

KEHITYSVAMMAISTEN KOKEMUKSET KOHTAAMISISTA PALVELUJÄRJESTELMÄSSÄ

Autonominen palvelunkäyttäjä vai riippuvainen avuntarvitsija?

KRISTIINA KEPPO
Tampereen yliopisto
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö
Sosiaalityön pro gradu-tutkielma
Helmikuu 2012

TAMPEREEN YLIOPISTO

Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

KEPPO, KRISTIINA: Kehitysvammaisten kokemukset kohtaamisista palvelujärjestelmässä ó
autonominen palvelunkäyttäjä vai riippuvainen avuntarvitsija

Pro gradu ótutkielma, 72 sivua

Sosiaalityö

Ohjaaja: Kyösti Raunio

Helmikuu 2012

Pro gradu ó tutkielmani aiheena on kehitysvammaisten kohtaamiset sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä. Tutkin millaisia kokemuksia kehitysvammaisilla on kohtaamisista sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa. Kokevatko kehitysvammaiset, että heidät on kohdattu autonomisina palvelunkäyttäjinä vai riippuvaisina avuntarvitsijoina.

Yhteiskunnallisen muutoksen ja lainsäädännön myötä kehitysvammaisten asema palvelujen käyttäjänä on muuttunut palvelujen kohteesta subjektin asemaan. Kehitysvammaisilla on takanaan pitkä laitoshoidon ja holhouksen historia, jonka aikana he ovat olleet riippuvaisia muiden ihmisten avusta. Integraation myötä kehitysvammaiset ovat vähitellen ottaneet vahvemman roolin autonomisina kansalaisina, vaikka he edelleen joissakin asioissa apua tarvitsevatkin. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä kehitysvammaisten oma ääni pyritään saamaan kuuluviin esimerkiksi palveluohjauksen ja suunnittelun keinoin. Myös tutkimuksessani pyrin tuomaan esille kehitysvammaisten oman äänen kohtaamisista palvelujärjestelmässä.

Tutkimukseni pohjautuu fenomenologiseen kokemusten tutkimukseen. Tutkimusaineiston keräsin haastattelemalla kuutta kehitysvammaista. Haastattelut on toteutettu teemahaastatteluna. Haastateltavat ovat valikoituneet tutkimukseen eräästä toimintakeskuksesta Länsi-Suomesta. Iältään haastateltavat olivat 27-54 -vuotiaita miehiä ja naisia. Aineiston analyysinä käytin teemoittelua. Pääteemoja löytyi haastatteluista yhteensä viisi: tuen tarve, avunantajat, kohtaamiskokemukset, palveluohjaus ja autonomia. Pääteemoista laadin ääriryhmiä kuvaavan taulukon selventämään tutkimustuloksia tiivistetyssä muodossa.

Tutkimukseni tulosten perusteella autonomiset kehitysvammaiset käyttävät palveluja vähemmän, he pyrkivät selviämään palveluissa omatoimisesti ja heillä on ollut vähemmän kohtaamiskokemuksia palvelujärjestelmässä. Enemmän apua tarvitsevat kehitysvammaiset käyttävät paljon palveluja, tarvitsevat apua palveluissa ja heillä on ollut enemmän kohtaamiskokemuksia. Kehitysvammaiset kykenevät määrittelemään omat palvelutarpeensa varsin hyvin, mikäli heillä itsellään on tarpeeksi tietoa palveluista. Sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden tulee huomioida kehitysvammaiset autonomisina palvelunkäyttäjinä, joiden mielipiteet saadaan kuuluviin tiiviin palvelusuunnittelun ja ohjauksen keinoin. Hyvä neuvonta, ohjaus ja riittävä asiakkaan kuuleminen ovat hyvän kohtaamisen avainasioita. Tutkimukseni tulosten perusteella kehitysvammaiset eivät ole enää kaikkeen tyytyväisten alamaisasiakkaiden roolissa, vaan he pystyvät tarkastelemaan palvelukokemuksiaan kriittisesti. Kehitysvammaiset ovat vähitellen siirtymässä kuluttajan ja palvelunkäyttäjän asemaan sosiaali- ja terveydenhuollossa.

Avainsanat: kehitysvammainen, kohtaaminen, autonomia ja riippuvuus

KEPPO, KRISTIINA: The encounter experiences of developmentally disabled people in the service system - service users or dependent people needing help.

Master's Thesis, 72 pages, 1, appendix pages

Social work

Supervisor: Kyösti Raunio

February 2012

The topic of the present Master's thesis is encounters of the developmentally disabled with the social welfare and health care service system. I am looking into the experiences of the developmentally disabled in their encounters with social welfare and health care services. Do the developmentally disabled feel that they have been met as autonomous service users or as dependent people in need of help?

With societal change and new legislation, the status of the developmentally disabled - who used to be service recipients - has become that of a service user. The developmentally disabled have a long history of institutional care and wardship, which has made them dependent on the help of other people. With ongoing integration, the developmentally disabled have gradually assumed a stronger role as autonomous citizens, although they still need help in some respects. In the service system of social welfare and health care, guidance to, and planning of, services are more and more often utilized to make the voice of the developmentally disabled heard. The present study is an attempt to review the experiences of the developmentally disabled as clients of the service system.

The theoretical basis of the study is the phenomenological study of experiences. The research data were collected by interviewing six developmentally disabled persons. The interviews were realized as theme interviews. The interviewees for the study all come from an activity centre in the west of Finland. The age range was 27 to 54 years and the group consisted of both men and women. The raw data were analysed under five different themes: need of help, the help providers, the encounter experiences, guidance to services, and autonomy. Table 1 illustrating the differences between the most autonomous and the least autonomous groups summarizes the results of the study.

The study shows that the autonomous developmentally disabled use fewer services, try to cope with the services independently and have fewer encounter experiences with the service system. The developmentally disabled needing more help use many services, need help in using them and have more encounter experiences. The developmentally disabled are able to assess their need for services fairly well if they have enough information about them. The health and social welfare workers should see the developmentally disabled as autonomous service users, whose opinions can be made to be heard through efficient planning and guidance. Good information, guidance, and sufficient consultation of the client are key factors in good encounters. The study shows that the developmentally disabled no longer accept the role of service objects that take anything they are offered; instead, are able to take a critical attitude towards their encounter experiences. The developmentally disabled are gradually gaining the status of consumer and service user in social welfare and health care.

Key words: developmentally disabled, encounter, autonomy, dependence.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 KEHITYSVAMMAISUUS	5
2.1. Kehitysvammaisuuden määritelmä	5
2.2 Kehitysvammaisuuden yleisyys ja syyt	7
3 VAMMAISEN HENKILÖN ASEMA JA PALVELUT MUUTOKSESSA	9
3.1 Kehitysvammaisen palvelutarpeet.....	10
3.2 Sosiaali- ja terveystarpeet palvelutarpeisiin vastaajana	12
3.3 Lainsäädännöllinen muutos mahdollistamassa uutta ajattelua ja käytäntöjä.....	13
Sosiaalihuoltolaki	15
Kehitysvammalaki.....	15
Vammaispalvelulaki.....	15
Laki asiakkaan asemasta ja oikeuksista.....	16
3.3 Palvelujärjestelmän muutos nostamassa vammaisen henkilön asiakkaaksi ja palvelunkäyttäjäksi.....	16
3.5 Yhteiskunnalliset taustavaikuttimet: integraatiopyrkimys ja täysivaltaisuus	19
4 AUTONOMIAN JA RIIPPUVUUDEN JÄNNITE VAMMAISUUDESSA JA PALVELUISSA.....	23
4.1 Riippuvuus uhkana autonomialle?	24
4.2 Autonomian lisääminen yhteiskunnallisena tavoitteena ja palvelujen lähtökohtana	27
4.3 Autonomia ja riippuvuus palvelukohtaamisissa.....	28
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	31
5.1 Tutkimuskysymykset.....	31
5.2 Aineiston keruu	33
5.3 Haastattelun teemojen laatiminen	35
5.4 Haastattelujen toteuttaminen.....	36
5.5 Aineiston analyysi	39
6 TUTKIMUSTULOKSET	42
6.1 Sosiaali- ja terveystarpeiden asiakkaana.....	42
6.2 Avun tarve palvelujärjestelmässä.....	45
6.3 Kohtaamiskokemuksia palvelujärjestelmästä	48
6.3.1 Negatiivisia kokemuksia.....	49
6.3.2 Positiivisia kokemuksia	52
6.3.3 Kokemuksia kuulluksi tulemisesta	54
6.4 Kehittämisaatuksia sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmästä.....	56
6.5 Yhteenveto analyysistä	59
7 JOHTOPÄÄTÖKSET	62
LÄHTEET	66
LIITE 1: HAASTATTELURUNGON TEEMA-ALUEET JA LISÄKYSYMYKSET	72

1 JOHDANTO

Kandidaatintutkielmani aiheena oli sosiaalityö kehitysvammahuollossa vuosina 1970-2006. Työni käsitteli kehitysvammahuollon historiaa, sosiaalityöntekijän roolia erityishuoltopiireissä ja muutoksia, jotka ovat vaikuttaneet kehitysvammahuoltoon. Tutkimukseni osoitti, että kehitysvammahuolto on muuttunut kuluneiden neljänkymmenen vuoden aikana merkittävästi mutta jatkuvaa muutosta on tapahtunut myös yhteiskunnassa. Taloudellinen tilanne, palvelurakennemuutokset ja lainsäädännön aikaansaamat muutokset ovat edelleen mullistamassa kehitysvammahuoltoa ja sen asiakkaiden elämää.

Tutkimukseni tuli valmiiksi vuonna 2007 ja tuolloin vielä valmisteltiin uutta vammaispalvelulakia, joka on syksyllä 2009 astunut voimaan. Lainsäädäntötyö jatkuu yhä edelleenkin ja tavoitteena on myöhemmin tulevaisuudessa yhdistää vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki. Lakimuutoksen tavoitteena on saada kaikki vammaisryhmät saman lain alle ja näin poistaa myös epätasa-arvoisuutta eri vammaisryhmien väliltä. Palvelurakennemuutos oli saatu alulle jo tuolloin ja erityishuoltopiirien asemaa oli lähdetty miettimään. Vuotta 2011 eletessä voidaan todeta, että erityishuoltopiirejä on lopetettu ja toimintaa on siirretty muun muassa erikoissairaanhoidon alaisuuteen. Laitosrakenteen purkamisen rinnalla suunnitellaan uusia asumispalveluvaihtoehtoja ja muita tukimuotoja vammaisille henkilöille. Tavoitteena on, että vammaisryhmät integroituvat muuhun väestöön tasavertaisina yhteiskunnan jäseninä.

Syksyllä 2009 tehtiin valtioneuvoston periaatepäätös vuosille 2010-2015. Periaatepäätöksessä todetaan, että 2015 vuoden loppuun mennessä Suomessa on enintään 500 kehitysvammaista henkilöä pitkäaikaisessa laitoshoidossa. Laitoshoitoa korvaavia asuntoja tarvitaan 1500 koko ohjelmakaudella. Samalla lapsuudenkodeistaan muuttaville kehitysvammaisille tuotetaan 2100 uutta asuntoa eli koko ohjelmakaudella kehitysvammaisille tuotetaan uusia asuntoja vähintään 3600. Valtioneuvoston periaatepäätös pohjautuu ympäristöministeriön raporttiin, johon on kirjattu suunnitelmat laitoshoidon vähentämisestä ja uusien asumisratkaisujen tuottamisesta. (Valtioneuvoston periaatepäätös 2010, 1.)

Mitä tämä kaikki muutos sitten oikein tarkoittaa käytännön elämässä ja eri vammaisryhmien arjessa? Tämä on kysymys, jota itse heräsin pohtimaan palattuani hoitovapaalta töihin

erityishuoltopiiriin syksyllä 2007. Töihin palattuani totesin muutoksen tuulien vavisuttavan voimakkaasti erityishuoltopiirin arkea ja muutos näkyi konkreettisesti myös rakennussuunnittelussa. Laitosmuotoisia osastoja vähennettiin ja niiden tilalle peruskorjattiin uusia avohuollon asumispalveluyksiköitä, joiden rakennuskustannuksiin voitiin hakea asuntorahaston lainaa. Erityishuoltopiirin kuntayhtymään kuuluvat kunnat olivat yhtäläillä muutoksen keskellä. Kuntaliitosten myötä kunnista oli tullut väestöpohjaltaan suurempia ja ne pyrkivät aiempaa aktiivisemmin järjestämään itse omia palveluitaan kuntalaisilleen. Taloudellisen taantuman myötä kuntien sosiaali- ja terveystoimen budjetit kiristyivät, joka vaikutti myös erityishuoltopiiriltä ostettaviin palveluihin.

Asiakaskunnassa sen sijaan ei ollut tapahtunut vähenemistä, pikemminkin päinvastoin. Asiakkaiden palvelujen tarve oli oikeastaan kasvamaan päin. Huomionarvoista oli, että asiakkaat ja heidän lähiomaisensa toivoivat aiempaa monipuolisempaa palvelutarjontaa. Laitoshoidon vähentyessä vammaisryhmät tulevat käyttämään samoja palveluja kuin kaikki muutkin yhteiskunnan jäsenet. Oikeus sosiaaliturvaan ja palveluihin on olemassa, mutta miten tietynlaiseen öholhoukseen ja suojattuun elämään tottuneet vammaisryhmät selviävät yhteiskunnan palveluviidakosta? Otetaanko heidät huomioon sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa tasavertaisena yhteiskunnan jäsenenä ja tulevatko he kuulluksi asiointikäynneillään? Miten näissä kohtaamisissa on läsnä ajatus itsenäisestä palvelunkäyttäjistä ja toisaalta apua tarvitsevasta vammaisesta. Entä mitä vammaisryhmät itse toivovat ja odottavat palvelujen tarjoajilta? Tässä on joukko kysymyksiä, joihin toivon tutkimukseni antavan vastaukset ja kenties tuovat lisää tietoa asiakaskuntamme toiveista tulevaisuuden palveluihin.

Tutkimuksessani haluan selvittää, miten kehitysvammaiset asiakkaat ovat kokeneet tullessa kohdatuksi palvelujärjestelmissä. Haluan haastattelujen avulla selvittää onko kehitysvammaiset huomioitu autonomisina vai riippuvaisina kansalaisina kohtaamisissa palvelujärjestelmässä. Nyky-yhteiskunta odottaa kehitysvammaisilta asiakkailta itsenäisyyttä, mahdollisimman itsenäistä pärjäämistä ja elämää tasavertaisena yhteiskunnan jäsenenä. Ovatko kehitysvammaiset asiakkaat puolestaan itse valmiita riippumattomuuteen? Entä kokevatko he diagnosoistaan huolimatta selviävänsä nyky-yhteiskunnan palvelujärjestelmissä mahdollisimman itsenäisesti?

Aihealueena tutkimukseni on ajankohtainen, koska palvelurakenteessa tapahtuva muutos vaikuttaa merkittävästi vammaisryhmiin ja heidän palveluihinsa. Tutkittua tietoa siitä, millaisia kohtaamisia vammaisryhmillä on ollut sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa löytyy melko vähän. Kehitysvammopalveluita ja niiden muutosta on tutkinut Susanna Nouko-Juvonen tutkimuksessaan

Kehitysvamma palvelut ja muutoksen vuosikymmen. Kehitysvammaisten tukiliiton Etua yhteistoiminnasta on puolestaan käsitellyt kaikkineen kehitysvammaisten ja heidän perheidensä asemaa, palvelukokemuksia, osallistumisen esteitä ja mahdollisuuksia. Heli Valokivi on tutkinut väitöskirjassaan Kansalainen asiakkaana (2008) asiakkaiden äänen kuulemista ja osallisuuden toteutumista sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakkaana. Hänellä kohderyhmänä ovat olleet ikääntyneet ja lakia rikkoneet kansalaiset mutta tutkimuksen tuloksia osallisuudesta ja äänen kuulemisesta voidaan yhtä hyvin soveltaa kehitysvammaisiin. Sen sijaan tutkimuksia ja opinnäytetöitä kehitysvammaisten asumispalveluista ja muun muassa asumisvalmennuksesta löytyy runsaammin. Esimerkkinä mainittakoon Katja Toivasen opinnäytetyö (2002) Passaa asua? Kehitysvammaisen ihmisen muuton tukeminen ja sopeutuminen uuteen kotiin ja Outi Sara-Ahon (2006) opinnäytetyö Kehitysvammaisten asukkaiden odotukset uudelle asuntolalle. Itse koen aihealueen mielenkiintoiseksi ja läheiseksi, koska työssäni erityishuoltopiirin kuntoutussuunnittelijana olen kuullut asiakkaiden kertomuksia sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista. Kokemukset kohtaamisista ovat olleet hyvin erilaisia, mukaan on mahtunut niin hyviä kuin huonojakin kohtaamistilanteita. Pro gradu-tutkielmani myötä toivon myös sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen tarjoajien saavan tutkittua tietoa kehitysvammaisten kohtaamisista palvelujärjestelmissä.

Tutkimukseni keskeisiksi käsitteiksi ovat nousseet **kohtaaminen, kehitysvammainen, autonomia ja riippuvuus**. Vammaisten henkilöiden rooli palveluiden käyttäjinä tulee laajentumaan. Viime vuosiin saakka eri vammaisryhmät ja erityisesti kehitysvammaiset henkilöt on sidottu voimakkaasti hoiva- ja hoitokulttuuriin. Riippuvuus vanhemmista ja myöhemmällä iällä hoitajista tai ohjaajista on aina ollut suuri. Mahdollisuus oman mielipiteen ilmaisuun tai ja rajoitteet omassa ilmaisussa ja vuorovaikutuksessa ovat johtaneet siihen, että toiset ihmiset ovat puhuneet kehitysvammaisen asiakkaan suulla. Woods (2004) kirjoittaa: Vammaiset ihmiset eivät koskaan ole vaatineet tai pyytäneet hoivaa. Me olemme etsineet riippumatonta elämää, mikä tarkoittaa sitä, että voimme saada suurimman mahdollisen riippumattomuuden ja hallinnan omasta elämästämme. Hoivan käsite näyttää monille vammaisille välineeltä, jonka avulla muut voivat hallita ja järjestellä meidän elämäämme.

Hoivan sijaan voidaan suomalaisessa keskustelussa käyttää hoidon, palvelun ja huollon käsitteitä erilaisin etuliittein. Tämä lainaus näkyy vammaisten itsenäisen elämän liikkeen kuudessa ajatustavassa, joka on vahvaa angloamerikkalaisissa kulttuureissa. Valinta ja hallinta ovat avainkäsitteitä, joilla vammaisista tulee täysivaltaisia. Hoivan sijaan tulisikin käyttää tukemisen käsitettä. (Williams 2004, Niemelä & Brandtin 2008, 85 muk.)

Suomalaisessa yhteiskunnassa 2000-luvun keskeiseksi arvoiksi on nostettu valinnanvapaus, yksilöllisyys ja riippumattomuus. Suvun ja perheen merkitys on supistunut eikä yhteisö suojaa tai valvo yksilöä aiemman tapaan. Yksilön omat valinnat ovat nousseet merkittävään rooliin yhteiskunnassa. (Hoikkala 1998, Huotari & Hurtig 2008, 58 muk.) Autonomian ja holhoamisen välinen raja on häilyvä. Välinpitämättömyyden ja toisen autonomian tukahduttamisen välillä piilee iso ristiriita. Kehitysvammaisten kohdalla kysymykset heitteillejätön ja holhoamisen suhteista, turvallisen ja autonomian loukkaamisen suhteista ja yhteisöllisen elämän yhdistämisestä vapauteen ovat perusteltuja. Autonominen elämä edellyttää riskejä mutta kärsiikö yksilön turvallisuuden tunne, jos riskejä otetaan liikaa? Itsenäiseen elämään liitettäviä arvoja; valinnanvapautta, yksilöllisyyttä ja riippuvuutta tulisi tarkastella kriittisesti apua tarvitsevien kansalaisten kohdalla. Arvojen kääntöpuoli tulee huomioida tukea mietittäessä, ettei synny tilanteita, joissa yksilö jää niiden nimissä yksin ja jopa avun ulkopuolelle. (Karisto 1998 Huotari & Hurtig 2008, 59-60 muk.)

Tutkimukseni aluksi määrittelen kehitysvammaisuutta ja sen ilmenemistä sekä syitä. Luvussa kolme käyn läpi kehitysvammaisen henkilön asemaa ja palvelun tarpeita sosiaali- ja terveydenhuollon näkökulmasta. Luon katsauksen myös yhteiskunnalliseen ja lainsäädännölliseen muutokseen sekä yleisimpiin kehitysvammaisia koskettaviin lakeihin. Luvussa neljä käsittelen autonomian ja riippuvuuden välistä jännitettä vammaisuudessa. Lisäksi tarkastelen autonomiaa ja riippuvuutta sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukohtaamisissa. Luvussa viisi kuvaan tutkimuksen toteutusta ja aineiston keruuta. Luvussa kuusi kerron tutkimuksen tulokset ja luvussa seitsemän käyn vielä tiivistä lävitse tutkimuksen keskeisimmät päätelmät.

2 KEHITYSVAMMAISUUS

2.1. Kehitysvammaisuuden määritelmä

Tämän tutkimuksen keskiössä ovat aikuiset kehitysvammaiset henkilöt. Henkilön voidaan todeta olevan kehitysvammainen, kun hänen kehityksensä tai henkinen toimintansa on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Tämä on ICD-10:n määritelmä kehitysvammaisuudesta. Selkokielellä ilmaistuna kehitysvamma ilmenee ymmärryksen alueella, ja kehitysvammaisen on tavallista vaikeampi oppia uusia asioita, vaikeampi soveltaa aiemmin oppimaansa uusissa tilanteissa ja vaikeampi itsenäisesti hallita elämäänsä. (Arvio 2011, 12.) Kehitysvamman lisäksi heillä saattaa olla muita sairauksia kuten epilepsia, diabetes tai psyykkisiä ongelmia. Kehitysvammaisuus voidaan määritellä nykyään yleisen tautiluokituksen ICD-10:n mukaan, mutta myös sen mukaan mihin palveluihin kehitysvammaisilla henkilöillä on oikeus. Yleisesti määriteltynä kehitysvammaisuus tarkoittaa muidenkin elimien kuin hermoston vammoja ja vaurioita. Merkittävin ryhmä ovat hermoston sairaudet, vauriot ja poikkeavuudet, joita nimitetään hermoston kehityshäiriöksi. Kehityshäiriöistä tärkeimmäksi luetaan aivojen kehityshäiriöt, joihin saattaa liittyä älyllisten toimintojen vajavuutta eli älyllistä kehitysvammaisuutta. (Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko 2002, 21.)

Kehitysvammadiagnoosi tehdään yleensä kouluikään mennessä mutta viimeistään 17 vuoden iässä. Diagnoosi voidaan tehdä myös nuorelle aikuiselle, jos kehitysvamma on ollut ilmeinen ennen 18 vuoden ikää. Kehitysvamma ilmenee laaja-alaisena ja käytännössä monet ihmisen osa-alueet ovat heikommalla kuin vammattoman ikätoverin. Laaja-alaisuudesta puhuttaessa tarkoitetaan, että vaikeuksia näkyy seuraavilla osa-alueilla:

- sosiaaliset taidot
- kielelliset taidot
- älylliset taidot
- omatoimisuustaidot
- motoriset taidot
- tarkkaavuus
- hahmottamiskyky.

Kehitysvammaiset ovat vammaatonta valtaväestöä heterogeenisempi ryhmä. Yhtenäisin ryhmä taustasyiltään ovat Down-henkilöt. Heitä on kehitysvammaisista henkilöistä 10-15 % mutta myös he ovat keskenään erilaisia esimerkiksi kehitysvamman vaikeusasteen ja somaattisten sekä neuropsykiatristen liitännäisoireiden suhteen. Kehitysvammaisten henkilöiden älykkyydosamäärät vaihtelevat 0-69 alueella, kun sitä vastoin muu väestö sijoittuu yleensä alueelle 80-120. Vaikeaan ja syvään kehitysvammaan, jonka älykkyydosamäärä on pienempi kuin 35 liittyy useimmiten muita vammoja ja liitännäissairauksia. (Arvio 2011, 12-13.)

Tämän perusmääritelmän lisäksi kehitysvammaisuus on määritelty älyllisen kehitysvammaisuuden mukaan. Älyllinen kehitysvammaisuus on määritelty Suomessa vuonna 1995 käyttöön otetun Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokituksen eli ICD-10:n mukaan. WHO:n määritelmän mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on joko estynyt tai se on epätäydellinen. Kehitysiässä ilmaantuvat taidot kuten kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot ovat puutteellisesti kehittyneitä. Tavanomaista on, että älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä joko yksinään tai yhdessä minkä tahansa fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa. (Kaski ym. 2002, 21.)

WHO:n määritelmän lisäksi on käytössä AAMR:n (American Association on Mental Retardation) vuonna 1992 esittämä malli älyllisestä kehitysvammaisuudesta. AAMR:n mallin mukaan kehitysvammaisuus perustellaan toiminnalliselta kannalta eli määrittely ratkaisevat tekijät ovat edellytykset tai kyvyt, ympäristö ja toimintakyky. Tarkemmin sanoen kyseessä on älyllisten ja adaptiivisten taitojen ja ympäristön vaatimusten välinen vuorovaikutus. (Kaski ym. 2002, 21.) Leena Matikka on koonnut AAMR:n määritelmän kehitysvammaisuudesta ja sen taustaolettamuksista seuraavaan muotoon:

Kehitysvammaisuus on vammaisuutta. Sitä luonnehtivat huomattavat rajoitukset sekä älyllisissä toiminnoissa että adaptiivisessa käyttäytymisessä ilmeten käsitteellisissä, sosiaalisissa ja käytännöllisissä adaptiivisissa taidoissa. Tämä vammaisuus on saanut alkunsa ennen kuin henkilö on täyttänyt 18 vuotta. (Matikka Leena 2002).

Kehitysvammaisuuden taustaoletuksiin liittyvät seuraavat näkökulmat:

1. Toimintakykyyn liittyviä rajoituksia on tarkasteltava sellaisen yhteiskunnallisen ympäristön kontekstissa, joka soveltuu henkilön ikäryhmälle ja kulttuurille.
2. Kulttuurinen ja kielellinen moninaisuus sekä erot kommunikaatiossa, aisteissa, motoriikassa ja käyttäytymisessä on otettava huomioon arvioinnissa.

3. Rajoitusten ohella henkilöllä on myös vahvuuksia.
4. Henkilön tarvitsemien tukimuotojen profiilin muodostamiseksi on kuvattava myös rajoituksia.
5. Kehitysvammaisen henkilön toimintakyky useimmiten paranee tarkoituksenmukaisten, pitkäaikaisten ja yksilöllisten tukitoimien avulla.

(Niemelä & Brandt 2008, 113).

Kehitysvammaisuuden alkamisiälle ei Suomen laissa aseteta yläikärajaa. Mikäli älyllinen suorituskky alkaa heiketä vasta 18 vuoden iässä tai sen jälkeen kutsutaan taantumista dementiaksi. (Kaski ym. 2002, 22.)

