

# **ASIAKKAANA VAIKEASTI AIVOVAMMAINEN**

Vammautuneen ja omaisen kokemuksia  
itsemääräämisoikeudesta ja osallisuudesta

Minna Johanna Salonen

Helsingin yliopisto  
Valtiotieteellinen tiedekunta  
Sosiaalityö  
Sosiaalityö  
Pro gradu -tutkielma  
Marraskuu 2010



HELSINGIN YLIOPISTO  
HELSINGFORS UNIVERSITET  
UNIVERSITY OF HELSINKI

Tiedekunta/Osasto – Fakultet/Sektion – Faculty Valtiotieteellinen tiedekunta		Laitos – Institution – Department Sosiaalitieteiden laitos	
Tekijä– Författare – Author Minna Johanna Salonen			
Työn nimi– Arbetets titel – Title Asiakkaana vaikeasti aivovammainen. Vammautuneen ja omaisen kokemuksia itsemääräämisoikeudesta ja osallisuudesta			
Oppiaine – Läroämne – Subject sosiaalityö			
Työn laji – Arbetets art – Level Pro gradu		Aika Datum – Month and year 11 / 2010	Sivumäärä – Sidoantal – Number of pages 184
Tiivistelmä – Referat – Abstract			
<p>Tutkielman aiheena ovat vaikeasti aivovammaisen nuoren aikuisen sekä omaisen kokemukset hyvinvointipalveluista. Hyvinvointipalveluilla viitataan julkisen sektorin järjestämiin lakisääteisiin sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin. Vammautuneen arkea palvelujärjestelmän kontekstissa tarkastellaan itsemääräämisoikeuden näkökulmasta. Itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan tässä yhteydessä yksilön moraalista oikeutta tehdä omaan elämään liittyviä valintoja ja päätöksiä ja toteuttaa niitä. Omaisen osallisuutta lähestytään osallisuutena vammautuneen läheisen hyvinvoinnin edistämiseen palvelujärjestelmän kontekstissa.</p> <p>Tutkielma kuuluu vammaistutkimukseen osana sosiaalipoliittista keskustelua. Se liittyy hyvinvointipalvelujen asiakkuutta koskevaan tutkimukseen. Tutkimuksen lähtökohtana on, että kokemuksellinen tieto on tärkeää sosiaalityön toimintakäytäntöjen kehittämisen kannalta. Keskeisimmät tutkimukset tutkielman kannalta ovat Heli Valokiven (2008), Eija Jumiskon (2008) ja Anna Metterin (2004) tutkimukset.</p> <p>Aineiston hankintamenetelmänä tutkielmassa on käytetty puolistrukturoitua haastattelua. Tutkielmaa varten on haastateltu neljää 27 - 36 -vuotiasta nuorta aikuista. Kaikilla haastateltavilla on vaikea aivovamma. He ovat työkyvyttömyyseläkkeellä ja asuvat vaikeavammaisten palveluasumisyksikössä Etelä-Suomen alueella. Tutkielmaa varten on haastateltu neljää omaista, joista osa on haastateltujen vammautuneiden omaisia. Aineiston analyysin välineenä on käytetty fenomenologis-hermeneuttista tutkimusotetta ja tarinallista lähestymistapaa.</p> <p>Vaikeavammaisten palveluasumisyksikköä lähestytään tutkielmassa vammautuneen arjen sosiaalisena näyttämönä. Vaikean aivovamman saanut henkilö toteuttaa itsemääräämistään asumisen arjessa monin eri tavoin. Hän luotaa suhdettaan vammaisuuteensa ja antaa sille eri merkityksiä. Hän arvioi omaa toimijuuttaan suhteessa vammaisuuden kokemukseen. Muistivaikeuksien johdosta vammautunut voi tarvita tarinallista tukea toimijuutensa edistämiseksi. Luottamus on keskeinen voimavara vammautuneen elämässä, sillä luotetut toiset voivat tukea vammautuneen toimijuutta ja haastaa valtakurssien määritelmiä hänen tilanteestaan.</p> <p>Vaikeasti vammautuneen omaisella voi olla tärkeä rooli vammautuneen arjessa. Tutkielmassa erotetaan kolme osallisuuden kokemuksellista ja toiminnallista ulottuvuutta, jotka ovat olemassaolon kipuu, taistelu ja pyrkimys tasapainoon. Omaisen toimijaroleja esiteltiin ja hoivaajana tarkastellaan sosiaalityön ja sosiaalipoliittikan toimintaympäristöä vasten. Omaisen institutionaalisen luottamuksen kokemuksesta lähestytään turvautuvan, tukeutuvan ja menetetyn luottamuksen näkökulmasta.</p> <p>Vaikeavammaisten itsemääräämistä ja yhdenvertaisuutta pyritään edistämään eri tavoin vammaispolitiikan keinoin. Itsemääräämisen eetos voi kuitenkin tukea jo ennestään vahvojen ja aktiivisten toimijoiden toimijuutta. Sosiaalityön haasteena on tukea heikoimmassa asemassa olevien mahdollisuuksia päättää omaa arkea koskevista asioistaan. Omaisen osallisuuden tukeminen voi osaltaan edistää myös vammautuneen itsemääräämistä arjessa. Tasapaino on kuitenkin herkkä, ja sosiaalityön ammatillisena haasteena on juuri hakea tasapainoa asiakkaan itsemääräämisoikeuden ja omaisen osallisuuden välillä.</p>			
Avainsanat – Nyckelord – Keywords vammaisuus, kokemukset, toimijuus, autonomia, osallisuus, sosiaalityö			

## Sisällysluettelo

<b>1. Johdanto.....</b>	<b>3</b>
<b>2. Aivovammaisena Suomessa.....</b>	<b>8</b>
2.1 Diagnosointi ja oirekuva .....	9
2.2 Kuntoutusjärjestelmä .....	13
<b>3. Vammaisuus tutkimuskohteena.....</b>	<b>20</b>
3.1 Vammaisuuden tutkimuksen lähtökohtia .....	22
3.2 Sairaus ja vammaisuus kokemuksena.....	26
3.3 Kokemuksellisia näkökulmia aivovammaan.....	30
<b>4. Vammaispolitiikka, asiakkaan itsemääräämisoikeus ja osallisuus .....</b>	<b>38</b>
4.1 Vammaispolitiikan lähtökohtia .....	39
4.2 Keskeistä lainsäädäntöä ja toimintakäytäntöjä .....	42
4.3 Asiakkaan itsemääräämisoikeus sosiaalityössä.....	48
4.4 Asiakkaan osallisuus sosiaalityössä .....	52
<b>5. Aineisto ja menetelmät .....</b>	<b>58</b>
5.1 Tutkimuskysymykset .....	59
5.2 Aineisto.....	59
5.3 Menetelmä.....	62
5.4 Tutkimusprosessi ja aineiston analyysi .....	65
5.5 Tutkimuseettinen pohdinta.....	70
<b>6. Vammautuneen kokemus avuntarpeesta ja palveluasumisesta.....</b>	<b>73</b>
6.1 Kokemus avuntarpeesta .....	73
6.2 Tarinallisuus ja toimijuus .....	77
6.3 Asumismuotoa hakemassa .....	83
6.4 Palveluasumisyksikkö arjen näyttämönä .....	85

<b>7. Vammautuneen kokemus hyvinvointipalveluista itsemääräämisen näkökulmasta</b>	<b>92</b>
7.1 Institutionaalisen arjen sääntely .....	92
7.2 Vammaisuuden kokemus, identiteetti ja toimijuus .....	100
7.3 Valta ja vastavalta .....	110
7.4 Kysymys luottamuksesta.....	114
<b>8. Omaisen osallisuus kokemuksena ja toimintana.....</b>	<b>120</b>
8.1 Olemassaolon kipu .....	121
8.2 Taistelu .....	125
8.3 Pyrkimys tasapainoon .....	129
<b>9. Omaisen kokemus hyvinvointipalveluista osallisuuden näkökulmasta .....</b>	<b>137</b>
9.1 Omaisen esitaistelijana .....	138
9.2 Omaisen hoivaajana .....	146
9.3 Osallisuus luottamuksen kannalta.....	152
<b>10. Johtopäätökset ja pohdinta .....</b>	<b>157</b>
<b>Lähteet.....</b>	<b>174</b>

#### **Kuviot:**

**Kuvio 1: Tutkimusprosessi kronologisesti esitettynä .....** 67

**Kuvio 2: Kokemus (aivo) vamman vaikutuksesta arkeen ja kokemus toimijuudesta**107

#### **Liitteet:**

Infokirje tutkimuksesta vammautuneelle

Infokirje tutkimuksesta omaiselle

# 1. Johdanto

Aivovamma voi muuttaa ihmisen ja hänen omaistensa elämän äkillisesti ja peruuttamattomasti. Kun vamma on diagnosoitu ja intensiivikuntoutus on ohi, koittaa vamman jälkeinen arki. Aivovamman saanut voi tarvita monenlaista tukea niin asumiseensa kuin arjen toimintoihin yleensä. Aivovamman saa Suomessa vuosittain arviolta 15 000–20 000 henkilöä. Suurin osa heistä on nuoria aikuisia. Kaikista aivovammatapauksista puolet tapahtuu 15–34-vuotiaille ja kaksi kolmasosaa miehille. (Aikuisiän aivovammat 2008.) Aivovammaa kutsutaan usein näkymättömäksi vammaksi. Varsinkin vaikeaan aivovammaan voi liittyä puutteellista oiretiedostusta. Aivovamman jälkitilan tyypillisiä oireita ovat herkkä väsyvyys, aloitekyvyn heikentyminen sekä toiminnan suunnittelun ja ohjauksen vaikeudet. Vammautunut itse ei välttämättä koe, että hänen kykynsä tai persoonansa ovat muuttuneet vammautumisen jälkeen, vaan saattaa kokea ympäristön muuttuneen hankalaksi ja turhauttavaksi. (Powell 2005, 58-63.)

Aivovamman vaikutuksista vammautuneen ja tämän läheiseen elämään on runsaasti tutkimustietoa kvantitatiivisen tutkimuksen piiristä. Tutkimuksissa on noussut toistuvasti esiin, että vammautuneet ja heidän läheisensä tarvitsevat hänen omaisensa voivat kokea, että toiset ihmiset eivät ymmärrä sen muutoksen syvyyttä ja merkitystä, mitä vammautuminen on tuonut mukanaan. Kun vammautuneet ja heidän läheisensä kokevat, että heitä ymmärretään, heillä on paremmat edellytykset hakea tarvitsemaansa apua ja tukea. Kokemuksellinen tieto on olennaisen tärkeää vammautuneiden ja läheisten avunsaannin kannalta ja samalla siten palvelujärjestelmän kehittämisen kannalta. (Jumisko 2007, 21.)

Tutkimukseni aiheena on vaikeasti aivovammaisen nuoren aikuisen sekä vammautuneen omaisen kokemukset hyvinvointipalveluista. Hyvinvointipalveluilla viitataan laajalti lakisääteisiin sosiaali- ja terveystalviin, ja luen niiden piiriin sekä julkisen sektorin tuottamat palvelut että julkisen sektorin järjestämät palvelut, jotka yksityinen palveluntuottaja tuottaa. Tarkastelen vammautuneen arkea palvelujärjestelmän kontekstissa itsemääräämisoikeuden näkökulmasta. Itsemääräämisoikeudella viitataan moraaliseen oikeuteen tehdä omaan elämään liittyviä valintoja ja päätöksiä ja toteuttaa niitä. (Launis 1994, 51-52). Lähestyn omaisen

osallisuutta osallisuutena vammautuneen läheisen hyvinvoinnin edistämiseen palvelujärjestelmän kontekstissa. Sijoitan tutkimukseni vammaistutkimuksen kenttään ja linkitän sen hyvinvointipalvelujen asiakkuutta koskevaan tutkimukseen.

Työskentelen itse neljättä vuotta vammaispalveluiden sosiaalityöntekijänä Helsingin kaupungin sosiaaliviraston palveluksessa. Pidän luontevana valita sosiaalityön alan graduaiheeni oman työskentelystäni parista. Päätin samalla tarkastella sosiaalityötä ja laajemmin palvelujärjestelmää asiakkaan kokemusten näkökulmasta. Aivovammaisten asema ja tilanne kiinnosti minua lähtökohtaisesti, koska heidän vammaisuuteensa liittyy monia jännitteitä. Aivovamman saaneet eivät välttämättä itse lainkaan ymmärrä muutosta, joka heissä on muiden mukaan tapahtunut eivätkä toiset ihmisetkään välttämättä heti huomaa heidän vammaansa eivätkä osaa ottaa sitä huomioon. Kirjallisuuskatsauksen perusteella saatoinkin myös todeta, että aivovammaisten kokemuksia on tutkittu Suomessa niukasti yhteiskuntatieteiden piirissä.

Tutkimukseni kohderyhmänä ovat vaikean aivovamman saaneet nuoret aikuiset sekä vammautuneiden omaiset. Nuoret aikuiset ovat luonteva kohderyhmä, sillä tilastojen mukaan puolet aivovamman saaneista on 15-34-vuotiaita. (Aikuisiän aivovammat 2008). Kysymys itsemääräämisestä on varsin kiinnostava vaikean aivovamman saaneiden kohdalla, joiden kyky toiminnan ohjaukseen voi olla huomattavasti heikentynyt. Iän ja vamman vaikeusasteen ohella olen rajannut vammautuneiden kohderyhmää vammaispalvelulain mukaisen palveluasumispäätöksen pohjalta. Tutkimukseni kohderyhmänä ovat ne vaikean aivovamman saaneet henkilöt, joille on myönnetty vammaispalvelulain mukainen palveluasuminen kodin ulkopuoliseen palveluasumisyksikköön. Tutkimuksen toisena kohderyhmänä ovat vaikeasti vammautuneiden omaiset. Omaisilla voi olla keskeinen rooli vammautuneen elämän arjessa sekä palveluiden ja tukitoimien hakemisessa läheiselleen. Oletukseni on, että kohderyhmääni kuuluvilla henkilöillä on kokemusta vammaissosiaalityön palveluista ja hyvinvointipalveluista laajemminkin.

Tutkimukseni edustaa laadullista tutkimusta ja tiedonkeruun menetelmänä on teemahaastattelu. Tutkimushaastattelu on tarkoituksenmukainen aineiston hankinnan tapa, kun mielenkiinnon kohteena ovat tutkittavien kokemukset ja kokemuksille annetut merkitykset ja tulkinnat. Lähtökohtanani on, että vaikean aivovamman saanut henkilö

on subjekti ja sosiaalinen toimija, joka on oman kokemuksensa asiantuntija ja voi tuottaa kokemuksestaan tietoa pätevällä tavalla. Olen haastatellut tutkimusta varten puolistrukturoituna haastatteluna neljää (4) kohderyhmään kuuluvaa vammautunutta henkilöä sekä neljää (4) omaista. Osa omaisista on haastattelemieni vammautuneiden omaisia. Aineiston analyysissä olen hyödyntänyt fenomenologis-hermeneuttista tutkimusotetta sekä tarinallista lähestymistapaa.

Tutkimuskysymyksiä on yhteensä neljä. Ensimmäinen tutkimuskysymykseni fokusoi vammautuneen arjen kokemukseen asumisen ja avuntarpeiden näkökulmasta. Toinen tutkimuskysymykseni kohdistuu vammaiseen kokemukseen hyvinvointipalveluista itsemääräämisoikeuden näkökulmasta. Kolmas tutkimuskysymykseni liittyy omaisen osallisuuden kokemukseen suhteessa vammautuneeseen läheiseensä ja neljäs tutkimuskysymykseni tarkastelee omaisen kokemuksia hyvinvointipalvelujärjestelmästä.

Tutkimukseni jakautuu kahteen osaan. Luvut 2-5 taustoittavat tutkimustani. Toisessa luvussa luon katsauksen aivovamman diagnosointiin ja oirekuvaan sekä vammautuneen kuntoutukseen ja sosiaaliturvaan. Kolmannessa luvussa esittelen vammaistutkimuksen yleisiä lähtökohtia. Tarkastelen sairauden ja vammaisuuden kokemuksen tutkimusta ja esittelen aivovamman saaneiden kokemuksista aiemmin tehtyä laadullista tutkimusta. Neljännessä luvussa esittelen suomalaisen vammaispolitiikan lähtökohtia sekä asiakkaan itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden määrittelyä sosiaalityön kontekstissa. Viidennessä luvussa esittelen tutkimuskysymykset sekä tutkimusaineiston ja -menetelmän sekä pohdin aineiston analyysiin ja tutkimusetiikkaan liittyviä kysymyksiä.

Luvut 6-9 esittelevät tulkintoja, joita olen tehnyt aineiston analyysin perusteella. Tarkastelen vammautuneen kokemuksia palvelujärjestelmän kontekstissa luvuissa 6-7. Luvussa 6 mielenkiinnon kohteenani on, millä tavoin vaikeasti aivovammainen henkilö kuvaa omaa arkeaan avuntarpeen ja asumisen kannalta. Tarkastelen palveluasumisyksikköä vammautuneen arjen sosiaalisena näyttämönä ja pohdin vammautuneen toimijuutta arjessa tarinallisen lähestymistavan kautta. Luvussa 7 tarkastelen vaikeavammaisen asiakkaan kokemusta itsemääräämisoikeudesta hyvinvointipalveluiden kontekstissa. Tarkastelen vammautuneen kokemusta

vammaisuudestaan ja omasta toimijuudesta ja erotan erilaisia selviytymisstrategioita, joiden turvin vammautunut pyrkii sääntelemään arkeaan.

Luvuissa 8-9 siirryn tarkastelemaan omaisen kokemuksia. Luvussa 8 lähestyn omaisen osallisuutta kokemuksena ja toimintana. Lähestyn osallisuutta olemassaolon kipuna, taisteluna ja pyrkimyksenä tasapainoon. Luvussa 9 tarkastelen omaisen osallisuutta osallisuutena vammautuneen läheisensä hyvinvoinnin edistämiseen palvelujärjestelmän kontekstissa. Erotan omaisen toimijaroolina esitaistelijan ja hoivaajan roolit, joita tarkastelen sosiaalityön ja sosiaalipolitiikan toimintaympäristöä vasten. Lopuksi kokoan tulkintojani yhteen, ja pohdin aivovammaisen ja hänen omaisensa asemaa hyvinvointipalveluiden muuttuvassa toimintaympäristössä.

Tutkimuseettinen pohdinta on kulkenut mukani koko tutkimusprosessin ajan. Kohderyhmäni on haavoittuvassa asemassa oleva ihmisryhmä, sillä vaikean aivovamman saaneet voivat olla monin tavoin riippuvaisia toisten ihmisten avusta. Toiset ihmiset, erityisesti sosiaali- ja terveydenhuollon viranomaiset, käyttävät merkittävää määrittelyvaltaa suhteessa vammautuneen asumiseen ja kuntoutukseen. Kokemuksellisen vammaistutkimuksen hengessä tutkimukseni tavoitteeni on tuoda esiin vammautuneiden oma ääni suhteessa heitä koskevaan vallankäyttöön. Olen koko tutkimusprosessin ajan pyrkinyt olemaan eettisesti herkkä suhteessa alustaviin tulkintoihini: tulkinnan valta voi olla yhtä lailla voimaannuttavaa valtaa kuin mielivaltaa.

Aluksi tutkimusprosessi ei tahtonut päästä käyntiin. Opinnäytetyöntekijänä pohdin sitä, kykenevätkö kohderyhmääni kuuluvat henkilöt tuottamaan alustavien tutkimuskysymysten kannalta relevanttia aineistoa, josta tutkielman tekijänä kykenen konstruoimaan teoreettisesti kiinnostavia johtopäätöksiä. Minua mietitytti myös oma kyseenalaistamiseni, se, että ylipäättään pohdin asetelman mielekkyyttä, koska sosiaalityöntekijänä tehtäväni on kuulla asiakasta, olivat tämän edellytykset vuoropuheluun millaiset hyvänsä. Sain taustatukea erään palveluasumisyksikön vastaavalta ohjaajalta, joka totesi yksikantaan, että hänen asiakkaidensa joukossa on henkilöitä, jotka kykenevät kuvaamaan kokemuksiaan ja esittämään mielipiteitä heitä koskevista asioista. Vastaus antoi minulle vahvistusta edetä tutkimusprosessissa, ja ensimmäiset haastattelut vahvistivat odotusarvon todelliseksi.



Alun perin tarkoitukseni oli haastatella vammautuneita heidän arjestaan ja arjen kokemuksistaan. Ensimmäisten haastatteluiden jälkeen päätin kuitenkin laajentaa tutkimukseni kohderyhmää ottamalla mukaan vammautuneiden omaiset.

Vammautuneiden arjen kuvauksista nousi näet selkeästi esiin omaisten keskeinen rooli vammautuneen oikeuksien ajamisessa ja arjen kannattelussa. Päätin tarkastella, mitä omaisen osallisuus palvelujärjestelmässä voisi tarkoittaa vammautuneen itsemääräämisen kannalta. Lähden koettelemaan olettamusta, että äänen antaminen omaiselle voi osaltaan mahdollistaa vammautuneen äänen kuuluville tulemista. Tasapaino on kuitenkin herkkä; omaisen osallisuus voi myös koetella vammautuneen itsemääräämisen rajoja.

Tutkimusprosessin alun kitkaisuuden jälkeen aihepiiri tempaisi minut mukaansa, ja tulkinnat alkoivat nousta esiin kuin ilmeisinä. Minua alkoi kiinnostaa kysymys siitä, millä tavoin vammautuneen ja omaisen elämät voivat kietoutua yhteen hyvinvointipalvelujärjestelmän kontekstissa; miten yksityinen ja julkinen, henkilökohtainen ja sosiaalinen voivat liittyä yhteen heidän arjessaan asiakkaina ja kansalaisina. Opinnäytetyöksi sosiaalityön alaan kuuluva graduni on keskimääräistä pidempi sivumäärältään. En koe sen kuitenkaan johtuvan rajauksen tai viimeistelyn puutteesta; tutkimusaiheen luonteen vuoksi koin tarpeelliseksi valottaa aihepiiriä mahdollisimman monipuolisesti eri näkökulmista. Koin sen samalla moraaliseksi velvollisuudekseni haastateltaviani kohtaan ja niitä kohtaan, jotka ovat samankaltaisessa tilanteessa kuin he.

Olen tehnyt opinnäytetyötäni työn ohessa. Olen reflektoinut subjektipositioitani sosiaalityöntekijänä ja tutkijana tutkimusprosessin eri vaiheissa. Olen pyrkinyt suhteuttamaan työkokemustani aineistosta nouseviin johtopäätöksiin, ja miettinyt alustavien tulkintojeni merkitystä työtehtävieni kannalta. Tutkimukseni tavoitteena on osaltaan pohtia, mitä vammautuneen ja omaisen osallisuuden edistäminen voisi tarkoittaa sosiaalityön toimintakäytäntöjen kannalta. Kyse on ammatillisesta itsereflektiosta.

## 2. Aivovammaisena Suomessa

Aivovamma (*traumatic brain injury*) on maailmanlaajuisesti merkittävä terveydellinen ja sosioekonominen ongelma. Korkean elintason ja tulotason maissa aivovamma on nuorten osalta kuolinsyy- ja vammatilastojen kärjessä. (Maas & Stocchetti & Bullock 2008, 728.) Suomessa aivovamman saa vuosittain arviolta 15 000–20 000 henkilöä. Suurin osa heistä on nuoria aikuisia. Kaikista aivovammatapauksista puolet tapahtuu 15–34-vuotiaille ja kaksi kolmasosaa miehille. Suurin osa aivovammoista syntyy kaatumis- tai putoamistapaturmissa (noin 65 %) sekä liikenneonnettomuuksissa (20 %). Väkivalta on syynä vammautumiseen noin viidessä prosentissa tapauksia. Aivovamman pysyvä jälkitila on maassamme noin 100 000 ihmisellä. Aivovamman seurauksena kuolee Suomessa vuosittain noin 1000 ihmistä. (Aikuisiän aivovammat 2008.)

Suomessa kuuden lääketieteellisen yhdistyksen laatima Käypä hoito –suositus Aikuisiän aivovammoista (2008) pyrkii yhtenäistämään terveydenhuollon yksiköiden diagnostiikkaa ja hoitokäytäntöjä. Sen tavoitteena on antaa ajankohtainen ja tieteellinen katsaus aikuisiällä syntyviin aivovammoihin terveydenhuollon parissa työskenteleville. (Aikuisiän aivovammat 2008.) Äkillisten aivovaurioiden jälkeistä kuntoutusta koskeva konsensuslausuma (2008) pyrkii selventämään aivovamman saaneiden kuntoutuksen tavoitteita ja työnjakoa. Kuntoutusjärjestelmä on Suomessa monitoimijainen, ja toimijoiden keskinäinen koordinaatio on usein heikkoa. (Konsensuslausuma 2008, 15–16.) Valtakunnallinen Aivovammaliitto ry perustettiin vuonna 1992. Liitto toimii aivovamman saaneiden ja heidän läheistensä etujärjestönä sekä keskusjärjestönä alueellisille aivovammayhdistyksille. Liiton tavoitteena on lisätä yleistä aivovammatietoutta niin suuren yleisön kuin ammattilaisten keskuudessa sekä seurata aivovammaisten hoidon ja kuntoutuksen toteutumista. Alueelliset jäsenyhdistykset tarjoavat vertais- ja jäsenoimintaa vammautuneille ja heidän omaisilleen. ([www.aivovammaliitto.fi](http://www.aivovammaliitto.fi).)

Esittelen tässä luvussa aivovamman diagnosointiin liittyviä haasteita sekä aivovamman jälkitilan oirekuva. Aivovammaan liittyy tyypillisesti muistivaikeuksia ja keskittymisvaikeuksia. Vaikean aivovamman saaneen kyky ohjata ja suunnitella omaa toimintaa voi olla huomattavasti heikentynyt. Neuropsykologinen kuntoutus on

keskeistä vammautuneen toimintakyvyn edistämisen ja ylläpitämisen kannalta. Luvun lopuksi tarkastelen kuntoutukseen ja sosiaaliturvaan liittyviä kysymyksiä.

## 2.1 Diagnosointi ja oirekuva

Aivovamman diagnosoinnin lähtökohtana on pään kohdistunut trauma, jonka seurauksena aivoihin tulee kudosaivourio. Jotta pään kohdistunut trauma voidaan määritellä aivovammaksi, siihen tulee liittyä ainakin jokin seuraavista: ”1) minkä tahansa pituinen tajunnan menetys, 2) millainen tahansa muistin menetys, joka koskee vammaa välittömästi edeltäneitä tai seuraavia tapahtumia, 3) mikä tahansa henkisen toimintakyvyn muutos (esimerkiksi "pökertyminen", desorientaatio, sekavuus) vammautumisen yhteydessä tai 4) paikallista aivovauriota osoittava neurologinen oire tai löydös, joka voi olla ohimenevä tai pysyvä 5) osoitukseksi riittää myös aivojen kuvantamistutkimuksissa todettava vammamuutos”. (Aikuisiän aivovammat 2008.)

Aivovammojen luokittelu voi Käypä hoito- suosituksen (2008) mukaan perustua vammamekanismiin, kudosaivourion luonteeseen tai vaikeusasteeseen. Vamman alkuvaiheen vaikeusaste luokitellaan tavallisimmin tajunnan tason ja vamman jälkeisen muistiaukon keston suhteen. Luokittelussa, joka perustuu tajunnan tasoon, vaikeusaste määritellään Glasgow'n kooma-asteikon (GCS) perusteella. Glasgow'n kooma-asteikko on kansainvälisesti käytetyin tajunnan tason arvioinnin väline. Asteikolla mitataan vammautuneen reaktioita ja orientoitumista tilanteeseen. Akuutin aivovamman vaikeusaste muistiaukon keston suhteen määritellään posttraumaattisen amnesian (PTA) luokittelun perusteella. (Aikuisiän aivovammat 2008.)

Akuutit aivovammat luokitellaan vaikeusasteen mukaan viiteen eri luokkaan hyvin lievistä erittäin vaikeaan aivovammaan. Suurin osa aivovammoista on lieviä aivovammoja. Esimerkiksi lievään aivovammaan liittyy korkeintaan 30 minuutin pituinen tajunnan menetys. Aivovamma määritellään erittäin vaikeaksi, jos tajuttomuus on kestänyt yli seitsemän vuorokautta tai muistiaukon kesto on yli neljä viikkoa. Kliinisen tutkimuksen ohella aivovamman diagnosointi edellyttää anamneesia, traumaan johtaneen tapahtumakulun tarkkaa selvittämistä. Tajunnan menetyksen luotettava arviointi edellyttää aina silminnäkijähavaintoja. Anamneesiin kirjataan vammautuneen ensioireet kuten sekavuus, kouristelut ja pahoinvointi sekä vamman

saaneen muistikuvat ennen ja jälkeen tapahtuneen. Siinä voidaan tuoda esiin myös vammautumisen aikainen päihtymistila. Seikkaperäisesti laadittu anamneesi on tärkeä niin vammautuneen hoidon kuin oikeusturvan kannalta. Vamman tapahtumatieteellinen selvittely saattaa edellyttää poliisitutkintaa ja oikeuslääketieteellistä tutkimusta. (Aikuisiän aivovammat 2008.)

Vammatyypit luokitellaan primaari- ja sekundaarivammoihin. Primaarivammat ovat korjaantumattomia ja viittaavat ns. vammaenergian aiheuttamiin kudonvaurioihin. Sekundaarivamma viittaa niihin patofysiologisiin ilmiöihin, jotka ovat aiheutuneet primaarivamman seurauksena toissijaisesti. Sekundaarivauriot syntyvät pääosin vammautumista seuraavien minuuttien ja päivien kuluessa ja johtavat siihen, että aivokudokseen tulee lisävaurioita. Sekundaaristen vammojen estäminen on ensihoidon pääkohde. Joissakin tapauksissa aivovamman olemassaoloa voi olla erityisen vaikea yksiselitteisesti arvioida ja todentaa. Tällaisia diagnostisia ongelmaryhmiä ovat muun muassa monivammapotilaat kuten sydän- ja keuhkovamman saaneet potilaat sekä alkoholin, huumeiden tai keskushermostoon vaikuttavien lääkkeiden vaikutuksen alaiset potilaat. (Aikuisiän aivovammat 2008.)

Aivovamman saaneen ensihoito käynnistyy tapahtumapaikalla, kun ensihoidon työntekijät pyrkivät turvaamaan vammautuneen keskeiset elintoiminnot ja kartoittavat alkutilanteen. Hoitolinja vaihtelee vamman arvioidun vaikeusasteen mukaan. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) hoitopolun mukaan vammautunut viedään ensin lähimmän traumasairaalan tapaturma-asemalle, jossa arvioidaan tarvitseeko vammautunut välitöntä leikkaushoitoa. Esimerkiksi helsinkiläiset aivovammapotilaat, jotka tarvitsevat välitöntä akuuttihoitoa, hoidetaan Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (Hus) Töölön sairaalassa. Töölön sairaalassa toimii neurokirurgian klinikka, joka on nimensä mukaisesti erikoistunut vaativaan keskushermoston leikkaushoitoon. Leikkaushoidon jälkeen potilas tarvitsee tehohoitoa, jolloin hänet siirretään neurokirurgian teho-osastolle. Jos potilaan tila ei vaadi välitöntä leikkaushoitoa, hänet siirretään tapaturma-asemalta suoraan teho-osastolle. Potilaan jatkohoito tapahtuu vuodeosastolla, jossa arvioidaan, suunnitellaan ja järjestetään mahdollinen jatkohoito. Jatkohoito tapahtuu yleensä toisessa terveystoimen yksikössä tai kuntoutuslaitoksessa, jolloin potilaan hoitopolku erikoissairaanhoidon osalta päättyy. (www.hus.fi.)

Aivovamman diagnosointi on vaativa ammatillinen tehtävä. Puuttuva tai virheellinen diagnoosi voi yksilön kannalta johtaa inhimilliseen tragediaan ja yhteiskunnan kannalta suuriin kustannuksiin. Virheellisen diagnosoinnin syitä on pohtinut muun muassa Turun yliopistollisen keskussairaalan (Tyks) neurologian erikoislääkäri Olli Tenovuo. Tenovuon mukaan virheellisen tai viivästyneen diagnosoinnin taustalla voi olla monia erilaisia syitä: Hoitohenkilökunta on voinut saada virheellistä informaatiota vammasta tai oireista tai tajunnan menetyksestä ja sen kestosta ei ole saatu tietoa. Tenovuon tutkimusaineistossa aivovamma oli jäänyt diagnosoimatta 23% vammautuneista terveydenhuollon ensikäynnillä. Eniten diagnosointia vaikeuttivat ja sekoittivat monivammaisuus ja vammautuneen kiputilat. ([www.ollitenovuo.com](http://www.ollitenovuo.com).) Aivovamman neurologisen tutkimuksen edellytyksiä pyritään kehittämään systemaattisesti. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiriin yhteyteen on tarkoitus perustaa Turun aivovammakeskus, ja keskuksen puitteissa tehtävän kliinisen työn on tarkoitus alkaa syksyllä 2011. ([www.vsshp.fi/fi/finnbird](http://www.vsshp.fi/fi/finnbird).)

Aivovamman akuutin vaiheen ja jälkitilan välillä ei käytännössä voida tehdä yksiselitteistä rajaa. Käypä hoito –suosituksen mukaan akuuttina vaiheena voidaan lievissä aivovammoissa pitää keskimäärin ensimmäistä kuukautta ja vaikeissa vammoissa arviolta ensimmäistä kolmea kuukautta. Jälkitilassa akuutit kudosuutokset ovat rauhoittuneet, mutta ns. sekundaarivaurioita voi tulla vielä esiin. Aivovamman pysyvän jälkitilan vakiintumiseen menee yleensä vuosia riippumatta siitä, mikä alkuperäisen vamman vaikeusaste on ollut. (Aikuisiän aivovammat 2008.)

Sosiaali- ja terveysministeriö on säätänyt asetuksessa (1649/2009) tapaturmavakuutuslaissa tarkoitetusta haittaluokituksesta. Asetuksessa säädetään haittaluokituksesta, jolla erilaisten vammojen ja sairauksien aiheuttamat haitat suhteutetaan toisiinsa tapaturmavakuutuslaissa (608/1948) tarkoitetun yleisen haitan arvioimista varten. Aivovamman pysyvän jälkitilan haittaluokitus on keskeinen vammautuneen oikeusturvan kannalta. Ministeriön haittaluokkia koskevassa päätöksessä todetaan, että haittaa arvioitaessa täytyy tarkastella aivovamman aiheuttamaa kokonaishaittaa. Toimintakyvyn kannalta keskeisiä ovat ennen kaikkea psyykkiset muutokset ja tunne-elämän häiriöt. Aivovammojen pysyvät jälkitilat jaetaan haittaluokituksessa neljään luokkaan, jotka ovat lievä, keskivaikea, vaikea ja erittäin vaikea aivovamman jälkitila. Vammat ja sairaudet jaetaan vielä erikseen 20

haittaluokkaan. Haitta-aste vaihtelee luokissa siten, että luokka 1 tarkoittaa pienintä haittaa ja luokka 20 suurinta haittaa. Erittäin vaikeaan aivovamman jälkitilaan liittyy vaikeita psykososiaalisia toimintarajoituksia sekä päivittäisen avun ja ohjauksen tarvetta, ja haitta-aste vaihtelee välillä 16-20.

Neuropsykologinen tutkimus on keskeinen aivovamman jälkitilan arvioinnissa. Tutkimus on keskeinen erotusdiagnostiikassa, kuntoutustarpeen arvioinnissa sekä vakuutusosoikeuden kannalta. (Palomäki & Koskinen 2008, 277-279.) Aivovamman tyypillisiä seuraamuksia ovat kognitiivisten toimintojen häiriintyminen sekä vireyden säätelyn häiriöt kuten väsymys ja lisääntynyt levon ja unen tarve. Yleisimpiä neuropsykologisia oireita ovat muistivaikeudet ja erityisesti lähimuistiin liittyvät ongelmat sekä oppimiskyvyn heikkeneminen. Muistivaikeuksia pahentaa yleinen häiriytymisalttius ja keskittymisvaikeudet, joita väsyminen korostaa. Henkisten suoritusten heikentyminen on tyypillistä otsalohkovaurioille, joihin liittyy aloitekyvyn heikentymistä, vaikeutta ennakoida toiminnan tuloksia sekä ylipäättään suunnitella ja ohjata toimintaa. (Palomäki & Koskinen 2008, 278-279.)

