

# Väliinpuutoamisia

- Mitä väliinpuutoaminen on, mistä se johtuu ja miten sitä voitaisiin estää?

NINA SANTA

Tampereen yliopisto

Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

Sosiaalityön pro gradu -tutkielma

Huhtikuu 2016

TAMPEREEN YLIOPISTO  
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö  
SANTA NINA:  
Pro gradu -tutkielma, 76s.  
Sosiaalityö  
Ohjaaja: Irene Roivainen  
Huhtikuu 2016

---

Tässä pro gradu -tutkielmassa tarkoitukseni on ollut selvittää ja tarkastella sairaiden ja vammaisten henkilöiden sekä heidän läheistensä kokemuksia väliinputoamisesta. Mitä väliinputoaminen on, mistä se johtuu ja mitä sille voitaisiin tehdä? Väliinputoamisen määrittely on keskeinen osa tutkielmaani.

Tutkimuksen aineisto koostuu 27:stä yhteiskunnallisesta tietoarkistosta saadusta kirjoituksesta, jotka lähetettiin *Arkipäivän kokemuksia köyhyydestä* -kirjoituskilpailuun 2006. Teksteistä 19 käsittelee kirjoittajan omaa sairautta tai vammaa, kahdeksan tekstiä kuvailee kokonaan tai osittain omaisen sairautta ja sen vaikutusta perheen arkeen. Tutkimus edustaa laadullista tutkimusta ja aineistoa lähestytään sisällönanalyttisesti. Tekstejä tarkastellaan narratiiveina retorisia strategioita hyödyntäen. Keskeiseen asemaan tutkimuksessa nousee teemoittelu. Aineiston analyysissä on käytetty laadullisen tutkimusaineiston analyysin apuvälineeksi kehitettyä ATLAS.ti -tietokoneohjelmaa.

Analyysissä muodostui kolme aineistoa kantavaa teemaa; koettu ja kerrottu huono-osaisuus, kokemukset palvelujärjestelmästä ja selviytymisstrategiat. Teemoja voi tarkastella kolmesta eri näkökulmasta käsin. Väliinputoaminen voi olla tila, tilanne tai työntekijän aktiivista toimijuutta ja kohtuuttomuuden kokemus sitoo nämä väliinputoamiset kokemuksellisesti yhteen.

Monilta osin tutkimus vahvistaa aikaisempia tutkimuksia ja niiden tuloksia. Ohjauksen ja neuvonnan puute näyttäytyvät keskeisinä väliinputoamiseen johtavina syinä.

Asiasanat: vammaisuus, huono-osaisuus, palvelujärjestelmä, väliinputoaminen

UNIVERSITY OF TAMPERE  
School of Social Sciences and Humanities  
SANTA NINA:  
Master's Thesis, pages 76.  
Social Work  
Supervisor: Irene Roivainen  
April 2016

---

This study seeks to answer questions concerning “falling through the cracks.” What does it mean to “fall through the cracks,” what causes it to happen, and what can we do about it? Defining “falling through the cracks” is central to my thesis.

This study is based on 26 essays that were collected as part of the writing competition “Arkipäivän kokemuksia köyhyydestä” (*Everyday Experiences of Poverty*) in 2006. Nineteen of the essays explain the author's own illness or handicap, while eight focus either partly or entirely on the impact of the author's illness on family members. This study is qualitative and the research material is approached using qualitative analysis. Texts are examined as narratives that make use of rhetorical strategies, with thematic analysis playing a central role in their interpretation. Research data is analyzed qualitatively using the ATLAS.ti computer program.

The results of the study reveal three main themes running throughout the data: experienced and narrated disadvantage, experiences of the welfare system, and coping strategies. These themes can be looked at in three dimensions: “falling through the cracks” as a status, situation, or action, with the experience of unfairness tying these different ways of “falling through the cracks” together.

Keywords: handicap, disadvantaged, service system, falling through the cracks

## Sisällysluettelo

1	JOHDANTO.....	1
2	ELÄMÄÄ MARGINAALISSA.....	3
2.1	Selitysmalleja vammaisuuden ymmärtämiseen.....	3
2.2	Vammaisuuden tutkimus ja eron politiikka.....	6
2.3	Aikaisempi tutkimus.....	7
3	NÄKÖKULMIA VÄLIINPUOTOAMISEEN.....	10
3.1	Väliinpuotoaminen tilana.....	11
3.2	Väliinpuotoaminen reittinä osallisuudesta marginaaliin.....	12
3.3	Väliinpuotoaminen ja kohtuuttomuuden kokemukset.....	15
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	18
4.1	Kirjoituskilpailun tekstit tutkimusaineistona.....	18
4.2	Tutkimuskysymykset.....	20
4.3	Tutkimusmenetelmä.....	21
5	ANALYYSI.....	23
5.1	Koettu ja kerrottu huono-osaisuus.....	24
5.2	Kokemukset palvelujärjestelmästä.....	41
5.3	Selviytymisstrategiat.....	53
5.4	Empirian yhteenveto.....	64
6	YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET.....	66
6.1	Tulosten reflektio.....	66
6.2	Tutkimusprosessin pohdinta.....	68
6.3	Jatkotutkimuksen paikka ja kehittämissuhteita sosiaalisen työn käytäntöihin.....	70
	KIRJALLISUUS.....	72

# 1 JOHDANTO

Tutkimuksessani tarkastelen vammaisten ja sairaiden henkilöiden kertomuksia väliinpuotoamisesta suomalaisessa hyvinvointiyhteiskunnassa ja sen palvelujärjestelmässä. Tutkimukseni aineisto koostuu yhteiskunnallisesta tietoaarkistosta saaduista *Arkipäivän kokemuksia köyhyydestä* -kirjoituskilpailuun 2006 lähetetyistä teksteistä. Tarkastelen aineistosta erityisesti niitä kohtia, joissa kirjoittaja, joka mieltää itsensä tai omaisensa sairaaksi tai vammaiseksi, joutuu kasvokkain väliinpuotoamisen kanssa. Lähestymistapani on laadullinen ja aineistolähtöinen ja ymmärrykseni väliinpuotoamisesta syntyy aineiston kautta. Väliinpuotoamisen määrittäminen on tällöin yksi graduni keskeisimpiä tavoitteita.

Kiinnostukseni väliinpuotoamisaiheeseen syntyi keväällä 2015, jolloin aloitin syventävien harjoittelun Tampereen vammaispalvelussa ja kehitysvammahuollossa ja jossa jatkoin myöhemmin syksyllä 2015 työsuhteessa. Tutkielmani juuret ovat vahvasti yhteydessä harjoittelussa tekemääni kehittämistehtävään, jossa selvitin sähköpostikyselyn avulla asiakasohjausyksikkömme sisällä sitä, keitä ovat väliinpuotoaja-asiakkaat. Työntekijöille lähettämäni sähköpostikysely muodostui neljästä kysymyksestä: 1) Keitä työntekijän mielestä ovat ne asiakasryhmät, joita voi kutsua väliinpuotoaja-asiakkaiksi? 2) Kuinka paljon tällaisia asiakkaita on ollut viimeisen vuoden aikana? 3) Miksi juuri nämä asiakkaat ovat väliinpuotoaja asiakkaita? 4) Mihin kyseinen työntekijä on tällaiset asiakkaat tähän asti ohjannut?

Vammaispalveluiden työntekijöiden vastauksissa toistuvivat samat ihmisryhmät. Väliinpuotoajia ovat vammaispalveluiden työntekijöiden mielestä asiakkaat, joilla on autismikirjon piirteitä, neuropsykologisia häiriöitä tai muunlaisia kehityshäiriöitä. Toisena asiakasryhmänä mainittiin kävelevät aivoammaiset. Yhteistä näille asiakkaille on se, että he tarvitsisivat tukea, neuvontaa ja ohjausta. Asiakkaiden avun tarve on selkeä, mutta ilman oikeanlaista palvelua näitä ihmisiä on vaikeaa tai liki mahdotonta auttaa.

Ohjausta ja neuvontaa tarvitsevat asiakkaat olivat yleisin vammaispalveluiden vastauksissa esiintynyt asiakasryhmä ja myös tutkimukseni aineiston perusteella ohjauksen ja neuvonnan puute on yksi yleisimmistä väliinpuotoamiseen johtavista syistä. Vammaispalveluiden näkökulma ohjauksen ja neuvonnan tarpeeseen liittyi voimakkaammin arkielämässä tapahtuvaan ohjaukseen ja neuvontaan. Oman tutkimukseni huomio on nimenomaan palvelujärjestelmässä tapahtuva asiakkaiden ohjaaminen ja neuvonta.

Tutkielmani aineistoksi valikoitui *Arkipäivän kokemuksia köyhyydestä* -kirjoituskilpailun tekstit. Aineistoa on käytetty paljon, mutta näkökulmani aineiston tarkasteluun on uusi. Ajankohtaiseksi väliinpuotoamisen tarkastelun tekee uusi sosiaalihuoltolaki, joka edellyttää työntekijöiltä kokonaisvaltaisempaa työtettä. Jotta väliinpuotoamista voitaisiin estää ja sen syntymiseen vaikuttaa, on erityisen tärkeää ymmärtää, mitä väliinpuotoaminen on, mistä väliinpuotoaminen johtuu ja mitä sille voisi tehdä. Aineisto rajaa tuloksia suhteessa kehittämistehtävääni siinä, että vain tietynlaiset ihmiset ovat voineet kirjoituskilpailuun osallistua. Kehitysvammaiset ja pahoista neurologisista ongelmista kärsivät asiakkaat ovat karsiutuneet täten jo alkujaan aineiston ulkopuolelle.

Tutkimukseni rakentuu siten, että johdannon jälkeisessä luvussa kaksi kontekstoin tutkimukseni laajempaan ymmärrykseen vammaisuudesta ja vammaisuuden tutkimuksesta. Luvussa kolme keskityn määrittelemään tutkimukseni kannalta olennaisimmat käsitteet. Aineistosta noussut ymmärrys väliinpuotoamisesta tilana, tilanteina ja toimijuutena siirtää huomion sosiaalisen tilan käsitteeseen, osallisuuteen, osattomuuteen, syrjäytymiseen ja marginalisaatioon. Kohtuuttomuus tuo lisäksi tarkasteluun myös väliinpuotoamisen kokemuksellisen luonteen. Luvussa neljä kerron tutkimukseni toteutuksesta. Luku viisi keskittyy aineiston analyysiin ja olen jakanut luvun teemojen mukaisesti neljään eri alalukuun: (5.1) koettu ja kerrottu huono-osaisuus, (5.2) kokemukset palvelujärjestelmästä ja (5.3) selviytymisstrategiat. Neljäs alaluku (5.4) on empirian yhteenveto, jossa vielä tiivistän keskeisimmät tutkimustulokseni yhteen.

## 2 ELÄMÄÄ MARGINAALISSA

Tässä luvussa avaan vammaisuuden käsitettä. Tarkastelen sekä lääketieteellistä että sosiaalista mallia ja näiden mallien yhdistämiseen pyrkiviä käsityksiä. Molempia malleja on yksinään pidetty riittämättöminä, joten esimerkiksi WHO:n ICF-luokitus on pyrkinyt nämä kaksi toisistaan poikkeavaa mallia yhdistämään. Tarkastelen myös vammaisuuden tutkimusta ja sen suhdetta paitsi vammaisuuden määritelmään, myös feministisestä tutkimuksesta kumpuavaan erojen politiikkaan, joka yhdistää vammaisuuden osaksi suurempaa keskustelua yhteiskunnallisista keskuksista ja niiden marginaaleista.

Omassa tutkimuksessani tulkitsen vammaisuuden vapaasti niin, että ihminen on vammainen silloin, kun hän itse mieltää itsensä vammaiseksi. Näen vammaisuuden erityisesti marginaalissa olemisena ja marginaalisuuden kokemuksena. Vammaisuus nähdään aineistossa sekä lääketieteellisen että sosiaalisen mallin kautta. Viimeisessä alaluvussa (2.3) erittelen lyhyesti aiempaa aiheeseen liittyvää tutkimusta. Näin lukija voi kiinnostuneisuutensa mukaan tutustua aiheeseen laajemmin.

### 2.1 Selitysmalleja vammaisuuden ymmärtämiseen

Yleiskielessä vammaisiksi kutsutaan ihmisiä, joilla on jokin vamma. Mitä näkyvämpi tuo vamma on, sitä helpompaa on nimetä ihminen vammaiseksi. (Kivirauma 2015, 6.) Käsitteenä vammaisuus on kuitenkin suhteellisen nuori ja sisällöltään epäselvä. Vammaisuuden ja vaikeavammaisuuden kriteerit eivät ole universaaleja eivätkä yksiselitteisiä. Vammaisen vastakohta ei ole normaali vaan ei-vammainen. (Somerkivi 2000, 36.) Nykyään vammaisiksi luetaan kehitysvammaiset, tuki- ja liikuntaelinvammaiset ja kroonisia sairauksia sairastavat. Ongelmalliseksi käsitteen tekee osittain juuri sen laajuus. Vammaisuus määrittelee samanlaisiksi joukon hyvin erilaisia ihmisiä. (Hyvärinen 2012, 8.) Kuitenkin ainoastaan vammainen pystyy itse määrittelemään omat tarpeensa (Carmichael 2004, 191). Vammaisuus ei ole ainoa ihmistä määrittävä tekijä. Vammainen on aina myös mies tai nainen, nuori tai vanha. Vammaisuuden ymmärtämisen ja tutkimisen tulisi jatkossa lähteä liikkeelle vammaisten omista kokemuksista. (Watson 2004, 114.) Tässä tutkimuksessa vammaisuus ymmärretään juuri sen laajuuden kautta. Vammainen on ihminen, joka määrittelee itsensä vammaiseksi. Vammaisuuden määritelmän laajuus ei siten näyttäydy tässä tutkimuksessa ongelmallisena, vaan sen rajattomuus on myös osa tutkimuksen ideologiaa.

Vammaisuus voidaan nähdä sosiaalisena ongelmana, sillä se ei vaikuta vain vammautuneisiin vaan myös heidän läheisiinsä, terveys- ja sosiaaliviranomaisiin ja kaikkiin yhteisön ihmisiin. Vammautuminen ei vaikuta kaikkiin samalla tavoin, vaan ihmisen kyvyt, kiinnostuksen kohteet, tukiverkostot ja sosiaalinen aktiivisuus vaikuttavat siihen, miten yksilö vammautumisen kokee. Vammaiset ihmiset eroavat toisistaan monin eri tavoin, niin kuin terveetkin ihmiset eroavat toisistaan. Ihmiset ovat yksilöitä ja siten myös reaktiot ovat yksilöllisiä. Lisäksi eri sairauksien ja vammojen vaikutukset voivat olla hyvinkin erilaisia. Tuen tarve vaihtelee yksilöiden välillä. (Patrick, 1989, 1–2.) Vammaisuuden ja yhteiskunnan välinen vuorovaikutus on täten prosessi. Tuo vuorovaikutus on muuttunut aikojen saatossa pelkistä lääketieteellisistä oiremäärittelyksistä eri alojen asiantuntijoiden tekemiin kartoituksiin ja lopulta ammattilaisten, yhteiskunnan ja vammaisten itsensä väliseen vuorovaikutukseen. (Teittinen 2006, 28–29.)

Vammaisten toimintakyvyn rajoitteita voidaan selittää ja hahmottaa erilaisin tavoin, jotka voidaan karkeasti jakaa sosiaaliseen ja lääketieteelliseen malliin. Näissä malleissa vammaisuus nähdään eri näkökulmista käsin. On tärkeää tiedostaa se, minkä mallin avulla vammaisuutta milloinkin tarkastellaan, koska ne vaikuttavat paitsi toimintakyvyn rajoitteisiin, myös siihen, miten vammaisuuteen suhtaudutaan. (Lampinen 2007, 137.) Lääketieteellisen mallin mukaan vammaisuudessa on kyse kehossa olevasta viasta (Emt., 138), sosiaalisen mallin keskittäessä huomion ihmisen fyysisen ja sosiaalisen ympäristön ihmisille asettamiin rajoituksiin (Oliver 1983, 23–27). Mabbettin mukaan sosiaalinen malli ymmärretään juuri lääketieteellisen mallin vastakkaisuuden kautta. Lääketieteellinen malli näkee vammaisuuden yksilön ongelmana, jonka sairaus aiheuttaa. Sosiaalinen malli keskittyy yksilön sijasta tarkastelemaan sosiaalista kontekstia. (Mabbett 2002, 20.) Sosiaalisen mallin mukaan ongelma syntyy, kun ihmisen poikkeaminen normista mahdollistaa muiden ihmisten rasistisen käytöksen. Voidaan ajatella, että vammaisen ihmisen elämästä tulee samalla tavoin vaikeaa kuin esimerkiksi tummaihoisella, joka kokee rasismia. (Kahane & Savulescu, 2006, 22.)

Lappalaisen (2014, 84–85) mukaan kansainvälinen vammaistutkimus on jumiutunut juuri tähän vastakkainasetteluun vammaisuuden määrittelyssä. Lääketieteellinen ja sosiaalinen malli ovat kamppailleet toisiaan vastaan jo pitkään. Lääketieteellinen malli nousee luonnontieteellisistä teorioista ja sen mukaan vain lääketieteen ammattilaiset voivat ja osaavat diagnosoida vammat, joihin löydetään ratkaisut lääketieteellisen hoidon ja kuntoutuksen keinoin. Sosiaalinen malli on taas lähtöisin yhteiskuntatieteellisestä ajattelusta. Sosiaalisessa mallissa kielletään lääketieteellisen mallin kaltainen ajattelu ja ajatellaan, että vammaisuus syntyy ympäristön aiheuttamista esteistä. Lappalainen näkeekin asian



niin, että vastakkainasettelun sijaan molempia näkökulmia tarvitaan. Pitää ymmärtää asiakkaiden yksilölliset toimintakyvyn rajoitteet, mutta myös asiakkaiden osallistumisen edellytysten kontekstuaalisuus. Lisäksi on tarpeen ymmärtää ja nähdä asiakkaiden oma kokemuksiin pohjautuva näkökulma ja heidän omat tavoitteensa. Lappalaisen lisäksi myös monet muut pitävät nykyään lääketieteellisen ja sosiaalisen mallin yhdistelmääärkevimpänä tapana selittää vammaisuutta. Vammaisuus on sekä elimellinen vamma, että sosiaalisen ja fyysisen ympäristön luomien haittojen aiheuttama tila. Parhaimmillaan nämä kaksi mallia siis täydentävät toisiaan. (Vehmas 2005, 173.) Osa vammaisten kokemista ongelmista johtuu vammasta, mutta sosiaalinen tekee ongelmista pahempia. Tämä ei silti pois sulje sitä asiaa, että vamman tuomat rajoitteet ovat olemassa yhteiskunnasta huolimatta. (Daniels, Rose, and Daniels, Zide 2009, 80.)

WHO:n ICF-luokitus perustuu ajatukseen, että toimintakyky rakentuu kolmesta alueesta, kehosta ja sen toiminnoista, toimintakyvystä ja toimintamahdollisuuksista. ICF on viitekehys ja sen avulla on mahdollista kuvata ihmisen toimintakykyä. (ICF 2004, 3-11; Somerkivi 2000, 36–37.) ICF-luokitus muodostuu kahdesta osasta, toimintakyvystä ja toimintarajoitteista sekä taustatekijöistä. Toimintakykyyn ja toimintarajoitteisiin kuuluvat kehon toiminnot ja rakenteet sekä suoritukset ja osallistuminen. Toiminnoilla tarkoitetaan sekä fyysisiä että psykologisia toimintoja, kehon anatomiaa ja niiden mahdollisia vajaavaisuuksia tai ongelmia. Suorituksiin ja osallistumiseen kuuluvat ihmisen tekemät asiat. Osallistumisella tarkoitetaan osallisuutta omiin asioihinsa. Taustatekijöihin lasketaan sekä ympäristötekijät että yksilötekijät. Ympäristötekijöitä voidaan tarkastella sekä yksittäisen ihmisen että yhteiskunnan tasolla. Yksilötasolla tarkoitetaan ihmisen välitöntä ympäristöä, kuten hänen kotiaan ja työpaikkaansa ja hänen suhdettaan läheisiinsä. Yhteiskuntatasolla yksilöön vaikuttavat sosiaaliset rakenteet, lait ja yleiset asenteet. Yksilötekijöitä ovat sukupuoli, koulutus, ikä ja sosiaalinen tausta. (ICF 2004, 10–17.)

WHO:n ICF-luokituksen mukaan ihmisen toimintakykyyn vaikuttavat molemmat, sekä lääketieteellinen terveydentila, häiriö tai tauti, että kontekstuaaliset ympäristö- ja yksilötekijät. Nämä tekijät ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa keskenään ja tuo vuorovaikutus on dynaamista. (ICF 2004, 18.) Mallin mukaan sairastumisesta seuraa seurausvaikutuksia, jotka voidaan jakaa kolmeen eri tasoon. Ensimmäinen taso on vaurion tai vamman syntyminen, toinen toiminnanvajaistus ja kolmannella tasolla syntyy sosiaalinen haitta tai vajaakuntoisuus. Vammaisuus syntyy kolmannella tasolla, kun ihminen kohtaa yhteiskunnan ihmisille asettamat vaatimukset, joita vammautuneen on mahdotonta täyttää. Vammasta tai vauriosta aiheutuu tällöin sosiaalinen haitta. Vammaisuus ei ole täten vain yksilön asia,

vaan se on yhteisötason tila. Vammaisuuden aiheuttama sosiaalinen haitta ilmenee esimerkiksi toisten ihmisten kanssa vuorovaikutuksessa tai liikkumisessa. (Somerkivi 2000, 36–37; Patrick 1989, 3-5.) Vammaisuus on tällöin kollektiivinen termi, joka viittaa sairauden seurauksiin, jotka voidaan tunnistaa vikoina, vammoina tai haittoina (Patrick, 1989, 3).

## 2.2 Vammaisuuden tutkimus ja eron politiikka

Vammaisuuden tutkimus poikkeaa vammaistutkimuksesta siinä, että vammaistutkimus viittaa vammaiseen yksilöön kohdistuvaan tutkimukseen, vammaisuuden tutkimuksen taas kohdistuessa vammaisuuteen ilmiönä. Kriittisen vammaisuuden tutkimuksen suuntaus on vahvistunut Suomessa 1990-luvulta lähtien ja 2000-luvun alussa on käsitteellistetty erilaisia tutkimussuuntauksia. Usein viitataan professionaaliseen, akateemiseen ja kokemukselliseen vammaisuuden tutkimukseen. Vammaisuus ilmiönä ei palaudu johonkin yhteen lähestymistapaan, vaan kaikki lähestymistavat ovat jollakin tavoin riippuvaisia toisistaan. Erilaisten näkökulmien kautta on Suomessakin noussut esiin eron politiikka. Tutkimus on tällöin kohdistunut selvittämään kohteensa erityisiä ja poikkeavia piirteitä ja niiden suhdetta normaaliin. Normaalius ja normaliteetti ei määriy itsessään vaan se määriytyy nimenomaan ulkoisten tekijöiden kautta. Vammaisuuden tutkimuksessa tavoitetaan erojen kautta yhteiskunnallisten valtarakenteiden ja kontrollin merkitys poikkeavan ja ei-poikkeavan välille. (Teittinen 2006, 15–16.)

Eron politiikan juuret ovat naistutkimuksessa, mutta sen keskeisin sanoma avaa mahdollisuuksia myös vammaisten henkilöiden aseman tarkastelulle. Vammaisuuden ja naistutkimuksen yhteiset teemat viittaavat siihen, että kyse on kahdesta kriittisen yhteiskuntatutkimuksen segmentistä, joilla on useita yhteisiä rajapintoja ja käsitteitä. Tällaisia rajapintoja ovat esimerkiksi ruumis, identiteetti, representaatio ja aktivismi. Sekä naistutkimuksen että vammaisuuden tutkimuksessa on kyse eroista, niiden ilmaantumisesta ja politiikasta. Keskeisin kysymys koskee yhteiskunnallisten erojen tuottamista normaaliuden, marginaalin ja syrjinnän välille. Vammaisuuden tutkimuksessa käytetään käsitteitä integraatio ja inklusio. Integraatiolla tarkoitetaan yksilön muuttamista ja sopeuttamista valmiiseen ympäristöön. Inklusiossa otetaan huomioon myös ympäristön olosuhteet ja pyritään saattamaan ne sellaiseen muotoon, että kaikki voivat osallistua yhtäläisesti. Integraatio ja inklusio viittaavat toisistaan poikkeaviin toimintaa kuvaaviin logiikkoihin. (Teittinen 2006, 16–19.) Eron politiikka voi toimia selittävänä ilmiönä kun paikallistetaan ongelmakenttää. Vammaisuuden tutkimuksessa tuo eron politiikka määriytyy monesti lääketieteellisen ja sosiaalisen mallin välille. Se ei kuitenkaan riitä

selittämään kokonaisuutta, sillä molemmissa lähestymistavoissa on elementtejä molemmista. Tämä on havaittavissa paitsi teoreettisessa tarkastelussa, myös hallinnollis-taloudellisissa yhteyksissä, arkipäiväisissä tapahtumissa ja palvelujärjestelmässä. Vammaisten palveluohjauksessa on jatkuvasti läsnä jännite asiakkaan ja viranomaisen välillä. Näissä tilanteissa kohtaavat asiakkaan oman tahdon mahdollisuus, sosiaalityön asiakaslähtöisyys ja toisaalta palvelujen tarjoajien reunaehdot. (Teittinen 2006, 20.)

Vammaisuuden tutkimus on alueena hajanainen ja pirstaloitunut. Vammaiset henkilöt ovat ihmisoi-keudellisesta näkökulmasta katsottuna vähemmistökansalaisia ja siinä mielessä kyse on marginaali-sesta ilmiöstä ja sen tutkimuksesta. Marginaalisuuden näkökulma mahdollistaa vammaisuuden tutki-muksen eri vaihtoehtojen tarkastelun. Luonnontieteelliselle tietokäsitykselle pohjautuva ja ihmistie-teelliselle tietokäsitykselle pohjautuvat tutkimusorientaatiot palautuvat eron politiikkaan. Eron poli-tiikassa ja sen avulla tulkituissa käytännöissä kohdataan tietoisia ja tiedostamattomia syrjintämeka-nismeja. Marginaalisuuden tuottaminen representoituu yhteiskunnallisissa käytännöissä. (Teittinen 2006, 38–39.)

Sipposen (2006, 36) mukaan Teppo Kröger (2001) näkee vammaistutkimuksen hieman toisin. Hänen mukaansa vammaistutkimuksen voi jakaa kolmeen suuntaukseen sen mukaan mistä arvolähtökoh-dista tutkimus nousee. Akateeminen tutkimus nousee yliopiston sisältä, professionaalisisessa näkökul-massa rakennetaan tietoperustaa ammatilliselle toiminnalle ja kokemuksellisen vammaistutkimuksen on tarkoitus antaa ääni marginaalissa oleville.

### 2.3 Aikaisempi tutkimus

Aikaisempaa tutkimusta väliinputoamisesta on vähän tai ei ollenkaan. Kohtuuttomuudesta, osallisuudesta ja osattomuudesta löytyy jonkin verran aiempaa tutkimusta. Vammaisuus ja kysymykset koh-tuuttomuudesta tai osattomuudesta esiintyvät samassa tutkimuksessa vain harvoin.

Anna Metteri (2012) on väitöskirjassaan ”Hyvinvointivaltion lupaukset, kohtuuttomat tapaukset ja sosiaalityö” tutkinut suomalaisen hyvinvointivaltion sosiaaliturvaa, sosiaaliturvan pettämistä ja koh-tuuttomia tapauksia. Tutkimus perustuu 1990-luvun murrokseen ja sen lähtökohtana ovat suomalai-sen hyvinvointivaltion lupaukset. Tutkimuksen kiinnostuksen kohteena on palvelujärjestelmän ja asi-akkaan suhde. Tutkimuksessa etsitään vastausta siihen, miten kohtuuttomat tilanteet syntyvät. Metteri

tarkastelee yksittäisten ihmisten tilanteita ja sitä, miten sosiaaliturva näissä tilanteissa toimii. Tutkimuksen aineisto on kerätty terveydenhuollon sosiaalityöntekijöiltä, jotka ovat raportoineet omasta työstään. Aineisto analysoidaan viidessä eri tarkastelukehyksessä; säädökset eivät sovi asiakkaan tilanteeseen, tukeen oikeutettu ei hae tukea, säädöksiä ei noudateta, viranomainen tulkitsee säädöksiä kohtuuttomasti tai työntekijä jättää toimimatta. Metteri tulee siihen lopputulokseen, että sosiaalityössä pitäisi yhdistää rakenteellinen sosiaalityö ja asiakasperustainen sosiaalityö, jotta asiakkaiden kaltoin kohtelua ei tapahtuisi.

Ritva Haapala (2012) on tutkinut liseniaatintyössään ”Mistä tyytymättömyys syntyy? Hallintokantelun sisällöt sosiaalipalveluissa ja toimeentulotuessa” hallintokantelujen sisältöä asiakkaan näkökulmasta. Tutkimuksessa keskitytään siihen, mistä tyytymättömyys syntyy ja mitä jää oikeudenmukaisuuden näkökulmasta toteutumatta. Aineistona Haapalalla on Länsi-Suomen lääninhallituksen vuonna 2007 ja 2009 ratkaisemien kanteluiden asiakirjahallintajärjestelmään tehdyt merkinnät ja niitä koskevat asiakirjat. Aineisto koostuu yhteensä 498:sta kantelusta ja 30:stä asiakirjasta. Analyysimenetelmänä Haapala käyttää sekä tilastollista analyysia että laadullista kategoria-analyysia. Tilastollisen analyysin avulla hän selvittää, miten kantelut jakaantuvat alueittain, mihin sosiaalipalveluihin ne on suunnattu ja mikä on niiden syy. Laadullisella analyysillä hän kuvailee kanteluun johtaneita syitä. Tutkimustulosten mukaan kantelut koskevat lastensuojelua, vanhustenhuoltoa ja toimeentulotukea. Tyytymättömyys kohdistuu palveluiden järjestämiseen, hoidon laatuun, resursseihin ja päätöksen sisältöön. Tyytymättömyyttä aiheuttavat työntekijöiden hallintomenettelyllinen osaamisen, palveluiden järjestäminen, toimintatavat sekä asiakkaan kohtelu.