2.2 Kehitysvammaisuuden yleisyys ja syyt

Eri vammaisryhmistä kehitysvammaiset ovat suurin ryhmä mutta tarkkaa lukumäärää ei tiedetä. Länsimaissa ja Suomessa on tehtyjen tutkimusten mukaan 1 % väestöstä kehitysvammaisia ja noin 3 %:lla on eriaisteisia neurologisia erityisvaikeuksia, kehityshäiriöitä tai oppimiseen liittyviä ongelmia. Kehitysvammaa pidetään yleensä lapsia ja nuoria koskevana, mutta neljä viidestä kehitysvammaisesta on aikuisikäisiä vammaan pysyvyyden vuoksi. Viimeisten vuosikymmenten aikana Suomessa on tehty useita epidemiologisia selvityksiä, joiden perusteella voidaan todeta paljonko kehitysvammaisia on:

- lievästi kehitysvammaisten (ÄÖ 50-70) osuus on väestöstä on noin 0,6 % väestöstä
- keskivaikeasti kehitysvammaisten (ÄÖ 35-49) osuus on noin 0,2 % väestöstä
- vaikeasti kehitysvammaisten (ÄÖ 20-34) osuus on noin 0,1 % väestöstä
- syvästi kehitysvammaisten (ÄÖ alle 20) osuus on noin 0,1 % väestöstä

Ikäluokan koolla on suuri vaikutus, sillä mitä suurempi ikäluokka on, sitä enemmän siinä on myös kehitysvammaisia. Nykypäivän yhteiskunnassa lisääntyneiden sikiöseulontojen avulla voidaan diagnosoida vain noin 10 % kehitysvammaisiksi osoittautuvista lapsista. Kehitysvammaisten osuus väestöstä on pysynyt 1960-luvulta alkaen samana. Muutoksia on tullut siten, että lievästi kehitysvammaisten osuus on kasvanut ja keskivaikeasti ja vaikeasti kehitysvammaisten osuus puolestaan on vähentynyt. Syvästi kehitysvammaisten osuus on pysynyt ennallaan. Muutosta voidaan selittää sillä, että yleinen hyvinvoinnin kasvu, varhaiskuntoutus, erityiskasvatus ja opetus ovat lisääntyneet kuluneiden vuosikymmenten aikana. (Arvio 2011, 13-15.)

Kehitysvammaan johtaneet syyt pyritään kartoittamaan yleensä mahdollisimman hyvin. Vammaisella ja hänen omaisellaan on täysi oikeus tietää vamman syy, mikäli se vain pystytään selvittämään (Arvio 2011, 17). Kehitysvamman syytä ei aina pystytä perusteellisista tutkimuksista huolimatta selvittämään. Kehitysvammaisuuteen johtaneet syyt voidaan jakaa seuraavasti:

- perintötekijöistä johtuvat syyt
- sikiökautiset, tuntemattomista syistä johtuvat epämuodostumat
- ulkoiset prenataaliset syyt (tarkoitetaan tässä synnytystä edeltäviä vaiheita)
- perinataaliset syyt (tarkoitetaan ajanjaksoa synnytyksen alkamisesta ensimmäisen elinkuukauden loppuun)
- postnataaliset syyt (ensimmäisen elinkuukauden jälkeen tulevat vaiheet)

(Kaski, Manninen & Pihko 2009, 27.)

Kehitysvammaisuuden syyt luokitellaan useimmiten maailman terveysjärjestön syy- ja tautiluokitukseen. Kehitysvammaisuuden syyt voidaan luokitella myös yllä olevalla tavalla suurempina kokonaisuuksina. Tällöin käytetään lähtökohtana kehitystapahtumia aikajärjestyksessä hedelmöityksestä aikuisikään saakka. Raskauden aikana voidaan jo todeta tietyt periytyvät sairaudet, kromosomipoikkeavuudet ja hermoston kehityshäiriöt. Tavallisimmin epäily lapsen kehitysvammasta nousee esiin hänen ensimmäisten elinvuosiensa aikana. Selvät rakennepoikkeavuudet kuten Downin syndrooma voidaan todeta heti syntymähetkellä. Kasvuiässäkin kehittyvä keskushermosto voi vaurioitua vielä esimerkiksi onnettomuuden tai aivokasvaimen seurauksena. Ammattilaisen rooli diagnoosin toteutumisessa on erittäin suuri. (Kaski ym. 2009, 26-27.)

Heli Valokivi on tehnyt väitöskirjansa aiheesta Kansalainen asiakkaana. Siinä kuvataan ikääntyneen tai lakia rikkoneen kansalaisen osallisuuden toteutumista julkisten sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakkaana. Tutkimus kohdistuu erityisesti asiakkaiden äänen kuulemiseen ja kokemuksiin asiakkuudesta sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmissä. Valokiven väitöskirjan ohenkilötö ovat samaan tapaan marginaaliryhmiin kuuluvia asiakkaita kuin kehitysvammaisetkin. Voidaankin kysyä kuuluuko kehitysvammaisen asiakkaan ääni sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmissä? Heli Valokiven mukaan ömarkkinoistuviin palvelujärjestelmiin kuuluvat ajatukset asiakkaan asemassa olevan kansalaisen aktiivisuudesta, valintojen tekemisestä ja kuluttajuudesta mutta kaikki asiakkaina olevat kansalaiset eivät tähän kykene tai halua toimia näiden odotusten mukaisestiö. (Heli Valokivi 2008, 7.)

3 VAMMAISEN HENKILÖN ASEMA JA PALVELUT MUUTOKSESSA

Tutkimukseni taustana ovat vammaisryhmien palvelujärjestelmän muutos, vammaisryhmien integroituminen muuhun väestöön, vammaispalvelulain säädännön uudistaminen ja laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. Käynnissä olevan voimakkaan muutosprosessin takana on YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus, jossa korostetaan vammaisten ihmisten oikeuksia ja tasavertaista mahdollisuutta osallistua sekä vaikuttaa omaan elämäänsä. Yleissopimus rinnastetaan seitsemään YK:n ihmisoikeussopimukseen. Suomi on allekirjoittanut sopimuksen ensimmäisten maiden joukossa keväällä 2007 (Ulkoasiainministeriön tiedote 12.12.2006). Vammaisten ihmisten oikeuksia koskeva yleissopimus pyrkii erittelemään yksityiskohtaisesti jo olemassa olevien oikeuksien täytäntöönpanokeinoja vammaisten oikeudet huomioon ottaen. Sopimuksen tärkeimpänä sanomana voidaan pitää syrjinnän kieltämistä ja tasapuolisen kohtelun takaamista ihmisen kaikilla elämänalueilla. (Ulkoasiainministeriön tiedote 13.12.2006.)

Markku Niemelä ja Krista Brandt ovat laatineet vuonna 2008 kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllistä asumista koskevan raportin, jossa selvitetään laajasti pitkäaikaisen laitoshoidon purkamista ja yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Niemelä ja Brandt ovat kertoneet myös vammaisten henkilöiden YK:n yleissopimuksesta. Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa otetaan kantaa myös vammaisten asumisasiin. Vammaisten henkilöiden itsenäistä elämää ja inklusiota käsitellään sopimuksen 19. artiklassa. Artiklassa tunnustetaan vammaisten yhtäläiset oikeudet elää yhteisössä ja tehdä valintoja samoin kuin kaikki muutkin ihmiset. Sopimuksen allekirjoittaneiden valtioiden tulee varmistaa, että vammaiset itse voivat valita asuinpaikkansa ja kaikki asumiseen liittyvät asiat. Vammaisia ei myöskään saa pakottaa tai velvoittaa asumisjärjestelyihin. Asuminen ja elämä yhteisön tasavertaisena jäsenenä edellyttää, että vammaiset saavat riittävästi tukipalveluita. Sopimuksessa jäsenvaltioita veloitetaan varmistamaan, että vammaisilla on käytettävissään kotiin saatavia asumis- ja tukipalveluita. Asumiseen saatavien tukipalveluiden lisäksi vammaisilla tulee olla yhtäläiset oikeudet käyttää myös yhdyskuntapalveluja samaan tapaan kuin muillakin yhteiskunnan jäsenillä. Yhdyskuntapalveluiden tulee pystyä vastaamaan vammaisten henkilöiden tarpeisiin. (Niemelä & Brandt 2008, 17.)

Suomessa on ollut vuodesta 2006 alkaen voimakkaasti esillä vammaisten laitoshoidon vähentäminen ja uusien, avohuollon asumispalvelumuotojen lisääntyminen. Avohuollon asumispalvelujen kasvun myötä eri vammaisryhmät käyttävät myös muita yhteiskunnan palveluja aiempaa enemmän. Asumispalveluyksiköissä ja omissa kodeissaan asuvat asiakkaat ovat

tasavertaisia sosiaali- ja terveystalvelujen käyttäjiä. Laitosasumisessa lähes kaikki ihmisen tarvitsemat palvelut saadaan laitoksesta ja asiakkaan oma asiointi laitoksen ulkopuolella on huomattavasti vähäisempää.

3.1 Kehitysvammaisen palvelutarpeet

Kehitysvammaiset tarvitsevat yhteiskunnan tukitoimia. Tuen tarpeesta osa liittyy sen hetkiseen elämäntilanteeseen eikä johdu kehitysvammaisuudesta. Tässä tapauksessa vammaisen voi saada tarvitsemansa palvelut samalla tavalla ja samoilla perusteilla kuin muutkin yhteiskunnan jäsenet. Tuen tarpeesta osa voi kuitenkin olla kehitysvamman aiheuttamaa eivätkä yleiset palvelut enää riitä. Tällöin tarvitaan erityisjärjestelyjä. (Kaski ym. 2009, 293.) Vammaisten henkilöiden palvelut koostuvat nykyisin useista sosiaali- ja terveydenhuollon, mutta myös opetustoimen ja työvoimahallinnon palveluista (Nouko-Juvonen 1999, 35).

Vammaiskäsityksen muuttuminen myönteisemmäksi tulee antamaan sen taustalla oleville terveyden osatekijöille uudenlaisen merkityksen. Kaski ym. (2009) toteavat: öPeruslähtökohta kuntoutustyössä on ihmisen ruumiin/kehon rakenteiden ja toiminnan eheyteen, niiden mahdollistamiin toimintoihin ja osallistumiseen perustuva toimintakykyö (Kaski ym. 2009, 354). Ihmisen biologisista muutoksista voi seurata toimintaa rajoittavia tai toisaalta osallistumista estäviä tekijöitä. Näiden tekijöiden vaikutus toimintakykyyn määräytyy merkittävilta osin myös elinympäristössä tai ihmisen muissa ominaisuuksissa olevien tai toimintakykyä edistävien tekijöiden kautta. (Kaski ym. 2009, 354.)

Kehitysvamma rajoittaa ehkä eniten henkilön kykyä ymmärtää omaa elinympäristöään ja itseään mutta myös kommunikointikykyä. Kehitysvammaisen mahdollisuudet tasapainoiseen kehitykseen turvaa parhaiten tieto hänen kyvyistään, toimintarajoitteistaan, oppimisen esteistään ja elinympäristöstä. Olennaista on ottaa huomioon myös muuta ominaisuudet. Saatujen tietojen avulla pystytään paremmin turvaamaan hänen oikeutensa saada tarvittavia hoito-, kuntoutus- ja tukipalveluja. (Kaski ym. 2009, 355.) Kehitysvammaisen henkilön palvelutarpeet ovat isommat verrattuna vammattomiin kansalaisiin. Erilaisia palveluja tarvitaan elämänkaaren eri vaiheissa lapsuusiästä kouluikään ja aikuisuuteen saakka. Vielä 1970 ja 1980 öluvuilla erityishuoltopiireillä oli merkittävä rooli palveluiden tuottamisessa ja vallalla oli hyvin laitostmainen ajattelu. Avohuollon palveluiden kehittyminen oli tuolloin vasta aluillaan. Tämän päivän yhteiskunnassa kehitysvammaisen elämän tukena ovat kuntoutuspalvelut, eri tavoin räätälöidyt asumispalvelut ja

myös tukipalvelut omaan kotiin, työtoiminta, tuettu työ ja ammatillinen koulutus. Uuden vammaispalvelulain kautta vaikeavammaiset ovat saaneet mahdollisuuden myös henkilökohtaiseen apuun, joka mahdollistaa muun muassa tuen vapaa-ajan toimintaan.

Kehitysvammaisille on ollut hyvin tyypillistä käsitys kehitysvammaisista homogeenisena ryhmänä, joka ei tutkimusten valossa pidä lainkaan paikkaansa. Vääristynyt käsitys kehitysvammaisista homogeenisena ryhmänä on johtanut kaikille yhtenäisiin massapalveluihin. Vasta viime vuosien aikana yksilöllisiin palvelu- ja tukimuotoihin on alettu kiinnittämään entistä enemmän huomiota. Yksilökohtaisesti räätälöidyt mallit perustuvat yksilön tarpeisiin, jolloin tuki ja palvelut suunnitellaan yhteistyössä ammattihenkilöstön, viranomaisten mutta ennen kaikkea vammaisen henkilön ja hänen perheensä kanssa. Kehitysvammaisten ja heidän läheistensä mukaan ottaminen suunnitteluprosessiin vahvistaa heidän kokemustaan oman elämänsä hallinnasta vähentäen samalla riippuvuutta palvelujärjestelmästä. (Kaukola 1997, 18.)

Kehitysvammaisten oikeudet palveluihin ja etuuksiin pohjautuvat lakeihin, joista tärkeimmät on esitelty lyhyesti seuraavassa luvussa. Kehitysvammaisten palveluiden järjestämisvastuu kuuluu kunnille. Kunnat voivat halutessaan ostaa kehitysvammahuollon palvelut erityishuoltopiireiltä, yksityiseltä sektorilta tai kolmannelta sektorilta eli kehitysvamma-alan järjestöiltä. Kolmannen sektorin osuus palveluiden tuottajina on viimeisten vuosien aikana kasvanut ja erityisesti asumispalveluja ostetaan kolmannelta sektorilta enenevässä määrin. Viime vuosien aikana kunnat ovat yhä enemmän kasvattaneet omien palveluiden määrää. Isommissa kaupungeissa ja kunnissa tämä on onnistunutkin varsin hyvin. Sen sijaan pienet kunnat ovat ostaneet kehitysvammaisille palvelut erityishuoltopiireistä.

On selvää, että tulevaisuudessa pienet ja kooltaan riittämättömät, mutta Suomen oloissa suuret kunnat tulevat tarvitsemaan tarpeeksi suuresta väestöpohjasta nousevaa asiantuntemusta pystyäkseen hankkimaan luotettavat palvelut asukkailleen. Erityishuoltopiirien asiantuntemusta tultaneen hyödyntämään myös tulevaisuudessa, mutta niiden lisäksi palveluja voidaan ostaa alueellisista koko väestölle tarkoitettuihin palveluihin integroiduista järjestelmistä. Yhteiskunnallisten muutosten vauhtia ei voi hidastaa, kuten ei myöskään hyvinvointivaltiomme taloudellisen tilanteen muutoksia. Nämä näkökulmat tulee ottaa huomioon ja pyrkiä säilyttämään verovaroin tuettu järjestelmä palvelujen perustana. (Kaski ym. 2009, 356.)

3.2 Sosiaali- ja terveyspalvelut palvelutarpeisiin vastaajana

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut ovat yksi tutkimuksessani mukana oleva teema, jonka vuoksi lieneekin syytä avata hieman tarkemmin mitä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluilla tarkoitetaan. Sosiaali- ja terveydenhuollon rooli suomalaisessa hyvinvointivaltiossa on merkittävä ja niiden muotoutuminen on osa yhteiskunnallisen työnjaon kehitystä. Sosiaali- ja terveyspalvelut ovat erikoistuneet erilaisiin hoidon, hoivan ja avun tarpeisiin. Palvelujen laajaan muotoutumiseen ovat vaikuttaneet omalta osaltaan myös perheen ja suvun yhteiskunnallinen rooli. Yhteiskuntien tuottamalla sosiaali- ja terveydenhuollon palveluilla on voitu korvata perheen ja suvun huolenpitokykyä. Erilaisten yhteiskunnallisten instituutioiden rooli ja muutokset vaikuttavat siihen, miten sosiaali- ja terveyspalveluista huolehditaan. Joissakin yhteiskunnissa esimerkiksi kirkon rooli sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden tuottajina on ollut suuri. Yhteiskuntien poliittinen kehitys on vaikuttanut myös sosiaali- ja terveyspalvelujen muotoutumiseen. Poliittiset vastakkainasettelut ja erilaiset kompromissit ovat tuoneet oman lisämausteensa palveluihin. (Lehto, Kananoja, Kokko & Taipale 2001, 12-13.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita tarvitaan ihmisen elämän aikana monissa eri tilanteissa. Silloin, kun ihmisen omat voimavarat eivät kanna tai lähimmäisten antama apu ei ole riittävää voi tukea saada sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista. Palvelutarpeet ovat sidoksissa yhteiskunnallisiin oloihin ja arvoihin. Erilaiset yhteiskunnan toimijat tulevat ihmisen avuksi, kun omat keinot eivät enää riitä. Lehto ym. (2001) jakavat sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmät kolmeen eri ryhmään: yhteisöllisiin toimijoihin, markkinatoimijoihin ja julkisen vallan toimijoihin. Yhteisöllisistä toimijoista esimerkkinä mainittakoon uskonnolliset yhteisöt, työväen- ja muut ammattijärjestöt sekä hyväntekeväisyyttä harjoittavat yhteisöt. Markkinatoimijat puolestaan tuottavat sosiaali- ja terveyspalveluja tavoitteenaan tuottaa taloudellista menestystä ja liikevoittoa. Julkisen vallan toimijoille keskeistä on, että ne voivat rahoittaa toimintaansa yleisellä verotuksella tai asiakasmaksuilla. Julkisen vallan toimijoilla on myös valtaa kansalaisiin ja muihin toimijoihin nähden. Suomalaisen yhteiskunnan sosiaali- ja terveydenhuollossa julkisen vallan toimijat ovat valtio ja kunnat. (Lehto ym. 2001, 15-16.) Omassa tutkimuksessani haastateltavat ovat käyttäneet pääsääntöisesti julkisia palveluja sosiaali- ja terveydenhuollon piirissä. Joitakin kohtaamisia haastateltavilla on ollut myös yhteisöllisten toimijoiden ja markkinatoimijoiden parissa.

Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa suurimman vastuun kantavat julkisen vallan toimijat. Julkisen vallan kolme keskeistä roolia sosiaali- ja terveydenhuollossa ovat:

- palvelujärjestelmän ja hyvinvointi- ja terveysriskien sääntelijä

- palvelujärjestelmän rahoittaja tai rahoituksesta huolehtija
- palvelujen tuottaja.

(Lehto ym. 2001, 20-21.)

Sosiaali- ja terveydenhuolto rinnastetaan yleensä yhdeksi kokonaisuudeksi, vaikka ne tuottavatkin omia palvelujaan. Terveydenhuolto käsitteenä pitää sisällään sairaudenhoidollisia ja sairauksia ehkäiseviä palveluja, jotka ovat koko väestön saatavilla. Sosiaalihuollon käsite puolestaan vastaa sosiaalipalvelujen ja sosiaalisten ongelmien lievittämiseen pyrkivien palvelujen ja tuen kokonaisuutta. Sosiaalihuollon palvelut ovat terveydenhuollon tavoin kaikkien saatavilla, joskin erikseen on määritelty mitkä palvelut ovat subjektiivisia. Sosiaalipalveluihin määritellään kuuluvaksi muun muassa alle seitsemänvuotiaiden lasten päivähoido ja vanhusten sekä vammaisten arkielämää tukevat tukipalvelut. Sosiaalisten ongelmien lievittämiseen kuuluvat esimerkiksi lastensuojelu, päihdehoito ja toimeentulotuki. (Lehto ym. 2001, 35.) Kunnissa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita voidaan tuottaa saman hallintoelimen eli esimerkiksi perusturvalautakunnan tai sosiaali- ja terveyslautakunnan alaisuudessa. Erikoissairaanhoidon palveluista puolestaan vastaavat kunnista koostuvat kuntayhtymät eli sairaanhoitopiirit. Kunnat ovat velvollisia maksamaan erikoissairaanhoidon palveluista sairaanhoitopiireille.

3.3 Lainsäädännöllinen muutos mahdollistamassa uutta ajattelua ja käytäntöjä

Muutokset lainsäädännössä ovat olleet voimakkaasti mahdollistamassa vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuksien ja osallisuuden toteutumista. Suomalaisessa yhteiskunnassa erityisesti 1960-1970-luvuilla tapahtuneet muutot maalta kaupunkiin, yhteiskunnallisen radikalismien nousu ja sosiaaliturvan perustan luominen uudella lainsäädännöllä muokkasivat uutta ajattelua vammaisten asemaan sekä oikeuksiin. Murroksen aikakautena kritisoitiin erityisesti perinteistä laitoshoidoa ja siellä tapahtuvia hoitokäytänteitä. Kritiikin lisäksi yhteiskunnassa alettiin luomaan uutta käsitystä asiakkaan asemasta hoidon kohteena ja huollettavana, kun tähän saakka avun käytännössä oltiin puhuttu köyhästä, kerjäläisestä tai vaivaisesta. Yhteiskunnallisen muutoksen ja kritiikin myötä aloitettiin uudistustyö, jossa keskeisenä toimijana oli Sosiaalihuollon periaatekomitea (1971), joka määritteli sosiaalihuollon toimintaperiaatteet. Periaatekomitean toimintaperiaateiksi kirjattiin palveluhenkisyys, pyrkimys normaalisuuteen, valinnanvapaus, luottamuksellisuus, ennaltaehkäisy ja omatoimisuuden edistäminen. Toimintaperiaatteiden luomisen taustalla olivat käsitys ongelmien yhteiskunnallisista vaikutussuhteista, näkemys yhteiskunnan

laajemmasta vastuusta mutta myös kansainväliset ihmisoikeuskeskustelut, joista puhuttiin myös suomalaisessa yhteiskunnassa. Tavoitteena oli siirtyä viimesijaisesta avusta palveluajatteluun, joskin tässä asiakas jäi vielä kohteen asemaan. (Laitinen & Pohjola 2010, 25.)

Lainsäädäntöepiisodit eivät kuitenkaan ole olleet keskeisiä asiakkaita koskevan ihmiskäsityksen määrittäjiä ja uudistajia. Lakeihin on kirjattu jälkikäteen se mitä kukin aikakausi on yhteiskunnallisissa keskusteluissa ja kritiikeissä tuonut esille. Lakimuutokset tuovat esiin ajattelutapojen ja ideologioiden muutoksen hitautta hyvin ohuesti. Selvää kuitenkin on, että muutokset asiakasta koskevassa ajattelussa, käytänteissä ja lainsäädännössä ovat olleet hitaita. Asiakasta ja hänen asemaansa koskeva keskustelu on kehittynyt laajempaan mittakaavaan vasta viimeisten kahdensuokymmenen aikana. Siihen saakka asiakas oli suomalaisessa sosiaalityössä enemmänkin työprosessiin kuuluva osatekijä kuin itsenäinen toimija. Suurin murros asiakkuudessa tapahtui vasta vuonna 2000, jolloin säädettiin laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. Laki korostaa asiakkaan oikeutta hyvään kohteluun ja palveluun mutta siinä on tuotu myös asiakaskäsite säädösten tasolle. (Laitinen & Pohjola 2010, 26-27.)

Ilman lainsäädäntöä asiakkaan mahdollisuudet valvoa omia oikeuksiaan olisivat varsin pienet. Perustuslaki takaa, että kaikki yhteiskuntamme jäsenet ovat yhdenvertaisia lain edessä. Ketään ei saa ilman hyväksyttävää syytä asettaa eri asemaan iän, sukupuolen, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella. (Perustuslaki 6.2 §.) Perustuslain syrjinnän kieltoa koskevasta pykälästä huolimatta tarvitaan sosiaali- ja terveydenhuollossa omia erityislakeja, joiden avulla asiakkaan asema ja palvelut saadaan paremmin turvattua. Mitä vaikeammasta vammasta, sairaudesta tai mielenterveyden tai muun vastaavan ongelmasta on kyse, sitä vähäisempiä ovat yleisesti ottaen henkilön mahdollisuudet oikeuksiensa puolustamiseen. Henkilön fyysiset tai psyykkiset rajoitukset, jaksamattomuus, haluttomuus tai vaikka osaamisen puute voivat olla niitä tekijöitä, joita juuri asianomaisella lainsäädännöllä ja sen mahdollistamalla palvelulla olisi tarkoitus parantaa. (STAKES raportteja 14/2008, 33).

Useat kehitysvammaiset tarvitsevat yhteiskunnan tukea ja sen tarjoamia tukitoimia. Tuen tarpeesta osa liittyy senhetkiseen elämäntilanteeseen eikä johdu kehitysvammaisuudesta. Tällaisessa tapauksessa henkilö voi saada tarvitsemansa palvelut samalla tavalla ja samoin perustein kuin muutkin kansalaiset. Osa tuen tarpeesta voi olla kehitysvammaisuuden/vammaisuuden aiheuttamaa, jolloin yleiset palvelut eivät riitä. Tällaisessa tilanteessa tarvitaan erityisjärjestelyjä. (Kaski ym. 2002, 318.) Seuraavaksi esittelen muutaman keskeisen vammaisen henkilön oikeuksia ja palveluita

koskettavan lain. Oheisten lakien lisäksi kehitysvammahuollossa sovelletaan muun muassa kansanterveyslakia, erikoissairaanhoidolakia, mielenterveyslakia ja lakia holhoustoimesta.

Sosiaalihuoltolaki

Sosiaalihuoltolaki (1982) velvoittaa kunnan huolehtimaan sosiaalipalvelujen lisäksi myös erityishuoltopalvelujen järjestämisestä asukkailleen. Kunta voi hoitaa palvelut itsenäisesti tai se voi olla jäsenenä niistä huolehtivassa kuntayhtymässä. Kunta voi myös ostaa palveluja. Kehitysvammaisilla on muiden kuntalaisten tapaan yhtäläinen oikeus saada kaikkia sosiaalihuoltolain määrittelemiä palveluja. Sosiaalihuoltolain perusteella järjestetään muun muassa kasvatus- ja perheneuvolapalveluja, koti- ja asumispalveluja, laitoshuoltoa, perhehoitoa ja omaishoitoa tukevia palveluja. Kehitysvammaisilla on muiden kuntalaisten tapaan oikeus saada tarvitessaan myös toimeentulotukea. Sosiaalihuoltolaki on ensisijainen kehitysvammalakiin nähden. (Kaski ym. 2002, 320.)

Kehitysvammalaki

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta, jota myöhemmin alettiin kutsuaan kehitysvammalakiin tuli voimaan vuonna 1978. Lakia täydentää myös asetus. Sekä lakia että asetusta on jouduttu vuosien saatossa muuttamaan useita kertoja. Syynä tähän on ollut vilkas yhteiskunnallinen kehitys. Kehitysvammalaki määrittää puitelaksi, joka määrittelee varsin tarkasti kehitysvammahuollon organisaation mutta suo toiminnalle ja kehitykselle varsin laajat mahdollisuudet. Kehitysvammalain säädetään erityishuollon antamisesta sellaiselle henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen taikka kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja, joka ei voi minkään muun lain nojalla saada tarvitsemiaan palveluja. Kehitysvammalain nojalla järjestetään palveluja ja toimintoja, jotka edellyttävät erityistä perehtyneisyyttä kehitysvammaisuuteen. (Kaski ym. 2002, 322.)

Vammaispalvelulaki

Vammaispalvelulaki eli vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista tuli voimaan vuonna 1988. Laki, joka sisältää myös asetuksen kuuluvat sosiaalihuollon erillislainsäädäntöön. Vammaispalvelulaki on toissijainen kehitysvammalakiin nähden. Lain tarkoituksena on edistää vammaisen edellytyksiä elää ja toimia yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä. Palveluihin on oikeutettu henkilö, jolla on erityisiä vamman tai sairauden aiheuttamia pitkäaikaisia vaikeuksia tavanomaisista elämän toiminnoista suoriutumisessa. Laki määrittelee

vammaisuuden yksilön rajoitusten ja ympäristön vaatimusten suhteesta syntyväksi tilaksi. (Kaski ym. 2002, 323.) Vammaispalvelulakia koskeneet uudistukset tulivat voimaan 1.9.2009. Uudistuksen myötä vammaispalvelulaista tuli ensisijainen suhteessa kehitysvammalakiin. Vammaispalvelulain keskeinen uudistus lienee vaikeavammaisen oikeus henkilökohtaiseen apuun.

Laki asiakkaan asemasta ja oikeuksista

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (2001) edistää asiakaslähtöisyyttä ja asiakassuhteen luottamuksellisuutta sekä asiakkaan oikeutta hyvään palveluun ja kohteluun sosiaalihuollossa. Lain mukaan asiakkaalla on oikeus hyvään sosiaalihuoltoon ja kohteluun ilman syrjintää. Asiakkaan ihmisarvoa ei pidä loukata ja hänen vakaumustaan sekä yksityisyyttään tulee kunnioittaa. Sosiaalihuollon henkilöstön on selvitettävä asiakkaalle hänen oikeutensa ja velvollisuutensa, kuin myös erilaiset vaihtoehdot ja niiden vaikutukset, joilla on merkitystä hänen asiassaan. Sosiaalihuollon järjestämisestä on tehtävä aina päätös. (Kaski ym. 2002, 324-325.)

Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on huomioitava suunnitelmallisuus ja asiakaslähtöisyys. Tähän perustuen sosiaalihuoltoa toteutettaessa on laadittava palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muu vastaava suunnitelma, ellei kyseessä ole tilapäinen ohjaus tai jollei suunnitelman laatiminen muutoin ole tarpeetonta. Asiakkaan mielipide ja toivomukset on huomioitava sosiaalihuoltoa annettaessa. Laki korostaa myös kunnioittamaan asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja luottamuksellisuutta asiakkaan asioiden käsittelyssä. Sosiaalihuollon asiakirjat, jotka sisältävät tietoja sosiaalihuollon asiakkaasta tai muusta yksityisestä henkilöstä ovat salassa pidettäviä. Tietoja asiakkaan tilanteesta saa antaa vain asiakkaan omalla suostumuksella ja laissa erikseen säädetyin perustein. (Kaski ym. 2002, 324.)

3.3 Palvelujärjestelmän muutos nostamassa vammaisen henkilön asiakkaaksi ja palvelunkäyttäjäksi

Lainsäädäntöuudistusten ja palvelujärjestelmän muutoksen myötä vammaiset henkilöt ovat vähitellen nousseet huollettavien ja holhottavien asemasta subjektiksi. Vammaisen henkilön hakiessa esimerkiksi vammaispalvelulain nojalla palveluita, kirjataan hakija sosiaalityön teksteissä asiakkaaksi. Asiakas käsitteenä ei kuitenkaan ole täysin tyhjentävä termi. Asiakkaana ihminen irrotetaan elämäntilanteestaan ja häntä tarkastellaan niin palveluinstituution kiinnostuksen kuin merkityksenannonkin näkökulmasta. Vanhentuneet käsitteet kuten esimerkiksi huollettava ja holhottava olivat suoria ja ilmaisivat selkeästi yhteiskunnan normaliteetin lähtökohdista nousevan

ajattelutavan. Nykykäsitteet asiakas ja asiointi kiinnittävät avun tarvitsijan järjestelmään toisella tavalla ja voivat mahdollisesti peittää ilmiöihin liittyvät normittavat arvostukset. Käynnit palveluinstituutiossa ja sosiaalipalveluiden asiakkaana oleminen ovat ihmisen elämänkulussa usein lyhyitä ja nopeasti ohimeneviä jaksoja, eivätkä ne välttämättä määritä hänen elämänsä sinänsä. (Laitinen & Pohjola, 2010, 27.) Laitinen ja Pohjola (2010) käyttävät asiakkaan sijasta termiä öpalvelujen käyttäjä, jolloin asiakkaana oleminen asettuu todellisen asioinnin puitteisiin, yhdeksi osaksi elämää. Järjestelmään keskittymisen sijaan korostetaan ihmisen omaa näkökulmaa ja hänen omaehtoisuuttaan (Laitinen & Pohjola 2010, 27). Tutkielmani kohderyhmänä olevien vammaisten henkilöiden sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden käyttö on niin ikään yksi osa elämän kulkua. Vammasta tai haitasta huolimatta tutkielmani kohderyhmänä ovat tavalliset ihmiset vaihtelevasta avun tarpeestaan huolimatta.

Anneli Pohjola korostaa ihmistä oman elämänsä asiantuntijana ja toimijana. Ilman arjen asiantuntijuutta sosiaalityön palveluprosessi ei tule onnistumaan. Nyky-yhteiskunnassa kuka tahansa ihminen voi kohdata erilaisia kriisejä elämässään, kuten esimerkiksi sairauden, avioeron, läheisen menetyksen tai taloudellisia vaikeuksia. Näissä tilanteissa ihmiset tarvitsevat usein ulkopuolista apua, jolloin asiakkaana voi olla kuka tahansa kansalainen. Lainsäädännön kautta saadaan toinen näkökulma tavalliseen kansalaiseen. Kunta on lain mukaan velvollinen järjestämään tarvittavat palvelut asukkailleen. Asiakas on täten kuntalainen eli kuka tahansa kunnassa asuva. (Laitinen & Pohjola 2010, 27-28.) Puhuttaessa asiakkaasta kuntalaisena tai kansalaisena saa asiakkuus aivan eri merkityksen kuin asiakas holhokkina tai huollettavana. Miten sosiaalityön asiakkuus sitten tulisi ymmärtää ja kuinka laajasti? Sosiaalityön asiakkuuden ymmärtämisestä puhuttaessa on tiedostettava laajemmin koko sosiaalityön ymmärtäminen. Sosiaalityö voidaan edelleen nähdä keinona ihmisten avun ja tuen saamiseen elämän kriiseissä, mutta vielä tänäkin päivänä sen voidaan ajatella olevan viimesijainen palvelu muiden tukimuotojen jälkeen. (Laitinen & Pohjola 2010, 28.)

Tämän päivän sosiaalityössä puhutaan syrjäytyneiden ja köyhäinhoidon sijaan marginaalisuudesta, joka on myönteisempi ja moniulotteisempi ilmaus (Juhila 2006, 104). Marginaaleista puhuttaessa halutaan korostaa yhteiskunnan vastuuta heikompiosaisista. Yhteiskunnallisen muutoksen ja palvelujärjestelmän murroksen myötä sosiaalityön rooli on laajentunut. Sosiaalityö ei ole enää viimesijaista avustamista vaan se auttaa ketä tahansa apua tarvitsevaa kansalaista mutta kantaa vastuunsa myös heikompiosaisista kansalaisistaan. (Laitinen & Pohjola 2010, 28.)

Palveluista puhuttaessa korostetaan kuluttajan oikeuksia ja kansalaisten itsemääräämisoikeutta. Käsitteinä kuluttajan oikeudet ja itsemääräämisoikeus ovat jossain määrin samantyyppisiä mutta niiden taustalla ovat erilaiset arvot. Lisäksi taustalta löytyvät keskenään jännitteiset tasa-arvon, vapauksien ja hyvinvoinnin edellytykset. Apua tarvitsevat ja heikommassa asemassa olevat kansalaiset ovat heikommilla myös vapauksissa ja valintojen tekemisessä. Tässä asemassa heidän kansalaisuutensa saattaa kaventua, mutta he voivat joutua myös marginaaliin ja menettää vaikutusmahdollisuuksiaan. Onnistuneessa asiakkuudessa kuulluksi tuleminen ja osallistumisen kokemukset voivat nostaa ihmisen takaisin kiinni elämänhallintaan ja samalla vahvistaa ihmisen kokemusta täysivaltaisesta kansalaisuudesta. (Forsberg & Roivainen 2002, 63.)

Kuntalaista asiakkaana voidaan tarkastella kolmen eri tason kautta. Kansalaisen roolit sosiaalipalvelujen asiakkaana ja käyttäjänä jakaa seuraavasti: 1) kuntalainen palvelun kohteena, ökohdeasiakkaana, 2) kuntalainen aktiivisena, valintoja tekevänä palvelun käyttäjänä ja kuluttajasuuntautuneena subjektina ja 3) kuntalainen demokraattisen yhteisönsä jäsenenä ja palveluasiakkaana. Tasot menevät osittain limittäin eivätkä välttämättä ole toisiaan poissulkevia. (Forsberg & Roivainen 2002, 67.) Itse keskityn tarkastelemaan kansalaisen asemaa kuluttajana ja palvelujen kuluttaja-asiakkaana, koska tavoitteenani on tarkastella onko palvelujärjestelmän muutos nostanut vammaiset palvelujen käyttäjän asemaan.

Kuluttajana ja palvelun käyttäjänä olemiseen sisältyy kaksi erilaista ulottuvuutta, jotka ovat maksuvalmius ja siihen liittyvä valinnan mahdollisuus sekä oikeus saada tietoa tarjolla olevista palveluista. Omiin palvelukäyttömahdollisuuksiin kohdistuvat ensisijaisesti aktiivisuus ja osallistuminen. Hyvinvointipalveluja on ryhdytty kehittämään entistä enemmän kuluttajaorientoituneempaan suuntaan, koska palvelujen on ajateltu paranevan käyttäjien valinnanmahdollisuuksien myötä. Huomionarvoista on, että kuluttajalähtöinen kehittäminen kohdistuu enemmän palveluun tai palvelukokonaisuuteen, ei niinkään palvelujärjestelmän oikeudenmukaisuuteen. Kuluttajan mallia on käytetty pääsääntöisesti markkinataloudessa eikä sitä voida sellaisenaan siirtää hyvinvointipalveluiden käyttämiseen. Kuluttaja-asiakkuus edellyttää kansalaisilta riittäviä kuluttajanvalmiuksia mutta myös työntekijöiltä valmiuksia kohdata kuluttaja-asiakas. Sosiaalipalvelujen ja sosiaalityön käyttäjien näkökulmasta asian tekee haasteelliseksi se, että asiakkaat eivät aina ole sellaisessa tilanteessa, että he pystyisivät kuluttamaan mitä haluaisivat. (Forsberg & Roivainen 2002, 68-69.)

Kuluttaja-asiakkuuteen sisältyy myös omat riskinsä. Kuluttajakansalaisuus sallitaan eri asiakkaille eri tavoin. Asiakkaan ottaessa kuluttaja-kansalaisen roolin, jolloin hän valikoida palveluita tai

käyttää valitusoikeuttaan on mahdollista, että hänet leimataan työntekijöiden piirissä hankalaksi asiakkaaksi. Onnistunut kuluttaja-asiakkuus ja aktiivinen rooli palvelun sisällön määrittäjänä edellyttää kaikkien osallistumisen elementtien toteutumisen. Tilanteissa, joissa ihminen ei kykene toteuttamaan kuluttaja-asiakkuutta, korostuvat palveluasiakkuuden edellytykset ensiarvoisen tärkeiksi. (Forsberg & Roivainen 2002, 70.)

3.5 Yhteiskunnalliset taustavaikuttimet: integraatiopyrkimys ja täysivaltaisuus

Vammaisten asema yhteiskunnassa on viimeisten vuosikymmenten aikana muuttunut merkittävästi. Taustavaikuttimina muutokselle ovat olleet ihmisoikeudet ja vammaispolitiikan maailmanlaajuiset periaatteet. Kansainvälinen vammaispolitiikka vaikuttaa suomalaisessa yhteiskunnassa erilaisten päätöslauseلمien, suositusten ja yhteistyöprosessien kautta. Vammaispoliittinen normisto nostaa vammaisten aseman yhdenvertaiseksi muun väestön kanssa. Keskeisiksi periaatteiksi on nostettu syrjinnän kieltö, vammaisasioiden yhdenvertaistaminen, vammaisten täysivaltaistuminen, ja vammaisten osallisuus itseään koskevaan päätöksenteköön, mutta myös esteettömyys ja kohtuullinen sopeuttaminen. Suomalaisen vammaispolitiikan toteuttaminen perustuu kolmeen periaatteeseen: vammaisten henkilöiden oikeus yhdenvertaisuuteen, vammaisten henkilöiden oikeus osallisuuteen ja vammaisten henkilöiden oikeus vamman vuoksi tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin, joilla turvataan yhdenvertaisuuden mahdollistuminen valtaväestöön verrattuna. (Lampinen 2007, 93.)

Yhteiskunnassamme käynnissä olevien palvelurakennemuutosten tärkeimpänä tavoitteena on vammaisten elinolojen parantaminen. Laitoshoidon asteittainen purkaminen ja erilaisten palveluasumismuotojen lisääminen on yksi tärkeä tekijä täysivaltaistumisessa. Vammaispalvelujen tilaaja-tuottaja -mallin kehittäminen ja erityisesti henkilökohtaisen avun järjestelmä tavoittelevat vammaisten itsemääräämisoikeuden lisäämistä heidän omilla elinolosuhteissaan. (Eriksson 2008, 7.) Kehitysvammaisten henkilöiden oma etujärjestö Me itse ry. on tehnyt aktiivista työtä vammaisten integroinnin ja täysivaltaistumisen eteen suomalaisessa yhteiskunnassa. Me itse ry:n periaatteena on, että kehitysvammaisen tulee olla päämies henkilökohtaista apua ja tukea järjestettäessä. Laitoskriittikki, jota kehitysvamma-ala on saanut osakseen vaihtelevissa määrin vuodesta ja vuosikymmenestä toiseen ilmentää valtasuhteen ongelmia. Vuonna 2007 tapahtuneet kehitysvammaisten surmat kehitysvammalaitoksessa ja kansanopistossa aiheuttivat paljon keskustelua vammaisten asemasta suomalaisessa yhteiskunnassa. Valtasuhteesta ja siitä, kuinka

riippuvainen kehitysvammaisen henkilö on henkilökunnan toiminnasta puhuttiin vain vähän. (Niemelä & Brandt 2008, 85.)

Yhteiskunnallinen keskustelu kehitysvamma-alan valtasuhteista, itsenäisyydestä ja riippumattomuudesta ei ole täysin yksiselitteistä. Keskustelua on moitittu liian yksipuoliseksi puheeksi ja aihetta on torjuttu sillä perusteella, että osa ihmisistä on vaikeasti vammaisia eivätkä näin kykene itsenäiseen elämään. Omaiset puolestaan ovat pelänneet, että kehitysvammaisten riippumattomuuden ja itsenäisyyden korostamista käytettäisiin perusteena palvelujen karsimiselle. Tämän keskustelun on pelätty vähentävän kehitysvammaisen henkilön avun ja tuen määrää. Keskeisessä asemassa valtasuhteen purkamisessa on palvelusuunnittelun käytäntöjen muuttaminen, niin, että kehitysvammaisen tulee kuulluksi omana itsenään. (Niemelä & Brandt 2008, 85.)

Itsemäärääminen, elämänhallinta ja empowerment eli valtaistuminen ovat käsitteitä, jotka on yhdistetty vaikeavammaisen henkilön päätösvaltaa käsitteleviin kysymyksiin (Kaukola 1997, 19). Empowerment-käsitteellä tarkoitetaan prosessia, jonka tavoitteena on vähentää sosiaalityön asiakkaiden avuttomuutta, vallan puutetta ja auttaa asiakkaita havaitsemaan itsensä muutosvoimina. Muutosvoimien kautta pystytään vaikuttamaan muiden ihmisten maailmaan ja saada aikaan haluttuja muutoksia. Elämänhallinnan lisäämiseen tähtäävät väliintulot voivat kohdistua niihin ympäristön ja yhteiskunnan voimiin, jotka rajoittavat asiakkaiden valtaa. Toisaalta ne voivat vaikuttaa myös toiminnan edellyttämiin asenteisiin, käyttäytymiseen ja taitoihin. Empowerment edellyttää muutosta sekä yksilössä että hänen kontekstissaan ja yhteiskunnassa. (Solomon 1976 Kaukolan 1997, 21 muk.)

Harlan Hahn (1991) näkee valtaistumisen kahdesta näkökulmasta, jotka ovat vähemmistöryhmää edustavan kansalaisen valtaistumisena ja toisaalta palvelujärjestelmän määrittelemänä valtaistumisena. Vähemmistöryhmään perustuva valtaistumiskäsitys on sosiopoliittinen, jonka lähtökohdانا ovat vammaisten edustaman vähemmistöryhmän kansalaisoikeudet. Palvelujärjestelmän ja kuntoutuksen valtaistumiskäsitys on kapeampi. Siinä keskeisiä asioita ovat valtaistumisen psyykkiset ja fyysiset ulottuvuudet eli henkilökohtainen hallinta ja fyysinen itsenäisyys. Sosiaaliin ulottuvuuksiin ja merkityksiin kiinnitetään vähemmän huomiota. (Hahn 1991 Nouko-Juvosen 1999, 112-113 muk.)

Integraation eteenpäinviemisessä myös koulutuksen merkitys on suuri. Vammaisten lasten oikeus koulunkäyntiin ja oppimiseen on tunnustettu Suomessa vasta vuonna 1985, jolloin harjaantumisopetus tuli osaksi peruskoulua. Vaikeimmin kehitysvammaisten harjaantumisopetus

siirrettiin opetushallinnon alaisuuteen vasta vuonna 1997. Suomalaisessa yhteiskunnassa oli yleistä vielä 1960 luvulla, että lapsi voitiin vapauttaa oppivelvollisuudesta taitojen puutteiden tai vamman vuoksi. Harjaantumisopetus ja erityisluokat ovat kuitenkin hyvästä tarkoituksestaan huolimatta eristäneet kehitysvammaisia muista oppilaista. Koulutusjärjestelmän uudistaminen on tavoite, joka onnistuessaan lisää kehitysvammaisten integroitumista yhteiskunnassa.

Tavoitteena on saada aikaan kaikille avoin koulu (inkluusio), jossa osallisuus on todellista ja se lisää yhteisyyttä. Inklusio on vammaispoliittinen tavoite, jossa tarkoituksena on ehkäistä syrjintää rakenteellisella ja arkielämän tasolla (Eriksson 2008, 176). Inklusion periaatteisiin kuuluvat ihmisoikeudet ja tasa-arvo, johon sisältyvät yhdenvertaiset oikeudet ja velvollisuudet. Vammaisilla on oikeus saada opetusta lähimmässä koulussa ja siinä koululuokassa, jota hän kävisi vammasta tai muusta erityisen tuen tarpeesta huolimatta. Inklusion toteutuminen koulutuksessa vaatii koulujärjestelmien ja oppimisympäristöjen kehittämistä. Koululaitosten sisällä se vaatii työntekijöiltä moniammatillista yhteistyötä ja nykyistä laajempaa verkostoitumista (Lampinen 2008, 109-112). Inklusion kautta pyritään saamaan uudistuksia myös kehitysvammaisten asumiseen, työelämään ja asiantuntijapalveluihin. Vammaisten ihmisten osallisuutta yhteiskunnassa pyritään parantamaan rakenteellisten muutosten myötä. (Eriksson 2008, 176.)

Peruskouluopintojen jälkeen kehitysvammaisilla nuorilla on muiden tavoin oikeus ammatillisiin jatko-opintoihin ja itsenäistymistaitojen opetteluun. Nuorten kannalta ensiarvoisen tärkeää on se, että he saavat jatko-opintoihin ja riittävästi tukea. Nuorilla on mahdollisuus opiskella valmentavaa ja kuntouttavaa opetusta yhdestä kolmeen vuotta ja varsinaista ammatillista perustutkintokoulutusta kolme vuotta. Opintojen lisäksi on tärkeää, että nuoret pääsevät harjoittelemaan itsenäistymistaitoja ja oman elämän hallintaa riittävän tuetussa asuinympäristössä. Ammatillisen koulutuksen kautta nuoret saadaan integroitua yhteiskuntaan, työhön ja muuhun toimintaan vahvemmin. Integraatio kulkee kehitysvammaisten henkilöiden elämässä läpi koko elämänkaaren. Nuorena integroidutaan opiskeluyhteisöön ja aikuisena työyhteisöön. (Lampinen 2008, 118.)

Susan Eriksson (2008, 177-178) on havainnut tutkimuksessaan, että köyhyys ja toimeentulo-ongelmat rajoittavat vammaisten ihmisten täysivaltaista kansalaisuutta, mikäli se ymmärretään kulutusyhteiskunnan jäsenyytenä. Vammaisten ihmisten tarpeet ovat varsin pieniä ja siitä syystä myös kuluttaminen on minimaalista. Kuluttamisen tarve on vähäistä myös sen vuoksi, että kehitysvammaisilla ei useinkaan ole omaa perhettä eikä lapsia. Toisaalta kuluttamiseen ei omata kompetenssia siten, kuin kulutusyhteiskunnan jäsenyys edellyttää. Kehitysvammaisten ansiotulot ovat varsin pieniä ja koostuvat erilaisista sosiaaliturvaetuuksista. Palkkatyöllä elantonsa ansaitsee

vain pieni osa niistä, joille on myönnetty invalidivähennys veronalaisista tuloista (Eriksson 2008, 53).

Pienistä tuloista huolimatta vammaisten asuinolosuhteet olivat varsin hyvät, jos huomioidaan pelkästään aineelliset olosuhteet. Erikssonin tutkimus ei tavoittanut sen kaltaista köyhyyttä, jossa olisi ollut puutetta ruuasta. Onkin syytä arvioida kehitysvammaisten köyhyyttä myös suhteellisen köyhyyden kautta eikä vain absoluuttisena köyhyytenä, jota sinällään tutkimuksessa havaittiin. Sosiaaliturva, joka kehitysvammaisilla on merkittävin tulonlähde ei ole noussut samassa suhteessa kuin palkat 1990-luvun laman jälkeen. (Eriksson 2008, 178.) Merkille pantavaa on myös se, että taloudellisten asioiden hoidosta vastaa usein joku muu kuin kehitysvammaisen henkilö itse. Yleiset edunvalvojat hoitavat vammaisten taloudelliset asiat ja etuuksien hakemisesta huolehtimisen. Kotona asuvien vammaisten taloudellisista asioista huolehtivat pääsääntöisesti heidän lähiomaisensa, kuten esimerkiksi isä tai äiti.

Tutkimuksen kautta saatiin selville, että vammaisten ongelmat elinoloissa ovat hyvin pitkälle sosiaalisia. Ongelmat perheen perustamisessa, työelämään osallistumisessa ja muun yhteiskuntaelämänä tai yhteiselämän alueella vaikuttavat taloudelliseen hyvinvointiin. Nämä vaikuttavat myös täysivaltaiseen yhteiskunnan jäsenyyteen ja kaikille kuuluvaan ihmisarvoon. (Eriksson 2008, 178.) Yhteiskunnalliset muutokset ja palvelurakennemuutokset ovat lisänneet vammaisten integroitumista muuhun väestöön. Tästä huolimatta muutos vammaisten sosiaalisen elämän alueilla tapahtuu hitaasti. Parisuhteen ja oman perheen omaavia kehitysvammaisia on hyvin vähän, vaikka se varmasti onkin monen haaveena ja unelmana. Täysivaltaisuuden toteutuminen on vaikeaa, mikäli kumppanin valinnasta ja perheen perustamisesta päättää joku muu kuin asianomaiset itse. Täydellisen integraation toteutuminen ja vammaisten henkilöiden täysivaltaistuminen kaikilla elämän osa-alueilla vaativat heiltä itseltään mutta myös muilta yhteiskunnan jäseniltä muutoksia asenteessa ja ennen kaikkea vahvaa tahtoa tämän muutoksen aikaansaamiseen.

4 AUTONOMIAN JA RIIPPUUVUUDEN JÄNNITE VAMMAISUUDESSA JA PALVELUISSA

Vammaistutkimuksen alkuvaiheet sijoittuvat 1960-1970-luvuille. Tuona aikakautena vammaiset ihmiset aloittivat poliittisen aktivoitumisen. Vammaiset olivat saaneet tarpeekseen lääkäreiden ja muiden asiantuntijoiden vallasta, joka oli ollut hyvin pitkälti medikalisoivaa ja sosiaaliset tekijät huomiotta jättävää. Vammaiset alkoivat vaatia itselleen oikeutta määrätä omasta elämästään. Keskeinen tekijä poliittisessa toiminnassa oli Yhdysvalloissa 1960-luvulla perustettu itsenäisen asumisen liike, jonka tavoitteena oli päästä eroon riippuvuudesta, avuttomuudesta ja heikosta toimeentulosta. Ajan hengen mukaista oli, että vammaiset oli asutettu laitoksiin. Vammaiset vaativat itselleen itsenäisyyttä ja autonomiaa, jotka laitosasuminen oli heiltä estänyt. (Vehmas 2006, 109.)

Suomessa varhaisimpia vammaisten elinolosuhteita koskevia selvityksiä teki Urpo Kuotola 1970-1980-luvuilla. Kuotola sovelsi vammaisten elinolosuhteita koskeviin kyselyaineistoihin teorioita sosiaalisesta deprivatiosta ja integraatiosta. Vammaisen asemaa peilattiin sen ajan yhteiskunnallisiin olosuhteisiin yksilön vamman tai toimintavajavuuden kautta. Näiden katsottiin aiheuttavan yksilölle taloudellista, toiminnallista, sosiaalista ja yhteiskunnallista deprivatiota. Käsitteenä deprivatio ymmärrettiin tilana, jossa esiintyi vajavuutta tai toimintakyvyn puutetta suhteessa näihin osa-alueisiin. Vammaiset määriteltiin sen ajan tutkimuksissa erillisinä yhteisöstään ja yhteiskunnasta. Yhteiskunnan täysipainoiseksi jäseneksi vammaiset voitiin integroida tutkimustiedon ja sosiaalipoliittisten interventioiden kautta. (Kuotola 1985 Eriksson 2008, 10 muk.)

Vammaisten mahdollisuuksia elää tavallista elämää ja sen tukemista korostettiin 1980-luvun sosiaalipoliittisissa tutkimuksissa. Sosiaalipsykologiset sosiaalisen toiminnan teoriat olivat tärkeitä ja toiminnallisen integraation kehittämistä suositeltiin, koska sen kautta pyrittiin vammaisten toimintamahdollisuuksien parantamiseen yhteiskunnassa. Tänä päivänä puhutaan enemmän osallisuuden kehittämisestä, kun vammaisten toimintamahdollisuuksia pyritään edistämään. Osallisuuteen liittyy myös ajatus valtaistamisesta eli empowermentista. Valtaistamisessa yksilön vaikuttamismahdollisuudet paranevat häntä koskevien käytäntöjen suunnittelussa ja toimeenpanossa. (Eriksson 2008, 11.)

Yhteiskunnallisesta sosiaalipalvelutoiminnasta puhuttaessa nousevat nykyisin esiin hyvinvointipalvelut, joihin kuuluvat myös vammaisten henkilöiden elinolosuhteita parantavat sosiaaliset käytännöt ja välineet. Huoli eriarvoisuuden kasvamisesta on tullut mukaan julkiseen

keskusteluun hyvinvointipalveluista ja se on tuonut oman sävynsä myös vammaispolitiikkaan 2000-luvulla. Huoli vammaisten äänen kuulumisesta on suuri, koska kaikilla ei ole mahdollisuutta osallistua päätöksentekoon omien elinolojensa suhteen. Susan Eriksson (2008) on vammaisten arkielämää ja itsemääräämistä koskevassa tutkimuksessaan todennut ettei nyky-yhteiskunnassa ole tarpeeksi tietämystä, miten vammaiset henkilöt kokevat taloudellisen toimeentulonsa, asumisolonsa ja suhteensa ympäristöön. Tarpeeksi tietoa ei ole myöskään vammaisten omista kokemuksista työelämästä, koulutusjärjestelmästä, palvelujärjestelmästä, kuluttamisesta tai sosiaalisista suhteistaan. Erikssonin tutkimuksessa huomionarvoista on, että vammaiset tuottavat itse edellä mainittuja aiheita omassa haastattelupuheessaan ja heidän oma äänensä pääsee kuuluviin. (Eriksson 2008, 11.)

4.1 Riippuvuus uhkana autonomialle?

Riippuvuuden ja autonomian käsitteet ovat keskeisessä asemassa tutkimuksessani, joten on tärkeää avata kyseisiä käsitteitä hieman tarkemmin. Länsimaisessa ja hyvin yksilökeskeisessä ajattelussa riippuvuus ja autonomia nähdään toistensa vastakohtiksi. Autonomiaa pidetään kykynä toimia itsenäisesti ja irrallaan toisista ihmisistä. (Pehkonen & Väänänen-Fomin, 2011, 139-140.) Autonomia yleisenä käsitteenä voidaan ymmärtää siten, että se on vapaan valinnan käyttämistä, joka edellyttää vaihtoehtoja joiden välillä voi valita. Persoonallinen autonomia puolestaan tarkoittaa ihmisen kykyä elää elämäänsä niissä olosuhteissa, jotka itse on valinnut siten, kuin parhaaksi näkee. (Goodin ym. 1999 Raunio 2009, 105 muk.) Sosiaalityössä autonomiaa ei voida määritellä näin mustavalkoisten ajatusten kautta. Sosiaalityön asiakkuuksissa on olemassa jo valmiiksi rajoittavia tekijöitä autonomialle, koska asiakkaille ei useinkaan ole riittävästi vaihtoehtoja. Sosiaalityön tehtävänä on, että asiakkaille voidaan varmistaa tietty itsemääräämisen minimitaso turvaamalla perustarpeiden tyydyttämiseen tarvittavat voimavarat. (Raunio 2009, 105.)