Vammaan voi liittyä ajattelun konkretisoitumista ja suoranaista lapsenomaisuutta ja arvostelukyvttömyyttä. Tyypillisiä kielellisen toiminnan häiriöitä ovat kielellisen prosessoinnin hidastuminen ja syrjähtelevä puhe. (Aikuisiän aivovammat, 2008.) Aivovamman saaneen voi käytännössä olla vaikea hahmottaa kokonaisuuksia tai kyetä seuraamaan abstraktia ajattelua. Vammautunut juuttuu helposti yksityiskohtiin eikä kykene hahmottamaan vaihtoehtoisia tapoja lähestyä tiettyä asiakokonaisuutta. (Powell 2005, 92-101.)

Aivovammaan liittyy usein ns. puutteellista oiretiedostusta, joka tarkoittaa vammautuneen eritasoista kyvyttömyyttä tunnistaa itsessä tapahtuneita muutoksia ja arvioida niiden merkitystä. Vaikean aivovamman saaneen oiretiedostus on usein puutteellista. Osa vammautuneista ei osaa yhdistää oireitaan aivovammaan. Vammautuneen masennus voi olla myös merkki lisääntyneestä tiedostamisesta oman muuttuneen tilanteen suhteen. (Aikuisiän aivovammat 2008.) Heikentyneen itsearviointikyvyn seurauksena vammautunut ei ehkä kykene realistisesti arvioimaan mahdollisuuksiaan selvittää arjessa. Hän saattaa arvioida itsensä täysin työkykyiseksi ja kyvykkääksi asumaan itsenäisesti ja hoitamaan asioitaan. (Palomäki & Koskinen 2008,

279-280.). Aivovamman saaneet tiedostavat heikommin oman käyttäytymisensä ja emotionaalisansa reagoitinsa muutokset kuin konkreettisemmat toimintakyvyn puutteet arkiselviytyemisessä. Toisaalta myös omaiset voivat yliarvioida läheisensä toimintakykyä. Omaiset voivat pitää käytöksen ja tunneilmaisun pysyväisluontoisia muutoksia tilapäisenä psyykkisenä reagoitina. (Jokitalo 2006, 11-14.)

Tunne-elämän häiriöt ja käyttäytymishäiriöt ovat omaisten kannalta aivovamman ehkä tuskallisimpia oireita. Vammautuneen kyky sietää ja käsitellä turhaumia on tyypillisesti alentunut, mikä ilmenee äkkipikaisuutena ja ärtyisyytenä. Vammautuneen impulsiivisuus ja estoton käyttäytyminen sekä tunteiden rajukin ailahtelu voi olla hämmentävä kokemus perheenjäsenille. Vammautuneen toimintaa saattaa korostuneesti leimata joustamattomuus ja jäykkyys sekä pakkomielleisyys, jolloin asiat täytyy tehdä tietyllä tavalla tai ei lainkaan. Muiden silmissä vammautuneen toiminta voi vaikuttaa suoranaisten piittaamattomalta ja ilkeältä, koska vammautuneen kyky empatiaan on saattanut suuresti heiketä. Aivovammaisen sosiaalinen verkosto voi kaveta nopeastikin. Joillakin vammautuneista tunne-elämää ja toimintaa leimaa korostunut apaattisuus, väsyminen ja motivaation puute. (Powell 2005, 105-142.) Neuropsykiatriset oireet viittaavat psyykkisiin oirekuviin, joilla on elimellinen pohja. Aivovammaan voi liittyä monia neuropsykiatrisia oireita ja sairauksia sekä ylipäätään huomattavasti kohonnut psykiatrisen sairastumisen riski. Aivovamman tärkein neuropsykiatrinen oire on masennus, josta kärsii eri tutkimusten mukaan 15-50% vammautuneista vuoden kuluttua vammasta. (Aikuisiän aivovammat 2008.)

## **2.2 Kuntoutusjärjestelmä**

Äkillisten aivovaurioiden jälkeistä kuntoutusta koskevassa konsensuslausumassa (2008) tuodaan esiin useita epäkohtia, jotka koskevat aivovamman diagnosointia, hoitoa ja kuntoutusta. Kuntoutukseen osallistuu monia toimijoita, joiden toiminta ei ole välttämättä koordinoitua. Vammautuneet voivat eri puolilla maata olla eriarvoisessa asemassa, jolloin voidaan puhua alueellisesta epätasa-arvosta. (Konsensuslausuma 2008.) Aivovamman saaneen arjessa pärjääminen ja yleinen toimintakyky voi heiketä monin tavoin. Kuntoutuksen keinoin toimintakykyä ja psykososiaalista selviytymistä

voidaan monin tavoin edistää tai ylläpitää. Yleisen toimintakyvyn edistämisen kannalta neuropsykologinen kuntoutus on keskeisessä asemassa. (Aikuisiän aivovammat 2008.)

Aivovamman saaneen kuntoutus edellyttää pitkäjänteistä ja moniammatillista työtettä. Palveluohjauksen ja sosiaalityön merkitys on keskeinen kuntoutuksen kokonaisuuden hallinnan kannalta. Aivovamman saaneen kuntoutustarve kuitenkin aliarvioidaan herkästi terveydenhuollossa eikä tarkoituksenmukaisia kuntoutuspalveluja ole riittävästi saatavilla. Käytännössä kuntoutukseen ohjautuvat herkimmin ne vammautuneet, joiden kognitiivisen toimintakyvyn kuten muistin ja kielen häiriöt ovat ilmeisiä. Ilman neuropsykologista kuntoutusta jäävät erityisesti potilaat, jotka vaikuttavat hyvin toipuneilta, mutta joiden kognitiivinen prosessointi on hidastunut. (Palomäki & Koskinen 2008, 281-286.) Suomessa aivovamman saaneen palvelut painottuvat pääasiassa alkuvaiheen sairaalahoitoon. Ihanteena voitaisiin pitää saumatonta palveluketjua, joka ulottuisi sairaalan akuuttiosastolta pitkäjänteiseen kuntoutukseen ja kotiinpaluun jälkeiseen tukeen. (Powell 2005, 188-190.)

Valtioneuvoston kuntoutusselonteon (2002) mukaan kuntoutus on ihmisen tai ihmisen ja ympäristön muutosprosessi, jonka tavoitteena on edistää ihmisen toimintakykyä, itsenäistä selviytymistä, hyvinvointia ja työllisyyttä. Kuntoutus on suunnitelmallista ja monialaista, usein pitkäjänteistä toimintaa, jonka tavoitteena on auttaa kuntoutujaa hallitsemaan elämäntilannettaan paremmin. Selonteko korostaa yksilön kannalta kuntoutujan omaa osallisuutta ja vaikuttamismahdollisuuksia kuntoutusprosessissa. Yhteiskunnan kannalta kuntoutus voidaan nähdä kansantaloudellisena investointina väestön parempaan tuottavuuteen. (Kuntoutusselonteko 2002, 3.)

Kuntoutuksen yksilömalli lähestyy nimensä mukaisesti kuntoutusta ja kuntoutumista yksilöstä ja hänen kehonsa tilasta - vammasta tai sairaudesta - käsin. Yksilömallin mukaan kuntoutuksen tarve nousee yksilön ominaisuuksista ja vajavuuksista, ja myös vastuu kuntoutumisesta jätetään pitkälti yksilölle itselleen. Kuntoutuksen yhteiskunnallinen tulkintamalli tuo esiin vammaisuuden, sairauden ja kuntoutuksen yhteiskunnalliset ja kulttuuriset ehdot sekä vammaisen oman kokemuksen. Lääketieteellisen ja yhteiskunnallisen mallin jännite on luonnehtinut pitkään kuntoutuskäsitystä ja kuntoutuspalvelujen järjestämistä käytännössä. Kuntoutuksen yksilö- ja yhteiskuntamallia on pyritty yhdistämään ja laajentamaan kuntoutuksen verkostomallissa. Verkostomallin lähtökohtana on yksilön ja yhteiskunnan



vuorovaikutus kuntoutuksessa. Kuntoutusta lähestytään tällöin eri osapuolten välisenä verkostoitumisprosessina. (Suikkanen & Lindh 2008, 63-72.)

Länsimainen kuntoutuskäsitys on muuttunut suuresti viimeisten kuuden vuosikymmenen aikana. Kuntoutuksen sairauskäsitys on ensinnäkin laajentunut. Aiemmin lähtökohtana oli puhtaasti lääketieteeseen nojaava käsitys pysyvästä vajavuustilasta, joka liittyy tiettyyn fyysiseen vammaan tai sairauteen. Nykyään lähtökohtana on yhä yleisemmin biopsykososiaalinen lähestymistapa, jossa otetaan huomioon myös sairauden tai vamman psyykkiset ja sosiaaliset merkitykset ja seuraukset. Toiseksi korjaavan ja jälkikäteisen kuntoutuksen rinnalle on tullut vahvemmin ennalta ehkäisevä ja varhainen kuntoutus, mitä perustellaan niin kansanterveydellisillä kuin – taloudellisilla syillä. Kuntoutuksen ehkä radikaalein muutos liittyy sen laadulliseen laajentumiseen lääketieteellisestä ongelman määrittelystä kohti sosiaalisten ja yhteiskunnallisten ongelmien ruodintaa. Kuntoutuksen tehtäväksi voidaan siten asettaa syrjäytymisen ja huono-osaisuuden ehkäiseminen laajasti ottaen. (Järvikoski & Härkäpää 2008, 53-55.)

Kuntoutustoiminta voidaan luokitella eri osa-alueisiin. Perinteisen jaottelun mukaan erotetaan lääkinnällinen, ammatillinen, kasvatuksellinen ja sosiaalinen kuntoutus. Lääkinnällisen kuntoutuksen keinoin pyritään parantamaan henkilön fyysistä ja psyykkistä toimintakykyä. Ammatillisen kuntoutuksen tavoitteena on tukea henkilön mahdollisuuksia työllistyä tai palata töihin. Kasvatuksellinen kuntoutus viittaa opetukseen ja koulutukseen, jossa ihmisen oppimisen erityispiirteet pyritään yksilöllisesti huomioimaan. Sosiaaliseen kuntoutukseen voidaan sisällyttää laaja kirjo toimenpiteitä, joilla pyritään tukemaan henkilön asumista, arjen toimintoja ja yleensä sosiaalista vuorovaikutusta. (Järvikoski & Härkäpää 2004, 23-24.)

Kuntoutussuunnitelma on terveydenhuollon asiakkaan lakisääteinen oikeus. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785) säättää, että potilaan kanssa tulee tarvittaessa laatia tutkimusta, hoitoa tai lääkinnällistä kuntoutusta koskeva suunnitelma. Kuntoutussuunnitelmasta säädetään muun muassa asetuksessa lääkinnällisestä kuntoutuksesta (28.6.1991/1015). Kuntoutussuunnitelma on tärkeä asiakirja vammautuneen oikeusturvan kannalta. Siinä kuvataan vammautuneen toimintakykyä, arvioidaan hänen kuntoutustarpeitaan, laaditaan suunnitelma kuntoutuksen

toteutustavoista ja kuntoutuksen seurannasta sekä kartoitetaan vammautuneen sosiaaliturvaan liittyviä etuuksia. (Rissanen 2008, 629-630.)

Neuropsykologinen kuntoutus on tärkeää aivovammaan saaneen toipumisen ja kuntoutumisen kannalta. Neuropsykologisen kuntoutuksen avulla voidaan edistää ja ylläpitää vammautuneen yleistä toimintakykyä. Kuntoutuksen tavoitteena on lievittää vammautuneen kognitiivisia oireita sekä tunne-elämän ja käytöshäiriöitä ja tukea vammautunutta tulemaan toimeen muuttuneen elämäntilanteen kanssa.

Neuropsykologiseen kuntoutukseen voidaan lukea muun muassa kognitiivisten häiriöiden kuntoutus ja käyttäytymisterapeuttiset menetelmät. Kuntoutuksessa vammautunut voi oppia neuropsykologisten oireiden hallintaa ja käsittelyä sekä vamman aiheuttamien rajoitteiden kompensatiokeinoja, mikä parantaa yleistä elämänhallintaa ja elämänlaatua. (Palomäki & Koskinen 2008, 283-285.)

Suomessa Invalidiliiton Käpylän Kuntoutuskeskus Synapsiassa on kehitetty ns. INSURE-ohjelma, joka on neuropsykologinen psykoterapeuttisesti painottunut kuntoutusohjelma aivovammaisille. INSURE on suunnattu alle 65-vuotiaille traumaattisen aivovaurion saaneille henkilöille, joilla on kuntoutuksen tuella realistisia mahdollisuuksia saavuttaa itsenäinen ja tyydyttävä psykososiaalinen selviytyminen ja mahdollisesti jonkinasteinen työkyky. Reilun kuukauden pituinen kuntoutusohjelma tarjoaa sekä yksilö- että ryhmämuotoista kuntoutusta moniammatillisella työotteella. Jakson aikana kuntoutujat perehtyvät oman vammansa luonteeseen ja sen merkitykseen elämässään ja pyrkivät etsimään toimivia keinoja tulla omien rajoitusten kanssa toimeen. Vertaistuellalla on ohjelmassa tärkeä merkitys. INSURE-ohjelmassa kuntoutujien kanssa suunnitellaan samalla jatkokuntoutusta ja ohjataan kuntoutujaa kunnan ja Kelan tukitoimien ja palvelujen pariin. ([www.kela.fi](http://www.kela.fi))

Käypä hoito -suosituksen mukaan neuropsykologinen kuntoutus tulisi aloittaa välittömästi, kun oireet rajoittavat merkittävästi päivittäistä toiminta- tai työkykyä. Omaisten ja lähiyhteisön ohjaus ja tukeminen on olennainen osa aivovammaan saaneen kuntoutusta samoin kuin vertaistuen mahdollisuus. Neuropsykiatrinen kuntoutus liittyy läheisesti neuropsykologiseen kuntoutukseen. Neuropsykiatrisen kuntoutuksen tavoitteena on tukea oireiden parempaa tiedostamista sekä uusien toimintatapojen opettelemista sosiaalisissa suhteissa. Keinoina voivat olla muun muassa

sopeutumisvalmennus ja lääkehoito. Kuntoutuksen ajoituksella on tärkeä merkitys. Kuntoutuksen kannalta erityisen haastava ryhmä ovat nuoruusiässä aikuistumisen kynnyksellä vammautuneet henkilöt, joiden persoonallisuus on vielä kehittymässä. (Palomäki & Koskinen 2008, 281-287.)

Suomalainen kuntoutusjärjestelmä edustaa monen eri hallinnon alan ja toimijan mallia. Kuntoutusta järjestävät Suomessa sosiaali- ja terveydenhuolto, opetustoimi ja työhallinto sekä kansaneläkelaitos, tapaturma- ja liikennevakuutus sekä työeläkelaitokset. Kuntoutusta ohjaava lainsäädäntö säätelee eri toimijoiden keskinäisestä vastuunjaosta ja tehtävistä. Kunnan tulee tarjota asukkailleen lääkinnällistä kuntoutusta, johon kuuluu niin kuntoutusohjausta, sopeutumisvalmennusta kuin apuvälinepalveluja. Julkisen terveydenhuollon velvollisuudesta järjestää koko väestölle kuntoutuspalveluja säädetään Kansanterveyslaissa ja Erikoissairaanhoitolaissa. Julkisen terveydenhuollon laatima kuntoutussuunnitelma on yhtenä ehtona kansaneläkelaitoksen vaikeavammaisten lääkinnälliselle kuntoutukselle. (Paatero & Lehmijoki & Kivekäs & Ståhl 2008, 31-35.)

Aivovamman saanut henkilö ei neuropsykologisten ja psykososiaalisten oireidensa vuoksi kykene välttämättä valvomaan etujaan ja oikeuksiaan. Jos vammautuneen oiretiedostus on puutteellista ja hänen aloitekykynsä ja sosiaaliset taitonsa heikentyneet, syrjäytymisriski kasvaa. Sosiaalityön tavoitteena on rakentaa asiakkaiden kanssa sosiaalista tukiverkostoa ja viranomaisverkostoa. Sosiaalityön tehtäviin voi kuulua ottaa kantaa muun muassa edunvalvojan ja henkilökohtaisen avustajan tarpeeseen. (Aikuisiän aivovammat 2008.) Edunvalvonnasta säädetään Laissa holhoustoimesta (1.4.1999/442). Lain mukaan holhoustoimen tarkoituksena on valvoa niiden henkilöiden etua ja oikeutta, jotka eivät vajaavaltaisuuden, sairauden, poissaolon tai muun syyn vuoksi voi itse pitää huolta taloudellisista asioistaan.

Aivovamman diagnosointiin ja kuntoutukseen liittyy terveydenhuollossa monia haasteita. Syy-yhteyden arviointi on olennaista liikenne- ja tapaturmavakuutuksen kannalta. Tällöin tulee voida todentaa, että haitta aiheutuu aivovammasta, jonka vaikeusaste voidaan arvioida. Vakuutuksen kannalta syy-yhteyden ja näytön arviointi perustuu käytännössä poliisitutkintaan tapahtumakulusta. (Aikuisiän aivovammat 2008.) Potilaan asemaan ja oikeuksiin terveyden- ja sairaanhoitoa järjestettäessä sovelletaan

Lakia potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785). Potilaan itsemääräämisoikeudesta säädetään lain 6 §:ssä pykälässä. Sen mukaan potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos potilas kieltäytyy tietystä hoidosta tai hoitotoimenpiteestä, häntä on mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Säännös jättää ammatillista tulkinnanvaraa terveydenhuollon työntekijöille.

Vakuutuslaitos korvaa vammautuneelle sellaista kuntoutusta, jota ei ole säädetty sairaanhoitona Kansanterveyslain (28.1.1972/66) mukaan terveyskeskuksen tai Erikoissairaanhoitolain (1.12.1989/1062) mukaan sairaanhoitopiiriin tehtäväksi. Huomattava osa aivovammoista syntyy erilaisissa tapaturmissa ja liikenneonnettomuuksissa. Tapaturmavakuutuslakia (20.8.1948/608) sovelletaan työtapaturman yhteydessä. Tapaturmavakuutuslain perusteella vammautuneelle tai pysyväluontoisesti sairaalle työntekijälle voidaan myöntää muun muassa tapaturmaeläke ja maksaa haittarahaa. Vapaa-ajan tapaturmasta aiheutuneesta haitasta voi vakuutusyhtiön kautta saada sopimusehtojen mukaisia korvauksia, mikäli vammautuneella on voimassa oleva vapaa-ajan vapaaehtoinen tapaturmavakuutus. Liikennevakuutuslain (26.6.1959/279) perusteella vammautunut voi saada korvauksia liikennevahingosta aiheutuneesta henkilövahingosta. Korvausta voidaan alentaa, jos vammautunut on ajanut moottoriajoneuvoa alkoholin tai muun huumaavan aineen vaikutuksen alaisena onnettomuuden sattuessa.

Vakuutuskuntoutus (VKK) avustaa ja konsultoi tapaturma-, liikenne- ja työeläkevakuutusyhtiöitä kuntoutusasioiden suunnittelussa ja toteutuksessa. Vakuutuskuntoutuskeskus aloittaa kuntoutusselvityksen tekemisen saatuaan asiasta toimeksiannon vammautuneen vakuutusyhtiöltä. VKK:n toiminnan tavoitteena on osaltaan yhtenäistää ja kehittää vakuutusyhtiöiden korvauskäytäntöjä. ([www.vkk.fi](http://www.vkk.fi)) Vakuutuskuntoutukseen tulee vuosittain arviolta 70-80 aivovammaa koskevaa kuntoutusasiaa. Aivovamman saaneiden kuntoutustarvearviointiin liittyy monia erityiskysymyksiä kuten syy-yhteyden todentaminen ja yksilöllisten työllistymisratkaisujen ja sosiaalisen työllistymisen toteuttaminen käytännössä. (Aivovammakuntoutus vakuutusosalalla. 2006, 3-7.) VKK:n aivovammakuntoutusta koskevassa raportissa todetaan, että vakuutusalan suhtautuminen neuropsykologisen kuntoutuksen korvaamiseen on ollut epä johdonmukaista ja korvauskäytännöt kirjavia.

Ongelmallista on kuntoutustarpeen arvioinnin ja varsinaisen terapian yhteen kietoutuminen käytännössä: sama henkilö on saattanut sekä arvioida neuropsykologista kuntoutustarvetta ja laatia suosituksen että olla varsinaisen kuntoutuksen toteuttaja. (mts. 18-25.)

Kansaneläkelaitoksella on lakisääteinen velvollisuus järjestää vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta. Kuntoutuksen tavoitteena on vaikeavammaisen työ- tai toimintakyvyn edistäminen ja ylläpitäminen. Kansaneläkelaitos korvaa ammatillista kuntoutusta, vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta sekä harkinnanvaraista kuntoutusta. Kuntoutus perustuu kirjalliseen kuntoutussuunnitelmaan, joka tehdään kuntoutujan kanssa julkisen terveydenhuollon yksikössä. Vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus on tarkoitettu alle 65-vuotiaille vaikeavammaisille henkilöille, jotka saavat korotettua tai ylintä vammaistukea tai eläkettä saavan korotettua tai ylintä hoitotukea. Kela järjestää vaikeavammaisille kuntoutujille kuntoutuslaitoksissa yksilöllisiä kuntoutusjaksoja, jotka yleensä täydentävät avoterapiaa. (www.kela.fi.)

Kuntoutujan voi vaikea olla edistää asiaansa monitoimijaisessa järjestelmässä. Lainsäätäjä on vastannut tähän tarpeeseen lailla kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä (13.6.2003/497). Lain tavoitteena on parantaa kuntoutusasiakkaan asemaa ja vaikutusmahdollisuuksia. Sen tarkoituksena on auttaa kuntoutujaa tarpeellisten kuntoutuspalveluiden saamisessa ja edistää viranomaisten ja muiden kuntoutusverkostossa olevien toimijoiden keskinäistä asiakasyhteistyötä. Kuntoutujan oikeusturva toteutuu myös muutoksenhakukanavien kautta. Järjestelmän monimutkaisuus näkyy myös muutoksenhakukanavien kirjavissa käytännöissä. Kunnan terveydenhuollossa ei ole samoja muutoksenhakumahdollisuuksia kuin sosiaalitoimessa tai Kelassa. (Paatero & Lehmijoki & Kivekäs & Ståhl 2008, 47-48.)

Kansaneläkelaitos turvaa koko väestön osalta vammaisten ja vaikeavammaisten toimeentuloa sairauspäivärahan, työkyvyttömyyseläkkeen ja vammaisetuuksien kautta. 16-vuotta täyttäneelle Suomen kansalaiselle voidaan myöntää työkyvyttömyyseläke, jos sairaus, vika tai vamma estää kohtuullisen toimeentulon turvaavan työnteon. Kelan käytäntönä on, että alle 20-vuotiaalle nuorelle ei yleensä myönnetä eläkettä, ennen kuin on selvitetty, onko hänellä mahdollisuuksia ammatilliseen kuntoutukseen.

### 3. Vammaisuus tutkimuskohteena

Suomessa tuhansilla ihmisillä on aivovamman jälkitila. Aivovammaan liittyvät neuropsykologiset ongelmat muistiongelmista keskittymisvaikeuksiin heijastuvat monin tavoin sekä vammautuneen arkielämään ja perheeseen että yhteiskunnalliseen osallistumiseen yleensä. (Powell 2005, 58-63.) Yhteiskuntatieteissä aivovamma on niukasti tutkittu kohde. Yhteiskuntatieteellistä tutkimusta aiheesta on tehty Suomessa yllättävän vähän suhteessa siihen, kuinka monia ihmisiä asia suoraan tai välillisesti maassamme koskee. Äkillisten aivovaurioiden jälkeistä kuntoutusta koskeva konsensuslausuma kiinnittää osaltaan huomiota aivovammaisten asemaa ja palveluita koskevan tutkimusvajeeseen. Aivovamman jälkeisen kuntoutuksen vaikuttavuutta on tutkittu esimerkiksi vähemmän kuin aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden kuntoutuksen vaikuttavuutta. (Konsensuslausuma. Äkillisten aivovaurioiden jälkeinen kuntoutus, 29.10.2008, 17-19.)

Vammaistutkimuksen vahvistaminen on yksi suomalaisen vammaispolitiikan kehittämiskohde. Vammaisia henkilöitä koskeva tutkimustieto on tällä hetkellä pirstaleista eikä palveluiden käyttäjien kokemuksia tutkita laajasti ja systemaattisesti. Useista vammairyhmistä on tehty lähinnä lääketieteellistä tutkimusta ja kaikkein haavoittuvaisimpia ja harvinaisia vammaisryhmiä on tutkittu tuskin lainkaan. (Valtioneuvoston selonteko 2006, 20.) Suomalainen vammaispolitiikka perustuu selonteon mukaan kolmeen keskeiseen periaatteeseen, jotka ovat vammaisten henkilöiden oikeus yhdenvertaisuuteen, osallisuuteen sekä tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin. Selonteon mukaan poliittinen päätöksenteko ja palvelujen suunnittelu edellyttää tietoa vammaisten elinoloista, asemasta ja hyvinvoinnista. Vammaisia ihmisiä koskevan tutkimus- ja tilastotiedon systemaattinen kerääminen sekä vammaispoliittisen tilanteen seuranta ja raportointi on selonteon mukaan yksi hallituksen kehittämistoimenpiteistä vammaispoliittisten tavoitteiden saavuttamiseksi. (mts. 36-37).

Antti Teittinen (2006) tekee käsitteellisen eron vammaisuuden tutkimuksen ja vammaistutkimuksen välillä. Vammaisuuden tutkimus keskittyy vammaisuuden tutkimiseen ilmiötasolla ja vammaistutkimus yksilön kokemustasoon. Teittinen kuitenkin huomauttaa, että käsitteiden käyttö mainitulla tavalla ei ole vakiintunutta.

Kumpikaan tutkimus ei muodosta omaa tieteenalaansa, vaan kyse on monitieteellisestä ja –paradigmaisesta tutkimuskohteesta. Vammaisuuden tutkimuksen tietoteoreettisina lähtökohtina Teittinen erottaa luonnontieteet ja erityisesti lääketieteen sekä toisaalta ihmistieteet ja erityisesti yhteiskuntatieteet. Medikaalinen tietokäsitys on pitkään ollut vallalla vammaisuuden tutkimuksen kentässä. (Teittinen 2006, 15-24.) Simo Vehmoksen (2007) mukaan syrjintä on keskeinen käsite hahmotettaessa vammaisuutta sosiaalisena ilmiönä. Vammaiset ihmiset ovat olleet länsimaaisessa kulttuurissa kautta historian hyljeksittyjä. Vammaisuuden historiaa voidaan lähestyä sorron ja syrjinnän näkökulmasta. (mts. 12-13.) Vammaisuuden tutkimuksen piirissä painopiste on reilun sadan vuoden aikana siirtynyt yksilön patologian korostamisesta käsitykseen vammaisuudesta sosiaalisen konstruktiona. Kysymys vammaisten oikeuksista, erityisesti itsemääräämisoikeudesta, on noussut keskeiseksi niin vammaistutkimuksessa kuin vammaispolitiikassa viime vuosikymmenien aikana. (Vehmas 2005, 146-149.)

Oman tutkimukseni aiheena on vaikeasti aivovammaisen nuoren aikuisen arki ja kokemus hyvinvointipalveluista itsemääräämisoikeuden kannalta Hyvinvointipalveluilla viittaa laajasti sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin. Tarkastelen myös vammautuneen lähiomaisten kokemuksia osallisuuden näkökulmasta. Tutkimukseni voidaan sijoittaa vammaistutkimuksen kenttään, ja sen sisällä kokemuksellisen vammaistutkimuksen piiriin. Viitekehystäni ja orientaatiotani lähellä ovat sairauden kokemusta tutkiva terveys sosiologinen tutkimus sekä sosiaalipalvelujen asiakkuutta koskeva tutkimus. Esittelen tässä luvussa aluksi vammaisuuden ja vammaistutkimuksen yleisiä lähtökohtia ja tutkimusperinteitä. Vammaisuuden tutkimukseen yleensä on liittynyt monenlaisia poliittisia intohimoja, ja se on ollut ajoittain vahvasti ideologisestikin värittyä. Sairauden ja vamman kokemusta on viime vuosina tutkittu erityisesti narratiivisesta viitekehystä käsin. Luvun lopuksi esittelen muutamia keskeisiä aivovammaisten kokemuksia käsitteleviä tutkimuksia, ja pohdin oman kysymyksenasetteluni suhdetta niihin.

### 3.1 Vammaisuuden tutkimuksen lähtökohtia

Keskeinen juonne vammaisuuden määrittelyn historiassa länsimaissa on ollut vammaisuuden yksilöllistämisen pitkä perinne. Sen mukaan vammaisuudessa on kyse yksilön puutteellisesta ominaisuudesta ja yksilössä olevasta viasta. (Vehmas 2007, 12-13.) Vammaisuuden tutkimusta hallitsi 1900-luvulla pitkään lähes yksinvaltaisesti lääketieteellinen lähestymistapa, joka lähestyi vammaisuutta yksilöiden patologian näkökulmasta. Poliittinen vammaisliike alkoi kyseenalaista vammaisuuden medikalisointia ja yksilöllistämistä 1960- ja 1970-luvuilta alkaen Yhdysvalloissa ja Britanniassa. Yhdysvalloissa kyse oli ns. vähemmistöryhmäajattelusta ja vähemmistön oikeuksien ajamisesta. Keskeinen toimija Yhdysvalloissa oli 1960-luvulla perustettu ns. itsenäisen asumisen liike (*Independent Living Movement*), joka sai vaikutteita kansalaisoikeusliikkeeltä. Sosiaalinen vammaistutkimus akateemisena oppiaineena syntyi Yhdysvalloissa ja Britanniassa 1970- ja 1980-luvuilla. Sen lähtökohtana on käsitys vammaisuudesta yhteiskunnallisena, poliittisena ja kulttuurisena ilmiönä. (Vehmas 2005, 109-116.)

Sosiaalinen vammaistutkimus on akateeminen oppiaine ja monitieteinen tutkimusala, jonka taustalla on vammaisten ihmisten poliittinen aktivoituminen 1960- ja 1970-luvuilla. Sosiaalisen vammaistutkimuksen mukaan vammaisuus on sosiaalinen, poliittinen ja kulttuurinen ilmiö, jota ei voi irrottaa sen yhteiskunnallisista yhteyksistään. Vammaisuus, sen määrittely ja merkitys muotoutuvat aina tietyssä yhteiskunnallisessa, kulttuurisessa ja poliittisessä yhteydessä. Britanniassa vammaistutkimus on painottunut vammaisuuden kuvaamiseen ja ymmärtämiseen kriittisen sosiaalisen mallin pohjalta, joka perustuu Karl Marxin (1818–1883) teorioihin. Yhdysvalloissa vammaisuuden tutkimusta on lähestytty enemmän tutkimuksen käytännön arvon ja hyödyn kautta erilaisten esteiden poistamisen välineenä. (Vehmas 2005, 116-120.)

Vammaisuuden sosiaalinen malli perustuu materialistiseen historiankäsitykseen, jonka mukaan yhteiskunnallinen tilanne on seurausta taloudellisista eikä aatteellisista tekijöistä. Yhteiskunta osoittaa lähtökohtaisesti vammaisen henkilön normaalista poikkeavaksi, ja vaikeuttaa vammaiseksi määritellyn henkilön toimintaa erilaisten sosiaalisten esteiden kautta. Sosiaaliset järjestelyt aiheuttavat eriarvoisuutta ja sortoa,



mikä merkitsee, että vammaisuus on yhteiskunnallisesti tuotettu moraalinen vääryys ja syrjinnän tapa. Sosiaaliseen vammaistutkimuksen liittyy sorron ja syrjinnän sekä vähemmistön aseman esiintuominen. Yhteiskunta vammauttaa yksilön omilla rajoitteillaan ja syrjäyttää hänet. Vammaisuus on sosiaalisen mallin mukaan pääosin yhteiskunnan tuottama ongelma, joka yhteiskunnan tulee ratkaista, ja mahdollistaa erilaisten sosiaalisten järjestelyjen avulla vammaisten henkilöiden tosiasiallinen yhdenvertaisuus. (Vehmas 2005, 119-124.)

Sosiaaliseen malliin on kuulunut olennaisena osa se, että vammaiset itse tekevät vammaisuutta koskevaa tutkimusta, mikä on tutkimuksen uskottavuuden kannalta tärkeää. Ei-vammaisten tutkijoiden tekemää tutkimusta tarkastellaan tästä näkökulmasta osana yhteiskunnan sortomekanismia ja vallankäyttöä, sillä heidän näkemyksiään voidaan pitää stereotyyppisinä. (Vehmas 2007, 137-139.) Britanniassa kaikupohjaa on saanut emansipatorinen tutkimus, joka taustaltaan liittyy sosiaaliseen malliin. Emansipatorisen tutkimusotteen mukaan tutkijoiden olisi tarpeen asettaa tieto-taitonsa vammaisten ihmisten käytettäväksi, ja olla viime kädessä vastuussa vammaisille henkilöille siitä, että tutkimus edesauttaa heidän oikeuksien toteutumista. (mts.124-139.)

Vammaisuuden sosiaalista mallia on kritisoitu useista lähtökohdista. Feministinen kritiikki on kohdistunut siihen, että malli sivuuttaa naisten aseman ja unohtaa sukupuolen, ruumiillisuuden sekä henkilökohtaisen kokemuksen korostaessaan yhteiskunnallisen sorron mekanismeja. Marjo-Riitta Reinikainen (2007) nimittää vammaisryhmäkritiikiksi sosiaalisen malliin kohdistunutta arvostelua siitä, että se keskittyy fyysisesti vammaisten ja liikuntarajoitteisten henkilöiden aseman tarkasteluun ja heidän asemansa parantamiseen poliittisella tasolla.. Joihinkin vamma- ja sairausryhmiin liittyvät arjen toiminnan esteet ja rajoitteet liittyvät ennen kaikkea kognitiivisiin ja psyko-sosiaalisiin valmiuksiin ja kykyihin. Tällaisina vamma- ja sairausryhminä voidaan pitää muun muassa kehitysvammaisia sekä vaikeasti mielenterveysongelmaisia sekä myös vaikeasti aivovammaisia. Esteet ja rajoitteet eivät ole ainoastaan fyysisiä esteitä: kaikki eivät kykene ajamaan omaa asiaansa. (Reinikainen 2007, 34-42.)

Sosiaalis-konstruktionistinen näkökulma vammaisuuteen korostaa sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kielen merkitystä sosiaalisten ilmiöiden kuten vammaisuuden määrittelyssä. Toisin kuin materialistinen historiankäsitelmä sosiaalis-konstruktionistinen näkökulma korostaa kielen, ideoiden ja arvojen merkitystä yhteiskunnan perustana.

Kieli ei ainoastaan kuvaa maailmaa, vaan luo sitä. (Vehmas 2005, 121-124.)

Diskurssianalyttinen tarkastelu on noussut esiin sosiaalisen vammaistutkimuksen piirissä erityisesti 1990-luvulta alkaen. Kielenkäyttöön liittyy arvolatauksia ja vallankäyttöä, jolla toimintaa oikeutetaan. Sosiaalista mallia on kritisoitu juuri siitä, että se sivuuttaa diskurssien vallan vammaisuuden ja sorron tuottamisessa (Reinikainen 2007, 39-40.)