Mari Kivistö (2011) on tutkinut vaikeavammaisten osallisuutta liseniaatin työssään ”Henkilökohtainen apu ja monimuotoinen osallisuus. Tutkimus vaikeavammaisten osallistumisesta ja osallisuudesta”. Tutkimuksen kohderyhmänä ovat olleet vaikeavammaiset henkilökohtaista apua käyttävät asiakkaat. Tutkimuksessa Kivistö kuvaa asiakkaiden osallistumista kodin ulkopuolella tapahtuviin menoihin ja tutkimuksessa analysoidaan henkilökohtaisen avun eri toteuttamistapojen mahdollistamaa osallisuutta. Aineisto koostuu seitsemästä teemahaastattelusta ja lisäksi aineistonkeruupaikkakunnan asiakasrekisteristä on kerätty tilastollinen aineisto havaintojen keruulomakkeeseen. Keskeisenä tuloksena on se, että henkilökohtaisen avustajajärjestelmän asiakkaat olivat aktiivisempia kuin muiden toteuttamistapojen käyttäjät.

Susanna Palomäki (2013) on tutkinut osallisuutta lisensiaatin työssään ”Asiakkaiden osallisuus kuntoutustutkimusprosessissa. Asiakkaiden kokemuksia osallisuudesta ja kuntoutustutkimuksen oikea-aikaisuudesta Tampereen yliopistollisessa sairaalassa”. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää sitä, miten asiakkaan osallisuus toteutuu Tampereen yliopistollisen sairaalan kuntoutustutkimusprosessissa ja miten oikea-aikaisuus määritellään osana osallisuutta. Palomäki tarkastelee sitä, millaisin toivein kuntoutustutkimukseen tullaan ja miten kuntoutustutkimusprosessia kuvataan. Lisäksi hän tarkastelee sitä, millaisilla kategorioilla ammattilaisia kuvataan ja mitä tämä kertoo osallisuudesta. Aineisto koostuu kymmenestä kuntoutustutkimuspoliklinikan entisen asiakkaan teemahaastattelusta. Lisäksi Palomäki on tarkastellut 400:n asiakkaan kuntoutussuunnitelmia vuoden ajanjaksolla (10/2007-10/2008). Analyysimenetelmänä hän käyttää laadullista sisällönanalyysiä. Ensimmäinen luku on temaattista sisällönanalyysiä ja toinen jäsenkategorisoinnin analyysiä. Osallisuus ja osattomuus löytyvät haastattelupuheesta. Päätöspalaveri ja kuntoutussuunnitelman laatiminen voivat vahvistaa aiemmin syntyneitä kokemuksia osallisuudesta tai osattomuudesta. Oikea-aikaisuuteen vaikuttaa asiakkaan elämäntilanne ja hänen sairautensa ja vammansa hoitojen jaksottuminen. Sosiaalityöntekijöiden tapaamisissa asiakkaan elämäntilanteen kokonaisvaltainen huomioiminen toteutuu hyvin.

Asiasta kiinnostuneen lukijan on hyvä tutustua edellä mainitsemini tutkimuksiin. Anna Metterin tutkimusta lukuun ottamatta menevät ne tavalla tai toisella aika kauas tutkielmani aiheesta. Niihin tutustuminen luo hyvän taustoituksen asian ymmärtämiseen ja siksi olen ne tässä työssäni huomionut. Metterin tutkimus on joukossa poikkeus. Oma tutkielmani käy jatkuvaa dialogia hänen työnsä kanssa. Metterin merkitys on paitsi suorissa ja epäsuorissa viittauksissa, mutta ennen kaikkea siinä, että se kontekstoi tutkielmani osaksi suurempaa yhteiskunnallista keskustelua. Minkään tutkimuksen lukeminen ei ole välttämätöntä tutkielmani ymmärtämisen kannalta.

### 3 NÄKÖKULMIA VÄLIINPUOTOAMISEEN

Edellisessä luvussa avasin lyhyesti vammaisuutta ilmiönä ja vammaisuuden tutkimuksen suuntauksia. Molemmat ovat sekä käsitteinä että ilmiöinä niin laajoja ja monimerkityksellisiä, että esimerkiksi täydellistä vammaisuuden määritelmää on mahdotonta antaa. Luvun tarkoitus oli taustoittaa tarkastelemani ilmiötä ja sitoa sekä vammaisuus että oma tutkimukseni akateemisen tutkimuksen kentälle. Tässä luvussa erittelen tutkimukseni kannalta tärkeitä teoreettisia käsitteitä kuten osattomuus, osallisuus, syrjäytyminen ja marginaalisuus, sekä kohtuullisuus, kohtuuttomuus ja väliinpuotoaminen. Nämä käsitteet ja ilmiöt ovat yhtäläillä laajoja ja monimerkityksellisiä. Tutkimukseni kannalta on oleellista huomata asioiden monimerkityksellisyys ja se, millä tavoin kaikki käsitteet ja ilmiöt nivoutuvat lopulta yhteen. Puhumme samasta ilmiöstä sitä useammalla eri tavalla käsitteellistäen. Ymmärrän vammaisuuden marginaalissa olemisena ja näen väliinpuotoamisen osana syrjäytymisen prosessia. Tutkimuksen teon kannalta on merkityksellistä, millä terminologialla aihetta tarkastelemme. Sillä näemmekö syrjäytymisen tilana vai prosessina, on merkitystä. Luvussa viisi keskityn huono-osaisuuden kuvaamiseen sekä sen pysyvyyden että sen prosessiluonteen kautta. Tilan kuvaus kiinnittää huomion positioihin ja passiiviseen olemiseen, prosessiluonteen korostaessa liikettä ja muutosta.

Edellisessä luvussa kerroin vammaisuuden tutkimuksen kohdalla eron politiikasta. Eron politiikka on tuttu feministisen tutkimuksen kentällä, mutta se on käyttökelpoinen myös muita eroja tutkittaessa. Juhila (2004) näkeekin eron erontekona normaalien ja marginaalisten välillä. Tällöin eron politiikka on myönteinen ilmiö ja se korostaa positiivista erontekoa suhteessa keskiöön. Tutkimukseni ja sitä tukeva termistö sisältää keskeisen oletuksen siitä, että yhteiskuntamme koostuu keskuksista (normali-teetti), joihin noita eroja peilataan. Sama ihminen voi olla yhtä aikaa toisaalla keskiössä ja toisaalla marginaalissa. Keskuksiset eivät määrity itsessään vaan nimenomaan juuri erojen kautta.

Tulkintani mukaan väliinpuotoaminen on tyhjä tila noiden erojen leikkauspinnilla. Väliinpuotoaminen on yhteiskunnan keskiön sivussa olemista, mutta se ei täysin asetu myöskään marginaaliin. Väliinpuotoamista voi tarkastella sen pysyvyyden tai liikkeen kautta, mutta ilmiönä väliinpuotoaminen on sellainen, että sitä ei täysin koskaan saavuta. Väliinpuotoaminen on voimassa siellä, missä mitkään määritelmät eivät päde.

### 3.1 Väliinputoaminen tilana

”Tila” on käsitteenä monimerkityksellinen ja moniulotteinen. Tila viittaa sekä avaruuteen että rajattuun fyysiseen, geometriseen ja materiaaliseen tilaan ja edelleen mielentilaan. Käsite liittyy sijaintiin, laajuuteen, paikallisuuteen ja asemaan sekä rajoihin ja suuruuteen. Tila viittaa myös henkiseen tai ruumiilliseen hyvinvointiin, olotilaan. (Saarikangas 1999 a, 247–248.)

Tilasta on tullut yhä keskeisempi eri alojen tutkijoita askarruttava kysymys. Tilan tutkimus on merkinnyt niin kuvatilaa, ihmisten asuttaman tilan kuin tilan muotoutumisen analyysiä. Humanistinen ja yhteiskuntatieteellinen tutkimus korostaa monitieteisyyttä ja keskeisiksi teemoiksi ovat nousseet tilan ja sen käyttäjien sekä sosiaalisen ja kulttuurillisen todellisuuden monimuotoisuuden vuorovaikutuksen tarkastelu. Tila ei ole ainoastaan geometrinen tai abstrakti tila ja sellaisenaan arkielämän taustalle jähmettynyt kulissi, vaan se on aktiivinen sosiaalisen todellisuuden jäsentäjä ja merkitysten tuottaja. Tilaa on tarkasteltu joko visuaalisena ja fyysisenä tilana tai sosiaalisena elämänä ja siinä tapahtuvana tilan käyttönä. Yksi tavoista analysoida tilaa on ollut oman tilan puuttuminen, luominen ja haltuunotto. Tilan hallintaan liittyy myös ajatus tilan valtaamisesta kolonisoivien elein ja toiseuttaminen. (Saarikangas 1999 b, 11–12.) Ymmärrys väliinputoamisesta tilana on paikallaan, vaikka väliinputoaminen ei olekaan fyysinen, konkreettinen ja rajattu tila, vaan pikemminkin henkinen mielentila. Väliinputoaminen on tila, jota ei ole, mutta se on samalla vammaisten omaa tilaa.

Väliinputoaminen, vammaisuus ja huono-osaisuus tulevat lähelle myös leimatun identiteetin käsitettä. Leimattu identiteetti on käsite ja kategoria, johon kiinnittyy vahvoja negatiivisia tulkintoja. (Juhila 2004, 20.) Sosiaalisten identiteettien tuottamisella ja ihmisten kategorisoimisella on kaksi puolta. Kategoriat ylläpitävät yhteiskunnallista harmoniaa helpottaessaan ihmisten kohtaamisia, mutta samalla ne tulevat myös ylläpitäneeksi eriarvoisuutta tuottaessaan ihmisille kielteisiä ominaisuuksia ja käyttäytymisodotuksia ladattuja identiteettejä. Kun kategoria sisältää pääasiassa kielteisiä ominaisuuksia, voidaan puhua leimatusta identiteetistä. (Emt., 24.) Kategorisoiminen on myös eron tekemistä. Stereotypiat perustuvat vastinpareihin, jolloin toista määritellään suhteessa toiseen. Tällaisia vastinpareja ovat muun muassa miehet-naiset ja työssäkäyvät-työttömät. Eron tekeminen on valankäyttöä. (Emt., 25.) Identiteetit ovat alusta alkaen keksintöä, ja ne ovat sidoksissa aikaan ja paikkaan. Koska identiteetit ovat keksittyjä, ei niiden merkityksiä pysty lopullisesti kiinnittämään, vaikka sitä jatkuvasti yritetäänkin. Kulttuurillisesti vahvat identiteetit on kuitenkin mahdollista ottaa haltuun

ja niille on mahdollista neuvotella uusia merkityksiä. Tästä neuvottelusta voidaan käyttää myös termiä vastapuhe. Vastapuhe kohdistuu kulttuurisesti vahvoihin kategorioihin ja sitä on läsnä kaikessa toiminnassa, jossa ihmiset pohtivat omaa identiteettiään. Eron politiikassa kategorioista käydään kamppailua, joissa etsitään etuoikeutettujen kategorioiden suunnasta tuleviin määrittämiin toisenlaisia esittämisen tapoja. (Juhila 2004, 30)

Toiseudella tarkoitetaan sitä, kuinka joku toinen määrittellään joko itseä tai normaalia vähempiarvoiseksi. Näin ymmärrettynä itsen ja toisen välinen suhde on aina valtasuhde. Puhe toiseudesta kantaa siten aina mukanaan myös merkityksiä itseystestä. Ensimmäisyys ja toisuus muodostavat tällöin toisistaan riippuvaisen vastinparin, jolloin kummalle tahansa annetut merkitykset vaikuttavat myös toisen osapuolen merkityksiin. Kyse on tällöin myös oman identiteetin rajaamisesta ja vahvistamisesta. Toisuus on eroja julistaessaan samuuden kieltämistä, rajan vetämistä meidän ja muiden välille. Toisuus on merkki poissulkemisesta. Toisuus on aina aikaan ja paikkaan sidottu käsite, se riippuu katsojan positiosta, paikasta josta toiseutta tarkastellaan. Se mikä on toiselle kaukaista ja vierasta on toiselle tuttua ja läheistä. (Löytty 2005, 8-10.)

Essentialistit ajattelevat, että sosiaalisen ryhmän identiteetti on vakaa ja enemmän tai vähemmän muuttumaton. Identiteetti rakentuu sosiaalisessa ryhmässä ihmisten yhteisille kokemuksille. Postmodernit identiteettiteoreetikot taas väittävät, että identiteetti on konstruoitu, ristiriitainen ja ajassa muuttuva. Identiteetti ja minuus tuotetaan ja tällöin kokemukset nähdään merkittävänä osana identiteetin muodostumisessa. (Kuusela 2006, 38–39.)

Tulkintani mukaan väliinpuutoaminen tilan kuvauksena tulee lähelle identiteetin käsitettä. Väliinpuutoaminen ja siihen läheisesti liittyvä huono-osaisuus ovat jaettuja sosiaalisia ryhmäidentiteettejä.

### 3.2 Väliinpuutoaminen reittinä osallisuudesta marginaaliin

Osallisuus on kokemus ja osallistuminen toimintaa. Osallisuuden kokemus ja täysivaltainen osallistuminen omien asioiden käsittelyyn ovat avainelementtejä luottamuksen synnyssä. (Metteri 2003, 92.) Syrjäytymisen voi nähdä olevan osallisuuden vastakohta. Osattomuus on siis syrjäytymistä. (Raunio 2006.)



Syrjäytyminen on käsitteenä juurtunut suomalaiseen yhteiskunnalliseen keskusteluun. Yleisesti syrjäytymisellä ajatellaan ihmisten ajautumista marginaaliin, pois yleisesti normaalina pidetystä ja arvostetusta elämästä. Työtä ja perhettä pidetään normaaliin elämään kuuluvina asioina ja ne ovat myös tärkeät siteet yhteiskuntaan. Eniten syrjäytyneinä pidetään ihmisiä, joilla ei ole kumpakaan. (Heikkilä 1990, 24–25.) Syrjäytymisellä ja köyhyydellä on omat liittymiskohtansa, mutta kaikki köyhyys ei ole syrjäytymistä, eikä kaikki syrjäytyminen ole köyhyyttä. Köyhyys voi kuitenkin pitkittyessään edesauttaa syrjäytymisprosessia. (Emt., 26.)

Syrjäytymispuhe kiinnittää huomion usein juuri syrjäytyneisiin ja heihin liitettyihin luonteenpiirteisiin kuten passiivisuuteen, avuttomuuteen ja poikkeavuuteen. On kuitenkin parempi puhua syrjäytymisestä syrjäytyneiden sijaan. Tällöin huomio siirtyy syrjäytymisestä tilana lähemmäs ajatusta syrjäytymisestä prosessina. Painopiste siirtyy yksilöistä yhteiskunnallisiin mekanismeihin. (Helne 2002, 1-10.)

Liittäminen ja syrjäytyminen ovat käsitteitä, jotka kuuluvat toiminnallisesti yhteen. Syrjäytymisen voi nähdä prosessina, jonka vastaprosessi on liittäminen. Syrjäytymiskeskustelut perustuvat ajatukseen, jonka mukaan merkittävin ongelmia tuottava jako yhteiskunnassa on jako, joka syntyy tavallisten ihmisten ja syrjäytyneiden välillä. Ongelman ratkaisuna pidetään sitä, että syrjäytyneet liitetään osaksi muita. Syrjäytyminen nähdään prosessina, jossa yhteiskuntaa ja yksilöä yhdistävät sidokset heikkenevät. Ratkaisuna on yhteiskuntaa ja yksilöitä sitovien sidosten vahvistaminen. Syrjäytymisen vastaisen toiminnan tavoite onkin yhteiskuntaan kuulumisen ja normaali osallistuminen. Syrjäytymisen käsite on kuitenkin epäselvä, vaikka esimerkiksi poliittishallinnollisessa kielenkäytössä syrjäytymisen käsite näyttää itsenäisyytenä. Käsitettä on tavallista lähestyä sen vastakohtien kautta. Jos syrjäytymisen vastakohta on sosiaalisen osallisuuden toteutuminen, on syrjäytyminen sosiaalista osattomuutta. Syrjäytymiskeskusteluissa onkin päädytty usein korostamaan käsitteen monitulkintaisuutta ja ongelmallisuutta. Yhteistä eri näkökulmille on kuitenkin se, että syrjäytyminen nähdään prosessina, jossa on kysymys yhteiskunnan hajoamisprosessista. Syrjäytyminen on kasautuvaa huono-osaisuutta, jonka keskeinen piirre on köyhyys. Toisaalta samanaikaisesti syrjäytyminen paikannetaan yhteisiä piirteitä jakavien ihmisten tai alueiden ominaisuudeksi. Tällöin liikkeen sijaan korostuu pysyvyys ja prosessinäkökulma vaihtuu tilan kuvaamiseksi. (Juhila 2006, 49–102.)

Syrjäytymisestä puhutaan, koska syrjäytyneet pyritään liittämään takaisin yhteiskuntaan. Pyrkimys on itsessään kaunis ja moraalinen. Liittämisyrittämisen rinnalla kulkee kuitenkin syrjäytyneisiin

liitetty etäisyyttä ottava, kielteinen ja toiseuttava arvolutaus. Tästä syntyy paradoksi, sillä samaan aikaan kun syrjäytyneet halutaan palauttaa yhteyteen, halutaan heidät samalla pitää myös etäällä. (Helne 2002, 52.)

Yksinkertaisesti määriteltynä syrjäytyminen on yksilöä ja yhteiskuntaa sitovien siteiden heikkoutta (Raunio 2010, 9; Heikkilä 1990, 24; Sipilä 1985). Syrjäytymistermin ongelmana on yksilöiden negatiivinen leimaaminen (Raunio, 2010, 53). Syrjäytymiskeskustelussa on pohjimmiltaan kyse hyödyttömien ihmisten olemassaolosta. Syrjäytyneet nähdään toisina, ihmisryhmänä, joka erotetaan normaaleista. Normaaliuden minimivaatimuksiin kuuluvat säännöllinen palkkatyö, sosiaalinen verkostoituminen ja tietty kulutustaso. Suurempi arvostus vaatii lisäksi kauneutta, nuoruutta, rikkautta, menestystä ja tehokkuutta. (Helne, 2004, 30.)

Syrjäytyminen on sanana negatiivinen. Ekskluusion ja marginalisaation käsitteet ovat olleet osa myös suomalaista syrjäytymiskeskustelua (Sandberg, 2015, 100). Sosiaalinen ekskluusio käsittää köyhyyden taloudellista köyhyyttä laajempaan ja siten suhteellisenä asiana (Paylor, 2000). Marginaalisuus on käsitteenä syrjäytymistä ambivalentimpi ja siihen liittyy myös myönteisiä asioita. Marginaalissa oleminen ei siis ole syrjäytymisen tavoin vain umpikuja, vaan se voi olla myös mahdollisuus. Marginaalisuus käsitteenä tuo näkyväksi sen, että on muitakin tapoja elää ja yhteiskunta voi olla myös toisenlainen. (Helne 2004, 44.) Marginalisaatio-marginaalisuus vastinpari tekee mahdolliseksi erottaa toisistaan syrjäytymisen prosessina (marginalisaatio) että tilana (marginaalisuus). Marginaalisuus on tila jossa ei ole riittämättömästi resursseja, marginaalisaation ollessa jatkuvaa liikettä marginaalin ja normaaliuden välimaastossa. (Raunio 2010, 53–54.) Tuula Helne erottelee toisistaan marginalisaation ja ulossulkemisen. Ulossulkeminen on osattomuutta ja syrjäytymistä. Marginalisaatiossa on taas kyse jatkuvasta liikkeestä kohti yhteiskunnallisesti normaalia- ja siitä myöskin pois päin. (Helne 2002, 170–172; Raunio 2010, 55.)

Marginalisoitumisessa ei ole kyse vain köyhyydestä. Marginaalissa elävillä ihmisillä on erilaisia ongelmia, joiden johdosta he eivät voi olla täysimittaisia yhteiskunnan jäseniä. Marginalisoitumisesta puhutaan kun ihmisellä on ongelmia terveydessä, asuinolosuhteissa, työolosuhteissa, sosiaalisissa suhteissa tai taloudellisissa resursseissa. Kolmen edellä mainitun elinolotekijän ongelmallistuttua tilanne johtaa marginalisoitumiseen. Marginalisoituminen on joutumista sivuun normaaliksi käsitellystä elämästä. (Raunio 2000, 223; Tham 1994, 220–222.) Marginaalisuus ei ole pysyvä tila, vaan

ihminen voi olla yhdellä elämänalueella marginaalissa ja toisella taas ei. Kulttuurisia ja yhteiskunnallisia keskuksia voi olla useita ja niillä jokaisella voi olla useita eri marginaaleja. Normaalius on jatkuvassa liikkeessä. (Helne 2002, 36; Lönnberg 2012,5.)

### 3.3 Väliinputoaminen ja kohtuuttomuuden kokemukset

Väliinputoaminen tilana, tilanteena ja toimintana nivoutuvat aineistossa yhteen mitä moninaisemmin tavoin. Väliinputoamisen kokemuksellisuus tuo väliinputoamisen lähelle kohtuuttomuuden käsitettä. Kohtuuttomuuden kokemus sitoo väliinputoamisen näkökulmat toisiinsa. Tulkitsemme niin, että kohtuuttomuus on eräänlainen väliinputoamisen kattokäsite. Väliinputoamisen tilat, tilanteet ja toimijuus voivat kaikki sisältää ajatuksen kohtuuttomuudesta. Toisaalta on myös syytä muistaa, että väliinputoamista saattaa tapahtua ilman kohtuuttomuuden kokemustakin. Kohtuuttomuuden kokemus on monesti se, joka tekee väliinputoamisen näkyväksi. Erityisen tärkeää olisi huomioda myös sellainen väliinputoaminen, joka ei ole niin ilmiselvästi tulkittavissa kohtuuttomaksi. Erityisesti väliinputoaminen tilan kuvauksena kohdistaa katseen sellaisiin paikkoihin, joihin kohtuuttomuus ei käsitteenä täysin yllä.

Kohtuullisuus liitetään suomalaisessa keskustelussa vahvasti paitsi pohjoismaisen hyvinvointivaltion käsitteeseen myös moraaliin. Kohtuullisuus tarkoittaa sitä, että toimitaan moraalisesti oikein. Kohtuullisuuteen liittyy universalismin ajatus siitä, että jokaiselle hyvinvointivaltiossa elävälle ihmiselle on turvattava kohtuullinen toimeentulo. (Metteri 2012, 45.) Työntekijä, joka tekee kohtuudenmukaisia päätöksiä, on myötätuntoinen työntekijä. Yksittäisten työntekijöiden myötätuntoa säädellään erilaisin ohjeistuksin, jotta asiakkaita kohdeltaisiin tasapuolisesti. Oikeudenmukainen toiminta voi tällöin muuttua epäoikeudenmukaiseksi toiminnaksi, kun asiakkaan yksilöllisiä piirteitä ei voida ottaa huomioon. (Emt., 44.) Kohtuullisuuden käsite esiintyy myös vammaispalvelulaissa. Kohtuullisuusharkinta sisältyy vammaispalvelulain mukaisiin tarveharkintaisiin palveluihin. Kohtuullisuus sanan käyttäminen lainsäädännössä jättääkin päätöksentekijälle harkintavaltaa. Harkintaa pitäisi taas käyttää lain hengen mukaisesti oikeudenmukaisesti. (Emt., 49.)

*Kunnan on järjestettävä vaikeavammaiselle henkilölle kohtuulliset kuljetuspalvelut niihin liittyvine saattajapalveluineen, tulkkipalvelut sekä palveluasuminen, jos henkilö vammansa tai sairautensa johdosta välttämättä tarvitsee palvelua suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987, 8)*

Kohtuullisuuden vastakohta on kohtuuttomuus. Kohtuuttomuus on sitä, että hyvinvointivaltion lupamia apuja on tarjolla liian vähän ja toisaalta taas epäoikeudenmukaisuutta esiintyy liian paljon. (Metteri 2012, 45.) Kokemuksena kohtuuttomuus liittyy asiakkaan omaan kokemukseen tilanteen kohtuuttomuudesta ja siten myös sosiaalityöntekijän ja asiakkaan suhteeseen. Kohtuuttomuus on käsite, jonka jokainen voi määritellä itse omien odotustensa ja kokemustensa pohjalta. Asiakkaat vertaavat omaa tilannettaan yleisiin julkilausuttuihin periaatteisiin tai siihen, miten muita asiakkaita on kohdeltu vastaavissa tilanteissa. (Emt., 50–51.) Lannistava sosiaaliturva ja kohtuuttomat tilanteet ovat sosiaalipolitiikan julkisten tavoitteiden vastaisia asiantiloja, ja ne kertovat hyvinvointipalvelujärjestelmän vahinkoa tuottavista piirteistä (Metteri 2014, 304).

Väliinpuotoamisen tarkastelu toimijuuden kautta tarkasteltuna nostaa keskiöön asiakkaan kokemusten lisäksi myös työntekijän kokemukset. Minne ohjata avuntarpeessa oleva asiakas, jos soveltuvia palveluja ei ole olemassa? Työntekijän moraalilla saattaa joutua koetukselle hänen joutuessaan ohjaamaan asiakas muualle.

Metteri (2012, 53) näkee kohtuuttomuuden väliinpuotoamista laajempänä ja teoreettisempänä käsitteenä. Universalismiin kuuluu ajatus siitä, että hyvinvointivaltio pitää huolta kaikista kansalaisistaan. Kohtuuttomuus ei siten viittaa vain itse tilanteeseen vaan myös asiakkaan omaan subjektiiviseen kokemukseen siitä, että nämä periaatteet eivät hänen kohdallaan toteudu.

*”Väliinpuotoaminen viittaa täsmällisemmin ja neutraalimmin siihen, että ihminen jossakin tilanteessa jää vaille jotakin tiettyä etuutta tai palvelua, joka hänelle lakien, säädösten ja yleisesti noudatetun käytännön mukaan tuossa tilanteessa kuuluisi. Ihminen putoaa siis sosiaaliturvajärjestelmien väliin. Mainitut käsitteet menevät osittain päällekkäin ja viittaavat jossain määrin samaan, mutta ovat myös eri asioita. Kohtuuttomaan tilanteeseen kansalainen voi joutua myös ilman selkeästi osoitettavissa olevaa väliinpuotoamistapahtumaa, kuten aineistoni osoittaa.” (Metteri 2012, 53.)*

Käsitän kohtuuttomuuden ja väliinpuotoajuuden tutkimuksessani hyvin samalla tavalla kuin Metteri, mutta sillä lisäyksellä, että väliinpuotoajuus ei tulkintani mukaan aina tarkoita sitä, että asiakas jäisi ilman jotakin palvelua, joka hänelle kuuluu. Väliinpuotoaminen voi tarkoittaa myös sellaista väliinpuotoamista, jossa asiakas putoaa palveluverkon ulkopuolelle, koska asiakkaalle soveltuvaa palvelua ei

ole olemassa. Tarve ja palvelut eivät tällöin kohtaa. Pahimmillaan asiakas ei vain putoa palvelujärjestelmän ulkopuolelle vaan hänet joudutaan sinne työntekijän toimesta pudottamaan. Näen pudottamisen aktiivisena toimintana, johon sosiaalityöntekijät virkansa puolesta joutuvat. Kohtuuttomaksi tilanne muuttuu, kun asiakas ymmärtää tullessa kohdelluksi väärin. Väliinputoajuudesta on kuitenkin vaikea puhua ilman, että puhuu samalla myös kohtuuttomuuden kokemuksesta. Metterin tavoin ymmärrän nämä kaksi termiä niin, että vaikka termit tarkoittavat eri asioita, ne menevät myös monilta kohdin päällekkäin. Sosiaalityöntekijä voi itse kokea tilanteen kohtuuttomaksi joutuessaan tarjoamaan ”ei oota” apua tarvitsevalle asiakkaalleen. Tietyllä tapaa väliinputoaminen onkin aina kohtuutonta. Sosiaalityöntekijä joutuu kestävämpään tilanteeseen, jossa hän joutuu pudottamaan asiakkaan palvelujärjestelmän ulkopuolelle. Tällaisena hetkenä nousee käsitys moraalista keskiöön. Moraali on kykyä erottaa oikea väärästä. Timo Airaksisen (1987, 17) mukaan moraalinen ongelma syntyy, jos ei tiedä mikä on oikein. Tässä tapauksessa kyse on siitä, että oikeaa vaihtoehtoa ei ole olemassa. Työntekijällä ei mahdollisuutta auttaa asiakasta, vaikka hän moraalisesti kokisikin sen velvollisuudekseen.

Työntekijän velvollisuuksiin kuuluu paitsi noudattaa työn reunaehdot ja ottaa yhteiskunnallista vastuuta, myös inhimillinen vastuu toisesta ihmisestä. Työntekijä tekee aina valinnan, toimiiko hän työn reunaehtojen mukaisesti vai toimiiko hän eettisesti ja omaa moraaliaan seuraten. Moraalinen valinta syntyy siitä kun valitsee itse toimintatapansa. (Särkelä 2011, 125.)

## 4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 4.1 Kirjoituskilpailun tekstit tutkimusaineistona

Aineistoni koostuu 27:stä kirjoituksesta, jotka lähetettiin *Arkipäivän kokemuksia köyhyydestä* -kirjoituskilpailuun 2006. Aineistoni kirjoituksista 25 on naisten kirjoittamia ja kaksi miesten kirjoittamia. Aineisto on näin ollen naisvaltaista. Teksteistä 19 käsittelee kirjoittajan omaa sairautta tai vammaa, kahdeksan tekstiä kuvailee kokonaan tai osittain omaisen sairautta ja sen vaikutusta perheen arkeen. Näistä kahdeksasta tekstistä viisi keskittyy lapsen sairauden tai vamman kuvailuun ja kolme puolison sairastumiseen, kuitenkin vain yksi käsittelee pelkästään lapsen vammaisuutta ja yksi puolison vammaisuutta. Kolmessa tekstissä puhutaan sekä omasta että lapsen sairaudesta, kahdessa tekstissä omasta ja puolison sairaudesta ja yhdessä puolison ja lapsen sairaudesta.