Riippuvuutta voidaan tarkastella kahdesta suunnasta. Suomalainen filosofi Heikki Ikävalko ja saksalainen kriittisen koulukunnan edustaja Axel Honneth perustavat riippuvuuden teoriaan tunnustussuhteista. Ikävalkon ja Honnethin mukaan ihmisen autonomian kehitys, sen säilyminen ja myös uusiutuminen ovat riippuvaisia keskinäisestä tunnustamisesta. Autonomian syntyminen on mahdollista positiivisessa riippuvuussuhteessa. Toinen lähestymistapa perustaa riippuvuuden luottamuksen ymmärtämiseen, jota voidaan tarkastella politiikantutkija Selma Sevenhuijsenin ja filosofi Annette C. Baierin mukaan myös keskinäisen positiivisen riippuvuuden näkökulmasta. Tällöin luotamme toisiimme, koska olemme riippuvaisia. Sevenhuijsen korostaa riippuvuutta ihmisen normaalina ominaisuutena, joka pitäisi tunnustaa myös poliittisessa keskustelussa eikä

kääntää riippuvuutta aina heikkoudeksi. Tavoitteena on, että ihmisillä olisi kyky luoda positiivisia riippuvuussuhteita. (Pehkonen & Väänänen-Fomin, 2011, 139-140.)

Kirsi Juhila (2006) kuvaa teoksessaan Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina riippuvuutta ja autonomiaa huolenpitosuhteen kautta. Asiakkaan ja sosiaalityöntekijän suhde perustuu huolenpitoon, jolloin osapuolten roolit asettuvat tietynlaisiksi. Huolenpitosuhdetta voivat luonnehtia niin vastikkeettomuus kuin riippuvuuskin. Nämä molemmat korostavat omillaan selviytymisen mahdollisuutta. Huolenpidon etiikan yksi periaate on riippuvuus. Periaatteena se koskettaa kaikkien kansalaisten elämää, mutta sosiaalityöhön liitettynä se johtaa erityisiin julkisen huolenpidon rooliin kytkeytyviin pohdintoihin. (Juhila 2006, 166.) Kirsi Juhila määrittelee yksityisen alueella riippuvuuden seuraavasti: öYksityisen alueella riippuvuus on moraalinen periaate, joka perustuu toisilleen läheisten ihmisten keskinäiseen luottamukseen siitä , että avun tarpeen ja hädän hetkellä voi turvata toisen huolenpitoon. Itseriittoisuus kertoo sitoutumattomuudesta tähän moraaliseen periaatteeseen ja eettisesti kestävämmästä läheissuhteestaö (Juhila 2006, 167). Riippuvuus on kaikkien ihmisten yhteinen ominaisuus eikä vain lasten, vanhusten, sairaiden tai yhteiskunnan huono-osaisimpien ominaisin piirre (Juhila 2006, 167).

Häpeä liitetään hyvin usein riippuvuuteen. Lasten riippuvuus ymmärretään positiivisena tai hyväksyttävänä asiana mutta puhuttaessa aikuisten riippuvuudesta liitetään siihen keskeneräisyyden käsite. Puhuttaessa riippuvuudesta hyvinvointivaltioon, on siinä erotettavissa kaksi näkökulmaa. Hyvinvointipalveluista riippuvuutta ei koeta häpeällisenä, mikäli puhutaan yleisestä sosiaalipalvelujärjestelmästä, johon sisältyvät muun muassa lasten päivähoito tai eläkejärjestelmä. Universalismin hengessä niiden katsotaan kuuluvan kaikille kansalaisille. Häpeä hyvinvointipalveluista liitetään erityisesti tarveharkintaisiin etuuksiin, kuten toimeentulotukeen. Harkinnanvaraisia etuuksia ja palveluita hyödyntävät yhteiskunnan jäsenet ovat menneet sallitun riippuvuuden rajan ylitse. Harkinnanvaraisia sosiaalipalveluja tai etuuksia käyttävät kansalaiset tarvitsevat erityistä huolenpitoa, jota ilman normaalikansalaiset selviytyvät. (Juhila 2006, 168.) Kehitysvammahuollon ja vammaispalvelujen asiakkaat määritellään yhteiskunnallisissa keskusteluissa usein erityistä tukea tarvitseviksi ja riippuviksi, koska he tarvitsevat paljon myös tarveharkintaisia palveluja. Toisaalta taas heidän riippuvuutensa palveluista on hyväksyttävämpää vamman tai haitan vuoksi, kuin önormaaliväestönö kohdalla.

Kehitysvammaisuuteen liitetään hyvin usein riippuvuus muista ihmisistä ja tietynlainen holhouksellisuus. Kehitysvammaiset lapset saavat mukaansa heti syntymästä alkaen tämän

riippuvuuden ja holhouksen ötaakanö. Vanhemmat suhtautuvat vammaiseen lapseen mahdollisesti vieläkin ylisuojelevammin kuin terveisiin lapsiin. Simo Vehmas kertoo kirjassaan Vammaisuus siitä, kuinka kehitysvammaisuus asettaa sikiöt ja vauvat moraalisen aseman puolesta eriarvoiseen asemaan muihin lapsiin nähden. Syynä tähän on elämänmahdollisuudet, joiden odotetaan olevan muita huonommat. Kehitysvammaisuuden on väitetty estävän elämän, joka olisi tunnistettavasti inhimillistä, koska he eivät pysty elämään itsenäistä elämää, ajattelemaan tai puhumaan normaaleiden ihmisten tavoin. Normaali inhimillinen elämä on määritelty James Rachelsin sanoin: öIhmispersoonan elämä on, kirjaimellisesti kaikki mitä hänellä on, joten hänen elämänsä arvo hänelle itselleen ei ole laskettavissa. Kaikki tämä pätee siihen, mitä sanotaan önormaaliksiö ihmiselämäksiö (Rachels 1986, Vehmaan 2005, 167 muk). Vehmaan mukaan kaikki nämä vaatimukset inhimilliselle elämälle täyttyvät myös kehitysvammaisten kohdalla. Pettymyksiä, iloa, kipua ja murhetta kokevat kaikki ihmiset vammaisuuden asteesta riippumatta. (Vehmas 2005, 167.)

Kehitysvammaiset leimataan väestön keskuudessa marginaaliksi heidän oletetun ja useimmiten myös todellisen riippuvuutensa vuoksi. Kehitysvammaiset ovat usein riippuvaisia muiden huolenpidosta, mutta tekeekö tämä ihmisestä marginaalisen tai vähemmän arvokkaan? Näin yleistettävästi riippuvuutta tuskin voidaan arvioida, koska riippuvuus on kaikkia ihmisiä yhdistävä piirre. Ihmisten elämään kuuluu riippuvuutta myös muista ihmisistä eikä kenenkään hyvin- tai pahoinvointi määräydy irrallaan hänen suhteestaan muihin ihmisiin. (Vehmas, 2005, 167-168.)

Riippuvuuden voidaan katsoa olevan kulttuurisidonnainen ja normatiivinen käsite. Länsimaissa ihmisten katsotaan olevan itsenäisiä, koska he kykenevät selviytymään arkielämän askareista ilman muiden apua. Vammaiset ihmiset näyttäytyvät helposti avuttomina ja epäautonomisina, koska he tarvitsevat apua arjen toimissa. Toisaalta nyky-yhteiskunnan jäsenet ovat riippuvaisia sähköstä ja vedestä, joita ilman meidän on lähes mahdotonta tulla toimeen. Ihmiset ovat emotionaalisesti ja psykologisesti riippuvaisia toisistaan. Ihminen on olemassa vain yhteydessä toisiin ihmisiin riippuvuuden määrästä tai laadusta huolimatta. Ihmisiä ei voida asettaa arvojärjestykseen erilaisten ominaisuuksien kuten itsenäisyyden perusteella. Kaikki ihmiset ovat tavalla tai toisella riippuvaisia toisistaan, ja riippuvuuden laadun määrittäminen hyväksyttäväksi tai häpeälliseksi on kiinni kulttuurisesta yhteydestä. (Vehmas, 2005, 168-169.)

Autonomian ja riippuvuuden välinen jännite tulee näkyviin kehitysvammahuollossa varsin hyvin. Kehitysvammaisilla on puutteita älyllisissä toiminnoissa ja lievänkin kehitysvammadiagnoosin kohdalla kognitiivinen taso voi olla noin iältään 9-10-vuotiaan lapsen tasoa vastaavaa. Apua ja tukea tarvitaan monissa asioissa, mutta eettisestä näkökulmasta katsottuna asia hankaloituu, kun

aletaan pohtia itsemääräämisoikeuden ja heitteillejätön rajaa. Onko oikein jättää kehitysvammaisen aikuinen täysin yksin ilman tukea, koska asiakas sitä itse haluaa? Onko asiakkaan toiveiden noudattaminen itsemääräämisoikeuden kunnioittamista vai onko kyseessä heitteillejätto, koska tiedetään asiakkaan tarvitsevan arjen asioissa muiden tukea ja apua? Voidaanko ajatella, että kaikilla ihmisillä on oikeus itsenäiseen elämään, jos he itse sitä haluavat riippumatta siitä onko realistista odottaa heidän selviytyvän asumisesta yksin? Nämä ovat juuri niitä kysymyksiä, joihin olen itsekin törmännyt kehitysvammahuollon sosiaalityötä tehdessäni. Eettisestä näkökulmasta katsottuna vaikeita kysymyksiä mutta erittäin tärkeitä.

4.2 Autonomian lisääminen yhteiskunnallisena tavoitteena ja palvelujen lähtökohtana

Sosiaalityössä asiakkaan autonomian kunnioittaminen ja turvaaminen on nostettu yhdeksi tärkeäksi periaatteeksi, joka on näkynyt erityisesti puheena itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen huolenpitosuhteessa on monisyinen asia. Huolenpitosuhteessa saatetaan pelätä sitä, että asiakkaat leimautuvat toivottomiksi asiakkaiksi tai uhreiksi. Tämän leimautumisen kautta asiakkaiden autonomian toteutuminen heikentyy ja riippuvuus työntekijöistä kasvaa. (Juhila 2006, 173-174.) Itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta on olennaista, että ihminen itse voi määrittellä milloin apua tai tukea tarvitsee. Kenestäkään ei voida pitää väkisin huolta ellei hän itse huolenpidon tarvettaan ilmaise. (Sennet 2004, Juhilan 2006, 175 muk.)

Vammaisten asiakkaiden kohdalla autonomia ja itsemääräämisoikeus on esillä lähes poikkeuksetta silloin, kun puhutaan sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista. Yksilökohtaiset palvelusuunnitelmat ovat olleet yksi tärkeä tekijä autonomian lisäämiseen. Palvelusuunnitelman laatiminen perustuu lakiin sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. Lakiin on kirjattu, että palvelusuunnitelma laaditaan yhdessä asiakkaan ja hänen lähiverkostonsa kanssa. Palvelusuunnitelmassa olennaista on, että se on sopimus, johon molemmat osapuolet sitoutuvat tavoittelemaan yhteistä päämäärää. Asiakkaan on sitouduttava, mutta myös toisena osapuolena olevan palvelujärjestelmän. Palvelusuunnitelma laaditaan kirjallisesti, tarkistetaan sovitusti ja suunnitelman allekirjoittavat niin asiakas kuin palvelujärjestelmänkin edustaja. Suunnitelma on yhteinen asiakasta ja palvelujärjestelmää velvoittava sitoumus. (Laitinen & Pohjola 2010, 49-51.)

Autonomian toteutumisen kannalta on merkityksellistä, että palvelusuunnitelmaa laadittaessa asiakas itse pääsee vaikuttamaan huolenpitosuhteeseensa ja avun sekä tuen tarpeeseen. Vammaisten

asiakkaiden kohdalla on tärkeää, että palvelusuunnitelmaa laadittaessa on huomioitava kykeneekö asiakas ilmaisemaan itseään tavanomaisen kommunikoinnin keinoin vai tarvitseeko hän esimerkiksi kommunikaatiota tukevia apuvälineitä palvelusuunnitelmanneuvotteluun.

Sosiaalityön menetelmissä on pyritty etsimään keinoja autonomian toteutumiseksi myös silloin, kun asiakkaan tilanne vaatii laajempaa tukea ja huolenpitoa. Yksilökohtainen palveluohjaus on yksi sosiaalityön menetelmä, jonka tavoitteena on määrittellä asiakkaan yksilölliset palvelutarpeet, mutta myös löytää niihin sopivat palvelut ja tukimuodot. Yksilöllisen palveluohjauksen työskentelyprosessi sisältää viisi vaihetta, jotka ovat: asiakkaiden valikointi, palvelutarpeiden arviointi, palvelujen ja tuen järjestäminen, tavoitteiden toteutumisen seuranta ja tarvittaessa myös palvelukokonaisuuden korjaaminen. Perustehtäväksi palveluohjaukselle on nimetty koordinointi, asiakkaan asioiden ajo ja neuvonta. Palveluohjauksessa tärkeintä on, että palvelut saadaan keskitettyä ja vastuullisesti koordinoitua. Merkille pantavaa on, että palveluohjauksessa on jatkuva seuranta yhdessä asiakkaan kanssa. Tavoitteena on asiakkaan omien voimavarojen vahvistuminen ja oman toimintakyvyn tukeminen. (Valokivi 2002, 165.)

Palveluohjauksessa niin kuin myös palvelusuunnittelussa on tärkeää, että asiakkaan ja työntekijän välinen ammatillinen suhde toimii. Palveluohjauksessa on huomioitu asiakkaan elämäntilanne ja yksilölliset tarpeet laajasti. Niiden kautta apua ja tukea on pystytty joustavasti järjestämään. Ajan antaminen asiakkaalle ja eteneminen hänen valmiuksiensa mukaan ovat omalta osaltaan luoneet onnistuneen asiakas-työntekijä - suhteen. (Valokivi, 2002, 181.)

4.3 Autonomia ja riippuvuus palvelukohtaamisissa

Kohtaamiset palvelujärjestelmissä ja niistä saadut kokemukset jäävät ihmisten mieliin ovat ne sitten positiivisia tai negatiivisia. Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita käytettäessä ihmiset ovat usein herkällä mielellä aistimassa minkälaisen vastaanoton palvelujärjestelmässä saa. Kohtaamiset palvelujärjestelmässä voivat olla joko voimaannuttavia ja valtaistavia tai hyvin epämiellyttäviä, jolloin ihminen kokee itsemääräämisoikeuttaan loukatuksi. Kehitysvammaiset asiakkaat ovat aiemmassa historiassaan joutuneet asemaan, jossa heidän mielipidettään palveluihin ei ole juuri kysytty. Omaiset tai viranomaisasemassa olevat henkilöt ovat puhuneet heidän puolestaan ja valintatilanteissa valinneet heidän puolestaan. Tämän päivän yhteiskunnassa perustuslaki määrittelee, että jokaisella yhteiskunnan jäsenellä on yhtäläiset oikeudet ja he ovat tasavertaisessa asemassa palveluja haettaessa. Perustuslaista ja muista erityislaeista huolimatta asiakkaan ja

työntekijän väliset kohtaamiset ovat aina vuorovaikutukseen perustuvia. Sosiaalityön asiakassuhde perustuu aina kasvokkaiseen vuorovaikutukseen, joka liittyy laajempiin vuorovaikutussuhteisiin. Asiakaslähtöisyys jäsentyy sosiaalisena kysymyksenä, jossa asiakkaan ja työntekijän kahdenkeskisessä tapaamisessa kohtaavat myös yhteiskunnalliset, kulttuuriset ja ajallis-paikalliset tekijät. Yhteistyö palvelutyössä perustuu palvelutyön periaatteiden huomioimiselle, yhteiselle suunnittelulle ja keskinäisen sopimuksellisuuden toteutumiselle. (Laitinen & Pohjola 2010, 52.)

Sosiaalityössä osallistumisen näkökulma on tärkeä. Osallistumista koskevilla demokratiateorioilla on yhteys sosiaalityön ammatillisiin tavoitteisiin ja ihmisen elämänhallinnan lisäämiseen. Osallistumista koskevilla demokratiateorioilla voidaan ehkäistä myös syrjäytymistä. Osallistuminen ymmärretään sekä tavoitteena että keinona. Sillä on itseisarvo ja välinearvo. Osallistuminen on keino ehkäistä päätöksenteosta syrjäytymistä. Olennaisena osana osallistumiseen kuuluu valintojen tekeminen ja sen kautta mahdollisuus itsemääräämisoikeuden toteuttamiseen. (Forsberg & Roivainen 2002, 71-71.)

Palvelujen piiriin hakeutuva ihminen muodostaa asiakkaan ja työntekijän välisessä kohtaamisessa kuvan palvelun laadusta. Sosiaalityössä on haettu erilaisia välineitä hyvään palveluun muun muassa erilaisten vuorovaikutusmallien, haastattelutekniikoiden tai ratkaisukeskeisen orientaation hallinnasta. Hyvä palvelu perustuu edellä mainituista apukeinoista huolimatta ennen kaikkea inhimilliseen, henkilökohtaiseen ja kokonaisvaltaiseen sosiaaliseen kokemukseen. Tärkeää on myös, että vuorovaikutustilanteessa käytetty kieli on tuttua ja kohtaamiseen on käytetty tarpeeksi aikaa. Tällöin asiakas tuntee tulevansa kuulluksi ja tiedostaa, että työntekijä on kiinnostunut hänen asiastaan. Ihmisen kohtaamiseen liittyy asiakkaiden perusodotus tulla arvostetuksi ihmisenä. Ei henkilönä, jolla on esimerkiksi diagnoosi. (Laitinen & Pohjola 2010, 52-53.)

Asiakkaan ja työntekijän välisiin kohtaamisiin vaikuttavat monet eri asiat. Kohtaamiset palvelujärjestelmän kanssa ovat parhaimmillaan kansalaisen osallisuutta tukevia ja arjessa selviytymistä tukevia. Huonoimmillaan ne muodostavat esteitä kansalaisen oikeuksien toteutumiselle. (Hogget & Martin 1994, Valokiven 2008 62 muk.) Heli Valokivi kuvailee kansalaisen osallisuutta ja osallistumattomuutta palvelujärjestelmässä jatkumoksi, jonka toisessa päässä on vaativa ja aktiivinen kansalaisuus. Jatkumon toisesta päästä taas löytyy ulkopuolelle ajautunut ja palvelujärjestelmistä irtisanoutunut kansalaisuus. Kansalaisen toimintaa ja osallistumista kohtaamistilanteissa voivat edistää, mutta myös rajoittaa monet yksilön sisäiset ja ulkoiset tekijät. Sisäisiksi tekijöiksi voidaan määritellä henkilökohtaiset ominaisuudet, kyvyn toimia sekä kyvyn omaksua tietoja ja taitoja, riippuvuuden toisten avusta ja sosiodemografiset tekijät.

Ulkoisia tekijöitä voivat olla esimerkiksi lait, normit ja palvelujärjestelmien käytännöt. (Meriläinen 1994, Valokiven 2008, 63 muk.)

Kehitysvammaisten asiakkaiden kokemuksia kohtaamistilanteissa voivat rajoittaa monet sisäiset tekijät, joista yksi on riippuvuus avusta. Ihminen, joka on riippuvainen toisen avusta eikä välttämättä pysty kohtaamistilanteissa ilmaisemaan ymmärrettävästi itseään on helppo sivuuttaa. Asiakasta itseään ei voi sivuuttaa mutta, hänen äänensä voi. Asiakkaan äänen sivuuttamisen perusteena voi olla hänen erilaiset toimintakyvyn ja ymmärryksen vajavuudet. (Beresford 2000, 495). Kohtaamistilanteissa olisi tärkeää, että työntekijät näkisivät asiakkaan kokonaisuutena, jolla on oikeus osallistua omia asioitaan koskevaan päätöksentekoon. Tavoitteena on, että vammaiset pystyvät olemaan osallisena omilla resursseillaan omassa elämässään. (Lampinen 2007, 217). Vammaisen voi olla palvelujärjestelmässä subjekti riippumatta siitä tarvitseeko hän kohtaamistilanteissa muiden ihmisten tukea. Vammaisen subjektiutta tukee ympäristö, jossa hän saa kokea luottamusta, hyväksyntää, kannustusta ja yhdenvertaista kohtelua. (Lampinen 2007, 216-217).

Kehitysvammaisten asiakkaiden kohdalla asiakkaan omaa roolia ja osallisuutta palveluissa on viime vuosien aikana tuettu erilaisten hankkeiden kautta. Tavoitteena on ollut lisätä asiakkaan asemaa käytännön palvelutyössä. Kehitysvammaisten itsenäisen asumisen hankkeessa on puhuttu asiakkaasta päämiehenä. Henkilökohtaisessa avustajatoiminnassa kehitysvammaisen itse toimii avustajaprosessissa päämiehenä, joka määrittelee missä asioissa avustaja-apua tarvitsee. Tärkeimpänä tavoitteena on, että kehitysvammaisen on osallinen omassa palvelujärjestelmässään ja vastaa avuntarpeestaan muiden kansalaisten tavoin. Ratkaisu, jossa asiakas on nostettu oman palvelunsa päämieheksi on hyvinvointipalvelujen piirissä ainutkertaista. Toinen kehitysvamma-alan projekti on Alli-verkosto (asumispalveluiden laadunarvioinnin malli), jossa kehitysvammaisia koulutettiin toimimaan tasaveroisena jäsenenä asumisen laatutiimissä. Kokemus laadunarvioinnista vahvisti kehitysvammaisten identiteettiä ja osaamisen tunnetta. He olivat oman prosessinsa tärkeimpiä asiantuntijoita. (Laitinen & Pohjola 2010, 59-61.)

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Tutkimuskysymykset

Pro gradu- tutkielmani tavoitteena on selvittää, millaisia kohtaamisia kehitysvammaisilla henkilöillä on sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmissä. Vammaisten henkilöiden integroituminen muuhun väestöön on tavoitteena niin kansainvälisellä kuin kansallisellakin tasolla. Kehitysvammaisille tarkoitettujen laitospaikkojen määrää vähenee merkittävästi ja tilalle ovat tulleet erilaiset asumisyksiköt, joihin tukea ja apua on saatavissa yksilöllisen tarpeen mukaan. Laitospaikkojen väheneminen tarkoittaa muutosta myös sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa. Erityishuoltopiireissä on ollut oma lääkäri, joka on vastannut muun muassa perusterveydenhuollon palveluista, lääkityksestä ja ohjaamisesta jatkotutkimuksiin. Lääkäripalvelujen lisäksi erityishuoltopiireissä on ollut saatavilla myös muu asiantuntija-apu sosiaalityöntekijöistä psykologeihin ja puheterapeutteihin.

Pitkäaikaisessa laitoshoidossa asuvan ihmisen ei ole juurikaan tarvinnut käyttää laitoksen ulkopuolisia palveluita erikoissairaanhoidon palveluja lukuun ottamatta. Sosiaalityöntekijät ovat antaneet neuvontaa ja ohjausta sosiaalipalveluissa sekä tehneet tiivistä yhteistyötä asiakkaan oman kunnan sosiaalityöntekijän kanssa. Laitoskulttuurin hajoamisen myötä on selvää, että kehitysvammaiset henkilöt käyttävät sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja yhdessä muiden kansalaisten kanssa. Sosiaali- ja terveydenhuollossa ei voida enää tulevaisuudessa vetää selvää rajaa siihen, kenen vastuulla kehitysvammaisten henkilöiden asiat ovat. Yhteiskunnassamme pyritään inklusion toteuttamiseen, jolloin sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut kuuluvat kaikille. Mielenkiintoista on selvittää, kuinka kehitysvammaiset asiakkaat ovat itse kokeneet tullessa kohdatuksi palvelujärjestelmissä ja miten heidät on kohtamistilanteissa konkreettisesti vastaanotettu.

Toisena näkökulmana tutkimuksessani on riippuvuuden ja autonomian välinen suhde. Kehitysvammaisten henkilöiden autonomia on nostettu tärkeäksi teemaksi viime vuosien yhteiskunnallisissa keskusteluissa. Tavoitteena on, että vammasta, haitasta tai diagnoosista huolimatta ihminen itse pystyy vastaamaan mahdollisimman pitkälle omista asioistaan. Tukea ja apua pyritään tarjoamaan muun muassa yksilöllisen palveluohjauksen ja palvelusuunnittelun keinoin. Kehitysvammaisten oma historia autonomisina ja muista ihmisistä riippumattomina kansalaisina on vielä varsin lyhyt. Viime vuosiin saakka kehitysvammaiset on mielletty paljon apua

tarvitseviksi ja suoranaista holhousvaatimiksi kansalaisiksi. Heitä on haluttu myös suojella kaikilta vääryyksiltä ja epäkohdilta, jolloin omaiset ovat olleet keskeisessä roolissa suojelun sekä avun antajina. Elämän valintatilanteissa muut kuin asianomaiset itse ovat päättäneet esimerkiksi palveluiden tarpeesta. Kehitysvammaisten kokemusten kautta toivon löytäväni vastauksia siihen, kokevatko he ristiriitaa autonomian ja riippuvuuden välillä. Kohtaamiset palvelujärjestelmissä ovat usein jännittäviä ja aiheuttavat asiakkailleen monenlaisia tunteita, jonka vuoksi uskon sen olevan otollista maaperää myös autonomian ja riippuvuuden välisille jännitteille. Tutkimukseni keskeisiksi tutkimuskysymyksiksi ja tavoitteiksi ovat muotoutuneet:

1. Minkälaisia ovat kehitysvammaisten henkilöiden kohtaamiset palvelujärjestelmässä?
2. Miten autonomia ja riippuvuus tulevat ilmi palvelukohtaamisissa?

Ensimmäinen tutkimuskysymys on varsin konkreettinen ja tavoitteena on, että haastateltavat pystyisivät kertomaan minulle varsin avoimesti kohtaamisistaan sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä. Teoriaosuudessa olen perehtynyt muun muassa kehitysvammaisten aseman muuttumiseen, vammaistutkimuksen historiaan ja kehitysvammaisten asemaan palvelujen käyttäjänä. Tutkimuskysymyksen avulla toivon voivani selvittää, onko kehitysvammaiset henkilöt otettu yksilöinä vastaan palvelujärjestelmässä eikä vain ihmisinä, joilla on vamma tai haitta. Toivon saavani kehitysvammaisten omat kertomukset kohtaamisista, ovat ne olleet sitten positiivisia tai negatiivisia. Toisen tutkimuskysymyksen kautta haluan saada tietoa siitä, miten autonomia ja riippuvuus tulevat ilmi, kun kehitysvammaiset käyttävät sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita. Kertomuksista toivoisin voivani löytää asiakkaiden omia ajatuksia autonomiasta ja riippuvuudesta mutta heidän omalla kielellään tuotettuna.