Yhteistä vammaisuuden sosiaaliselle mallille ja sosiaalis-konstruktionistiselle näkökulmalle on huomion kiinnittäminen yhteiskunnallisiin järjestelyihin – poliittisiin, taloudellisiin ja kulttuurisiin rakenteisiin – jotka luovat, muokkaavat ja ylläpitävät vammaisuutta sosiaalisena ilmiönä. Vammauttavia käytäntöjä liittyy yhtä lailla kouluun, työhön ja tutkimukseen kuin kulttuurituotteisiin. Esimerkiksi rakennettu ympäristö vaikeuttaa usein fyysisesti vammaisten ihmisten vapaata liikkumista paikasta toiseen, ja työmarkkinat toimivat ns. terveen ja normaalin työvoiman ehdoilla. Postmoderni vammaisuuden tutkimus on kokoava käsite vammaistutkimuksen sisäiselle kriittiselle äänelle. Se on asettanut objektiiviset totuudet ja universaalit selitysmallit kyseenalaisiksi. Materialistinen näkökulma vammaisuuteen ei ota huomioon ihmisten yksilöllisiä eroja ja yksilöllistä kokemusta. Sosiaalinen malli olettaa, että vammaiset ihmiset omaksuvat vammaisen identiteetin, ja sen pohjalta ajavat tasavertaisia oikeuksia itselleen. Kaikki vammaiset eivät kuitenkaan koe itseään toisiksi, syrjityiksi tai sorretuiksi. Sosiaalinen vammaistutkimus voi siten omalla määrittelyllään osaltaan ylläpitää jakoa ja kuilua ns. vammaisten ja terveiden välillä. (Vehmas 2005, 140-142.)

Marjo-Riitta Reinikaisen (2007) mukaan vammaisuuden tutkimusdiskurssia on hallinnut sukupuoleton ja individualisoiva puhetapa. Individualisoivalla puhetavalla hän viittaa vammaisuuden yksilömallista kumpuavaan tutkimukseen, jonka mukaan vamma on yksilössä ja yksilön ominaisuus, johon erilaisin toimenpitein voidaan pyrkiä vaikuttamaan haitan poistamiseksi. Reinikaisen näkökulma vammaisuuteen on yhteiskunnallis-diskursiivinen. Hänen tarkastelunsa kohteena ovat vammaisuuden diskurssit ja erityisesti sukupuolittuneet sekä vammaisia ihmisiä syrjäyttävät ja

toiseuttavat diskurssit. (Reinikainen 2007, 11-12.) Reinikainen lähestyy vammaisuuden sosiaalista tai yhteiskunnallista mallia, mitä käsitettä hän itse käyttää, strategisena näkökulmana tai lähestymistapana, joka mahdollistaa yksilökokemuksen suhteuttamisen yhteiskunnallisiin olosuhteisiin. Reinikainen tarkastelee vammaisuuden diskursseja foucault'laisia vallan ja vastarinnan käsitteitä vasten. Diskurssit eivät ole ainoastaan puhumisen ja tietämisen tapoja, vaan myös toimimisen ja tekemisen käytäntöjä. Diskurssit tuottavat sosiaalista todellisuutta ja muotoilevat tiedon kohteita, tietoa siitä, minkälainen asema tiedon kohteilla on ja mitä diskurssin osoittamat tiedon kohteet - subjektit - voivat tehdä ja saavat tavoitella. Diskurssit ovat läpeensä yhteiskunnallisia, ja kysymys vallasta kuuluu elimellisesti diskurssin olemukseen. (mts. 43-45.)

Antti Teittinen (2006) erottaa kolme tutkimuksellista orientaatiota suomalaisen ihmistieteellisen vammaisuuden tutkimuksen kentässä. Hallinnon näkökulmaan orientoitunut tutkimus on selvitystyypistä tutkimusta, joka tuottaa käytännönläheistä tietoa terveyteen, sairauteen ja palvelujärjestelmään liittyen. Hallinnollisesti orientoituneen tutkimuksen tavoitteena on kuvata olemassa olevaa tilannetta, ja soveltavan tiedon pohjalta kehittää palveluja usein ongelmakeskeisestä näkökulmasta. (Teittinen 2006, 30-33.) Suomessa useat julkisen sektorin alaiset toimijat tekevät vammaisiin henkilöihin liittyvää tutkimus- ja kehittämistyötä. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) toimii sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalalla, ja tuottaa väestön terveyteen ja hyvinvointiin liittyvää tutkimustietoa.

THL:n yhtenä tavoitteena on edistää vammaisten itsenäistä selviytymistä ja kehittää heille suunnattuja palveluja tutkimus- ja kehitystyön avulla. THL kehittää muun muassa apuvälinepalveluja, ympäristön ja palvelujen esteettömyyttä sekä teknologian käyttöä erityisryhmien osallisuuden vahvistamiseksi. Se tuottaa myös vammaispalveluja koskevaa tilastotietoa. ([www.thl.fi](http://www.thl.fi).) Kansaneläkelaitoksella on laajaa tutkimus- ja selvitystoimintaa. Kelan tutkimustoiminnan tarkoituksena on tukea sosiaali- ja terveysturvan kehittämistä yleensä ja Kelan oman toiminnan kehittämistä erityisesti. Kuntoutuksen kentällä Kela on tutkinut esimerkiksi kuntoutujien mielipiteitä vaikeavammaisten kuntoutuksesta. ([www.kela.fi](http://www.kela.fi).) Vammaisjärjestöjen tekemä tutkimus keskittyy usein tiettyyn vammaaryhmään ja teemaan resurssisyistä Vammaisjärjestöt ja yleishyödylliset säätiöt tuottavat erityisesti selvitysluontoista tietoa vammaisten henkilöiden asemasta, kokemuksista ja palveluista. Kolmannella sektorilla toimivan

Kuntoutussäätiön tavoitteena on tuottaa tietoa ja kehittää toimintakäytäntöjä, jotka edistävät ihmisten toimintakykyä ja hyvinvointia sekä työllistymistä. Asiakkaan valtaistaminen on ollut yhtenä tutkimusteemana. ([www.kuntoutussaatio.fi](http://www.kuntoutussaatio.fi)). Samaan orientaatioon voidaan liittää myös Asumispalvelusäätiö Aspan selvitykset, jotka koskevat eri tavoilla vammaisten henkilöiden asumisen erityistarpeita ([www.aspa.fi](http://www.aspa.fi)).

Hallinnollisesti orientoituneen ja selvitysluontoisen tutkimuksen ohella Antti Teittinen (2006) nostaa vammaisuuden kolmantena tutkimusorientaationa esiin kriittisen yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen, joka pyrkii tuomaan esiin vammaisen oman kokemuksen ja tulkinnan, vammaisen oman äänen. Vammaisuuden yliopistotutkimuksen tavoitteena on tuottaa ilmiötason tietoa vammaisuudesta. Teittinen toteaa, että ihmistieteiden kentässä ei Suomessa mainittavasti ole vammaisuuden tutkimuksen ihmistieteellistä teorianmuodostusta. Toisin kuin Iso-Britanniassa Suomessa vammaisjärjestöt eivät ole merkittävässä määrin tehneet yhteistyötä yliopistojen kanssa arjen kokemuksesta ja syrjinnästä. (Teittinen 2006, 31-33).

Vammaistutkimusta ei Suomessa voi toistaiseksi opiskella omana oppiaineena. Maassamme on yksi yliopistollinen vammaistutkimusyksikkö. Yksikkö perustettiin vammaisjärjestöjen aloitteesta vuonna 1992, ja se toimii Kuopion yliopiston yhteiskuntatieteellisen tiedekunnan alaisuudessa. ([www.uku.fi](http://www.uku.fi)) Esimerkiksi Lapin yliopiston yhteiskuntatieteiden tiedekunnassa on pitkään tehty kuntoutustieteen alaan sijoittuvaa tutkimusta vammaisten henkilöiden asemasta ja palveluista. Jyväskylän yliopistossa vammaisuuteen liittyvää tutkimusta on tehty erityispedagogiikan alalla.

### **3.2 Sairaus ja vammaisuus kokemuksena**

Sosiaalinen konstruktionismi ja narratiivinen tutkimus tarjoavat kiinnostavia näkökulmia sairauden ja vammaisuuden tutkimukseen. Suomessa vammaisuuteen kohdistuva yhteiskuntatutkimus on liittynyt erityisesti poikkeavuuden sosiologiaan ja terveys sosiologiaan. (Kröger 2002, 27-31). Terveys sosiologian fokuksessa on terveyteen, sairauteen, lääketieteeseen ja terveydenhuoltoon kohdistuva tutkimus. Terveyttä ja sairautta voidaan lähestyä niin yksilön kokemuksena kuin sosiaalisena ongelmana ja yhteiskuntapoliittisena kysymyksenä. Kielen, kulttuurin ja

vuorovaikutuksen merkitystä todellisuuden sosiaalisessa rakentumisessa korostava sosiaalinen konstruktionismi on yksi keskeinen terveystieteellisen tutkimuksen jäsentävä tutkimussuuntaus. (Kangas & Karvonen & Lillrank 2000, 7-10.)

Sosiaalisen konstruktionismin mukaan kieli ei ainoastaan kuvaa todellisuutta, vaan muokkaa, rakentaa ja uusintaa todellisuutta. Keskeisenä tarkastelun kohteena on ollut kliinisen puheen ja vuorovaikutuksen tutkimus sekä terveyttä ja sairautta koskevan tiedon tuotannon yhteiskunnallinen luonne. Tutkimuksen piirissä on keskusteltu lääketieteellisen tiedon rajoittuneisuudesta ja haluttu nostaa sairaan oma kokemus ja maallikkojen terveys- ja sairauskäsitys tarkastelun kohteeksi. (Honkasalo 2000, 60-64.)

Sairauden kokemusta on lähestytty narratiivisen tutkimusotteen kautta kertomuksina ja kerronnallisuutena. Yksilö rakentaa kerronnan kautta yksilöllisistä kokemuksista käsitettäviä ja jäsennettävissä olevia elämän tapahtumia, jotka kielen ja vuorovaikutuksen kautta ovat sosiaalisesti jaettavissa olevia kertomuksia. Narratiivi on ajattelun väline, jonka kautta elämän tapahtumille annetaan erilaisia merkityksiä, ja tapahtumaketjuista jäsennetään erilaisia tarinoita. Kokemusta ei voida suoraan välittää absoluuttisena kokemuksena, vaan tarinallisuuden kautta, kertomuksena kokemuksesta ja sen rakentumisesta. (Honkasalo 2000, 64-73.) Perinteisessä lääketieteessä sairaan omaa kokemusta on pitkään vähätelty. Pitkäaikaissairauksien lisääntyessä potilaiden itsehoitoon ja omaan vastuuseen on alettu kiinnittää enemmän huomiota. Sairaana oma asiantuntijuus perustuu kokemukselliseen ja arjessa elettyyn tietoon. Se on laadultaan yksityiskohtaista ja konkreettista, ja voi liittyä niin sairauden hoitoon kuin sairauden kanssa elämiseen. Sairaana kokemus omasta asiantuntijuudesta on vahva erityisesti pitkäaikaissairaille. Molempien – lääkärin ja potilaan – asiantuntemus on tarpeen ottaa lähtökohdaksi juuri pitkäaikaissairauksien kohdalla. (Kangas 2003, 73-95.)

Teppo Kröger (2002) erottaa vammaisuuden tutkimuksessa kolme perusorientaatiota, jotka ovat akateeminen, professionaalinen ja kokemuksellinen tutkimusorientaatio. Akateeminen näkökulma lähestyy vammaisuutta yhteiskunnallisena ilmiönä sen historiallista ja kulttuurista taustaa vasten. Britanniassa vammaisuuden sosiologinen tutkimus on vuosikymmenten vakiinnuttamaa. (Kröger 2002, 27-31.) Vammaisuuden tutkimuksen professionaalinen orientaatio painottaa tutkimustulosten ja johtopäätösten käytännöllisyyttä ja sovellettavuutta, ja tarkastelee tutkimuskenttää eri ammattien intresseistä käsin. Tyypillisimmillään professionaalinen tutkimus on hallinnollis-

luonteista selvitystoimintaa. Vammaisuuden kokemuksellinen tutkimus korostaa nimensä mukaisesti vammaisten henkilöiden oman tiedon ja kokemuksen merkitystä, ja on tyypillisesti sitoutunut vammaisten ihmisten aseman parantamiseen. Tavoitteena on tehdä vammaisten ihmisten arkea näkyväksi ja antaa ihmiselle kasvot. (Kröger 2002, 31-35.) Esittelen seuraavassa muutamia vamman ja sairauden kokemukseen liittyviä tutkimuksia, jotka tulevat lähelle oman tutkimukseni lähtökohtia ja kysymyksenasettelua.

Helena Ahponen (2008) on tarkastellut neurologisia sairauksia sairastavien ja vaikeavammaisten nuorten aikuistumiseen liittyviä kokemuksia. Keskiössä on nuorten aikuisten elämäntyyliä, jota Ahponen tarkastelee yhteiskunnassa vallitsevaa lääketieteellistä ja sosiaalista vammaiskäsitystä vasten. Ahponen haastatteli tutkimusta varten yhdeksää 18-24-vuotiasta nuorta eri elämäntilanteisiin liittyvistä teemoista kuten perhe ja ihmissuhteet, työ ja koulutus sekä minäkuva ja identiteetti. (Ahponen 2008, 4.) Vamma ei noussut nuorten kertomuksissa esiin keskeisimpänä identiteettiä määrittelevänä tekijänä, ja nuoria saattoi ahdistaa leimatuksi tuleminen pelko vamman perusteella. He saattoivat pyrkiä vähättelemään vamman merkitystä, ja toivat sen esiin lähinnä erilaisia käytännön järjestelyjä vaativana asiana. Ahponen erottaa erilaisia vaikeavammaisen nuoren elämäntyyliä, joita ovat muun muassa institutionalisoitu, ulkopuolinen ja poikkeava elämäntyyli ja toisaalta pätijän, eräänlaisen superihmisen elämäntyyli. Elämäntyyliä ovat vaihtelevia, ja niihin vaikuttavat niin yksilön omat ominaisuudet kuin lähiverkostolta, erityisesti perheeltä, saatu tuki sekä yhteiskunnallinen asenneilmapiiri. (mts. 183-198).

Perheen antaman tuen merkitys näyttäytyy moniulotteisena vaikeavammaiselle nuorelle. Nuoret liittyvät vanhemmilta saatuun hoivaan ja tukeen niin kiitollisuuden kuin kiitollisuudenvielon ja syyllisyydensingertä tunteita. Myös suhde terveisiin sisaruksiin voi olla ristiriitainen. Perheenjäsenten välisiä tunteita voivat sävyttää yhtä lailla hellyys ja kiintymys kuin häpeä ja välttely. (Ahponen 2008, 114-119.) Muuttaminen pois lapsuudenkodista omaan kotiin, oman kodin perustaminen, on tärkeä aikuistumiseen liitettävä elämäntyyli. Vaikeavammaiselle nuorelle, joka tarvitsee arjen toiminnoissa toisen henkilön apua, oma koti näyttäytyy osin julkisena ja osin yksityisenä tilana. Esimerkiksi ryhmäkoteissa nuori ei voi päättää kenen kanssa joutuu tai saa jakaa samat yhteiset tilat. Oman kodin perustaminen on pitkäaikainen prosessi, joka nivoutuu osaltaan

kunnan viranomaiskäytäntöihin ja hallinnolliseen päätöksentekoon. (mts. 141-148.)

Pirjo Somerkivi (2000) on tarkastellut näkövammaisen henkilön selviytymistä ja kuntoutumista sosiaalisen tuen verkostoissa. Tutkimuksen keskiössä ovat vammautumisen vaikutus näkövammaisten henkilöiden elämäntapaan ja elämänhallintaan, sosiaalisten verkostojen merkitys sekä kuntoutusprosessi. Somerkivi lähestyy tutkimusaihettaan ekologisen kehitysteorian viitekehyksestä käsin, jossa keskeisen näkökulman vammautuneen arkeen ja kuntoutumiseen tarjoavat elämismaailman ja systeemimaailman käsitteet. Keskeisen aineiston muodostavat näkövammaisten henkilöiden haastattelujen ohella heitä koskeva asiakirjamateriaali. (Somerkivi 2000, 12-23.)

Näkövammaisille kuntoutujille arjen elämä ja koti on keskeinen toiminta-areena. Arkea leimaa päivä kerrallaan –ajattelu, jota voidaan pitää selviytymiskeinona epävarmoissa ja muuttuvissa tilanteissa. Somerkiven haastatteleminen kuntoutujille vammautuminen oli merkinnyt työn menettämistä ja useimmille myös vapaa-ajan harrastuksien menettämistä. Kuntoutujien elämäntapaa leimaa kotikeskeisyys. Kotityöt tekevät arjen merkitykselliseksi samaan aikaan, kun arkea on tarpeen suunnitella monin tavoin eteenpäin, koska näkevän henkilön apua ei ole aina saatavilla. (Somerkivi 2007, 107-112.) Sosiaalinen tuki, erityisesti perheeltä ja vertaisryhmältä saatu tuki, oli keskeistä vaikeuksista selviytymisessä. Näkövammaisen identiteetin kannalta valkoisen kepin käyttöön ottaminen on keskeinen virstanpylväs sekä symbolisessa että konkreettisesti mielessä. (mts. 101-112.)

Tapio Kirsi (2004) on tutkinut dementoitunutta puolisoaan kotona hoitavien naisten ja miesten kokemuksia. Kirsi lähestyy tutkimuskohdettaan sosiaalikonstruktivistisesta viitekehyksestä käsin, ja tarkastelee, millaisia merkityksiä puolisoaan hoitavat omaiset liittävät hoivaan. Hän perustaa tulkintansa kahteen eri aineistoon, joihin kuuluu puolisoitten kirjoituksia ja haastatteluja. Aineiston tulkinnassa hän soveltaa diskurssianalyttistä ja narratiivista tutkimusotetta. (Kirsi 2004, 49-58.) Miesten kertomuksissa hän erottaa ns. ensimmäisessä aineistossa puhetapoina asiapuheen, perhepuheen, toimijapuheen sekä kohtalopuheen. Asiapuhe kuvaa puolison sairauden eri vaiheita ja sairauteen liittyviä oireita. Perhepuhe kuvastelee hoitamisen arkea sekä hoidon ja hoidon ulkopuolisen maailman välistä erontekoa: puoliso suhteuttaa

huolenpidon merkitystä työnteon merkitykseen. Toimijapuhe viittaa miesten puhetapaan omasta asemastaan, ammatistaan ja työstään, ja sen kautta vaimoan hoitava puoliso asemoi itseään suhteessa sosiaaliseen hierarkiaan. Toimijapuheeseen sijoittuvat myös puolison kuvaukset kamppailusta sosiaali- ja terveydenhuollon byrokratiaa vastaan. Kohtalopuhe kuvastaa puolison voimattomuutta vääjäämättömän ja väistämättömän sairauden edessä; dementia on ylipääsemätön voima, joka murtaa puolisoiden normaalin elämänjärjestyksen. (mts. 59-60.)

Kirsi (2004) erottaa dementoitunutta puolisoaan hoitavien naisten kertomuksissa kolme eri puhetapaa, jotka ovat sitoutumispuhe, autonomiapuhe ja hoitajuuspuhe.

Sitoutumispuheen ytimessä on huolenpito puolisoista eli hoiva ja sille annetut merkitykset. Puolisot tuovat sitoutumispuheen kautta esiin, kuinka he asettavat miehensä tarpeet etusijalle suhteessa omiin tarpeisiinsa ja omistautuvat miehensä hoitamiselle. Autonomiapuheeseen liittyy yksilöllinen itsensä toteuttaminen, joka kyseenalaistaa naisilta kulttuurisesti odotettua uhrautuvaisuutta. Hoidon kanssa kilpailevat muut elämänaalueet kuten työ ja harrastukset. Hoitajuuspuheen kautta puolisot lähestyvät hoitamista vastikkeellisena työnä, joka on tavoitehakuista, erityisosaamista vaativaa ja julkista tunnustusta ansaitsevaa työtä. (Kirsi 2004, 62-63.)

### **3.3 Kokemuksellisia näkökulmia aivovammaan**

Yhä useampi ihminen jää henkiin vaikeankin aivovamman saamisen jälkeen. Tietämys aivovammojen patofysiologiasta on lisääntynyt nopeasti ja hoitomenetelmät ovat tehostuneet. Aivovamman jälkeisen kuntoutuksen pitkäaikaisvaikutuksia tunnetaan kuitenkin yhä huonosti ja aiheesta on tehty niukasti yhteiskuntatieteellistä tutkimusta. Äkillisten aivovaurioiden jälkeistä kuntoutusta koskeva konsensuslausuma (2008) nostaa tutkimusvajeen selkeästi esiin. Lausuman mukaan keskeisiä tutkimuskohteita olisivat ainakin äkillisen aivovaurion saaneiden palvelutarpeiden tutkimus pitkällä aikavälillä sekä kuntoutukseen kytkeytyvä järjestelmä- ja toimeenpanotutkimus kuntoutuksen tosiasiallisesta toteutumisesta ja järjestelmään liittyvistä kehityshaasteista. Ammatillista kuntoutusta, oppimista ja työllistymistä tukeva tutkimus on myös tarpeen. (Konsensuslausuma, 17-19.)



Liisa Jokela (2005) on tutkinut aivovammaisten selviytymispolkuja elämänselkulan näkökulmasta. Elämänselkulan tutkimus lähestyy yksilön elämänselkulan sen yhteiskunnallisessa kontekstissa yksilöllisen ja yhteiskunnallisen vuorovaikutusprosessin kautta. Vammautumisen myötä aivovamman saaneet ovat joutuneet työstämään uudelleen omaa elämänselkulan ja oman elämänsä tarinaa. Vammautuneet työstävät kokemuksiaan omassa sosiaalisessa verkostossaan palvelujärjestelmän laajemmassa kontekstissa. (Jokela 2005, 26-29.) Jokela luonnehtii omaa tutkimustaan sosiaalipoliittiseksi tutkimukseksi, joka kuuluu kuntouttavan sosiaalityön alaan. Kuntouttavan sosiaalityön tavoitteena on tukea kuntoutujan omia voimavaroja ja elämänselkulan, voimaannuttaa kuntoutujaa. (Jokela 2005, 41-43.)

Jokela lähestyy vammautumista elämänselkulanmuutoksena, jonka myötä vammautuneen on tarpeen tulkita uudelleen omaa tarinaansa ja muovata uutta sisäistä tarinaa. (Jokela 2005, 30-39.) Jokelan aineisto koostuu 11 lyhyehköstä elämänselkulan tarinasta, jotka vammautuneet ovat kirjoittaneet itse tai omaisen avustuksella. Aineiston analyysissä Jokela hyödyntää narratiivisen tutkimuksen käsitteitä kuten sisäinen tarina ja draama. (mts. 46-50.) Hän erottaa kolme kuntoutujan tyyppitarinaa, jotka kuvaavat erilaisia selviytymispolkuja.

Uhritarinaan liittyy kokemus ylitsepääsemättömistä vaikeuksista. Sitä kuvaa kuntoutusprosessin katkonaisuus ja suunnittelemattomuus, taloudellinen epävarmuus ja sosiaalinen eristäytyneisyys sekä kokemus epäoikeudenmukaisuudesta. Uhriasemaan liittyy häpeän pelkoa läheisissä ihmissuhteissa ja vetäytymistä. Vammautunut ei ole sopeutunut vamman mukanaan tuomiin rajoitteisiin arjessa, ja luopumisen tunne leimaa kokemusta. Sinnittelijän tarinaa luonnehtii keskittyminen arkeen ja kotiin läheisten kanssa. Sinnittelijän hoitoon on liittynyt komplikaatioita ja kuntoutus on kohdannut vaikeuksia, mutta vertaistuki antaa elämään sisältöä. Oma asiantuntemus aivovammasta on lisääntynyt ja tullut enenevässä määrin osaksi arkea. Taloudellinen tilanne on kohtuullisen vakaa, ja työlle ja opiskelulle vaihtoehtoisia elämänselkulan sisältöjä on hahmottumassa. Löytäjän tarinassa tulee esiin uusien mahdollisuuksien löytäminen, lisääntynyt oiretiedostus ja sen myötä realistisempi elämänselkulan hallinta. Itsehoitotaidot ja itsetuntemus ovat syventyneet, ja tulevaisuuden toiveena on seesteinen ja mahdollisimman tasapainoinen elämä. Elämään on saattanut tulla uusi parisuhde ja

vammautunut on voinut löytää uusia mielekkäitä harrastuksia osaksi arkeaan. Sosiaalinen ja taloudellinen turvallisuus on voinut kohentua. (Jokela 2005, 85-90.)

Aivovammaisen selviytymispolkuun vaikuttavat monet tekijät. Vammautuneen omia selviytymiskeinoja ovat muun muassa taistelutahto ja tiedonhankinta. Läheisiltä vammautunut voi saada henkistä tukea ja toiminnallista apua ja vertaistuki tarjoaa mahdollisuuden kokemusten vaihtoon. Omaisiin voi latautua paljon paineita, samaan aikaan kun vammautuneen sosiaalinen piiri saattaa kaveta.

Terveydenhuoltohenkilökunnan toiminta voi hidastaa ja hankaloittaa vammautuneen selviytymistä eri tavoin; koordinoiva taho voi puuttua ja monivammapotilaan hoito voi olla pirstaleista. Sosiaalivakuutukseen liittyvän järjestelmän osalta arkea voi hankaloittaa asioitten hidas käsittely, korvauskysymykset ja vastuut sekä vammautuneen taloudellinen epävarmuus. (Jokela 2005, 80-83.)

Jokelan tutkimat kuntoutujat olivat pääosin tyytyväisiä sosiaali- ja terveystalvvelujärjestelmään, kunhan olivat ensin päässeet sen piiriin. Kuntoutujat kuitenkin kokivat, että viranomaisilta piti erikseen osata pyytää tietoa, ja toivoivat kuntouttavalta henkilökunnalta oma-aloitteista ohjausta ja neuvontaa. Kuntouttavan sosiaalityön haasteena on Jokelan mukaan ottaa lähtökohtaisesti huomioon asiakkaan oma sisäinen tarina ja tarkastella asiakkaan näkemystä kokonaistilanteestaan. Kuntoutuksen suuri haaste on tukea asiakasta rakentamaan uutta tarinaa, joka tukee kuntoutumista ja elämänhallintaa. (Jokela 2005, 95-103.)

Aivovamman saanut henkilö voi joutua hyvinvointipalvelujen asiakkuuden suhteen ns. kohtuuttomaan tilanteeseen. Kohtuuton tilanne viittaa asiakkaan näkökulmasta sellaiseen tilanteeseen, joka koetaan yleisen oikeustajun, yhteisvastuun ja ylipäättään hyvinvointivaltion arvojen vastaiseksi. Käytännössä kyse on usein sosiaaliturvan hylkäämispäätöksestä. (Metteri 2003, 16-23.) Pirjo Havukainen (2003) on kuvannut tapaustutkimuksen keinoin aivovamman saaneen henkilön kohtuutonta tilannetta terveydenhoitojärjestelmän ja vakuutusyhtiöiden puristuksessa. Havukainen tuo esiin, kuinka yksin vammautunut voi jäädä terveys- ja sosiaaliturvan palvelujärjestelmän pyörteissä ja kuinka tärkeätä läheisten tuki on selviytymisen kannalta. Lääketieteellisen tutkimuksen alkutaipaleella tutkittu henkilö sai muun muassa psykiatrisen diagnoosin väsymyksen ja muistivaikeuksien johdosta. (Havukainen 2003, 43-63.)

Thomas Strandberg (2007) on tutkinut traumaperäisen aivovamman saaneiden arjen kokemusta ja jäsentymistä. Strandbergin tutkimus sijoittuu hermeneuttiseen viitekehykseen. Tieteenfilosofisena teoriana hermeneutiikan keskiössä on pyrkimys ymmärtää tutkittavaa kohdetta mahdollisimman uskollisena kohteen omalle kokemukselle ja ymmärrykselle. Analyysin myötä tutkija voi kuitenkin päästä lähemmäs tutkittavan ymmärrystä ja esioletuksia. Kohteen ymmärtäminen on perustana kohdetta koskevien tulkintojen tekemiselle. Strandbergin tutkimuksen tavoitteena on ymmärtää aivovamman saaneen arkea ja kokemusmaailmaa. Strandbergin pyrkimyksenä on tavoittaa tutkittavien kokemus siitä muutosprosessista, jonka vammautuminen saattaa alulle, ja tehdä tulkintoja tutkittavien kokemusten pohjalta niin kuin hän on ne tutkijana ymmärtänyt. (mts. 43-47.)

Strandberg haastatteli tutkimusta varten viittätoista traumaperäisen aivovamman saanutta henkilöä, joiden vamman vaikeusaste vaihteli. Haastateltavien ikähaitari vaihteli 19 vuodesta 53 vuoteen, ja suurin osa heistä oli 35 – 45 -vuotiaita. (mts. 43-48.) Hän keräsi aineiston puolistrukturoitua haastattelua käyttäen, ja kävi haastateltavien kanssa läpi valitsemansa arkielämään liittyviä teemat. Strandberg nostaa aineiston sisällönanalyysin perusteella esiin kuusi teemaa, jotka luonnehtivat aivovammaisen arjen muutosprosessia: huolenpidon tai hoivan merkitys, toiminnan merkitys, itsenäisyys, sosiaalinen vuorovaikutus, muutoksen teema sekä tunteet. (mts. 54-65.)

Oman kysymyksenasetteluni kannalta kiinnostavimmat muutosteemat liittyvät kysymykseen huolenpidosta ja hoivasta sekä itsenäisyydestä. Strandbergin haastattelemat vammautuneet kokivat joutuneensa tyhjiöön virallisen tuen suhteen sen jälkeen, kun hoidon akuuttivaihe oli ohi, sillä viranomaistahojen välinen toiminta ei ollut koordinoitua, ja siinä oli alueellista vaihtelua. Vammautuneen kuntoutumista tukisi parhaiten suunnitelmallinen ja päämäärätietoinen toiminta, mutta vammautunut ei välttämättä itse kykene asettamaan omaa elämäänsä koskevia realistisia tavoitteita, mikä kuuluu vamman luonteeseen. Perheenjäsenten merkitys on keskeinen jatkokuntoutumisen kannalta, erityisesti kuntoutumisen kannalta perheen asumisen arjessa. (Strandberg 2007, 79-84.)

Strandberg tarkastelee ja tulkitsee empiirisen aineiston analyysin myötä muodostamiaan muutoksen teemoja sosiaalifilosofista viitekehystä vasten. Hänen keskeisenä

lähtökohtanaan on Axel Honnethin (1995, 2003) teoria tunnustuksen taistelusta ja sosiaalisesta arvostuksesta. Vähemmistöt – tai alisteiseksi oman asemansa kokevat yksilöt ja ryhmät yleensä – pyrkivät usein edistämään omia oikeuksiaan suhteessa valtaväestöön ja saavuttamaan yhdenvertaisen aseman menettämättä kuitenkaan omaa erityislaatuisuuttaan. Yksilötasolla kysymys tunnustuksesta liittyy kysymykseen itseluottamuksesta. Vammautunut saattaa olla monin tavoin riippuvainen toisten antamasta hoivasta sekä tuesta ja avusta, mikä voi suuresti heikentää autonomian kokemusta. Vammautunut saattaa vetäytyä passiivisuuteen ja eristäytyä, ja tunnekokemusta voi leimata toivottomuus ja näköalojen puute. Autonomian ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ja sosiaalisten suhteiden tasapaino on lähisuhteissa herkkä, ja kokemus yksipuolisesta riippuvuussuhteesta voi lamauttaa. Läheisiin suhteisiin liittyy kuitenkin keskinäistä ja molemminpuolista myönteisenä koettua keskinäistä riippuvuutta, joka kannattelee vammautunutta ja tämän läheistä elämän arjessa. (Strandberg 2007, 114-124.) Strandberg huomauttaa, että aivovammaisen autonomiaa yleensä ja autonomian kokemusta erityisesti on tutkittu niukasti. (mts. 87).

Eija Jumisko (2007) tarkastelee päivittäisen eletyn arjen merkityksiä aivovamman saaneen sekä tämän läheisen näkökulmasta. Tutkimuksen tieteenfilosofinen viitekehys on fenomenologia, jonka pyrkimyksenä on inhimillisen kokemuksen kuvaaminen ja ymmärtäminen. Tutkimuksen keskeinen teoreettinen käsite on elämismaailma, joka viittaa elettyyn ja elettyjen kokemusten maailmaan sekä kokemuksille annettuihin merkityksiin. Vakava vammautuminen ja pitkäaikainen sairaus merkitsevät suurta muutosta niin vammautuneen kuin tämän läheisen elämässä, kun normaalina pidetty arki järkkyy. Niin vammautuneen kuin hänen läheisensä elämänpiiri saattaa huomattavasti kaventua, kun hoivaan ja huolenpitoon liittyvät velvoitteet alkavat jäsentää arkea. (Jumisko 2007, 9-21.) Jumiskon (2007) aineistonhankintamenetelmänä on laadullinen tutkimushaastattelu. Jumiskon haastateltavat vammautuneet ovat 23 - 53 -vuotiaita miehiä ja naisia, joilla on keskivaikea tai vaikea aivovamma. Hän haastatteli tutkimusta varten yhteensä noin pariakymmentä vammautunutta ja omaista. (mts. 21-24.)

Jumisko erottaa aineiston analyysin perusteella abstrahoituja teemoja, jotka kuvaavat vamman kanssa elämisen merkitystä arjessa. Jumiskon haastattelemat aivovammaiset ovat kokeneet voimaperäistä häpeää ja muutoksesta, joka heidän elämässään on

vammautumisen johdosta tapahtunut. Kokemusta luonnehtii herääminen uuteen ja vieraalta tuntuvaan maailmaan. Abstrahoituna teemana kokemusta kuvaa oman tien kadottaminen ja kamppailu normaaliuden saavuttamiseksi. Vammautunut tuntee surua ja häpeää siitä, kuinka hän ylipäättään on muuttunut ja erityisesti kuinka keho ja muisti ovat muuttuneet. Hän voi kokea kehon vieraana ja suorastaan vihamielisenä. Omaan muistamattomuuteen vammautumisen jälkeen ja mahdolliseen koomajaksoon liittyy surua. Kamppailussa uuden normaaliuden ja tasapainon saavuttamiseksi vammautuneen on tarpeen oppia tuntemaan itsensä uudelleen muuttuneena ihmisenä. Vammautunut voi olla herkkä haavoittumaan etsiessään itseään ja uutta tasapainoa elämäänsä, ja omaa paikkaa hapuillessa omanarvontunto ja häpeä voivat kokemuksina vaihdella. Kuntoutus koetaan hyvänä, kun se lähtee vammautuneen omista tarpeista, ja vastaavasti kärsimystä lisäävänä, jos näin ei ole. (Jumisko 2007, 33-34.)

Uuden tasapainon muovaaminen elämään vammautumisen jälkeen voi olla pitkä prosessi niin vammautuneelle kuin hänen läheiselleen. Kokemusta kuvaa abstrahoituna teemana tuntemattoman tuleminen tutuksi, jolloin vammautunut ja hänen läheisensä tulevat enemmän sinuiksi vamman ja sen aiheuttamien rajoitteiden kanssa elämän arjessa. Vammautuneet tuovat esiin oman vastuunsa oman hyvinvointinsa suhteen: heidän tehtävänä on tehdä, mitä he voivat, jotta he voisivat mahdollisimman hyvin. Vammautuneet voivat kehittää erilaisia keinoja ja rutiineja, jotka huomioivat vammasta aiheutuvat rajoitteet ja siten auttavat heitä arjessa. Vammautuneet kertoivat voivansa hyvin silloin, kun saattoivat elää mahdollisimman normaalia elämää, ja ohjata itse elämänsä kulkua elämän arjessa. (Jumisko 2007, 39-40.)

