka erilaiset palvelut järjestyivät? Kuinka henkilökohtainen apu järjestyi, mm. henkilökohtainen avustaja, kotipalvelu? Kuljetuspalveluiden toimivuus? Asumis- ja muutostöiden järjestyminen? Taloudellisten tukitoimien myöntäminen (lähinnä kunnan myöntämät avustukset esim. autoavustus, käsihallintalaitteet, kodinhoitoon liittyvät laitteet ja välineet)? Oliko sinulle tehty päätöstä palveluasumisesta? Eli millaisia kokemuksia Sinulla oli yllä mainittujen vammaispalvelulain mukaisten palveluiden järjestymisestä?
- Kokemuksia mihin asioihin olit kotiutuessasi tyytyväinen, mihin et? Minkä asian olisit mahdollisesti toivonut olevan toisin? Olisiko kotiutumiseen liittyen jotain asiaa voitu edesauttaa toisella tapaa, mitä asiaa ja millä tavoin?
- Kokemuksia koitko itse voitavasi vaikuttaa asioihin? Olitko osallisena palveluiden suunnittelussa ja niiden järjestymisessä? Koitko, että mielipiteesi huomioitiin kotiutumisen eri vaiheissa? Oletko ollut osallisena palvelusuunnitelman laadinnassa (vammaispalvelulain mukainen palvelusuunnitelma, kunta kirjaa)?

Ohessa hieman ohjeistusta ja esimerkkejä, kuinka toivoisin Sinun lähestyvän aihetta. Tarinan/kirjoitelman voi kirjoittaa vapaamuotoisesti ja voit nostaa esille Sinulle tärkeitä ja merkityksellisiä asioita kotiutumiseesi liittyen. Kirjoitelman pituus riippuu Sinun kokemuksistasi. Kirjoitelman pituus voi olla esimerkiksi 1-3 sivua tai tarvittaessa enemmän.