Tutkimuksen toteutan fenomenologisen tutkimuksen pohjalta. Fenomenologisessa tutkimuksessa tutkitaan kokemuksia, jotka käsitetään laajasti ihmisen kokemuksellisenä suhteena omaan todellisuuteen eli maailmaan, jossa hän elää. Fenomenologiassa tutkimuksen kohteena on ihmisen suhde omaan elämäntodellisuuteensa. Kokemuksellisuuden voidaan sanoa olevan ihmisen maailmasuhteen perusmuoto. Kokemus puolestaan muotoutuu merkitysten mukaan. Fenomenologisen tutkimuksen kohteena ovat merkitykset ja analyysin tuloksena on selvitys kokemuksen monista eri merkityksistä ja niiden luonteesta. Fenomenologiseen tutkimukseen sisältyviin merkityksiin liittyy myös ajatus ihmisyyksilön yhteisöllisyydestä. Merkitykset, joiden kautta todellisuus avautuu syntyvät yhteisöstä, johon jokainen kasvaa ja myös kasvatetaan. Merkitykset ovat subjektien välisiä tai subjekteja yhdistäviä, jolloin eri kulttuuripiireissä elävillä on ihmisillä on myös erilainen elämämaailma. Fenomenologisen tutkimuksen voidaan sanoa olevan

myös yksittäiseen suuntautuvaa paikallistutkimusta. Se pyrkii ymmärtämään jonkin tutkittavan alueen ihmisten sen hetkistä merkitysmaailmaa. (Aaltola & Valli 2007, 28-30.) Omassa tutkimuksessani tutkimuksen kohteena ovat kehitysvammaisten kokemukset ja se, millainen merkitysmaailma kokemusten kautta avautuu sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä.

Yhteiskunnallista taustaa vasten peilaten pro gradu ótutkimukseni aihe on ajankohtainen, koska palvelurakennemuutokset ovat ajankohtaisia. Palvelurakennemuutosten lisäksi ihmisoikeusnäkökulma on edelleen vahvistumassa suomalaisessa hyvinvointivaltiossa. Tutkimukseni kautta haluan tuoda kehitysvammaisten oman näkökulman esiin ja toivon, että siitä olisi apua myös sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen tuottajille. Pro gradu -tutkimuksia ja opinnäytetöitä kehitysvammaisten itsenäistymisestä, asumisesta ja sosiaalisista suhteista löytyi melko hyvin alan kirjallisuudesta. Esimerkkinä mainittakoon Marjo Rosbackan (2009) opinnäytetyö Osallisena omassa elämässä: Kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen tukeminen ja Salli Rintamäen (2006) pro gradu ótutkimus Oma koti kullaa kallis ó Ammatillisen erityisoppilaitoksen asumisvalmennus kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen tukena. Sen sijaan tutkimukset palvelukohtaamisista olivat vähäisiä. Kaiken kaikkiaan kehitysvammaisia koskevat gradut ja opinnäytetyöt ovat vähemmistössä verrattaessa niitä lastensuojelun tai vanhustenhuollon tutkimusten määrään. Lieneekö tähän syynä se, että kehitysvammaisuus ja vammaisuus yleensä eivät ole kaikista halutuista aihealueista, johon opiskelijat haluavat perehtyä. Valitettavasti tämä on näkynyt myös käytännön työelämässä, koska vammaistyöhön perehtyneitä ja taitavia työntekijöitä on nykyisin vaikeaa saada töihin esimerkiksi asumisyksiköihin. Itse aion nyt olla opiskelijana ömarginaalissa, kun tutkimukseni keskiössä ovat kehitysvammaiset!

5.2 Aineiston keruu

Aineiston keruu on toteutettu teemahaastattelun eli puolistrukturoidun haastattelun avulla, joka on lomake- ja avoimen haastattelun välimuoto. Hirsjärvi ja Hurme (2008) kutsuvat puolistrukturoitua haastattelua teemahaastatteluksi, koska haastattelu kohdennetaan tiettyihin teemoihin, joista keskustellaan (Hirsjärvi & Hurme 2008, 47-48). Ominaista teemahaastattelulle on, että haastattelun aihealueet ovat tiedossa. Kysymysten muoto ja järjestys sen sijaan puuttuvat. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2001, 193.) Teemahaastattelun kysymykset ovat kaikille samat, mutta vastauksia ei ole sidottu vastausvaihtoehtoihin. Haastateltavat voivat vastata kysymyksiin omin sanoin. (Eskola & Suoranta 1998 Hirsjärvi & Hurmeen 2008, 47 muk.) Teemahaastattelussa haastattelijä voi myös vaihdella kysymysten sanamuotoa vaikka kysymykset onkin ennalta määrätty (Robson 1995

Hirsjärvi & Hurmeen 2008, 47 muk.). Teemahaastattelun uskon olevan helpompi tapa lähestyä aihetta kehitysvammaisten henkilöiden kanssa. Ennalta määritellyn aihealueen avulla on helpompaa tehdä haastattelua ja pitää se myös tietyissä rajoissa. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 44-45.)

Merton, Fiske ja Kendall (1956) kutsuvat teemahaastattelua nimellä kohdennettu haastattelu ja kuvailevat sitä neljän erityispiirteen avulla. Teemahaastattelussa haastateltavat ovat kokeneet jonkin tietyn tilanteen, yhteiskuntatieteilijä on alustavasti selvittänyt ilmiötä. Sen tärkeitä osia, rakenteita, prosesseja mutta myös kokonaisuutta, joiden jälkeen tutkija on päätenyt tiettyihin oletuksiin tilanteen määrävien piirteiden seurauksista. Kolmanneksi tutkija kehittää haastattelurungon ja lopuksi haastattelu suunnataan tutkittavien henkilöiden subjektiivisiin kokemuksiin tilanteista, jotka ovat tutkijan ennalta analysoimia. (Merton, Fiske & Kendall 1956 Hirsjärvi & Hurmeen 2008, 47 muk.) Teemahaastattelu eroaa fokusoidusta haastattelusta siten, ettei se edellytä tiettyä kokeellisesti aikaansaatua yhteistä kokemusta. Teemahaastattelu lähtee aina siitä oletuksesta, että kaikkia yksilön kokemuksia, ajatuksia, uskomuksia tai tunteita voidaan tutkia teemahaastattelun menetelmällä. Teemahaastattelussa tärkeintä on, että se etenee tiettyjen keskeisten teemojen varassa ei ennalta määrättyjen kysymysten mukaan. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 48.) Tutkittavien oma ääni saadaan teemahaastattelun keinoin paremmin esiin, joka on oman tutkimukseni kannalta erittäin tärkeää. Ihmisten tulkinnat asioista ja heidän asioille antamansa merkitykset ovat tärkeitä, mutta myös merkityksen syntyminen vuorovaikutuksessa. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 48.)

Teemahaastattelua toteutettaessa ei voida asettaa selkeitä hypoteeseja tutkittavalle aiheelle. Teemahaastattelua toteutettaessa kyse on enemmänkin tutkittavan ilmiön perusluonteesta, ominaisuuksista ja hypoteesien löytämisestä. Suunnitteluvaiheessa tärkein tehtävä lienee haastatteluteemojen suunnittelu. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 66.) Tutkimukseni teoreettista aineistoa, teemoja ja haastatteluja työstäessäni palasin mielessäni huomaamattani työpaikalleni muistelemaan tapauksia, joissa asiakkaan saaminen palvelujärjestelmän piiriin oli ollut varsin haasteellista. Mieleeni palasi tilanteita, joissa asiakas itse oli kokenut, ettei ollut saanut tarvitsemiaan palveluja, mutta myös tilanteita, joissa asiakas kieltäytyi tarjotuista palveluista. Oli vaihtoehto kumpi hyvänsä vaarana oli, että asiakas putoaisi öturvaverkonö läpi ja jäisi oman onnensa nojaan. Huonosti sujuneen palveluprosessin jälkeen jäin usein miettimään mitä olisin voinut tehdä toisin.

Kehitysvammahuollossa tapahtuneet suuret muutokset ja vastuun siirtyminen kuntayhtymien erityishuoltopiireistä kunnille ovat tuoneet mukanaan positiivisten asioiden lisäksi myös huolenaiheita. Osa kunnista on profiloitunut kehitysvammahuollon palvelut entistä tiukemmin kehitysvammadiagnoosin omaaville kansalaisille. Kansalaisille, joilla ei ole selkeää

kehitysvammadiagnoosia tai se on saatu vasta aikuisiällä ei ole voitu osoittaa sopivaa avun tai tuen tarjoajaa palvelujärjestelmän piiristä. Toisaalta sekään vaihtoehto, jolloin asiakas saa itse määrittellä palvelun tarpeensa ei aina ilman apua onnistunut. Kansalaiset, jotka ovat vuosien varrella tottuneet siihen, että joku muu valitsee heidän puolestaan ovat ymmällään valintatilanteessa. Haastattelun keskeisiksi teemoiksi muodostuivat kehitysvammaisten kohtaamiset sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa sekä kehitysvammaisten autonomisuus ja riippuvuus. Tutkimuksen teemat ovat hyvin lähellä tutkimuskysymyksiä ja tukevat omalta osaltaan niiden asettelua.

5.3 Haastattelun teemojen laatiminen

Teemahaastattelurunkoa kootessani jaottelin teemat seitsemään eri osioon, joiden alle asettelin vielä lisäkysymyksiä. Osa-alueiksi muodostuivat: haastateltavan perustiedot, sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden käyttö, mahdollinen avun tarve palvelujärjestelmässä, haastateltavan oma tietämys sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista, kohtaamiskertomukset ja kehittämisajatukset. Teema-alueet toimivat haastattelutilanteessa alueina, joihin haastattelukysymykset kohdistuivat. Haastattelutilanteen aikana teema-alueet tarkennetaan kysymyksillä. Teemahaastattelun ominaista on, että tarkentajana voi toimia sekä tutkija että tutkittava. Huomionarvoista on, että teema-alueet ovat tarpeeksi väljää välittämään se rikkaus, joka tutkittavaan ilmiöön yleensä sisältyy. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 66-67.)

Tutkimusteemojen ja haastattelurungon laatimisen jälkeen otin yhteyttä erääseen läntisen Suomen toimintakeskukseen ja tiedustelin voisinko tulla haastattelemaan muutamia toimintakeskuksessa käyviä henkilöitä tutkimustani varten. Kriteerinä haastatteluun osallistumiselle oli, että henkilöt pystyivät kommunikoimaan puheella, koska itselläni ei ole tarpeeksi taitoa kommunikoida viittomien tai kuvakommunikaation avulla. Halusin myös, että haastateltavien oma ääni pääsee kuuluviin. Haastateltavien lukumäärän rajasin 6-7 henkilöön. Tämä sen vuoksi, koska haastateltavien joukko edellytti tarkempaa haastattelujen suunnittelua muun muassa haastattelukysymysten ymmärrettävyyden ja haastattelutyölin osalta. Toisena näkökulmana haastateltavien pieneen lukumäärään olivat henkilökohtaiset syyt. Pienten lasten kotiäitinä haastatteluihin käytettävä aikani oli rajallinen. Halusin, että pystyn toteuttamaan haastattelut tarpeeksi hyvin ja huolellisesti. Mikäli haastateltavien lukumäärä olisi kasvanut kovin suureksi, en olisi pystynyt toteuttamaan haastatteluja yhtä huolellisesti.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa voidaan puhua otoksen sijaan harkinnanvaraisesta näytteestä. Tutkimuksessa pyritään ymmärtämään jotakin tapahtumaa syvällisemmin, saamaan tietoa paikallisesta ilmiöstä tai etsimään uusia teoreettisia näkökulmia tapahtumiin ja ilmiöihin. Kvalitatiivisesti yhteen tapaukseen keskittyminen antaa mahdollisuuden tutkia yksityiskohtia, kuten toimintojen yhteyttä olosuhteisiin ja tilanteisiin. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 58-59.) Haastattelut halusin toteuttaa yksilöhaastatteluina, koska kahdenkeskinen haastattelutilanne ja mahdollisimman rauhallinen ilmapiiri olivat tärkeitä näkökohtia haastattelun onnistumiselle. Haastattelujen teemat olivat myös varsin henkilökohtaisia, jonka vuoksi kysymyksiin vastaaminen ryhmässä muiden kuullen olisi ollut haasteellista. Haastattelun käyttö laadullisen aineiston keruutapana on Suomessa varsin yleinen. Haastattelun tavoitteena on selvittää se, mitä jollakulla on mielessään. Toisin sanoen haastattelu on keskustelua, joka tapahtuu tutkijan aloitteesta ja on hänen johdattelemaansa. Haastattelu on tilanne, jossa haastatteli esittää kysymyksiä haastateltavalle. (Eskola & Suoranta 1998, 86.)

5.4 Haastattelujen toteuttaminen

Haastattelupyynnön esittämisen jälkeen sain toimintakeskuksesta seitsemän henkilön nimet, joista kolme oli naisia ja neljä miehiä. Tämän jälkeen sovin toimintakeskuksen johtajan kanssa, että tulisin käymään toimintakeskuksessa ja kertoisin tutkimukseen valikoituneille henkilöille tarkemmin tutkimuksestani ja sen sisällöstä. Tapasin toimintakeskuksen kautta mukaan valikoituneita henkilöitä kahden kesken. Tapaamisen aikana kerroin itsestäni, opinnoistani tutkimuksestani ja haastattelun toteuttamisesta. Erityisen tarkasti kävin lävitse tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuuden, tutkijan vaitiolovelvollisuuden, tutkimukseen osallistumisen anonyymiteetin ja haastattelutilanteen käytännöt. Kuusi henkilöä suostui ilman miettimisaikaa haastatteluun osallistumiseen. Yksi henkilö halusi miettiä asiaa pidempään. Muutaman päivän miettimisajan jälkeen tämäkin henkilö ilmoitti olevansa halukas osallistumaan tutkimukseeni.

Ensimmäisen tapaamisen yhteydessä sovin haastateltavien kanssa haastattelun toteuttamisajankohdasta. Haastateltavat saivat itse valita halusivatko haastattelun toteutettavan toimintakeskuksessa vai heidän kotonaan. Haastatteluajankohta sovittiin haastateltavien toiveiden mukaisesti. Kaksi henkilöä halusi, että haastattelu toteutetaan illalla heidän kodissaan. Loput neljä haastateltavaa halusivat, että haastattelu toteutuu toimintakeskuksessa aamupäivän aikaan, jolloin he olivat virkeimmillään. Haastatteluista yksi peruuntui lapseni sairastuttua emmekä onnistuneet enää löytämään yhteistä haastattelu-aikaa. Ikäjakaumaltaan haastateltavat olivat 27-54 óvuotiaita.

Osa haastatteluun osallistuneista oli itselleni työni kautta tuttuja henkilöitä, osa taas vieraampia. Pohdin koituuko tuttuus haitaksi tutkimukselleni. Haastatteluja tehdessäni koin kuitenkin, että haastattelijan tutut kasvot koettiin hyvänä asiana. Haastattelutilanne tuntui paljon luontevammalta heidän kohdallaan, jotka olivat tuttuja aiemmista yhteyksistä. Tuttujen haastateltavien ollessa kyseessä korostin erityisesti sitä, että teen haastattelun opintojani varten enkä tule käyttämään saamiani tietoja työssäni. Osa itselleni tutuista haastateltavista ei minua enää muistanut, koska olen ollut poissa työstäni jo reilun vuoden verran. Haastattelutilanteessa niin haastattelijalla kuin haastateltavallakin on omia ennako-odotuksia tilanteesta. Haastateltavan odotuksia emme pysty ennakoimaan, sen sijaan voimme pyrkiä tiedostamaan omat ennako-odotuksemme haastattelusta. (Ruusu vuori & Tiittula 2005, 168.) Haastateltavat olivat oma tietynlainen erityisryhmänsä, joiden parissa olen työtäni tehnyt. Työn kautta myös haastattelutilanteessa pyrki ajoittain pintaan sama työntekijän rooli. Tämän roolin tiedostaminen ja huomioiminen tutkimusprosessissa oli tärkeää tutkimuksen luotettavuuden kannalta.

Haastattelut tapahtuivat suurimmaksi osaksi henkilöiden työpaikalla eli toimintakeskuksessa, josta oli varattu haastattelua varten oma, rauhallinen huone. Haastattelun aluksi kävin läpi vielä kertaalleen tutkimukseni aiheen, tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuuden, luottamuksellisuuden ja käytännönseikat haastattelun toteuttamiseksi. Pyysin haastateltavilta kirjallisesti luvan tutkimuksen tekemiseen. Haastattelutilanteessa minulla oli käytössä nauhuri ja muistiinpanovälineet. Haastattelutilanteet kestivät haastateltavasta riippuen 30 minuutista kahteen tuntiin. Osa haastateltavista kertoi hyvin laveasti ajatuksiaan sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista sekä kohtaamiskokemuksista, joista joillakin oli hyvinkin tuoreita esimerkkejä kerrottavanaan. Osa taas tarvitsi enemmän tukea haastatteluun ja jouduinkin antamaan joitakin käytännön esimerkkejä kysymyksiin. Esimerkkien avulla joidenkin haastateltavien oli helpompaa ymmärtää kysymykset. Esimerkkien annossa jouduin itse pitämään kielen keskellä suuta, etten vain olisi tahattomasti johdatellut haastateltavia. Ruusu vuori ja Tiittula (2005) korostavat, että tutkimushaastattelussa haastateltava on informaation tuottamisessa ensisijaisesti yhteistyökumppani, johon haastattelijalla ei ole lupa pyrkiä vaikuttamaan tai jota tämän ei pidä neuvoa (Ruusu vuori & Tiittula 2005, 167).

Tärkeää oli antaa riittävästi vastausaikaa kysymyksille, koska usein vastaus saattoi tulla selvästi viiveellä kysymyksen esittämisen jälkeen. Haastattelutilanteen yritin pitää mahdollisimman rentona ja joustavana. Annoin mahdollisuuden palata jälkikäteen aiemmin esitettyyn kysymykseen, mikäli vastaus tai ajatus tuli haastateltavan mieleen myöhemmin. Toisinaan haastateltavat innostuivat

puhumaan sellaisistakin asioista tai kokemuksista, jotka eivät suoranaisesti haastattelujen teemoihin liittyneet. Annoin tällaistenkin tilanteiden tapahtua, koska ne pitivät haastattelun hyvin lähellä normaalia keskustelua ja aiheuttivat täten vähemmän jännitystä haastateltaville.

Haastattelujen jälkeen litteroin eli muutin nauhoitetut aineistot kirjoitettuun muotoon. Litterointi toimii erinomaisena muistin apuvälineenä ja helpottaa yksityiskohtien havaitsemista aineistosta. Litteroinnin tarkkuus on aina riippuvainen tutkimuskysymyksistä ja käytettävästä tutkimusmetodista. (Ruusuvoori & Tiittula 2005, 16.) Litteroitua tekstiä tuli noin 45 sivua tiiviiseen yhden rivivälin muotoon kirjoitettuna. Nauhoitteet kirjasin sanasanaisesti murremuotona. Pidemmät tauot merkitsin tekstiin, kuten myös mahdolliset keskeytykset, naurahdukset tai haastateltavan kiihtyminen haastattelutilanteessa. Kirjasin myös epäselvät kohdat puheesta tekstiin.

Intersubjektiivisuus on perustana kaikelle inhimilliselle toiminnalle. Intersubjektiivisuuden varassa haastattelu etenee ja se on mahdollista myös silloin, kun puhuminen vaikeutuu. Sosiaalisen maailmansa ihmiset luovat ollessaan toistensa kanssa tekemisissä ja toisten kanssa tekemisissä oleminen perustuu oletukselle yhteisestä ja jaetusta maailmasta. (Crossley 1996 Ruusuvoori & Tiittulan 2005, 163 muk.) Kehitysvammaisia henkilöitä haastateltaessa koin vuorovaikutustilanteen rauhallisuuden ja aidon kohtaamisen erittäin tärkeäksi. Ilman kasvokkaista ja läsnäolevaa kohtaamista, olisi ollut vaikeaa saada haastateltavia kertomaan osittain hyvin henkilökohtaisistakin asioista. Vuorovaikutustilanne pohjautuu yhteisymmärrykseen siitä, mitä oikeastaan ollaan tekemässä. Juuri se antaa toimijoille toistensa toiminnan tulkitsemiseen yhteisestä viitekehyksestä käsin. Yhteisymmärrys aiheesta tarkoittaa tällöin laajempaa koko tilannetta koskevaa tulkintaa ja tapahtumassa tuotettujen merkitysten jaettavuutta. Merkitys kytkeytyy siis laajemmin kokemukseen, tietoisuuteen ja kulttuuriseen kontekstiin. (Airola, Koskinen & Mustonen 2000 Ruusuvoori & Tiittulan 2005, 163 muk.)

Haastattelut tuottivat itselleni tutkijana paljon iloa, koska kaikki haastateltavat suhtautuivat haastatteluihin positiivisesti ja olivat iloisia, että saivat tuoda mielipiteensä julki. Tämä näkökanta tuotti minulle henkilökohtaisesti onnistumisen tunteen, koska yksi tutkimukseni tavoitteista oli saada kehitysvammaisten oma ääni kuuluviin. Henkilöiden, joilla on erityinen tuen tarve tai haitta, kuten esimerkiksi kehitysvamma tai kielelliset ongelmat ovat vaarassa jäädä vaille ääntä. Kriittisestä rotuteoriasta ja feministisestä tutkimuksesta peräisin oleva öpoistettujen äänien teesiö painottaa, että tutkimuksen kentässä tulee etsiä keinoja, joilla öäänettömienkinö kokemukset saataisiin esiin akateemisessa keskustelussa. Äännettömillä tarkoitetaan erityisesti niitä ryhmiä, joilla ei ole riittävästi voimia tai sopivia keinoja saada omaa ääntään kuuluviin. (Booth & Booth 1996

Ruusuvuori & Tiittulan 2005, 187 muk.) Tutkimusta tehdessä on muistettava, että se viimekädessä palvelee aina tutkijan tavoitteita, jolloin kysymykset siitä kenen ehdoilla tutkimusta tehdään, kuka sitä tekee ja mitä varten ovat tärkeitä. Erityisryhmiä, kuten dementoituneita tai vammaisia haastateltaessa on muistettava nämä kysymykset. Erityisryhmillä on vähemmän keinoja kontrolloida tai kommentoida tehtyä tutkimusta. Tutkijan tehtävänä on viimekädessä tehdä tulkinnat ja vastata niistä. (Ruusuvuori & Tiittula 2005, 187-188.)

5.5 Aineiston analyysi

Aineiston analyysinä olen käyttänyt teemoittelua. Käsitteinä teema ja teemoittelu ei eivät ole yksiselitteisiä. Kvale (1996) käyttää haastattelututkimuksen alkuvaiheesta käsitettä *thematizing*. Siinä määritellään koko tutkimuksen aihe eli teema (Kvale 1996 Hirsjärvi & Hurmeen 2008, 173 muk.). Luborskyn (1994) mielestä teema on tietty toistuva piirre tietyn haastateltavan haastattelussa. Aineiston teemoittelulla tarkoitetaan sitä, että analyysivaiheessa tarkastellaan sellaisia aineistosta esiin nousevia piirteitä, jotka ovat yhteisiä usealle haastateltavalle. (Luborsky 1994 Hirsjärvi & Hurmeen 2008, 173 muk.)

Teemat saattavat pohjautua haastattelussa esitettyihin teemoihin, jonka lisäksi aineistosta nousee esiin usein myös muita teemoja. Analyysistä esiin nostetut teemat pohjautuvat tavanomaisesti tutkijan tulkintoihin haastateltavien sanomisista. (Hirsjärvi ym. 2000, 173.) Hirsjärvi ja Hurme (2008) tarkoittavat teemoittelulla sitä, että analyysivaiheessa tarkastellaan sellaisia aineistosta esiin nousevia piirteitä, jotka ovat yhteisiä usealle haastateltavalle. Ne voivat pohjautua teemahaastattelun teemoihin, joten tällöin ainakin lähtökohtateemat nousevat esiin. Tämän lisäksi tulee usein esiin myös muita teemoja, jotka voivat olla lähtöteemoja mielenkiintoisempia. Tällä tavoin syntyviin teemoihin voivat kuulua alkuperäisten teemojen väliset yhteydet. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 173.)

Tekstistä on ensin pyrittävä löytämään tutkimuskysymysten kannalta keskeiset teemat, jonka jälkeen ne on pyrittävä erottelemaan. Hyvin usein kvalitatiivisen aineiston analysointi jätetään tematisoinnin nimissä tapahtuneeksi sitaattikokoelmaksi. Sitaattien perusteella ei kuitenkaan voida tehdä kovin pitkälle menevää analyysia. Teemoittelu vaatiikin onnistuakseen teorian ja empirian vuorovaikutusta, joka yleensä näkyy tutkimustekstissä niiden lomittumisena toisiinsa. Tekstin pelkistämisen tapoja voidaan kuvata eri lähtökohdasta käsin. Tekstikatkelmaa eli sitaattia voidaan käyttää perustelemaan tutkijan tekemää tulkintaa tai toiseksi sitaatti voi toimia aineistoa kuvaavana

esimerkkinä. Sitaatti voi myös elävöittää tekstiä tai sen avulla voidaan pelkistää tiivistettyjä kertomuksia. (Eskola & Suoranta 2001, 176.)

Teemoittelu on suositeltava aineiston analysointitapa, kun halutaan ratkaista jokin käytännöllinen ongelma. Tarinoista voi tällöin helposti poimia käytännöllisen tutkimusongelman kannalta olennaista tietoa. Teemoittelun avulla tekstiaineistosta voidaan saada esiin erilaisten vastausten kokoelma tai tuloksia esitettyihin kysymyksiin. Tällaisessa tapauksessa tutkimustulokset palvelevat parhaiten erilaisia käytännön intressejä. (Eskola & Suoranta 2001, 179-180.) Analyysin kautta esiin tuodut teemat perustuvat tutkijan näkemyksiin haastateltavien sanomisista. Haastateltavat voivat ilmaista saman asian eri tavoin mutta tutkija voi teemoittelun avulla koodata ne samaan luokkaan. Haastatteluaineistosta ilmi tulevien asioiden tarkastelu ja vertailu toisiinsa on analyysin tärkein osa. Mikäli yhteyksien tarkastelua ei tehdä on vaarana, että analyysi jäi vaillinaiseksi. Yhteyksien tarkastelua voidaan suorittaa eri tavoin, jotka ovat tyypittely, ääriyhmät ja poikkeavat tapaukset. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 173-16.)

Saatuani nauhoitteet litteroitua tekstimuotoon tietokoneelle aloitin tekstien lukemisen. Ensimmäisellä kerralla luin tekstit lävitse tekemättä mitään merkintöjä. Toisella lukukerralla alleviivasin eri väreillä kohtia, jotka toistui eri kertomuksissa. Kolmannella lukukerralla tiivistin vielä kertaalleen teemoja. Pääteemoja löytyi haastatteluista yhteensä viisi. Pääteemat nimesin seuraavasti: Tuen tarve, avunantajat, kohtaamiskokemukset, palveluohjaus ja autonomia. Pääteemat löydettyäni laadin teemoista ajatuskartan. Kunkin pääteeman alle etsin teksteistä niihin sopivia sitaatteja teksteistä. Pyrin kiinnittämään huomiota siihen, ettei sitaattien määrä ole isompi kuin kirjoitetun tekstin määrä. Pääteemalaatikoista neljä oli isompia ja sisälsivät noin 5-8 alateemaa. Yhden pääteemalaatikon alle jäi neljä alateemaa.

Jatkoin teemoittelua vielä käyttämällä apunani kaksiulotteista ääriyhmäkoordinaatistoa. Merkitsin koordinaatiston vaakasuoralle janalle teemoista tarvitsee vähän apua ja janan toiseen päähän teeman tarvitsee melko paljon apua. Pystysuoran janan yläpuolelle kirjasin teeman käyttää paljon palveluja ja alapuolelle käyttää vähän palveluja. Ääriyhmätarkastelussa muodostetaan kaksi tai useampia toisilleen vastakkaista ryhmää tietyn ja tärkeän seikan perusteella tai joidenkin seikkojen yhdistelmän vuoksi. Tarkastelua voidaan laajentaa tarkastelemaan myös muita tutkimuksen keskeisiä seikkoja sen jälkeen, kun ääriyhmät on muodostettu. Ääriyhmäkoordinaatiston jälkeen totesin, että tulososio jää vaillinaiseksi ellei sen pääkohtia tiivistetä. Laadin ääriyhmistä vielä lopuksi taulukon. Ääriyhmiksi valitsin autonomiset palvelunkäyttäjät ja apua tarvitsevat palvelunkäyttäjät. Arvioitaviksi kohdiksi asetin palvelujen käytön, avun tarpeen

palvelukohtaamisissa ja kohtaamiset palvelujärjestelmässä. Taulukon tavoitteena on selventää tutkimustuloksia tiivistetyssä muodossa.