Masahiro Nochi (2000) on tarkastellut tarinallisen lähestymistavan kautta aivovamman saaneen minänarratiiveja (self-narrative) selviytymiskeinoina. Hän on haastatellut ja havainnoinut sellaisia aivovammaisia henkilöitä, jotka subjektiivisen arvionsa mukaan kokevat tulevansa toimeen vammautumisen aiheuttamien muutosten kanssa elämässään, ja analysoinut haastatteluaineistoa edelleen grounded theoryn periaatteiden ohjaamana. Hän on valikoinut tutkimukseensa sellaisia aivovammaisia henkilöitä, jotka ainakin jossain määrin tiedostavat vammansa seurauksia ja oireitaan. Nochin mukaan vammautunut voi käyttää tarinallisia selviytymiskeinoja säilyttääkseen omanarvontuntonsa. Nochi erottaa viisi erilaista tarinatyyppiä. (Nochi 2000, 1795-1798.)

Muita parempi minä ("self better than others") liittyy vammaisen kokemusmaailmassa itsen vertaamiseen vaikeammin vammaisiin ihmisiin tai oman tilanteen vertaamiseen suhteessa hankalammiksi tai kielteisemmiksi koettuihin tilanteisiin. Vertailun tuloksena vammautunut voi säilyttää myönteisen kuvan itsestään ja haastavistakin oman arkielämän tilanteista. Kasvanut minä ("the grown self") –minänarratiivissa vammautunut arvioi ja arvottaa vammautumista edeltänyttä elämäänsä ongelmallisena elämänvaiheena, jota leimasi holtiton käyttäytyminen kuten päihteiden haitallinen käyttö. Vammautunut on nyt jättänyt päämäärättömän elämän taakseen, ja kokee sen johdosta kasvaneensa ihmisenä. (Nochi 2000, 1795-1798.)

Toipuva minä ("the recovering self") –minänarratiivi heijastelee vammautuneen kokemusta siitä, että hän on vähitellen toipumisen myötä palautumassa siksi ihmiseksi, joka hän oli ennen onnettomuutta. Vammautunut saattaa idealisoida omaa menneisyyttään, ja pyrkiä sitä kohti. Tässä ja nyt elävään minään ("the self here and now") liittyvien minänarratiivien avulla vammautunut suuntautuu omaan vähittäiseen edistymiseen hetki kerrallaan. Hän saattaa pitää oman toimintakyvyn eroa suhteessa ns. terveeseen vain suhteellisena asiana, joka pikkuhiljaa korjaantuu. Vastarinnassa oleva minä ("the protesting self") –minänarratiiveissa vammautunut kokee oman elämänsä ongelmien olevan toisten ihmisten ja erityisesti byrokratian syytä; hänen elämänsä helpottuisi, mikäli olosuhteet ja toiset ihmiset muuttuisivat. (Nochi 2000, 1798-1800.)

Malin Ek-Lindström on tarkastellut sosiaalityön alaan kuuluvassa pro gradu-tutkielmassaan (2008) aivovamman saaneen läheisen kokemuksia narratiivisesta viitekehystä käsin. Hänen mielenkiinnon kohteenaan on läheisen kokemus aivovammasta ja sen mukanaan tuomasta muutoksesta elämän arkeen. Ek-Lindström tarkastelee, millä tavoin läheiset ovat työstäneet omaa elämäntarinaansa muutoksen myötä ja kuinka vamma on vaikuttanut heidän identiteettiinsä. (Ek-Lindström 2008, 15-16.) Hänen tutkimusaineistonsa koostuu viidestä laadullisesta narratiivisesta haastattelusta sekä yhdestä ryhmähaastattelusta. Läheisten joukossa oli vammautuneiden äitejä, tytär, veli ja isä. (mts. 35-39). Analyttisinä työkaluina Ek-Lindström käyttää kertomuksen analyysiä ja narratiivista analyysiä. Hän tarkastelee omaisten kokemuksia aivovammasta kertomuksen analyysin avulla käännekohdan, sairauden kokemuksen ja juonen kehikon läpi. (mts. 51-53.)

Äiti tai isä on lähiomaisena ottanut vaativan roolin vammautuneen asioiden ajajana, kannustajana ja tukijana. Asioiden ajaminen edellyttää paljon paperitöitä ja perehtymistä palvelujärjestelmään. Vanhemman ja vammautuneen aikuisen lapsen suhde on voinut olla etäännytkin ennen onnettomuutta, mutta lähentynyt ja syventynyt, muuttunut intensiivisemmäksi tapahtuneen jälkeen. Kokemusta voi leimata vahvasti menettäminen ja luopuminen, kun läheinen on vammautunut. Samaan aikaan omainen ottaa aktiivisen roolin läheisensä kuntoutumisen tukemisessa ja edistämisessä. (Ek-Lindström 2008, 64-69.) Läheisen vammautuminen saa omaisen miettimään omaa elämäänsä ja elämäntaivaltaan, kuka hän on ollut ja kuka hän nyt on. Vaikka läheinen olisi jollain tasolla sopeutunut muuttuneeseen tilanteeseen, tilanteen hyväksyminen kokonaisuudessaan on yhä vaikeaa ja arjen pyörittäminen raskasta. Tietoisuus elämän sattumanvaraisuudesta voi olla kuluttava. (mts. 76-81.) Aivovammaan liittyvien muutosten työstäminen voi olla omaiselle pitkä taival. Ek-Lindström pohtii myös kuntouttavan sosiaalityön roolia vammautuneiden ja näiden läheisten tukemisessa ja voimaannuttamisessa. Sosiaalityön tärkeänä tehtävänä on ylläpitää toivoa ja luoda edellytyksiä rakentaville tavoille käsitellä muuttunutta tilannetta ja toimia siinä. (mts. 64-69.)

## **4. Vammaispolitiikka, asiakkaan itsemääräämisoikeus ja osallisuus**

Asiakaslähtöisyys on eettisesti kestävä sosiaalityön perusta. Asiakastyön keskeisiä eettisiä periaatteita ovat Kyösti Raunion (2004) mukaan asiakkaan ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Asiakkaan ihmisarvon kunnioittamiseen liittyy asiakkaan ainutlaatuisuuden kunnioittaminen ja asiakkaan yhtäläisen arvon tunnustaminen suhteessa kaikkiin muihin ihmisiin. Työntekijä pyrkii ymmärtämään asiakkaan omaa tapaa mieltää ja käsittää elämänsä, ja välittämään oman ymmärryksensä tilanteesta asiakkaalle tavalla, joka tukee ja vahvistaa asiakkaan omaa toimijuutta. Sosiaalityön keskeisenä tehtävänä on edistää asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumista. (Raunio 2004, 83-91.)

Kansalaisen oikeudesta sosiaaliturvaan ja sosiaali- ja terveyspalveluihin säädetään Suomen perustuslaissa (11.6.1999/731). Perustuslain 19 § mukaan jokaisella, joka ei kykene hankkimaan ihmisarvoisen elämän edellyttämää turvaa, on oikeus välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon. Laaja sosiaali- ja terveydenhuolto koskeva lainsäädäntö tarkentaa, millaiset puitteet julkisen vallan tulee tarjota kansalaisten hyvinvointipalveluille. Asiakkaan itsemääräämisoikeus ja asiakkaan osallisuus nousevat suoraan sosiaalihuoltoon koskevasta lainsäädännöstä. Sosiaalihuollon asiakkaan itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden edistäminen on 2000-luvun alun kehittämishankkeiden keskiössä niin valtakunnallisessa kuin kuntatason kehittämistoiminnassa ja strategioissa.

Asiakkaan olevan kansalaisen kansalaisuus on monin tavoin murroksessa 2000-luvun palvelujärjestelmässä. Palvelujärjestelmän murrosta yhteiskunnallisina ilmiöinä luonnehtivat oikeudellistuminen, sopimuksellisuus ja uusliberalistinen aktiivinen kansalaisuus. Samaan aikaan asiakkaan kansalaisuus elää muutuskautta. Heli Valokivi (2008) peilaa palvelujärjestelmän murrosta kansalaisen erilaisiin toimintatapoihin toteuttaa kansalaisuuttaan ja osallisuuttaan sekä ajaa oikeuksiaan. Erityisesti vaativat kansalaiset ovat tulleet tietoisemmiksi omista oikeuksistaan ja peräyvät oikeuksiaan oikeusistuimia myöten. Siten kansalaiset, joiden osallisuus on vahvaa ja vaativaa, osaavat toimia palvelujärjestelmien kentillä tehokkaammin siten, että voivat saada haluamiaan palveluja toisin kuin kansalaiset, joiden toimijuus on heikkoa, ja jotka



suhtautuvat lähinnä alamaisesti järjestelmään tai suorastaan vetäytyvät siitä etäämmälle. Sopimuksellisuus osana kansalaisuuden ja hyvinvointiyhteiskunnan murrosta kytkeytyy oikeudellistumiseen. Palvelujärjestelmien kentillä hoitoa koskevat sopimukset ja suunnitelmat korostavat yksilön asemaa sekä yksilön vastuuta ja velvollisuuksia sopimuskumppanina, jonka asema on usein väistämättä heikompi kuin viranomaisen sopimustilanteessa. (Valokivi 2008, 73-80.)

Tarkastelen tässä luvussa aluksi suomalaisen vammaispolitiikan yleisiä lähtökohtia. Suomalainen vammaispolitiikka on verrattain nuorta, ja kiinteästi kytköksissä kansainväliseen ja Euroopan Unionin vammaisten oikeuksia koskeviin linjauksiin. Tämän jälkeen tarkastelen sosiaalihuollon asiakkaan oikeuksien kannalta keskeistä lainsäädäntöä, erityisesti sosiaalihuollon asiakaslakia ja vammaispalvelulakia. Luvun lopuksi pohdin itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden määrittelyä ja merkitystä sosiaalityössä. Itsemääräämisoikeus ja osallisuus ovat usein toistuvia käsitteitä sosiaalipolitiikkaa ja sosiaalityötä koskevassa keskustelussa, mutta niiden määrittely ei ole yksiselitteistä.

#### **4.1 Vammaispolitiikan lähtökohtia**

Vammaisten oikeuksia on julistusten, sopimusten ja selontekojen tasolla vahvistettu viimeisten 30 vuoden aikana niin kansainvälisellä tasolla kuin Euroopassa ja Suomessa. Suomalaisen vammaispolitiikan kannalta keskeisiä kansainvälisiä toimijoita ovat erityisesti YK, EU ja Euroopan neuvosto. (Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006, 28-29.) YK:n Vammaisten oikeuksien julistus hyväksyttiin joulukuussa 1975. Julistuksessa tunnustettiin, että vammaisilla henkilöillä on oikeus samoihin kansalais- ja poliittisiin oikeuksiin kuin kaikilla muilla henkilöillä. Julistuksessa todetaan, että vammaisilla on oikeus siihen, että heitä eri toimenpitein autetaan tulemaan mahdollisimman omatoimisiksi. Julistus vahvisti vammaisten henkilöiden oikeuksia mm. koulutukseen, työllistymiseen ja sosiaaliturvaan. (Kumpuvuori & Högbacka 2003, 11-12.)

YK:n yleiskokous hyväksyi 13.12.2006 vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen. Yleissopimus täydentää muita YK:n ihmisoikeussopimuksia. Sen tarkoituksena on edistää, suojella ja taata kaikille vammaisille henkilöille

täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet sekä edistää vammaisten henkilöiden synnynnäisen arvon kunnioittamista. Sopimuksen tarkoituksena on edistää vammaisten oikeutta itsenäiseen elämään, asumiseen ja liikkumiseen sekä kuntoutuspalveluihin. (Sosiaali- ja terveysministeriön esitteitä 2007:4, selkokieli.)

Euroopan neuvoston toinen vammaiskysymyksiä käsitellyt ministerikokous hyväksyi toukokuussa 2003 Malagan vammaispoliittisen julistuksen nimeltä “Kohti täyttä osallistumista kansalaisina”. Vammaispoliittisen toimintaohjelman 2006 – 2015 tavoitteena on toimia jäsenmaille käytännön työkaluna, jonka avulla kehittää ja toimeenpanna vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta edistäviä strategioita. Perimmäisenä tavoitteena on vammaisnäkökulman mukaan tuominen –  
valtavirtaistaminen - jäsenvaltioiden kaikkien alojen politiikkaan. Toimintaohjelma rakentuu 15 toimintalinjan pohjalle, joiden aihepiireihin kuuluvat muun muassa poliittiseen ja julkiseen elämään osallistuminen, rakennettu ympäristö, liikkuminen, elämä yhteisön jäsenenä, terveydenhuolto ja kuntoutus sekä sosiaalinen suojele ja oikeusturva. (Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma 2006, 3-5.)

Hallitus antoi Suomen ensimmäisen vammaispoliittisen selonteon eduskunnalle vuonna 2006. Suomalainen vammaispolitiikka perustuu selonteon mukaan kolmeen keskeiseen periaatteeseen, jotka ovat vammaisten henkilöiden oikeus yhdenvertaisuuteen, osallisuuteen sekä tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin. Vammaispoliittisen selonteon (2006) mukaan vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet ovat kansainvälisissä keskusteluissa ja eri asiakirjoissa vammaispolitiikan keskeisimmät teemat. Suomalaisen vammaispolitiikan peruslähdekohdan muodostaa oikeusperiaatteen mukaisesti vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien ja syrjimättömyyden toteuttaminen. Selonteon mukaan hallituksen keskeisiä tavoitteita ovat vammaisten henkilöiden tasa-arvoinen kohtelu sekä vammaisten elämänhallinnan, työ- ja toimintakyvyn sekä omatoimisuuden tukeminen. Kehittämistoimenpiteet jaetaan kymmeneen osa-alueeseen, joihin kuuluvat muun muassa vammaisten henkilöiden itsenäisen asumisen mahdollisuuden tukeminen, kohtuullisen toimeentulon turvaaminen sekä vammaisten henkilöiden oman elämänhallinnan parantaminen vammaispalveluilla. (Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006, 3-31.)

VAMPO eli vammaispoliittinen ohjelma (2010–2015) linjaa hallituksen lähivuosien vammaispoliittisia toimenpiteitä. Keskeiset toimenpidekokonaisuudet liittyvät vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuteen, yhteiskunnan esteettömyyteen ja asenteisiin. Hallituksen tavoitteena on turvata vammaisten henkilöiden oikeudenmukainen asema yhteiskunnassa puuttamalla epäkohtiin konkreettisin korjaus- ja kehittämistoimenpitein. Poliittikan kaikkia lohkoja on tarkoitus kehittää vammaisten ihmisten oikeuksien, vapauksien ja yhdenvertaisten mahdollisuuksien näkökulmasta. (VAMPO 2010–2015, 3-4.)

Vammaispalvelulain (3.4.1987/380) 13 §:n mukaan kunnanhallitus voi asettaa vammaisneuvoston, jonka tehtävänä on edistää ja seurata kunnallishallinnon eri aloilla tapahtuvaa toimintaa vammaisten henkilöiden kannalta. Lain mukaan vammaisneuvosto voi tehdä aloitteita ja esityksiä sekä antaa lausuntoja asioista, joilla on merkitystä vammaisten henkilöiden elämisessä ja suoriutumisessa. Valtakunnallinen vammaisneuvosto (VANE) toimii sosiaali- ja terveysministeriön yhteydessä. Vammaisneuvosto on viranomaisten, vammaisten henkilöiden ja heidän omaistensa sekä vammaisjärjestöjen yhteistoimintaelin. Neuvoston jäsenet valitaan 2-vuotiseksi toimikaudeksi. Neuvoston tehtävänä on edistää vammaisten henkilöiden osallistumis- ja vaikutusmahdollisuuksia sekä ylipäänsä vammaisten henkilöiden tasa-arvoa yhteiskunnassa. Vammaisneuvosto seuraa yhteiskunnan suunnittelua, päätöksentekoa ja toimenpiteitä ja voi tehdä viranomaisille aloitteita ja esityksiä sekä antaa lausuntoja. ([www.vane.to](http://www.vane.to).)

Vammaisten asumispalveluista on laadittu valtakunnallinen laatusuositus (2003). Suosituksen tarkoituksena on tarjota kuntien johdolle työväline asumispalveluja koskevan päätöksenteon ja käytännön toteutuksen avuksi. Suosituksen pääkohdat ovat vammaisten ihmisten asumisen tarpeiden sisällyttäminen kuntasuunnitelmaan, rakennetun ympäristön esteettömyys, riittävä määrä esteettömiä ja toimivia asuntoja, yleisten palvelujen saattaminen kaikkien saataville sekä pyrkimys yhdenvertaisuuteen yksilöllisillä palveluilla. Suosituksen perustana on perustuslain mukainen tasa-arvo, yhdenvertaisuusperiaate ja syrjintäkielto. Arviolta 20 000 – 40 000 henkilöä eli noin 0,4 – 0,8 prosenttia maamme väestöstä tarvitsee vammansa vuoksi asumisen tueksi runsaasti palveluita. (Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus 2003, 3-9.)

Asumisen laatusuositus (2003) painottaa vammaisen henkilön oikeutta yksityisyyteen ja vaikutusmahdollisuuksiin oman asumisen ja arjen toimintojen suhteen. Suositus lähtee siitä, että yhdenvertaisuuteen voidaan pyrkiä vammaisen henkilön erityistarpeiden tuntemuksen ja yksilöllisen palvelukokonaisuuden avulla. Asumisen laatusuositus painottaa vammaisen henkilön oikeutta yksityisyyteen ja vaikutusmahdollisuuksiin oman asumisen ja arjen toimintojen suhteen. Tämä voi olla haaste erityisesti ryhmäkotityyppisessä palveluasumisessa. Asiakkaalla tulisi asumismuodosta riippumatta olla tosiasiallinen mahdollisuus itsenäiseen ja omaehtoiseen toimintaan ja liikkumiseen sekä yksilöllisiin valintoihin. Palveluasumisen järjestämisessä on siten tarpeen löytää tasapaino yksityisyyden ja tarpeellisen avun saamisen ja saatavilla olon suhteen. (Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus 2003, 25-35.)

Kaste-ohjelma on valtioneuvoston sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma vuosille 2008-2011. Se määrittelee sosiaali- ja terveydenhuollon lähivuosisia koskevat kehittämistavoitteet ja keskeisimmät toimenpiteet, joilla tavoitteet voidaan saavuttaa. Ohjelman strategisena päälinjana on vahvistaa kuntalaisten osallisuutta, hyvinvointia ja terveyttä sekä vähentää syrjäytymistä. Keskeisenä tavoitteena on vahvistaa kuntalaisen – terveyden ja hyvinvoinnin palvelujen asiakkaan – asemaa. Kuntalaisen osallisuuden ja vaikuttamismahdollisuuksien lisääminen on Kaste-ohjelman mukaan keskeinen keino edistää hyvinvointia ja ehkäistä syrjäytymistä. Valtiovallan pyrkimyksenä on edistää ja kehittää kuntien ja järjestöjen välistä yhteistyötä kuntalaisten osallisuuden vahvistamiseksi. Valtiovalta ohjaa kuntia muun muassa seuraamaan systemaattisesti kuntalaisten asiakastyytyvää palvelun laadun mittarina. (Kaste 2008, 39-40.)

## **4.2 Keskeistä lainsäädäntöä ja toimintakäytäntöjä**

Suomen perustuslain (11.6.1999/731) 7 §:n mukaan jokaisella on oikeus elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen. Perustuslain 6 §:n mukaan ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä eikä ketään saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän

syyn perusteella. Oikeudesta sosiaaliturvaan säädetään perustuslain 19 §:ssä. Lainkohdan mukaan jokaisella, joka ei kykene hankkimaan ihmisarvoisen elämän edellyttämää turvaa, on oikeus välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon. Julkisen vallan on siten turvattava, sen mukaan kuin lailla tarkemmin säädetään, jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveystalvet ja edistettävä väestön terveyttä. Lain 22 §:n mukaan julkisen vallan velvollisuutena on turvata perusoikeus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen. Perustuslaki langettaa viranomaiselle velvollisuuden noudattaa toiminnassaan perusoikeusmyönteistä tulkintaa. (Räty 2010, 18-19).

Kunnilla on lainsäädännön puitteissa laaja hyvinvointivastuu alueellaan. Sosiaalihuoltolaki (17.9.1982/710) säättää yleisellä tasolla kunnalle kuuluvista sosiaalihuollon tehtävistä. Tiivistetysti laki määrittelee sosiaalihuollon toiminnoiksi, joiden tavoitteena on edistää sekä yksittäisen ihmisen että yhteisön sosiaalista turvallisuutta ja toimintakykyä. Sosiaalihuoltoon kuuluvina tehtävinä kunnan on 13 §:n mukaan huolehdittava muun muassa sosiaalipalvelujen järjestämisestä asukkailleen sekä ohjauksen ja neuvonnan järjestämisestä sosiaalihuollon ja muun sosiaaliturvan etuuksista ja niiden hyväksikäyttämisestä.

Asuminen on kansalaisen perusoikeus. Julkisen vallan tehtävänä on perustuslain 19 §:n mukaan edistää jokaisen oikeutta asuntoon ja tukea asumisen omatoimista järjestämistä. Lain 7 §:n mukaan henkilökohtaiseen koskemattomuuteen ei saa puuttua eikä vapautta riistää mielivaltaisesti eikä ilman laissa säädettyä perustetta. Lain 10 §:n mukaan jokaisen yksityiselämä, kunnia ja kotirauha on turvattu. Kunnan on Sosiaalihuoltolain 17 §:n mukaan huolehdittava sosiaalihuoltoon kuuluvina tehtävinä muun muassa asumispalvelujen sekä vammaisuuden perusteella järjestettävien palvelujen ja tukitoimien järjestämisestä. Sosiaalihuoltolain 23 §:n mukaan asumispalveluja annetaan henkilölle, joka erityisestä syystä tarvitsee apua tai tukea asunnon tai asumisensa järjestämisessä. Asumispalveluilla tarkoitetaan 22 §:n mukaan palvelu- ja tukiasumisen järjestämistä.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (22.9.2000/812) korostaa lähtökohtaisesti asiakaslähtöisyyden edistämistä. Sosiaalihuollon asiakaslain 1 §:n tarkoituksena on edistää asiakassuhteen luottamuksellisuutta sekä asiakkaan oikeutta hyvään palveluun ja kohteluun sosiaalihuollossa. Asiakaslain 8 §:n mukaan sosiaalihuoltoa toteutettaessa on ensisijaisesti otettava huomioon asiakkaan toivomukset ja mielipide ja muutoinkin kunnioitettava asiakkaan itsemääräämisoikeutta. Asiakkaalle

on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen. Lainkohdan mukaan asiakasta koskeva asia on käsiteltävä ja ratkaistava siten, että ensisijaisesti otetaan huomioon asiakkaan etu. Sosiaalihuollon asiakaslain 8 §:n mukaan asiakkaalle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen. Asiakaslain 5 §:n mukaan viranomaisella on velvollisuus antaa ja asiakkaalla on oikeus saada selvitys toimenpidevaihtoehdoista asiakkaan asiassa.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380) edustaa ns. toissijaista lainsäädäntöä. Vammaispalvelulain 4 §:n mukaisia palveluja ja tukitoimia järjestetään, jos vammaisen henkilö ei saa riittäviä ja hänelle sopivia palveluja tai tukitoimia muun lain nojalla. Vammaispalvelulain 1 §:n mukaan lain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. Lain taustalla on perustuslaista nouseva yhdenvertaisuusperiaate ja syrjintäkielto. Lain 6 §:n mukaan kunnan on edistettävä vammaisten henkilöiden elinoloja, pyrittävä ehkäisemään epäkohtien syntymistä sekä poistamaan haittoja, jotka rajoittavat vammaisen henkilön toimintamahdollisuuksia ja osallistumista. Vammaispalvelulain 7 § langettaa kunnille velvollisuuden huolehtia siitä, että kunnan yleiset palvelut soveltuvat myös vammaiselle henkilölle. Vammaispalvelulain 3 §:n mukaan kunnan vastuulla on huolehtia siitä, että on vammaisille tarkoitetut palvelut ja tukitoimet järjestetään sisällöltään ja laajuudeltaan sellaisina kuin kunnassa esiintyvä tarve edellyttää.

Vammaispalvelulain mukaiset palvelut ja tukitoimet voidaan jakaa erityisen ja yleisen järjestämisvelvollisuuden alaisiin palveluihin ja tukitoimiin. Kunnalla on lakisääteinen ja määrärahoista riippumaton velvollisuus järjestää erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvia palveluita ja tukitoimia. Henkilöllä, jota voidaan pitää vaikeavammaisena suhteessa kyseisiin palveluihin tai tukitoimiin, on niihin ns. subjektiivinen oikeus. Subjektiivisen oikeuden piiriin kuuluvia palveluja ja tukitoimia ovat muun muassa kuljetuspalvelut, päivätoiminta, palveluasuminen sekä asunnon muutostyöt. Tarkastelen vaikeavammaisten palveluasumista myöhemmin tässä luvussa. Määrärahasidonnaiset palvelut kuuluvat kunnan yleisen järjestämisvelvollisuuden piiriin. Kunnalla ei ole ehdotonta velvollisuutta järjestää yleisen

järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvia palveluita tai tukitoimia kaikille niille henkilöille, jotka täyttävät lain edellytykset, vaan kunnassa voidaan tehdä erilaisia periaatepäätöksiä määrärahojen suuntaamisesta. (Räty 2010, 108-113.)

Vammaispalvelulain 2 § määrittelee vammaisen henkilöksi, jolla vamman tai sairauden johdosta on erityisiä ja pitkäaikaisia vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämäntoiminnoista. Tavanomaiset elämäntoiminnot viittaavat jokapäiväisiin arjen toimintoihin kuten asumiseen, liikkumiseen, itsestä huolehtimiseen, työssäkäyntiin ja opiskeluun. Henkilön vammaisuutta tai vaikeavammaisuutta suhteessa vammaispalvelulain mukaiseen tukitoimeen tai palveluun arvioidaan kunnan sosiaalihuollossa. Vammaispalvelulain 2 §:n mukaan lain mukaisia palveluja ja tukitoimia järjestettäessä on otettava huomioon asiakkaan yksilöllinen avun tarve. Tapio Rädyn (2010) mukaan vammaisuutta tai vaikeavammaisuutta tulee arvioida suhteessa henkilön olosuhteisiin ja elinympäristöön. Vaikeavammaisuuden määrittely ei voi perustua ainoastaan terveydenhuollon ammattilaisten arvioihin, vaan määrittelyssä on otettava huomioon henkilön yksilöllinen avuntarve ja elämäntilanne kokonaisuudessaan sekä henkilön oma arvio avuntarpeestaan, joka aiheutuu sairaudesta tai vammasta. Kyse on kokonaisarvion tekemisestä saatujen selvitysten perusteella siitä, mitä rajoituksia tai esteitä vamma aiheuttaa, ja mitä palvelutarpeita siitä puolestaan aiheutuu. (Räty 2010, 35-37.)

Vammaispalvelulain mukainen palveluasuminen kuuluu kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin, ja henkilöllä, joka katsotaan vaikeavammaiseksi suhteessa palveluasumiseen, on siihen subjektiivinen oikeus. Kunnan on lain 8 §:n mukaan järjestettävä vaikeavammaiselle henkilölle palveluasuminen, jos henkilö vammansa tai sairautensa johdosta välttämättä tarvitsee palvelua suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista. Vammaispalveluasetuksen 11 §:n (28.5.2009/371) mukaan palveluasumista järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään henkilöä, joka vammansa tai sairautensa vuoksi tarvitsee toisen henkilön apua päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa jatkuvaluonteisesti, vuorokauden eri aikoina tai muutoin erityisen runsaasti. Vaikeavammaisella henkilöllä ei kuitenkaan ole lain 8 §:n pohjalta subjektiivista oikeutta palveluasumiseen, jos henkilön riittävää huolenpitoa ei voida turvata avohuollon toimenpitein.

Vammaispalveluasetuksen 10 §:n mukaan palveluasumiseen kuuluvat asunto sekä asumiseen liittyvät palvelut, jotka ovat välttämättömiä asukkaan jokapäiväiselle suoriutumiselle. Palveluasumiseen liittyviä palveluja voivat asetuksen mukaan olla avustaminen asumiseen liittyvissä toiminnoissa kuten liikkumisessa, pukeutumisessa, henkilökohtaisessa hygieniassa, ruokataloudessa ja asunnon siivouksessa sekä ne palvelut, joita tarvitaan asukkaan terveyden, kuntoutuksen ja viihtyvyyden edistämiseksi. Palveluasuminen tarkoittaa Rädyn (2010) mukaan itsenäistä asumista, riittäviä palveluja sekä tarvittaessa ympärivuorokautista asumisturvallisuutta. Päätös oikeudesta vammaispalvelulain mukaiseen palveluasumiseen tehdään kunnan sosiaalihuollossa. Vammaispalvelulaissa ei ole määritelty, millä tavoin palveluasuminen tulee järjestää. Vammaispalvelulain perusteella kunnalla on viime kädessä asiakasta kuultuaan oikeus päättää, kuinka palveluasuminen järjestetään. Kunta vastaa niistä palveluasumiseen liittyvien palveluiden kustannuksista, jotka ovat välttämättömiä palveluasumisen toteuttamisen kannalta. Vammaispalvelulain mukaisessa palveluasumisessa vamman vuoksi tarvittava avustaminen ja säännölliset välttämättömät palvelut ovat vaikeavammaiselle henkilölle maksuttomia kuten kotihoidon maksut sekä turvaphelinmaksu (Räty 2010, 217-223.)

Tarkastelen palveluasumisprosessia Helsingin kaupungin sosiaaliviraston toimintakäytäntöjen näkökulmasta. Palveluasumisprosessi lähtee liikkeelle, kun sairastuneen tai vammautuneen asiakkaan palvelutarpeesta otetaan yhteyttä vammaisten sosiaalityöhön. Yhteydenotto voi tulla asiakkaalta itseltään tai asiakkaan omaiselta, toiselta viranomaiselta tai joltain muulta taholta. Vammaispalvelujen sosiaalityöntekijä ottaa yhteyttä asiakkaaseen ja kartoittaa asiakkaan kokonaistilannetta ja palvelutarpeita asiakkaan ja mahdollisesti tämän omaisten kanssa. Sosiaalityöntekijä kartoittaa asiakkaan avuntarpeita asumiseen ja päivittäistoimiin liittyvän avuntarpeen suhteen, ja ohjaa asiakasta hakemaan vammaispalvelulain mukaista palveluasumista. Sosiaalityöntekijä tekee kokonaisarvion saatujen ja käytettävissä olevien selvitysten perusteella asiakkaan vaikeavammaisuudesta suhteessa palveluasumiseen. Päätöksentekoa varten tarvitaan asiakkaan terveydentilaa ja toimintakykyä koskevia lääkärintlausuntoja ja muita selvityksiä. Palveluasumisen tarpeen selvittämiseksi voidaan joissakin tapauksissa järjestää asumiskokeilu, jonka aikana arvioidaan laaja-alaisesti asiakkaan toimintakykyä ja avuntarvetta. Mikäli asiakas todetaan vaikeavammaiseksi palveluasumisen suhteen, hänelle myönnetään vammaispalvelulain mukainen palveluasuminen.



Helsingin kaupungin sosiaaliviraston linjauksen mukaan vammaispalvelulain mukainen palveluasuminen järjestetään ensisijaisesti asiakkaan omaan kotiin. Palveluasumisen palvelukokonaisuus pyritään räätälöimään yksilöllisesti asiakkaan tarpeiden mukaan. Palveluasuminen voidaan toteuttaa useiden eri palveluiden turvin, ja tyypillisimpiä palveluita ovat terveyskeskuksen kotihoito sekä vammaispalveluiden kautta myönnettävä henkilökohtaisen avun palvelu. Jos palveluasumista ei voida syystä tai toisesta järjestää kotiin, on tarpeen selvittää, mikä ja minkälainen on asiakkaan tilanteen ja toimintakyvyn kannalta soveliaain palveluasumisyksikkö. Vammaispalveluiden sosiaalityöntekijä kuulee tässä yhteydessä asiakkaan ja/ tai omaisen toiveita sijoituspaikasta. Sosiaalityöntekijöiden yhteiseen ns. SAS-kokoukseen viedään pohdittavaksi niiden vaikeavammaisten henkilöiden palveluasumisen järjestäminen, joiden kohdalla palveluasumista ei voida järjestää kotiin. SAS-kokouksessa määritellään, kuinka kiireellistä asiakkaan sijoittuminen palveluasumisyksikköön on, ja mikä tai mitkä ovat asiakkaalle sopivia palveluasumisyksiköitä. Asiakkaat asetetaan kokouksessa kiireellisyysjärjestykseen vapaiden tai lähitulevaisuudessa vapautuvien palveluasumispaikkojen suhteen, ja listausta päivitetään säännöllisesti.

Kodin ulkopuolinen palveluasuminen voidaan järjestää palveluasumisryhmään, palvelutaloon tai palvelukotiin. Palveluasumisryhmä on lähellä toisiaan sijaitsevien asuntojen ryhmä, ja palvelut järjestetään asiakkaan omaan asuntoon. Palveluasumisryhmiä on erilaisia, ja osassa ryhmiä asukkaat toimivat itse avustajien työnantajina. Palvelutalo edustaa palveluasumisryhmään nähden isompaa asumiskokonaisuutta. Henkilökunta on paikalla ympäri vuorokauden ja kutsusta käytettävissä, ja asukkaat asuvat omissa asunnoissaan. Palvelukoti edustaa ryhmäkotityyppistä asumista, jossa asiakkaan käytettävissä on oma huone, ja muu toiminta on yhteisissä tiloissa. Henkilökunta on jatkuvasti paikalla ja tulee kutsuttaessa auttamaan asukkaita.

Vammaispalvelulain muutokset tulivat voimaan 1.9.2009 alkaen. Asiakkaan yksilöllisen palvelutarpeen arvioinnin merkitys korostuu lakimuutoksen myötä. Lain 3 a §:n (19.12.2008/981) mukaan vammaisen henkilön tarvitsemien palvelujen ja tukitoimien selvittämiseksi on ilman aiheetonta viivytystä laadittava palvelusuunnitelma.

Viranomaisen veloitteena on kartoittaa asiakkaan kokonaistilanne tarkoituksenmukaisessa laajuudessa ja vaikeavammaiselle asiakkaalle tulee laatia palvelusuunnitelma, mikäli sen laadinta ei ole ilmeisen perusteetonta. Tapio Rädyn

(2010) mukaan vammaispalvelulain mukaisessa suunnitelmassa on erityisen tärkeää kuvata henkilön oma käsitys palvelutarpeistaan sekä palveluiden järjestämisestä ja toteuttamisesta. Jos henkilö ei itse pysty osallistumaan palveluidensa suunnitteluun, hänen tahtoaan on selvitettävä yhteistyössä hänen laillisen edustajansa, omaisen tai muun läheisen kanssa. Vaikka palvelusuunnitelmalla on ratkaiseva merkitys vammaispalvelulain mukaisia palveluja ja tukitoimia järjestettäessä, suunnitelman perusteella asiakkaalle ei kuitenkaan synny oikeutta vaatia tiettyjä palveluja. (Räty 2010, 94-102.)

Lakimuutoksen myötä vammaispalveluita koskee ns. sosiaalityö, mikä käytännössä tarkoittaa lakisääteisiä määräaikoja suhteessa sosiaalityön interventioihin ja päätöksentekoon. Vammaispalvelulain 3 a §:n mukaan asiakkaan palvelutarpeen arviointi tulee aloittaa seitsemän arkipäivän kuluessa yhteydenotosta.

Vammaispalvelulain mukaisia palveluja ja tukitoimia koskevat päätökset on tehtävä ilman aiheetonta viivytystä ja pääsääntöisesti viimeistään kolmen kuukauden kuluessa hakemuksen saapumisesta. Lakimuutoksen myötä henkilökohtaisen avun palvelusta tuli 1.9.2009 alkaen subjektiivinen oikeus vaikeavammaisille henkilöille. Lain 8 §:n mukaan henkilökohtaisella avulla tarkoitetaan vaikeavammaisen henkilön välttämätöntä avustamista kotona ja kodin ulkopuolella päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa sekä harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä.