Tutkimukseni aineisto koostuu *Arkipäivän kokemuksia köyhyydestä* -kirjoituskilpailuun lähetetyistä teksteistä. Aineiston keräsivät vuonna 2006 Isola Anna-Maria, Larivaara Meri ja Mikkonen Juha. Kirjoituksia kilpailuun saapui kaikkialta Suomesta ja sen kirjoittajat edustavat monipuolisesti eri väestöryhmiä. Kilpailuilmoitus on julkaistu 13.6.2006 lehdistötiedotteella ja se levisi eteenpäin monien eri foorumeiden kautta. Järjestäjät valitsivat voittajat maaliskuussa 2006 ja kilpailun tulokset julkaisiin 16.3.2007. Palkintoina oli kolme 300 euron rahapalkintoa ja yksi 100 euron runopalkinto. Kaikkiaan kirjoituksia tuli kilpailuun yli 800 kappaletta. Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon arkistoitu sähköinen aineisto, joka on myös tämän tutkimuksen aineisto, sisältää yhteensä 863 kirjoitusta. Aineiston määrästä johtuen jotkut tekstit voivat löytyä aineistosta kahteen kertaan. Kirjoituskilpailu oli vapaamuotoinen ja tekstien muodot ja pituudet vaihtelevat yhdestä sivusta 20:een sivuun. Vastauksien yhteenlaskettu sivumäärä on useita tuhansia. (Isola, Larivaara & Mikkonen 2006.)

Aineisto on naisvaltaista ja siten se tuottaa nais erityisiä kokemuksia sairauden, köyhyyden ja terveyden suhteesta. Miesten sairaudet ovat kirjoituksissa läsnä lähinnä naisten kirjoittamina. Kirjoituskutussa ei ole pyydetty kirjoittamaan sairaudesta tai vammaisuudesta, mutta silti suurimmassa osassa tekstejä puhutaan myös sairauksista. (Vrt. Isola 2014)

Analysoimani 27 tekstiä valitsin valtavasta aineistosta ATLAS.ti -ohjelman sanahakua hyödyntäen etsimällä tekstejä joissa mainitaan sana ”vamman”. Ennen lopullista valintaa kokeilin myös muita hakusanoja, kuten ”sairaus”, ”vammaisuus”, ”sairas”, ”terveys” ja ”terve”. Vamma-sanalla käyttö vai-

kutti oman tutkimukseni kannalta perustelluimmalta vaihtoehdolta. Ensinnäkin vamma -sanana löydetyt tekstit vastaavat parhaiten minua kiinnostaviin tutkimuskysymyksiin, toiseksi vamma -sana on tulkintani mukaan myös muilla tavoin merkityksellinen. Se, että kirjoittaja käyttää tekstissään niinkin voimakkaita sanoja itsestään tai läheisistään kuin vamma tai vammainen, kertoo tulkintani mukaan myös jotakin oleellista hänen kokemuksestaan. Vamma -sana on aivan toisella tapaa merkityksellinen verrattuna esimerkiksi siihen, että kertoja vain mainitsi sairastavansa jotakin. Itsensä tai lapsensa määrittelemisen vammaiseksi on tulkintani mukaan tietoinen ja vahva valinta. Vamma -sanana esiintyvyydelle oli kuvaavaa myös se, että ne tekstit joissa se esiintyy, mainittiin se pääsääntöisesti useita kertoja. Lähtökohtaisesti minua myös kiinnosti saada tietää, kuinka usein teksteissä puhutaan suoraan vammaispalveluista. Vamma -sana sopi myös tähän tarkoitukseen parhaiten. Vammoista ja vammaisuudesta tuli näin koko tutkimusaineistoni läpi kulkeva punainen lanka. Käyttämäni karsintatapa tarkoittaa kuitenkin sitä, että aineistosta on saattanut tahtomattaan karsiutua joitakin tutkimuskysymykseni kannalta mahdollisesti relevantteja tekstejä, joissa kirjoittaja on vammainen, mutta puhuu vammastaan muita termejä käyttäen.

Ensimmäisen karsinnan jälkeen aineistoni koostui reilusta neljästäkymmenestä tekstistä. Löydettyäni tekstit, joissa vamma -sana tai sen osa esiintyy, luin tekstit vielä kokonaisuudessaan läpi. Tässä vaiheessa tekstistä karsiutui vielä joitakin yksittäisiä tekstejä, joissa vamma esiintyi vain sivujuonteena tai oli osa sanaa, jolla ei ole mitään tekemistä vammaisuuden kanssa, kuten ”mukavamman oloinen”. Olen karsinut aineistostani myös tekstit, joissa mainitaan vammaiset ystävät tai vammaisjärjestöt työnantajina. Olen keskittynyt niihin teksteihin, joissa kirjoittaja kuvaa joko omaa vammaisuuttaan tai läheisen, esimerkiksi puolison tai lapsen, vammaisuutta. Läheisten kuvauksistakin olen ottanut mukaan vain ne tekstit, joissa lapsen tai puolison vammaisuus kuvataan merkittävänä elämää ohjaavana ja siihen vaikuttavana tekijänä. Aineistosta olisi näinkin tullut varsin mittava, joten tämän jälkeen karsin aineistosta vielä pois runot ja myöhemmin lähetetyt, aiempia tekstejä mahdollisesti kommentoivat tekstit. Mielenterveyskuntoutujat jäävät tutkimukseni ulkopuolelle pitkälti jo hakusanan vamma takia, mutta lopulta karsin aineistosta viimeisetkin mielenterveyskuntoutujien tekstit. Joissakin tapauksissa samalla ihmisellä on sekä fyysinen että psyykinen sairaus ja nämä tekstit ovat jääneet osaksi aineistoani. Karsimisen jälkeen aineistoni koostuu 27:stä erimittaisesta tekstistä.

Teksteissä toistuvia teemoja ovat työttömyys, sairaudet, köyhyys ja syrjäytyminen. Useilla kilpailuun osallistuneella köyhyyden juuret ovat lapsuudessa ja perhetaustassa. Keskeistä teksteissä on arkisista

asioista selviäminen. Aineiston perusteella voi päätellä, että huono-osaisuus todella kasaantuu. Köyhyys ja erilaiset sairaudet kulkevat käsi kädessä.

Aineiston yleistettävyyden kannalta on huomioitava, että kirjoituskilpailuun osallistuneet ovat hyväosaisia köyhiä. Kilpailuun osallistuneilla ei ole vakavia neurologisia ongelmia, heillä on paikka jossa kirjoittaa, eikä heillä ole vakavaa päihdeongelmaa. (Isola 2014.) Näiltä osin tutkimukseni tulokset poikkeavat väistämättä jo lähtökohtaisestikin kehittämistehtäväni tuloksista, joiden perustella vammaispalveluiden merkittävin väliinpuotoajaryhmä on neurologisista ongelmista kärsivät asiakkaat.

## 4.2 Tutkimuskysymykset

Pro gradu -tutkielmassani tarkastelen väliinpuotoamista ja sen syitä ja seurauksia. Kirjoituskilpailun tehtävänanto koski köyhyyttä, joten monin paikoin väliinpuotoaminen näkyy teksteissä vahvasti toimeentulon riittämättömytenä. Tutkimuksessani tarkastelen niitä tilanteita, joissa kirjoittajan tai hänen läheisensä sairaus tai vamma, vaikuttaa välittömästi tai välillisesti väliinpuotoamiseen tai kohtuuttomiin tilanteisiin palvelujärjestelmässä. Tarkoitukseni on kiinnittää huomiota tilanteisiin, jotka kirjoittaja itse näkee kohtuuttomina, mutta myös niihin kohtiin, jotka näyttäytyvät väliinpuotoamistilanteina ennen kaikkea lukijalle. Kiinnitän huomiota kirjoittajan kokemiin kohtuuttomiin tilanteisiin, mutta myös väliinpuotoamisiin, jotka eivät sinällään välttämättä vielä ainakaan kirjoituksen perusteella sisällä kohtuuttomuuden kokemusta. Kirjoituskilpailun tehtävänannon takia on mahdotonta täysin sivuuttaa toimeentulon näkökulmaa, mutta tarkoitukseni on tutkimuksessani keskittyä myös muunlaiseen väliinpuotoamiseen. Väliinpuotoaminen voi olla paitsi taloudellista myös henkistä väliinpuotoamista. Väliinpuotoaminen, kohtuuttomuus ja syrjäytyminen nivoutuvat näissä tilanteissa kiinteästi yhteen. Huono-osaisuuden ja samalla kohtuuttomien tilanteiden kasautuminen kulkevat rintarinnan analysoimissani teksteissä.

Tutkimukseni taustalla elää omat kokemukseni vammaispalveluissa työskentelystä ja ne ohjaavat myös tutkimustani. Toivon saavani omasta tutkimuksestani työkaluja vammaispalveluiden työntekijöiden käyttöön. Tutkimuksessa etsin vastausta seuraaviin kysymyksiin: Mistä väliinpuotoaminen johdetaan? Tästä kysymyksestä seuraa väistämättä pohdintaa myös siitä, miten väliinpuotoamista voitaisiin estää?



### 4.3 Tutkimusmenetelmä

Tutkimukseni edustaa laadullista tutkimusta ja lähestyn aineistoa sisällönanalyttisesti. Tarkastelen tekstejä narratiiveina, ihmisten omasta elämästään kirjoittamina kertomuksina, joista he ovat suodattaneet tietoisesti tai tiedostamattaan pois sellaisia asioita, joita he eivät ole pitäneet kirjoituksen kannalta oleellisina. Lähdän tutkimuksessani liikkeelle siitä oletuksesta, että kertomukset ovat pääsääntöisesti totta ja että kirjoittajat kirjoittavat omasta elämästään. Tutkimukseni lähtökohtana on pyrkiä kuvaamaan tuota kerrottua todellisuutta mahdollisimman kattavasti. Laadulliselle tutkimukselle onkin ominaista se, että aineistoa pyritään tutkimaan mahdollisimman monitahoisesti ja yksityiskohtaisesti sellaisia metodeja käyttäen, että saadaan tutkittavan oma ääni esille. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161.)

Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa tarkastellaan kokonaisuutena. Analyysin voi nähdä koostuvan kahdesta vaiheesta, joista ensimmäinen on havaintojen pelkistäminen ja toinen on arvoituksen ratkaiseminen. Tällainen kahtiajako on kuitenkin lähinnä teoreettinen, sillä käytännössä nämä kaksi sitoutuvat aina toisiinsa. Havaintojen pelkistämällä tarkoitetaan sitä, että ensinnäkin aineistoa katsotaan aina jostakin tietystä näkökulmasta käsin ja toisaalta huomio kiinnitetään vain niihin seikkoihin, jotka ovat oleellisia kulloisen kysymyksenasettelun suhteen. Pelkistämisen toisessa vaiheessa ideana on edelleen karsia tehtyjen havaintojen määrää yhdistämällä. Tämä tapahtuu etsimällä tehdyistä havainnoista joku yhteinen piirre, joka sitoo niitä toisiinsa. Laadullisen tutkimuksen toinen vaihe on arvoituksen ratkaiseminen. Tällä tarkoitetaan aineistosta tehtävää tulkintaa. Yksinkertaistettuna tämä tarkoittaa sitä, että tehtyjen havaintojen pohjalta tehdään tulkinta tutkittavasta ilmiöstä. (Alasuutari 2011, 38–44.)

Aineiston analyysissä olen käyttänyt apuna ATLAS.ti-tietokoneohjelmaa. ATLAS.ti on laadullisen tutkimusaineiston analyysin apuvälineeksi kehitetty ohjelma. Sen avulla olen rajannut aineistoa ja se on ollut myös isona apuna aineiston hallinnassa ja lähiluvussa. Päästäkseni kiinni kirjoittajien kokemuksiin vammoista, vammaisuudesta ja väliinpuotoamisesta, olen ottanut koodittamisen aineiston hallinnan avuksi jo ensimmäisestä lukukerrasta alkaen. Analyysin ensimmäisessä vaiheessa erittelin aineistoa aineistolähtöisesti erilaisin koodein (codes) keräten niihin dataa (quotes) ATLAS.ti -ohjelman avulla. Myöhemmin yhdistelin teemoja toisiinsa tehden niistä eräänlaisia koodiperheitä. Koodittaminen ei ollut alkuun mitenkään järjestelmällistä, vaan saatoin laittaa samoja asioita useiden eri koodien alle. Oleellista tässä vaiheessa oli kiinnittää huomiota tutkimukseni kannalta tärkeisiin asioihin ja

löytää teksteistä yhteisiä nimittäjiä. Käydessäni aineistoa läpi, tutkimuskysymykseni kulki takaraivossa mukana koko ajan. Erilaisten koodiperheiden syntyminen oli keskeisessä osassa teemoittelua. Keskeiset teemat nousivat aineistosta juuri koodiperheitä tekemällä.

Tutkimustani voi pitää aineistolähtöisenä laadullisena sisällönanalyysinä. Tarkastelen aineistoa sen yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia etsien ja tiivistäen. Keskeiseen asemaan tutkimuksessa nousee teemoittelu. Aineisto järjestellään teemojen mukaan, kunkin teeman alle kootaan aineistosta ne kohdat, joissa puhutaan kyseisestä teemasta. Teemoittelussa on kyse siitä, että tekstiä lähestytään aineistolähtöisesti ja siitä etsitään yhdistäviä tai erottavia seikkoja. Teemojen muodostamisessa voidaan tarvittaessa käyttää apuna koodausta tai kvantifointia. Oleellista on löytää aineistosta ne asiat, jotka ovat siinä keskeisiä. (Puusniekka & Saaranen-Kauppinen 2006.) Analyysiluku onkin jaoteltu aineistosta nousseiden teemojen ja alateemojen mukaan. Teemat olen järjestellyt osittain myös sen mukaan, millä tavoin väliinpuotoaminen niissä näkyy. Koettu ja kerrottu huono-osaisuus liittyy ensisijaisesti väliinpuotoamiseen tilan kuvauksen kautta. Kokemukset palvelujärjestelmästä siirtävät huomion niihin tilanteisiin, joissa väliinpuotoamista tapahtuu.

Tarkastelen aineistoa joillakin kohdin myös retoriikan tutkimuksen työkaluja käyttäen. Tarkastelen sitä, millä tavoin lukija yritetään vakuuttaa, millaista retoriikkaa kirjoittajat käyttävät. Retoriikan tutkimuksen keskiössä ovat termit puhuja ja yleisö. Antiikin ajan klassinen retoriikka on nimenomaan puhetaidon opiskelun perinne, mutta uusi retoriikka kattaa kaikenlaiset puhutut ja kirjoitetut tekstit. Keskeinen retorisen analyysin ajatus on tarkastella kutakin tekstiä ja sen tekstijoukkoa sen yhteiskunnallisessa kontekstissa. Retoriikassa korostetaan myös tekstien vakuuttamiseen tähtäävää luonnetta. Vakuuttaminen tapahtuu argumentoinnin avulla. Tarkoitus onkin etsiä tekstistä sen tavoite eli pääargumentti. Puhuja yrittää suostutella yleisönsä kiinnostumaan asiasta ja sitä kautta saada yleisön toimimaan halutulla tavalla. (Santa 2011, 24–25; Vuori 2004,95–96.)

Tekstit muodostavat aina merkityksiä suhteessa muihin teksteihin. Tekstit saavat vaikutteita muista teksteistä, sillä kirjoittaja on aina myös lukija. (Lehtonen 1996, 180.) Tekstit ovat tarinoita, joissa on alku, keskikohta ja loppu. Aineiston narratiivisuus on asia, jota en voi aineistoa tutkiessani unohtaa. Kirjoituksia on ohjannut myös tehtävänanto. Kirjoituskilpailun kutsussa pyydettiin kirjoittamaan nimenomaan köyhyydestä, joten tekstit keskittyvät pääosin siihen. Sairaudet ja vammat ovat teksteissä vain sivujuonteina, ne nähdään joko köyhyydestä johtuvina tai köyhyyteen johtavina tekijöinä.

## 5 ANALYYSI

Tässä luvussa pyrin vastaamaan tutkimuskysymykseeni väliinpuotoamisen syistä ja seurauksista. Kiinnitän analyysissäni huomion itse väliinpuotoamiseen, siihen miten ja millä tavoin se aineistossa näytetään ja miten se aineiston pohjalta määrittyy. Pyrin myös tarkastelemaan sitä, millaisia positioita yksilöt ottavat suhteessa väliinpuotoamiseen. Tarkoitukseni on tuottaa tietoa väliinpuotoamisen tiloista ja tilanteista, jonka pohjalta voidaan miettiä uusia sosiaalityön toimintatapoja. Tutkimukseni juuret lepäävät vammaispuotoimistossa ja vammaispuotoimistojen työntekijät ovat keskeisessä roolissa, mitä tulee vammaisten ihmisten kokemiin väliinpuotoamistilanteisiin. Tekemällä näkyviksi ne tilanteet, joissa väliinpuotoamisia syntyy, on niitä mahdollista myös ennaltaehkäistä.

Analyysiluku etenee siten, että olen jaotellut sen aineistoista nousseiden teemojen mukaisesti. Jokainen alaluku vastaa yhtä aineistosta havaitsemaani pääteemaa. Alalukujen sisällä olen lisäksi jatkanut lähilukua ja teemoittelua ja muodostanut lukujen sisälle alateemoja ja tarkastellut pääteemaa näin eri näkökulmista käsin. Tutkimuskysymys kulki rinnallani aineistoa lukiessani ja sitä osittain ohjaten. Osa teemoista liittyy vahvasti myös laajempiin kysymyksiin kuin pelkkään väliinpuotoamiseen. Näen tutkimuksessa huono-osaisuuden, sen kasaantumisen ja väliinpuotoamisen toisiinsa limittyvinä vaiheina, joita on mahdotonta täysin erottaa toisistaan.

Tulkintani mukaan aineistosta nousi kolme teemaa yli muiden. Nämä teemat ovat: kerrottu ja koettu huono-osaisuus, kokemukset palvelujärjestelmästä ja selviytymisstrategiat. Alaluvuissa analysoidaan koko aineistoa ja analyysin taustalla ovat kaikki 27 tekstiä. Ainoan poikkeuksen muodostaa koettu ja kerrottu huono-osaisuus -luvun viimeinen osio, joka keskittyy ainoastaan aineiston kahdeksaan tekstiin, joissa kirjoittaja kirjoittaa lähiomaisen sairastamisesta ja sen vaikutuksesta perheen arkeen. Eriyisesti niissä teksteissä, joissa puhutaan lapsen vammaisuudesta, on havaittavissa täysin erilainen kirjoittamisen ja kokemisen tapa. Lapsistaan kirjoittavat äidit ovat selkeästi oma kategoriansa.

Olen tietoinen siitä, että kaikki luomani kategoriat ovat jossain määrin teoreettisia ja keinotekoisia. Vaikka teemat ovat selkeästi aineistosta hahmotettavia ja siitä nousevia, on syytä muistaa, että ne eivät ole selvärajaisia. Eri teemat kulkevat limittäin ja lomittain saaden tulkinnassani erilaisia painotuksia. Harvassa kirjoituksessa on vain yksi huono-osaisuutta ilmentävä tekijä, vaan samassa tekstissä voi olla esimerkiksi sairautta, työttömyyttä ja muita huono-osaisuuteen ja köyhyyteen johtavia ja niitä selittäviä tekijöitä. Samalla tavalla aineistosta nouseva ajatus väliinpuotoamisesta tilana, tilanteina ja

toimijuutena saa eri sävyjä ja eri painotuksia eri teemoista riippuen. Tilat, tilanteet ja toimijuus ovat paitsi väliinputoamisen ilmenemistapoja, myös tapoja hahmottaa muita aineiston keskeisiä piirteitä. Tila näyttäytyy aineistossa paitsi välissä olemisena, mutta se on samalla myös tunne. Tilanteen suhde tilaan on kaksijakoinen. Tilanteet synnyttävät välissä olemisen kokemuksia, mutta myös tunteet syntyvät tilanteista. Toimijuus määrittää sitä, millaisia tiloja tilanteista syntyy. Oma toimijuus yhdistettynä osallisuuden kokemukseen synnyttää positiivista toimijuutta ja siten positiivisia tunteita (toivo), toisin sanoen tiloja. Yksilön passiivisuus yhdistettynä sosiaaliviranomaisen toimijuuteen ja yksilön nöyryyttävään kokemukseen tilanteesta synnyttää taas vastaavasti negatiivisia tunnetiloja (katkeisuus). Nämä tunnetilat myös määrittelevät jatkossa tapahtuvaa toimijuutta.

Noudatan tutkimuksessa eettisiä periaatteita. *Arkipäivän kokemuksia köyhyydestä* -kirjoituskilpailun kirjoituksissa kuvaillaan ihmisten henkilökohtaisia ja sosiaalisesti arkaluontoisia asioita. Pyrin kirjoittamaan asiat siten, että yksittäiset ihmiset eivät aineistosta paljastu ja toisaalta myös siten, etten loukkaisi ketään tekemällä kohtuuttomia ja persoonaan meneviä tulkintoja. Olen pyrkinyt aiheen arkaluontoisuuden takia häivyttämään teksteistä kaikki yksilöivät tekijät. Sen sijaan, että tarkastelin tekstejä niiden kirjoittajien kautta, pyrin tekemään aineistosta laajempia tulkintoja. Sitaatit ovat suoria lainauksia kirjoituksista, mutta niissä esiintyvät nimet olen vaihtanut tunnistettavuuden häivyttämiseksi. Tietoarkiston aineisto on jaettu P- ja S-sarjoihin formaatin mukaisesti (P=postitettu, S=sähköpostitse). Aineistosta ottamani suorat sitaatit olen numeroinut tietoarkiston numeroinnin mukaisesti. Lisäksi olen liittänyt niihin mukaan kirjoittajan sukupuolen ja iän, mikäli se on tiedossa. Nimiä tai nimimerkkejä en sitaateissa käytä.

## 5.1 Koettu ja kerrottu huono-osaisuus

Koetulla ja kerrotulla huono-osaisuudella viitataan siihen, miten aineistoni teksteissä luodaan kuvaa huono-osaisesta ihmisestä. Huono-osaisuus nousee aineistosta sekä liikkeen että pysyvyyden kuvauksen kautta. Se on asioiden kasaantumista, mutta samalla myös staattisempi tila, positio, paikka, josta ympäröivää maailmaa tarkastellaan. Huono-osaisuus on marginaalissa olemista. Samalla tavoin kuin syrjäytymistä, voi myös huono-osaisuutta tarkastella prosessin tai pysyvyyden kautta. Sillä kumpi tapa ottaa yksilön puheessa vallan ja kumpana hän huono-osaisuuden mieltää, on merkitystä siinä, miten yksilö jatkossa toimii. Tulkintani mukaan prosessikuvaus antaa enemmän tilaa ihmisen omalle toimijuudelle.

Huono-osaisuus näyttäytyy aineistossa paitsi epäonnisten tapahtumien ketjuna, myös huono-osaisuuteen syntymisenä ja siinä olemisena. Ihmiset kuuluvat jo syntymänsä perusteella kahteen eri kategoriaan; hyvä- ja huono-osaisiin ja näiden luokkien välillä siirtyminen näyttäytyy aineiston perusteella mahdottomana. Mikäli siirtymistä tapahtuu, on kyse siitä, että hyväosaisestakin voi tulla huono-osainen vammautumisen tai sairastumisen myötä. Mahdollisuudet nousta yhteiskuntaluokassa näyttäytyvät köyhille lähes mahdottomina.

Hyväosaisuus ja huono-osaisuus vaikuttavat käsitteinä suhteellisen rajattomilta. Niiden rajaa on aineiston perusteella mahdoton määritellä. Hyväosaisiksi lasketaan kaikki muut tavalliset ihmiset. Huono-osaisuus on yksilöllistä ja erityistä, epäonni kohdistuu vain itseen. Hyväosaisuus kuvaa laajempaa ja epämääräisempää joukkoa, joka ei kuulu meihin. Huono-osaisuuden ja yhteiskunnan syrjivien rakenteiden välistä suhdetta ei aineistossa hahmoteta. Palvelujärjestelmän epäoikeudenmukaisuudet nähdään vain itseen kohdistuviksi. Toisaalta huono-osaisuus on samalla kollektiivista, sillä se on yhteisöllinen identiteetti, jossa ihmisillä on yhteistä ymmärrystä, hiljaista tietoa asioista, joita toiset eivät voi ymmärtää. Hyväosaisuus näyttää normilta yhteiskunnallisesta näkökulmasta tarkasteltuna, mutta köyhien näkökulmasta aitoa ja normaalia elämää on nimenomaan köyhä ja ankara elämä.

### **Huono-osaisuus sosiaalisen tilan kuvauksena**

Huono-osaisuutta kuvaa sen staattisuus. Vaikka huono-osaisuus on termi, joka kuvastaa negatiivisten asioiden kasaantumista, on se samalla myös tilan kuvaus. Silloin se näyttäytyy pysyvyyden kautta. Huono-osaisuuden pysyvyyden kuvausta ei aineistossa kyseenalaisteta. Tämä ei merkitse sitä, että kyse olisi ainoastaan negatiivisesta asiasta. Itsensä mieltäminen huono-osaiseksi tuo myös turvallisuutta. Määritelmä yhdistää joukon erilaisia ihmisiä yhteen. He ovat toisia suhteessa hyväosaisiin.

Huono-osaisuus on tulkintani mukaan sosiaalinen tila, identiteetti. Kaikki sosiaalinen käyttäytyminen on jossain määrin esitettyä ja siten tulkitsen, että myös huono-osaisuudella on omat kulttuuriset ilmaisutavat. Määritelmän mukainen ihminen mielletään tietynlaiseksi ja tuota kuvaa toisinnetaan toistamalla vakiintuneita kulttuurisia ilmaisutapoja. Kuvaa toisinnetaan ja muokataan sekä ryhmään kuuluvien ihmisten itsensä toimesta että yhteiskunnallisessa keskustelussa. Huono-osaisuus on käsitteenä ristiriitainen. Ensinnäkin huono-osaisuus on yksinoloa ja yksinäisyyttä. Toisaalta siihen liittyy vahvasti perhe voimavaroja antavana tekijänä. Tulkitsen, että yksinäisyys viittaa yhteiskuntaan. Ihminen on yksin siinä vaiheessa, kun hän ei ole enää osa yhteiskuntaa. Yksinäisyydellä ja yksinolemisella viitataan yhteiskunnan sivussa olemiseen eli marginaalisuuteen.

*Pelkkä kansaneläke koko aikuisiän toimeentulona, voi pahimmillaan olla 60–70 vuoden hylkiö-köyhyys. Sanomattakin on selvää, kun nuori ihminen joutuu eläkkeelle, hänellä on jokin sellainen vamma, tai sairaus, ettei työelämä ole vaihtoehto. Useasti, tilanteeseen liittyy terapiaa, hoitoja, palveluja, apuvälineitä jne. Oma terveydenhoito vaatii paljon henkistä ja fyysistä pääomaa, ihminen on yksin. (Nainen, ikä tuntematon / P250)*

Tulkintani väliinpuutoamisesta tilana, kahden asian välissä olemisena, on keskiössä myös huono-osaisuudesta puhuttaessa. Väliinpuutoaminen tilan kuvauksena on siinä mielessä abstrakti, että tila ja sen määritelmä syntyvät teksteissä pääsääntöisesti negatioiden kautta, sen kautta mitä yksilö ei ole. Väliinpuutoamisen tila ei siten ole aineistossa selvärajainen ja helposti havaittavissa, vaan sen löytää sieltä, missä mikään määritelmä ei päde. Tämä tulee esille esitettäessä aineistolle selventäviä kysymyksiä, kuten jos yksilö ei ole työkykyinen, mutta ei myöskään työkyvytön, niin mikä hän silloin on? Tuo tila on se, jonka hahmotan väliinpuutoamiseksi. On syytä kuitenkin huomata, että kirjoittaja itse monesti määrittelee itsensä jonnekin. Monin paikoin kirjoittajat määrittelevät itsensä köyhiksi, huono-osaisiksi, sairaiksi tai vammaisiksi. Väliinpuutoaminen tilana syntyy ulkoa tulevien ristiriitaisien määritelmien kautta, jolloin väliinpuutoamisen tilaa voi pitää myös hämmennyksen tilana. Yksilö itse kokee olevansa köyhä, ainakin suhteessa vallitsevaan elintasoon, mutta sosiaaliviranomaiset luokittelevat hänet hyvätuloiseksi. Yksilö itse kokee olevansa sairas, mutta muut luokittelevat hänet terveeksi. Jossain teksteissä määrittely ulkoistetaan, mutta silloinkaan ei välttämättä säästyä ristiriidoilta; lääkärin mielestä työkyvytön, Kelan mielestä työkykyinen.

Köyhyyden ja sairauden suhde on kirjoituksissa kaksisuuntainen ja tiivis. Nämä kaksi asiaa kulkevat aineistossa rintarinnan ja monin paikoin niitä on jopa vaikea erottaa toisistaan. Kirjoitusten perusteella vaikuttaa siltä, että vammaisuus johtaa väistämättä köyhyyteen. Vammautumisen tuottama tragedia ei synny ainoastaan vamman aiheuttamasta toiminnan haitasta, vaan myös siitä, että se on lopullinen tuomio ikuiseen köyhyyteen. Vammaisuus ei tarkoita vain pieniä tuloja, vaan se on nopea siirtyminen yhteiskunnan keskiöstä marginaaliin, jonnekin hyväksytyin olemassaolon rajamaille. Huono-osaisuuden tila sijaitsee tällöin yhteiskunnan keskuksen ulkopuolella. Köyhyys, vammaisuus, huono-osaisuus ovat kaikki termejä, jotka kuvaavat marginaalissa elävien positioita ja nämä positiot limittyvät toisiinsa. Positiot ovat rinnakkaisia, mutta samalla toisilleen hierarkkisia. Huono-osaisuuden tarkastelu huono-osaisuuden kasaantumisen näkökulmasta huomioi myös näiden eri positioiden välisen hierarkian. Köyhyys ja vammaisuus ovat huono-osaisuuden piirteitä ja siten sille alisteisia.