Aineiston raportointiosuuteen olen kirjoittanut suoria lainauksia haastateltavien sanomisista. Sitaattiesimerkin henkilöllisyys ei tule esiin, koska käytetyt nimet ovat lainauksissa keksittyjä. Joissakin sitaattiesimerkeissä olen myös muuttanut kertojan puhetyylin yleiskielelle anonymiteetin turvaamiseksi.

6 TUTKIMUSTULOKSET

6.1 Sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakkaana

Haastattelun aluksi pyysin haastateltavia kertomaan mitä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita he ovat käyttäneet. Haastateltaville tutuimpia olivat terveyspalvelut. Haastateltavat kertoivat käyneensä terveyskeskuksessa, keskussairaalassa tai hammaslääkärissä. Terveyspalveluista tutuksi olivat tulleet myös kotisairaanhoidajan käynnit, käynnit aikuisneuvolassa, mielenterveystoimistossa, aikuispsykiatrialla ja silmälääkärissä. Yksi haastateltavista kertoi käyttävänsä yksityisen sektorin silmälääkäripalveluja. Kaksi haastateltavaa muisti olleensa lapsuudessaan Helsingissä Lastenlinnan potilaana. Kahdella haastateltavalla oli vielä varsin tuoreena muistikuvana mielessä keskussairaalassa vietetyt hoitopäivät. Osa haastateltavista kertoi käyvänsä vuosittain lääkärin vastaanotolla muun muassa epilepsian ja diabeteksen vuoksi. Oheisessa sitaatissa Matti muistelee mitä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja hän on käyttänyt:

ö Terveyspalveluja, hammaslääkäri, silmälääkäri. Tällä sosiaalialalla ei oo. Sairaalas mä kävin sillä paniikkilääkärillä. Oltiin sillä lääkäriellä mutta se on jo poistunu sieltä sairaalan käytöstä ö (Matti 46 v.)

Sosiaalipalveluja haastateltavien oli vaikeampaa hahmottaa. Haastateltavat totesivat aluksi, etteivät ole tarvinneet sosiaalipalveluja lainkaan. Keskusteltuamme siitä, mitä sosiaalipalvelut tarkoittavat, kertoivat haastateltavat käyneensä sosiaalitoimistossa ja A-klinikalla. Kaksi haastateltavaa kertoi, että heille oli myönnetty vammaispalvelulain nojalla kuljetuspalvelua. Tukea asumiseen sai kuudesta haastateltavasta neljä. Heistä yksi oli haastatteluhetkellä tilapäisesti laitoshoidossa vaikka muuten asui ympärivuorokautista asumista järjestävässä palvelukodissa. Yksi asui palveluasumista järjestävässä talossa, jossa oli yövalvonta. Palvelut sen sijaan oli räätälöity hänelle henkilökohtaisen tarpeen mukaan. Kaksi haastateltavaa sai niin sanottua satelliittipalvelua asumiseensa eli he asuivat omassa asunnossaan mutta saivat tarvittaessa lähellä sijaitsevan asumisyksikön tukea asumiseensa. Tarvittavia tukimuotoja olivat muun muassa viikoittain tapahtuva siivous ja mahdollisuus ateriointiin yksikössä. Risto kertoo oheisessa sitaatissa asumiseen saatavasta tukipalvelusta:

ö Kyllä tänäkin päivänä käytiin, ett mä oon niinku sanonu, että ku työpäivän jälkeen tulee niin se on aika kova urakka ruveta (tarkoittaa siivoamista). Ja, ja sitte mä käyn sielä syömäs, jos on tarve. Tai, että jos on vaan yhden päivän täälä niin, niin sitte mä oon tuumannu, että no joo, mennään X-

paikkaan sitte sinä päivänä. Että muuten sitte pärjää omillansa. Että, se on siinäkin mieles hyvä juttuö

(Risto 44 v.)

Ristolla oli myös käytössään hälytysranneke, jota painamalla tieto hätätilanteesta meni suoraan läheiseen asumisyksikköön. Satelliittipalvelussa palveluasumista järjestävästä yksiköstä käydään omassa kodissaan asuvan asukkaan luona. Satelliittiasumisen tavoitteista ja määrästä sovitaan yhdessä palvelusuunnitelmassa Tuetun asumisen palvelut haastateltaville oli myönnetty kehitysvammalain nojalla.. Haastateltavista yksi asui kotona äitinsä kanssa ja toinen omassa vuokra-asunnossa itsenäisesti. Nämä kaksi henkilöä eivät tarvinneet ulkopuolista tukea asumiseensa.

Haastateltavien käynnit toimintakeskuksessa ja tuessa työssä oli kaupungin sosiaalitoimi ostanut erityishuoltopiiriltä. Tuettu työ tarkoittaa työskentelyä avoimilla työmarkkinoilla tuetusti. Tuetussa työssä olevat kehitysvammaiset saavat työhönsä tukea työvalmentajan tai tuetun työn ohjaajalta, joka arvioi kehitysvammaisen ammatilliset taidot, mahdolliset puutteet niissä ja ohjaavat työskentelyä työntekijän yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Tavoitteena on, että kehitysvammaiselle löydetään sopivat työpaikka, luodaan hänelle mieluinen toimenkuva ja perehdytetään hänet mahdollisimman omatoimiseen työskentelyyn. (Kaski ym. 2009, 342.) Tuetusta työstä työntekijä saa palkkaa, vaikka hänellä päätulona olisikin eläke. Tuetun työn piirissä oli tällä hetkellä kuudesta haastateltavasta yksi. Kahdella muutakin olivat olleet jossain elämänsä vaiheessa tuetussa työssä mutta tällä hetkellä he kävivät työssä toimintakeskuksessa.

Yksittäisiä erityishuoltopiirin tuottamia palveluja oli myös tukikeskustelut, joita annettiin jalkautuvan sairaanhoitajan toimesta. Palvelusuunnitelma oli laadittu kaikille haastateltaville ja kaikki myös tiesivät, että palvelusuunnitelma oli tehty ja sitä tarkistettiin määräajoin. Haastateltavista neljällä oli edunvalvoja, joka oli huolehtinut sosiaalipalveluiden hakemisesta ja sosiaaliturvaetuksista. Tämän vuoksi sosiaalipalvelut olivat jääneet haastateltaville hieman pimentoon, kuten eräs haastateltava oheisessa sitaatissa kuvailee:

ö Ah, mun ei oo tarvinnu niitä itte hoitaa ku mulla on edunvalvoja hoitanu ne tähän asti ö

(Liisa 27 v.)

Haastateltavista neljä tiesi, että sosiaalitoimistossa on sosiaalityöntekijä, jonka vastuualueeseen kuuluu kehitysvammapalvelujen järjestäminen. Kaksi haastateltavaa muisti, että kaupungin

sosiaalityöntekijäkin on osallistunut palvelusuunnitelmapalaveriin. Henkilön nimeä kukaan haastateltavista ei muistanut. Palvelusuunnitelmapalaverien sisällöstä ja käsiteltävistä asioista haastateltavilla ei ollut täysin selkeää kuvaa. Liisa kuvailee omaa tietämystään sosiaalipalveluista ja palvelusuunnitelman aiheista seuraavasti:

ö Joo, tota niin onhan sillai pienis määräis mut mun mielestä taikka musta tuntuu ittestä et mä en tiedä mitä mieltä muut on asiasta mutta mä oon sitä mieltä että mä oon vähä hukas ku ei tiedä mitä vois hakea ja mitä ei vois hakea, että ku se on jääny mun mielestä vähä vähemmälle se palvelujuttu. Että niis palaveriis on paremminkin puhuttu niistä mun työpaikoista, että se on jääny vähä vähemmälle sitte kaupungin puolelta olevis palaveriis (tarkoittaa sosiaalipalveluja ja niiden hakemista).

(Liisa 27 v.)

Palveluiden käyttäjän osallisuus nostaa esiin kysymykset siitä, miten hän pystyy vaikuttamaan oman asiansa suunnitteluun, tiedon muodostukseen ja välittymiseen hallinnossa tai vaikkapa arviointiin. Kansalaisten tiedon lisääminen on tärkeää, koska vain sen kautta yksilö pystyy tunnistamaan sosiaaliset oikeutensa palvelujärjestelmän ylläpitäjinä ja tilaajina. Palvelujen käyttäjänä yksilö voi tulla tasavertaisena mukaan palveluprosessiin, mutta ellei yksilö tiedä oikeuksistaan ja mahdollisuuksistaan palveluihin voidaan hänet eristää raja-alueella tai jopa ulkopuolelle. (Kaukola 1997, 29.)

Haastateltavista yksi pitää palvelusuunnitelmapalavereja hyvin jännittävinä tilanteina, koska niihin osallistuu paljon väkeä ja käsiteltäviä asioita on paljon. Risto kuvailee palvelusuunnitelmapalavereita ahdistaviksi ja hän myöntää hermoilevansa niitä aina etukäteen:

ö Että, että tuota niin, edelliskerralla ku se tilanne oli niin mua pelotti aivan hirveesti. Mä en pystyny olemaan täällä ollenkaan, ku mulla meinasi suurinpiirtein housut revetä.ö

(Risto 44 v.)

Palvelusuunnitelman laatimista haastateltavat pitivät tärkeänä, mutta palaveritilanteet tuntuivat virallisilta ja käsiteltävät asiat vaikeilta. Palvelusuunnitelmia laadittaessa olisikin hyvä, jos käsiteltäviä asioita voitaisiin etukäteen käydä lävitse asiakkaan kanssa. Palvelusuunnitelman laatiminen lähtee sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetusta laista. Lain 7 §:n mukaan sosiaalihuoltoa toteutettaessa on laadittava palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muu vastaava suunnitelma, jollei kyseessä ole tilapäinen neuvonta ja ohjaus tai jollei suunnitelman laatiminen ole

muihin syihin perustuen tarpeetonta. (Sosiaali- ja terveysministeriön opas 2003:4, 30.) Palvelusuunnitelman tarkoitus on parantaa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta ja vaikuttamismahdollisuuksia. Palvelusuunnitelmaa voidaan kutsua yhteistyövälineeksi, joka perustuu asiakkaan osallistumiseen ja eri viranomaisten yhteistyöhön. Kehitysvammaisen henkilön hyvinvoinnin perustana on hänen toimintakykynsä ja sitä täydentävät palvelut, tukitoimet, mahdollisuus toteuttaa omia pyrkimyksiä, toimivat ihmissuhteet ja esteetön elinympäristö. (Kaski ym. 2009, 368.)

Haastateltavien mielestä palvelusuunnitelmapalavereita järjestettiin tarpeeksi usein. Esimerkiksi Liisan kohdalla palvelusuunnitelma oli sovittu tarkistettavaksi kolmen vuoden välein ja se oli hänen mielestään riittävä tarkistusväli. Haastateltavat kertoivat, että palvelusuunnitelmapalavereihin oli osallistunut kaupungin sosiaalityöntekijän lisäksi heidän omaisiaan, asumisyksikön ohjaajia, toimintakeskuksen oma ohjaaja mutta myös edunvalvoja.

6.2 Avun tarve palvelujärjestelmässä

Kysyin haastateltavilta käyttivätkö he itsenäisesti sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja vai oliko heillä omainen tai muu tuttu henkilö käynneillä mukana. Kolme haastateltavaa vastasivat aluksi käyvänsä yksin esimerkiksi terveyskeskuksessa tai sosiaalitoimistossa. Haastattelun edetessä he kuitenkin kertoivat, että usein on joku muukin henkilö käynneillä mukana. Kolme henkilöä kertoi, että useimmiten käynneillä on mukana omainen, yleensä joko äiti tai isä. Omaisten lisäksi tukea sosiaali- ja terveyspalveluiden käytössä antoivat ystävät, toimintakeskuksen ohjaajat, asumisyksikön ohjaajat tai edunvalvoja.

Edunvalvojan merkitys haastateltavien kertomuksissa oli yllättävän suuri. Kolmella haastateltavalla edunvalvojana toimi maistraatin määräämä yleinen edunvalvoja ja yhden haastateltavan edunvalvojana toimi oma äiti. Palvelujen tai etuuksien hakemisessa ne haastateltavat, joilla oli edunvalvoja kertoivat useimmiten turvautuvansa hänen apuunsa. Edunvalvojan merkitys haastateltaville on osittain ristiriitainenkin, koska edunvalvojat vastaavat asiakkaidensa taloudellisista asioista ja joutuvat määrittelemään myös sen, kuinka paljon käyttövaroja henkilölle pystytään antamaan. Edunvalvojan näkemykset ja asiakkaan tarpeet eivät varmasti aina kohtaa taloudellisissa kysymyksissä. Tästäkin huolimatta edunvalvojan merkitys etuuksista ja palveluista huolehtivana henkilönä oli suuri. Pekka kertoo näkemyksiään edunvalvojan merkityksestä:

ö Se oní vaikka sitä ny haukutahan sitä henkilöä mutta mäkin sen kans oon joskus yhteen ottanu mutta kumminkin se on hoitanu mun asioita aivan tyydyttävän hyvin. Jotte mulla ny sen kans sillä lailla mitään ongelmia oo olluö

(Pekka 43 v.)

Jaakon edunvalvojana toimii hänen äitinsä. Jaakko on ollut hyvin tyytyväinen järjestelyyn. Jaakko ja äiti ovat yhdessä sopineet, että äiti toimii edunvalvojana. Jaakon mukaan edunvalvonta siirtyy yleisen edunvalvojan hoidettavaksi sitten, kun äiti ei enää jaksa hoitaa edunvalvojan tehtäväänsä:

ö Äiti. Äiti on hoitanu mun asioita. Taloudellisiakin. Sitten, kun äiti ei enää jaksa, niin se siirtyy kaupungille (tarkoittaa edunvalvonnan siirtymistä yleisen edunvalvojan hoidettavaksi) ö

(Jaakko 42 v.)

Edunvalvojan määrääminen perustuu lakiin holhoustoimesta, jonka tarkoituksena on valvoa niiden henkilöiden etua ja oikeutta, jotka eivät vajaavaltaisuuden, sairauden, poissaolon tai muun syyn vuoksi voi itse pitää huolta taloudellisista tai muista laissa tarkoitetuista asioistaan. Edunvalvojaksi voidaan maistraatin tai käräjäoikeuden päätöksellä määrätä joko yleinen edunvalvoja tai päämiehen omainen. Yleinen edunvalvoja hoitaa tehtäväänsä virkatyönä. Edunvalvojan tulee huolehtia päämiehensä taloudellisten asioiden lisäksi hänen hoidostaan, huolenpidostaan ja kuntoutuksestaan. Edunvalvojen toimintaa valvovat maistraatit. (Kaski ym. 2009, 301.)

Omaisten merkitys palvelujen tai etuuksien hakemisessa oli haastateltaville varsin suuri. Isää tai äitiä tarvittiin autokuskiksi, tukihenkilöksi, varmistajaksi tai ötuliksiö. Käsiteltävät asiat olivat usein hyvin vaikeita, jonka vuoksi haastateltavat halusivat jonkun muunkin kuulevan esimerkiksi lääkärin mielipiteen. Omaista tarvittiin myös öasianajajaksiö. Vaikeassa asiointitilanteessa omaisen näkemykseen luotettiin ja hän saattoi myös puolustaa kehitysvammaista ristiriitatilanteessa. Yksi haastateltava totesi, että hän yleensä unohtaa asiat vastaanotolta lähdettyään. Haastateltavista kolme oli sitä mieltä, että käynnit vaikkapa lääkärissä tai sosiaalitoimistossa olivat jännittäviä. Liisa kuvailee omaisen roolia vastaanottotilanteessa näin:

ö No tota niin itte asias aika hyvältä, ku tietää ja tuntoo kumminkin ittensä, niin se on aivan niinku jos on ihan varma, että mä unohdan puolet asiasta ku kotia pääsen, se on kumminkin niin jännittävä tilanne kaikinensa tälläset uudet systeemit niinö

(Liisa 27 v.)

Risto pitää tärkeänä sitä, että äiti tai isä voi olla esimerkiksi mukana lääkärien vastaanotoilla mukana. Riston mielestä lääkärien käyttämä kieli on vaikeaa ja hän ei aina ymmärrä vieraskielisten termien merkitystä. Riston mukaan riippuu tilanteesta kumman vanhemman hän haluaa mukaan asiointitilanteeseen. Risto kuvailee vanhemman roolia enemmän tukihenkilön kuin varmistajan nimikkeellä:

ÖTUKIHENKILÖ, sitä mä tarkoitin. Ei varmistaja, se on vähän liian terävä sana. Tukihenkilö, henkinen tukihenkilö

(Risto 44 v.)

Haastatteluaineistoja analysoidessani sain huomata, että ötukihenkilönö tarve sosiaali- ja terveyspalveluiden käytössä oli kaikilla haastateltavilla sama siitä riippumatta käyttivätkö he paljon vai vähän palveluja. Itsenäisesti asuva Pekka piti myös tärkeänä sitä, että palvelukäynneille saattoi tarvittaessa ottaa jonkun mukaan:

ö Se on niin tilanteesta riippuvaasia kans, se on vähän. Kyllä joihinkin paikkoihin voi mennä yksinkin ihan ettei oo mitään niinku probleemaa siinä mutta niin kyllä se tietysti vähä rohkiaampi on sitte, jos sielä joku muukin oní No yleensä se on kivempi sillälaila, että on toinenkin sitte. Hm. kuinka mä nyt sen osaan sanoa. Uskaltaa paremmin ö

(Pekka 43 v.)

Taustatukena olemisen lisäksi omaisia tai muuta tuttua henkilöä tarvittiin myös vastaanottoaikojen varaamiseen. Yksi haastateltava kertoi, ettei ymmärrä kellonajoista, jonka vuoksi äiti aina varaa esimerkiksi lääkäriajat. Vastaanottoajat esimerkiksi hammaslääkärille tulivat usein automaattisesti säännöllisin väliajoin eikä niiden varaamisesta tarvinnut erikseen huolehtia. Toisinaan esimerkiksi toimintakeskuksen ohjaajat olivat huomioineet jonkun työntekijän valittelevan särkyä ja olivat saattaneet soittaa ajan lääkärille. Pekalle oli käynyt juuri näin ja jälkeensä asia häntä selvästi huvittikin:

ö í joskus saattaa joku tulla tai jotain niinku viime viikolla ku mä menin Tertulle höläyttämään, että mullon hammas, hammasta porottaa niin se soitti ajan ö

(Pekka 43 v.)

Avun tarpeesta palvelujärjestelmässä keskusteltaessa kaikki haastateltavat suhtautuivat asiaan hyvin luontevasti ja pitivät tärkeänä, että saivat tarvittaessa apua. Haastateltaville oli tärkeää, että he

pystyivät tarvittaessa käyttämään sosiaali- ja terveystalveluja itsenäisesti. Hammaslääkärikäynnit olivat yksi palvelumuoto, jonne haastateltavat menivät mielellään yksin. Kolme haastateltavaa kertoi hoitavansa itsenäisesti hammaslääkärikäynnit. Kukaan ei kertonut, että vastaanottokäynneille oltaisiin tultu mukaan vastoin heidän omaa tahtoaan. Haastateltavat pystyivät melko hyvin määrittelemään ne asiat, joissa apua tai tukea tarvitsivat sosiaali- ja terveystalveluja käyttäessään. Yksi haastateltavista myöntää, että hänellä olisi varmasti mahdollisuus käyttää sosiaali- ja terveystalveluja enemmänkin, mutta hänen oma näkemyksensä asiasta on erilainen:

ö Ja siin on justihin sitte sekin, että kun mä pistän vähä välillä hanttiin, että ku mäe en omasta mielestä tartte apua sillai kovin paljoa. Ku mä aika itsenäisesti oleilen täällä, että silläkin tota niin periaattees oon sivuuttanutkin niitä asioita. Näitä palvelujuttuja ö

(Liisa 27 v.)

Tämän päivän yhteiskunnassa varsinkin nuoremmat kehitysvammaiset henkilöt ottavat kantaa entistä enemmän palveluihin eivätkä aina tyydy ensimmäiseen palvelujärjestelmän tarjoamaan vaihtoehtoon. Nykyiset ideologiset käsitykset korostavat kehitysvammaisen autonomiaa ja elämänhallintaa. Kehitysvammaiset halutaan nähdä toimivana yksilönä, jolla on oikeus osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon ja myös määritellä omia tarpeitaan. Kehitysvammaisen omat kokemukset vammaisuudesta, omista tavoitteistaan ja tarpeistaan on nostettu yhteiskunnallisen keskustelun keskiöön. (Kaukola 1997, 19.) Palvelujärjestelmien tavoitteina ovat nykypäivänä valtaistuminen, asiakkaan itsenäinen päätöksenteko ja palvelun asiakaslähtöisyys. Riippumatta vammaisten ja palvelujärjestelmän käyttämistä yhteisistä käsitteistä voivat käsitteiden merkitykset olla hyvinkin erilaiset. Auttamistyötä tekeville itsenäisyys merkitsee usein fyysistä riippumattomuutta tai selviytymistä omin avuin arjen toiminnoista. Vammaisille itsenäisyys puolestaan merkitsee mahdollisuutta tehdä päätöksiä omista asioistaan. (Nouko-Juvonen 1999, 114.)

6.3 Kohtaamiskokemuksia palvelujärjestelmästä

Ensikohtaaminen sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän kanssa on ensiarvoisen tärkeää asiakkaan aseman kannalta. Kohtaamisella on hienovarainen merkitys. Kohtaamista voidaan kuvata kohteliaisuuden asteina, ymmärtämisen, asiallisuuden, laskelmoinnin tai kriisin termein. Asiakkaan ja viranomaisen suhde perustuu myös tietoon. Asiakkaan suhtautumiseen vaikuttaa mitä tietoja hänellä on ja mitä tietoja hän kohtaamistilanteessa saa. Tiedon jakaminen kohtaamistilanteessa koskee myös työntekijää. Asiakkaan ja työntekijän velvollisuudet määräytyvät lainsäädännöstä,

mutta erityisesti neuvonnan intensiivisyys on viranomaisen ja palveluntuottajan käsissä. (Kempainen 2001, 57.)

Palvelujärjestelmän muuttumisen myötä kehitysvammaisilla kansalaisilla on yhtäläiset oikeudet käyttää sosiaali- ja terveyspalveluja. Vuosikymmeniä sitten keskuslaitoksen tarjoamat palvelut olivat pääasiassa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita. Laitosrakenteen purkaminen ja uusien asumismuotojen kehittymisen myötä yhteiskunnan tarjoamat palvelut ovat kaikkien yhteiskunnan jäsenten käytettävissä fyysisestä tai psyykkisestä toimintakyvystä riippumatta. Palvelujärjestelmän tulee ottaa huomioon asiakkaiden heterogeeninen ryhmä ja erilaisten tarpeiden tiedostaminen. Vammaisten asiakkaiden kanssa käytävä vuorovaikutus ja yhteistyö antavat palvelujärjestelmän eri toimijoille tarvittavaa tietoa ja ymmärrystä. (Sosiaali- ja terveysministeriön opas 2003:4, 26.)

Tämän päivän yhteiskunnassa vanhempien on mahdollista osallistua lastensa tutkimukseen, hoitoon ja kuntoutukseen aivan eri tavoin kuin vielä 1970-luvulla. Tutkimukset ja kuntoutussuunnitelma laaditaan nykyisin hyvin pitkälti poliklinikkakäynteinä. Yön ylitse kestävät tutkimusjaksot ovat nykyäänkin mahdollisia, mutta ne pyritään suunnittelemaan etukäteen niin hyvin, että tarpeelliset tutkimukset saadaan tietyn ajan kuluessa tehtyä. Pitkillä sairaalajaksoilla vanhempien yöpyminen sairaalan läheisyydessä on myös mahdollista järjestää. Yhteiskunta tukee rahallisesti vanhemman osallistumista sairaan lapsen hoitoon esimerkiksi hoitotukien ja sairaspäivärahojen muodossa.

6.3.1 Negatiivisia kokemuksia

Haastateltavat muistelivat käyntejään sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä varsin mielellään. Pääasiallisesti heidän kertomuksensa ajoittuivat aikuisikään, mutta kaksi haastateltavaa muisteli lapsuuttaan ja käyntejä Helsingin lastenlinnaan. Molemmat kertomukset olivat varsin negatiivisia. Vuosia sitten tapahtuneet asiat vaikuttivat haastateltavien elämään vielä tänäkin päivänä. Tässä ensimmäisenä Jaakon kertomus hammaslääkärikäynnistä lapsuusvuosilta:

ö Nuorempana sielä hammaslääkäris niin sielä kaikki sidottiin kiinni ja kaikki revittiin irti . Kaikki revittiin irti, kiinni sidottiin. Sielä lastenlinnas kaikki hampaat revittiin. Ilman puudutusta kaikki revittiin ja sidottiin kiinni. Rauta suuhun ja pökittiin ja kaikki sidottiin kiinni ei mitenkään pääse pakooni. Mä aina muistan sen. Siitä jäi sellainen kammo ettei halunnu enää mennä hammaslääkäriin, ei uskaltanu mennä hammaslääkäriin. Mulla on sen takia tekaritkin suus, ku ei uskaltanu mennä hammaslääkäriin enää. Se oli kauhun hetki ö

(Jaakko 42 v.)

Haastattelun jatkuessa Jaakko kertoi, että hän oli ollut Lastenlinnassa hoidossa eikä vanhempia ollut ollut paikalla. Helsingin Lastenlinna oli vielä 1970-luvulla sairaala, jossa monet kehitysvammaiset kävivät tutkimuksissa. Siihen aikaan vanhempien mahdollisuus osallistua tutkimuksiin ei ollut itsestään selvää tai mahdollistakaan kuten tänä päivänä. Jaakon oli vielä tänäkin päivänä vaikea puhua tapahtuneesta ja hänen puheensa muuttui haastattelutilanteessa hyvin kiihtyneeksi.

Risto oli toinen haastateltava, joka muisti lapsuuteen sijoittuneet hoitoajat Lastenlinnassa. Risto kertoi haastattelussa pelkäävänsä valkotakkisia lääkäreitä ja käynnit sairaalassa ovat hänelle hyvin vaikeita. Riston oma ajatus on, että lapsuusajan lääkärikäynnit ovat jättäneet hänelle trauman lääkäreistä.

ÖMä oon semmonen, semmonen jännittäjä, siis sillä tavalla, että jos tuota lääkäri tulee paikalle, ku ne tekee sellasen ringin aina osastolla, ja sitte, sitte tuota ku vaikka kuinka lääkärin tunki, niin siinä on aina se semminen jännitys justin sen virka-asun takia. Se on niin valkonení . Ku se kammo on tullu sieltä ja se on tuola korvien välis loppuiän, ihan varmasti vaikka mä oon siitä yrittäny päästä irti mutta ei vaanö

(Risto 44 v.)

Risto toivoo aina lääkäriin mennessään, että lääkäriillä olisi aivan tavalliset vaatteet yllään. Riston mielestä asiointitilanteet hoituvat parhaiten, jos toinen henkilö on rento ja rauhallinen. Virallisesti käyttäytyvät ja pukeutuvat ihmiset eivät ole hänen mieleensä. Ristolle kohtaamistilanteet ovat aina persoonakohtaisia. Oheisessa sitaatissa on Riston omaa pohdintaa tavastaan arvioida kanssaihmissiä:

Ö Että, mä oon tai mulle on hyvin usein sanottu kyllä sillä lailla, että mä oon rivien välistä lukija. Että minkälainen kukin kaveri on, että kasvojen piirteet tai muuten, muuten, semmonen tekeminen tietyllä tavalla. Niin se paljastaa mulle tiettyjä asioita, että ahaa tuo on tuommoinen kaveri ja tämä tällänen ö

(Risto 44 v.)