### **4.3 Asiakkaan itsemääräämisoikeus sosiaalityössä**

Ihmiselle lähtökohtaisesti ja kiistatta kuuluva ihmisarvo kuuluu demokraattisen yhteiskunnan perustavanlaatuisiin arvoihin. Sosiaalityön ja hoivan kannalta keskeinen kysymys on, kuinka ihmisen ihmisarvoa voidaan kunnioittaa ja edistää sosiaali- ja terveyspalveluiden kontekstissa luomalla puitteita ihmisarvoiselle elämälle.

(Blennberger 2005, 55-56.) Sosiaalityön arvoperustana ovat ihmisen kunnioittaminen sekä ihmisten keskinäinen yhdenvertaisuus. Ihmisoikeudet ja sosiaalinen oikeudenmukaisuus ovat sosiaalityön kantava voima ja oikeutus. IFSW (International Federation of Social Workers) lähestyy sosiaalityötä ammatillisena toimintana ihmisten hyvinvoinnin edistämiseksi. Hyvinvointia voidaan lisätä yhteiskunnallisen muutoksen

sekä ihmisten voimaantumisen ja autonomian vahvistamisen kautta. (www.ifsw.org.) IFSW:n sosiaalityön määritelmä kattaa siten laajan kentän asiakastyöstä aina sosiaalipolitiikkaan asti.

Etiikka on sosiaalityön ytimessä, ja voisi väittää, että sosiaalityötä ei ole ilman etiikkaa. Sosiaalityössä myös keskustellaan arvoista; ne eivät ole ainoastaan piilevinä pinnan alla, vain useinkin julkilausuttuja. Suomessa sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia ry on laatinut Sosiaalialan ammattilaisen eettiset ohjeet (2005) IFSW:n eettisen ohjeiston perusteella. Sosiaalialan ammattilaisen eettisten ohjeiden mukaan sosiaalialan ammattilaisen on puolustettava ihmisoikeuksia kaikissa tilanteissa ja edistettävä sosiaalista oikeudenmukaisuutta paitsi asiakkaidensa elämässä myös koko yhteiskunnassa. Työntekijän on kunnioitettava ja edistettävä asiakkaan oikeutta tehdä omat valintansa edellyttäen, että se ei uhkaa toisten oikeuksia tai oikeutettuja etuja. Täysivaltainen asiakas on siten vastuussa omista valinnoistaan ja niiden seurauksista. (www.talentia.fi.)

Itsemääräämisoikeutta voidaan lähestyä moraalisenä oikeutena tehdä omaan elämään liittyviä valintoja ja päätöksiä ja toteuttaa niitä. Itsemääräämisoikeuden katsotaan yleisen ajattelutavan mukaan kuuluvan jokaiselle täysivaltaiselle aikuiselle, henkilölle, jolla on ainakin jonkinlaiset edellytykset omaehtoiseen ajatteluun ja toimintaan. Henkilöä, jolla on valmiudet itsenäiseen ajatteluun ja tietyin rajoituksin itsenäiseen toimintaan, voidaan pitää itsemääräävänä eli autenttisena yksilönä. Ajattelun autonomia viittaa henkilön kykyyn järkipäiseen harkintaan ja edellyttää oman toiminnan seurausten ymmärtämistä. (Launis 1994, 51-52.)

Henkilön kykyä harkintaan, päätöksentekoon ja tosiasialliseen toimintaan kutsutaan kompetenssiksi. Kompetenssi – tai sen puute – voi olla yleistä tai tilannesidonnaista, jolloin kompetenssi liitetään tiettyyn kontekstiin. Kompetenssin suhteen voidaan erottaa ajattelun, tahdon ja toiminnan kompetenssi. Ajattelun kompetenssi viittaa nimensä mukaisesti henkilön kykyyn käsitellä informaatiota tarkoituksenmukaisella tavalla ja tehdä johtopäätöksiä saamansa tiedon pohjalta. Tahdon kompetenssi liittyy kykyyn tehdä harkittuja ratkaisuja ristiriitaistenkin halujen puristuksessa. Toiminnan kompetenssi liittyy henkilön tosiasialliseen kykyyn suorittaa toimia, joita hän on päättänyt ja tahtoo suorittaa. (Pietarinen 1994, 16-22.) Jotta yksilö olisi moraalinen

persoona, hänellä tulee olla ainakin ajattelun ja tahdon kompetenssia ja omaehtoisuutta (mts. 43). Mikäli henkilö ei kykene itsenäiseen harkintaan eikä hahmota oman toimintansa seurauksia, voidaan puhua epäautonomisesta yksilöstä, jonka tahtoa ja toimintaa voidaan rajoittaa henkilön oman edun nimissä (Launis 1994, 53).

Kompetenssi ei kuitenkaan riitä, jotta itsemäärääminen toteutuu, vaan itsemäärääminen edellyttää kompetenssin ohella valtaa. Valtaa voidaan lähestyä ensinnäkin valtana toiminnanvapauten. Jos henkilön tosiasiallinen toiminta estyy toiminnan rajoittamisen kuten ulkopuolisen esteen kautta, itsemäärääminen ei toteudu. Valtaa voidaan lähestyä myös valtana avunsaantiin. Valta avunsaantiin tarkoittaa sitä, että henkilöllä on valtaa vaikuttaa toiseen henkilöön sillä tavoin, että tämä myötävaikuttaa oman toiminnan tosiasialliseen toteutumiseen kuten auttaa konkreettisesti toista henkilöä ylittämään esteen, mikä tahansa se onkaan. Henkilön oikeus tai valta avunsaantiin tarkoittaa, että toisella henkilöllä on vastavuoroisesti velvollisuus tai valta auttaa, sillä edellytyksellä, että toiminta ei loukkaa toisen itsemääräämisoikeutta. Yhden oikeus itsemääräämiseen langettaa siten toisille moraalisia velvollisuuksia. Toisilla henkilöillä on velvoite olla estämättä sellaisen henkilön toimintaa, jolla on kyky ja oikeus itsemääräämiseen. Lisäksi toisella henkilöillä on moraalinen velvollisuus edistää toisen henkilön itsemääräämisoikeutta, joka tarkoittaa erityisesti toisen oikeutta tietoon. (Pietarinen 1994, 23-27.)

Eeva Liukko (2006) tarkastelee kuntouttavaa sosiaalityötä perussosiaalityön ammattikäytäntönä ja työorientaationa. Kuntouttava työote kuuluu sosiaalityön perusolemuksen. Kuntouttavan sosiaalityön tavoitteena on tukea asiakkaan autonomiaa sekä kykyä tavoitteelliseen toimintaan ja vastuun ottamiseen. Ammatillisen toiminnan tavoitteena on asiakkaan voimaantuminen, asiakkaan psyykkisen toimintavoiman vahvistaminen sekä asiakkaan valtaistuminen, asiakkaan yhteiskunnallisen toimintavoiman vahvistaminen. (Liukko 2006, 81-84.) Sosiaalityön interventiot voivat rajoittaa asiakkaan itsemääräämistä omasta elämästään. Sosiaalityön toimintatavat, jotka yhteiskunnan ja ammatillisuuden näkökulmasta turvaavat asiakkaan itsemääräämisoikeutta, voivat asiakkaan mielestä rajoittaa sitä. Asiakkaan itsemääräämiseen puuttuminen tai sen rajoittaminen ilmentää paternalismiksi kutsuttua holhoavaa asennetta. Paternalistista puuttumista perustellaan yleensä henkilön oman tai toisten hyvinvoinnin vaarantumisella: asiakasta ei tällöin pidetä kyvykkäänä itsenäiseen

päätelyyn ja ratkaisujen tekoon. Itsemääräämiseen liittyy kysymys vastuusta: kykeneekö ihminen vastaamaan omista valinnoistaan ja käyttäytymisestään. (Raunio 2004, 83-91.)

Sosiaalityö tiivistyy käytännössä asiakkaan ja työntekijän kohtaamiseen. Kohtaamista sosiaalityön kentällä voidaan Juhilan (2006) mukaan tarkastella liittämisen ja kontrollisuhteena, kumppanuussuhteena, huolenpitosuhteena ja vuorovaikutussuhteena. Oman tutkielmani kannalta Juhilan kuvaama huolenpitosuhde on erityisen kiinnostava. Huolenpitosuhde sosiaalityön ulottuvuutena liittyy huolenpidon tematiikkaan. Hyvinvointivaltion missiona on kantaa vastuuta niistä, joiden kyky pitää itsestään huolta on syystä tai toisesta alentunut tilapäisesti tai pysyväisluontoisesti. Huolenpitoon kuuluu toisen auttaminen ja vastuunottaminen toisen auttamisesta. Sen lähtökohtana on käsitys ihmisten yhdenvertaisuudesta ja yhdenvertaisesta arvosta. Huolenpito voidaan liittää oikeudenmukaisuuden etiikkaan. Sosiaalityön huolenpitokäytäntöjen tehtävänä on edistää kansalaisten yhdenvertaisuutta ja oikeudenmukaisuutta yhteiskunnassa lainsäädännön antaman mandaatin nojalla ja turvin. (Juhila 2006, 151-165.)

Riippuvuuteen liittyy lähtökohtaisesti vaikeus tai mahdottomuus selviytyä yksin vaikeassa tilanteessa. Riippuvuus liittyy huolenpidon etiikkaan, johon sisältyy väistämättä vallankäyttöä. Voidaankin puhua huolenpidon vallasta, josta holhoaminen ja holhoavuus ei ole kaukana. Holhoavuuteen sosiaalityössä liittyy se, että holhottavia pidetään kykenemättöminä omaan toimijuuteen, ja katsotaan, että he tarvitsevat ulkopuolista tukea, apua ja ohjausta. Autonomiia pidetään normaalitilanteena ja tavoitetilana, jota vasten riippuvuus on jotain epätoivottavaa tai suorastaan osoitus heikkoudesta ja huonomuudesta. Juhilan mukaan huolenpitosuhteeseen sosiaalityön ulottuvuutena liittyykin elimellisesti kontrolli, ja kyse on kontrollista suhteessa haavoittuvassa asemassa oleviin ihmisiin. Jonkinlainen vastakkainasettelu autonomisten ja ei-autonomisten, tarvitsevien ja ei-tarvitsevien välillä on hyvinvointivaltion kontekstissa käytännössä väistämätön. Kysymys asiakkaan itsemääräämisoikeudesta ja riippuvuudesta on kiinnostava periaatteellinen kysymys. Huolenpito ei itsessään velvoita eikä oikeuta toisen autonomian loukkaamiseen. (Juhila 2006, 171-175.) Susan Eriksson (2008) on tarkastellut vammaisten itsemääräämisoikeutta elinolojen ja arkielämän näkökulmasta. Tutkimuksen analyttinen tausta on diskurssiteoriassa. Vallan ja itsemääräämisen puuttumiseen vammaisilta ihmisiltä on useita syitä.

Vaikeavammaisuus on monin tavoin riippuvainen toisten ihmisen avusta. Vammaisen henkilön elämäkäytännöt ovat alttiina erilaisille mikrovallan muodoille eikä itsemääräämisoikeus toteudu välttämättä edes pienissä arkisissa asioissa. Tutkimusta varten on haastateltu teemahaastatteluin eri puolilla Suomea noin kolmeakymmentä eri tavoin vammaista henkilöä heidän kokemuksistaan elinolosuhteistaan. Eriksson tarkastelee vammaisten henkilöiden itsemääräämisen mahdollisuuksia muun muassa suhteessa asumiseen, koulutukseen, työhön ja vapaa-aikaan ja pohtii vammaisten henkilöiden seurustelu- ja perhesuhteita. (Eriksson 2008, 7-20.)

Itsemääräämisoikeutta voidaan tarkastella vammaisten ihmisen kohdalla arjen tason ulottuvuutena, joka on tavoitettavissa puheessa arjesta. Köyhyys ja toimeentulo-ongelmat voivat rajoittaa vammaisten ihmisten täysivaltaista kansalaisuutta varsinkin suhteessa kulutusyhteiskunnan jäsenyyteen. Suurimmat ongelmat vammaisten henkilöiden elinoloissa liittyvät Erikssonin mukaan sosiaalisiin suhteisiin laajasti ymmärrettyinä yhteisö- ja yhteiskuntaelämän kentässä. Suuri poliittinen ja tutkimuksellinen kysymys koskee sitä, kuuluuko vammaisen ihmisen oma ääni vai onko ääni aina jonkun toisen ääntä. Vallan käyttäminen vammaisia ihmisiä kohtaan ilmenee mikro- ja makrotasolla toimintaa rajoittavana kontrollivaltana. Neuvottelu ja sopiminen on oikeuksista ja velvollisuuksista luonteenomaista erilaisissa yhteisöissä kuten palveluasumisyksiköissä. Läheisissä ihmissuhteissa kuten perheenjäsenten kesken itsemääräämisoikeuteen voi liittyä tilannekohtaista pohdintaa. Vallan käyttäminen vammaisia ihmisiä kohtaan ilmenee myös niiden diskurssien tasolla, jotka ovat käytössä vammaisuudessa puhuttaessa. Erikssonin mukaan syrjäytymisen ehkäiseminen tarkoittaa sitä, että kaikkien ei odoteta sijoittua normatiivisten odotusten muodostamalle jatkumolle, vaan vaihtoehtoiset toimintatavat ja elämäntavat ovat sallittuja. (Eriksson 2008, 169-177.)

#### **4.4 Asiakkaan osallisuus sosiaalityössä**

Kansalaisen ja asiakkaana olevan kansalaisen oikeus osallisuuteen nousee suoraan perustuslaista. Perustuslain 14 §:n mukaan julkisen vallan tehtävänä on edistää yksilön mahdollisuuksia osallistua yhteiskunnalliseen toimintaan ja vaikuttaa häntä itseään koskevaan päätöksentekoon. Martin Molin (2007) on tarkastellut osallisuuden

edellytyksiä ja ulottuvuuksia vammaistutkimuksen näkökulmasta. Hän erottaa ensinnäkin osallisuuden sisäiset ja ulkoiset edellytykset. Osallisuuden sisäisillä edellytyksillä hän viittaa yksilön tahtoon ja toisaalta kykyyn osallistua johonkin toimintaan. Osallisuuden ulkoisia edellytyksiä edustavat mahdollisuus saada osallistua sekä tilaisuus osallistua. Osallisuuden kenttiä ovat arjen eri areenat kuten koti, opiskelu, työ ja vapaa-aika. (Molin 2007, 77-78.)

Kansainvälinen ICF-luokituksen avulla vammaisuutta voidaan lähestyä toimintakyvyn ja osallistumisen rajoitteiden kannalta. ICF lähestyy terveyttä toimintakyvyn ja sen rajoitusten sekä kontekstuaalisten tekijöiden kautta. Luokitus lähestyy toimintakykyä yläkäsitteenä, joka kattaa kaikki ruumiin/kehon toiminnot, suoritukset ja osallistumisen. Osallistuminen ja suoriutuminen on nostettu esiin omana kokonaisuutenaan ICF-luokituksessa. Osallistuminen on määritelmän mukaan osallisuutta elämän tilanteisiin, ja osallistumisrajoite on ongelma, jonka yksilö kokee osallisuudessa elämän tilanteisiin. (ICF 2004, 3-10.) Suoritus ja osallistuminen-luokituksen alle kuuluvat muun muassa kommunikointi, liikkuminen, henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet sekä yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä. (ICF 2004, 125-168.) Ympäristötekijät muodostavat oman kokonaisuutensa ICF-luokituksessa, ja niihin lukeutuvat yhtä lailla läheiset ihmissuhteet tuen lähteenä kuin yhteiskunnan palvelut, hallinto ja politiikka. (mts. 185-199.)

Heli Valokivi (2008) tarkastelee asiakkaana olevan kansalaisen osallisuutta palvelujärjestelmässä. Hänen mielenkiinnon kohteena ovat asiakkaiden ja palvelujärjestelmien työntekijöiden kohtaamistilanteet asiakkaiden kertomina. Valokivi peilaa kohtaamisen kokemuksia palvelujärjestelmän murrosta vasten, ja kysyy, mitä asiakkaana olevan kansalaisen kansalaisuus merkitsee palvelujärjestelmässä, ja kuinka se toteutuu asiakkaan osallisuuden sekä oikeuksien ja velvollisuuksien kautta. Asiakkaan ääni on Valokiven metodinen ja tutkimuseettinen ennakkositoumus, joka ohjaa häntä tutkijana aineiston luennassa ja analyysissa. Valokiven tutkimuksen kohderyhmänä ovat vanhukset ja lainrikkoajat, rikoksista tuomitut, ja aineisto koostuu pääosin haastatteluista. Valokivi erottaa kansalaisen kolme toimintatavan kategoriaa, jotka ovat vahva ja vaativa toimijuus, neuvotteleva ja yhteistyön toimijuus sekä heikko toimijuus. (Valokivi 2008, 7-9.)

Vahvaan ja vaativaan toimijuuteen kansalaisen toimintatavan kategoriana liittyy palvelujärjestelmän tuntemus sekä tietoisuus omista oikeuksista ja velvollisuuksista kansalaisena. Toimintatapa voi johtaa yhtä lailla palvelun saamiseen, ristiriitoihin tai asiakkaan aktiiviseen vetäytymiseen. Neuvottelevaa ja yhteistyön toimijuutta luonnehtii dialoginen kohtaaminen asiakkaan ja viranomaisen välillä. Kansalaisen toiminta asiakkaana on aktiivista ja liittoutuvaa palvelujärjestelmän edustajan kanssa, ja kritiikki pyritään esittämään rakentavassa hengessä. Heikkoa toimijuutta leimaa asiakkaana olevan kansalaisen alamaisuus suhteessa palvelujärjestelmään. Kansalaisella ei ole kykyä tai halua edistää oikeuksiaan asiakkaana ja hän jää pikemminkin viranomaisten toiminnan kohteeksi. Kansalaisen kolme toimintatavan kategoriaa asiakkaana edustavat eräänlaisia perustyyppisiä. Valokivi syventää toimintatapojen tarkastelua lähestyessään asiakkaan asemassa olevan kansalaisen osallisuutta jatkumona. (Valokivi 2008, 59-63.)

Kansalaisuus muotoutuu jokapäiväisessä elämässä kansalaisen ja viranomaisen kohtaamisten kautta palvelujärjestelmien kentillä. Asiakkaan asemassa olevan kansalaisen osallisuutta voidaan Valokiven (2008) mukaan tarkastella jatkumona, jonka toisessa äärelaidassa on vaatiminen ja toisessa äärelaidassa järjestelmästä irtisanoutuminen. Vaatimisen toimintatapa voidaan uusliberalistisessa kehikossa liittää kriittiseen kuluttajuuteen, jolloin kansalaisena oleva asiakas korostaa oikeuttaan yksilöllisiin valintoihin ja palveluihin. Kumppanuuden toimintatapaa luonnehtii yhdessä toimiminen palvelujärjestelmän edustajien kanssa, ja toimintatapana se tulee lähelle neuvottelevaa ja yhteistyön toimijuutta. Kumppanuutta luonnehtii molemminpuolinen luottamus, kunnioitus ja kuunteleminen sekä sitoutuminen yhteisesti sovittuihin tavoitteisiin. Heikompaa toimijuutta ja vähäisempää aktiivisuutta osallisuuden jatkumolla edustavat kansalaisen toimintatapoina palveluiden käyttö, alamaisuus, vetäytyminen, ulkopuolisuus ja irtisanoutuminen. Palveluiden käytössä toimintatapana asiakas voi ilmaista oman avuntarpeensa palveluiden aloitusvaiheessa, mutta ei osallistu palveluiden suunnitteluun, vaan vetäytyy passiivisempaan rooliin. (Valokivi 2008, 62-68.)

Alamaisuudessa toimintatapana kansalaisen asemassa olevan asiakkaan osallisuus on vielä vähäisempää. Alamaisuutta luonnehtivat asiakkaan tunnekokemuksina arkuus, tiedonvaje ja jopa ahdistus palvelujärjestelmää kohtaan eivätkä asiakkaat ota esiin aktiivisesti omia tarpeitaan eivätkä osallistu tarpeidensa turvaamiseen. Vetäytymistä



toimintatapana luonnehtii etäisyydenotto ja välinpitämättömyys suhteessa palvelujärjestelmään. Palvelujärjestelmän toimintakäytännöt voivat jäädä myös hämärän peittoon, jolloin asiakkaalla ei syystä tai toisesta ole mielenkiintoa tai voimavaroja ottaa asioista selvää. Vetäytymisen taustalla on usein aiempia kielteisiä kokemuksia kohtaamisista palvelujärjestelmän kentillä. Ulkopuolisuuden kokemusta luonnehtii asiakkaan kokemus siitä, että hänen äänensä ei ole tullut kuulluksi, ja hän on jäänyt työntekijöiden muodostamien liittoumien ulkopuolelle. Siinä missä vetäytymistä ja ulkopuolisuutta leimaa passiivisuus ja osallistumattomuus, irtisanoutumisen toimintatapaa leimaa aktiivinen etäisyydenotto palvelujärjestelmästä. Palvelujärjestelmästä irtisanoutuminen on itsessään aktiivinen teko, mutta se johtaa samalla ulkopuolisuuteen osallistumisen näkökulmasta. (Valokivi 2008, 62-68.)

Ritva-Liisa Kokko (2003) on tutkinut kuntoutusasiakkaan palvelukokemusta ja asemaa sekä suhdetta asiakaspalvelun yhteistyöryhmään, joka on lakisääteinen instituutio. Laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä (497/2003) pyrkii edistämään kuntoutujan asemaa ja osallistumista hänen kuntoutustaan koskevan asian käsittelyyn. Laissa säädetään viranomaisten yhteistoiminnasta kuntoutukseen liittyvissä asioissa paikallisella, alueellisella ja valtakunnallisella tasolla. Instituution pohjana on edellä mainittu Laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä (497/2003), joka käytännössä kumosi Lain kuntoutuksen asiakaspalvelun yhteistyöstä (604/1991). Kuntoutuksen asiakasyhteistyöryhmä on yhteistoiminnan paikallinen elin, ja siihen kuuluu muun muassa terveydenhuollon, sosiaalitoimen, työvoimatoimiston ja Kelan edustajia. Työryhmän jäsenet neuvottelevat keskenään asiakkaan kuntoutuksesta asiakkaan suostumuksella, ja asiakas on mahdollisesti itse kokouksessa läsnä. Työryhmän asiakkuuden taustalla voi olla yhtä lailla fyysisiä vammoja ja psykosomaattisia sairauksia kuin psykososiaalisia ongelmia. (Kokko 2003, 18-21.)

Kokon mukaan kuntoutuskäytäntö toteutuu työryhmässä asiakkaan näkökulmasta neuvottelu-, vuorovaikutus- ja instituutiosuhteen kautta. Neuvottelun lähtökohdat ovat erilaiset. Asiakas odottaa työryhmältä erityisiä toimenpiteitä elämäntilanteensa tueksi tai tietoa vaihtoehtoisista mahdollisuuksista tulevaisuuden suunnittelun suhteen. Asiakas puhuu kokemuksen kieltä ja tulee kokoukseen selvittämään elämäntilannettaan. Työryhmälle kyse on institutionaalisesta keskustelusta, jossa asiakkuuden rinnalla

määritellään työryhmän jäsenten keskinäisiä hierarkkisia suhteita ja työnjakoa. Asiakas ei välttämättä koe, että hän voi saavuttaa keskusteluyhteyden työryhmän jäseniin, vaan pikemminkin viranomaiset keskustelevat keskenään. (Kokko 2003, 79-114.)

Työryhmällä ja asiakkaalla voi neuvottelussa olla eri näkemys siitä, mikä on muutosta vaativa tehtävä tai ongelma-alue, mitkä ovat tavoitteet ja mikä on asioiden tärkeysjärjestys. Työryhmän työskentely näyttäytyy asiakkaalle monesti työntekijälähtöisenä kohtaamisena, joka rajaa ongelmat tiettyihin erityiskysymyksiin. Neuvottelun tuloksena työryhmässä joko päädytään yhteiseen näkemykseen ongelmasta ja sovitaan tavoitteista ja vastuunjaosta työryhmän sisällä tai määritellään asiakkaan ongelma uudestaan ja delegoidaan vastuu joku kolmannelle taholle tai asiakkaalle itselleen. Neuvottelun tuloksena työryhmä saattaa muodollisesti ratkaista asiakkuuden ongelman, mutta asiakkaan ongelma jää entiselleen. (Kokko 2003, 115-126.)

Kuntoutuskäytännön vuorovaikutussuhteen kannalta keskeisiä tekijöitä ovat keskinäinen luottamussuhde, kasvokkainen vastuu sekä psykososiaalinen auttamistyö. Aitoon kohtamiseen liittyy keskinäistä kunnioitusta, luottamusta ja välittämistä. Työryhmän eri tavoin osoittama välinpitämättömyys, rutiini ja kiire välittävät asiakkaalle kuitenkin vastakkaista viestiä. Viranomaisten välinpitämättömyys kasvattaa asiakkaan epäluottamusta, ja asiakkaaseen kohdistettu epäily vähentää asiakkaan kokemaa luottamusta entisestään. (Kokko 2003, 130-146.) Kasvojen suojelu on kohtauksessa tärkeää niin työryhmän jäsenille kuin asiakkaalle. Kasvokkaisessa kohtauksessa asiakas voi parhaimmillaan saada rakentavaa palautetta ja peilauspintaa, josta käsin tarkastella uudelleen omia kokemuksiaan. Toisaalta asiakkaalla voi olla kokemus siitä, että saadakseen mitä haluaa, hänen on tarpeen näytellä tarpeeksi tarvitsevaa, mutta ei liian tarvitsevaa. Aito kohtaus ja vuorovaikutus muuttuvat tällöin kohti sosiaalista valtapeliä. (mts. 146-159.)

Psykososiaalinen auttamistyö on olennainen osa vuorovaikutussuhdetta. Asiakkaat odottavat yhteistyöryhmältä konkreettista auttamista jaksamisensa tueksi. Osa asiakkaista odottaa viranomaisilta rohkaisua ja empaattista tukea, ja joillekin asiakkaille tuen saaminen akuuttiin kriisiin ja ahdistukseen saattaa olla päällimmäisenä mielessä. Osa asiakkaista kaipaa mukaansa ja rinnalleen tukihenkilöä ryhmään puhumaan puolestaan ja ajamaan omaa asiaa. Asiakkaat kaipaavat yhteyshenkilöä taustatueksi myös myöhemmin palvelujärjestelmässä navigointia ja toimimista varten jatkossa.

(Kokko 2003, 158-170.) Kuntoutuskäytäntöön liittyvä instituutiosuhde tuo esiin, kuinka olennainen palvelujärjestelmä ja viranomaisverkosto ovat asiakkaan elämänkulun kannalta. Kuntoutusratkaisun myötä työryhmä ohjaa asiakkaan elämänkulkua, sillä päätökset heijastuvat asiakkaan arkeen konkreettisesti. Ratkaisut määrittelevät asiakkaan elämää uudestaan, sillä työryhmä tarjoaa asiakkaalle käytännössä kuntoutujan, eläkkeelle jäävän tai työllistyjän identiteettiä. (mts. 205-239.)

Vammaisen henkilön kohdalla yksityinen ja julkinen ovat tiiviisti kytköksissä toisiinsa. Näkövammaisen kuntoutuja tasapainottelee alistumisen ja sopeutumisen ja toisaalta autonomian ja integraation välimaastossa. Keskustelu syrjäytymisestä ja integraatiosta lähtee helposti liikkeelle tavoitellusta normaaliudesta käsin, johon vammautuneet poikkeavina ja erilaisina täytyy liittää. (Somerkivi 2000, 122-127.) Sosiaali- ja terveydenhuollon viranomaisilla on velvollisuus antaa kuntoutusohjausta ja opastaa hakukäytännöissä. Asiakkaalla on oikeus saada tietoa eri kuntoutusvaihtoehdoista ja saada ohjausta ja opastusta kuntoutukseen hakeutumisessa. Asiakkaan palveluohjaus ja tiedonsaanti yleensä voi kuitenkin olla puutteellista, ja kuntoutukseen liittyvä byrokratiatyö ja päätöksenteko saattaa jäädä asiakkaalle hämärän peittoon. Samaan aikaan viranomaiset toimivat portinvartijoina kuntoutukseen valikoitumisessa ja priorisoinnissa. (Somerkivi 2000, 149-155.)

Pirjo Somerkivi (2008) huomauttaa, että kuntoutuksen asiakkaaksi valikoituminen ei vielä tarkoita subjektivoitumista. Siten ei ole lainkaan itsestään selvää, tuleeko kuntoutuksen kohteesta, kuntoutettavasta, prosessin myötä aktiivinen kuntoutuja ja oman elämänsä subjekti. Kuntoutuja saattaa jäädä lapsipuolen asemaan omassa kuntoutusprosessissaan, ja osallisuus ja valtaistuminen, kuntoutuksen sosiaalityön keskeiset tavoitteet, voivat jäädä vain lain kirjaimen tasolle. Kuntoutujan elämismailma ja kuntoutusjärjestelmän systeemimailma eivät tällöin kohtaa. Ulkopuolisten suhtautuminen ja palvelujärjestelmän hajanaisuus voivat osoittautua ongelmallisemmaksi kuin suhde vammaan sinänsä. Kuntoutuksen kohteena, kuntoutettavana, asiakas voidaan systeemitasolla nähdä vaillinaisena ja viallisena tapauksena, joka on erilaisten auttamistoimenpiteiden passiivinen ja sopeutuvainen kohde. Yksilöllistyminen kuntoutusprosessissa tarkoittaa sitä, että asiakas nähdään ainutkertaisena yksilönä, jolla on omat vahvuutensa ja heikkoutensa. (Somerkivi 2008, 174-187)

## 5. Aineisto ja menetelmät

Kyösti Raunion (1999) mukaan sosiaalityön tutkimuksen ideaalisena lähtökohtana on kuvata ihmisten – erityisesti sosiaalityön asiakkaiden - kokemaa todellisuutta. Sosiaalityö itsenäisenä oppiaineena on rakentunut erityisesti Pohjoismaissa laadullisen tutkimuskäytännön perustalle. Laadullinen tutkimus on avoin, joustava ja vapaamuotoinen tutkimustapa, jonka odotetaan antavan tietoa erityisesti ennalta tuntemattomista alueista. Laadullista tutkimusotetta ihmistieteellisessä tutkimuksessa luonnehtivat muun muassa tutkijan vuorovaikutus tutkittavien kanssa, tutkijan empaattinen suhtautuminen tutkittaviin sekä tutkimuksen aineistolähtöisyys. Naiivin empirismin mukaan laadullinen tutkimus tuottaa aitoa ja välitöntä tietoa tutkittavien todellisuudesta, ja kertoo miten asiat niin sanotusti oikeasti ovat. Raunio muistuttaa, että absoluuttisen totuuden sijasta haastateltavan kokemusta voidaan tarkastella kertomuksena sosiaalisesta todellisuudesta. (Raunio 1999, 276-297.)

Tämän tutkimuksen aiheena on vaikeasti aivovammaisen nuoren aikuisen arjen rakentuminen sekä kokemus itsemääräämisoikeudesta. Tarkastelen myös vammautuneen lähimaisen palvelukokemuksia ja tuen tarpeita. Sijoitan tutkimukseni vammaistutkimuksen kenttään, ja sen sisällä kokemuksellisen vammaistutkimuksen piiriin. Linkitän tutkimukseni myös hyvinvointipalvelujen asiakkuutta koskevaan tutkimukseen. Keskeiset käsitteet tutkimuksessani ovat itsemääräämisoikeus ja osallisuus, jotka nousevat suoraan sosiaali- ja terveydenhuoltoa koskevasta lainsäädännöstä ja palvelujärjestelmän ideologiasta. Tutkimus edustaa laadullista tutkimusta, ja se toteutetaan teemahaastatteluina.

Laadullista tutkimusta voidaan lähestyä tutkimusprosessina, jonka kuluessa tutkimusongelma täsmentyy ja tarkentuu koko tutkimuksen ajan. Tutkimusprosessi koostuu sarjasta päätöksiä, jotka koskevat tutkimustehtävää ja sen rajausta, aineiston keruuta ja analyttisiä työkaluja. Tutkimuksen teoria ja empiria ovat jatkuvassa vuorovaikutussuhteessa laadullisessa tutkimusprosessissa. Tutkimuskohdetta koskeva teoretisointi syvenee tutkimusprosessin kuluessa, kun aineiston analyysin abstraktiotaso syvenee. (Kiviniemi 2007, 70-79.) Kuvailen tässä luvussa aineiston hankintaan liittyvää polkuani. Tutkimuskysymykset, aineisto ja menetelmä, jotka seuraavaksi esittelen, ovat

synteesi tutkimusprosessistani. Myös tutkimuseettisten kysymysten pohdinta on kulkenut mukana tutkimusaiheen valinnasta lähtien.

## **5.1 Tutkimuskysymykset**

Tutkimuskysymykseni ovat seuraavat:

- 1) Millainen kokemus vammautuneella on omasta avuntarpeestaan ja palveluasumisyksiköstä?
- 2) Millainen kokemus vammautuneella on hyvinvointipalveluista itsemääräämisoikeuden näkökulmasta?
- 3) Mistä omaisen osallisuuden kokemus rakentuu?
- 4) Millainen kokemus vammautuneen omaisella on hyvinvointipalveluista osallisuuden näkökulmasta?

Itsemääräämisoikeudella viitataan moraaliseen oikeuteen tehdä omaan elämään liittyviä valintoja ja päätöksiä ja toteuttaa niitä. (Launis 1994, 51-52.) Hyvinvointipalveluilla viitataan laajalti lakisääteisiin sosiaali- ja terveystalveluihin. Luen niiden piiriin sekä julkisen sektorin tuottamat palvelut että niiden järjestämät palvelut, jotka yksityinen palveluntuottaja tuottaa. Lähestyn omaisen osallisuutta osallisuutena vammautuneen läheisen hyvinvoinnin edistämiseen palvelujärjestelmän kontekstissa.

## **5.2 Aineisto**

Tutkimukseni kohderyhmänä ovat vaikean aivovamman saaneet nuoret aikuiset sekä heidän omaisensa. Olen valinnut nuoret aikuiset kohderyhmäksi kahdesta syystä. Ensinnäkin tilastojen mukaan puolet aivovamman saaneista on 15-34-vuotiaita. (Aikuisiän aivovammat 2008). Toiseksi olen kiinnostunut siitä, millä tavoin ikäiseni nuoret aikuiset näkevät oman elämäntilanteensa ja sen haasteet vammautumisen jälkeen,

ja mitä he odottavat läheisiltä ja yhteiskunnalta. Aikuisuuteen sijoitetaan kulttuurissamme monia kehitystehtäviä ja suuria valintoja koulutuksen ja työpaikan hankkimisesta ja uran luomisesta perheen perustamiseen. Vaikean aivovamman saaneiden on tarpeen luodata suhdettaan omaan toimijuuteen ja itsemääräämiseen uudelta pohjalta. Kolmas kriteeri, jonka perusteella olen rajannut kohderyhmääni vammautuneiden osalta, liittyy vammaisia koskevaan lainsäädäntöön ja sen toimeenpanoon käytännössä. Tutkimukseni kohderyhmänä ovat ne vaikean aivovamman saaneet henkilöt, joille on myönnetty vammaispalvelulain mukainen palveluasuminen kodin ulkopuoliseen palveluasumisyksikköön. Tarkoitukseni on tarkastella vammautuneen kokemuksia palveluasumisen arjesta ja omaisen kokemuksia palveluasumisesta yhteiskunnallisena järjestelmänä. Olen rajannut vastavammautuneet tutkimuksen ulkopuolelle, sillä tarkoitukseni on tutkia kokemuksia palvelujärjestelmästä mielellään useamman vuoden ajalta. Olen rajannut tutkimuksen ulkopuolelle myös henkilöt, joilla on afasia.