Väliinputoaminen on tämän hierarkkisen systeemin ulkopuolella, vaikka sillä on omat leikkauspisteensä edellä mainittujen kategorioiden kanssa. Väliinputoaminen on jotakin, joka syntyy erilaisten tilojen leikkauspisteissä.

Tilat ja identiteetit näyttäytyvät yhteiskunnallisesta näkökulmasta katsottuna joko toivottuina ja kannustettavina tiloina tai ei-toivottuina tiloina. Väliinputoamisen tila sijaitsee tulkintani mukaan noiden tilojen leikkauspisteessä. Vammaisuus on yksi määreistä, joka suljetaan toivotun ja odotetun ulkopuolelle. Työ näyttäytyy tärkeimpänä kriteerinä taistelussa mahdollisuudesta yhteiskunnan osallisuuteen. Marginaalissa elävät ihmiset ovat yhteiskunnan hylkimiä. Huomio siirtyy syrjäytymisestä syrjäyttämiseen.

*Eli 1997–2001 vuoden alkuun suurin syy köyhyyteeni oli se, että yhteiskunta rankaisi minua vammaisuudestani. Meillä on karenssilaki, missä karensseja annetaan pääasiassa sairaille ja vammaisille - pääasiassa minun kaltaisilleni. (Nainen, 45 - vuotta / P490)*

Paradoksaalista on, että yhtä aikaa marginaalissa eläviltä odotetaan työssäkäyntiä ja yhteiskunnan yhteyteen palaamista, samalla kun heidät yritetään pitää tuolla marginaalissa. Vammaisen työllistyminen on vaikeaa.

*Olen pienistä asioista onnellinen mutta kyllä minä haluaisin tehdä semmoista mistä saisi rahaa. Ei tarvitsisi aina olla köyhä. Ei harrastuksella elä, kun harrastuskin viepi rahaa. Kaikki ei ymmärrä vammaisia olenkaan mut ajattelen että huonominkin voisi olla, esim. pyörätuolissa. Olen kiitollinen vähäisestäkin terveydestä vaikka onkin kipuja . (Nainen, ikä tuntematon / S271)*

Väliinputoaminen kuvataan aineistossa sen kautta, että ihminen on ihan konkreettisesti jossakin ”välissä”. Tällöin se saa aineiston kautta uuden merkityksen. Väliinputoaminen ei ole vain palvelujärjestelmien väliin putoamista, vaan kahden tai useamman erilaisen ilmiön välissä olemista, josta ei tarvitse enää pudota mihinkään. Tällaisia välissä olemisen tiloja aineistossa ovat muun muassa vastinparit terve-sairas, hyväosainen -huono-osainen, rikas-köyhä ja aktiivinen-passiivinen. Palvelut ovat olemassa terveitä ja sairaita varten, mutta ihmiset, jotka eivät kuulu täysin kumpaankaan kategoriaan, ovat jo valmiiksi niiden ulkopuolella. Väliinputoajia saattaa tulla kaikista niistä, jotka ovat jossakin tuolla välillä. He ovat liian vammaisia mennäkseen töihin ja huolehtiakseen itsestään, mutta liian

terveitä saadakseen tarvitsemansa avun. Väliinputoaminen on siis konkreettisesti välissä olemista, tilattomaan tilaan joutumista.

Väliinputoaminen on käsitteenä hyvin monimerkityksellinen ja kompleksinen. Huono-osaisuus kuvaa pääsääntöisesti ihmistä, jonka elämää määrittää useampi marginaalisuutta kuvaava määre kuten köyhyys, työttömyys tai sairaus. Väliinputoamisen käsite havahduttaa huomaamaan, että myös hyvä-osaisuus saattaa johtaa väliinputoamiseen. Liian hyvätuloinen puoliso vaikuttaa niin, että puoliso ei saa mitään tukia tai kuten seuraavasta esimerkistä ilmenee, liian fiksu ja omia asioitaan hoitamaan kykenevä, jää ilman apua, jota hän tarvitsisi selvitäkseen elämästä. Esimerkin kirjoittaja puhuu siitä, miten hän on väliinputoaja, koska hän on kykenevä hoitamaan omia asioitaan. Tuo järki ei kuitenkaan riitä siihen, että hän pystyisi huolehtimaan omasta toimeentulostaan ja siksi hän on myös köyhä.

*Sitten mä rupesin saamaan eläkettä. Olen väliinputoaja koska mulla on järki. Osaan hoitaa itse kaiken. Eihän tolla eläkkeellä mitä minä saan niin toimeen tule, se on niin pieni ja siksi mulla on velkaakin. Kukaan ei ole täysin terve eikä täysin sairas, me olemme siltä väliltä jokainen. Koin että mä olen köyhä kun tuo eläke ei riitä. (Nainen, ikä tuntematon / S271)*

Huono-osaisuus ja väliinputoaminen ovat eri asioita, vaikka kumpikin kuvaa yksilön sijoittumista marginaaliin. Sekä huono-osaisuuden että väliinputoamisen voi mieltää tilan kuvauksen kautta. Huono-osaisuudella ja väliinputoamisella on yhtäläisyyksiä, mutta myös eroja. Yhteistä käsitteille on se, että ne sijoittuvat yhteiskunnan yhteyden ulkopuolelle ja kumpaakin termiä voi katsoa sekä liikkeen että staattisuuden näkökulmasta. Merkittävin ero näiden kahden välillä on tulkintani mukaan se, että huono-osaisuus on sosiaalinen tila, jota toisinnetaan vakiintunein kulttuurisin ilmauksin. Huono-osaisuus on näin ollen myös identiteetti. Väliinputoaminen on tila, joka jää erilaisten määreiden ja identiteettien väliin. Väliinputoaminen on tilana hyvin abstrakti ja vaikeasti hahmotettava.

### **Väliinputoaminen huono-osaisuuden kasaantumisenä**

Huono-osaisuus on tila, mutta julkisessa keskustelussa puhutaan paljon huono-osaisuuden kasaantumisesta. Tällöin huomio siirtyy huono-osaisuudesta tilana, huono-osaisuuden piirteisiin ja niiden kasaantumiseen. Pysyvyyden tarkastelusta siirrytään prosessinäkökulmaan. Huono-osaisuus määrittyy tällöin erityisesti liikkeen kautta. Sen piirteiksi määrittelen sairaudet (omat ja omaisten), köyhyyden,



työttömyyden ja muut elämän vastoinkäymiset. Pettymykset ja pienet elämän takapakit saavat jo valmiiksi huono-osaisten elämässä suuremmat merkitykset kuin mitä hyväosaisilla. Kodinkoneen hajoaminen saattaa esimerkiksi johtaa pahaan pikavippi-kierteeseen ja velkavankeuteen. Merkittävää köyhyskirjoituksissa on huono-osaisuuden kasaantumisen kuvaukset. Kiinnostavaa tarinoissa on myös se, miten tarina aloitetaan. Mikä on se nollapiste, josta huono-osaisuus alkaa kasaantua?

Aineiston teksteissä esiintyy kahta toisistaan poikkeavaa kerronnan tapaa; faktapohjaista ja argumentoivaa kerrontaa. Faktapohjaisella kerronnalla tarkoitan tässä yhteydessä sekä suoraa että epäsuoraa kerrontaa. Suora kerronta on presensmuotoista tekstiä. Epäsuorassa kerronnassa kerrotaan jälkikäteen, mitä on tapahtunut. Epäsuora kerronta eroaa suorasta kerronnasta aikamuotojen kautta. Argumentoiva kerronta eroaa faktapohjaisesta siinä, että se yrittää vakuuttaa. Perustan jaotteluni siihen, että faktapohjaiset tekstit pyrkivät suhteellisen neutraalisti kuvaamaan tapahtumat, argumentoivien tekstien pyrkiessä kertomisen lisäksi myös vakuuttamaan lukijansa.

Vain yksi teksti 27:stä tekstistä edustaa klassista suoraa kerrontaa. Kyseinen teksti poikkeaa muista myös siinä, että siinä kuvataan köyhyyttä yhden pienen hetken kautta. Kirjoittaja ei edes pyri kertomaan koko elämäänsä ja köyhyyteen johtaneita tapahtumia, vaan hän uskoo yhden hetken kuvauksen voimaan.

- *VOI PERKELE.*
- *No mikä tuli, nytkö se nilkka petti?*
- *Mikä lie lumikokkare sattuna jalan alle, ei ota piäle. Seisotaan vähän.*
- *Onko sulla kepit autossa, jos minä haen? (Nainen, 52 -vuotta / S212)*

Tämän lisäksi tulkitsen viisi muuta tekstiä sellaisiksi, joissa ainakin pyritään faktapohjaiseen kerrontaan. Näissä kirjoittaja kirjoittaa suoraan elettyä elämäänsä, vaikkakin menneessä aikamuodossa nykyisyydestä menneisyyttä tarkastellen. Faktapohjainen kerronta ei nimestään huolimatta ole sen enempää todellisuuteen pohjaavaa kuin argumentoiva kerronta. Kirjoittajalla on aina valta päättää, mistä ja miten hän kirjoittaa ja mitä hän jättää kirjoittamatta.

Merkittävästi suurin osa aineiston teksteistä edustaa tulkintani mukaan argumentoivaa kerrontaa. Se on pääsääntöisesti epäsuoraa kerrontaa, mennyttä tarkastellaan nykyisyydestä käsin. Näissä teksteissä käytetään argumentoinnin keinoja selittämään köyhyyttä ja huono-osaisuutta. Argumentoivat tekstit näyttävät yritysiltä ymmärtää tapahtunutta. Tunteet ja tunteisiin vetoaminen on yksi argumentoinnin

keino. Katkeruus ja toivo näyttäytyvät paitsi kirjoittajan tunteina, myös keinoina vakuuttaa. Tekstit käyvät keskustelua suhteessa oletettuun yhteiskunnan keskiöön. Ne ovat kommunikointia marginaalista keskiöön ja kutsuvat kanssaan vuoropuheluun. Argumentoiva ja menneisyyteen kurottava epäsuora kerronta pyrkii avaamaan niitä tapoja ja reittejä, joilla huono-osaisuus kasaantuu. Kirjoittajat ovat valinneet tarinalleen alkupisteen, hetken jolloin asiat alkoivat kasaantua ja tuo hetki on kaikilla tavoilla merkityksellinen.

*Köyhyys tuli minun pieneen perheeseeni 1990-luvun lopulla, kun jäin valtion osa-aikatyöstä pois (vapaaehtoisesti tein osa-aikaista, koska en jaksanut ja poika oli pieni vielä) ja sairastuin, tosin olin sairastellut psyykkisesti jo muutaman vuoden ennen sitä. Poikakin sairasteli ja sen takia piti muuttaa maalaiskirkonkylästä sairaalan lähelle kaupunkiin. En silloin ymmärtänyt, että olisi kannattanut olla viimeiset vuodet kokoaikatyössä, sen perusteellahan käsittäkseni mm. kuntoutustuki määräytyy.*

*(Nainen, 44 -vuotta / S238)*

Tulkintani mukaan argumentoivat kirjoitukset ovat huono-osaisuuden ja sen kasaantumisen näkyväksi tekemistä. Kertomalla nollapisteen, josta huono-osaisuus on alkanut kasaantua, kirjoittajat tekevät samalla näkyväksi hetken, jolloin tilanteen olisi voinut vielä estää. Näitä hetkiä, jolloin palvelujärjestelmä olisi toisin toimimalla voinut tilanteen pelastaa, esitellään alkujen lisäksi myös monissa muissa kohdin. Palvelujärjestelmä ei juuri koskaan ole huono-osaisuuden alkupiste ja syy, mutta teksteissä tehdään näkyväksi ne tavat, joilla palvelujärjestelmä lyö lyötyä ja ne paikat, joissa paremmin toimiva järjestelmä voisi korjata tilanteen kokonaisuudessaan tai ainakin vaikuttaa merkittävästi yksilön hyvinvointiin. Tekstit pyrkivät vakuuttamaan lukijansa tulkintani mukaan ainakin neljästä eri asiasta.

1. Huono-osaisuus kasaantuu.
2. Kirjoittaja ei ole itse syyllinen omaan tilanteeseensa.
3. Suomessakin voi olla köyhä.
4. Byrokraattinen palvelujärjestelmä vaikeuttaa huono-osaisen tilannetta entisestään.

Aineistossa käytetään useita erilaisia vakuuttamisen keinoja. Yksi yleisimmistä on tunteisiin vetoaminen. Lukijaan vedotaan myös suoraan; ”Millä oikeudella kaikkein varakkaimmat vaativat kaikkien

köyhimpiä kansalaisia joustoihin ja vapaaehtoisiin? Ovatko köyhyysrajan alapuoliset suomalaiset orjia?” Seuraavassa esimerkissä argumentointi on viety niin pitkälle, että kirjoittaja aloittaa tarinansa määrittelemällä köyhyyden. Määrittely on itsessään vahva argumentoinnin keino. Kirjoittaja jakaa köyhyyden kolmeen eri tasoon. Ensimmäisellä tasolla hän tarkoittaa köyhyyttä, jossa ihminen näkee nälkää. Toisella tasolla tulotaso on niin alhainen, etteivät rahat riitä terveellisen ruoan ja muiden pakollisten asioiden hankkimiseen, mutta nälkää tällöin ei nähdä.

*III tason puutteet olisivat lähinnä alhaisesta tulotasosta johtuvia itsensä toteuttamiseen liittyviä puutteita kuten: ei ole taloudellisia resursseja opiskeluun, palveluiden käyttöön, itsensä hoitamiseen (lomailu, kuntoutus, yksityislääkärit jne.) hyvinolon tuotteiden ja palvelujen hankintaan, harrastukseen, omistamiseen, pukeutumiseen, matkusteluun ja huvituksiin. Näiden puutteiden pitkäaikainen vaje johtaa henkiseen köyhyyteen ja henkiseen aliravitsemukseen, itsetunnon laskuun, syrjäytymiseen ja minuuden katoamiseen sekä tekee ihmisen välinpitämättömäksi ja ulkopuoliseksi omiin asioihinsa nähden ja laajemmin yhteiskuntaan nähden. (Nainen, ikä tuntematon / P384)*

Määriteltyään tarkasti kolme köyhyyden tasoa kirjoittaja siirtää huomion aineellisesta köyhyydestä henkiseen köyhyyteen. Hänen mukaansa kolmannen tason puutteet ”vammauttavat ihmistä henkisesti ja johtavat tylsistymiseen, vakavaan syrjäytymiseen, alistumiseen jopa kuolemaan siinä kuin ruoan puutekin.” Kirjoittaja pyrkii perustelemaan, miten hyvinvointiyhteiskunnan tukien varassa elävä ihminen voi olla köyhä. Kirjoittaja ei suoraan kerro, mihin köyhyyden tasoon hän itse itsensä määrittelee, mutta perusteluista voi tehdä sen tulkinnan, että hän itse edustaa nimenomaan köyhyyden kolmatta tasoa. Teksti on yritys vakuuttaa lukija siitä, miten ihminen voi olla köyhä, vaikka hänellä on koti, ruokaa ja mahdollisesti vaatteitakin. Kolmannen tason köyhyys on vakavaa köyhyyttä.

*Myös pitkäaikaissairas tai vammainen viettää elämänsä köyhyydessä, ellei ole saanut perinnöksi esimerkiksi asuntoa, joka kohentaa merkittävästi arjessa selviytymistä. Sosiaaliturvamme takaa jokaiselle perusedellytykset elämään, mutta sinnikkyyttä minimitulolla elävältä vaaditaan. (Nainen, 50 -vuotta / S034)*

Tekstin (P384) kirjoittaja on määritellyt köyhyyden tarkasti, mutta siinä missä vammaisuuden käsite on aineistossa monimerkityksellinen ja laaja, on sitä myös köyhyyden käsite. Eri ihmiset käsittävät

köyhyyden eri tavoin, harva aineiston kirjoittajista pyrkii sitä määrittelemään. Yhteistä kaikille kirjoittajille on se, että he itse mieltävät itsensä sekä köyhiksi että sairaiksi.

Köyhyys ja huono-osaisuus periytyvät. Lapsuudessa koettu köyhyys seuraa monesti aikuisuuteen. Monet aineiston kertomuksista muodostavat tarinan köyhästä lapsuudesta kohti köyhää aikuisuutta ja taas köyhää vanhuutta. Lasten köyhyys näyttäytyy erityisen surullisena asiana. Monet äideistä pyrkivät vähävaraisuudestaan huolimatta tarjoamaan lapsilleen mahdollisimman hyvät kasvuolosuhteet säästämällä mieluummin omista menoistaan. Hyvistä tarkoituksista huolimatta mahdollisuudet koulutukseen ja harrastuksiin ovat köyhien perheiden lapsilla rajatummalla ja siten köyhyys periytyy myös seuraaville sukupolville. Vammojen ja sairauksien suhde köyhyyteen on kaksisuuntainen. Ensinnäkin köyhät sairastavat terveitä enemmän, toisaalta sairaat ovat työkyvyttömyytensä takia köyhempiä. Lääkkeet, kuntoutukset ja muut sairauden mukanaan tuomat asiat maksavat rahaa, jota köyhillä ihmisillä ei ole. Ihmiset jäävät ilman heille kuuluvia palveluita, koska heillä ei ole niihin varaa. Ilman kuntoutusta ja oikeanlaista lääkitystä he eivät kuntoudu, ja siten tulevaisuus näyttäytyy entistäkin harmaampana.

Lääkärin kertomaa ei teksteissä kyseenalaisteta, vaan lääkäri on aina oikeassa. Yksikään kirjoittaja ei tekstissään kyseenalaista lääkärin näkemystä työkyvyttömyydestä, mutta lähes kaikki kyseenalaistavat muiden asiantuntijoiden eriävät mielipiteet. Huonot uutiset uskotaan hyviä uutisia helpommin. Työkyvyttömyyseläke näyttäytyy teksteissä sekä toivottavana asiantilana (vihdoinkin joku myöntää, että olen sairas) että lopullisena tuomiona, joka johtaa ikuiseen köyhyyteen. Nämä kaksi vastakkaista näkökulmaa voivat esiintyä myös samassa tekstissä ja niiden ristiriitaisuutta ei kyseenalaisteta. Lääkärin ehdottaessa työkyvyttömyyseläkettä, koko elämältä menee pohja. Yhteistä teksteille on se, että eläkettä pidetään kohtuuttoman pienenä.

*Kansaneläke, heh,heh ! Miten se riittää jokapäiväisiin menoihin? Lyhyesti, ei mitenkään. Ravinto on perusta ihmisen hyvinvoinnille ja minä todellakin haluaisin hoitaa itseäni. Ruoka-aine rajoitteet ovat melkoinen riesa ja käyvät kukkaron päälle. (Nainen, ikä tuntematon / P250)*

Sairauksien ja köyhyyden suhde on siis kaksisuuntainen. Sairaudet aiheuttavat köyhyyttä ja toisaalta köyhyys sairastuttaa. Teksteissä kuvataan sitä, miten sairaus tai vammaisuus johtaa väistämättä köyhyyteen. Sairastuminen ja köyhyys yhdistettynä tuottavat tunteen ihmisarvon menetyksestä. Mitä jää jäljelle, jos ihmiseltä viedään sekä terveys että toimeentulo?

*Suurin nöyryytys oli kun sairauden seurauksena ja sairauspäivärahojen loputtua, jouduin työttömien kirjoihin, olin työtön, vajaakuntoinen ja minua ei missään nimessä työllistettäisi, enhän ollut työkykyinen. Näin alas en vielä milloinkaan ollut vajonnut, enkä koskaan kuvitellut joutuvani kokemaan tällaista nöyryytystä, sillä olinhan aina kyennyt itseni työllistämään. Koin tämän niin suurena ihmisarvon loukkauksena, suorastaan riistona. Minulta vietiin ihmisarvo, minulta vietiin kaikki. Olin todella köyhä, en ollut mitään, olin vain kuiviin puristettu rusina jonka henkinen, sosiaalinen ja taloudellinen tilanne oli katastrofaalinen. (Nainen, ikä tuntematon / P384)*

Henkinen, fyysinen ja taloudellinen nivoutuvat aineistossa yhteen. Ongelmien kasaantuminen saattaa alkaa mistä tahansa näistä kolmesta, johtaen lopulta myös kahden muun menetykseen. Fyysinen sairaus johtaa köyhyyteen, joka voi johtaa mielenterveyden ongelmiin. Köyhyys sairastuttaa ensin henkisesti ja lopulta myös fyysisesti. Henkinen, fyysinen ja taloudellinen muodostavat kiinteän kolmikön, joita on mahdotonta erottaa toisistaan. Edellisessä aineistoesimerkissä kirjoittaja kertoo, että ”en ollut mitään, olin vain kuiviin puristettu rusina”. Tulkitsenkin en minään -olemisen juuri kokemukseksi väliinpuotoamisesta tilana. Väliinpuotoaminen on ”ei mitään”.

Suurin osa aineiston teksteistä antaa ymmärtää, että kirjoittajien taloudellinen tilanne on saattanut olla huono jo ennen sairastumista, mutta myös hyvätuloiset ihmiset saattavat ajautua köyhyyteen oman tai perheenjäsenen sairastumisen myötä. Selvää on se, että valmiiksi huono-osainen joutuu entistä vaikeampaan tilanteeseen sairastuttuaan. Hyväosaisella saattaa olla vakuutus, säästöjä tai omaisuutta, joihin turvautua hädän tullen. Köyhä köyhtyy entisestään.

*Minä, joka olen tehnyt ikäni töitä, mutta lähinnä vain sijaisuuksia ja osa-aikaisuuksia, minunlaisteni turva on mitätön, pitkäaikaisen vakavan sairauden sattuessa. Meillä ei ole myöskään säästöjä pankkitileillä pahanpäivänvaralle, kuten niillä joilla vakituista ja pitkäkestoista työtä on ollut. (Nainen, ikä tuntematon / P384)*

Kirjoittajat luovat kuvaa maailmasta ja palvelujärjestelmästä, joka on luotu terveitä ja valmiiksi hyväosaisia varten. Köyhästä ja sairaasta kukaan ei välitä. Kuntoutukset ja muut ovat köyhän ja sairaan ulottumattomissa, vaikka ihminen itse kokisi niitä tarvitsevansa. Aineisto luo karua kuvaa suomalaisesta hyvinvointiyhteiskunnasta, jossa rikas voi ostaa tarvitsemansa kuntoutukset ja hoidot ja mah-

dollisesti tervehtyä, kun köyhällä ei ole varaa hoitaa itseään ja näin kuntoutumiseen ei ole mahdollista. Teksteissä arvostellaan byrokratian määrää ja erilaisten hakuprosessien vaikeutta. Köyhällä ja huono-osaisella ei välttämättä ole sellaista tietotaitoa jota vaaditaan, että tietää kaikista mahdollisista tuista, joita voi hakea. Erilaisten kaavakkeiden ja hakulomakkeiden täyttö koetaan myös hankalaksi.

*Entäs kuntoutukset, niihin ei Kela suostu eläkeläisiä lähettämään, ainoastaan työkykyisiä ja työikäisiä. Minäkin olen vielä työikäinen ja työkykyinen jos vaan sovittellaan ja joustetaan ja järjestellään. Työkykyäni voisi parantaa ja kykenisin elämään omassa kodissani pidempään, pärjäisin ilman apua, kun välillä kuntoutettaisiin. Yhteiskunnassa on kaikenlaisia sosiaalipalveluita ja sosiaalineuvoja, mutta ei ne köyhistä välitä, ne voi ohittaa huomaamatta. Köyhät eivät saa palvelua, jotenkin tuntuu, että köyhiä pidetään myös älyllisesti köyhinä, kuin eivät mitään tietäisi tai ansaitsisi. Sosiaalityöntekijöillä, terveydenhoitajilla, sairaanhoitajilla, lääkäreillä, Kelan työntekijöillä on velvoite kertoa asiakkaalle, hänen ETUUDET ja MAHDOLLISUUDET sekä neuvoa ja ohjata hakemaan ja ajamaan etujaan. Tuntuukin että lait ja etuudet on luotu ja tehty toteutettavaksi ainoastaan hyvätoiloisten eduksi. Ne, joilla paljon on, niille annetaan ja he myös osaavat ajaa etujaan. Heillä on tietoa, on nettiyhteydet ja lakimiehet ja hyvävelijärjestönsä, jossa uusien tieto kulkee. Minulla ei ole varaa nettiin, vaikka toki osaan sitä käyttää. (Nainen, ikä tuntematon / P384)*

Olen osoittanut, että köyhyyden ja sairauden suhde toimii molempiin suuntiin. Monissa teksteissä vammautuminen tai sairastuminen johtaa köyhyyteen. Vammautumista pidetäänkin suorana reittinä marginaaliin ja huono-osaisuuteen. Toisinaan reitti kulkee toisinpäin, köyhyydestä sairauteen. Kovan paineen alla eläminen on raskasta ja henkis-fyysis-psykkisenä olentona ihminen reagoi tunnekuorman sairastumalla. Köyhyys saattaa sairastuttaa fyysisesti, mutta ennen kaikkea mieli voi järkkäytyä. Paineen alla elämisen lisäksi köyhä joutuu tilanteisiin, jossa hän joutuu säästämään terveellisestä ruoasta tai kalliiden lääkkeiden ostamisesta. Siinä missä köyhyys on sairauden syy, voi sairaus olla köyhyyden syy.

*Jatkuvan paineen alla eläminen: murehtiminen terveydestä ja toimeentulosta, aiheutti toisenkin sairauden puhkeamisen. (Nainen, ikä tuntematon / P479)*

Osassa aineistoa köyhyys on yksiselitteinen asia; jatkuvaa pihistelyä ja pienellä toimeen tulemista. Moni kirjoittaja tuntuu omaksuneen pienellä pärjäämisen elämäntavan. Yhdessä tekstissä huono-osaisuuden kasaantumisen kuvaus viedään äärimilleen. Menojen kasvettua liian suuriksi päätyy kirjoittaja ottamaan pikavippejä selvittääkseen edellisistä lainoista ja joutuu sitä kautta todelliseen huono-osaisuuden kierteeseen. Huono-osaisuus näyttäytyy sekä liikkeenä että pysyvyytenä. Liikkeeseen viittaa asioiden kasautuminen ja vyöryminen kohti synkkää loppuaan, staattisuuteen ja pysyvyyteen taas tietynlainen tilan kuvaus ja sen hyväksyminen.

### **Epävirallinen omaishoitajuus ja sen tuottama väliinputoaminen**

Aineistoni tekstit voidaan vammaisuuden tai sairastamisen osalta jakaa karkeasti kahteen eri kategoriaan. Ensimmäiseen kategoriaan kuuluvat tekstit, joissa puhutaan omista sairauksista tai vammoista. Merkittävä osa teksteistä keskittyy oman vammaisuuden kuvaamiseen. Toiseen kategoriaan sijoitan tekstit, joissa puhutaan lähiomaisen sairastumisesta ja sen vaikutuksista kirjoittajan arkeen. Omaisen, ja varsinkin lapsen, sairastamisen kuvaukset poikkeavat niin merkittävästi kirjoittajien omien sairauksien kuvauksista, että aineiston pienuudesta huolimatta on perusteltua ottaa ne mukaan tutkimukseen. Sairaudet ja vammat saavat aivan eri sävyn riippuen siitä, puhutaanko omasta, puolison vai lapsen sairastamisesta.

Aineistoni 27:stä tekstistä kahdeksan keskittyy kuvailemaan omaisen sairautta. Näistä kahdeksasta tekstistä viisi käsittelee lapsen sairautta tai vammaa ja kolme puolison sairastumista. Kaikki kirjoittajat ovat naisia ja heidän ikänsä vaihtelee 34-vuotiaasta 52-vuotiaaseen, suurin osa kirjottajista on päälle nelikymppisiä. Muutamassa tekstissä esiintyvät yhtä aikaa sekä oma että omaisen sairaus. Käytän tutkimuksessani termiä ”puoliso” kuvaamaan sekä avo- että aviopuolisoita. En lähde tekemään eroa näiden kahden välille, eikä se aina olisi mahdollistakaan, sillä kaikki kirjoittajat eivät selkeästi määrittele parisuhdestatustaan, vaan puhuvat esimerkiksi vain ”miehestä”.

Tarkoitukseni on tässä osiossa keskittyä tarkastelemaan tekstejä, joissa kirjoittaja kuvailee lähiomaisen, lapsen tai puolison sairastumista ja sen vaikutusta perheen ja kirjoittajan arkeen. Jaan osion vielä kahteen eri osaan sen perusteella puhutaanko kirjoituksissa puolison sairastamisesta tai lapsen vammaisuudesta. Puolison sairastamisen kuvaukset keskittyvät pitkälti perheen toimeentulovaikeuksien kuvaamiseen. Aikuisen sairastaminen onkin kiinteästi yhteydessä taloudellisiin vaikeuksiin, lapsen sairastumisen ollessa vahvemmin koko elämää määrittävä tekijä.

Tämänkin osion osalta olen erittäin tietoinen siitä, että tekemäni jaottelu on monin paikoin keinotekoinen. Teemojen rajat eivät ole selvärajaisia, sillä harvalla perheellä on vain yksi sairas tai yksi työtön perheenjäsen, vaan tavalla tai toisella samaan perheeseen on osunut useampi huono-osaisuuteen syöksevä tekijä. Huono-osaisuuden kasaantuminen ei siten näy aineistossa ainoastaan köyhyytenä, vaan myös sairauksien kasaantumisena.

*No joo; kolme lasta, joista keskimääräinen syntyi vaikeasti vammaisena. Pienet yhteiskunnan tulot joiden varassa on eletty melkein kaikki nämä vuodet. Mieheni oli välillä ihan palkkatyössä mutta enempi kuitenkin työttömänä ja sairastui lopulta mielensairauteen niin ei pystykään nyt enää mihinkään ansiotyöhön. (Nainen, 34 - vuotta / P411)*

Kahdeksasta omaisen sairastamiseen keskittyvästä tekstistä vain yksi käsittelee pelkästään lapsen vammaisuutta ja yksi puolison vammaisuutta. Kolmessa tekstissä puhutaan sekä omasta että lapsen sairaudesta, kahdessa tekstissä omasta ja puolison sairaudesta ja yhdessä puolison ja lapsen sairaudesta. Erilaisista yhdistelmistä huolimatta, lapsen sairastamisen ja puolison sairastamisen tekstit sisältävät tulkintani mukaan riittävästi yhtäläisyyksiä, jotta niistä voi kirjoittaa saman teeman alle. Eriyisesti lapsen sairastamisen kuvaukset sisältävät sellaista voimaa, aktiivista toimijuutta ja positiivisuutta, joita ei muista teksteistä samassa määrin tunnu löytyvän.