Ristolla on paljon muitakin kokemuksia kohtaamisista palvelujärjestelmässä. Psykologin tekemät tutkimukset olivat olleet Ristolle psyykkisesti kuormittavat. Risto kertoo, miten häntä oli ensin haastateltu eri aihealueiden tiimoilta. Haastattelun jälkeen Risto oli tehnyt psykologin tutkimukseen kuuluvia monialaisia tehtäviä, joista osassa oli ilmeisesti pitänyt pystyä suoriutumaan tietyn aikarajan puitteissa. Tutkimusten jälkeen Risto oli saanut vaikean epileptisen kohtauksen ja joutunut sairaalahoitoon:

ö í ja sitte mä tein kerran sellaisen tempun, että annoin sen litanian pyöriä enkä painanutkaan ruksia, niin psykologi rupes sitte ihmettelemään, että minkä takia mä jätin sen tekemättä. Mä sanoin, että mä annan tarkkaavaisuuden herpaantua, että tuota mä pystyn siihen uudestaan. Ja seuraavalla kertaa ku se litania taas lähti pyörimään, niin sitten taas raksi siinä kohtaa. Ja täytyy sanoa, että kova homma. Siis erittäin kova homma ja sitte ku siit oli pari viikkoa kulunu, niin sairaalareissu ja taju poisö

(Risto 44 v.)

Asiakassuhteen rakentaminen on prosessina moniulotteinen, koska asiakkaiden ainutkertaiset tilanteet ja toiminnalliset puitteet vaihtelevat suuresti. Ihmisistä osa saattaa olla asiakkaina vastoin tahtoaan, ja osa ei pysty täysin ymmärtämään sen hetkistä tilannettaan vaikkapa sairauden vuoksi. Eriytyneistä tilanteista huolimatta jokainen on ihmisenä ainutkertainen ja arvokas. Ihmisen oman toimijuuden tukeminen hänen ihmisyyttään ja autonomisuuttaan kunnioittaen on olennaisin osa sosiaalityötä. (Laitinen & Pohjola 2010, 318.)

Haastateltavien kertomuksissa tuli ilmi myös pettymyksiä, joita palvelujärjestelmä oli heille tuottanut. Yhtäkkiä eteen tulleissa elämän kriiseissä olisi tarvittu apua ja tukea, mutta jostain syystä sitä ei oltu saatu. Haasteltavien nuorempaa ikäluokkaa edustaa Liisa, joka oli kohdannut yllättävän kriisitilanteen. Kriisiapua ei ollut sairaalassaoloaikana kukaan tarjonnut. Myöhemmin, kun asiaa oli aikuisneuvolan kautta yritetty järjestää ei kriisiapu ollut enää mahdollinen. Juttu katsottiin kriisiavun piirissä vanhentuneeksi. Liisa ja hänen perheensä ei ollut kuitenkaan tehnyt asiasta valitusta. Liisan mukaan aikuisneuvolasta käsin oltaisiin laitettu tapahtuneesta palautetta. Liisa itse ei kuitenkaan ollut tietoinen oliko palaute mennyt perille. Liisa kertoo oman mielipiteensä palvelun eväämisestä rohkeasti:

öNo, ainut tietenkín tää mun juttu tää sairaalakeikka. Sillä lailla mää niinku vähä petyin kriisiapuun, koska tota äiti oli sitte helisemäs kaks viikkoa sen jälkeen. Se ei uskaltanu nukkua edes, että sillä mä niinku pidin vähän pahana ku ei minkäänlaista apua tulluö

(Liisa 27 v.)

Palveluiden sujuvuudessa on tärkeää vastata asiakkaiden tarpeisiin ilman kielteistä erilaisuuden ja erityisyyden leimaa ja kokemusta. Asiakkaan ihmisarvoa ei saa missään tapauksessa loukata eikä inhimillistä arvokkuutta murskata. Palveluiden piiristä poissulkeminen ei yleensä ole tahallista. Se voi pikemminkin johtua siitä, että ei tiedetä tai ymmärretä palveluiden käyttäjän toimintakyvyn erilaisuutta. (Sosiaali- ja terveysministeriön opas 2003:4, 26.) Liisa kertoo myös, että sairasloman

saaminen esimerkiksi flunssan vuoksi on useimmiten hankalaa. Liisa työskentelee tuetussa työssä keittiöllä ja työ on myös fyysisesti raskasta. Sairaslomatodistuksen saaminen ei Liisan mukaan yleensä onnistu ellei hän siitä itse lääkärille sano. Liisa kummeksuu käytäntöä, koska hänen mielestään on selvää, ettei flunssaisena työskentely keittiöllä ole mahdollista. Tuettu työ on Liisalle tärkeää ja hän suhtautuu siihen samalla tavoin kuin jokainen ihminen omaan työhönsä. Liisa arvelee, että lääkärit eivät huomaa kysyä sairasloman tarpeesta:

ö No tuota, niin on ohjattu eteenpäin ja oon saanu lääkekuurin mutta ainut mikä mua on jääny kaivertelemaan välillä on, ettei meinaa saada sairaslomaa. Itte pitää sanoa, että voisko kirjoittaa, et ku musta tuntuu, että nää tk:n lääkärit ei niinku hoksa sitä jotenkin, jos ei sitä itte sano. Vaikka olis kuinka tukos nenä tai jotakin tällästä niin ei musta tuntuu, ettei ne jotenkin tajua sitä ollenkaanö

(Liisa 27 v.)

Joskus taas esimerkiksi palvelupäätös sosiaalitoimesta on saatu nopeasti, mutta käytännön toiminnassa on ollut hankaluuksia. Tällaisessa tapauksessa erityisesti henkilön vanhemmat ovat puuttuneet asiaan ja sitä kautta palvelu on saatu pelaamaan. Haastateltavista Matille oli myönnetty vammaispalvelulain mukaista kuljetuspalvelua, mutta taksikuskit olivat veloittaneet kuljetuksesta ylihintaa. Asia oli saatu korjattua, kun Matin äiti oli puuttunut asiaan:

ö Kaks kertaa taisteltiin, ekalla kerralla yksi taksi vei multa kaksikymppiä euroa ja sitä ei olisi saanu ottaa. Sitten äiti suuttui sille ja sitten se teki uuden pränтин. Mä saan jonkun niistä miehistä hakemaan. Kun mua on kauan kuljettanut tuttu taksi, tuttu miesö

(Matti 46 v.)

6.3.2 Positiivisia kokemuksia

Matti puolestaan on käyttänyt erityisesti terveystalvveluja runsaasti koko ikänsä. Erityisesti eri lääkäreillä käynnit ovat jääneet mieleen. Matin kertomukset sairaalassa olost ja tutkimuksista ovat hyvin positiivisia. Matti puhuu terveydenhuollon henkilökunnasta hyvin lämpimästi ja kertoo, että monet työntekijät ovat tulleet hänelle vuosien aikana tutuiksi. Matin mukaan vaikeissakin tilanteissa on käytetty huumoria puolin ja toisin. Välitön kohtaaminen on varmasti lieventänyt myös toimenpiteiden aiheuttamaa jännitystä. Vastaanotto henkilökunnan puolelta on aina ollut hyvää ja vaikeatkin asiat on selvitetty Matille itselleen eikä mukana olleelle äidille. Erityisesti silmäpoliklinikan käynnit naurattavat Mattia vieläkin:

ö Se ku mä olin silmäpolilla, ku luomet, alaluomet oli menneet peittoon. Sieläkin mä sain kultaista vastaanottoa. Kolme kertaa leikattiin. Kolmannella kerralla oli naiset, ne sano, että XX-lääkärillä on niin suuret sormet ettei se pysty leikkaamaan. í .Se puhuu se lääkäri jotaki vironmurretta, silmät puudutettiin eikä se mua niinku jännittäny. On mua tuolta ennenkin leikattu niin pienestä pitäen, ennen mä oon pelänny niitä leikkauksia mutta nyt mä en enääö

(Matti 46 v.)

Lapsuusvuosiensa jälkeen myös Jaakko on saanut hyvää palvelua muun muassa sairaalasta. Lähivuosien aikana Jaakko on ollut useissa leikkauksissa ja selvinnyt niistä oikein hyvin. Jaakko kertoo, että sairaalassa olo ei enää pelota ja henkilökunnan toiminta on aina ollut ystävällistä häntä kohtaan:

öEi oo, hoitajat, hoitajat on aina mukavia aina, aina juttelee ja joka tunti tulleet kattomaan mikä on vointi. Kysyy tartteeko lääkettä tai onko kipuja leikkauksen jälkeen. Ne on mukavia ne hoitajatö

(Jaakko 42 v.)

Onnistunut palvelutilanne muodostuu esteettömästä ja saavutettavasta palveluympäristöstä sekä vuorovaikutuksesta. Ymmärretyksi tulemista voidaan varmistaa vaikkapa tulkkauksen tai muun kommunikaatiomenetelmän keinoin. Olennaista on asiakkaan kuulluksi tuleminen ja palvelun saaminen ymmärrettävästi. Myönteinen ja asiakasta kuunteleva asenne edistää vuorovaikutusta. Asiakas kykenee useimmiten itse kertomaan erityistarpeensa asioimistilanteessa, kunhan hänelle annetaan siihen mahdollisuus. Tärkeää on myös huomioida riittävä ajankäyttö vuorovaikutustilanteessa. (Sosiaali- ja terveysministeriön opas 2003:4, 27.)

Haastateltavista Pekan kertomuksesta ilmenee, että henkilökunta on suhtautunut käynneillä päihdehuollossa ja mielenterveystoimistossa häneen hyvin. Pekka myöntää jännittävänsä käynntejä uusissa paikoissa aluksi, mutta alkujännityksen lauettua käynneillä on ollut varsin mukava tunnelma. Tässä Pekan kertomus palvelukokemuksista:

ö Noo, ihan kiitettävän hyvin. Sillä lailla se ei oo mua hetkauttanut, koska se on vähä niinku mä juttelisun sun kanssa ny tässä näin. Mä oon sillä lailla kokenu sen vähä, että mä en tarttisi sitä. A-klinikalla mä nyt jonkin aikaa olin mutta sitte ku mulla oli niitä antabukset on ollu, niin mä oon päässy siitä juontihommelistä eroon. Ja nyt ku mä sairastuin, niin vielä vähemmän kiinnostaaö

(Pekka 43 v.)

Pekka oli joutunut muutama kuukausi sitten sairaalaan sydäninfarktin vuoksi. Tilanne oli tullut täysin odottamatta eteen, koska Pekalla ei aiemmin ollut mitään vastaavanlaisia oireita. Pekka oli hakeutunut omatoimisesti terveyskeskukseen ja sieltä hänet oli siirretty kiireellisesti saamaan jatkohoitoa. Pekka myöntää, että ambulanssimatkan aikana oli ehtinyt miettiä koko elämänhistorian. Pahinta Pekan mukaan tilanteessa oli ollut juuri tietämättömyys, kun ei tiennyt mitä on tapahtunut ja miten hoito tulee jatkumaan:

ö Kyllä ne selvitti sen asian mutta mä olisin toivonu vähä parempaa, parempaa selitystä, ku ne siinä välillä puhuu vähä niinku keskenänsäkin siinä höpisi ja sitä sitte mitä mun kans ny sitte niinku toimitaan. Mä olisin halunnu siitä niinku vähä enemmän tietoa, että mä tietäisin, että mä pysyisin niinku kartalla, että mitä mulle ny seuraavaksi tehdään ö

(Pekka 43 v.)

Päästyään hoitotoimenpiteiden jälkeen osastolle asiat olivat vähitellen selvinneet Pekalle ja hän kertoi tavanneensa lääkärin ja sosiaalityöntekijän hoitajakson aikana. Keskustelut heidän kanssaan olivat olleet Pekan mielestä hyviä. Sairaalaan kotiin päästyään Pekka oli ollut hyvillä mielin ja iloinen siitä, että hän oli selvinnyt tapahtuneesta. Sairasloman aikana Pekka oli käynyt päivisin syömässä toimintakeskuksessa ja noudattanut lääkärin määräämiä kuntoutusohjeita. Lääkehoidosta Pekka on selvinnyt lääkedosetin avulla itsenäisesti.

6.3.3 Kokemuksia kuulluksi tulemisesta

Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita arvioitaessa ja suunniteltaessa olisi hyvä kuulla erilaisten käyttäjäryhmien ajatuksia palveluista. Tekemissäni haastatteluissa sain kuulla erilaisia kertomuksia sosiaali- ja terveyspalveluiden piiristä. Palvelujen arvioinnin avulla voidaan vaikuttaa niiden laatuun. Laadun arvioinnissa tulee ottaa huomioon oikeudenmukaisuus, asiakaslähtöisyys ja vaikuttavuus. Palveluiden tasa-arvoisuutta, saavutettavuutta, riittävyttä ja toimivuutta pystytään arvioimaan palveluprosessin, palveluresurssien mutta myös vammaisen asiakkaan, muiden kuntalaisten ja päättäjien näkökulmasta. (Sosiaali- ja terveysministeriön opas 2003:4, 39.)

Haastateltavista kaikki kuusi kertovat, että heidät on aikuisiällä kohdattu varsin hyvin sosiaali- ja terveydenhuollon toimipaikoissa. He ovat saaneet apua ja heidät on myös ohjattu esimerkiksi jatkotutkimuksiin tarpeen niin vaatiessa. Tilanteissa, joissa heillä on ollut saattaja mukana on toisinaan käynyt niin, että henkilökunta on puhunut asiakkaan asiasta enemmän mukana olleelle saattajalle. Kahden haastateltavan mielestä on ollut aivan hyvä, että myös saattajaa on kuultu ja

hänelle kerrottu asiasta. Risto, joka sairastaa epilepsiaa totesi, että saattajan tuki on tärkeää erityisesti kohtauksen sattuessa ja sairaalahoitoon joutuessa. Riston mukaan hän ei itse pysty arvioimaan omaa tilaansa epilepsia-kohtauksen aikana. Tämän vuoksi Risto ei pidä pahana sitä, että henkilökunta on kuullut tilanteesta enemmän omaista. Pekka, Liisa ja Pirkko puolestaan kertovat, että toisinaan heidän asioista on alettu puhua enemmän saattajalle kuin heille itselleen. Pekkaa tällainen tilanne oli jäänyt harmittamaan ja hän totesi, ettei se tuntunut oikein mukavalta:

ö Mä ajattelin mä, että vaikka ei mua täällä tarvita, että mä voin mennä pois täältä ku ei se puhukaan mulle, ku tuolle kaverille vaan ö

(Pekka 43 v.)

Jaakonkin kohdalla on käynyt niin, että mukana olleelta äidiltä on kyselty enemmän asioita ja taustatietoja. Jaakkoa asia ei ole kuitenkaan harmittanut, koska hän ei itse tahdo kaikkea muistaa on hyvä, että mukana olevalta äidiltä voi tarvittaessa kysyä lisätietoja:

ö Eeei, ei haittaa. Se on hyvä, niin äiti tietää sitte selittää, niin se sanoo sitte mulleö

(Jaakko 42 v.)

Risto pitää tärkeänä, että hän tulee palvelujärjestelmässä kuulluksi. Eräs käynti neurologilla oli jäänyt hänen mieleensä positiivisella tavalla, koska lääkäri oli riisunut övirkavaatteensa yltään ja osoittanut näin Ristolle olevansa samalla viivalla hänen kanssaan. Risto kuvailee tilannetta seuraavasti:

ö Mutta sitte ku mä olin vuoden päästä samassa tilanteessa niin, ku mä aukaisin oven niin se riisuu sen virka-asun pois päältä ja ihan silitetty virka-asu. Ja mitäs mä tällä teen ja niin se heitti sen nurkkahan, että tämä on täysin turha kapistusö

(Risto 44 v.)

Risto piti tärkeänä, että henkilökunnan suhtautuminen asiakkaisiin on tasa-arvoista ja mielipiteitä kunnioittavaa. Samaa mieltä asiasta oli myös Pekka, jonka mielestä häntä oli joskus neuvottu hieman liikaakin asiointikäynnillä:

ö Joskus on käyny niinkin, että välillä ajatteloo, että hittoako sä alat mua neuvomaan, että kyllä kai mä itteni tiedän mikä mä oon ö

(Pekka 43 v.)

6.4 Kehittämisaatuksia sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmästä

Haastattelujen viimeisenä teema-alueena minulla oli kehittämisaatuksia sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmästä. Halusin saada haastateltavien omat mielipiteet kuuluviin ja framille heidän ajatuksensa siitä, miten palveluita voitaisiin jatkossa kehittää. Suomalaisessa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä kansalaisia on kuvattu hallintoalamaisina, jotka suhtautuvat kuuliaisesti auktoriteetteihin mutta ovat myös kiitollisia saamistaan palveluista. Tutkijat ovat kuitenkin ennustaneet, että kansalaisten asenteet tulevat muuttumaan ikäluokka ikäluokalta. Heistä kasvaa vaativia kuluttajia, jotka osaavat pitää kiinni oikeuksistaan ja vaatia palveluiltaan laatua. Asenteellinen muutos tulee vaikuttamaan myönteisesti myös palvelujen kehittämiseen. (Lehto ym. 2001, 205.) Tämä asenteellinen muutos tulee epäilemättä näkymään myös vammaisten asiakkaiden kohdalla, koska he käyttävät palvelujärjestelmän tarjoamia palveluja samaan tapaan kuin kaikki muutkin yhteiskunnan jäsenet.

Kuudesta haastateltavasta neljällä oli ajatuksia siitä, miten palvelua voitaisiin jatkossa parantaa. Kahdella haastateltavalla ei ollut parannus tai kehittämisaatuksia sosiaali- ja terveystalveluista. Kehittämisaatuksia kuunnellessani sain todeta, että ne olivat hyvin samankaltaisia kuin muidenkin kansalaisten. Samanlaisia mielipiteitä on kuultu sosiaali- ja terveystalveluista tehdyissä palautekyselyissä. Liisan mielestä kiire vaikuttaa henkilökuntaan ja saattaa näkyä epäystävällisenä käytöksenä asiakkaita kohtaan. Liisan mielestä osa terveydenhuollon henkilökunnasta on käyttäytynyt kiukkuisesti häntä kohtaan ja arvelee sen johtuvan heidän iästään. Liisa kuvailee seuraavassa kiireen aiheuttamia tuntemuksia:

ö Että siis senhän mä oon huomannu, et kiirus, kiirus sielä on sen mä kyl ymmärrän et kiirus sielä on. Mut se justiin, että kun sillai ei kumminkaan tarttis sitä asiakkaisiin sillai kumminkaan purkaa sitte. Vaikka kiirus on niin ei tarttis kuitenkaan töksäyttääö

(Liisa 27 v.)

Sosiaali- ja terveystalvelut ovat yksi tärkeä osa kansalaisten perusoikeuksien toteutumista. Täten ne sisältävät merkittävän yhteiskuntapoliittisen tehtävän. (Laitinen & Pohjola 2010, 319.) Pekka puolestaan toivoo, että palveluista ja hoidosta voitaisiin kertoa tarkemmin etukäteen. Hän on ollut tyytyväinen saamiinsa palveluihin ja hoitoon mutta myöntää, että olo voisi tuntua turvallisemmalta, jos tietäisi paremmin tekeillä olevat asiat:

ö No kyllä mä oon ainakin hyvän hoidon sain sielä keskussairaalas, jotten mä ny siitä sillä lailla tiedä mennä sanomaan. Mutta jos, jotakin pitäis sanoa niin se pitäis olla, jotta paremmin pitäis niinku kartalla, että mitä tehdähän seuraavaksiö

(Pekka 43 v.)

Pekan kertomus parempaan tiedonsaantiin liittyy tilanteeseen, jolloin hän oli sairaalahoidossa sydäninfarktin vuoksi. Elämässään vähän terveydenhuollon palveluita käyttäneelle Pekalle äkillinen joutuminen sairaalaan keskelle tutkimuksia ja toimenpiteitä olivat olleet rankka kokemus. Pekka joutui ensimmäisen kerran elämässään magneettikuvaukseen ja yllättävinä eteen tulleet tutkimukset olivat olleet hieman pelottaviakin:

ö Joo, sellaisiin kaikkiin härveliihin lykätään eikä tiedä mitään, ku ei niistä oo puhuttu etua enempä. Ennen oo mitään ollu niin se kaikki, kaikkia koneeta on niin niistä vois vähä selvittää, että mitä niillä on niinku tarkoitus tehdä ö

(Pekka 43 v.)

Risto puolestaan on kiinnittänyt huomiota sosiaali- ja terveydenhuollon hakemuksiin sekä vaikeaan virkakieleen. Risto kertoi, että hän oli hakenut kuljetuspalvelua, mutta päätöksen saaminen asiasta oli kestänyt lähes vuoden verran. Hän toivoikin, että palvelut olisivat helpommin saatavissa. Risto myöntää tarvitsevänsä apua juuri hakemusten täytössä, koska ne ovat monimutkaisia täyttää:

ö Kyllä ne sais olla paljon yksinkertaisempia kuin mitä ne nyt on. Kyllä ne on niin hirvittävän vaikeeta ymmärtää vaikka ne on, vaikka ne on tuota teille tietysti yksinkertaisia, jotka ootte laatinuö

(Risto 44 v.)

Risto oli ollut jokin vuosi sitten yhdessä vanhempiansa kanssa ikäperhetapahtumassa, jossa oli ollut perheitä ympäri Suomea. Risto kertoi, että tapahtumaan oli osallistunut myös perhe, jossa äiti oli ollut yli yhdeksänkymmentävuotias ja poika yli kuusikymmentävuotias. Risto ihmetytti, että poika asui aina vaan äitinsä luona. Risto itse oli muuttanut pois kotoa jo yhdeksänkymmentäluvun alussa. Aloite omaan asuntoon muutosta oli tullut Ristolta itseltään. Risto oli ikäperhetapahtuman jälkeen jäänyt pohtimaan, miksi poika ei ollut voinut tai saanut muuttaa omilleen. Itsenäisyys ja oma asunto ovat Ristolle itselleen erittäin tärkeitä asioita. Asunto, jossa Risto nyt asui oli jo kolmas. Risto oli muuttanut lapsuudenkodistaan jo parikymmentä vuotta sitten. Oma asunto ja itsenäisyys olivat hänelle erittäin tärkeitä, vaikka yhteys lapsuudenkotiin ja vanhempiin oli tiivis. Itsenäisen asumisen tärkeyteen viittaa myös Salli Rintamäki (2006) omassa tutkimuksessaan. Rintamäen haastattelemien kehitysvammaisten asumiskokemusten ja toiveiden mukaan tuettu asuminen omassa asunnossa oli kaikkein mieluisin vaihtoehto. (Huotari & Hurtig 2008, 50.)

Kehitysvammaisilla on aikuisiässä yhtä suuret tarpeet ja oikeudet omaan elämään mutta myös vanhemmista irtautumiseen. Aikuistuttuaan kehitysvammaiset muuttavat tuki- tai palveluasuntoon, asuntolaan tai enemmän apua tarvitessaan hoitokotiin. Koulutusta ja työ- ja päivätoimintaa järjestetään yksilöllisten taipumusten ja tarpeitten mukaisesti. Kehitysvammaisille ovat erittäin tärkeitä ihmissuhteet, harrastukset ja osallistuminen. (Arvio 2011, 189.)

Matti puolestaan tiivistää ajatuksensa nimenomaan ihmisten kohtaamiseen ja keskinäiseen vuorovaikutukseen. Matti kertoo erään hänelle tutun naisihmisen kanssa käydystä keskustelusta, joka koski Mattin diagnoosia. Nainen, joka oli hoitoalalla töissä oli korostanut Matille, että hän on normaali ihminen. Matti pitää tärkeänä, että tämä asia huomioitaisiin myös sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa:

ö Että meidät otettais ihmisinä meidät heikommat vastaan. Tavallisina, normaaleina ihmisinä eikä palata sinne 60-70 óluvuille, ku ihmiset oli poissa ajatuksista. Että mä haluan, että se loppuu täs maas!ö

(Matti 46 v.)

Matti itse toimii aktiivisesti kehitysvammaisten järjestötoiminnassa mukana ja haluaa sitä kautta vaikuttaa kehitysvammaisten asemaan ja oikeuksiin yhteiskunnassa. Suomessa toimii kehitysvammahuollon hyväksi kolme keskusjärjestöä ja useita erilaisia yhdistyksiä, joilla on tärkeä merkitys työn suunnittelun, toteuttamisen ja kehittämisen tukijoina. Niiden asema on tärkeä myös yhteyksien rakentajina. Vammaisjärjestöt ovat kasvattaneet osuuttaan myös palveluiden tuottajina. (Kaski ym. 2009, 346.)

Kehitysvammaisten henkilöiden yleinen terveyden- ja sairaanhoito palvelujärjestelmässä, johon kuuluvat kaikki yhteiskunnan jäsenet tulee parantumaan sitä mukaa, kun henkilökunta oppii tuntemaan kehitysvammaiset ja heidän erityispiirteensä. Yleisten palvelujen rinnalle tarvitaan jatkossakin erityispalveluja, jotka takaavat tarkoituksenmukaisen hoidon tilanteissa, joissa yleiset palvelut eivät ole riittäviä. (Kaski ym. 2009, 358.)

6.5 Yhteenveto analyysista

Analyysin lopuksi tein ääriryhmien toimintaa kuvaavan taulukon selventääkseni autonomisesti pärjäävien ja apua tarvitsevien haastateltavien välisiä eroja. Ääriryhmiksi valitsin varsin autonomisesti palveluissa pärjäävät ja avusta riippuvaiset ryhmät. Vertailin näiden kahden ääriryhmän toimintaa kolmen teema-alueen kautta. Teema-alueet olivat: Palvelujen käyttö, avun tarve ja kohtaamiset palvelujärjestelmässä. Taulukosta muotoutui seuraavanlainen:

Taulukko 1. Ääriryhmien vertailu

	Autonomiset	Apua tarvitsevat
Palvelujen käyttö	Käyttävät vähän palveluja	Käyttävät paljon palveluja
Avun tarve palveluissa	Pyrkivät selviämään itse	Tarvitsevat apua
Kohtaamiset palvelujärjestelmässä	Vähän kohtaamiskokemuksia	Enemmän kohtaamiskokemuksia

Ne kehitysvammaiset, jotka tarvitsevat varsin vähän apua sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä käyttävät myös vähemmän palveluja. Heidän tavoitteenaan on selvitä mahdollisimman itsenäisesti asioissaan esimerkiksi hammaslääkärissä ja terveyskeskuksessa. Huolimatta siitä, että he pyrkivät selviämään asioista yksin, eivät he kuitenkaan kiellä omaisten tai asuinpaikan ohjaajan tukea joissakin asiointitilanteissa. Autonomista ääriryhmää edustaville henkilöille oli myös varsin luonnollista kysyä apua, jos sitä jossakin tilanteessa tarvitsi. Kohtaamiskokemuksia tällä ryhmällä oli vähemmän mutta toisaalta kokemukset olivat monipuolisempia ja laaja-alaisempia. Kohtaamiskokemuksia oli tasaisemmin sekä terveydenhuollosta että sosiaalihuollosta.

Kohtaamiskokemuksiin autonomisten ryhmä suhtautui kriittisemmin. He kokivat henkilökunnan epäystävällisen käytöksen ja oman mielipiteensä ohittamisen loukkaavana. Asiointitilanteet olivat autonomisten ryhmälle yhtä lailla jännittäviä kuin apua tarvitsevienkin ryhmälle. Tästä johtuen henkilökunnan ystävällinen ja rauhallinen kohtaamistapa sekä asioiden riittävä selvittäminen juuri henkilölle itselleen koettiin tärkeäksi. Esimerkiksi Liisa sanoi ymmärtävänsä, että henkilökunnalla oli paljon töitä ja kiire mutta se ei silti oikeuta käyttäytymään epäystävällisesti. Autonomisten ryhmä koki myös jonkin verran enemmän ristiriitaa palvelujen käytössä. He kokivat tarvitsevansa vähemmän palveluja mutta toisaalta toivoivat, että erilaisista palveluista ja etuuksista puhuttaisiin tarkemmin esimerkiksi palvelusuunnitelmapalavereissa.