Hain ja sain tutkimusta varten erikseen tutkimusluvan sosiaalitoimelta, palveluasumisyksiköiltä sekä kuntoutuslaitokselta. Tutkimuslupiin liitetyn ehdon mukaan minun oli tarpeen olla yhteydessä palveluasumisyksiköiden tai kuntoutuslaitoksen vastaaviin henkilöihin, jotka osoittavat minulle potentiaalisia kohderyhmääni kuuluvia haastateltavia asiakkaidensa joukosta. Lähetin palveluasumisyksiköihin ja kuntoutuslaitokseen etukäteen vammautuneille sekä omaisille suunnatun infokirjeen. (Ks. Liite 1 & Liite 2). Sain yhteyden vammautuneiden omaisiin joko vammautuneiden tai palveluasumisyksiköiden kautta.

Olen haastatellut tutkimustani varten neljää kohderyhmään kuuluvaa henkilöä. Kaikilla haastateltavillani on vaikea aivovamma, ja he ovat työkyvyttömyyseläkkeellä. Iältään he ovat 25- 36 –vuotiaita, ja kaksi heistä on miehiä ja kaksi naisia. Haastateltavani asuivat haastatteluntekohetkenä palveluasumisyksiköissä Etelä-Suomen alueella. Kaikilla haastatelluilla vammautumisesta on kulunut 3-8 vuotta. Toinen miehistä vammautui tapaturmaisesti liikenteessä päihteiden vaikutuksen alaisena, ja toinen joutui pahoinpidellyksi. Haastattelemistani naisista toinen vammautui tapaturmaisesti ajaessaan päihteiden vaikutuksen alaisena liikenteessä, ja toinen vapaa-ajan tapaturmassa. Vammautumisen aikaan molemmat naisista olivat naimisissa ja toisella oli lapsi. Yhtä haastateltavaa tapasin kahdesti, ja ensimmäinen haastattelukerran jälkeen

hänen asumismuotonsa oli muuttunut, ja hän asui lähiomaisensa kanssa. Haastattelut on tehty helmikuun 2009 – toukokuun 2010 välisenä aikana palveluasumisyksiköissä ja kuntoutuslaitoksessa. Haastattelujen kesto vaihteli 45 minuutista 80 minuuttiin. Olen litteroinut haastattelut sanatarkasti, ja liuskoja on kertynyt yhtä haastattelua kohti 1,5 rivivälillä 12-20 sivua. Tekstinäytteissä käytän itsestäni lyhennettä H (Haastattelija), ja haastateltavistani sukupuolen ja numeron mukaista lyhennettä (Mies1, Mies 2, Nainen1 ja Nainen2).

Olen haastatellut tutkimusta varten neljää omaista. Omaisista, joita haastattelin, kolme on vammautuneiden vanhempia ja yksi omainen on vammautuneen aviopuoliso. Haastattelemieni vanhempien joukossa on kaksi äitiä ja yksi isä. Osa haastattelemistani omaisista on omaisia niille vammautuneille, joita olen haastatellut tätä tutkimusta varten. Yhden haastatteleman omaisen vammautuneella lapsella ei ollut traumaperäistä aivovammaa, ja vammautumista oli kulunut yli vuotta sitten. Otin kertomuksen mukaan aineistooni, sillä lähtökohtanani on, että vamman syntymekanismit voivat olla erilaisia, mutta seuraukset – oireet – yhdistävät henkilöitä. Haastattelin omaisia työpaikallani sosiaalivirastossa paitsi yhtä omaista haastattelin tämän kodissa. Haastattelujen kesto vaihteli 60 minuutista 100 minuuttiin. Olen litteroinut haastattelut sanatarkasti, ja liuskoja on kertynyt yhtä haastattelua kohti 1,5 rivivälillä 14 - 25 sivua. Tekstinäytteissä käytän itsestäni lyhennettä H (Haastattelija), ja haastateltavistani kerron sukupuolen sekä määrään, joka kertoo suhteen vammautuneeseen (Äiti1, Äiti 2, Isä ja Aviomies).

Laadullisen tutkimuksen aineisto koostuu suhteellisen pienestä määrästä tapauksia. Kysymys aineiston riittävydestä nousee väistämättä esiin, kun tehdään laadullista tutkimusta. Lähtökohtana on, että tieteellinen tutkimus ei voi pohjautua satunnaisiin poimintoihin muutamia tapauksia koskevasta tekstistä, jota on käsitelty pinnallisesti. Laadullisessa tutkimuksessa puhutaan aineiston kylläntymisestä, kun tutkija aineistoa analysoidessaan tulee siihen johtopäätökseen, että uudet tapaukset eivät enää tuota tutkimusongelman kannalta relevanttia uutta tietoa. (Eskola & Suoranta 1999, 62-74.)

Kun aineistoa on riittävästi, tutkija on saavuttanut aineiston keruun kannalta saturaatio- eli kylläntymispisteen, ja voi syventyä tulkintaan. Yleistysten tekeminen on vaativa haaste, vaikka aineistoa olisikin riittävästi tutkimusongelman käsittelyn kannalta.

Yleistysten tekemistä auttaa lähtökohtaisesti, jos haastatteluna toteutettavaan tutkimukseen valitaan lähtökohtaisesti haastateltavia, joilla on oletettavasti suhteellisen samanlainen kokemusmaailma tai muutoin yhdistäviä kokemuksia. Tilastollisen yleistettävyyden sijasta laadullisessa tutkimuksessa voidaan puhua teoreettisesta yleistettävyydestä, jossa keskeistä on aineistosta tehtävien tulkintojen kestävyys ja syvyys. Yleistettävyyttä voidaan lähestyä siirrettävyytenä, jolloin tulkintamallit voivat osuvalla tavalla päteä myös toisenlaisessa toimintaympäristössä. (Eskola & Suoranta 1999, 62-74.)

Oman tutkimukseni osalta pohdin, olisiko minun tarpeen haastatella jokaista haastateltavaani vähintään kaksi kertaa mahdollisimman monipuolisen aineiston saamiseksi. Haastateltavien yksilölliset erot oman kokemuksen kuvaajina ja kertojina kerronnan rikkauden sävyjen suhteen tulivat kuitenkin esiin jo yhden haastattelukerran tuottaman aineiston pohjalta. Toiset kykenivät orientoitumaan haastattelutilanteeseen ja haastateltavan rooliin sujuvammin kuin toiset ja pitämään yllä keskittymistään. Toiset kertoivat ilmeikkäästi ja runsassanaisesti arjestaan ja elämästään, toiset vastasivat lyhyesti kysymyksiin eivätkä itse ottaneet mitään teemaa esille. Yhtä vammautunutta tapasin käytännössä kahdesti, sillä kun olin sopinut haastattelun tämän omaisen kanssa, myös vammautunut henkilö oli osan aikaa läsnä haastattelutilanteessa. Koska järjestely tuntui heistä sopivalta, haastattelin heitä osan aikaa yhdessä. Oman tutkimukseni kohderyhmä on tarkkaan rajattu samoin kuin tutkimukseni fokus ja tavoitteet, mikä mielestäni antaa edellytyksiä teoreettiseen yleistettävyyteen. Aineiston alustava analyysi vahvisti käsitystäni siitä, että aineisto on riittävä kysymyksenasetteluni kannalta, sillä haastatteluaineistosta alkoi nousta samankaltaisia havaintoja.

### **5.3 Menetelmä**

Tutkimushaastattelu on tarkoituksenmukainen aineiston hankinnan tapa, kun mielenkiinnon kohteena ovat tutkittavien kokemukset ja kokemuksille annetut merkitykset ja tulkinnat. Koska oman tutkimuksellisen mielenkiintoni kohteena ovat vaikeasti aivovammaisten ja heidän omaistensa kokemukset arjesta ja yhteiskunnan palveluista, haastattelu oli minulle luonteva valinta tutkimusmenetelmäksi. Sirkka Hirsjärven (2000) mukaan haastattelu eroaa arkikeskustelusta siinä, että se on



päämäärähakuista systemaattiseen tiedonkeruuseen tähtäävää toimintaa.

Tutkimushaastattelussa ihminen nähdään aktiivisena ja merkityksiä antavana subjektina, jolla on tutkittavasta ilmiöstä relevanttia tietoa. Tutkimushaastattelu on tarkoituksenmukainen menetelmä, kun halutaan tutkia vähän kartoitettua aluetta ja sijoittaa se laajempaan kontekstiin. Haastattelussa aiheen käsittelyä on mahdollista syventää jatkokysymyksiä sekä tarkistaa tulkintoja haastateltavalta. (Hirsjärvi 2000, 35-42.)

Haastattelu on suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa yleisin ja perinteisin aineiston hankinnan tapa, ja tutkimushaastattelun eri lajeista teemahaastattelu on ollut suosiossa. Teemahaastattelu edustaa puolistrukturoitua haastattelua, jossa väljät teemat ohjaavat haastattelun kulkua. Teemahaastattelussa jokaisen haastateltavan kanssa käydään läpi samat tutkimuksen kannalta relevantit teemat. Teemojen käsittelyn tukena haastattelija voi käyttää kuitenkin apukysymyksiä virittämään keskustelua. Toisin kuin strukturoidussa haastattelussa teemahaastattelussa ei ole ennalta määrätty kysymysten muotoa ja esittämisjärjestystä. Haastateltava voi väljien teemojen puitteissa ilmaista itseään vapaasti ja haastattelija ohjaa keskustelua vapaamuotoisesti. (Hirsjärvi 2000, 43-48.)

Tähän tutkimukseen liittyvissä teemahaastatteluissa olen keskustellut vaikeavammaisen henkilön ja tämän omaisen kanssa elämän arjesta vammautumisen jälkeen sekä kokemuksista yhteiskunnan palveluista. Olen käsitellyt vammautuneen ja omaisen kanssa läpi samoja teemoja. Haastattelurunko on jonkin verran muuttunut tutkimusprosessin myötä, mutta keskeisimmät teemat ovat pysyneet samoina. Keskeisiä haastatteluteemoja olivat seuraavat:

- Haastateltavan tausta ja nykyinen elämäntilanne
- Haastateltavan viikkorytmi ja ajankäyttö (vammutunut)
- Haastateltavan rooli vammautuneen elämässä (omainen)
- Asumisen arki asumispalveluyksikössä / kotona
- Kokemukset sosiaali- ja terveystalviteista yleensä
- Kokemukset palveluasumisesta ja palveluasumisjärjestelmästä

Haastattelua tutkimusmenetelmänä luonnehtii ainakin jossain määrin vallan ja tiedon epäsuhta haastattelijan ja haastateltavan välillä. Haastattelua voidaan keskustelunanalyysin näkökulmasta lähestyä institutionaalisen keskusteluna. Institutionaalista keskustelussa ainakin toinen osapuoli suuntautuu keskusteluun tavoitehakuisesti tietyn päämäärän toteuttamiseksi. Osapuolilla on keskustelussa omat roolinsa, jota luonnehtivat enemmän tai vähemmän vakiintuneet konventiot. Osapuolilla on myös erilainen osallistumismahdollisuus keskustelun kulkuun. (Drew & Heritage, 1992, 22–25.) Institutionaalista keskustelua tai arkikeskustelua, jossa on institutionaalisia piirteitä, luonnehtii tyypillisesti epäsymmetrisyys. Keskustelun epäsymmetrisyyden taustalla on osapuolten erilainen kompetenssi ja osallistumismahdollisuudet keskustelun kulkuun. Epäsuhta korostuu entisestään, kun toisen osapuolen kognitiiviset ja kielelliset kyvyt ja vuorovaikutustaidot ovat vajavaiset. (Leskelä 2006, 46-48.)

Tässä tutkimuksessa pyrin haastattelutilanteessa ottamaan vahvempana viestijänä enemmän vastuuta vuorovaikutustilanteen kulusta ja tukemaan vaikeasti vammautuneen haastateltavan kerrontaa. Pyrin ottamaan haastateltavien aivovammaan liittyvät oireet lähtökohtaisesti huomioon tutkimushaastattelun suunnittelussa ja toteutuksessa sekä käytännön järjestelyissä. Pyrin valitsemaan haastattelupaikaksi tilan, jossa voidaan käydä keskustelua ilman ylimääräisiä häiriötekijöitä ja keskeytyksiä. Kerroin haastateltavalle, että voimme tarvittaessa pitää taukoja tai tavata toisen kerran, jottei yksi tapaaminen veny liian pitkäksi.

Haastattelutilanteen pyrin luomaan mahdollisimman vapaamuotoiseksi. Annoin haastateltavan halutessaan esittää myös minulle kysymyksiä, joihin lyhyesti vastattuani johdatin keskustelun takaisin vammautuneen omiin kokemuksiin. Pyrkimykseni oli siten luoda haastattelukonteksti, joka edistää haastateltavan osallisuutta vuorovaikutustilanteessa. En käynyt haastattelutilanteessa läpi teemoja mitenkään tietyssä järjestyksessä, vaan pidin lähinnä huolen siitä, että samat teemat tuli keskustelun kuluessa käytyä kunkin haastateltavan kanssa. Osa haastattelemistani vammautuneistani ja omaisista kertoivat oma-aloitteisesti ja yksityiskohtaisesti omista kokemuksistaan, jolloin tehtäväkseni jäi lähinnä esittää joitakin tarkentavia kysymyksiä.

## 5.4 Tutkimusprosessi ja aineiston analyysi

Laadullinen aineisto on moni-ilmeistä ja –ulotteista. Sitä voidaan lähestyä näytteenä ihmisten elämästä ja tarkastella palasena kulttuurista. Pertti Alasuutari (2001) lähestyy laadullisen tutkimuksen analyysia arvoituksen ratkaisemisen metaforan avulla.

Tutkijalla on joitakin ennakko-oletuksia, valistuneita arvauksia siitä, mikä vastaus asetettuun kysymykseen saattaisi olla. Aineisto voi tarjota keskenään varsin ristiriitaisiakin johtolankoja, joita tutkija lähtee seuraamaan ja koettelemaan. Aineiston tarkastelu, analyysi ja tulkinta muistuttavat siten salapoliisityötä, jossa eri palaset on tarpeen sovittaa yhteen, jotta voidaan saada aikaan pätevä ja perusteltavissa oleva kokonaistulkinta. (Alasuutari 2001, 77-79.)

Arvoituksen ratkaisemista edeltää havaintojen pelkistämisen vaihe, vaikka vaiheita ei voida puhtaasti erottaa toisistaan, vaan ne kulkevat osin rinnakkain kytköksissä toisiinsa. Havaintojen pelkistämisen vaiheessa tutkija tarkastelee aineistoa tietystä teoreettis-metodologisesta näkökulmasta käsin. (mts. 40.) Aineistoa kuten haastattelupuheen muodostamaa tekstimassaa voi sinänsä lähestyä monista eri näkökulmista käsin. Tutkijan valitsema teoreettinen viitekehys muodostaa seulan, jonka kautta tutkija lähestyy aineistoa. Teoreettinen viitekehys suuntaa tutkijan huomion tiettyihin aineiston ulottuvuuksiin ja ominaispiirteisiin. (Alasuutari 2001, 79-82.)

Analyysin ensimmäisessä vaiheessa keskeistä on pelkistää suuri yksittäisten havaintojen joukko suppeaksi havaintojen joukoksi. Yksittäisten havaintojen määrä voi olla aineistossa varsin suuri, joten havaintojen karsiminen ja pelkistäminen ovat tarpeen. Aluksi havaintoja verrataan toisiinsa, ja tarkastellaan niiden samankaltaisuuksia ja eroavuuksia. Havaintojen pelkistämisen toisessa vaiheessa havaintoja yhdistetään havaintoluokiksi jonkin yhdistävän piirteen nojalla. Tällöin tutkija muotoilee säännön, jonka tulee päteä koko havaintoluokkaan, ja yksikin poikkeava havainto kyseenalaistaa säännön. Kyse on sääntörakenteiden muodostamisesta, joiden pätevyyttä tutkija koettelee prosessin ajan. (Alasuutari 2001, 40-44.)

Tulkintojen myötä aineistoa on tarpeen tarkastella uusien analyysin myötä konstruoitujen käsitteellisten työkalujen avulla, ja syventää analyysia. Vertailu, samankaltaisuuksien ja eroavuuksien tarkastelu, on laadullisen tutkimuksen ytimessä.

Teoria ja empiria ovat vuorovaikutuksessa tutkimusprosessin alusta loppuun saakka. Tavoitteena on tutkimuskohteen ymmärtävä selittäminen ja tulkintojen asemoiminen suhteessa muuhun tutkimukseen. Tutkija voi luodata johtopäätöksiään myös toista teoreettista viitekehystä vasten. (Alasuutari 2001, 44-51.) Siirtyminen kuvailusta tulkinnan tasolle on siirtymistä abstraktiotasolta toiselle. Moilasan ja Räihän (2007) mukaan haastateltavien lausumat antavat vihjeitä niihin sisältyvistä merkitysrakenteista. Haastateltavien lausumien toistaminen ei kuitenkaan ole tulkintaa, vaan kuvailua. Tutkijan tehtävänä on konstruoida esiin merkitysrakenteita ja suhteuttaa tulkintojaan teoriaan ja aiempaan tutkimukseen. Tutkimusprosessin tavoitteena on tulkinnan ja analyysin kautta tehdä merkityksenantoja näkyväksi. (Moilanen & Räihä 2007, 46-61.)

Tutkijan suhde teoriaan on moniulotteinen. Aineistolähtöisessä tutkimuksessa teoria pyritään konstruimaan aineistosta. Teorialähtöisessä tutkimuksessa lähdetään klassisen mallin mukaisesti teoriasta ja palataan teoriaan empiriassa käynnin jälkeen.

Teoriasidonnainen tutkimus sijoittuu edellä mainittujen välimaastoon.

Teoriasidonnaisessa tutkimuksessa analyysissa on teoreettisia kytkeitä, mutta analyysi ei suoraan nouse teoriasta tai pohjautu teoriaan. (Eskola 2007, 162-163.)

Laadullinen tutkimus on tutkimusprosessi, sillä tutkimuksen etenemisen vaiheet eivät ole käytännössä toisistaan selkeästi erotettavia ja erillisiä vaiheita, vaan ne liittyvät toisiinsa ja vaikuttavat toisiinsa. Laadullinen tutkimus edellyttää tutkijalta myös valmiuksia tutkimuksellisiin uudelleenlinjauksiin. (Kiviniemi 2007, 70-71.)

Pekka Räsänen (2006) muistuttaa, että laadullista aineistoa koskevien tulkintojen tekemiselle ei ole olemassa mitään standardoitua analyysimenetelmää. Aineistoa koskevien tulkintaprosessien riittävän yksityiskohtainen eksplikointi on keskeistä tutkimuksen luotettavuuden ja uskottavuuden kannalta. (Räsänen 2006, 168-171.)

Tutkimukseni edustaa teoriasidonnaista tutkimusta, jossa empiria ja teoria ovat tiiviissä vuorovaikutuksessa koko tutkimusprosessin ajan. Vaikka laadullinen tutkimus on olemukseltaan enemmän kehämäinen kuin kronologinen prosessi, kronologisen tarkastelun avulla voidaan dokumentoida tutkimusprosessin eri vaiheita pääpiirteittäin. Havainnollistan tutkimusprosessini kulkua fenomenologis-hermeneuttisen tutkimuksen kokonaisrakennetta vasten. (Ks. Laine 2004, 44). Kuvaan seuraavan taulukon avulla tutkimusprosessiani kronologisessa muodossa:

Kuvio 1: Tutkimusprosessi kronologisesti esitettynä (Lainetta 2007, 44 mukailten)

<b>Tutkimusprosessin vaihe</b>	<b>Esimerkki</b>
1. Esiymmärrys aiheesta	Tutkimusaihetta koskeva aikaisempi tietämykseni ja kokemukseni sosiaalityöntekijänä ja tutkijana
2. Perehtyminen teoreettiseen viitekehyykseen	Keskeisimmät käsitteet: vammainen, aivovamma, itsemääräämisoikeus, osallisuus, palveluasuminen, sosiaalityö, asiakkuus
3. Ongelmanasettelu	Vammautuneen kokemukset hyvinvointipalveluista itsemääräämisoikeuden näkökulmasta  Omaisien kokemukset hyvinvointipalveluista osallisuuden näkökulmasta
4. Menetelmän valinta ja aineiston hankinta	Haastattelut
5. Alustava teemoittelu (Aineistona vammautuneiden haastattelupuhe)	Esimerkkejä koodausluokista (vammutuneen puhe):  SOS: sosiaaliset suhteet omiin läheisiin, toisiin asukkaisiin jne.  KÄYTÄNNÖT: kuinka palveluasumisyksikössä toimitaan  AVUT: missä asioissa tarvitsee tai saa apua ja keneltä  MINÄ: itsen ominaislaatu ja identiteetti  HIST: onnettomuuteen johtaneet tapahtumat, prosessit sosiaalityössä tms
6. Tulkitseva pelkistäminen	Esimerkkejä konstruoiduista tai sovelletuista käsitteistä  Tarinallinen tuki  Toimijuuden kokemus  Hallinnallisuus
7. Kokoava tulkinta	Tulkintojen luotaaminen suhteessa sosiaalityöhön ammattikäytäntönä ja sosiaalipolitiikkaan yleensä

Timo Laineen (2007) mukaan tutkimus alkaa tutkijan spontaanin itseymmärryksen kyseenalaistamisella. Tutkijan on tarpeen reflektoida oman itseymmärryksensä reunaehtoja ja laajentaa omaa rajallista ja subjektiivista perspektiiviään, jotta hän pääsee lähemmäs tutkittavan kokemusta. Fenomenologisen tutkimusprosessin kannalta keskeistä on tutkimuskohdetta ennakolta selittävien teoreettisten mallien tiedostaminen. Hermeneuttisella kehällä viitataan laajasti tutkimukselliseen dialogiin tutkimusaineiston kanssa. Tutkimusprosessin lähtökohtana on tutkijan esiymmärrys tutkimuskohteestaan: mitä hän siitä tietää tai olettaa tietävänsä. Aineiston analyysin myötä tutkija muodostaa erilaisia tulkintahypoteeseja ja koettelee niiden osuvuutta suhteessa koko aineistoon. (Laine 2007, 34-37)

Tutkija koettelee esiymmärrystään ja alustavia tulkintojaan suhteessa aineistoon kriittisen reflektion kautta. Hän pyrkii kohti tutkimuskohteensa yhä moniulotteisempaa ymmärtämistä. Tavoitteena on kehämäisen liikkeen kautta konstruoida todennäköisin ja uskottavin tulkinta siitä, mitä tutkittava on tarkoittanut. (Laine 2007, 36-37.)

Tulkintojen rakentamisen ensimmäinen vaihe on kysymysten herääminen. Asioilla ei ole merkitystä, jonka tutkija voi löytää, van merkityksenanto tapahtuu aktiivisen ja reflektiivisen tulkitsemisen kautta. (Moilanen & Räihä 2007, 50-52.)

Ennen analyysiprosessin tarkastelua pohdin hetken omaa esiymmärrystäni tutkimuskohteesta (kuvion 1. vaihe). Vammaispalveluiden sosiaalityöntekijänä minulla on ammatillista ja sisällöllistä esiymmärrystä tutkimukseni aihepiiristä, sillä olen työssäni tavannut aivovamman saaneita asiakkaita ja heidän omaisiaan.

Vammaissosiaalityö yhteiskunnallisena instituutiona ja toimintaympäristönä on tullut minulle tutuksi, ja ammattieettinen tiedostaminen on työssäni keskeistä. Sosiaalityön opiskelijana olen tutustunut erilaisiin sosiaalityön tutkimuksen tutkimusperinteisiin ja tutkimusmetodologisiin mahdollisuuksiin. Olen todennut, että fenomenologinen ja tarinallinen lähestymistapa ovat oivallisia välineitä lähestyä inhimillistä kokemusta, ja niillä on paljon annettavaa sosiaalityön asiakkuuden tarkastelemista varten. Pyrin koko tutkimusprosessin ajan tietoisesti refleктоimaan ymmärrystäni tutkimuskohteesta sosiaalityöntekijän ja tutkijan positioita vasten. Oman esiymmärryksen reflektointi on mielestäni keskeistä tutkimusprosessin luotettavuuden kannalta. Pahimmillaan esiymmärrys voi supistaa ja vinouttaa tutkijan katsantokantaa, parhaimmillaan se voi herkistää näkemään inhimillisen kokemuksen vivahteikkautta.

Tutkimusprosessin analyysi on tutkimuksen luotettavuuden ja uskottavuuden koetinkivi. Kuvion 1 vaiheet 5-7 edustavat analyysiprosessin eri vaiheita. Jotta tutkija voisi esittää tulkintoja, hänen on perehtyä aineistonsa. Olen perehtynyt litteroimiini haastatteluihin lukemalla niitä useita kertoja läpi, jotta aineisto tulisi tutuksi. Kävin aluksi aineistoa läpi käyttämieni haastatteluteemojen pohjalta. Tämän jälkeen aloin koodata aineistoa sisällöllisesti eri luokkiin sen mukaan, minkälaisia teemakokonaisuuksia aineistosta nousi esiin. Alustava teemoittelu (kuvion 5. vaihe) edustaa aineiston analyysin ensimmäistä kartoittavaa ja tunnustelevaa vaihetta. Tässä vaiheessa aineistosta alkoi nousta esiin muun muassa vammautuneiden kuvauksia omasta arjesta, avuntarpeesta sekä asumisesta palveluasumisyksikössä. Aineistoista nousi myös esiin kuvauksia siitä, millä tavoin sosiaali- ja terveystalvet ovat läsnä vammautuneen arjessa. Palasin aineiston alustavan teemoittelun jälkeen teoriaan, ja aloin käydä aineistoa ja koodausluokkiani läpi itsemääräämisen käsitteellisen seulan kautta. Etsin vastausta tai vastauksia kysymykseen, mitä itsemääräämisoikeus tarkoittaa vammautuneelle elämän arjessa ja miten se ilmenee.

Tulkitseva pelkistäminen (kuvion 6. vaihe) edustaa aineiston analyysin toista vaihetta, joka on abstraktiotasoltaan ylempänä kuin edeltävä vaihe. Tulkitsevan pelkistämisen vaiheessa olen pyrkinyt löytämään koodausluokkia yhdistäviä määreitä luokkien sisällä ja luokkien välillä. Suhteeni teoriaan on tässä analyysin vaiheessa liikkunut aineistolähtöisen ja teoriasidonnaisen tutkimuksen välimaastossa. Aineiston analyysin myötä olen suhteuttanut alustavia tulkintojani erilaisiin teoreettisiin viitekehyksiin. Toimijuuden käsite osoittautui oivaksi analyyttiseksi apuvälineeksi vammautuneen itsemääräämisen tarkastelun kannalta. Olen aineiston analyysin myötä konstruoinut myös omia käsitteitä kuten esimerkiksi tarinallinen tuki. Konstruoin käsitteen sen jälkeen, kun olin tarkastellut vammautuneen kerrontaa toimijuuden näkökulmasta ja todennut, että toiset ihmiset voivat toimia narratiivisena resurssina vammautuneelle. Yksittäinen käsite on tarpeen suhteuttaa laajempaan teoreettiseen viitekehykseen. Tässä tapauksessa luonteva viitekohta oli narratiivinen tutkimus tai tarinallinen lähestymistapa, jota jälkimmäistä käsitettä olen käyttänyt opinnäytetyössäni.

Analyysiprosessin päätösvaiheessa tutkijan haasteena on esittää kokoava tulkintaa tekemiensä johtopäätösten perusteella (kuvion 7. vaihe). Tutkijan on tarpeen arvioida, mitä hänen johtopäätöksensä merkitsevät laajempien asiayhteyksien kannalta. Oman

tutkimukseni kannalta tavoitteenani on pohtia, mitä tulkintani voisivat tarkoittaa sosiaalityön toimintakäytäntöjen kannalta ja kuinka tulkintojani voisi tarkastella vammaispolitiikan lähtökohtia ja tavoitteita vasten.

## 5.5 Tutkimuseettinen pohdinta

Eettiset kysymykset ovat Arja Kuulan (2006) mukaan läsnä akateemisen tutkimuksen koko elinkaaren ajan tutkimusaiheen valinnasta tutkimuksen julkaisemiseen ja aineiston arkistointiin asti. Tutkimusaiheen valinta ja tutkimuksellisen näkökulman valinta ovat samalla arvovalintoja. Oman tutkimukseni lähtökohtana on, että vaikean aivovamman saanut henkilö on subjekti ja sosiaalinen toimija, joka voi tuottaa tutkimuksen kannalta relevanttia tietoa. Keskityn ennen kaikkea vammautuneen omiin kokemuksiin.

Mielestäni vammautuneella henkilöllä – myös vaikean aivovamman saaneella – on kuitenkin täysimääräinen oikeus arvioida, haluaako hän kertoa omista kokemuksistaan tutkimuksen puitteissa. Pyrin säilyttämään eettisen herkkyyden aineiston tulkintaprosessissa. Pidän mielessäni sen mahdollisuuden, että tulkintani kautta saatan yhtä lailla vahvistaa vammaisen henkilön Toiseutta ja negatiivisena pidettyä poikkeavuutta kuin ylittää terveenä ja sairaana, normaalina ja poikkeavana pidetyn raja-aitoja.

Klaus Mäkelän (2005) mukaan tutkijalla on kolme perusvelvollisuutta, jotka ovat velvollisuus tuottaa luotettavaa tietoa maailmasta, velvollisuus ylläpitää tieteellistä julkisuutta ja velvollisuus kunnioittaa tutkittavien oikeuksia. Tutkittavan tietoon perustuva suostumus on perusedellytys tutkimuksen toteuttamiselle. Tutkimussuhde ei kuitenkaan ole siinä mielessä vastavuoroinen suhde, että tutkijan voisi olettaa lähtökohtaisesti olevan tutkittavalle hyödyksi tutkimusprosessin tai sen tulosten myötä. Huolimattomasti tehty tutkimus ei kuitenkaan hyödytä ketään, mutta köykäisen tutkimus merkitys voidaan eettisessä mielessä kyseenalaistaa. Tutkimushyötyjä ja tietosuojariskejä on tarpeen arvioida aina suhteessa toisiinsa. (Mäkelä 2005, 12-15.)

Eettisesti kestävä tutkimus perustuu siihen, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Jotta ihminen voi päättää tahtooko hän osallistua tutkimukseen, hänellä



on oikeus saada riittävästi tietoa siitä, mitkä ovat tutkimuksen tavoitteet ja mihin tarkoitukseen ja millä tavoin hänen antamiaan tietoja käytetään. Tutkittavalla on myös oikeus keskeyttää tutkimus missä vaiheessa tahansa. (Kuula 2006, 106-108.)

Osallistumisen vapaaehtoisuuden ohella toinen eettisesti kestävä tutkimustavan pääperiaate on kielto vahingoittaa tutkittavia. Eettisesti kestävä tutkimustapaan kuuluu ihmisen yksityisyyden kunnioittaminen ja suojeleminen. Tutkittavalla on oikeus itse päättää, mitä hän tahtoo kertoa, ja tutkittavan tulee voida luottaa siihen, että hänen antamiaan tietoja käytetään ilmoitetun käyttötarkoituksen mukaisesti ja niitä käsitellään luottamuksellisesti ja huolella. Tutkittavan tulee voida luottaa siihen, että häntä ei tunnusteta valmiista tutkimuksesta, jollei muuta ole hänen kanssaan nimenomaisesti sovittu. Eettisesti kestävä tutkimustapaan kuuluu tutkittavan suojeleminen tutkimuksen vahingollisilta fyysisiltä ja henkisiltä seurauksilta sekä sosiaalisilta ja taloudellisilta haitoilta. Haitat voisivat aiheutua lähinnä haastateltavan yksityisyyden suojan rikkomisesta. (mts 62-64.)

Olen pyrkinyt vahvistamaan haastateltavan vaikeavammaisen henkilön osallisuutta haastattelutilanteessa avoimen vuorovaikutuksen kautta. Haastattelun aluksi olen lyhyesti kertonut haastateltaville, mitä varten tutkimusta tehdään ja mihin tietoa käytetään. Olen kertonut haastateltavalle, että toimin itse vammaispalveluiden sosiaalityöntekijänä, ja olen halunnut työkokemukseni inspiroimana tehdä opinnäytetyöni aivovammaisista. Olen jättänyt kullekin haastateltavani tutkimustani koskevan infokirjeen, jossa kerron, mitä tutkimukseen osallistuminen tarkoittaa. Tutkimukseni etiikkaa on arvioitu useassa organisaatiossa tutkimuslupamenettelyn puitteissa. Tutkimuslupamenettelyä varten minun on ollut tarpeen selostaa näkökohtia, jotka liittyvät tiedon keruun tavoitteisiin, tutkimuksen mahdollisiin haittoihin tutkittaville, tutkimustiedon käyttöön sekä tietosuojakysymyksiin aineiston keruusta arkistointiin ja tiedon hävittämiseen. Haastateltavan suojana ei ole ainoastaan tutkijan etiikka, vaan myös lainsäädäntö. Yksityisyyden suoja nousee Suomen perustuslaista (11.6.1999/731). Lain 10 §:n 1 momentin mukaan jokaisen yksityiselämä, kunnia ja kotirauha on turvattu. Henkilötietolain (22.4.1999/523) tarkoituksena on toteuttaa yksityiselämän suoja sekä muita yksityisyyden suoja turvaavia perusoikeuksia silloin, kun henkilötietoja käsitellään.

Haastateltavien tunnistettavuuden estäminen on ihmistieteellisen tutkimusperinteen kulmakiviä. Haastateltavien tunnistettavuutta voidaan tutkimuksessa pyrkiä estämään ns. anonymisoinnin kautta. Anonymisointi tarkoittaa haastateltavaan liittyvien keskeisten tunnistetietojen muuttamista tai poistamista. Tunnistetiedot voivat olla suoria kuten henkilön nimi tai epäsuoria kuten ikä ja sukupuoli. Anonymisoinnin tarkoituksena on suojata haastateltavaa yksityisyyttä sekä haastateltavaa tietolähteenä ja henkilönä. (Kuula 2006, 200-204.) Tunnistettavuutta voidaan häivyttää sekä aineistosta että valmiista tutkimuksesta erilaisin tekniikoin. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa käytetään usein pseudonyymeja erisnimien kuten henkilön ja paikan nimien sijasta. Valmiissa tutkimuksessa tutkittavien taustatiedot kuten ikä ja asuinpaikka voidaan esittää mahdollisimman yleisellä tasolla ja luokitaa väljiin kategorioihin. Aineistosta tai valmiista tutkimusjulkaisusta voidaan kokonaan poistaa arkaluonteisina pidettäviä asioita, joiden kertominen ei ole tutkimuksen kannalta tarkoituksenmukaista. (Kuula 2006, 214-218).

Tutkimusaineiston analyysi on eettisesti kestävän tutkimustavan keskeinen koetinkivi. Tieteellisen tutkimukseen kuuluu epäily ja perustelun vaade. Tutkijan on tarpeen tehdä näkyväksi, miten hän on päätenyt tekemiinsä tulkintoihin ja mihin hän tulkinat perustaa. Tieteen käytäntöjen suhteen kyse on kvalitatiivisen tutkimuksen arvioitavuudesta, luotettavuudesta ja yleistettävyydestä. Laadullisessa tutkimuksessa ymmärtämisen ongelma on mitä suurimmassa määrin eettinen kysymys. Kortteinen (2005) kysyy, missä määrin tutkija tavoittaa ne merkitykset, joita kertojat ovat ylittäneet välittää. Hän toteaa, että postmoderni tai konstruktionistinen ratkaisu on vakiintunut yleiseksi vastaukseksi ymmärtämisen ongelmaan. Postmodernin ratkaisun mukaan tutkija konstruoi omaa merkitystodellisuutta siinä missä hänen tutkimuskohteensakin. Ymmärtäminen on siten aina relativistista ja kontekstuaalista. (Kortteinen 2005, 28-32.)