### **Kun puoliso sairastuu**

Puolison sairastumisen tai vammautumisen vaikutukset perheen elämään ovat vahvasti sidoksissa perheen taloudelliseen tilanteeseen. Toisen aikuisen äkillinen sairastuminen voi kaataa perheen talouden kokonaan ja se saattaa johtaa pahimmillaan huono-osaisuuden kierteeseen. Vastuu sekä perheen taloudellisesta, että henkisestä hyvinvoinnista siirtyy terveelle aikuiselle. Henkinen ja taloudellinen taakka on paikoin raskas kantaa ja siksi eron mahdollisuus on näissä perheissä todellinen. Sairaus tai vamma näyttäytyy teksteissä sekä köyhyyden syynä että seurauksena, vaikka syy-näkökulma onkin selkeästi toista yleisempi.

Puolison synnyttäminen vamma altistaa perheen jo valmiiksi huono-osaiseksi. Näissä tilanteissa toivo on jo valmiiksi menetetty, tai sitä ei ole koskaan ollutkaan. Sairaus kuvataan vahvasti köyhyyden ja



huono-osaisuuden syynä. Puolison sairastaessa keskeisiksi asioiksi nousevat ennen kaikkea toimeentulon ongelmat. Ensinnäkin lääkkeet ja kuntoutukset maksavat rahaa, toiseksi sairastunut puoliso ei voi osallistua perheen elatukseen töissä käymällä.

*Niukka toimeentulo ahdisti usein, kun rahat oli loppu, eikä ollut varaa lomaankaan, ellei toimeentulotukea saanut omavastuuseen, koska sairausmenoihin ei saanut, vaikka miehellä on synnynnäisen vamman aiheuttama vesipää, mihin liittyy "Cocktail-party puhe" tai puhe-syndrooma, minkä takia puhelinlaskutkin nousevat huimiksi tuloihimme nähden. (Nainen, ikä tuntematon / P316)*

Suomalainen hyvinvointiyhteiskunta perustuu edelleen kahden työssä käyvän aikuisen olettamukselle. Kun toinen aikuisista ei pysty käymään töissä, jää vastuu perheestä huolehtimisesta toiselle vanhemmalle. Avioliittolain (1929/234) mukaan puoliset ovat toisistaan elatusvelvollisia. Lapsien lisäksi terveen aikuisen tulee huolehtia myös puolisostaan. Sillä, kuinka monta vuotta sairastunut puoliso on tehnyt töitä ennen sairastumistaan, ei ole merkitystä. Tilanne pahenee, jos ainoa työkykyinenkin vanhempi jää työttömäksi tai sairastuu. Erityisen vaikea tilanne on jos sairastunut puoliso on tipunut kokonaan palvelujärjestelmän ulkopuolelle. Työkyvyttömyyseläkkeen saaminen näyttäytyy aineiston perusteella hankalana ja pahimmillaan ihminen jää tilaan, jossa hän ei ole työkykyinen, mutta ei riittävän sairastunut päästäkseen työkyvyttömyyseläkkeelle.

*Mieheni ei saanut töitä liikuntavammansa vuoksi, mutta kukaan lääkäri ei kirjoittanut hänelle B-lausuntoakaan työkyvyttömyyseläkettä varten. (Nainen, 42 -vuotta / S316)*

Väliinputoaminen näyttäytyy tällöin tilana sen konkreettisimmassa merkityksessään, yksilö ei ole terve eikä sairastunut. Väliinputoamisen tila on tyhjä, määrittelemätön. Ilman säännöllisiä tuloja puoliso elää täysin työssäkäyvän puolison rahoilla ja tämä ajaa myös työssäkäyvän puolison ahtaalle. Töissä käyminen ei säästä ihmistä köyhyydeltä.

Aikuisen miehen sairastaminen on kuvattu aineistossa pääsääntöisesti faktapohjaisena kerrontana. Puolison sairaudesta tai vammasta kerrotaan jonakin joka vain on. Toisen aikuisen sairastaminen on rinnastettavissa omaan sairastamiseen. Puolisoa ei syytetä sairastamisesta tai vammautumisesta, mutta kerronta ei ole samalla tavalla positiivista ja toiveikasta kuin esimerkiksi lapsen sairastamisen kuvaukset. Sairaus vain on ja siitä seuraa taloudellisia vaikeuksia. Vammautunut ihminen ei pysty

tekemään töitä ja siten osallistumaan perheen elatukseen. Puolison sairastuminen on taloudellisesta näkökulmasta myös eriarvostava. Elatusvelvollisuus näyttäytyy aineistossa kohtuuttomana ja suuttomasta aiheuttavana asiana. Seuraavassa esimerkissä naispuoliso kuvaa tilannetta, jossa hän muutti takaisin miehensä luokse asumiseron jälkeen. Asumiseroon oli aikaisemmin päädytty taloudellisen ahdingon takia, mutta lopulta perhe halusi palata takaisin yhteen. Muutto ei ollut taloudellisesti järkevää, sillä yhdessä asuessa parempituloisempi puoliso katsotaan elatusvelvolliseksi. Erillään asuessaan puoliset olivat vielä pärjänneet, mutta yhteen muutto vähensi perheen tuloja niin merkittävästi, että heidän oli lopulta turvaututtava erilaisiin luottoihin. Huono-osaisuuden kierre oli näin alkanut.

*Kun muutimme takaisin yhteen, yhteenlasketut tulomme laskivat. Mieheni oli saanut asumistukea ja toimeentulotukea satunnaisesti. Nyt minä olin ”hyväpalkkainen” työntekijä. Niinpä emme kuuluneet tukien piiriin. Vaikka olimme aiemmin maksaneet kahdesta eri asunnosta vuokraa, niin tulomme olivat erossa ollessa 400 euroa korkeammat. Nettotuloista laskin vuokran pois, joten tulojen lasku oli todellinen. Lasten takia ja toisaalta en halunnut olla sosiaalihuujari, laitoimme kuitenkin osoitteet takaisin yhteen, kun muut ongelmat oli selvitetty. (Nainen, 42 –vuotias / S316)*

Aikuisen puolison sairastuminen on paitsi henkinen takaisku, myös ennen kaikkea taloudellinen ongelma. Aikuisen ihmisen tippuminen marginaaliin ja huono-osaisuuteen vetää köyhyyteen myös työsäkävän puolison. Palkkatyökään ei näin suojaa köyhyydeltä tai huono-osaisuudelta.

### **Kun lapsi sairastuu**

Lapsen vammaisuus tai sairastuminen näkyy kirjoituksissa puolison sairastamista enemmän myös henkisenä, kokonaisvaltaisena elämään vaikuttavana asiana. Lapsen vammautuessa kyse ei ole enää vain perheen toimeentulosta, vaan jostakin suuremmasta perhettä kohdanneesta vääryydestä. Kun lapsi sairastuu, kaikki muuttuu ja koko elämä suistuu raiteiltaan. Siinä missä kaikki lapset tarvitsevat huolenpitoa, sairas lapsi tarvitsee sitä erityisesti. Toisaalta lapsen sairastuminen ja vammautuminen muuttaa tekstien sävyn heti jotenkin iloisemmaksi. Iloisuus välittyy teksteistä, joissa lapsista puhutaan tai joissa lapset ovat merkittävässä asemassa. Lapsen sairaus ei poista sitä asiaa, että lapsi on samalla äidilleen myös ilon ja ylpeyden aihe.

*Oikaisen sängyn päälle pitkäksi. Olen liukumassa jo uneen, kun kuulen vienon huudahduksen lasten huoneesta, -oi! Hetken on hiljaista, ja sitten kuulen kun Liisa lähtee paljain jaloin konttaamaan. Se on niin erilainen ääni kuin pienten jalkojen töminä lattiaa vasten. Mutta Liisa onkin 11v. ja liikuntavammainen tyttö. Terävä ja terhakka kuin rautanaula. Liisa on ollut syntymästään asti vammainen. Selkäydinkohju teki hänestä selkäydinvammaisen ja no, se siitä sitten. Jalkatukien kanssa kyllä pystyy kävelemään, mutta muuten kelaa pyörätuolilla tai niin kuin nyt, konttaa. Mutta alati liikkeessä ja touhussa valveillaan ollessaan. Vierivät kivet eivät sammaloidu. (Nainen, 34 -vuotta /P411)*

Kirjoitusten perusteella yhteiskunta ei tue riittävästi sairaan lapsen kasvatusta ja tämän kotona tarvitsemää hoitoa. Äiti on valmis uhraamaan kaiken tarjotakseen lapselleen mahdollisimman hyvän elämän. Tietynlainen hyvän äidin myytti kulkee kirjoitukissa mukana. Hyvä äiti uhraa kaiken lapsiensa takia. Tulkitsen tällaiset tilanteet väliinpuotoamisiksi. Vaikka kirjoittajalle annetaan mahdollisuus valita, meneekö hän töihin vai hoitaako hän lastaan, on tuo valinnan mahdollisuus aika teoreettinen. Miten voi valita lapsen heitteille jätön ja rahattomuuden välillä?

*Eli minä en voinut olla työelämässä koska en voinut jättää asperger -poikaa selviämään yksin kouluun menosta ja tulosta. Lisäksi oli lääkärissäkäyntejä, terapi-  
oita, migreenistä ja astmasta johtuvia koulusta poissa oloja. Yritin kyllä olla työ-  
elämässä, mutta poika lähti kouluun miten sattui ja kotiin tullessa jos ei saanut ulko-  
ovea auki, kosti mokomalle ovelle hajottamalla oven lasin. Onneksi ei sentään ve-  
risuonia katkennut siinä iskussa. (Nainen, 47 -vuotta / P207)*

Äidit kokevat, että todellista töihin menon mahdollisuutta ei ole. Sairasta lasta ei voi jättää yksin ilman valvontaa, ja töitä, jotka joustaisivat perheen elämäntilanteen mukaan, ei ole tarjolla. Viranomaisilta empatiaa ei tunnu löytyvän, vaan viesti on selvä; mene töihin. Näissä tilanteissa väliinpuotoaminen näyttäytyy sekä tilanteena että toimintana. Ensinnäkin väliinpuotoamisen voi nähdä abstraktina tilanteena, sairaan lapsen syntymisen kautta. Toisaalta kyse voi olla konkreettisesta tilanteesta, jossa sosiaalitoimiston työntekijä pakottaa äidin työvoimatoimistoon työnhakijaksi tai vastaavasti tilanne työvoimatoimistossa, jossa äiti kieltäytyy ottamasta työtä vastaan. Sosiaalitoimiston työntekijä toteuttaa aktiivista toimintaa pudottamalla äidin välitilaan. Työntekijä ei välttämättä tiedä tekevänsä näin, vaan hän siirtää asiakkaan seuraavaan palveluun. Seuraavassa esimerkissä on poikkeuksellista

se, että väliinpuutoaminen toimintana voi olla myös yksilön toimintaa. Kieltäytymällä ottamasta vastaan kokopäivätyötä äiti pudottaa itse itsensä palvelujärjestelmän ulkopuolelle.

*Sosiaalitoimistossakin pakotettiin menemään työvoimatoimistoon työnhakijaksi, mutta kun kerroin etten voi ottaa vastaan kokopäivä työtä minut laitettiin mustalle listalle, eli en ole oikeutettu saamaan työttömyyspäivärahaa.*

*Syyksi kieltäytymisestä kokopäivätyöhön kerroin, että joudun saattamaan poikani aamuisin bussille ja taas koulun jälkeen hakemaan bussipysäkiltä kotiin, sekä käyttämään lääkärissä ja saattamalla välillä kouluun jos he menevät jonnekin muualle esim. pururadalle, urheilukentälle tai muuhun vastaavaan paikkaan jonne poikani ei yksin osaa mennä. Myös astma ja migreeni aiheuttavat koulusta poissa oloja noin kolme kertaa kuukaudessa. En usko että kukaan työnantaja katselisi kovin pitkään sellaista työntekijää joka tulee ja menee oman aikataulun mukaan.*

*Kokemusta on siitäkin kun olin töissä ja sanoin että on vietävä poika lääkärille, ja itsellenikin olisi ollut seuraavana päivänä aika, työnantaja vain totesi, että tänne on tultu tekemään töitä eikä sanelemaan koska minulle sopii tulla töihin. Että se siitä työssäkäynnistä vammaisen lapsen äitinä. (Nainen 47 -vuotta / P207)*

Vammaiset lapset ovat äideilleen tärkeitä ja rakkaita. Köyhyys saakin aivan uuden merkityksen kun tuo rakas lapsi kuolee. Lapsien kautta tulee erityisen selväksi se, että lapset, niin terveet kuin sairaatkin, ovat ilon aihe. Taloudellisen tilanteen ollessa kurja, juuri lapset auttavat jaksamaan. Seuraavassa esimerkissä äiti ilmaisee asian niin, että lapsen kuoltua hänestä tuli henkisesti köyhä. Tulkitsen, että taloudellisen tilanteen ollessa tiukka on hänellä ollut jotakin tärkeää, sosiaalista pääomaa. Köyhyys ei poista sitä asiaa, että köyhällä voi olla henkistä rikkautta rakkaiden kautta.

*V.2002 sain saattaa keskimmäisen lapseni kehitysvammaisen Ossin haudan lepoon.*

*Hän oli 22-vuotias. Olin henkisesti todella köyhä. (Nainen, 52 -vuotta / P484)*

Rakkaus ja välittäminen eivät poista myöskään sitä tosiasiaa, että huono-osaisuus todella kasaantuu. Pahimmillaan ongelmat johtavat myös huostaanottoon.

## 5.2 Kokemukset palvelujärjestelmästä

Kaikissa aineistoni 27:ssä tekstissä viitataan tavalla tai toisella palvelujärjestelmään. Köyhät ja sairaat ovat jatkuvasti tekemisissä palvelujärjestelmän kanssa. Palvelujärjestelmän ymmärtäminen ja siinä luoviminen on monelle köyhälle kokopäivätyötä. Ristiriita syntyy siitä, miten hyväosaisen ja hyvin koulutetun ei tarvitse edes yrittää ymmärtää palvelujärjestelmää. Huono-osaisen, jo muutenkin vaikeassa asemassa olevan taas tulisi osata luovia vaikeassa ja monimutkaisessa järjestelmässä. Julkisessa keskustelussa väliinpuotoamisella viitataan juuri palvelujärjestelmässä tapahtuviin väliinpuotoamisiin. Termillä viitataan tällöin tilanteisiin, joissa yksilö ajautuu palvelujärjestelmän ulkopuolelle. Aineiston tarkastelu palvelujärjestelmien näkökulmasta siirtää huomion väliinpuotoamisesta tilana lähemmäs tilanteita ja toimijuutta. Väliinpuotoamista syntyy myös palvelujärjestelmän ulkopuolella ja siitä riippumatta, mutta merkittävä osa tapahtuu juuri niissä tilanteissa, joissa yksilö on tekemisissä palvelujärjestelmän tai sen edustajan, sosiaalityöntekijän kanssa.

Aineiston pohjalta päättelen, että sen sijaan, että väliinpuotoaminen olisi palvelujärjestelmässämme vain poikkeustapauksissa tapahtuva marginaalinen ilmiö, on se palvelujärjestelmän ja oikeastaan koko yhteiskunnan elinehto. Väliinpuotoamisen mahdollisuus on sisäänrakennettuna suomalaiseen sosiaaliturvaan. Niin kauan kuin sairaat ja köyhät pitävät epäoikeudenmukaista kohtelua vain itsen kohdistuvina vääryyksinä ja syyttävä sormi osuu kanssaihmiisiin tai yksittäisiin työntekijöihin järjestelmän sijaan, jää ongelman laajuus ymmärtämättä. Väliinpuotoaminen on niin keskeisessä osassa aineistoani, että tulkitsem väliinpuotoamisen olevan ennemminkin sääntö kuin poikkeus, silloin kun puhutaan palvelujärjestelmässä asioivista huono-osaisista ihmisistä.

### **Väliinpuotoaminen viranomaisten välisen yhteistyön toimimattomuutena**

Väliinpuotoamistilanteiden syntyyn vaikuttavat raskas byrokratia, palvelujärjestelmän pirstaleisuus ja ohjauksen ja neuvonnan riittämättömyys. Sairaat ihmiset eivät itse tiedä, mihin tukiin he olisivat oikeutettuja tai he eivät sairauden takia jaksa toimia. Neuvonnan ja tiedon puute on aineistoni perusteella yksi merkittävimpiä väliinpuotoamiseen johtavia syitä. Väliinpuotoaminen näyttäytyy tilana, joissa tukia ei osata tai jakseta hakea. Neuvonta ja ohjaus ovat puutteellisia ja monimutkaisessa palvelujärjestelmässä luoviminen kohtuuttoman hankalaa.

Neuvonnan ja ohjauksen puute tulee aineistosta ilmi sekä suoraan että epäsuoraan. Kirjoittaja kertoo suoraan, että ei tiedä miten olisi pitänyt toimia, eikä yrityksestä huolimatta saanut apua. Epäsuoralla

ilmenemisellä tarkoitan niitä kohtia aineistossa, joissa kirjoittaja on hakenut jotakin tukea ja saatuaan kielteisen päätöksen tyytynyt kohtaloonsa. Tiedostan tekeväni radikaalia tulkintaa väittäessäni, että näissä kohdin moni olisi ollut oikeutettu johonkin palveluun tai etuuteen, jota hän ei vain osannut hakea.

Lääkäriin sanaan uskotaan ja monet kirjoittajat kokevat äärimmäisen kohtuuttomina tilanteet, joissa sosiaalitoimi tai Kela näkee asian eri tavoin kuin heitä hoitava lääkäri. Yksi yleisimmistä epäkohdista ja väliinputoamisen tilanteista ilmenee silloin, kun sairaus tai vamma estää toimeentulon hankkimisen työnteolla. Viranomaisten välinen yhteistyö ontuu, kun lääkäri antaa potilaalleen kohtuuttomia lupauksia. Lääkäri on saattanut kirjoittaa työkyvyttömyyseläkettä puoltavan lausunnon, mutta Kelan asiantuntijalääkärit ovat eri mieltä ja eläkettä ei myönnetä. Näissä tilanteissa katkeruus ei kohdistu kohtuuttomia luvanneeseen lääkäriin, vaan ainoastaan Kelan viranomaiseen, joka ei usko lääkärin sanaa. Työkyvyttömyyseläkettä saatetaan hakea sitkeästi kerta toisensa jälkeen. Tilanne ihmetyttää ja tuntuu kohtuuttomalta. ”En myöskään saanut kahdesti hakemaani eläkettä vammaisuudestani huolimatta.”

Lääkäritkin saavat kritiikkiä osakseen. On myös tilanteita, joissa kirjoittaja kaipaa kovasti pääsyä työkyvyttömyyseläkkeelle, mutta lääkäri on se, joka toimii portinvartijana eikä suostu kirjoittamaan lausuntoa sitä varten. Pahimmillaan edes lääkäri ei tunnusta potilaansa sairautta.

*Lääkäri käynnitkin ovat olleet masentavia, kun sairauksia ei paljon tunneta ja näyttää tulevan vääriä diagnooseja, eikä uusinta tarkastusta ole varaa tehdä. Vaikka kunnian ja omantunnon kautta vakuutan terveydentilastani, niin työkyvyttömyyseläkettä ei tule silti. (Nainen, ikä tuntematon / P316)*

Pääsääntöisesti siihen viranomaiseen uskotaan, joka on asiakkaan kanssa samaa mieltä. Omat ajatukset ja tuntemukset todentuvat. Toisaalta lääkärin antama työkyvyttömyyseläkelausunto voi olla myös järkytys, jos se tulee odottamatta ja toivomatta. Tällöinkin lääkärin sanaan uskotaan. Lääkärin diagnooseja ei kyseenalaisteta, mutta siitä suututaan, jos diagnoosia ei tule. Sairaaksi tai vammaiseksi itsensä kokema ei halua kuulla olevansa terve, vaan sairas. Ristiriitaisesti diagnoosi on tällöin sekä järkytys että odotettu tapahtuma. Yksilön on helpompi hyväksyä ikuinen tuomio köyhyydestä ja sairaudesta kuin elää jatkuvassa epävarmuudessa. Työkyvyttömyyseläke on pieni, mutta ainakin se on säännöllinen tulo.

Yleisimmin viranomaisten välisen yhteistyön ongelma näkyy lääkäreiden ja Kelan tai lääkäreiden ja vammaispalveluiden välisen yhteistyön toimimattomuutena. Kirjoitusten perusteella voi tulkita, että lääkärit ovat helpommin asiakkaiden puolella. Sosiaaliviranomaiset näyttäytyvät pahoina byrokraatteina, joiden ainoa tehtävä on hankaloittaa asiakkaiden elämää. Viranomaisten päätökset näyttäytyvät asiakkaille mielivaltaisina ja perustelemattomina.

*Olemme olleet toimeentulorajojen alapuolella jo pari vuotta, mutta usea kuukausi on jäänyt hakematta, koska ei yksinkertaisesti ole jaksanut. Paperitöitä on riittänyt: hoitotuet, omaishoidontuet, hoitorahat, matkakorvaukset, lääkekorvaukset, työttömyyspäivärahat, ym. Sitten kun miehellä oli muutaman viikon työrupeama, oli KELA:an laitettava sen seitsemän paperia ja selvitystä, ja sittenkin meni välillä pieleen; siis paperit uudestaan. Vammaispalvelu oli lukunsa sinänsä. Talossa kun oli kellari tiloissa vanha sauna. Helsingin lääkäri sanoi, että poika ei pääse kotiin, ennen kuin on suihku ja lämmin vesi. Hain siis apua vammaispalvelun kautta. Hylätty. Laitoin asian hallinto-oikeuteen. Hylätty. (Nainen, 40 -vuotta / P350)*

Kummastusta aiheuttaa myös se, miten byrokraattista kaikki on. Avun voi lopulta saada, mutta muualta mistä alun perin oli ajateltu. Jokainen haku ja siitä tehtävä valitus vie kohtuuttomasti aikaa, jota asiakkailta ei aina ole. Edellisessä esimerkissä suihku saatiin lopulta kotiin, ei vain vammaispalveluiden kautta.

*Onneksi kaupunki tuli vastaan ja saimme suihkun heinäkuun alussa. Maksupoliitikka on sosiaalitoimessa kesken. (Nainen, 40 -vuotta / P350)*

Viranomaistoiminnan toimimattomuus näyttäytyy muun muassa siinä, että asiakasta ei ohjata oikeaan paikkaan. Edeltävässä esimerkissä kirjoittaja on ollut itse aktiivinen ja ymmärtänyt kysyä apua suihkun hankintaan myös muualta. Aineiston perusteella voi päätellä, että palvelujärjestelmäviidakossa tarvittaisiin yhä enenevässä määrin ihmisiä, joiden tehtävä on auttaa ja opastaa asiakkaita suunnistamaan palvelujärjestelmässä. Suoraa faktaa siitä, kuinka moni kirjoittaja on jäänyt ilman hänelle kuuluvaa palvelua, vain siksi ettei ole osannut sitä hakea, on tämän aineiston perusteella mahdotonta sanoa. Tulkintani mukaan tämä on kuitenkin täysin mahdollista, sillä moni näyttää luovuttavan ensimmäisen hylkäävän päätöksen jälkeen. Asiakas hakee tukea yhdestä paikasta ja kielteisen päätöksen saatuaan luovuttaa. Palveluohjausta tarvittaisiin huomattavasti nykyistä enemmän.

Palvelujärjestelmän kuvauksissa mainitaan Kela, sosiaalipalvelut yleisesti, sairaalan ”sosiaalihoitajat” ja lääkärit. Vammaispalveluista kirjoitetaan suoraan vain muutamassa tapauksessa. Osasyynä on se, että kirjoituskilpailun tehtävänanto on ohjannut ihmisiä kirjoittamaan vahvemmin juuri rahallisista etuuksista. Toinen mahdollinen selitys voi olla, että moni ei miellä omaa vammaansa niin voimakkaasti, että pitäisi itseään vammaisena. Kirjoittaminen itsestään ”vammaisena” on vahva retorinen keino vakuuttaa lukija sairauden tai vamman vakavuudesta, mutta on eri asia mieltää itsensä niin vammaiseksi, että olisi oikeutettu vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin. Yksilöt siis itsekin toimivat jonkinlaisina portinvartijoina suhteessa palvelujärjestelmään. Yksilö voi mieltää itsensä vammaisena, mutta tekee rajanvetoa suhteessa toisiin vaikeasti vammaisempiin ihmisiin. Tämän lisäksi teksteistä saa myös sen kuvan, että vammaispalvelut ovat vain vähän tunnettuja. Apua haetaan ensisijaisesti sosiaalitoimesta.

Seuraavan esimerkin kirjoittaja on päätenyt hakemaan vammaispalvelulain mukaisia kuljetuspalveluja. Hänen kokemuksensa on, että niitä on vaikea saada. Esimerkki paljastaa, että kirjoittaja pystyy liikkumaan kyynärsauvojen avustuksella. Hän ei ole siten todennäköisesti täyttänyt kuljetuspalvelujen kriteerejä. Päätelen, että palvelujärjestelmä on kokonaisuudessaan hankala hahmottaa ja eri tukimuodot ja niiden kriteerit ovat huonosti tiedossa. Kriteerien lisäksi kiinnitän huomion asiakkaan kokemukseen. Kirjoittaja kokee tarvitsevänsä apua liikkumiseen. Hän kertoo, ettei pysty liikkumaan julkisilla liikennevälineillä. Tällöin ongelma ei ole pelkästään palveluohjauksessa vaan myös siinä, että oikeanlaista palvelua ei ole olemassa. Väliinputoajaksi hänet voi laskea siinäkin mielessä, että hän on terveen ja sairaan välissä. Hän mieltää itsensä sairaaksi, mutta hän ei täytä hakemansa palvelun vammaisuuden määritelmää. Terveempänä hän pystyisi käyttämään julkisia kulkuvälineitä, vaikeammin vammautuneena hän olisi oikeutettu vammaispalvelulain mukaisiin kuljetuspalveluihin.

*Vammaisten oikeus taksilla asiointiin (ruokakauppaan, apteekkiin, pankkiin, yms.) on vaikeaa saada. Anoin sitä kerran, mutta en saanut. Vielähän sitä yksinäisen jontekin ruokakaupassa kyynärsauvojen kanssa ostoksensa tekee. Ei ole varaa maksaa taksimaksuja eikä vaivaisena voi käyttää linja-autoa. (Nainen, ikä tuntematon / P134)*

Kela ja sen etuudet ovat keskeisessä osassa aineistossa. Monessa tekstissä köyhyys ja palvelujärjestelmä tarkoittavat nimenomaan eläkettä ja muita Kelan etuuksia kuten vammaistukea. Eläkkeen ha-



keminen ja saaminen on monissa tapauksissa kaikkea muuta kuin yksinkertainen asia. Eläke ei tarkoita pelkästään rahallista etuutta ja mahdollisesti nykyistä turvampaa elintasoja, se on myös henkisesti suuri asia. Toisille eläke on helpotus, toisille järkytys.

*Kelasta tuli päätös olla maksamatta sairauspäivärahaa ja vammaistukea yksinhuoltajalle tilanteessa, jossa tämä on saanut diagnoosin vakavasta ja parantumattomasta hermostollisesta sairaudesta.*

*Ainoa jäljelle jäänyt selviytymisstrategia oli hakea täyttä työkyvyttömyyseläkettä. Eläke myönnettiin heti sitä haettaessa. Burnout tuli hakematta. (Nainen, ikä tuntematon / P499)*

Iso osa kirjoituksista kuvaa sitä ristiriitaa, miten sairauseläkkeelle ei lääkärinlausunnoista ja omasta tahdosta huolimatta pääse. Sairausvakuutus- ja työeläkejärjestelmien väliinputoamista tapahtuu siitä syystä johtuen, että näissä kahdessa eri järjestelmässä on eri työkyvyttömyyden kriteerit. Mikäli sairausvakuutusjärjestelmän mukaan työkyvyttömän ihmisen sairauspäiväraha-oikeus tulee käytetyksi, mutta työkyvyttömyys jatkuu, hän ei ole oikeutettu kuntoutustukeen ellei työkyvyttömyyden voida varmasti nähdä jatkuvan vähintään vuoden ajan. (Metteri 2012, 87–88.) Monista teksteistä saa sen kuvan, että eläke on jonkinlainen tavoite. Eläke mahdollistaisi säännölliset, vaikka pienet tulot. Toisaalta sen uskotaan vähentävän turhaa byrokratiaa ja Te-toimiston kanssa tappelua. Mutta on myös toisenlaisia tekstejä. On niitä tekstejä, joissa eläkkeelle siirtyminen tulee yllätyksenä ja järkytyksenä. Aina eläke ei ole toivottu ja odotettu asia, vaan osa kirjoittajista toivoo viimeiseen asti kuntoutuvansa ja pääsevänsä takaisin työelämään.

*Oltuani neurologi vastaanotolla hän pudotti minut maanpinnalle ja tosiasioihin vedoten hän ehdotti, että anoisin työkyvyttömyyseläkettä Kunnalliselta Eläkevakuutuslaitokselta. Minulleko juuri uudelleen koulutetulle kolmekymmentä yhdeksänvuotiaalle naiselle ei olisi muuta tarjolla kuin eläke? Olin hämmentynyt ja en tiennyt oikein mitä sanoa. Neurologini jatkoi jutteluaan ja kertoi, että koska terveitäkin työttömiä oli vaikka kuinka paljon niin kuka työllistäisi sellaisen kenellä oli kaksi pitkäaikaissairautta ja toinen niistä parantumaton ja hetki hetkeltä etenevä sairaus. Hän oli tietty oikeassa mutta sillä hetkellä ajatus eläkkeelle jäämisestä tuntui taas kerran kuoliniskulta. Hän pyysi minua miettimään asioita rauhassa. (Nainen, 51-vuotta / S276)*

Työkyvyttömyyseläkkeen saanti kestää toisilla vuosia ja toisilla se tulee hyvinkin nopeasti. Aina tällä ei ole mitään tekemistä kirjoittajan oman kokemuksen kanssa. Edellisen esimerkin kirjoittaja sai päätöksen nopeasti. Päätös on kirjoittajalle yhtä suuri järkytys kuin, mitä sen hakemisen ehdottaminen oli.