Apua tarvitsevien ryhmä käytti palveluja enemmän. Erityisesti terveydenhuollon palveluja käytettiin enemmän ja säännöllisemmin. Tämä johtunee siitä, että osalla haastateltavista oli kehitysvammadiagnoosin lisäksi myös fyysisiä sairauksia kuten epilepsia tai diabetes, jotka edellyttivät säännöllisiä kontrollikäyntejä terveydenhuoltoon ja jopa osastohoitojaksoja terveydentilan niin vaatiessa. Sosiaalihuollon puolelta palveluja saatiin muun muassa asumiseen ja kuljetuspalveluun. Tämä ryhmä piti tärkeänä, että heillä on tukenaan omainen tai joku muu tuttu henkilö sosiaali- ja terveydenhuollon asiointitilanteissa. Apua tarvitsevien ryhmä tiedosti hyvin ne tilanteet, joissa apua tarvitsivat. He myös luottivat autonomista ryhmää enemmän tukihenkilön tukeen asiointikäynneillä eivätkä kokeneet loukkaavana, vaikka henkilökunta kyselisikin enemmän asioita tukihenkilöltä.

Kohtaamiskokemuksia apua tarvitsevien ryhmällä oli enemmän, joka selittyi palveluiden käytön laajuudella. Kohtaamiskokemuksia oli hyvinkin pitkän ajan takaa, jopa lapsuudesta saakka. Nämä kokemukset olivat negatiivisia ja vaikuttivat vielä tänäkin asiointitilanteisiin. Apua tarvitsevien ryhmä arvosti autonomisen ryhmän tavoin henkilökunnan luontevaa suhtautumistapaa ja sitä, että esimerkiksi tehtävistä toimenpiteistä kerrottiin etukäteen. Jäykkä ja hyvin virallinen vuorovaikutustapa henkilökunnan puolelta aiheutti heissä jännittyneisyyttä.

Taulukon mukainen tulkinta ääriryhmistä on vain suuntaa antava, koska tutkimuksen otos oli varsin pieni. Taulukko antaa kuitenkin mielestäni hyvän vertailupohjan siitä, miten nämä kaksi ääriryhmää käyttävät sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita ja minkälaisia kohtaamiskokemuksia heillä on. Näille kahdelle ääriryhmälle yhteistä oli avun tarve tietyissä tilanteissa. Mielestäni sen perusteella ei voida kuitenkaan vetää johtopäätöstä, että enemmän apua tarvitsevat ja palveluita käyttävät kehitysvammaiset olisivat riippuvaisia avuntarvitsijoita. Jokainen yhteiskunnan kansalainen on jossain elämänsä vaiheessa tai tilanteessa riippuvainen muiden avusta. Alasdair McIntyren mukaan

yhteiskunnan olisi pidettävä selviönä ihmisten vammaisuutta ja riippuvuutta muista nimenomaan asioina, joita kaikki kokevat eri elämän vaiheissa. Tällöin intressi vammaisten ihmisten tarpeiden täyttämistä ei ole enää mikään erityisryhmän intressi, vaan yleinen koko yhteiskunnan intressi. Tällaisessa yhteiskunnassa heikkojen ja haavoittuvien ihmisten kohtaaminen sisältyy käsitykseen yhteisestä hyvästä. Olennaista on, että kärsimykset, vaivat ja riippuvuus muista ovat kaikkia ihmisiä yhdistäviä asioita eli ne eivät liity vain niihin ihmisiin, joilla on elimellisiä vaivoja. (MacIntyre 1999, Vehmaan 2005, 194 muk.)

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Pro gradu - tutkimukseni tehtävänä oli selvittää ovatko kehitysvammaiset sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä autonomisia palvelunkäyttäjiä vai apua tarvitsevia kansalaisia. Olen haastatellut kehitysvammaisia henkilöitä ja kuullut heidän kokemuksiaan kohtaamisista palvelujärjestelmässä. Tarkoitukseni on ollut tutkia löytyykö kohtaamiskokemuksista autonomian ja riippuvuuden välisiä jännitteitä. Tutkimukseni perusteella voin todeta, että kehitysvammaisten henkilöiden kohtaamiset sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä ovat olleet niin positiivisia kuin negatiivisiakin. Keski-ikäisten henkilöiden kertomuksissa kohtaamisista löytyy varhaislapsuuden ajalta ikäviä tapahtumia terveydenhuollosta. Turvattomuus, pelko ja sairaalaan jääminen yksin ovat vaikuttaneet haastateltavien elämään vuosien ajaksi. Lapsuuden tapahtumat ovat vaikuttaneet haastateltavien elämään jopa niin, että he ovat voineet välttää joitakin hoitotoimenpiteitä vuosia. Esimerkiksi Jaakon kohdalla pelko hammashoidosta oli ollut niin suuri, että hän ei suostunut menemään hammaslääkäriin kuin vasta aikuisena.

Haastatteluista tulee ilmi myös runsaasti positiivisia kohtaamisia, joista osa ajoittuu lähivuosiin. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän työntekijöiden suhtautumisella haastateltaviin ja heidän tilanteeseensa on ollut haastateltaville suuri merkitys. Työntekijöiden tasa-arvoinen ja toisen huomioon ottava käyttäytyminen sai tutkimukseen osallistuneilta henkilöiltä positiivista palautetta. Onnistunut vuorovaikutustilanne hälvensi pelkoa ja jännitystä tilannetta kohtaan. Kohtaamiskertomuksista käy ilmi, että kehitysvammaiset henkilöt ovat vähitellen siirtymässä kuluttajan ja palvelunkäyttäjän asemaan sosiaali- ja terveydenhuollossa. Tutkimukseeni osallistuneet henkilöt pystyivät kritisoimaan sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmää. Kaikkeen annettuun apuun ei oltu alamaisasiakkaiden tapaan tyytyväisiä, vaan esitettiin selkeitä kehittämisehdotuksia palveluihin. Mielenkiintoista oli huomata, että haastateltavien joukon nuorin suhtautui palvelujärjestelmään kaikkein kriittisemmin.

Tutkimuksen perusteella voin todeta, että kehitysvammaiset eivät ole enää kaikkeen tyytyväisiä olevien alamaisasiakkaiden roolissa, vaan he pystyvät tarkastelemaan palvelukokemuksiaan kriittisesti. Jopa kehittämisehdotuksia heiltä tuli paremmin kuin, mitä saatoin etukäteen odottaa. Kehitysvammaiset eivät enää suostu olemaan palvelujenkäyttäjinä alta vastaavan roolissa. He haluavat tietää yhä tarkemmin mihin palveluihin ja etuuksiin heillä on oikeus. Vanhemmat kehitysvammaiset ovat olleet tyytyväisiä lähes kaikkiin palveluihin ja siihen, että muut ovat päättäneet heidän puolestaan. Nuoremman ikäluokan palvelunkäyttäjät ovat enemmän tietoisia

oikeuksistaan. Koulutuksen, kuntoutusjärjestelmän ja erilaisen järjestötoiminnan kautta tietoa palveluista on saatavissa monipuolisesti eivätkä palvelujen käyttäjät enää tyydy ensimmäiseen tarjottuun vaihtoehtoon. Voidaankin todeta, että kehitysvammaisen tie itsenäiseksi palvelunkäyttäjäksi on alkanut. Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa tämä näkökanta tulee ottaa huomioon. Erilaisista palveluista, etuuksista informoiminen mutta myös terveyteen liittyvien asioiden läpikäyminen yhdessä asiakkaan kanssa on ensiarvoisen tärkeää. Hyvä palvelutilanne lähtee siitä, että molemmat osapuolet kokevat tulleen prosessissa kuulluiksi.

Kohtaamiskokemuksista on todettavissa se tosiasia, että onnistuneella palveluohjauksella kehitysvammaiset pääsevät itse vaikuttamaan omiin asioihinsa ja päätöksentekoonsa. Riittämätön asiakkaiden neuvonta ja ohjaus aiheuttavat kehitysvammaisissa henkilöissä tietämättömyyttä, jonka vuoksi henkilöt jopa saattavat kieltäytyä heille tarjotuista palveluista. Kohtaamiskokemukset palvelusuunnitelmista olivat kaikilla kuudella tutkimukseen osallistuneella hieman ristiriitaisia. Kaikki kuusi kyllä tiesivät, että suunnitelma on laadittu, mutta se kuka palvelusuunnitelman toteutuksesta ja laatimisesta vastaa oli heille epäselvää. Harvakseltaan toistuvat palvelusuunnitelmapalaverit ovat ilmeisen jännittäviä tilanteita asianosaisille itselleen. Tämän vuoksi olisikin tärkeää, että kehitysvammaisten kanssa voitaisiin käydä ennen palvelusuunnitelmapalaveria läpi suunnitelman tavoitteita ja henkilön omia toiveita. Tämä luonnollisesti lienee henkilöstöresurssien vuoksi vaikeaa toteuttaa erityisesti pienissä kunnissa, mutta tiiviimmän palveluohjauksen keinoin monelta ristiriitatilanteelta voitaisiin välttyä ja palvelut pystyttäisiin koordinoimaan paremmin henkilön tarpeita vastaaviksi.

Viranomaisen ja asiakkaan kohtaamisen tilanne voidaan niin haluttaessa väärin ymmärtää vähäiseksi mikrotason ilmiöksi yhteiskunnallisten suhteiden muuttuessa mutta mikrotasolla toiminnan muutos tulee näkyviin varsin hyvin. Laman myötä hyvinvointipalveluiden saamisen kriteerit tiukentuivat. Hyvinvointipalvelujärjestelmä on tietynlainen kontrollijärjestelmä, joka tarjoaa palveluita yhteiskunnallisesti rakenteistuneiden vaihtoehtojen pohjalta. Hyvinvointipalvelujärjestelmän viranomaisten toiminnan perustana olevat tarveluokitukset, lääketieteelliset diagnoosit tai funktionaaliset pakot eivät enää välttämättä ole määräävämpiä kriteereitä tapausten tulkinnoissa. Jotta palvelutoiminta kykenisi toteuttamaan tehtävänsä, vaatii se työntekijöiltään refleksiivisyyttä asiakkaisiin päin, vaikka esimerkiksi lääketieteelliset kriteerit ovat lähtökohdana vuorovaikutusprosessille. Kehitysvammahuollonkin asiakkaalta vaaditaan uutta aktiivisuutta asioidessaan hyvinvointipalvelujärjestelmässä. Nykyään puhutaan myös minuuden refleksiivisestä projektista tai itse-valtaistumisesta. Näillä tarkoitetaan palveluiden valintamahdollisuuksien tiedostamista ja käyttöä. Jotta tätä minuuden refleksiivistä projektia

voitaisiin toteuttaa on siinä hyvänä apuna yksilön omat sosiaaliset verkostot, kuten omaiset ja ystävät mutta myös erilaiset järjestöt ja yhdistykset, jotka toimivat jäseniensä etujen mukaisesti. (Teittinen 2000, 186-187.)

Entä sitten autonomian ja riippuvuuden välinen jännite ja kuinka se tuli palvelukohtaamisissa ilmi? Tutkimukseeni osallistuneista henkilöistä neljä kertoi, että he asioivat sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa itsenäisesti. Lisäkysymyksiä esittäessäni tuli kuitenkin ilmi, että kaikki haastateltavat olivat tarvinneet ja tarvitsivat vastedeskin jossain määrin tukea palvelujärjestelmän portaikossa. Haastateltavien ensisijaisena toiveena oli, että he pärjäisivät omatoimisesti ja voisivat itse määrittellä sen missä tilanteissa he apua palvelujärjestelmässä asioidessaan tarvitsivat. Kaikki haastateltavat olivat kokeneet positiivisena asiana sen, että sosiaali- ja terveydenhuollon asiointipaikoissa oli ollut heidän lisäksi mukana joku muukin. Tuen saaminen asiointia varten oli ollut turvallisuutta tuottava asia. Haastateltavat osasivat itse varsin hyvin määrittellä sen, miksi he apua tarvitsivat. Tärkeäksi koettiin myös se, että henkilökunta kuuli heitä eikä jutellut pelkästään mukana olevan ötukihenkilön kanssa.

Syvemmin asiaa analysoituani ja pohdittuani totesin, että autonomian ja riippuvuuden välinen jännite voi näyttäytyä kertomuksissa hyvinkin syvänä, jos asiaa tarkastelee täysin ulkopuolisen näkökulmasta. Sen sijaan, jos asiaa tutkii teoreettisesta viitekehyksestä käsin ja vie analyysin pintaa syvemmälle voi havaita, että autonomia ja riippuvuus kulkevat tietyllä tavalla rinnakkain palvelukohtaamisissa. Vammaisten autonomian edellytyksenä pidetään useimmiten riippumattomuutta muiden ihmisten avusta. Tällöin korostetaan muun muassa päivittäisten toimien itsenäisen suorittamisen merkitystä. Kaikki yhteiskunnan jäsenet ovat kuitenkin eri tavoin riippuvaisia muiden ihmisten avusta. Elämä ylipäätään merkitsee aina riippuvuutta jollakin osa-alueella ja autonomiaa toisella. (Kaukola 1997, 19-20.)

Kehitysvammaiset sosiaali- ja terveydenhuollon yleisessä palvelujärjestelmässä voidaan kuvata eduskunnan oikeusasiamies Riitta-Leena Paunion määritelmän mukaisesti pieneksi ja haavoittuvaksi ryhmäksi. Riippuvuus toisten ihmisten avusta tekee ryhmän jäsenistä haavoittumiselle alttiita. Pienet ja vähemmän tutut ryhmät kuten vammaiset eivät saa taakseen puolestapuhujia samaan tapaan kuin esimerkiksi vanhukset. Vammaisilla ei myöskään ole samanlaista mahdollisuutta tulla päätöksenteossa ja demokraattisessa järjestelmässä näkyviin, vaan tarpeet saadaan esiin hyvin usein enemmistön tietoisien eettisten pohdinnan avulla. Vammaisten

henkilöiden osuus yleisessä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä on vuosien saatossa kasvanut ja tulee vastedeskin kasvamaan. (Stakes 2006, 173.)

Erityishuoltopiirien vähenemisen ja laitosten lakkauttamisen myötä kehitysvammaisilla on täysi oikeus muiden kansalaisten tavoin yleisiin sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin. Kehitysvammaisten henkilöiden ryhmä on pieni ja haavoittuva verrattuna esimerkiksi vanhusten osuuteen terveydenhuollossa. Tämä on erittäin tärkeää huomioida, koska pienellä ja haavoittuvalla ryhmällä on isompiin ryhmiin verrattuna suurempi mahdollisuus jäädä marginaaliin palvelujärjestelmässä. Toivon, että tutkimukseni kautta kehitysvammaisten rooli yleisen sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän käyttäjinä saadaan paremmin näkyviin ja heidän oma äänensä kuuluviin. Kehitysvammaiset eivät enää ole palveluiden kohteena, vaan he ovat alkaneet ajaa kuluttajina omia etuuksiaan ja oikeuksiaan muiden kansalaisten tavoin. On tärkeää, että keskusteluissa ja prosesseissa, joissa kehitysvammaistenkin asioita pohditaan ja päätetään on mukana heidän oma edustuksensa (Stakes 2006, 178). Kehitysvammaisten oman järjestötoiminnan kautta päästään vaikuttamaan yhteiskunnallisiin asioihin ja hyvinvointipalveluihin.

Vielä tärkeämpää kuitenkin on, että kehitysvammaisten henkilöiden avun tarpeet pystytään ottamaan huomioon heitä itseään ja heidän omaisiaan kuulemalla. Oman asiansa ajajina he myös tietävät omat tarpeensa parhaiten, vaikka he asiansa ilmaisemiseen apua ja tukea tarvitsisivatkin. Autonomia ja riippuvuus kun eivät mielestäni ole toisiaan poissulkevia asioita. Palvelujärjestelmän tulee tulevaisuudessa ottaa entistä tarkemmin huomioon ne keinot ja välineet, joiden avulla tarpeet sekä palvelut saadaan kohdennettua oikein. Palveluohjauksen- ja suunnittelun keinoin tähän on parhaimmat mahdollisuudet, mutta sen onnistuminen vaatii myös suurempaa resursointia henkilökuntaan. Muutoin hyvää tarkoittavasta palvelusuunnitelmasta tulee mekaanisesti laadittu nippu papereita, joiden tavoitteista ja toteutuksesta ei ole kellään tietoa. Kaikkein vähiten varmasti asianosaisella itsellään.

Sosiaalityöllä on näiden tavoitteiden toteutumisessa merkittävä rooli ja näkisin, että sen kokonaisvaltaista työtettä tarvittaisiin jatkossa entistä enemmän myös perusterveydenhuollon puolella. Erityishuoltopiirien vuosikymmenten kokemus työstä kehitysvammaisten parissa tulisi myös ottaa huomioon tulevaisuuden sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita suunniteltaessa. Erityishuoltopiirien lääkäreiden, psykologien, sairaanhoitajien ja muiden ammattilaisten jalkauttaminen yleisten palveluiden tueksi vahvistaisi tietämystä kehitysvammaisista. Tärkeää olisi, että kukaan ei joutuisi syrjityksi vamman tai haitan vuoksi.

LÄHTEET

Aaltonen, Tarja (2006) Haastattelun rajoilla ó afaattisen puhujan haastattelemine. Teoksessa Liisa Tiittula & Johanna Ruusuvuori (toim.) Haastattelu ó tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 163-188.

Airola, Anu, Koskinen, Heikki, J. & Mustonen, Veera (toim.) (2002) Merkillinen merkitys. Gaudeamus: Helsinki.

Arvio, Maria & Aaltonen, Seija (2011) Kehitysvammainen potilaana. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Beresford, Peter (2000) Service Users Knowledges And Social Work Theory: Conflict or collaboration, British Journal of Social Work.

Booth, Tim & Booth, Wendy (1996) Sounds of silence: narrative research with inarticulate subjects. Disability & Society 11:1, 55-59.

Crossley, Nick (1996) Intersubjectivity. The fabric of social becoming. Sage: London.

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

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (1998) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (2001) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Hoikkala, Tommi (1998) Traditioista vapaan valinnan illuusio. Teoksessa J.P. Roos & Tommi Hoikkala: Elämänpolitiikka. Helsinki: Gaudeamus.

Niiranen, Vuokko, (2002) Asiakkaan osallistuminen kansalaisuutta sosiaalityössäkin. Teoksessa Forsberg, Hannele & Roivainen, Irene (toim.) Marginaalit ja sosiaalityö. Jyväskylä: SoPhi.

Goodin, Robert E., Bruce Headey, Ruud Muffels & Henk-Jan Dirven (1999). The Real Worlds of Welfare Capitalism. Cambridge: Cambridge University Press.

Hahn, Harlan: Alternative views of empowerment: Social services and civil rights. *Journal of Rehabilitation* 57, 4/1991, 17-19.

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

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

Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2001) Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hogget, Paula & Martin, Linda (1994) Consumer-oriented Action in the Public Services. National Report from United Kingdom. European Foundation for the improvement of Living and Working Conditions. Working Paper No. WP/94/23/EN.

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

Järvikoski Aila, Härkäpää Kristiina & Pättikangas Mervi (1999) Vammaisen henkilön valtaistuminen ó palvelujärjestelmän avulla vai ilman sitä? Teoksessa Olin, A. (toim.) Pyörätuolitango-näkökulmia vammaisuuteen. Helsinki: Edita, 103-123.

Karisto, Antti (1998) Pirstoutuvan elämän politiikka. Teoksessa J.P. Roos & Tommi Hoikkala (toim.) Elämänpolitiikka. Helsinki: Gaudeamus.

Kaski, Markus (toim.), Manninen, Anja, Mölsä, Pekka & Pihko, Helena (2002) Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.

Kaski, Markus (toim.), Manninen, Anja & Pihko, Helena (2009) Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY oppimateriaalit Oy.

Kaukola, Jukka (1997) Kohti käyttäjakeskeisiä palveluja ó etua yhteistoiminnasta ó projektin loppuraportti. Kehitysvammaisten tukiliitto ry.

Kemppainen, Erkki (2001) Huollettavasta asiakkaaksi. Sosiaalihuollon oikeudet. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry. Helsinki.

Keppo, Kristiina (2007) Sosiaalityö kehitysvammahuollossa vuosina 1970-2006. Aikamatka kehitysvammahuollon sosiaalityöhön. Kandidaatintutkielma. Tampereen yliopisto/avoin yliopisto Seinäjoki.

Kuotola, Urpo (1985) Vammaisten elinolot ja integroituminen yhteiskuntaan. Helsinki: Sosiaalihuolto.

Kvale, Steinar (1996) Interviews. An introduction to qualitative research interviewing. London: Sage.

Laine, Timo (2007) Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. PS-kustannus: Juva, 28-45.

Lampinen, Reija (2007) Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita Prima Oy.

Lehto Jaana, Kananoja, Aulikki, Kokko, Simo & Taipale, Vappu (2001) Sosiaali- ja terveydenhuolto. Juva: Bookwell Oy.

Luborsky, M. (1994) The identification and analysis of themes and patterns. Teoksessa J. F., Gubrium & A., Sunkar (toim.) Qualitative methods in aging research. London: Sage, 189-220.

MacIntyre, Alasdair (2004) Hyveen jäljillä. Suom. Niko Koponen. Helsinki: Gaudeamus.

Matikka, Leena: AAMR:n kehitysvammaisuuden määritelmä 2002. Kehitysvammaliitto ry. Tutkimusyksikkö Kotu. 2002. Pdf-tiedosto http://www.famr.fi/files/kvl/pdf-tiedostot/AMMR_2002.pdf. Viitattu 11.8.2011.

Meriläinen Pirkko, Perälä, Marja-Leena & Virta, Kari (1994) Vanhuksen oikeudellinen asema ja itsemäärääminen laitoshoidossa. Teoksessa Antti, Uutela & Jan-Erik Ruth (toim.) Muuttuva vanhuus. Tampere: Gaudeamus, 237-250.

Merton, R., Fiske, M., & Kendall, P.L. The Focused interview. A manual of problems and producers. Glencoe, I.L: Free Press.

Niemelä, Markku & Brandt, Krista (toim.) (2008) Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Helsinki: Yliopistopaino.

Nouko-Juvonen, Susanna (2000) Kehitysvamma palvelut ja muutoksen vuosikymmen. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Nurmi-Koikkalainen, Päivi (2006) Pienten ja haavoittuvien ryhmien oikeuksien varmistaminen ó Näkökulmia ja ehdotuksia sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kohdentumisen oikeudenmukaisuuden varmistamiseksi. Teoksessa Teperi A., Vuorenkoski L., Manderbacka K., Ollila E. & Keskimäki I. (toim.) Riittävät palvelut jokaiselle, näkökulmia yhdenvertaisuuteen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Helsinki: Stakes, 173-179.

Turtiainen, Kati (2011) Riippuvuus pakolaisia vastaanottavassa sosiaalityössä. Teoksessa Pehkonen, Aini & Väänänen-Fomin, Marja (toim.) (2011) Sosiaalityön arvot ja etiikka. Juva: PS-kustannus, 139-161.

Pohjola, Anneli (2010) Asiakas sosiaalityön subjektina. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.) Asiakkuus sosiaalityössä. Helsinki: Gaudeamus, 19-74.

Pohjola, Anneli & Laitinen, Merja (2010) Pohdintaa asiakkuuden punoksista. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.) Asiakkuus sosiaalityössä. Helsinki: Gaudeamus, 309-320.

Rachels, James (1986) The end of life: Euthanasia and morality. Oxford: Oxford University Press.

Raunio, Kyösti (2009) Olennainen sosiaalityössä. Helsinki: Gaudeamus.

Rintamäki, Salli (2006) Oma koti kullaa ö ammatillisen erityisoppilaitoksen asumisvalmennus kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen tukena. Sosiaalityön pro gradu ó tutkielma. Yhteiskuntapolitiikan laitos. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Rintamäki, Salli (2008) Kehitysvammaisen nuoren itsenäinen asuminen. Teoksessa Huotari Kari & Hurtig Johanna (toim.) Sosiaalityötä monitoroimassa. Helsinki: Yliopistopaino, 47-61.

Rosbacka, Marjo (2009) Osallisena omassa elämässä: Kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen tukeminen. Opinnäytetyö. Sosiaali- ja terveystieteiden yksikkö, sosiaalialan koulutusohjelma. Seinäjoen ammattikorkeakoulu.

Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.) (2005) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino.

Sara-Aho, Outi (2006) Kehitysvammaisten asukkaiden odotukset uudelle asuntolalle. Opinnäytetyö. Diakoninen sosiaali-, terveys ja kasvatusalan koulutusohjelma, sosiaali- ja kasvatusala, sosionomi (AMK). Diakonia-ammattikorkeakoulu, Helsingin yksikkö.

Sennet, Richard (2004) Kunnioitus eriarvoisuuden maailmassa. Tampere: Vastapaino.

Solomon, B.B. (1976) Black empowerment. Social work in oppressed communities. Columbia University. New York.

Sosiaali- ja terveysministeriön opas 2003:4 Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö ó Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus. Helsinki.

Stakes, raportteja 14/2008 Avuttomuus lainsäädännössä. Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät ótyöryhmän 1. raportti. Helsinki: Stakes.

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

Toivanen, Katja (2002) öPassaa asua.ö Kehitysvammaisen ihmisen muuton tukeminen ja uuteen kotiin sopeutuminen. Opinnäytetyö. Sosiaalialan koulutusohjelma, Sosiaaliturvan ja öpalveluiden suuntautumisvaihtoehto. Pirkanmaan ammattikorkeakoulu.

Ulkoasiainministeriön tiedote 525/2006. YK:n yleiskokous hyväksyy sopimuksen vammaisten oikeuksista 13.12.2006.

<http://formin.finland.fi>. Viitattu 3.9.2011.

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

Valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi.

<http://www.ymparisto.fi>. Viitattu 4.9.2011.

Vammaisten asumispalvelujen laatusuositus: Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö. (2003) Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö ja Suomen Kuntaliitto: Sosiaali- ja terveysministeriö, oppaita 2003:4.

Vehmas Simo (2005) Vammaisuus. Johdatus historiaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

Williams Fiona: Hoivan uudelleen arviointia sosiaalipolitiikassa. Janus. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti 1/2004. Sosiaalipoliittinen yhdistys ja Sosiaalityön tutkimuksen seura. Forssa 2004.

Ulkoasiainministeriön lehdistötiedote 13.12.2006. YK:n yleiskokous hyväksyy sopimuksen vammaisten oikeuksista. Tiedote 526/2006.

Lainsäädäntö:

Laki holhoustoimesta 1.4.1999/442

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380

Sosiaalihuoltolaki 17.9.1982/710

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731

LIITE 1: HAASTATTELURUNGON TEEMA-ALUEET JA LISÄKYSYMYKSET

1. Perustiedot

- nimi
- ikä
- asumismuoto

2. Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden käyttö

- mitä terveydenhuollon palveluita olet käyttänyt?
- mitä sosiaalihuollon palveluita olet käyttänyt?

3. Mahdollinen avun tarve palvelujärjestelmässä

- oletko käynyt sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa yksin?
- onko sinulla ollut edellä mainituissa paikoissa mukana saattaja, esimerkiksi omainen, ystävä tai joku muu tukihenkilö?
- Onko sinusta mukavampi vaihtoehto mennä asioimaan edellä mainittuihin paikkoihin yksin vai yhdessä jonkun muun kanssa?

4. Oma tietämys sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista

- onko sinulle tehty tuki- ja palvelusuunnitelma?
- tiedätkö kuka on sinun asioistasi vastaava henkilö/sosiaalityöntekijä kaupungin sosiaalitoimistossa?

5. Kohtaamiskertomukset palvelujärjestelmässä

- kerrotko millaisia tilanteita sinulla on ollut asioidessasi sosiaali- ja terveydenhuollon toimipaikoissa?
- miten sinut on otettu vastaan henkilökunnan puolelta edellä mainituissa paikoissa?
- oletko saanut paikoista sen avun, mitä olet tullut hakemaan?
- mikäli olet asioinut yhdessä saattajasi kanssa, onko henkilökunta puhunut erityisesti juuri sinulle vai enemmän saattajallesi?
- oletko kokenut olleesi samanarvoinen henkilökunnan kanssa?

6. Kehittämisajatukset

- onko sinulla ajatuksia tai ehdotuksia siitä, miten palvelua voitaisiin parantaa tai kehittää?