## **6. Vammautuneen kokemus avuntarpeesta ja palveluasumisesta**

Arki koostuu pienistä tavallisista ja toistuvista asioista. Arki viittaa johonkin tavanomaiseen ja itsestään selvään. Se koostuu konkreettisista ja jokapäiväisistä valinnoista ja toimista. Arki ei ole paikoillaan pysyvää, vaan se on toimintaa. Arki voi olla yhtä lailla kevyttä kuin raskasta. Se voi sujua omalla painollaan, jolloin se koetaan itsestään selvänä ja normaaliolotilana. Siinä missä arki antaa mahdollisuuden nojautua turvallisiin rutiineihin ja vakiintuneisiin tapoihin se voi olla yhtä lailla synnyttää turvattomuuden kokemusta. Kun arki ei syystä tai toisesta enää suju vanhojen tottumusten mukaan, siitä saattaa tulla raskasta ja repivää. Arki on paradoksaalista siinä mielessä, että sitä pidetään itsestään selvänä, ja siksi se helposti pakenee kriittiseltä tarkastelulta. (Jokinen 2005, 7-15.)

Aivovammaa kutsutaan usein näkymättömäksi vammaksi. Se voi olla yhtä lailla näkymätön ulkopuoliselle kuin tiedostamaton vammautuneelle itselleen. Kuvaan aluksi vammautuneen kokemusta omasta avuntarpeestaan arjessa. Peilaan vammautuneen haastattelupuhetta elämästä vammautumisen jälkeen narratiivista tutkimusotetta vasten. Tuon tarinallisen lähestymistavan kautta esiin, millä tavoin vammautunut konstruoi omaa toimijuuttaan ja arkeaan kerronnan kautta. Erotan kaksi puhetapaa, joita kuvastavat omakohtaisen tarinan ja poissaolevan tarinan metaforat. Tarkastelen vaikeavammaisten palveluasumisyksikköä vammautuneen arjen näyttämönä. Etsin haastattelupuheesta kuvauksia jokapäiväisestä elämästä palveluasumisen kontekstissa. Totean, että vammautunut hakee eri tavoin tasapainoa yksityisen ja julkisen välillä palveluasumisen arjessa.

### **6.1 Kokemus avuntarpeesta**

Vammautuminen katkaisee tavanomaisen arjen. Äkisti asiat eivät enää sujukaan eikä asioita saa tehdyksi kuten ennen. Haastattelemani vaikeasti aivovammainen nuori mies kuvaa omaa aivovammaansa ryhtymisen vaikeutena.

- *Mies2: Mä saatan tietää, että vaikka toi lamppu pitäis vaihtaa tosta, se jää hoitamatta, mä en niinku jaksa. Mä tosi paljon ite mietin sitä, et millon mun aivot on väsyny, et jos mul täälläki rupee hermot meneen, ei jaksa katella noita muita asukkaita, sillon on pakko tulla tänne himaan, koska aivot ne kumminkin väsy.*

Haastateltavani tietää, että jokin arkinen asia pitäisi saada kuntoon, mutta hän ei saa sitä aikaiseksi. Aikaiseksi saaminen voi viitata sekä omaan kyvyttömyyteen saada jokin asia tehtyä itse tai siihen, että ei saa pyydettyä asian hoitamiseen ulkopuolista apua.

Ryhtymisen vaikeuden ohella haastateltavain kokemusta omasta aivovammasta leimaa aivojen väsyminen. Oma tila antaa aivoille mahdollisuuden levätä, toipua toisista ihmisistä, toisista asukkaista.

Aivovamma ei välttämättä jätä näkyviä ja ilmeisiä fyysisiä jälkiä. Vammautunut voikin olla fyysisesti oireeton. Vaikean aivovamman saaneista suurin osa – noin 90% - toipuu ensimmäisen vuoden aikana vammautumisesta fyysisesti liikkumis- ja puhekyvyn suhteen. Fyysisten oireiden laatu on sidoksissa vaurion sijaintiin aivoissa.

Pikkuaivovauriot vaikuttavat liikkeiden hienomotoriikkaan siten, että arkitoimien hallinta voi koordinaatio-ongelmien vuoksi huomattavasti vaikeutua. Myös tasapaino-ongelmat ovat yleisiä aivovammojen jälkeen. (Powell 2005, 65-68.).

Kaksi neljästä haastateltavastani oli saanut kävelykykynsä takaisin. Haastatteleman mi mies oli onnettomuuden jälkeen käyttänyt pyörätuolia liikkumisen apuvälineenä kolmisen vuotta, ja oli pyörätuolinkäyttäjä muuttaessaan palveluasumisyksikköön. Kuntoutuminen ja pyörätuolista nouseminen omille jaloille oli merkinnyt voittoa vammautumisesta sekä konkreettista ja symbolista askelta kohti itsenäisempää elämää. Siinä missä pyörätuolissa oleminen oli tehnyt oman avuntarpeen ilmeiseksi ja polttavaksi itselle ja suhteessa toisiin, pyörätuolista pääseminen oli palauttanut kokemuksen itsestä ja omasta elämästä lähemmäs normaalina pidettyä.

Toinen toipumisen merkkipaalu, jonka haastateltavani nosti esiin, oli lääkityksen, erityisesti mielialalääkityksen lopettaminen. Mielialalääkkeet saattoivat näyttäytyä turhina ja tarpeettomina tai toisaalta hetkellisenä apuna, johon ei haluta tukeutua lopun elämää. Lääkitystä pidettiin perusteltuna tilanteessa, jossa elämäntilanne näyttäytyi lohduttomana menetyksen kontekstia vasten.

Kahdella haastateltavistani oli liikkumisen apuväline, toisella kävelyteline ja toisella pyörätuoli. Huoneen nurkassa oleva kävelyteline symboloi haastateltavalleni vammaa, johon liittyi häpeän ja menettämisen sävyttämä tunnekokemus. Kävelykyvyn ylläpitäminen ja harjoittaminen merkitsivät hänelle pyrkimystä kohti entistä aktiivista elämää, joka näyttäytyi samaan aikaan kertakaikkisesti menetettynä. Huoneessa oli myös keppi, joka edusti kuntoutumisen seuraavaa tavoitetta ja vaihetta, omilla jaloilla seisomista kevyemmän tuen varassa. Apuvälineeseen voidaan liittää erilaisia merkityksiä. Apuvälinettä voidaan lähestyä vamman ulkoisena merkinä, joka tekee avuntarpeen ilmeisemmäksi ja hyväksyttävämmäksi niin itselle kuin muille. Toinen haastateltavani oli kuntoutunut pyörätuolin käyttäjäksi. Hän oli tehnyt paljon työtä kuntoutumisensa puolesta ja sitoutunut siihen. Laitoskuntoutusjaksoilla hänen viiteryhmänään olivat toiset liikuntavammaiset, joilta hän koki saavansa enemmän vertaistukea kuin toisilta aivovammaisilta. Pyrkimys oman kehon haltuunottoon fyysisten rajoitteiden puitteissa oli hänelle keskeinen elämän projekti.

Thomas Strandbergin (2006) mukaan aivovammaisen arjen muutosprosessia luonnehtivat huolenpidon tai hoivan merkitys, toiminnan merkitys, itsenäisyys, sosiaalinen vuorovaikutus, muutoksen teema sekä tunteet. (mts. 54-65.) Huolenpidon ja/tai hoivan merkitys on keskeinen vammautuneiden muutosprosessin kannalta. Huolenpitoon hoivana liittyy hoivanantajan toiminta hoivattavan hyväksi sekä välittämisen tunteiden sävyttämä suhde siihen yksilöön, josta pidetään huolta. Huolenpidon teema on keskeinen myös vammautuneen suhteessa itseensä siinä mielessä, että vammautunut pyrkii vahvistamaan omalla toiminnallaan heikentyneitä toimintakykyään ja pitämään itsestään huolta. Huolenpito ja hoiva voidaan jakaa epäviralliseen ja viralliseen tukeen. Virallisen tuen ja hoivan osuus on mittavimmillaan akuuttivaiheen hoidossa ja sitä välittömästi seuraavassa osastokuntoutuksessa. (Strandberg 2006, 72-79.)

Ne haastateltavani, joilla oli jokin fyysinen toimintarajoite, katsoivat tarvitsevansa konkreettista avustamista. Näitä avuntarpeita ovat esimerkiksi siirtymisissä avustaminen, tukilastan laittaminen, peseytyminen ja toisaalta siivous ja kodinhoito. Mikäli fyysistä vammaa eikä avuntarvetta ole, vammautunut ei koe tarvitsevansa mitään erityistä apua arjessa. Omassa itsessä ei välttämättä koeta tapahtuneen mainittavia muutoksia, vaan muutokset ovat tapahtuneet olosuhteissa, jotka tuottavat ahdistusta ja

väsymystä. Ulkopuolinen apu näyttäytyy tällöin puuttumisena omaan elämään ja kuntoutusta ei koeta tarkoituksenmukaisena. Strandbergin (2006) pohdinnan valossa kyse on siitä, että vammautuneen kokemus hoivasta ja huolenpidosta saa kielteisen sävyn; hoiva ja huolenpito eivät tällöin mahdollista arkea, vaan ovat pikemminkin uhka sille. Palaan avuntarpeen ja itsemääräämisen pohdintaan 7. luvussa.

Ne haastateltavani, joilla oli jokin fyysinen toimintarajoite, pitivät kuntoutusta tärkeänä toimintakykynsä edistämisen kannalta. Yhtä lukuun ottamatta kaikki olivat avokuntoutuksen piirissä. Kuntoutukseen liittyvät toistuvat ja säännölliset käynnit rytmittivät arkea. Kuntoutus merkitsi mahdollisuutta oman elämän haltuun ottoon ja itsenäisempään arkeen. Kahdella haastateltavallani viikoittainen terapiaohjelma oli varsin intensiivinen, ja siihen sisältyi useita käyntejä viikossa fysioterapiassa, toimintaterapiassa, puheterapiassa ja/tai neuropsykologisessa kuntoutuksessa. Kuntoutukseen oltiin tyytyväisiä ja suhde kuntoutuksen työntekijöihin oli luottamuksellinen ja kiitollisuuttakin herättävä.

Aivovammaan liittyvät muistiongelmät näkyivät eri tavoin haastateltavieni arjessa. Muistamattomuus voi konkreettisesti tarkoittaa sitä, että ei muista, mitä on aiemmin päivällä syönyt tai mihin on taksilla menossa. Suhde omaan muistiongelmaan vaihteli neutraalin käytännöllisestä häpeän sävyttämään kokemukseen. Haastateltavistani kaksi ei muistanut, milloin he olivat muuttaneet palveluasumisyksikköön asumaan. Erilaiset tavat toimia tulivat esiin haastattelutilanteessa. Haastattelemani nainen toi muistamattomuuden johdosta esiin vahvan häpeän kokemuksen, ja pyysi, etten kysy häneltä enää muistamista vaativia asioita. Hän totesi haastattelussa myöhemmin, että muistamattomuuden tunnustaminen on iso etu; se, että ei väitä muistavansa, kun ei tosiasiallisesti muista. Muistamattomuuden myöntäminen edusti hänelle totuudessa pysymistä, mutta muistamattomuus itsessään oli häpeän sävyttämä kokemus. Haastattelemani mies halusi haastattelutilanteessa selvittää muuttopäivänsä palveluasumisyksikköön, ja soittaa läheiselleen tarkistaakseen asian. Hän suhtautui omaan muistamattomuuteensa käytännön asiana, johon saa apua sosiaaliselta tukiverkostolta. Muistin apuvälineinä haastateltavillani oli käytössä kalenteri ja kännykkä. Kalenterista voi tarkistaa tarpeen mukaan oman päivä- ja viikko-ohjelman ja kännykästä matkareitin.

Oma kyky pyörittää arkea ja huolehtia omista menoista on positiivisen ylpeyden aihe, kun vastuuta ei ole tarpeen luovuttaa toisille kuten palveluasumisyksikön työntekijöille tai läheisille. Muistaminen merkitsi edellytystä ja kykyä hallita omaa arkea ja elämää, mitä alla oleva sitaatti kuvastaa.

- *Mies2: Mä tunnen tän taksifirman pomon, jonka taksei mä käytän, se soittelee mulle maanantaiaamuna, no lateles tän viikon menot. Mä sanon maanantaista perjantaihin kaikki ajat ulkomuistista ja silleen. Sillon ku mä muutin tänne, ni kysyttiin, tietenki kysyttiin, et haluutsä, et me otetaan tää sun kuljetusten ja ohjelman niinku organisointi, ni sanoin, et ei, kyl se on helpompi tälleen.*

Vammautuneen voi olla hyvin vaikeaa osallistua tai seurata niitä palveluprosesseja, jotka koskevat hänen omaa elämäänsä. Omasta aineistostani nousi esiin vammautuneiden avuntarve viranomaisasioinnissa fyysisten avuntarpeiden ohella. Asiointi oli jotain työlästä ja vierasta, johon ei ollut suoraa kosketusta. Haastateltavieni läheiset huolehtivat eri etuuksien hakemisesta ja laskujen maksamisesta. Yksi haastateltavani kuvasi omaisen sitkeää taistelua vakuutusyhtiön kanssa korvausten saamiseksi kuntoutusta varten. Omien arkisten asioiden hoitaminen avustetusti itse oli positiivisen ylpeyden aihe. Asiointi kaupassa ja rahankäsittely tai vaikkapa kirjastokortin hakeminen olivat esimerkkejä arkisesta asioinnista, joka tulee lähelle normaalina pidettyä arkea.

## **6.2 Tarinallisuus ja toimijuus**

Laadullisen tutkimuksen tehtävänä on maailman käsitteellinen ymmärtäminen. Parhaimmillaan laadullinen tutkimus lähtee teoriasta ja palaa teoriaan. Teoria ohjaa laadullisessa tutkimuksessa kysymyksenasettelua, aineiston hankintaa ja analyysia. Teoria antaa käsitteellisiä työkaluja työstää kaottimaisenakin näyttäytyvää aineistoa, empirian loputonta kirjoa. (Eskola & Suoranta 1998, 75-84.) Lukiessani vammautuneiden haastattelupuhetta, jossa haastateltavat kertovat arjestaan, erilaiset kertojanäänät alkoivat nousta tekstistä esiin. Tarinallinen lähestymistapa teoreettisena ja metodologisena kehikkona tuo kiinnostavalla tavalla esiin haastateltavan erilaiset positiot toimijana suhteessa tarinaan, jota hän kertoo. Alun perin tarkoitukseni ei ollut

liittää tutkimustani eksplisiittisesti tarinallisen lähestymistavan puitteisiin, mutta aineiston alustava tulkinta johdatti minua siihen suuntaan. Lisäksi muun muassa Masahiron Nochin (1998) ja Tarja Aaltosen (2002) tutkimukset rohkaisivat minua lähestymään haastattelupuhetta tarinallisesta viitekehystä käsin.

Tarinallisuus ja tarinan käsite on viime vuosikymmenien aikana vakiinnuttanut asemaansa laadullisen sosiaalitieteellisen tutkimuksen piirissä. Vilma Hännisen (1999) mukaan tarinan käsite tarjoaa ajatusvälineen, jonka avulla voi jäsentää koettua ja elettyä sosiaalista todellisuutta. Tarinallinen lähestymistapa tarkastelee ihmistä aktiivisena toimijana, joka konstruoi tarinaa omasta elämästään ja antaa tarinalleen erilaisia merkityksiä. (Hänninen V. 1999, 16.)

Hänninen erottaa kolme tarinallisuuden ulottuvuutta, jotka ovat kertomus eli kerrottu tarina, sisäinen eli koettu tarina ja draama eli eletty tarina. Tarina on ajallinen ja juonellinen merkityskokonaisuus, abstraktio, joka voi esitettynä saada erilaisia ilmiäsuja. Kertomus viittaa tarinaan esitettyyn muotoon ja tarinan ilmiäsuun, ja kerronta kertomuksen esittämisen tapahtumaan, kertomistapahtumaan. Sisäinen tarina viittaa mielen sisäiseen prosessiin, jossa ihminen tulkitsee omaa elämäänsä ja erityisesti sen murroskohtia tilanteen - konkreettisen elämäntilanteensa - ja sosiaalisen tarinavarannon - kulttuuristen kertomusten - puitteissa ja inspiroimana. Elämän merkityksen kokemisen kannalta ensisijainen on sisäinen tarina, jossa ihminen tulkitsee itselleen elämänsä tapahtumia. Sen avulla tehdään menneisyyttä ymmärrettäväksi ja ennakoitua tulevaisuutta. Sisäinen tarina määrittelee tapahtumien merkitystä ja muotoilee niihin liittyviä tunteita sekä ohjaa toiminnallisia valintoja. (Hänninen V. 1999, 16-31.)

Masahiro Nochi (1998) on lähestynyt aivovammaisen kokemusta itsen menettämisestä (*lost of self*) vammautumisen seurauksena tarinallisen viitekehysten kautta. Hänen lähtökohtanaan on useiden kliinisten tutkimusten esiin nostama havainto siitä, että vammautuneen kokemus itsestään voi muuttua huomattavastikin vammautumisen myötä siten, että vammautunut kokee, ettei enää itse tiedä, kuka hän on. Itsen menettämisen narratiiveja luonnehtii ensinnäkin selkeän itseä koskevan tiedon puuttuminen. Muistiongelmien johdosta vammautunut ei tiedä, mistä hän tulee ja minne hän kuuluu. Vammautunut voi pyrkiä täyttämään tyhjiötä keksimällä itse tarinoita



tapahtuneesta tai dissosioimalla itsensä tapahtuneesta. Kokemus itsestä voi olla häilyvä eikä vammautunut koe ehkä voivansa enää luottaa itseensä; itse näyttäytyy tuntemattomana. Aivovammadiagnoosi voi antaa kokemuksellisesti helpotusta häilyvän minuuden kokemukseen; kokemuksilla on perusteltavissa oleva ja tosiasiallinen syy. (Nochi 1998, 869-872.)

Itsen menettämisen narratiiveja luonnehtii toiseksi itsen menettäminen suhteessa menneisyyden minäkuvaan ja käsitykseen itsestä. Vammautunut kokee, että hän ei ole enää se, joka hän oli ennen. Kokemus entisen minuuden menettämisestä heittää varjon myös tulevaisuuden päälle; tulevaisuus ei voi enää olla, mitä se olisi voinut olla ja on siinä suhteessa menetetty. Toivon perspektiivin ylläpitäminen on tärkeää oman hyvinvoinnin kannalta tässä hetkessä. Vammautunut voi tarttua toivoon, että nykyinen muuttunut tila on ohimenevä ja palautumassa kohti entistä. Nochi lähestyy itsen menettämisen narratiiveja suhteessa itsen menettämisen toisten silmissä ja toisten näkökulmasta. Vammautuneet kokevat, että vammaan ja vammaisuuteen liitetään lähtökohtaisesti negatiivisia leimoja, jotka peittävät alleen yksilöllisyyden. Ollakseen leimautumatta toisten silmissä poikkeavaksi vammautunut pyrkii sääntelemään sitä kuvaa, jota toisille välittää kohtaamisissa. (Nochi 1998, 872-874.)

Tarja Aaltosen (2002) tarkastelun kohteena on afaatikon intersubjektiivinen maailma ja kertoen rakentuva identiteetti. Aaltonen on haastatellut neljää afaatikkoa heidän kokemuksistaan, ja osassa haastatteluissa puoliso on ollut paikalla. Aineiston analyysissä hän on käyttänyt tarinallista lähestymistapaa ja keskusteluanalyysia. Afasia on kielellis-kognitiivinen häiriö, johon liittyy jo hankitun kielellisen kyvyn häiriintyminen tai menettäminen. Afasian vaikeusaste vaihtelee täydestä puhumattomuudesta ja puheen ymmärtämättömyydestä lieviin kielellisiin ongelmiin. Afaattisen ihmisen viestintään liittyy erityispiirteitä kuten taukoja ja sanojen hakemista sekä sanattoman viestinnän korostumista. (Aaltonen 2002, 164-165). Aaltonen tuo esiin, että kasvokkain toteutettu laadullinen haastattelu afaattisen henkilön kanssa on kuitenkin mahdollinen kielellisistä häiriöistä huolimatta. Tutkijan on tarpeen osallistua vuorovaikutukseen ja jäsentää sitä aktiivisemmalla otteella afaatikon kanssa kuin henkilön kanssa, jolla ei ole kielellisiä häiriöitä. Tutkija voi haastattelun aikana muotoilla afaatikolle selkeiksi lauseiksi, kuinka on ymmärtänyt tämän viestinnän ja tarkistaa tältä tulkinnan osuvuuden. (mts. 173-180.)

Aaltonen tarkastelee afaatikon ja puolison kerrontaa yhdessä kertomisena ja jaettuna kertojuutena. Afaattinen duetto kuvaa harmonista kerrontaa, jossa kertojat täydentävät ja myötäilevät toisiaan. Riitasointuista kerrontaa luonnehtii puhujien erilainen näkökulma puheena olevan asiaan, jolloin tilannetta voidaan lähestyä väittelynä ja kilpailullisena asetelmana siitä, kumman näkökulma vastaa paremmin tapahtumia, joista kerrotaan. Afaatikon puolesta puhuminen kuitenkin syrjäyttää afaatikon hänen omasta kertojuudestaan ja toimijuudestaan. Afasia aiheuttaa kerrontaan katkoksia, joita Aaltonen kuvaa jumeina: keskustelun sujuva eteneminen katkeaa, kun afaatikko ei löydä oikeaa sanaa tai saa muutoin ilmaistua itseään. Jumia pyritään purkamaan vuorovaikutuksen kautta, jolloin puhujat voivat pyrkiä yhdessä rakentamaan jaettavaa sosiaalista todellisuutta. Kyse on intersubjektiivisuuden ylläpitämisestä vuorovaikutustilanteessa. Afaatikon kerronta voi olla katkonaista, mutta kasvokkaisessa vuorovaikutustilanteessa kerrontaa voidaan yhdessä täydentää ja rikastaa. (Aaltonen 2002, 54-75.)

Hannu L. T. Heikkilän (2007) mukaan narratiivisuuden käsitettä on käytetty ainakin neljällä eri tavalla tieteellisessä keskustelussa. Narratiivisuudella voidaan viitata tiedonprosessiin, tiedon konstruointiin tarinoiden kautta ja avulla. Toiseksi narratiivisuuden käsitteen avulla voidaan kuvata tutkimusaineiston luonnetta; narratiivinen tutkimusaineisto on kerrontaan perustuvaa aineistoa. Sekä esimerkiksi haastatteluaineistoa että kirjallisia dokumentteja voidaan tarkastella kerrontaan perustuvana aineistona. Kolmanneksi narratiivisuudella voidaan viitata aineiston käsittelytapaan, jolloin aineistosta voidaan pyrkiä tuottamaan ehjä ja juonellinen tarina tulkitsevan analyysin kautta. Neljänneksi käsitettä on käytetty ammatillisessa työskentelyssä käytännöllisenä työvälineenä. (Heikkilä 2007, 144-151.)

Erilaiset kertojan äänet ja subjektipositiot alkoivat nousta aineistostani esiin sen toistuvan luennan ja analyysin myötä. Lähestyn vaikeasti aivovammaisen henkilön haastattelupuhetta Heikkilän tarkoittamassa mielessä kerronnallisena aineistona. Kiinnitän huomiota sekä kerronnan sisältöön että muotoon. Olen kiinnostunut siitä, millaista tarinaa vammautunut kertoo, ja kenen äänellä hän kuvaa elämänsä murroskohtia ja elämän arkea. Tarkastelen kerrontaa sen suhteen, kuka on kertomuksen toimija ja kertoja. Erotan aluksi kaksi kerronnan tapaa, jotka edustavat eräänlaisia ideaalityyppejä. *Subjektipuheella* viitataan kerrontaan, jonka perustana ovat omakohtaiset

kokemukset ja näkemykset. Subjektipuheessa vaikean aivovamman saanut näyttäytyy oman elämänsä subjektina ja toimijana jokapäiväisessä elämässä. Hän kuvaa itseään oman arkensa kokijana. Hän kuvaa arjen toistuvia käytäntöjä, mieltymyksiään ja mielipiteitään, ja arvioi omia kykyjään, vahvuuksiaan ja rajoituksiaan. Hän kertoo itse oman elämän arjesta ja sen tapahtumista.

*Intersubjektiiisella puheella* viitataan kerrontaan, jonka perustana ovat toisilta ihmisiltä kuullut kertomukset. Kyseessä ovat ensinnäkin kertomukset onnettomuudesta ja toipumisen ja kuntoutumisen vaiheista. Aivovammaan luonteeseen kuuluu post-traumaattinen amnesia, muistiaukko, vammaa välittömästi edeltäneistä ja seuranneista tapahtumista, ja muistiaukko voi ulottua päivistä viikkoihin. Herättyään mahdollisesta tiedottomuuden tilasta ja toivuttuaan puhekykyiseksi vammautunut ei vielä tiedä, mitä hänelle on tapahtunut, ennen kuin toiset ihmiset kertovat hänelle tapahtumien kulusta. Intersubjektiivinen puhe liittyy kertomuksiin, jotka vammautunut on kuullut toisilta ihmisiltä kuten omaisilta ja läheisiltä sekä terveydenhuollon työntekijöiltä ja muilta viranomaisilta. Haastateltavani olivat olleet vaihtelevan ajan tiedottomana vammautumistapahtuman jälkeen, pisimmillään toista kuukautta. Haastatteleman mi mies kuvaa seuraavassa omaa toimintaansa koomasta heräämisen jälkeen saatuaan puhekykynsä takaisin:

*- Mies2: Sitku mä pystyin puhumaan mä, kolme viikkoo mä olin niinku puhumattomana, koko ajan meni vaan lauseita mielessä. Sitku mä pystyin puhumaan, ni mä olin heti sanonu, et ne kumminki aina kysy, et mitä se Sami, no ei täs mitään, mut voisit sä tuoda mulle lasin vettä ja panna ton telkkarin päälle ja ton ikkunan kiinni ja kääntää mut toiselle kyljelleen, ku sattuu.*

Haastateltavani kuvaa tilannetta, jossa hän ei vielä pystynyt puhumaan, vaikka lauseet menivät koko ajan mielessä. Hän on ensimmäisessä lauseessa kerronnan suhteen sekä kokija, toimija että kertoja. Hän on kertomassaan episodissa kokenut tilanteen jännitteisyyden ja pyrkinyt tuottamaan puhetta, ja siten toteuttamaan ja edistämään toimijuuttaan suhteessa toisiin. Hän kuvailee, kuinka hoitajat ovat tavallaan muodon vuoksi kyselleet häneltä voinnista odottamatta oikeasti kysymykseen vastausta. Seuraavassa lauseessa positio vaihtuu, mihin viittaa kerronnan muoto ("ni mä olin heti sanonu"). Kerronnan muodosta käy ilmi, että sen pohjana on toisilta ihmisiltä kuultu

kertomus tilanteesta. Haastattelutilanteessa haastattelemanin mies täydentää kertomustaan toisilta aiemmin kuulemiensa kertomusten perusteella, ja ottaa siten kertojuuden haltuun tilanteessa.

Muistin tavoittamattomissa eivät ole vain onnettomuuteen ja toipumiseen liittyneet vaiheet. Vaikeaan aivovammaan liittyy muistitoimintojen heikentymistä ylipäättään osana neuropsykologia oireita. Lähimuistin ongelmien johdosta vammautunut voi joutua kysymään ja varmistamaan toistuvasti tapahtumien kulkua arjessa. Toiset ihmiset voivat toimia vammautuneelle narratiivisena resurssina. Vaikeasti aivovammainen voi toistuvasti tarvita tarinallista tukea arjessaan. Tarinallisella tuella viitataan toisten ihmisten antamaan tukeen omaa elämää ja arjen tilanteita koskevan kertomuksen konstruomisessa. Omaisilla yhtä lailla kuin palveluasumisyksikön työntekijöillä voi olla tärkeä merkitys tarinallisen tuen kannalta asumisen arjessa.

Subjektipuhe ja intersubjektiiivinen puhe ovat teoreettisia konstruktioita. Olen konstruoinut ne puhetyypeinä kerronnan muodon eroavuuksien kautta. Ne ovat analyttisiä työkaluja, joiden avulla lähestyn vammautuneen kerrontaa.

Toisten ihmisten esittämät kertomukset ovat piilevinä läsnä vammautuneen intersubjektiiivisessä puheessa. Niiden perustana ovat vammautuneen ja toisen henkilön aiemmat vuorovaikutustilanteet, ja vuorovaikutustilanteessa kerrotut kertomukset. Kertomukset, jotka vammautunut on kuullut toisilta ja työstänyt omikseen, edustavat narratiivista resurssia, josta vammautunut ammentaa sisältöä omaan kerrontaansa.

Intersubjektiiivisen puheen kautta vammautunut tekee tapahtumista kerronnallisesti omakohtaisia, ja ottaa siten toimijuuden ja kertojuuden haltuunsa. Toisten esittämän kertomuksen työstämisen myötä tapahtumista, joita vammautunut ei itse saata muistaa, tulee osa hänen omaa elämäntarinaansa ja arkea. Viitataan tähän prosessin *omakohtaisen tarinan metaforalla*. Subjektipuhe ja intersubjektiiivinen puhe teoreettisina konstruktioina limittyvät ja lomittuvat kerronnan tasolla toisiinsa. Lähestyn niitä omakohtaiseksi jäsenettynä tarinana riippumatta siitä, onko kertoja kokenut tapahtuneen itse vai kertooko hän toiselta kuulemansa kertomuksen itsestään, ja ottaa kertojuuden kautta tarinan omakseen. Lopputuloksena vammautuneelle voi kokemuksellisesti muodostua riittävän eheä sisäinen tarina, joka saa erilaisia muotoja kerrontatilanteessa.

Jotkin tarinat jäävät kertomatta. Voidaan puhua suorastaan tarinatyhjiöstä (Ks. Hänninen V. 1998). Tarinatyhjiö voi koskea niin elämän murroskohtaa, asumisen arkea kuin hyvinvointipalvelujen asiakkuutta. *Poissa olevan tarinan metaforalla* viittaa omaa elämää koskevien kertomusten poissaoloon. Poissaoleva tarina metaforana viittaa itselle tuntemattomaan elämään, josta ei ole rakentunut omien kokemusten ja toisten kertomusten pohjalta eheää sisäistä kertomusta. Elämäntarina näyttäytyy sirpaleisena, sillä siitä ole muodostunut jaettavissa olevaa kokonaisuutta, ja itseä ja omaa arkea koskevat päätökset tuntuvat tulevan itsen ulkopuolelta. Vammautunut voi kokea olevansa osaton suhteessa elämäntarinaansa ja sen muutokseen vammautumisen jälkeen; hän rekisteröi lopputuloksen, mutta ei tunne prosessia. Tunnekokemuksena poissa olevaa tarinaa voi sävyttää ahdistuneisuus ja masentuneisuus, jotka kumpuavat ulkopuolisuudesta. Poissa oleva tarina merkitsee katkoa oman toimijuuden konstruoimisessa niin elämäntarinan osalta yleensä kuin asiakkuuden suhteen erityisesti. Tarinallisen tuen turvin vammautunut voi saada oman elämänsä haltuun narratiivisessa mielessä sisäisen tarinan haltuunoton kautta.

### **6.3 Asumismuotoa hakemassa**

Vaikeavammaisten palveluasumiseen sijoittumista voidaan hallinnon näkökulmasta lähestyä ihmisten sijoittamisena, jota laki, palvelurakenne ja sosiaalityö kehystävät. Antti Salmelan (2010) mukaan palveluasuminen on laitoshoidon korvaajaksi tarkoitettu tapa järjestää erityisryhmien ja vanhusten asuminen. Palveluasumisen käsite tuli osaksi lainsäädäntöä ja hallinnollista retoriikkaa 1980-luvulta alkaen osana suurempaa länsimaista muutosta erityisryhmien asumisessa. Suomessa puhuttiin tuolloin laitoshuollon vähentämisestä ja avohuollon kehittämisestä. (Salmela 2010, 8-9.) Semanttisena kategoriana palveluasuminen näyttäytyy vastakkaisena laitoshoidolle, vaikka käsitteiden väliset rajat ovat sumeita. Konkreettisen paikan suhteen laitoshoidon ja palveluasumista voidaan tosiasiallisesti toteuttaa samoissa fyysisissä tiloissa. (mts. 61-62.)

Haastateltavieni ensihoitoa seurasivat noin 3-14 kuukauden sairaala- ja kuntoutusjaksot, jonka jälkeen asumisen polku muodostui erilaiseksi.

- Nainen1 (N1) on asunut palveluasumisyksiköissä vammautumisensa jälkeen, ja asunut nykyisessä yksikössä haastattelun ajankohtana useita vuosia.
- Nainen2 palasi sairaalajaksojen jälkeen kotiin puolisonsa ja lapsensa luo. Hän asui kotona vajaat kolme vuotta onnettomuudesta puolisonsa avun turvin ilman ulkopuolista apua kotiin. Hän muutti puolisonsa aloitteesta palveluasumisyksikköön. Haastattelun ajankohtana hän oli asunut yksikössä vajaa puoli vuotta.
- Mies1 (M1) oli asunut noin viisi vuotta palveluasumisyksikössä, kun tapasin hänet ensimmäisen kerran. Haastatellessani myöhemmin hänen omaistaan hän oli itsekin paikalla ja kertoi kuulumisensa. Hän oli muuttanut puoli vuotta tapaamisemme jälkeen yksiköstä asumaan yhdessä omaisensa kanssa.
- Mies2 (M2) asui palveluasumiskokeilun jälkeen vajaan vuoden vanhempiensa luona kotihoidon ja avustajan turvin. Nykyisessä yksikössä hän oli asunut haastattelun ajankohtana pari vuotta.

Muistivaikeuksien ja muiden neuropsykologisten oireiden johdosta vammautunut ei ole välttämättä kyennyt osallistumaan palveluasumisprosessiin. Hän ei välttämättä tiedä, minkälainen prosessi on tuonut hänet tilanteeseen, jossa hän nyt on. Ainoastaan yksi haastateltavistani kuvasi palveluasumisen hakuprosessia. Vammautuneet hahmottivat siirtymän palveluasumisyksikköön erilaisin argumentein. *Käytännöllisen argumentoinnin* mukaan muuttaminen yksikköön oli välttämättömänä fyysisen vamman kuten liikuntavamman johdosta. Mikäli omaisilla ei syystä tai toisesta ole mahdollisuutta tai voimavaroja auttaa vammautunutta kotona, muutto yksikköön nähtiin käytännön sanelemana välttämättömyytenä, ja muuttoon liittyvää tunnekokemusta väritti neutraali tai myönteinen suhtautuminen asiaan. *Kohtalomaisen argumentoinnin* liitän tilanteen, jossa siirtyminen palveluasumisyksikköön on tapahtunut toisten aloitteesta ja toimesta, ja vammautunut on muuttanut yksikköön ilman, että pitäisi sitä itse välttämättömänä. Vammautunut on joutunut mukautumaan tällöin väistämättömänä näyttäytyvään tilanteeseen.

*Elämäntulkun liittyvällä argumentoinnilla* viitataan vammautuneen kokemukseen tarpeesta asua omillaan palveluasumisyksikössä, joka turvaa käytännön avun. Asuminen aikuisena lapsena vanhempien luona on vastoin normaalina pidettyä elämäntulkua, jonka mukaan nuori itsenäistyy vanhemmistaan tunnetasolla ja siirtyy lapsuuden kodin

tilasta omaan yksityiseen tilaan. Vammautuneella voi olla ennen muuttoa palveluasumisyksikköön erilaisia odotuksia yksikössä asumista kohtaan. Keskeisin odotus liittyi mahdollisuuteen saada käyttöön oma tila ja samalla niin halutessaan mahdollisuus sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Yksikön toivottiin samalla mahdollistavan ja edistävän oman itsenäisen toimintakyvyn vahvistumista.