*Vastaus saapui kuukauden kuluttua ja siitä lähtien olen ollut työkyvyttömyyseläkeläinen. Vastauksen myötä vahvistettiin myös se, että minusta tulisi loppuelämäkseni rutiköyhä yhteiskunnan loinen sillä eläkkeeni määräksi oli laskettu 60 % kodinhoitajan palkasta. Eläkkeeni on tosi pieni. (Nainen, 51 -vuotta / S276)*

Monet kirjoittajista kuvaavat erikoisia säännöksiä, jotka heikentävät heidän tukiaan. Yksi näistä on ulkomailla työskentely, josta kirjoittajan mukaan Suomessa rangaistaan.

*Olen kyllä oppinut, että lakiin ja oikeuksiin on enää turha vedota. Aikaisemmin sain sentään Kelalta korotettua vammaistukea. Mutta kun ulkomaalta alkoi tulla eläkettä, 180 euron vammaistuki vaihdettiin ilman valitusoikeutta 21 euron eläkkeensaajan hoitotueksi. Näin siksi että hoitotuki on suhteutettu Suomessa asumisen aikaan. Elämässä kun kaikki on niin suhteellista! (Nainen, 47 -vuotta / S325)*

### **Nöyryyttämistä ja kaltoinkohtelua**

Väliinpuotoamisen tarkastelu konkreettisina tilanteina ja niissä toimivien ihmisten toimijuutena tuo näkyväksi myös tilanteiden kohtuuttomuuden ja niihin liittyvät voimakkaat tunteet. Katkeruus ja toivo ovat keskeisessä osassa tarkastellessamme väliinpuotoamista ja huono-osaisuutta tilan kuvauksina, mutta myös silloin kun tarkastelemme tilanteita, joissa väliin pudottamista aktiivisesti toteutetaan.

Katkeruus ja kateellisuus kohdistuvat monissa teksteissä hyvin toimeentuleviin ihmisiin, mutta myös viranomaiset saavat runsaasti kritiikkiä. Palvelujärjestelmän kritiikki on pientä, vaikka sitäkin esiintyy. Kritiikki kohdistetaan pääsääntöisesti palvelujärjestelmän edustajiin eli viranomaisiin. Huono kohtelu nähdään vain itseen kohdistuvana ja se yksilöityy tiettyyn tai tiettyihin työntekijöihin. Nöyryyttäminen ja kaltoinkohtelu esiintyvät aineistossa useassa eri yhteydessä. Hakemuksien tekeminen, viranomaispäätökset, palvelujärjestelmän budjettisidonaisuus, asiakkaiden yksilöllisen kohtaamisen puute ja yksittäisten virkailijoiden huono ja epäasiallinen käytös herättävät voimakkaita tunteita.

Hakemusten täyttäminen on keskeinen osa palvelujärjestelmässä toimimista. Avun hakeminen on monelle ison kynnyksen takana ja siksi jatkuva hakemusten täyttäminen koetaan nöyryyttävänä. Asiakkaat eivät ymmärrä, miksi päätöksiä ei voida tehdä toistaiseksi voimassaoleviksi edes silloin kun tila on pysyvä. Hakemuksiin mukaan laitettavat lääkärintodistukset ja muut liitteet tulevat vähävaraisille asiakkaille kalliiksi, ja niiden hakeminen verottaa runsaasti voimavaroja.

*Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana joudun kirjoittamaan anomuksia, saadakseni itselleni tarpeellisen avun! Toistuvasti minua kiusataan selvityspyynnöillä ja vaaditaan uusia lääkärintodistuksia jotka on tietenkin maksettava itse. Miksi, kun vamma on pysyvä ja sairaus etenevä? Pidänpö koneistoa pystyssä, työllistän ihmisiä ja byrokratia voi hyvin, mutta itse jään osattomaksi. (Nainen, ikä tuntematon / P250)*

Osa hakemuksista on nykyaikana siirtynyt sähköiseen muotoon. Aineiston perusteella vaikuttaa siltä, että vanhanaikaisille hakutavoille on yhä kysyntää. Asiakkaat toivovat saavansa henkilökohtaista palvelua, opastusta ja neuvontaa. Vähävaraisella asiakkaalla ei välttämättä ole varaa tietokoneeseen ja sitä kautta mahdollisuutta sähköpostien tai sähköisten hakemusten lähettämiseen. Vähävaraiselta vammaiselta vaaditaan taitoja, joita ei välttämättä ole terveellä ja hyväosaisellakaan.

*Monet virastot olettavat, että jatkossa kaikki kaavakkeet tulostetaan itse pdf-tiedostona ja lähetetään sähköisesti. On itsestään selvää, että vahvassa lääkityksessä oleva entinen työtön ja vammaisen metsuri tai siivooja suoriutuu em. hommasta käden käänteessä. (Nainen, 45 -vuotta / P383)*

Viralliseen hakemukseen tulee aina kirjallinen viranomaispäätös. Työntekijälle se on yksi monista, mutta hakijalle hakemus voi olla ainoa laatuaan. Kielteinen päätös ei edusta yksittäisen työntekijän mielipidettä, vaan sen taustalla ovat lainsäädäntö ja kunnan soveltamisohjeet. Päätöksenteon takana oleva prosessi on asiakkaalle vieras. Hakija ei näe sen teon vaiheita eikä sen perusteita. Pahimmillaan päätöstä ei ole perusteltu juuri ollenkaan, vaan siinä käy ilmi ainoastaan se, että se on kielteinen. Yksilön näkökulmasta päätös vaikuttaa mielivaltaiselta. Pahimmillaan asiakas ei ole sosiaalityöntekijää tavannut, eikä välttämättä edes puhunut hänen kanssaan puhelimesta. Ainoa kontakti päätöksen tehneeseen työntekijään saattaa olla lähetetty hakemus ja siihen tullut kielteinen viranomaispäätös. Yksittäinen työntekijä voi omalta osaltaan vaikuttaa siihen, millä tavoin kielteinen päätös otetaan

vastaan. Asiakkaat kaipaavat tietoa siitä, miksi ja miten tähän on tultu. Hyvin perusteltu tekee päätöksenteon näkyväksi, mutta on myös kunnioittavaa asiakasta kohtaan.

*Hylkäyspäätös on aina kriisi. Sydän verellä kirjoitettu hakemus on henkilökohtainen, siinä kerrotaan arkoja asioita omasta sairaudesta ja elämäntilanteesta. Vastaukset pitää olla yksilö kunnioittavia. Näin ei ole, köyhälle saa vastata tökerösti ja loukkaavasti, sekä kirjallisesti, että suullisesti ja köyhää saa pmpottaa lisäselvitys pyynnöillä ja taas kuluu lisää aikaa. Järjestelmä sallii kyykyttämisen ja eriarvoisen kohtelun. (Nainen, ikä tuntematon / P250)*

Viranomaisten yritykset selittää ja perustella tekemiään päätöksiä voivat kääntyä itseään vastaan. Perusteluja toivotaan, mutta mitkä tahansa perustelut eivät ole riittäviä. Asiakas kokee tilanteensa yksilölliseksi ja saatu kielteinen päätös ja kohtelu nähdään vain itseen kohdistuvana. Se otetaan henkilökohtaisesti. Suomen taloustilanteen selittäminen osana perusteluja tulkitaan syyllistämiseksi.

*Olen useasti kuullut, että resursseja ja rahaa ei ole, tai hakijoita on paljon. Tietääkseni virkailija ei saa käyttää tällaisia argumentteja: Minua ei saa verrata avun tarvitsijoihin ja hakijoihin, jokainen on oma yksilönsä., eikä ole minun syyntä että on kireät budjetit. Syyllistäminen ja nöyryyttäminen kulkevat käsi kädessä! Olen ymmärtänyt, että puheissa omatoimisuutta ja itsehoitoa kannustetaan ja tuetaan, mutta käytännössä en saa olla asiantuntija omassa sairaudessani, enkä voi mitenkään tietää avuntarpeestani! Sen tietävät toiset henkilöt ja päättävät, mitä almuja antavat, jos antavat. (Nainen, ikä tuntematon / P250)*

Yksittäiset virkailijat saavat huomattavan paljon negatiivista kritiikkiä. Kielteisistä päätöksistä syytetään pääsääntöisesti yksittäisiä työntekijöitä, mutta ei yhteiskuntaa tai lainsäädäntöä. Työntekijä kantaa aina vastuun työstään. Päätökset koetaan henkilökohtaisina, jolloin myös niiden tekijöihin suhtaudutaan tunteikkaasti. Kielteisen päätöksen tekijällä koetaan olevan jotain negatiivista ja henkilökohtaista asiakasta kohtaan. Kirjoituksissa ei ymmärretä, että yksittäisten työntekijöiden vaikutusmahdollisuudet ovat rajalliset. Hyvä ja huono työntekijä määritellään sen kautta, että hyvä ja myötätuntoinen tekee myönteisiä, paha ja empatiakyvytön työntekijä kielteisiä päätöksiä. Viranomaisen allekirjoittaa tekemänsä päätöksen, jolloin hän ottaa vastuun kannon lisäksi vastaan myös kaikki asiakkaassa heräävät tunteet. Kaikki kirjoittajat eivät ajattele näin mustavalkoisesti. Yksi kirjoittajista

toteaa, että vaikka yksittäinen viranomainen ei välttämättä edusta koko laitosta, saattaa hän huonolla käytöksellä pilata sen maineen. Työntekijä on aina oman työpaikkansa edustaja.

*Sosiaalitoimiston maineen voi pilata vaikka vain "parikin" virkailijaa, joilla ei ole luontaista myötäelämisen kykyä välittää ihmisten hädästä. Virkailijan käytökseen voi olla monia syitä: esim. hän on ollut virassaan "liian kauan", virkailijan epäpätevyys (vanhentunut koulutus), yksi syyhän voi olla ettei hän kerta kaikkiaan ole kiinnostunut työstään, tai sitten pahimmassa tapauksessa kaikki nämä mainitut syyt yhdessä. (Nainen, ikä tuntematon / P479)*

Yksinhuoltajien asema on erityisen heikko. Yksi kirjoittajista, yksinhuoltaja-äiti, elää jatkuvassa köyhyydessä kolmen lapsensa kanssa. Yksi lapsista on vaikeasti vammaisen, mikä tekee tilanteesta erityisen haastavan. Toisin kuin julkisessa keskustelussa annetaan ymmärtää ”almujen hakeminen ja rahan kerjääminen” ei ole asiakkaista helppoa. Avun pyytäminen on aina iso asia ja ihminen saattaa kärsiä pitkään haastavasta tilanteesta ennen kuin hän hakee apua. Epäasiallinen kohtelu ja asiakkaan tarkoituserien epäily tuntuu tällöin pahalta.

*Eikä millään konstilla saatu harkinnanvaraista tukea. Vaikka miten selität asiiasi ja tilanteesi. Siis yksinkertaisesti sosiaalityöntekijä ei ymmärrä että mitä lapsen syntyminen vammaisena tekee perheen taloudelle.*

*Vieläkin minulla nousee niskahiukset pystyyn ja kiristelen hampaita kun eräs sosiaalityöntekijä kehtasi epäillä, että "ratsastan lapsen vammaisuudella". Jos se tekee mut huonoksi, surkeaksi ihmiseksi että menen sosiaalikeskukseen kerjäämään muutaman almun niin mun puolesta saa sosiaalityöntekijät pitää lanttinsa. (Nainen, 34 -vuotta / P411)*

Yksilön kokemukset nöyryyttävistä tilanteista ja kaltoinkohtelusta ovat yleisiä. Tunteet voivat olla suoria reaktioita työntekijöiden epäasialliseen käytökseen. Negatiivisia tunteita nousee myös kohtaamisissa, joissa asiat ovat päälisinpuolin kunnossa. Huonot kokemukset ovat asiakkaiden omia, ja siten niiltä ei voida täysin välttyä. Pettymykset ja kielteiset päätökset koetaan vain itseen kohdistuvina epäoikeudenmukaisuuksina. Hyvästä sosiaalityöntekijästä voi tulla asiakkaan silmissä huono, mikäli hän tekee kielteisen päätöksen. On paljon asioita, joita työntekijä voi tehdä asiakkaan hyväksi ja myönteisten mielikuvien luomiseksi. Ohjauksen ja neuvonnan lisääminen, palvelujen hakemisen

helppouden ja monimuotoisuuden lisääminen ja yksittäisten päätösten parempi perustelu mahdollistaisivat jatkossa parempia kokemuksia. Joskus pienikin positiivinen ele voi olla kaikki mitä tarvitaan.

### **Palvelujärjestelmän kehitysehdotuksia**

Korjausehdotusten antaminen on yksi vakuuttamiseen pyrkivä kerronnan keino. Kirjoittajat eivät ainoastaan tee epäkohtia näkyviksi, vaan he antavat korjausehdotuksia palvelujärjestelmän parantamiseksi. Heikoimmassa asemassa olevia ihmisiä ei kuulla tarpeeksi ja he jäävät monesti osattomiksi omissa asioissaan. Kirjoituskilpailuun vastanneiden runsas määrä kertoo tulkintani mukaan siitä, että kilpailu koettiin hyvänä kanavana tuoda omia ajatuksia esille.

Kehitysehdotuksia annetaan kirjoituksissa sekä suoraan että epäsuorasti. Ratkaisun etsiminen voi alkaa vasta kun itse ongelma on esillä. Ongelman näkyväksi tekeminen on siten myös osa sen ratkaisua. Huono-osaisuus kokemuksena on yksilöllinen tunne, mutta väliinputoamisen tilat ja tilanteet ovat universaaleja ja yleisiä. Parannusehdotukset liittyvät palvelujärjestelmässä tapahtuviin tilanteisiin, joissa tiputaan palveluiden välille. Ehdotukset painottuvat väliinputoamistilanteiden ennalta ehkäisemiseen. Useimmiten ongelma paikannetaan palvelujärjestelmään, mutta joissain kohdin myös työntekijään. Asiakkaan kunnioittava ja positiivinen kohtaaminen on tärkeä osa palvelujärjestelmää. Työntekijällä on valta ohjata tilanne väliinputoamisen sijaan lähemmäs voimaantumisen kokemusta. Seuraavassa esittelen selkeimmät aineistosta havaittavat palvelujärjestelmän epäkohdat ja niihin jättävät kehitysehdotukset.

1. Työkyvyttömyyseläkkeen ja työkykyisille tarkoitetun työttömyysturvan välinen kuilu on poistettava.

Aineiston perusteella eniten väliinputoamisen tilanteita syntyy, kun yksilö ei itse koe olevansa työkykyinen sairauden tai vamman takia, mutta palvelujärjestelmä pakottaa hänet työvoimatoimistoon työnhakijaksi. Pudottava taho voi olla joko ensisijainen portinvartija eli lääkäri, jonka tulisi kirjoittaa puoltava lausunto työkyvyttömyyseläkettä varten. Yleisimmin se on Kela, joka tekee hylkävän päätöksen lääkärinlausunnosta huolimatta. Pudottava taho voi olla myös Te-toimisto, joka ei suostu ottamaan sairasta asiakasta listoilleen tai työpaikka, joka kokee, että työntekijä ei ole työkykyinen. Kahden tukimuodon välissä on kuilu, johon tippuu joukko ihmisiä, jotka eivät ole työkykyisiä, mutta

eivät ole virallisesti työkyvyttömiä. Samaan kuiluun tippuvat määräaikaisella työkyvyttömyyseläkkeellä olleet, jotka pakotetaan kokeilemaan työelämää, vaikka olisi itsestään selvää, että he eivät ole yhtään sen paremmassa kunnossa kuin työkyvyttömyyseläkkeen myöntöaikoina.

*Määräaikaiselta työkyvyttömyyseläkkeeltä ei tule pudottaa ihmistä työkykyisille tarkoitetun työttömyystuen piiriin. Vajaakuntoisille on tuotava perusturvamalli, joka tukee lisätyömahdollisuuksia kunkin jäljellä olevan työkyvyn mukaisesti ellei meitä lasketa pysyvälle eläkkeelle. Pudokkaana me emme voi omalla työllä nostaa itseämme tuloloukkokuopasta ylös. (Nainen, 50 -vuotta / P063)*

Sosiaaliturvaa tulisi kehittää niin, että erilaiset kannustinloukut katoaisivat ja vastaanotettu työ parantaisi yksilön toimeentuloa. Työttömyysturvaa pidetään kankeana ja joustamattomana. Osa sairaista ihmisistä voisi olla kykeneviä tekemään osa-aikaista tai satunnaista työtä, mutta tämän hetkinen työttömyysturva ei sitä mahdollista.

*Karenssit kaiken kaikkiaan saisivat olla taakse jäänyttä elämää nyky- yhteiskunnassa. Kaikilla työttömäksi heitetyillä tulisi olla mahdollisuus ottaa vastaan lyhytaikaista työtä ilman, että alle toimeentulotuen jäävä korvaus siitä vähenisi tai että maksuun tulisi viivästymä. Nyt työn vastaanottamisesta seuraa aina lisääntynyt epävarmuus siitä milloin korvaukset tulevat ja onko ne laskettu oikein. Mutta edelleen kankea systeemi työttömyysturvan maksatuksessa saa aikaan sen, että silpputyötä tehdään salaa, ohitse kaikkien viranomaisten. Jonkin sorttinen perustulo takaisi sen, että harmaan talouden ala vähenisi. (Nainen, 50 -vuotta / P063)*

Palveluiden väliin jäävät tyhjät tilat tulisi poistaa ja asiakkaiden ääntä kuunnella tilanteissa, joissa heidän sosiaaliturvansa on katkolla. Palvelutarpeen selvitys ja asioiden ennakoiminen säästäisivät paljon mielipahaa ja myös resursseja. Valittamalla asiakas saattaa saada oikeutta, mutta kaikilla ei ole voimavaroja siihen. Tämä laittaa asiakkaat keskenään eriarvoiseen asemaan.

*Meille sosiaaliturvan suurkäyttäjille on myös turvattava malli, josta meitä ei voi pudottaa tyhjän päälle, tulottomaksi. Viranomaispäätöksellä oma perusturvani on minusta riippumattomista syistä katkaistu useamman kerran. kela katkaisi vuonna 1997 sairaspäivärahani maksun, kun kuukautta vaille 365 päivää oli tullut täyteen.*

*Heidän vakuutuslääkäriensä olisi laittanut minut työhöni, johon en ollut 1 kuukauden pystynyt. Valitukseni meni läpi, mutta entä jos kyseessä olisi ollut esim. mielenterveyspotilas, jonka voimavarat ryhtyä valituskierteeseen voivat olla rajalliset. Kuinka paljon sellaisia pudokkaita Suomessa onkaan? (Nainen, 50 -vuotta / P063)*

## 2. Puolison tulojen vaikutus sosiaaliturvaan poistettava tai ainakin tulorajaa nostettava

Palkkatyökään ei aina nosta ihmistä köyhyydestä. Esimerkki tällaisesta on tilanne, jossa aiemmin kokonaan tukien varassa elävästä pariskunnasta toinen ottaa vastaan työn. Pahimmillaan tämä johtaa siihen, että toinen puolisoista ei saa rahaa mistään, jolloin puolisoitten yhteenlasketut tulot saattavat työnvastaanottamisen jälkeen päinvastoin pudota. Aineistossa kerrotaan esimerkiksi tilanteesta, jossa puolisoitten oli kannattavampaa asua eri osoitteissa. Yhteen muutto tarkoitti pienempiä tuloja.

## 3. Yhden luukun systeemi – viranomaisten välisen yhteistyön parantaminen

Neuvonnan ja ohjauksen puute näyttäytyy suurena ongelmana. Asiakkaat jätetään yksin selviytymään palvelujärjestelmästä. Lääkäreiden ja viranomaisten yhteistyö on olematonta. Sairastamiseen liittyvä taloudellinen niukkuus on ongelma myös sairauksien hoidon kannalta. Sairastaminen on kallista. Jatkuva taloudellinen niukkuus johtaa tilanteisiin, joissa yksilöt joutuvat valitsemaan lääkkeiden ja ruoan välillä. Osa priorisoi lääkkeisiin ja säästää jostain muusta tärkeästä asiasta kuten ruoasta. Toiset jättävät lääkkeet hankkimatta tai ostavat niitä satunnaisesti silloin kun niihin on varaa. Molemmat vaihtoehdot näyttäytyvät ongelmallisina. Huono-osaisuus on huonoista vaihtoehdoista valitsemista. Palvelujärjestelmän väliinputoamista tulee kun instansseilla on eri käsitykset hoidon tarpeesta. Alle toimeentulonormin elävät ihmiset saavat lääkekulut toimeentulotukena, mutta toimeentulotuen rajalla on suuri joukko vähävaraisia ihmisiä, joiden täytyy ostaa lääkkeet itse.

*No koska ihonhoitotarvikkeiden maksuissa ei kunta tullut vastaan sairaanhoitopuolella, niin oli käännäyttävä sosiaalitoimiston ja siis toimeentulotukea anomaan. Sain heiltä tämän kahden vuoden aikana aluksi kaikki kulut takaisin, koska minulle tuli huima tulovaje. Eli siis toinen yhteiskunnan taho ei antanut, mutta toinen joutui kuitenkin sen tekemään. Sanoisin, että mielenkiintoista rahojen pyöritystä. Tulovaje ei kuitenkaan enää puolen vuoden jälkeen kiinnostanut toimeentulotukea myöntänyttä sosiaalihoitajaa, vaan hän kirjoitti paperiin ”hoito kestänyt tarpeettoman kauan”. (Mies, 40 -vuotta / S085)*



Lääkkeiden ostamatta ja hankkimatta jättäminen ei näyttäytyä aktiivisena valintana tai päätöksenä vaan elämän realiteettina. Lääkkeitä ei voi ostaa, jos niihin ei ole varaa. Lisäksi sairaat ja vammaiset hyötyisivät erilaisista hoitomuodoista kuten fysio- tai lymfaterapiasta, mutta harvalla on näihin mahdollisuus. Julkisen sairaanhoidon piiriin ei aina tarvittaessa pääse, ja tällöin on turvauduttava yksityisiin lääkäriasemiin. Tämä tulee kalliiksi.

### 5.3 Selviytymisstrategiat

Tässä alaluvussa tarkastelen aineistoa ja sen sisään kirjoitettuja selviytymisstrategioita. Näihin luen kuuluvan ne tavat, joilla aineiston ihmiset suhtautuvat köyhyyteen, sairauteen, huono-osaisuuteen, väliinputoamiseen, kohtuuttomiin tilanteisiin ja elämään ylipäätään. Selviytymisstrategiat voi tulkintani mukaan jakaa kahteen erilaiseen toisistaan vastakkaiseen lähestymistapaan sen mukaan, suhtautuuko kirjoittaja tapahtumiin kielteisesti vai myönteisesti. Positiivinen toimijuus on tulkintani mukaan aktiivista toimijuutta, negatiivisen toimijuuden koostuessa katkerasta ja passiivisesta olemisen tavasta. Nämä kaksi lähestymistapaa ovat aineistosta selkeästi erotettavissa, vaikka ne eivät aina selvärajaisia olekaan. Samassa tekstissä voi esiintyä sekä katkeruutta että positiivista suhtautumista elämään, samalla tavoin kuin kirjoittaja voi olla yhdellä elämän osa-alueella passiivinen ja toisella aktiivinen.

Epätoivoa ja myönteisyyttä käytetään tehokeinoina sen mukaan, millainen vaikutus lukijassa halutaan saada aikaan. Katkeruus on tehokas tapa tehdä näkyväksi tilanteen epäoikeudenmukaisuus. Negatiivisväyhteistä tekstiä on raskas lukea, mutta monessa tekstissä on loppupuolella häivähdys toiveikkuutta. Tunteet tuovat sairaiden tarinat lähemmäksi lukijaa ja tällöin niihin on helpompi samaistua. Kirjoittajat ovat aina myös lukijoita, joten ei liene ihme, että köyhyyskirjoitukset noudattavat kirjoittamisen konventioita.

Olen jakanut alaluvun 5.3 kolmeen osaan sen mukaan, millaisesta selviytymisstrategiasta on kyse. Kahdessa ensimmäisessä osassa tunnetilat ovat helpommin määriteltävissä. Katkeruus ja epätoivo edustavat selkeämmin negatiivisväyhteistä kerrontaa, toiveikkuuden korostaessa positiivista elämänsäntettä. Määrittelen katkeruuden yhdeksi selviytymisstrategiaksi sillä yksi sen funktioista on suojella ihmistä pettymyksiltä. Toivo taas auttaa jaksamaan. Oma aktiivisuus ja taistelu väliinputoamisen ehkäisemisen keinoina, poikkeaa kahdesta ensimmäisestä osasta siten, että tulkintani mukaan siinä yhdistyvät sekä negatiivinen että positiivisväyhteinen kerronta.

## **Katkeruus suojelee uusilta pettymyksiltä**

Köyhien ja sairaiden tuntemukset vaihtelevat aineistossa, jopa yksittäisten tekstien sisällä laidasta laitaan. Katkeruus on sisälle kirjoitettuna monessa tekstissä. Useimmat kirjoittajat eivät ole valinneet toivottomuutta elämänasenteekseen. Palvelujärjestelmä on hankala ja monimutkainen. Toimeentulon niukkuus on merkittävä osa sairaiden ja köyhien elämää. Palvelujärjestelmässä suunnistaminen ja siitä syntyvät pettymykset sekä väliinputoamisen kokemukset katkeroittavat lähes väistämättä. Katkeruuden kasaantuminen kulkee rinta rinnan huono-osaisuuden kanssa. Katkeruus on merkittävä osa aineistoa. Ensimmäinen aineistosta tekemäni havainto koski katkeruuden määrää, sen ollen selkeästi aineistoa määrittävä tekijä. Siinä missä ymmärrän väliinputoamisen tilana, tilanteina ja toimijuutena, voi myös katkeruutta tarkastella näiden määreiden kautta. Katkeruus on paitsi toivottomuuden tila, myös toimintaa, joka kohdistuu muihin ihmisiin. Kirjoittajat ovat katkeria ensisijaisesti hyvätuloisia kohtaan. Katkeruus ja kateus ovat lähisukua toisilleen. Oma epäonni ja siitä syntynyt katkeruus muuttuvat ajatukseksi, että kukaan muukaan ei saisi päästä elämässä helpolla. Vaikea ja hankala elämä muuttuu näin normiksi. Oikea elämä on elämää kurjuudessa. Helpompaa elämää eläviä ei katsota hyvällä. Yksi kirjoittajista kiteyttää asian seuraavasti; ”Miksi muiden pitäisi päästä helpommalla kuin minä pääsin?”

Katkeruus herättää sanana paljon negatiivisia miellelyhtymiä, mutta tulkitsen sen myös selviytymisstrategiaksi. Kielteiset tunteet syntyvät epätoivotuissa tilanteissa, kasaantuen ja muuttuen staattiseksi ja pysyväksi olemisen tilaksi. Negatiivisista konnotaatioista huolimatta katkeruus toimii eräänlaisena suojamuurina ja sen tehtävä on varjella uusilta pettymyksiltä. Väliinputoaminen tilana ja kokemuksena pitää sisällään samoja asioita kuin katkeruuden tila. Katkeruuden synnyn voi monin paikoin sijoittaa niihin tilanteisiin, joissa väliinputoaminen tapahtuu.

Järjestelmän kritiikki on kirjoituksissa pientä. Vaikuttaa siltä, että vaikeaan tilanteeseen joutunut kokee oman tilansa ainutkertaisena ja vain häneen kohdistuneena epäoikeudenmukaisuutena. Tulkintani mukaan juuri tästä syystä johtuen oma huono-osaisuus tekee katkeraksi. Kun epäoikeudenmukainen kohtelu ymmärretään vain yksilöön kohdistuvana, on järjestelmän heikkouksia vaikea hahmottaa.

Argumentoiva kirjoitustyyli ja tekstistä löytyvä katkeruus nivoutuvat kerronnallisesti yhteen. Argumentoinnin keinoin kirjoittajat pyrkivät vakuuttamaan lukijan, ja ehkä itsensäkin siitä, miten he eivät voi tilanteelleen mitään. Monen mieliin tuntuu syöpyneen hyvinvointivaltion lupaus siitä, että kaikista sen kansalaisista pidetään huolta. Köyhyys näyttäytyy mahdottomana, jopa silloin kun kirjoittaja

on itse köyhiä. ”Suomessa ei ole köyhyyttä ja kuitenkin tunnen itseni niin köyhäksi.” Köyhyys tuntuu katkeralta. Katkeruus syntyy välinputoamisen tilanteista ja osattomuuden kokemuksista. Katkeruus ja köyhyiden kokemukset ovat tällöin todella lähellä toisiaan. Köyhyys ei ole pelkästään taloudellista, vaan se on myös henkistä. Omaan osallisuuteen ja vaikutusmahdollisuuksiin ei uskota. Tulkitsen tämän dialogiksi vallitsevien yhteiskunnan arvojen kanssa. Katkeruuden tila on passiivisuuden tila, alistumista omaan kohtaloonsa. Katkeruus on tällöin osattomuutta. Uusliberalistinen yhteiskunta olettaa, että ihminen on oman onnensa seppä. Moni kirjoittajista on joutunut tämän uskomuksen kyseenalaistamaan sairastuttuaan tai vammauduttuaan. Sairastuminen syöksee ihmisen tahtomattaan huono-osaisuuteen ja ”luuseriuteen”. Köyhyys ei ole tällöin vain köyhyyttä, vaan se on myös henkistä laiskuutta. Yhteiskunta olettaa, että jokainen pystyy toiminnallaan vaikuttamaan omaan osaansa. Tulkin tani mukaan yhteiskunta syyllistää niitä, jotka eivät tähän pysty. Katkeruus syntyy, kun yhteiskunta pettää ihmisen. Yhteiskunnan arvot ovat meissä kaikissa niin syvään rakennettuina, että edes marginaalissa elävät eivät osaa sitä kyseenalaistaa. Yhteiskunnassa pärjäämättömyys näyttäytyy ”luuseriutena” silloinkin, kun sen aiheuttaja on yksilöstä riippumaton asia.

*Ihmisarvon hukkaaminen on myös eräänlaista köyhyyttä, ainakin minä koin sen niin. Ensimmäisenä köyhyys iski silloin, kun sairastuin, koin että olin luuseri kun en kykene työhön. Seuraavaksi alkoi taistelu sairaspäivärahoista, eläkkeestä, työmarkkinatuesta ja lopuksi leivästä ja niistä vähistä ihmisarvonrippeistä joita oli vielä jäljellä. (Nainen, ikä tuntematon / P384)*

”Luuserius” on ihmisarvottomuutta, häpeän tunteita ja nöyryytystä. Katkeruus nousee näistä ”luuseriuden” kokemuksista. Työtön kokee riippuvuutta muusta yhteiskunnasta. Köyhyys ei ole vain taloudellista köyhyyttä, vaan se on yksinäisyyden ja osattomuuden mielentila. Ihminen on köyhä, kun hän ei pysty vaikuttamaan omaan elämäänsä.

*Kuinka paljon katkeruutta herättää kun saa kuulla ja lukea tiedotusvälineistä jo hyvillä palkoilla olevien palkankorotuksista. Tekee mieli kysyä, missä on palkkojen suhteen tasa-arvo, tässä meidän armaassa kotimaassa, olemmehan kaikki ihmisiä. (Mies, ikä tuntematon / P184)*

Katkeruuden lisäksi teksteistä löytyy vastakkaisia positiivisia olemisen ja kokemisen kuvauksia. Toivo ja hyvinvointia lisäävät asiat ovat köyhille tärkeitä. Siinä missä katkeruus on suoja-kuori, toivo antaa voimaa. Epätoivon kirjoituksia löytyy huomattavasti toiveikkaita enemmän. Suurimmassa

osasta tekstejä on havaittavissa molemmat. Kerrottuun köyhyyden kokemukseen tuntuu aina sisältyvän pieni toivon vire. Katkeruuden suhde väliinputoamiseen on kaksijakoinen. Ensinnäkin kirjoittajat vertaavat itseään ihmisiin, joiden he näkevät edustavan valtaväestöä. Tällöin kirjoittaja sijoittaa itsensä marginaaliin, jonnekin normaalin ulkopuolelle. Kirjoittaja näkee tippuneensa palveluiden väliin, hyvinvointiyhteiskunnan ja normaalina pidetyn elämän ulkopuolelle. Toisaalta katkeruus ja katkeruuspuhe normalistavat vaikean ja köyhän elämän, tehden tästä ”oikeaa” elämää. Tällöin hyvätuloiset näyttäytyvät vieraina, omasta maailmasta poikkeavina yksilöinä. Väliinputoaminen muuttuu normaaliksi olemisen tilaksi. Katkeruus ilmenee aineistosta monella eri tavalla, toisinaan selkeämmin, toisinaan piilotetummin. Se voi passivoida tai synnyttää toimijuutta. Kaikkein eniten katkeria ja kateellisia ollaan kanssaihmiä kohtaan ja vasta toiseksi eniten viranomaisia kohtaan. Kielteiset tunteet kohdistuvat ihmisiin ja yhteiskunta ja palvelujärjestelmä jäävät lähes kokonaan tunnereaktioiden ulkopuolelle. Suurimmat ja voimakkaimmat tunteet suuntautuvat hyvätuloisia ja korkeassa asemassa olevia kohtaan, joita kadehditaan.

*En ole huonompi ihmisenä, kuin on optiojohtaja, mutta heitä arvostetaan ja palvotaan, heille satelee kutsuja ja matkoja. Terveyskeskus ja apteekki eivät sponsoroi asiakkaalleen matkaa Savonlinnan oopperajuhliin, tai Saariselälle hiihtolomalle, edes taidelasia ei saa lahjaksi. Köyhän on maksettava itse jokainen bussi ja junamatkansa – siksi emme kykene matkustamaan. (Nainen, ikä tuntematon / P250)*

Hyvätuloiset herättävät ymmärrettävästi kateutta, mutta kateus kohdistuu myös toisiin tukien varassa eläviin. Katkeruus kohdistuu niihin, jotka saavat tai joiden luullaan saavan, valtiolta helposti rahaa tai muita etuisuuksia. Järjestelmää kritisoidaan kysymällä, ”Miten on mahdollista että joku toinen ihmisryhmä saa enemmän kuin toinen?”. Katkeruus ja kateus eivät aina perustu tietoon. Käsitys muiden ihmisten tuloista ja elämästä saattaa olla jo valmiiksi vääristynyt. Oma tulotaso verrataan kuviteltuun korkeaan tulotasoon. Vammaiset ja köyhät ovat itse marginaalissa, mutta siitä huolimatta vammaisen voi toiseuttaa toisia. Maahanmuuttaja on helppo kohde katkeruudelle. Epäkohtia ihmetellään kysymällä ”Onko tämä Suomi oikeudenmukainen kaikille?”, samalla kun katkeruuden ja kateellisuuden tunteet kohdistuvat maahanmuuttajiin. Ulkomaalainen on riittävän kaukana oleva henkilö, johon katkeruus on helppo kohdistaa.

*Minä vammaisena en pääse opiskelemaan vammaisille tarkoitettavissa oppilaitoksessa vaikka niin haluaisin. Siellä saa ulkomaalaiset terveet sen paikan tai nuori*

*joka voisi opiskella terveiden koulussa. Näin on käynyt. Onko tämä Suomi oikeuden mukainen kaikille, kysyn vaan? Sotketaanko meillä heikomman oikeuksia? Valitukseni tästä asiasta on meneillään. Ulkomaalaiset ja nuoret pystyy saamaan koulutuksensa terveille tarkoitettulla koulupaikoilla ja niille on muutenkin jo asiat hyvin, toisin on minulla jolla on pieneläke ja vajaa kunto. (Nainen, ikä tuntematon / P153)*

Kateus ja katkeruus voivat kohdistua myös lähelle. Empatiaa ei aina riitä edes toisia huono-osaisia kohtaan, vaan oman tilanteen ainutlaatuisuus ja vaikeus korostuu. Omia vammoja ja sairauksia verataan muiden tilanteisiin. Sen sijaan, että voimavaroja käytettäisiin yhteisten oikeuksien ja etuisuuksien puolustamiseen ja palvelujärjestelmän epäkohtien näkyväksi tekemiseen, näyttää siltä, että energiaa tuhlataan muiden ihmisten kadehtimiseen. Sen sijaan, että haluttaisiin itselle jotakin lisää, halutaankin jotakin toiselta pois.

*Onko sairaus muodikas ja sopiva? Silloin tulokset kiinnostavat ja sinua ja hoito-ohjelmaa tuetaan. En voi ymmärtää vammaisten ja sairaiden keskinäistä eriarvoisuutta, en voi ymmärtää, kun samasta sairaudesta määräytyy työkyvyttömyyseläke palkkatulojen mukaan. Kyllä työvuosien aikana hankitun mammonan pitää riittää ja sairaana on tasa-eläkkeet. (Nainen, ikä tuntematon / P250)*

Kärsimys ja köyhyys ovat aineistossa normaalin elämän mittareita. Mitä enemmän kärsii, sitä aidommin on elänyt. Oikea elämä on kärsimystä ja taistelua. Ihminen, joka saa asioita elämässä liian helpolla, ei elä oikeaa elämää. Yhteiskunnan suurin epäoikeudenmukaisuus ei siten ole pienet tulot tai palvelujärjestelmän aukot, vaan ihmisten välinen epätasa-arvo. Kärsimyskin olisi oikeutettua, jos kaikki kärsisivät samalla tavalla.

Argumentoiva teksti on vuoropuhelua vallitsevan julkisen keskustelun kanssa. Tekstit kutsuvat kanssaan dialogiin. Vammaiset kokevat julkisuudessa käytävän keskustelun vääränlaiseksi. Julkisessa keskustelussa äänessä ovat hyväosaiset ja tällöin huono-osaisuus on määritelty heidän näkökulmastaan. Kirjoittajat kokevat, että parempituloisten luoma kuva syrjäytymisestä ei pidä paikkaansa. Ainoastaan toinen köyhä voi ymmärtää, millaista on elää marginaalissa ja siten huono-osaisuuden määrittelyn tulisi olla heistä itsestään lähtöisin.

*Kirpparit ovat ok. mutta ei niistä vammaisen vaatetta löydä. Kyllähän päättäjät heittävät alentavia kommentteja tyyliin ompele itse, tai ravinnosta; kerätkää sienä*

*ja marjoja! Kiitos niistäkin sanoista. On vammaisia ja sairaita, jotka eivät kykene liikkumaan metsässä ja motoriikka on hakusessa. (Nainen, ikä tuntematon / P250)*

Köyhät kokevat, että julkinen keskustelu jättää huomioimatta yksilölliset erot ja tilanteet. Hyväosaisiin ihmisiin luetaan monenlaisia ihmisiä, mutta huono-osaisuus liitetään julkisessa keskustelussa laiskuuteen. Päättäjien ehdotuksia marjojen keräämisestä pidetään loukkaavina. Köyhä ei aina voi tilanteelleen mitään, mutta silti hänen ihmisarvonsa riistetään, syyttämällä häntä laiskuudesta ja saamattomuudesta.

*Haluan nostaa esille ihmisarvon. Kannan perinnöllistä sairautta ja olen köyhä. Pitääkö minun vielä mielistellä ja ottaa vastaan koulutetuilta ihmisiltä solvauksia? Millainen sivistysvaltio Suomi on? Onko asiakkaalle ilkeily, vähättely ja kiusan teko viranhoidon edellytys? Siltä se vaikuttaa. (Nainen, ikä tuntematon / P250)*

Katkeruuteen liittyy vahvasti kateus ja erilaisten tulotasojen vertailu. Yksi kirjoittajista kuvaa omaa taloudellista tilannettaan vertaamalla sitä Tampereen pormestarin tuloihin. Huono-osaiset eivät koe eroavansa hyväosaisista kovinkaan paljoa. Tällöin suuret tuloerot tuntuvat perusteettomilta. Huono-osaiset ihmiset kokevat, että elämässä on paljon kiinni pelkästä tuurista. Toisilla on lähtökohtaisesti paremmat kortit kuin toisilla.

*Tampereellehan valittiin vähän aikaa sitten pormestari. Pormestarille maksetaan kuukaudessa yli tuhat euroa enemmän palkkaa kuin mitä saan eläkettä koko vuonna. Esimerkilläni ei ole tarkoitus parjata mitenkään pormestarin ansiota vaan kuvailla ylipäätään huimaa tuloerojakautumaa maassamme. Pormestari tuli valituksi varmaankin ansioittensa ja osaavuutensa ja vuoksi. Omasta mielestäni minäkin olin ennen sairastumistani ja pätevä ja ammattinsa osaava kodinhoitaja. Välitin ihmisistä ja tunsin usein myös empatiaa. (Nainen, 51 -vuotta / S276)*

Köyhän elämä näyttäytyy surullisena ja kurjana. Katkeria ollaan ihmisille, joiden elämä ei ole jatkuvaa selviytymistä. Mikäli kirjoittajan elämä on ollut taistelua, sitä sen tulee olla myös muilla. Oma elämä tuntuu raskaalta ja työläältä, mutta siitä on tullut normaali elämäntila. Taustalla on luterilainen käsitys siitä, että elämän tulee olla kärsimystä ja työntekoa. Muilla tuntuu olevan niin helppoa.

*Olen usein miettinyt minkä rikoksen olen tehnyt kun elämä kohtelee niin huonosti ja jäin huonolle eläkkeelle sairaana ja kuitenkin tein lapsesta saakka työtä. Maksoin pienestä palkastani aikanani myös veroa. Sehän tarvittiin siihen sodan korvaukseen ja Suomen hyvinvoinnin pönkittämiseen. Olisi jo aika meitäkin pientä eläkettä saavien ryhmää helpottaa verohelpotuksin. Olemmehan aikanaan maksaneet saamatta kuitenkaan samanlaisia etuuksia, ilmaista koulua yms. mitä nykyisin saavat. (Nainen, ikä tuntematon / P153)*

Kaikki katkerat eivät ole kateellisia. Eräässä kirjoituksessa todetaan, että kateellisuuden sijasta pitäisi miettiä, miten asia korjataan. Oma köyhyys ja huono-osaisuus paikallistetaan rakenteisiin, jotka mahdollistavat maassamme valtavat tuloerot. Osa kirjoittajista kirjoittaa katkeruuden sumentamina, mutta osalla on kyky reflektoida ympäröivää maailmaa. Köyhillä on paljon sanottavaa ja heitä tulisi kuulla heitä koskevassa päätöksen teossa.

*Rikkaus ei ole maassamme ongelma. Eikä meidän pudokkaiden kannata rikkaita kadehtia. päinvastoin. Mutta meidän on aika vaatia perustulomalliksi sellaista turvaa, missä toinen byrokraatti ei ota meiltä pois sitä mitä toinen on jo kerran antanut. (Nainen, 50 -vuotta / P063)*

Osa teksteistä vetoaa lakiin ja niissä koetaan, että suurin ongelma yhteiskunnassa syntyy siitä, että viranomaiset eivät noudata lakia, vaan tekevät mielivaltaisia päätöksiä. Osa kirjoittajista kokee, että laki ja säädökset ovat eriarvoistavia. Tällöin huomio keskittyy yksilöiden sijasta rakenteisiin. Eriarvoisuus näkyy myös sairauksien välillä. Toiset vammat ovat hyväksytympiä kuin toiset.

*En alota vaan jatkan loppuun, minkä ulukona alotin. Mulle tuli eilen iltapäivänokosia ootellessa mieleen, eivät muuten tulleet ne nokoset ollenkaan, kun rupesi suuttuttamaan, niin no tuli mieleen tämä perustuslaki, joka myö saatiin ihan kotiin kannettuna. Siinä sitä oli hienoa tekstiä, että ei tule saattaa eriarvoiseen asemaan esim. vammaisuuden perusteella. Sitten on kuitenkin esim. laki, että eri sairauksien lääkkeet korvataankin eri suuruisilla prosenteilla ja niin kun osa meidän sairauksissa käytettävistä ei kuulu ollenkaan korvauksen piiriin. Lääkäri kyllä sano, että ehkä ensi tai seuraavana vuonna jo kuuluu. Perhana kun ois suana edes valita sairautesa, olisin ottanu sellasen, jossa korvattavuus on 100 prosenttia. (Nainen, 52 -vuotta / S212)*

Katkeruus on tapa tuntea ja kirjoittaa. Katkeruus kohdistuu kanssaihmiin, rikkaisiin tai rakenteisiin. Katkeruus voi olla negatiivinen ja alaspäin painava tunne, mutta se voi olla myös eteenpäin vievä voima.

### **Hyvinvointi syntyy arjen pienistä asioista**

Aineiston teksteissä on paljon toiveikkuutta. Katkera teksti saattaa päättyä toivoon paremmasta tulevaisuudesta. Voikin sanoa, että jos on epätoivoa, on myös toivoa. Osa teksteistä on kirjoitettu kokonaan positiivisella elämänasenteella ja takana kulkee ajatus henkisestä kasvusta. Asenne on sellainen, että se mikä ei tapa se vahvistaa. Toiveikkuutta lisää myös ajatus muutoksesta ja sen mahdollisuudesta. Uskotaan, että omaan elämään pystyy teoillaan ja aktiivisuudellaan vaikuttamaan ja, että asiat muuttuvat myös omista teoista riippumatta. Huono onni ei voi jatkua ikuisesti.

*Olen silti melko optimisti. Vaikka elämä on mätkinyt kovasta yrittämisestä huolimatta, en ole toivosta luopunut. Voisihan se olla, että nyt alkaisi olla jo huonon onnen kiintiö täynnä tai elämän koulussa tältä alueelta tarpeeksi opittu. (Nainen, 40 -vuotta / P350)*

Köyhyyden ja epäonnen hetkien lisäksi kirjoitetaan myös asioista, jotka lisäävät hyvinvointia. Hyvinvointi syntyy pienistä arkisista asioista. Iloa mahtuu myös köyhien ja sairaiden elämään. Yleisimpiä ilon aiheita ovat ilmaiset asiat, joista kaikki voivat nauttia. Luonto, eläimet ja lapset mainitaan ilonaiheina. Perhe on suuri voimavarojen antaja. Kirjasto näyttäytyy tärkeänä ja ilmaisena harrastuksena. Sen avulla myös köyhä voi nauttia kulttuurista. Lasten harrastuksia rahoitetaan myös talkootyötä tekemällä. Hyvinvointia lisäävät asiat auttavat jaksamaan eteenpäin. Kirjoituksissa on läsnä toivo paremmasta tulevaisuudesta.

*Mutta minulla on tuo luonto, eläimet ja omat lapset sellainen asia joka lataa akkuja vaikka samalla tässä arjessa repiessä akkujen varaus välillä vähenee. (Nainen, 34 -vuotta / P411)*

Köyhyys ja huono-osaisuus ovat elämää hallitsevia asioita ja ne tuntuvat pahoilta. Aineistossa pohditaan myös sitä, kuinka paljon huonommin asiat voisivat olla. Positiivinen elämänasenne auttaa jaksamaan. Negatiivisten asioiden sijaan keskitytään asioihin, jotka elämässä ovat hyvin. Sairaudet ja vammat tuovat elämään perspektiiviä.



*Olen pienistä asioista onnellinen mutta kyllä minä haluaisin tehdä semmoista mistä saisi rahaa. Ei tarvitsisi aina olla köyhä. Ei harrastuksella elä, kun harrastuskin viepi rahaa. Kaikki ei ymmärrä vammaisia olenkaan mut ajattelen että huonominkin voisi olla, esim. pyörätuolissa. Olen kiitollinen vähäisestäkin terveydestä vaikka onkin kipuja. (Nainen, ikä tuntematon / S271)*

Terveys ja rikkaus ovat luonnollisesti kadehdittavia asioita. Kateellisuus ei ole vain köyhien etuoikeus, vaan välillä saatetaan olla kateellisia siitä, mitä köyhällä vammaisella on. Hyvä-osainenkin voi kadehtia huono-osaista. Vammaisilla on asioita, joihin muilla ihmisillä ei ole mahdollisuutta. Varsinkin lapset eivät erottele ihmisiä näiden tulotasojen perusteella, vaan he voivat aidosti kadehtia asioita, joihin heillä itsellään ei ole mahdollisuutta. Julkisen keskustelun perusteella vaikuttaa lisäksi siltä, että toisinaan työssäkäyvät kadehtivat tulonsiirtojen varassa eläviä ja siitä syntyy käsitys syrjäytyneistä laiskoina. Vammaiset itse eivät tällaista allekirjoita, vaan he antaisivat mitä tahansa saadakseen terveytensä takaisin.

*Päinvastoin, joskus kun käymme vammaisten lasten perhekurssille ja sieltä käydään retkellä esim. Linnanmäellä tms. niin se aiheuttaa pientä kateutta lasten kavereissa. Meillä on jokin etu mitä he eivät saaneet. (Nainen, 34 -vuotta / P411)*

Suomalaista hyvinvointiyhteiskuntaa ja sen palveluita osataan myös arvostaa. Osa kirjoittajista ajattelee, että suomalainen hyvinvointiyhteiskunta ei ole pohjaton kassa, josta voi ikuisesti rahaa ammentaa. Tällöin ollaan kiitollisia kaikista pienistä asioista, mitä yhteiskunnan avulla saadaan.

*Kun samassa asunnossa asutaan yli kaksikymmentä vuotta niin kyllä siinä yksi ja toinen paikka rupeaa huutamaan korjausta. Onneksi valtion taholtakin avustetaan rakennuksien korjausta. On säädetty laki joka edellyttää vanhuksien ja vammaisten korjausavustusta, kun tulot eivät ylitä määrättyä määrää, niin saa avustusta tilanteen mukaan määrätyn prosentin kustannuksista. On kai tarkoitus että vanhus pysyy elämään kauemmin kotona, ettei tarvitse lähteä laitokseen, sillä varmaan useampi vanhus on onnellisempi kotona. Tätä avustusta mekin olemme käyttäneet hyväksemme ja olemme hyvin tyytyväisiä tähän järjestelmään, ilman tätä avustusta olisi jäänyt remontoimatta. (Mies, ikä tuntematon / P184)*

Vammaispalvelut esiintyvät teksteissä harvoin. Oman tulkintani mukaan tähän on useampia syitä. Ihmiset eivät tiedä vammaispalvelujen palveluista, eivätkä osaa niitä siten hakea. Toisaalta kirjoittajien vammat saattavat olla niin lieviä, etteivät he koe olevansa palveluihin oikeutettuja. On myös syytä muistaa, että kirjoituskilpailun köyhyyttä koskeva tehtävänanto on ohjannut tarinoita niin, että niissä on keskitytty vammaispalveluja enemmän rahallisiin etuuksiin. Lisäksi kaikkein vaikeasti vammaisimmat eivät ole pystyneet kilpailuun osallistumaan. Muutamissa teksteissä vammaispalvelut kuitenkin mainitaan ja ne saavat osakseen sekä kiitosta että kritiikkiä.

*Olen kyllästynyt kuulemaan jatkuvasti ihmisten matkoista, mökille menemisestä puhumattakaan jatkuvasti siitä mitä pitäisi ostaa. On paljon tapahtumia joihin en voi osallistua, mutta olen saanut mahdollisuuden vammaiskuljetukseen ja pääsyt pois kotoa. Kaikesta huolimatta on paljon asioita, jotka minulla on hyvin. (Nainen, 57 - vuotta /S010)*

Etuuksia osataan myös arvostaa. Kirjoituskilpailun tehtävänanto on ohjannut kirjoittajia kirjoittamaan köyhyydestä ja siten epäoikeudenmukaisina koetuista asioista. Tästä huolimatta aineistosta löytyy runsaasti myös kiitosta hyvinvointiyhteiskuntaa kohtaan. Asiat voisivat olla paljon huonomminkin.

### **Oma aktiivisuus ja taistelu väliinputoamisen ehkäisemisen keinona**

Pärjäämisen eetos on yksi vahva aineistosta nouseva teema. Apua haetaan myöhään ja sitä pidetään häpeällisenä. Kun apua lopulta lähtee hakemaan, on itse huolehdittava, että osaa hakea oikeita tukia oikeista paikoista ja pitää puoliaan taistelussa ”sosiaalibyrokraatteja” vastaan. Taistelun näkökulma tulee kirjoituksista esiin korostamalla oman aktiivisuuden tärkeyttä ja byrokraattien vastakkaisuutta. Yhdessäkään tekstissä sosiaalityöntekijöitä tai muita sosiaaliviranomaisia ei pidetä rinnalla kulkijoina tai auttajina, vaan taistelun kohteena olevina, omalla aktiivisuudella puolelleen voitettavina. Kirjoituksista saa sen kuvan, että palvelujen ja tukien viidakossa selviäminen on yhtä sotaa, jossa vain parhaimmat ja aktiivisimmat pärjää. Oma aktiivisuus tuottaa teksteissä tulosta, jolloin se näyttäytyy positiivisena ja toivottuna asiana.

Palvelujärjestelmässä luoviminen vaatii jaksamista ja kykyjä, joita kaikilla sairailta ei ole. Tulkintani mukaan kirjoituksissa kulkee taustalla ajatus siitä, mitä jos ei jaksakaan. Tukia ja palvelua saa, kun

muistaa ja jaksaa niistä taistella, mutta miten käy, jos ei muista tai ei jaksa. Sairailta ja köyhiltä odotetaan aktiivisuutta, johon kaikki eivät kykene. Jatkuva lisäselvitysten pyytäminen paitsi uuvuttaa sairaat, tulee myös kalliiksi.

*Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana joudun kirjoittamaan anomuksia, saadakseni itselleni tarpeellisen avun! Toistuvasti minua kiusataan selvityspyynnöillä ja vaaditaan uusia lääkärintodistuksia jotka on tietenkin maksettava itse. Miksi, kun vamma on pysyvä ja sairaus etenevä? Pidätkö koneistoa pystyssä, työllistän ihmisiä ja byrokratia voi hyvin, mutta itse jään osattomaksi. (Nainen, ikä tuntematon / P250)*

Osassa aineistoa aktiivisuus näyttäytyvät nimenomaan omana toimijuutena. Asiakas toimii tällöin omista lähtökohdistaan käsin, saadakseen kaiken tarvitsemansa tuen ja avun. Näkökulma on positiivinen. Aktiivisuuteen voidaan myös pakottaa, jolloin omatoimisuus on jotakin, jota edellytetään. Pakotettuna määre saa ambivalentteja piirteitä. Toimijuuteen kannustetaan, mutta tosiasiallisesti sille ei anneta mitään arvoa. Omatoimisuus on hyve niin kauan kuin se tarkoittaa toimijuutta, joka edustaa samoja asioita ja arvoja kuin vallitseva järjestelmä. Se ei siis tarkoita vastoin yleisiä sääntöjä toimimista.

*Olen ymmärtänyt, että puheissa omatoimisuutta ja itsehoitoa kannustetaan ja tuetaan, mutta käytännössä en saa olla asiantuntija omassa sairaudessa, enkä voi mitenkään tietää avuntarpeistani! Sen tietävät toiset henkilöt ja päättävät, mitä almuja antavat, jos antavat. (Nainen, ikä tuntematon / P250)*

Kirjoituksissa toivotaan mahdollisuutta päästä vaikuttamaan omiin asioihin. Osallisuutta toivotaan enemmän. Oma elämäntilanne joudutaan jakamaan kaikkine yksityiskohtineen sosiaalityöntekijöille, mutta vastaus saattaa olla silti kielteinen ja huonosti muotoiltu. Asiakkaan osallisuuden toteutumisen minimivaatimus on tunne omista vaikuttamismahdollisuuksista.

Yksi aineistosta esiin nouseva asia on runsas byrokratia ja hakemusten täyttämisen vaikeus. Hakemusten oikeanlainen täyttäminen on lopulta hankalampaa kuin monen palkkatyön tekeminen. Byrokratia ja hakemusten täyttö näyttäytyvät hankalina asioina, joiden teko vaatisi akateemisen tutkinnon.

*Sosiaalivirasto "työnantajana" vaatii kansalaiselta merkittävää konttoritoimihenkilön ammattitaitoa, jota kaikilla suomalaisilla ei voi olla. Puolet suomalaisista*

*ovat vuosittain vakavan uupumuksen kynnyksellä veroilmoituksen täyttämisen takia. Sossu - Ihmisen on pakko täyttää vastaavat kaavakkeet vähintään kerran kuussa. Jokainen tulo ja meno on selvitettävä pankin tiliotteen mukaan. On anottava sitä ja tätä määräajassa täyttämällä kaavake 107897 osat a), b) ja c) ja liitettävä oheen liitteet 1-7 lisäselvityksineen. (Nainen, 45 -vuotta / P383)*

Osallisuus ja aktiivinen toimijuus, taistelemisen nähdään voimauttavana ja asioita eteenpäin vievänä asiana. Joissakin teksteissä taistelemisen ei johda positiiviseen lopputulemaan, vaan väsymiseen ja sairastumiseen. Taistelussa voi voittaa tai hävitä.

*Kaikki pääpiirteittäin edellä kuvattu, myös taistelut sosiaalitoimiston ja eläkelaitoksen kanssa, josta jäljempänä kirjoitan, johtivat myös masennuslääkkeiden käyttöön. (Nainen, ikä tuntematon / P479)*

Oma aktiivisuus ja taistelu ovat hyviä ja toivottavia asioita, niin kauan kuin halu niihin lähtee ihmisestä itsestään. Erilaiset asiakkaisiin kohdistuvat aktivoinnit ja omatoimisuuteen pakottamiset eivät johda toivottuihin lopputulemiin.

#### 5.4 Empirian yhteenveto

Analyysissä muodostui kolme aineistoa kantavaa teemaa; koettu ja kerrottu huono-osaisuus, kokemukset palvelujärjestelmästä ja selviytymisstrategiat. Huono-osaisuus näyttäytyy aineistossa sekä pysyvyyden kuvauksena että huono-osaisuuden kasaantumisenä. Pysyvyyden kuvauksena huono-osaisuus tulee lähelle sosiaalisen identiteetin käsitettä. Nämä kaksi toisilleen vastakkaista huono-osaisuuden kuvaamisen tapaa kulkevat aineistossa ristiriitaisuudestaan huolimatta rinta-rinnan.

Kirjoituksissa käytetään argumentointia ja lukijaan vedotaan paikoin myös suoraan. Lukija pyritään tulkintani mukaan vakuuttamaan neljästä eri pääteesisistä; huono-osaisuus kasaantuu, kirjoittaja ei ole itse syyllinen omaan tilanteeseensa, Suomessakin voi olla köyhä ja että byrokraattinen palvelujärjestelmä vaikeuttaa jo valmiiksi huono-osaisen tilannetta. Kokemukset palvelujärjestelmästä ovat sekä positiivisia että negatiivisia, huonojen kokemusten ollessa kirjoituksissa yleisempi näkökulma. Viranomaisten välisen yhteistyön toimimattomuus sekä nöyryyttäminen ja kaltoinkohtelu ovat vallitsevia aineistossa esiintyviä huono-osaisuuden kokemuksia. Lisäksi päättelen, että omaan vammaan ja sen aiheuttamiin rajoituksiin suhtaudutaan eri tavoin kuin omaisen sairastumiseen. Puolison sairastu-

minen merkitys näkyy aineistossa enemmänkin taloudellisena menetyksenä, kun taas lapsen sairastuminen näkyy aineistossa kokonaisvaltaisempuna koko elämään monin eri tavoin vaikuttavana asiana.

Selkeimmät palvelujärjestelmän kehittämissuositukset aineistossa liittyvät siihen, että työkyvyttömyyseläkkeen ja työkykyisille tarkoitetun työttömyysturvan välinen kuilu on poistettava. Lisäksi puolison tulojen vaikutus sosiaaliturvaan on poistettava tai tulorajaa nostettava ja yhden luokun systeemi luotava. Vammaisten omiksi selviytymisstrategioiksi tulkitsevat katkeruuden ja toivon tunteet, pieniin positiivisiin asioihin keskittymisen ja niiden merkityksen ihmisen hyvinvointiin sekä oman aktiivisuuden merkityksen voimauttavana kokemuksena.

Merkittävin havaintoni koskee väliinputoamisen käsitettä. Väliinputoaminen näyttäytyy tutkimuksessa tilana, tilanteina ja aktiivisena toimijuutena. Väliinputoaminen ei ole marginaalinen vain harvoja koskettava ilmiö, vaan se on tavalla tai toisella näkyvissä läpi aineiston. Väliinputoaminen liittyy kiinteästi huono-osaisuuteen ja syrjäytymiseen.

## 6 YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää ja tarkastella sairaiden ja vammaisten henkilöiden sekä heidän läheistensä kokemuksia väliinputoamisesta. Mitä väliinputoaminen on, mistä se johtuu ja mitä sille voitaisiin tehdä?

Tutkimuksen perusteella väliinputoaminen on paljon yleisempää ja monimuotoisempaa kuin voisi ajatella. Väliinputoaminen liittyy kiinteästi huono-osaisuuteen ja palvelujärjestelmän käytäntöihin. Sitä esiintyy kaikilla sosiaalityön areenoilla. Väliinputoaminen on tila, tilanne ja toimijuutta ja se syntyy useiden eri tekijöiden myötävaikutuksesta. Metteri (2012, 306) kirjoittaa tutkimuksessaan kohtuuttomuudesta, mutta samat lainalaisuudet pätevät myös väliinputoamiseen. Sen syntyyn vaikuttaa byrokraattis-tekninen järjestelmäkeskeinen toimintatapa, palvelujärjestelmän pirstaleisuus ja sosiaaliohjauksen ja neuvonnan riittämättömyys. Ihmiset eivät itse tiedä, mihin tukiin he olisivat oikeutettuja tai he eivät sairauden takia jaksa toimia.

Väliinputoamista voidaan tulkintani mukaan ehkäistä aikaisempaa paremmalla ohjauksella ja asiakkaan asioiden koordinoinnilla. Hyväkään asianajo ei estä kaikkea väliinputoamista. Ohjaus ei riitä, jos palvelujärjestelmässä on selkeitä aukkoja. Palvelujärjestelmään tehtävät muutokset ja asiakkaan kokonaisvaltainen kohtaaminen ja ohjaus ovat askel oikeaan suuntaan. Oleellista on siirtää huomio yksilöstä rakenteisiin. Väliinputoaminen ei ole yksittäistä ja yksilöllistä, vaan yleistä ja rakenteista johtuvaa.

### 6.1 Tulosten reflektio

Väliinputoaminen näyttäytyy tutkimuksessa tilana, tilanteina ja aktiivisena toimijuutena. Tilan kuvaus suuntaa huomion yksilöön ja kahden erilaisen tilan, esimerkiksi terveyden ja sairauden välillä olemiseen. Väliinputoamisen tarkastelu tilanteina siirtää huomion palvelujärjestelmään ja niihin tilanteisiin, joissa väliinputoamista tapahtuu. Se voi tällöin olla järjestelmän tarkoittamaton seuraus. Aukot syntyvät, kun eri tukien kriteerit eivät keskustele keskenään. Näkökulma siirtää huomion niihin konkreettisiin tilanteisiin, joissa väliinputoaminen tapahtuu. Kyse on tarkasta hetkestä, jossa yksilö putoaa keskiöstä marginaaliin. Läsä ovat yhtä aikaa sekä passiivinen oleminen että aktiivinen toiminta. Väliinputoamisen tilanne voi olla konkreettinen tilanne, esimerkiksi tapaaminen sosiaalitoimistossa. Kyseessä voi olla myös abstraktimpi tilanne, se hetki kun asiakas saa kirjeitse hylkäävän päätöksen tai kun lapsi sairastuu. Tilanteissa ovat yhtä aikaa läsnä pudotettava ja pudottaja. Valta on

aina näissä tilanteissa läsnä. Väliinpuotoamisen tarkastelu aktiivisen toimijuuden kautta siirtää huomion palvelujärjestelmään ja sen edustajiin eli sosiaalityöntekijöihin. Asiakas saa yhdestä paikasta kielteisen päätöksen, jonka jälkeen hänet jätetään yksin ilman kunnollisia perusteluja tai ohjausta selviytymään palvelujärjestelmästä. Aktiivinen toimijuus on pitkälti viranomaisen toimijuutta, mutta joskus harvoin myös yksilö voi olla väliinpuotoamistilanteessa aktiivinen toimija ja jopa väliinpuotoamisen mahdollistaja.

Olen aineiston analyysissä samoilla linjoilla sekä Metterin (2012) väitöskirjatutkimuksessa tekemien havaintojen että Isolan (2014) samasta köyhyysaineistosta tekemän tutkimuksen kanssa. Omat havaintoni vastaavat merkittävältä osin Metterin kohtuuttomien tilanteiden kuvailuja, vaikka ymmärryksemme kohtuuttomuudesta ja väliinpuotoamisesta poikkeavatkin joiltain osin toisistaan. Metterin kohtuuttomuus ja oman tutkimukseni väliinpuotoaminen, ovat ilmiöinä hyvin samankaltaiset, mutta niillä on myös eroavaisuuksia. Yksi tutkimukseni merkittävimmistä eroista suhteessa Metterin tutkimukseen on juuri väliinpuotoamisen ymmärrys kolmen eri ulottuvuuden kautta, ei ainoastaan palvelujärjestelmien väliinpuotoamisena. Kokemukset näkyvät tutkimuksessani sitä kautta, miten ne tekevät väliinpuotoamisen näkyväksi.

Yksi keskeinen tutkimuspäätelmäni liittyy siihen, miten väliinpuotoamisen syitä ja seurauksia ei tulisi tarkastella toisistaan erillään. Väliinpuotoamisen syyt ja seuraukset muodostavat toisiaan ruokkivan syrjäytymiseen johtavan kehän. Toinen tekemäni päätelmä on sama, johon Isola (2014, 290) on tutkimuksessaan päätenyt. Terveyttä ja sairautta ei pidä tarkastella vain yksilön ja tämän valintojen ja ominaisuuksien kautta, vaan köyhyyden ja sairauden toisiaan vahvistavan voiman huomioon ottaen. Väliinpuotoaminen näyttäytyy näin paitsi palvelujärjestelmän väliinpuotoamisena, myös tilana terveyden ja sairauden sekä hyväosaisuuden ja köyhyyden välillä.

Tulkintani mukaan yksi palvelujärjestelmämme keskeisimmistä heikkouksista on sosiaalityöntekijän tekemän asiakkaan tilanteen kokonaisvaltaisen tarkastelun puuttuminen. (vrt. Metteri 2012, 216-219) Ihmiset jäävät ilman riittävää ohjausta ja heidät pudotetaan palvelujärjestelmän ulkopuolelle. Väliinpuotoamisen lisäksi voidaan puhua institutionaalista identiteettiväkivallasta, ulossulkevasta integroinnista. Toisin sanoen kyse on sosiaaliseen identiteettiin pakottamisesta. (Metteri 2012, 223; Helne 2000, 192-193.) Asiakas yritetään pakottaa identiteettiin, joka ei vastaa heidän tarpeitaan. Tällöin kyse on syrjäyttämisestä ja poissulkemisesta, ei sisään ottamisesta. (Metteri 2012, 223.) Asiakas ei

tällöin omaksu hänelle tarjottua identiteettiä, vaan hän tippuu tarjotun ja toivotun väliin, jota kutsun väliinpuotoamisen tilaksi.

Olen Metterin (2012,75) kanssa samoilla linjoilla myös siinä, että kohtuuttomaan tilanteeseen joutunut kokee itse oman tilanteensa ainutkertaisena ja vain häneen kohdistuneena epäoikeudenmukaisuutena. Tämä näkyy aineistossani toistuvasti. Tulkintani mukaan juuri tästä syystä johtuen oma huono osaisuus tekee katkeraksi. Epäoikeudenmukaisuuden nähdään kohdistuvan vain itseen ja siten katkeruus kohdistuu järjestelmän sijasta kanssaihmiisiin. Kun epäoikeudenmukainen kohtelu ymmärretään kohteluna, joka on suunnattu vain heille yksilöinä, on järjestelmän heikkouksia vaikea hahmottaa.

Vehkakosken (2015, 199) mukaan vammaisten esittäminen itsesäälän valtaamina ja katkerina on yksi kulttuurisista vammaisuuden kuvaamisen tavoista. Aineiston perusteella vaikuttaa siltä, että kirjoittajat toisintavat tätä kuvaa edelleen. Toisaalta toiveikkuus on teksteissä alati läsnä. Viisautta, kiitollisuutta ja toivoa onkin pidetty katkeruudelle vastakkaisina elämään suhtautumistapoina (Emt., 200). Tässä aineistossa nämä kaksi toisilleen vastakkaista tapaa kulkevat rinta rinnan. Isola (2014, 291) on tehnyt tutkimuksessaan samankaltaisia havaintoja. Hänen mukaansa köyhien toiveikkuus vaihtelee ilmapuntarin lailla, eivätkä useimmat köyhät ole valinneet asenteekseen toivottomuutta. Sosiaaliturvajärjestelmässä suunnistaminen vain saattaa heilauttaa köyhän tunteet nopeasti toiveikkuudesta toivottomuuteen ja tämä taas uusintaa nöyryytyksen ja häpeän tunteita. Nämä tunteet saattavat johtua jo köyhäinhoidon aikaan sosiaaliturvan perustuksiin valetuista rakenteista, jotka osoittavat asiakkaan sosiaalisen aseman. Pitkäaikaistyöttömät kokevat riippuvuutta muusta yhteiskunnasta ja samalla tuntevat olevansa kykenemättömiä osallistumaan siihen. Työttömyys syö omanarvontuntoa. Työttömät kokevat olevansa yhteiskunnan nettosaajia ja siten syyllisiä. (Emt., 284-291.) Kun päälle lisätään kirjoittajien huonot kokemukset sosiaalityönareenoilta, ollaan väliinpuotoamisen ytimessä.

## 6.2 Tutkimusprosessin pohdinta

Käytin tutkimuksenteossa ATLAS.ti -ohjelmaa, jonka käytöstä minulla ei ole aikaisempaa kokemusta. Ohjelma itsessään ei tee mitään analyysiä, mutta se osoittautui erinomaiseksi laadullisen analyysin työkaluksi. ATLAS.ti oli loistava väline aineiston tyypittelyssä ja luokittelussa ja sen avulla oli helppo tehdä erilaisia hakuja. Yksittäisten asioiden löytäminen isosta aineistosta osoittautui ATLAS.ti:n avulla helpoksi. Ensikertalaisena en luultavasti käyttänyt kaikkia ohjelman tarjoamia mahdollisuuksia, mutta jo tällaisenaan se osoittautui oivaksi apuvälineeksi. Mututietämisen sijasta ATLAS.ti mahdollisti selkeää faktaa asioiden numeraalisesta esiintymisestä aineistossa. Mikäli väitin



tutkimuksessani jonkin asian esiintyvän useita kertoja, oli se helppo jälkikäteen käydä vielä tarkistamassa. ATLAS.ti mahdollisti tieteellisemmän otteen aineistoon ja sen avulla asioihin palaaminen oli helppoa. Lainattujen sitaattien kontekstit oli helppo löytää yhä uudelleen.

Tutkimuksen teko eteni sykleittäin. Tutkimuksen kannalta merkittävin havainto, välinputoamisen ymmärtäminen tilana, tilanteina ja toimijuutena, avasi täysin uuden näkökulman välinputoamiseen ja tutkimuksen tekemiseen. Anna Metterin jalanjäljissä olin ymmärtänyt välinputoamisen aiemmin enemmän palvelujärjestelmien välinputoamisena, mutta aineistosta noussut havainto muutti tutkimuksen suuntaa radikaalisti. Mitä kaikkea välinputoaminen voikaan olla, jos se on muutakin kuin palvelujärjestelmän katkoksia. Välinputoaminen laajempänä ilmiönä kiinnittää huomion myös sen yleisyyteen ja sitä esiintyi läpi koko aineiston. Tästä voi päätellä, että välinputoaminen ei ole vain marginaalinen ilmiö vaan palvelujärjestelmään ja sen käyttäjiin monilla eri tavoilla liittyvä käsite. Voidaan sanoa, että välinputoaminen on kiinteä osa paitsi palvelujärjestelmää, myös huono-osaisuutta.

Tutkimusenteko osoittautui mielekkääksi. Mitä syvemmälle aineistoon uppoutui, sitä laajemmin siihen olisi halunnut tutustua. Tutkimuksen teon haastavimmat osat olivat havaintojen sanallistaminen ja toisaalta rajan veto sen suhteen, mikä on riittävää. Sen määrittelyssä jouduin huomioimaan sekä pro gradu -tutkielman luonteen opinnäytetyönä että tekemäni tiukat aikataululliset tavoitteet. Määritelmäni riittävästä ei tässä kohtaa tarkoita sitä, etteikö välinputoamista pitäisi tarkastella jatkossa enemmän. Tekemäni havainnot ovat yhteiskunnallisesti ajateltuna tärkeitä. Mikäli välinputoaminen on marginaalisen ilmiön sijasta palvelujärjestelmän elinehto, on siihen kiinnitettävä aiempaa enemmän huomiota. Katse pitää siirtää yksilöiden sijasta järjestelmään.

Aineisto oli näin pieneen tutkimukseen laaja, mutta sen voimakkaampi rajaaminen olisi tehnyt vääryyttä tutkittaville teksteille ja tärkeälle aiheelle. Kirjoituskilpailun aineisto kokonaisuudessaan on herkullista luettavaa. Opinnäytetyön tekijänä olen tehnyt radikaalia tulkintaa aineistoa luokitelllessani ja ymmärrän, että aineiston olisi pystynyt jaottelemaan myös toisin. Olen tutkimuksessani keskittynyt pitkälti aineistoa yhdistäviin teemoihin ja jättänyt niiden välisten erojen tarkastelun taka-alalle. Yksi mielekäs tapa jaotella ja tarkastella aineistoa olisi voinut olla myös eroihin keskittyminen, kuten toivon ja toivottomuuden tekstit. Osa teksteistä oli selkeästi selviytymistarinoita, sävyiltään iloisia ja positiivisia, toisten ollessa katkeria ja toivottomuuteen taipuvia.

### 6.3 Jatkotutkimuksen paikka ja kehittämisehdotuksia sosiaalityön käytäntöihin

Tutkimuksen teon jälkeen on aina viisaampi kuin mitä oli sitä aloittaessa. Itselleni suurin yllätys oli väliinpuotoamisen esiintymisen runsaus. Oletin tutkivani marginaalista ilmiötä. Tämä esiymmärrys väliinpuotoamisesta ohjasi väistämättä tutkimusasetelmaani. Mikäli tekisin tutkimuksen nyt uudelleen, keskittyisin vahvemmin väliinpuotoamisen ymmärtämiseen sen laajuuden kautta. Väliinpuotoamisen syvempi ymmärtäminen vaatisi institutionaalisen identiteetin käsitteen yksityiskohtaisempaa tarkastelua ja sen havainnoimista, missä tilanteissa ihminen tuon identiteetin omaksuu. Väliinpuotoaminen ja huono-osaisuus ovat tulkintani mukaan rinnakkaiskäsitteitä ja minua kiinnostaisi ymmärtää, miten palvelujärjestelmien väliin puotaminen johtaa jaettuun identiteettiin ja mitä tuo jaettu ymmärrys sisältää. Itse olen kiinnostunut juuri väliinpuotoamisen määrittelystä ja sen ontologiasta.

Koen oman tutkimukseni keskustelun avauksena aiheesta, jota olisi tärkeää tutkia enemmän ja laajemmin. Sanonta ”tieto lisää tuskaa” pitää paikkansa tässäkin tapauksessa. Mitä syvemmälle aiheeseen uppouduin, sitä voimakkaammin ymmärsin aiheen tärkeyden ja turhauduin siihen, kuinka vähän tästä asiasta puhutaan. Väliinpuotoaminen näyttäytyy aineistossa palvelujärjestelmään kiinteästi kuuluvana osana, ei marginaalisena muutamaa yksilöä koskevana ilmiönä. Hyvinvointiyhteiskunnan turvaamisen kannalta olisi välttämätöntä tehdä laajaa tutkimusta palvelujärjestelmästä ja sen ongelmista. Onko palvelujärjestelmää mahdollista paikkailla niin, ettei väliinpuotoamisia pääse enää tapahtumaan vai onko ongelma palvelujärjestelmä itsessään? Onko mahdollista luoda niin sanottu aukoton järjestelmä? Vai onko tämä jotain, johon ei tule koskaan löytymään poliittista tahtoa? Heikko taloustilanne ja vähenevät resurssit on väliinpuotoamisen estämisen kannalta vaikea yhdistelmä. Tiukkeneva asenneilmapiiri luo vaikutelman, että jopa toivotaan, että ihmiset eivät osaisi hakea heille kuuluvia tukia.

Tutkimukseni juuret lepäävät vammaispalveluissa, joten on luonnollista, että palaan vielä tutkimukseni lopuksi sen juurille. Mitä hyötyä tutkimuksestani voi olla käytännön sosiaalityössä? Toivo, perustellut päätökset, asiakkaan kuuntelu ja kohtaaminen toistuivat aineistossa positiivisina väliinpuotoamista ehkäisevinä kokemuksina. Sosiaalityön reunaehdot rajaavat yksittäisen sosiaalityöntekijän vaikuttamismahdollisuuksia, mutta ohjauksen ja neuvonnan tarpeeseen on jokaisen työntekijän pyrittävä vastaamaan. Sosiaalityöhön kuuluu lähtökohtaisesti ajatus rinnalla kulkemisesta. Sosiaalityön tulee muuttua ammattilaiskeskeisestä asiakkaan puolesta tekemisestä, asiakkaan kanssa yhdessä tekemiseksi (Mosher, 2010). Asiakas tulee kohdata ihmisenä, päätökset perustella selkeästi ja asiakas ohjata eteenpäin huolehtien, että asiakas tulee kuulluksi ja hänen asiansa hoidetuksi. On kestävämpiä,

että tukeen oikeutetut ihmiset jäävät ilman tarvitsemaansa apua vain siksi, että kukaan ei ole heitä ohjaamassa eteenpäin. Aineiston pohjalta on nähtävissä, että negatiivisuuteen ja synkkyyteen taipuvainen ihminen tulkitsee toisinaan neutraalit tilanteetkin kielteisen kautta. Asiakkaan katkeruus ei voi tarkoittaa sitä, etteikö työntekijän pitäisi yrittää. Jokainen asiakas tulisi kohdata ihmisenä, hyväksyen ja ymmärtäen. Palvelujärjestelmän ongelmat, aukot ja päällekkäisyydet ovat todellisuutta, mutta uskon, että niiden syrjäyttävää vaikutusta voitaisiin asianajon avulla pienentää. Uusi sosiaalihuoltolaki, joka ohjaa kokonaisvaltaisempaan työotteeseen ja tilaaja-tuottaja-mallista pois siirtyminen avaavat uudet mahdollisuudet asiakkaan asioiden hoitamiseen. Toisaalta vaikea taloudellinen tilanne ja jatkuva säästäminen ja siihen liittyvä resurssipula ovat todellisuutta, jossa sosiaalityöntekijät joutuvat työtään tekemään. Asiakkaan osallisuuden parantaminen voi tulkintani mukaan olla kuitenkin pienestä kiinni, riittää että yksi työntekijä kuuntelee. Tämä opetus on itselleni sosiaalityöntekijänä se kaikkein tärkein. Kuuntele ja anna ihmisen osallistua omaan elämäänsä liittyvään päätöksen tekoon.

## KIRJALLISUUS

### **Aineisto:**

Larivaara, Meri & Isola, Anna-Maria & Mikkonen, Juha: Arkipäivän kokemuksia köyhyydestä -kirjoituskilpailu (2006) [elektroninen aineisto]. FSD2413, versio 5.0 (2011-03-23). Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [jakaja], Tampere, 2011.

### **Lähteet:**

Airaksinen, Timo (1987) Moraalifilosofia. WSOY, Helsinki.

Alasuutari, Pertti (2011) Laadullinen tutkimus 2.0. Vastapaino, Tampere.

Carmichael, Angie (2004) The Social Model, the Emancipatory Paradigm and User Involvement. Teoksessa: Colin Barnes and Geoff Mercer (toim.) Implementing The Social Model of Disability: Theory and Research. University of Leeds. The Disability Press. 191-207.

Daniels, Norman & Rose, Susannah and Daniels, Zide Ellen (2009) Disability, Adaptation and Inclusion. Teoksessa: Kimberley Brownlee and Adam Cureton (toim.) Disability and Disadvantage. Oxford University Press. Oxford. 54-85.

Haapala, Ritva (2012). ”Mistä tyytymättömyys syntyy? Hallintokantelun sisällöt sosiaalipalveluissa ja toimeentulotessa” Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Sosiaalityön ammatillinen lisensiaatintutkimus. Tampereen Yliopisto.

Heikkilä, Matti (1990). Köyhyys ja huono-osaisuus hyvinvointivaltiossa. Tutkimus köyhyydestä ja hyvinvoinnin puutteiden kasautumisesta Suomessa. Sosiaalihuollituksen julkaisuja 8/1990. Valtion painatuskeskus, Helsinki.

Helne, Tuula (2002). Syrjäytymisen yhteiskunta. Stakes -Tutkimuksia 123. Helsinki.

Helne, Tuula (2004). Syrjäytymisen solmut – eli miksi syrjäytymisestä puhuminen on niin hankalaa? Teoksessa Tuula Helne, Sakari Hänninen ja Jouko Karjalainen (toim.) Seis yhteiskunta – tahdon sisään! Minerva Kustannus Oy. Jyväskylä. 23-54.

Hirsijärvi S., Remes P. & Sajavaara P. (2007). Tutki ja kirjoita. Kirjapaino Oy, Keuruu.

Hyvärinen, Sanni (2012). ”Eipä ollut yksitotista elämää, paletin kaikki värit käytössä” Fyysisesti vammaisten ikäihmisten kertoen rakentuva identiteetti. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Sosiaalityön pro gradu – tutkielma. Tampereen yliopisto.

ICF. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (2004) Stakes, Helsinki.

Isola, Anna-Maria (2014) Köyhien tulkintoja sairauden ja terveyden sosiaalisista tekijöistä. Teoksessa Anna Metteri, Heli Valokivi ja Satu Ylinen (toim.) Terveys ja Sosiaalityö. PS-Kustannus. Jyväskylä.

Juhila, Kirsi (2004). Leimattu identiteetti ja vastapuhe. Teoksessa: Arja Jokinen, Laura Huttunen ja Anna Kulmala (2004) (toim.): Puhua vastaan ja vaieta. Neuvottelu kulttuurisista marginaaleista. Gaudemus, Helsinki. 20- 32.

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

Kahane, Guy and Savulescu, Julian (2006). The welfarist account of disability. Teoksessa Kimberley Brownlee and Adam Cureton (toim.) Disability and disadvantage. Oxford University Press. Oxford. 14–53.

Kivirauma, Joel (2015). Johdanto. Teoksessa Kivirauma, Joel (toim.) Vammaisten elämä ja elämäkerta. Kynnys ry. Helsinki. 6-16.

Kivistö, Mari (2011). Henkilökohtainen apua ja monimuotoinen osallisuus. Tutkimus vaikeavammaisten osallistumisesta ja osallisuudesta. Hyvinvointipalveluiden erikoisala. Ammatillinen lisensiaatin tutkinto. Sosiaalityön erikoistumisopinnot. Lapin Yliopisto.

Kuusela, Pekka (2006). Realismi ja sosiaalisen identiteetin episteeminen status. Teoksessa Pertti Rautio ja Mikko Saastamoinen (toim.) Minuus ja identiteetti. Tampere University Press, Tampere. 36–56.

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

Lappalainen, Tiina (2014). Asiakkaiden osallistumisen edellytykset – yhteistä ymmärrystä etsimässä. Teoksessa: Anna Metteri, Heli Valokivi ja Satu Ylinen (toim.) Terveys ja sosiaalityö. PS-kustannus. Jyväskylä.

Lehtonen, Mikko (1996). Merkitysten maailma. Vastapaino. Tampere.

Lönnberg, Piia (2012). Marginaalisuus kerrottuna. Narratiivinen tutkimus vähävaraisten työttömien miesten haastattelupuheesta. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Sosiaalityön pro gradu –tutkielma. Tampereen yliopisto.

Löytty, Olli (2005). Johdanto: Toiseuttamista ja tilakurittomuutta. Teoksessa: Löytty, Olli (toim.) Rajan ylityksiä. Tutkimusreittejä toiseuden tuolle puolen. Gaudeamus, Helsinki. 7-24.

Mabbett, Deborah (2002). Definitions of Disability in Europe. A Comparative Analysis. Verkkojulkaisu. Brunel University, UK. [http://www.bbk.ac.uk/politics/our-staff/academic/deborah-mabbett/documents/Definitions\\_of\\_disability.pdf](http://www.bbk.ac.uk/politics/our-staff/academic/deborah-mabbett/documents/Definitions_of_disability.pdf) (viitattu 3.4.2016)

Metteri, Anna (2012). Hyvinvointivaltion lupaukset, kohtuuttomat tapaukset ja sosiaalityö. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto.

Metteri, Anna (2003). Kohtaamiset kansalaisen ja palvelujärjestelmän suhteissa. Luottamuksen rakentumisen näkökulma. Teoksessa Anna Metteri (toim.) Sairastaminen, kansalainen ja palvelujärjestelmä. Edita, Helsinki. 92–103.

Metteri, Anna (2014). Terveys- ja sosiaalityö, eriarvoistava sosiaalipolitiikka ja asiakkaiden kohtuuttomat tilanteet. Teoksessa Anna Metteri, Heli Valokivi ja Satu Ylinen (toim.) Terveys ja sosiaalityö. PS-kustannus, Jyväskylä. 296-326.

Mosher, Craig, R. (2010). A Wholistic Paradigm for Sustainability: Are Social Workers Experts or partners? Critical social work 2010, vol. 11, No.3. <http://www1.uwindsor.ca/criticalsocialwork/a-wholistic-paradigm-for-sustainability-are-social-workers-experts-or-partners#top>

Oliver, Michael (1983). Social work with disabled people. Macmillan, London.

Palomäki, Susanna (2013). ”Asiakkaiden osallisuus kuntoutustutkimusprosessissa. Asiakkaiden kokemuksia osallisuudesta ja kuntoutustutkimuksen oikea-aikaisuudesta Tampereen yliopistollisessa

sairaalassa”. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Sosiaalityön ammatillinen lisensiaatintutkimus. Tampereen yliopisto.

Patrick, Donald L. (1989). A socio-medical approach to disablement. Teoksessa Donald L Patrick and Hedley Peach (toim.) *Disablement in the Community*. Oxford university Press, New York.

Paylor, Ian (2000). Social Exclusion and Inequalities in the United Kingdom. *Critical Social Work* 2000, vol.1, No.1. <http://www1.uwindsor.ca/criticalsocialwork/social-exclusion-and-inequalities-in-the-united-kingdom>

Puusniekka, Anna & Saaranen-Kauppinen, Anita. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkójulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. <<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>>. (Viitattu 4.12.2015.)

Raunio, Kyösti (2006). *Sosiaalityö murroksessa*. Gaudeamus. Helsinki

Raunio, Kyösti (2010). *Syrjäytyminen. Sosiaalityötä kiinnostavia näkökulmia*. Gummerus Oy, Vaajakoski. Saarikangas, Kirsi (1999a). Tila, konteksti ja käyttäjä. Teoksessa: Saarikangas, Kirsi (toim.) *Kuvasta tilaan. Taidehistoria tänään*. Vastapaino: Tampere. 247-293.

Saarikangas, Kirsi. (1999b). Johdanto: Merkityksellinen tila. Teoksessa: Saarikangas, Kirsi (toim.) *Kuvasta tilaan. Taidehistoria tänään*. Vastapaino, Tampere. 7-17.

Sandberg, Otso (2015). *Hallittu syrjäytyminen. Miten syrjäytymisestä muodostui lähes jokaiseen meistä ulottuva riski?* Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Akateeminen väitöskirja. Tampereen Yliopisto.

Santa, Nina (2011). *Ystävyys sukupuolittavana sosiaalisena näyttämönä*. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Naistutkimuksen Pro gradu – tutkielma. Tampereen yliopisto.

Sipilä, J. (1985). *Sosiaalipolitiikan tulevaisuus*. Tammi, Helsinki.

Sipponen, Tarja (2006) ”Taksin katolla vilkkuu...”-kuljetuspalvelu asiakas ja taksi. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Kuntouttavan sosiaalityön erikoisala. Ammatillinen lisensiaatin tutkimus. Tampereen yliopisto.

Somerkivi, Pirjo (2000). ”Olen verkon silmässä kala”: vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Sosiaalitieteiden laitos. Vammaistutkimusyksikkö. Akateeminen väitöskirja. Kuopion Yliopisto.

Särkelä, Antti (2011). Välittäminen ammattina. Vastapaino, Tampere.

Teittinen, Antti (2006). Merkintöjä vammaisuuden tutkimuksen itseymmärryksestä. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Yliopistopaino, Helsinki. 15–45.

Tham, Henrik (1994). Ökar marginaliseringen i Sverige? Teoksessa Johann Fritzell och Olle Lundberg (red): Vardagens Vilkor. Levnadförhållanden i Sverige under tre decennier. Brombergs, Stockholm 215-234.

Vehkakoski, Tanja (2015). Katkeruus, toivo ja kiitollisuus vammaisten henkilöiden omaelämäkerrallisissa tarinoissa. Teoksessa Joel Kivirauma (toim.) Vammaisten elämä ja elämäkerta. Tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa. Kynnys ry, Helsinki. 199-223.

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

Vuori, Jaana (2004). Sukupuolen ja seksuaalisuuden retorinen analyysi. Teoksessa Marianne Liljeström (toim.) Feministinen tietäminen. Keskustelua metodologiasta. Gummerus, Jyväskylä. 93–117.

Watson, Nick (2004). The Dialectics of Disability: a social model for the 21st Century? Teoksessa: Colin Barnes and Geof Mercer (toim.) Implementing The Social Model of Disability: Theory and Research. The Disability Press. University of Leeds. 101-115.

### **Lainsäädäntö:**

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (lyhenne VpL)  
3.4.1987/380

Avoliittolaki 13.6.2019/234