## **6.4 Palveluasumisyksikkö arjen näyttämönä**

Vammaispalvelulain mukaiseen palveluasumiseen kuuluu tyypillisesti oma asunto tai oma huone sekä asumiseen liittyvät vamman kannalta välttämättömät palvelut, joita asukas tarvitsee asumiseen liittyvissä arkitoimissa. Palveluja voivat olla avustaminen liikkumisessa, pukeutumisessa, henkilökohtaisessa hygieniassa, ruokataloudessa ja asunnon siivouksessa. Vaikeavammaisten palveluasumisyksikkö voi toimia erilaisissa fyysisissä tiloissa. Yksiköiden koko ja asumismuoto vaihtelevat eri yksiköiden välillä. Tein haastattelut kahdessa palveluasumisyksikössä, joista toinen oli ryhmäkoti ja toinen palvelutalotyyppinen yksikkö. Ryhmäkodissa, jossa tein haastatteluja, asui monia kymmeniä eri-ikäisiä asukkaita, ja talo oli järjestetty osastoittain. Asukkailla oli käytössään noin 20m<sup>2</sup>:n huone, jossa oli oma wc, ja suihkut olivat käytävillä. Asukkaiden käytössä oli yhteistiloja kuten ruokasali ja oleskelutila. Toisessa palveluasumisyksikössä asukkailla oli käytössään oma asunto, ja yksikössä asui vajaa kymmenen asukasta. Omasta asunnosta pääsi yhteisiin tiloihin.

Molemmissa palveluasumisyksiköissä henkilökunta on paikalla 24 tuntia vuorokaudessa, ja on kutsusta saatavilla. Yksiköissä on yhteiset ruoka-ajat ja henkilökunta valmistaa ruuan, jos ei muuta ole sovittu. Työntekijät avustavat ja ohjaavat asukkaita päivittäistoimissa. Työntekijöiden tehtävänä on samalla muistuttaa asiakkaita aikatauluista ja yhteisistä säännöistä. Kullakin asukkaalla on oma omahoitajansa tai nimetty työntekijänsä. Yksikössä voi olla myös henkilökunnan vetämiä asukaskokouksia, jossa asukkaat voivat tuoda yksikön toimintaa koskevia mielipiteitään ja toiveitaan esiin. Yksiköissä on jonkin verran yhteistä vapaa-ajan toimintaa, johon asukkaat voivat halutessaan osallistua.

Palveluasumisyksikkö edustaa kiinnostavalla tavalla tilaa julkisen ja yksityisen välimaastossa. Asumisen normaaliutta edustaa vuokralla asuminen; vammautunut maksaa vuokraa omasta huoneestaan tai asunnostaan siinä kuin kuka tahansa. Erityistä asumisessa ovat siihen liittyvät palvelut, joiden suhteen yksityinen ja julkinen kohtaavat tilassa. Esimerkiksi Silva Tedre (1999) on tarkastellut yksityisen ja julkisen suhdetta vanhusten kotipalvelun työntekijöiden kokemuksia vasten. Hän lähestyy vanhusten ja kotipalvelun työntekijöiden kohtaamista sanattoman ja epävirallisen (hoiva) sopimuksen kautta. Sanattomat sopimukset ovat sanomattakin selvinä ja luonnollisina pidettyjä asioita, ja ne tulevat näkyväksi vasta, kun ne törmäävät toisenlaisiin sopimuksiin. Hoivasopimuksilla Tedre viittaa jaettuun kulttuurisiin merkitysjärjestelmiin, joiden varassa käytännössä toimitaan ja jotka määrittelevät avun antajien ja vastaanottajien suhdetta. Hoivasopimusten kautta määritellään konkreettisen kohtaamistilanteen ohella myös avustavan henkilön ja avustettavan suhdetta julkiseen auttamisorganisaatioon sekä hyvinvointivaltioon yleensä. (Tedre 1999, 20-28.)

Tedre tarkastelee kodin ja hoivan kulttuurisista merkityksistä viriäviä todellisuustulkintoja. Hän puhuu hoivan kulttuurisista kielloista tai tabuista, siitä, mistä kulttuurisesti pitää vaieta. Kun työ vaatii ruumiillista kontaktia, liikutaan kulttuurisesti vaietulla puhumattomien käytäntöjen alueella. Tilana sekä kotia että julkisia ympäristöjä säännellään erilaisten ohjesääntöjen ja toimintakäytäntöjen kautta. Kotia, kodinhoitoa ja ruumista voidaan tarkastella kulttuurisesti yksityisinä ja itsemääräytyksi ajateltuina alueina ja identiteetin aineksina. Kotona tapahtuva ammatillinen auttaminen on paradoksaalista siinä mielessä, että se rikkoo julkisen ja yksityisen rajaa ja kyseenalaistaa kodin yksityisyyttä. (Tedre 1999, 37-69.)

Asunto viittaa fyysiseen tilaan, kotiin liittyy taas paljon tunnelatausta. Riitta Granfelt (1998) kuvaa kotia elettyinä ja koettuna tilana. Asunnosta ei välttämättä tule kotia eikä siinä ole aina kodin tuntua. Tila on siten tarpeen ottaa omaksi ja tehdä siitä oma. Kotiin käsitteenä liittyy paljon tunnepitoisia mielikuvia; koti nähdään turvasatamana, josta lähdetään matkaan ja johon jälleen palataan takaisin. Kotia voidaan lähestyä vertauskuvana omasta elämästä ja itselle tärkeistä asioista. Koti on rauhoittumisen ja hiljentymisen, reflektoinnin paikka. (Granfelt 1998, 103-106.)



Haastatteleman vammautuneet olivat tyytyväisiä omaan huoneeseensa tai asuntoonsa. Oma huone tai asunto palveluasumisyksikössä on oma tila, ja huoneen tai huoneiston saa kalustaa ja sisustaa haluamallaan tavalla; tilan voi tehdä omaksi. Kaksi haastateltavaani näytti minulle haastattelutilanteessa valokuvia. Valokuvat olivat yksi tapa ilmentää yhteyttä menneen ja nykyisen välillä. Haastatteleman nainen kertoi valokuvista, joita hänellä oli huoneensa seinillä. Kuvat esittivät häntä puolison ja ystävien kanssa ulkomaan matkoilla. Naisen valokuvat seinillä kertoivat hänen entisestä elämästään, elämästä ennen onnettomuutta, kun hän oli aktiivinen nuori nainen ja onnellisesti naimisissa. Haastatteleman mies piti huoneensa hyllyllä albumia, jossa oli kuvia hänen sairaala-ajaltaan. Joukossa oli omaisen ottama kuva onnettomuuspaikalta. Miehen kuvat kertoivat selviytymistarinaa; kuvien edetessä hän nousi pyörätuolista ja oli jälleen omaistensa ja kaverien keskuudessa. Miehellä oli kotona saatavillaan jaettavissa oleva kuvakertomus omasta toipumisen tiestä.

Huoneen tai asunnon määrittäminen kodiksi on vahvasti subjektiivinen kokemus. Toinen ihminen ei voi määrittellä toisen puolesta tämän omaa tilaa kodiksi. Haastatteleman nainen nosti kiinnostavalla tavalla esiin erottelun lapsuuden kodin ja yksikön muodostaman kodin välillä. Työntekijät olivat kirjoittaneet hänen kalenteriinsa merkinnän, jossa ”kotiin”, viittasi vierailuun äidin luona. Nainen ei hyväksynyt tätä määrittelyä, vaan painotti, että ”tämä on hänen kotinsa” viitaten yksikköön ja omaan huoneeseensa. Haastatteleman omainen kertoi puolestaan vammautuneesta aikuisesta lapsestaan, joka piti kotina äitinsä asuntoa eikä asuntoa palveluasumisyksikössä, vaikka vammautuneen äiti ja yksikön työntekijät toistuvasti toivat hänelle esiin, että asunto yksikössä on nyt hänen kotinsa.

Oma tila ja mahdollisuus sen sääntelyyn on keskeinen kriteeri, jonka suhteen haastateltavani arvioivat palveluasumisyksikköä. Keskeistä on mahdollisuus itse hallita julkisen ja yksityisen, henkilökohtaisen ja sosiaalisen tasapainoa omassa arjessa. Seuraavassa haastatteleman nainen arvioi palveluasumisyksikköään tilassa liikkumisen ja sosiaalisten kontaktien omaehtoisen sääntelyn kannalta.

- *Haastattelija (H): Niin millanen asuinympäristö tää on susta ollut?*
- *Nainen 1 (N1): Tosi hyvä.*
- *H: Tämmönen rauhallinen.*

- *NI: Joo tosi rauhallinen, ja tää on hirveen kiva kun, kun minä saan valita, että jos haluan lähteä tuonne ryhmätilaan, niin voin mennä olohuoneeseen. Tai sitten istua täällä ihan yksin ja kököttää tämän frendini kanssa. Tämä frendini on tietsikka. Tai sitten Jukan kanssa pelata joskus pasianssia, ei ku dominoa. Ku pasianssia pelaan yksin koneellani. (nimi muutettu)*

Haastattelemani nainen arvostaa eri tilojen suomien toiminnanmahdollisuuksia, ja nimenomaan sitä, että saa itse valita, mihin tilaan ja toimintaan hakeutuu. Kirsti Saarikangas (2006) tarkastelee tilaa foucault'laisen valtaa koskevan analyysin valossa. Arkkitehtoninen tila sääntelee ja jäsentää ihmisten sosiaalisia suhteita. Tilajärjestelyiden kautta säännöstellään sitä, miten tilassa voi liikkua ja toimia. Tilanjaottelu, ajan järjestäminen, valvonta ja normalisointi luonnehtivat modernin yhteiskunnan vallan verkostoa. Valta on sääntelyn strategia, joka on ulottunut kaikkialle yhteiskunnassa. Niin hallitsijat kuin hallittavat ovat vallan verkoston vaikutuksille alaisia uusintaessaan ja ylläpitäessään sääntelyn strategiaa. (Saarikangas 2006, 70-73.) Tila on monimerkityksinen, ja saa erilaisia funktioita toiminnan kautta. Yksittäinen rakennus ei ole vain vallan symboli, vaan siinä tapahtuvien toimintojen ja siihen liitettyjen toimintojen osalta osa kulttuuristen merkitysten tuotantoa. (mts. 40-41.)

Haastateltavani arvioivat tilaa sen suhteen, missä määrin se antoi mahdollisuuden turvata omaa yksityisyyttä ja varjella omaksi tehtyä tilaa. Haastattelemalleni naiselle wc omassa huoneessa merkitsi mahdollisuutta yksityisyyden ja ruumiillisuuden hallintaan.

- *Nainen I: Sitten minusta on luksusta, että täällä on omat vessat. Minulla on oma vessa, ja sitten Jukalla on oma vessa ja eikä meidän mihinkään ryhmävessaan tarvitse mennä keräämään bakteereja.*

Hän kertoi asuneensa aiemmin paikassa, jossa oli yhteiset vessat käytävillä; tämä oli ainoa seikka, minkä hän toi esiin aiemmasta asuinpaikastaan. Oma vessa edusti hänelle mahdollisuutta oman ruumiillisuuden hallintaan suhteessa tilaan. Samalla hän toi esiin myönteisessä mielessä sen, että hänen ystävällään samassa yksikössä, toisella yksikön asukkaalla, oli sama mahdollisuus ja oikeus tilan omaehtoiseen sääntelyyn.

Oman tilan sosiaalinen sääntely on keskeistä suhteessa toisiin asukkaisiin. Asukkaat voivat säädellä pääsyä omaan tilaan pitämällä ovea halutessaan niin auki kuin kiinni. Haastateltavani eivät tuoneet esiin tilanteita, joissa heidän yksityisyyttään olisi loukattu siten, että työntekijät olisivat vain kävelleet omaan tilaan varoittamatta. Yksiköiden käytäntöihin kuuluu, että työntekijät koputtavat asukkaan oveen sisään pyrkiessä tai ottavat sisäpuhelimella yhteyttä. Asukas voi itse säädellä toisten asukkaiden pääsyä omaan tilaan, ja pyytää siinä työntekijöiltä apua siinä, että sääntöjä myös noudatetaan. Haastattelemani mies kertoi toisesta asukkaasta, joka oli toistuvasti koväänisesti hakannut hänen oveensa. Hän rajasi toisen asukkaan pääsyä yhteisestä tilasta omaan tilaansa yhteistyössä työntekijöiden kanssa, ja piti siten kiinni oikeudesta omaan yksityisyytensä. Hän kertoi, että niin halutessaan kävi erikseen kutsumassa toisen asiakkaan luokseen kylään, mutta tämä tapahtui hänen omasta aloitteestaan ja omilla ehdoillaan.

Suhde toisiin asukkaisiin on monivivahteinen ja ristiriitainenkin. Toiset asukkaat voidaan nähdä naapureina, jotka sattumalta asuvat samassa paikassa ja käyttävät samoja tiloja ja palveluja. Toiset eivät silloin ole merkityksellisiä toisia, vaan suhdetta toisiin leimaa etäisyyden ottaminen ja omissa oloissa pitäytyminen. Asukkaat voivat myös muodostaa tuttavuus- ja kaveruussuhteita keskenään ikään ja sukupuoleen katsomatta sellaisten toisten kanssa, jotka kokevat samanhenkisiksi itsensä kanssa.

- *Nainen1: Ei minua kiinnosta sillä tavalla sosiaalisuus täällä yhtään. Yritän tietysti olla kaikille kohtelias, en halua olla mikään törkimys, mutta ei kiitos, en halua mitenkään sosiaalisesti olla tekemisissä muiden ihmisten kuin Jukan kanssa. Jukka on minun paras ystäväni täällä. (Nimi muutettu)*

Toiset asukkaat näyttäytyvät liian huonokuntoisina ja siinä määrin vaikeavammaisina, että heihin ei ole mahdollista saada luontevaa yhteyttä ja suhdetta. Sosiaalisuuden tarve on väistämätön ja polttavakin, vaikka sitä ei aina saisikaan tyydytettyä yksikössä:

- *Mies2: Ja sit suuraa täytyy sanoo seki, et hullukshan mä tuun, jos mä yksin tääl kämpil oon. Pakko tuol on käydä, onneks tos asuu yks Pekka, semmone vanhempi mies, aivoinfarktista toipuu. Sen kanssa pystyy hyvin jutteleen, ja ihan normaaleista asioista niinku et pystyy paneen telkkarin päälle, sielt tulee uutiset, ni se kommentoi, niin ku ihan tavallinen ihmene, ei mitään et kato tol naisel on solmio, naisella solmio. Ei mitää tommosii juttuja, mä itekään oikeen jaksa. (Nimi muutettu)*

Asukkaat käyttävät yksiköiden yhteisiä tiloja vaihtelevasti. Tiloihin kokoonnutaan yhdessä sovituin ajoin syömään, ja tiloissa voi viettää myös vapaa-aikaa esimerkiksi televisiota katsellen. Toisiin voidaan suhtautua niin aktiivisen kuin passiivisen välttelevästi esimerkiksi rajoittamalla käyntejä yhteisissä tiloissa. Yhtä lailla toisten asukkaiden joukosta erottuvat inhokit, ne joiden seuraa, asukas ei voi sietää tai jota tahtoo muuten välttää. Suhtautuminen toisiin asukkaisiin voi ylipäättään olla torjuvaa, heidät nähdään Toisina, erilaisina kuin itse, vaikka vamma olisi samankaltainen. Toiseuden kokemus sijoitetaan itsen ulkopuolelle, muihin vammautuneisiin.

Anni Vilkkonen (2000) lähestyy kotia ihmisen ja hänen elinympäristönsä välisenä suhteena, jota voi tarkastella fyysisen, sosiaalisen, henkilökohtaisen ja emotionaalisen kodin tasoilla. Sosiaalisena ja emotionaalisen tilana kotiin liittyy kokemuksena kodin tuntu. Positiivinen kotiin liittyvä merkitys on ensinnäkin emotionaalinen turva, joka viittaa turvallisiin ihmissuhteisiin ja toisaalta hyväksi koettuun yksinoloon. Kotiin liittyy myös toiminnallinen vapaus, joka viittaa kodin ylläpitoon ja omaan, aloitteelliseen toimintaan kodissa. Negatiiviset kotiin liittyvät merkitykset viittaavat puuttumisen, epävarmuuden ja vierauden kokemuksiin. Vilkkonen käyttää termiä riittävästi koti kuvaamaan kokemusta laitospäivästä asumisesta. Asukkaan kokemukseen sisältyy subjektiivinen kokemus siitä, että itsellä on oma tila, joka on riittävässä määrin otettu omaksi. (Vilkkonen 2000, 213-214.)

Omaiset kävivät vierailulla palveluasumisyksikössä, ja vammautuneet kävivät ns. kotilomilla omaistensa luona. Aluksi yllätyin jollakin tapaa siitä, miten tiivistä yhteydenpito joidenkin haastateltavieni ja heidän omaisten välillä oli. Huolimatta aikuisen lapsensa sijoittumisesta palveluasumisyksikköön vanhemmat olivat tiiviisti monin tavoin mukana lapsensa arjessa. Kaveruus- ja ystävyyssuhteiden säilyminen ja ylläpitäminen luo osaltaan yhteyden kokemusta ja jatkumoa suhteessa elämään ennen onnettomuutta ja sen jälkeen. Yhdelle haastateltavalleni kaverien katse kertoi siitä, onko jonkinlainen yhteys vielä olemassa. Yhteys joihinkin vanhoihin kavereihin oli säilynyt, ja hänelle olennaisinta oli se, että kaverit pitivät häntä ”samana vanhana jätkänä”. Pahinta olisi ollut, jos heidän katseessaan olisi ollut vierauden kokemus suhteessa häneen. Toinen haastateltavani puolestaan totesi, että ystävyyssuhteet on kovien tapahtumien myötä koeteltu, ja oikeat ystävät ovat jääneet.

Palveluasumisyksikköä voidaan lähestyä vammautuneen arjen sosiaalisena näyttämönä, jossa tapahtuu liikettä eri tilojen välillä ja vuorovaikutusta eri toimijoiden välillä. Palveluasumisyksikkö on konkreettisenä ja symbolisena tilana julkisen ja yksityisen rajamaastossa. Oma huone edustaa yksityistä tilaa ja yhteiset tilat käytävineen julkista tilaa. Oma huone tai asunto voi muuttua asukkaan suostumuksella – ja joskus ilman suostumustakin – tilapäisesti sosiaaliseksi tilaksi, kun toinen asukas tai työntekijä tulee sisälle tilaan. Keskeistä on mahdollisuus säännellä itse liikettä eri tilojen välillä.

## **7. Vammautuneen kokemus hyvinvointipalveluista itsemääräämisoikeuden näkökulmasta**

Tarkastelen tässä luvussa vaikeasti aivovammaisen kokemuksia kohtaamisista hyvinvointipalveluiden työntekijöiden kanssa. Hyvinvointipalveluilla viitataan tässä laajasti sosiaali- ja terveystalveluihin asumispalvelut mukaan lukien. Analyttisen tarkasteluni kohteena ovat vammautuneen kokemuksen kohtaamistilanteista työntekijöiden kanssa. Tarkastelen kohtaamistilanteita vammautuneen itsemääräämisen kokemuksen kannalta. Nostan esiin neljä itsemääräämisen kannalta keskeistä ulottuvuutta, jotka ovat institutionaalisen arjen sääntelyn strategiat, vammaisuuden ja toimijuuden kokemus, valta ja vastavalta sekä kysymys luottamuksesta.

Tarkastelen aluksi vammautuneen institutionaalista arkea. Vammautunut pyrkii vaikuttamaan arkeen eri tavoin aktiivisena ja tahtaan ilmaisevana toimijana erilaisten arjen sääntelystrategioiden kautta. Vammautuneet arvioivat omaa suhdettaan vammaisuutensa sekä omaa toimijuuttaan. Perusteissaan kyse on siitä, asettuuko kysymys vammaisuudesta ja suhteen luotaaminen siihen keskeiseksi itsen määrittelyn kannalta vai ei, ja kuka määrittelyn valtaa käyttää. Foucault’lainen vallan analyysi tarjoaa kiinnostavia näköaloja vallan sääntelyyn arjessa. Auktoriteetin käyttämä valta suhteessa omaan asumiseen, arkeen ja kuntoutumiseen voidaan kokea yhtä lailla omaa toipumista tukevana kuin sitä jarruttavana tai suorastaan estävänä. Haastattelupuheesta nousee esiin myös kokemuksia, jotka haastavat valtakurssia. Vaikeasti vammautunut on monin tavoin riippuvainen ulkopuolisesta avusta elämänsä arjessa ja asumisessa. Kysymys luottamuksesta nousee keskeiseksi oman toimijuuden toteuttamisen ja itsemääräämisen kannalta. Lähestyn luottamusta voimavarana vammautuneen elämässä.

### **7.1 Institutionaalisen arjen sääntely**

Arki on monin tavoin paradoksaalista. Sitä pidetään itsestään selvänä, ja vakiintuneine konventioineen se pakenee helposti kriittistä tarkastelua. Arjen tavanomaisuus on sekä elämää ylläpitävää ja uusintavaa että ulos sulkevaa, mihin kätkeytyy arjen julmuus ja

ekskluusio. Arkea voidaan lähestyä vallankäytön näkökulmasta. Arki on näyttämö, jolla itsestään selvyiksiä uusinnetaan ja toisaalta kyseenalaistetaan. (Jokinen 2005, 158-159.)

Lähestyn asumisen arkea palveluasumisyksikössä institutionaalisenä arkena. Viitataan sillä palveluasumisen kontekstissa toistuviin käytäntöihin ja rutiineihin, jotka tulevat yksikön toimesta annettuina ja ilmoitettuina käytäntöinä, joista voidaan erikseen sopimalla poiketa. Palveluasumisyksiköissä, joissa haastattelut tein, oli osana päiväjärjestystä muun muassa yhteiset ruoka-ajat. Yleisenä käytäntönä on, että työntekijät valmistavat ruuan ja paikalla olevat asukkaat kokoontuvat yhteen syömään. Ryhmäkotityyppisessä yksikössä asukkaat ruokailivat yhteisessä ruokasalissa sovittuina aikoina, ja palvelutalotyyppisessä yksikössä asukkaita kutsuttiin yhteistiloihin, mutta sopimuksen mukaan asukkaat voivat ruokailla myös omissa asunnoissa. Yksiköiden työntekijät avustavat asukkaita tarpeen mukaan päivittäistoimissa asukkaan omassa huoneessa tai asunnossa tai yhteisissä tiloissa. Asukkaiden on tarpeen ilmoittaa työntekijöille, mikäli he ovat lähdössä yksikön ulkopuolelle. Alkoholin käyttö on pääsääntöisesti kiellettyä ryhmäkotityyppisessä asumisessa eikä sen käytöstä saa aiheutua häiriöitä muille palvelutalotyyppisessä asumisessa. Yksiköissä on ns. kotiintuloajat, joista poikkeamisesta on tarpeen sopia erikseen. Asukkaat saavat ottaa vieraita vastaan päivän aikana.

Vaikeavammaisen henkilö voi tarvita monenlaista apua arjessaan, ja olla avuntarpeensa johdosta riippuvainen toisista ihmisistä. Itsestään selvinä pidetyt toistuvat arkitoimet pyykkämisestä ruuanlaittoon ovat vakavan vammautumisen myötä siirtyneet enenevässä määrin toisten vastuulle, ja palveluasumisyksikössä yksikön työntekijöiden tehtäväksi. Haastateltavieni suhtautuminen yksikön työntekijöiden apuun ja ohjaukseen oli pääsääntöisesti arvostavaa tai neutraalin käytännöllistä. Mikäli vammautuneen fyysinen toimintakyky oli rajoittunut, suhtautuminen työntekijöiden konkreettiseen apuun arjen toimissa oli myönteistä ja apua arvostettiin. Vammautunut koki, että oma arki sujui ja mahdollistui yksikön työntekijöiden avun turvin. Avun saamisen vaivattomuus työntekijöitä kutsumalla oli suuri käytännön merkitys myös asumismukavuuden kannalta. Haastattelemani nuori mies, joka kertoi miettineensä asumista itsenäisesti omassa asunnossa joskus tulevaisuudessa, arvioi muuttamista pois yksiköstä kriittisesti avunsaannin vaivattomuuden kannalta.

- *Mies2: Ja sit kuitenkin, ku mä oon tottunu täällä näin, et millon tahansa, tänäänki esimerkiks niinki vähäpätönen asia, ku cd-levy tippui tonne tietokoneen työpöydän alle. Mä yritin sitä, mut se oli just niin pitkällä, et sitä ei saanu kurotettua, joutu soittaa. Sitä mä just mietin, oon miettinyt, et kun siihen on tottunu, et jos olis yksin, ni mitä mä sit tekisin, ku ei tuukkaan kukaan. Et sen takii ei varmaan ainakaan vielä kuitenkaan.*

Haastateltavani pohtii edellä avun saamisen mahdollisuutta ja rajoja itsenäisessä asumisessa omassa asunnossa. Tavalliseen vuokra-asuntoon palveluasumisyksiköiden ulkopuolella ei millään saisi apua yhtä lyhyen ajan sisällä, jos kotona sattuisi esimerkiksi pudottamaan tavaroita lattialle. Tulkitsin hänen kokemuksestaan niin, että oman arjen hallinta mahdollistui tarkoituksenmukaisella tavalla yksikön työntekijöiden avun turvin, vaikka yksikköön arjen sosiaalisena näyttämönä liittyi myös ristiriitaisia puolia.

Helena Ahposen (2008) mukaan vaikeavammaisen nuoren on tarpeen luodata suhdettaan itsenäisyyteen ja avuntarpeeseen asumisen arjessa. Vammautunut voi tarvita toistuvasti apua palveluasumisyksikön työntekijöiltä monissa arjen toimissa. Avun pyytäminen voidaan kokea vaikeaksi ja toisaalta avustajalla ja vaikeavammaisella voi olla erilainen käsitys siitä, miten avustaminen toteutetaan. Suhde henkilökohtaisiin avustajiin on herkkä, sillä avustajat saattavat auttaa nuorta varsinkin intiimeissä toimissa. Suhde avustajaan voi olla henkilökohtainen ja läheinen tai toisaalta suhteessa voidaan nähdä elementtejä työnantaja-työntekijä suhteesta, joka kuvastaa avustamisen suhteen itsenäisen asumisen ideologiaa. Ahponen kiinnittää huomiota siihen, että vaikeavammaisella asukkaalla ei käytännössä ole oikeutta valita omia avustajia, vaan häntä avustavat kulloinkin työvuorossa olevat työntekijät. Myös työntekijöiden vaihtuminen voi herättää nuorissa epävarmuutta. Vaikeavammaisen nuori pyrkii elämään mahdollisimman itsenäistä elämää ja tekemään omaa elämää koskevia päätöksiä. Oman toimijuuden säilyttäminen arjessa voi olla ongelmallista. Vaikka avustajan tehtävänä on auttaa vammautunutta toimissa, joissa tämä apua pyytää, työnjako ei ole aina ole kuitenkaan selkeä. (Ahponen 2008, 152-158.)

Susan Erikssonin (2008) haastattelemat vaikeavammaiset henkilöt pitivät pääsyä palveluasumisyksikköön positiivisena asiana, ja palveluihin oltiin tyytyväisiä. Asumisen



kannalta keskeiseksi asiaksi nousi arjen turvallisuus ja luottamus avunsaantiin tarpeen vaatiessa. Yksikössä asumisen arkea jäsentävät yksikön sovitut rutiinit, jolloin voidaan puhua kollektiivisesta arjesta, jaetusta arjesta. Kaikkien tiedossa olevat yhteiset toimintakäytännöt luovat arkeen turvaa ja ennustettavuutta. (Eriksson 2008, 98-107.) Haastattelemani vaikeavammaiset pyrkivät hakemaan tasapainoa itsenäisyyden ja avuntarpeen välillä palveluasumisen arjessa. He arvioivat omia kykyjään toimijana, ja pyrkivät säätelemään institutionaalista arkea eri tavoin.

Erotan arjen sääntelyn strategiana ensinnäkin *rajaamisen*. Kyse on oman toiminnan ja sen ehtojen rajaamisesta, siitä, mitä on halukas tai suostuvainen tekemään ja millä ehdoilla. Vaikeasti vammainen henkilö on monin tavoin ulkopuolisten avun varassa, ja oman toiminnan ehtojen rajaaminen edellyttääkin jonkinasteista vuoropuhelua arjen eri institutionaalisten toimijoiden kuten palveluasumisyksikön työntekijöiden kanssa. Kuvaan seuraavassa, kuinka haastateltavani rajasi oman ruumiillisuuden hallintaa arjessa suhteessa liikkumisen ja suihkupäiviin. Haastateltavani kertoi, että hänellä on jumppaa kaksi kertaa viikossa, jolloin hänellä on sovitut suihkupäivät ja yksikön työntekijät auttavat häntä peseytymisessä.

*Haastattelija (H): Käyksi missään fysioterapiassa?*

*Nainen1 (N1): Käyn joo, monta kertaa viikossa fysioterapia. Jumppaan maanantaina ja tänäänkin minulla on jumppaa. Viistoista yli viis.*

*h: Millanen se jumppa on, mitä te teette?*

*N1: Se on sellainen hikijumppa.*

*h: Onks se täällä tai jossain muualla?*

*N1: Se on vissiin jossain muualla, en minä muista. Minulla on pari kertaa viikossa.*

*H: Joo.*

*N1: Mutta minä vaadin, että vain suihkupäivinä. Maanantaina ja keskiviikkona minulla on iltasuihku, ja sitten perjantaina minulla on aamusuihku. Perjantaina minulla ei ole mitään. Tänään minulla on iltasuihku.*

Haastattelemallani naisella omasta ajasta ja ruumiista päättäminen tiivistyi päiviin, jolloin hänellä oli fysioterapiaa. Hän muisti päivät, joihin jumppaa oli, sillä suihkupäivät olivat juuri noina päivinä. Hän ei sen sijaan muistanut, missä fysioterapia oli, minkä voi

tulkita viittaavan siihen, että jumppapaikka ei ollut yhtä oleellinen kuin sen ajankohta ja mahdollisuus peseytymiseen. Haastateltavani halusi itse säädellä omaa hygieniaansa, johon hän tarvitsi toisen henkilön apua. Hänen keinonsa säädellä arkeaan tältä osin oli rajoittaa omaa toimintaa siten, että välttää epätoivottavan olotilan, jota hikinen ruumis edustaa. Itsemääräämisen rajojen sääntely tuli edellä käydyn keskustelun jälkeen konkreettisesti esiin haastattelutilanteessa. Haastateltavani viittasi seinällä olevaan muistilappuun, jonka mukaan hän polkee kuntopyörällä joka päivä. Hän totesi, että se ei pidä oikeasti paikkaansa, vaan kyseessä on käsky.

- *Nainen1 (N1): Mutta, eikö minulla ole joku (lappu), joo Saara polkee kuntopyörällä joka päivä kolkyt minuuttia.*
- *Haastattelija (H): Ai se lukee siellä*
- *N1: Tää ei pidä paikkaansa, minä en tee niin, se on vain käsky.*
- *H: Niin se on käsky, ei tosiasiasta.*
- *N1: Voitko sinä ottaa lapun pois ja heittää roskikseen sen?*
- *H: En mä tiedä, onks mulla lupaa tehdä niin.*
- *N1: No minä annan sinulle luvan. Koska minähän olen tämän huoneen pomo.*  
(Nimi muutettu)

Tehtävänäni tutkijana oli haastatella vammautunutta hänen kokemuksistaan hänen omaa toimijuuttaan kunnioittaen. Tarkoitukseni ei kuitenkaan ollut toimintatutkimuksen hengessä osallistua itsemääräämiseen määrittelyyn ja sääntelyyn tutkimuksen aikana. Tilanne kuitenkin tuli eteeni ja konkretisoitui haastattelutilanteessa, kun haastateltavani pyysi minua korjaamaan kuntopyörällä polkemista koskevan viestin tosiasioita vastaavaan muotoon. Hän valtuutti minut viestin korjaamiseen vetoamalla valtaansa tilan haltijana ja toiminnan subjektina. Itsemääräämistä linjannut episodi päättyi lopulta siihen, että haastateltavan pyynnöstä korjasin muistilappua kirjoittamalla siihen, että Saara polkee kuntopyörää vain suihkupäivinä.

Rajaaminen arjen sääntelyn strategiana lähtee vammaisen henkilön omista tarpeista ja toiveista käsin. Hän tuo itse esiin, mitä hän tahtoo tai mitä ei tahdo tehdä ja millä edellytyksin. Hän voi kieltäytyä tekemästä jotain, mikä voi käytännössä edellyttää työntekijöiden tuleamista asiassa vastaan, koska vaikeasti vammautunut on monin tavoin ulkopuolisen avun varassa. *Neuvottelemisen* arjen sääntelyn toimintatapana edustaa

aktiivisempaa ja dialogisempaa toimintatapaa kuin rajaaminen. Neuvottelemisen strategiassa vaikeavammainen tuo esiin oman tahtonsa, ja keskustelee työntekijöiden kanssa siitä, miten ja millä tavoin hänen tahtomansa asiantila voidaan toteuttaa. Kyse on arjen toimijuudesta ja päätöksenteosta.

- *Haastattelija (H): Joo, tota miten sul on se arki menny siellä?*
- *Nainen2 (N2): Ihan hyvin, että, siel on tullu apua, mutta mä oon nyt sitte päättäny, etten niitä apuja enää tarvitse, että mä alan itse laittaa ruokaa ja siivoamaan, ja tällä tavalla, että pesen pyykkiä, ja, että he näkevät, että mä pärjään omassa kotonakin, ja sitten muutan pois.*
- *H: Joo. Mites se prosessi sitte etenee, et jos sä haluisit sinne muuttaa, ni mitä sun tarvii tehdä?*
- *N2: No hakemukset on päällä, että tosiaan täytyy nyt vaan todistaa heille, et mä pärjään itekseni.*
- *H: Mmm-m, ootteks te nyt sopinu jonku periodin, et tän ja tän aikaa sä niin ku näytät tai?*
- *N2 No on sovittu nyt syyskuuhun mennessä.*

Haastateltavani oli sopinut työntekijöiden kanssa, että siirtyy omatoimiseen ruuanlaittoon sen sijaan, että söisi yhdessä muiden asukkaiden kanssa sovittuina aikoina, kuten yleisenä käytäntönä palveluasumisyksikössä on. Hän tahtoi alkaa itse toteuttamaan päivittäistoimia, jotka muutoin olisivat työntekijöiden vastuulla, ja alkaa toteuttaa niitä omassa asunnossaan, omassa tilassaan. Hän oli sopinut yksikön työntekijöiden kanssa koeajan, jonka kuluessa hän ottaa itse enemmän vastuuta päivittäistoimien hoitamisesta. Hän viittasi myös siihen, että omaehtoinen muutos asumisjärjestelyiden suhteen oli jo vireillä; hän oli jo jättänyt asuntohakemuksia eri tahoille.

Haastattelemani nainen oli muuttanut puolisonsa aloitteesta palveluasumisyksikköön puoli vuotta haastattelun ajankohtaa aiemmin. Hän oli sairaalasta kotiuduttuaan asunut kotona puolisonsa ja lapsensa kanssa vajaa kolme vuotta onnettomuuden jälkeen. Haastateltavallani ei ollut jäänyt onnettomuudesta liikuntavammaa eikä hänellä ollut ymmärtääkseni fyysistä avustamisen tarvetta. Muuttamisen jälkeen yksikköön työntekijät seurasivat hänen selviytymistään päivittäistoimista aluksi aktiivisemmin.

Kysymys toimijuudesta arjessa kilpistyi hänen kohdallaan aluksi aamutoimien suorittamiseen asunnossa yksikön työntekijöiden valvonnassa.

- *Nainen2 (N2):...aluks tulivat seisomaan viereen ja kattomaan, että pesi.*
- *Haastattelija (H) : Joo. Siis sinne suihkutilaan?*
- *N2: Nii, nii.*
- *H: Mitä sä siitä mietit?*
- *N2: No se oli todella ahdistavaa ja alentavaa.*
- *H: Joo, oliko se sitte monesti?*
- *N2: Joo.*
- *H: Tuleeko he sit vielä kattoon?*
- *N2: Ei.*
- *H: Joo, joo, mitä sä siinä tilanteessa teit tai sanoit heille?*
- *N2: No en mitään.*
- *H: Et mitään. Ooksä sanonu jälkeenpäin sitte?*
- *N2: En. Tai oon sanonu, että ei tarvii tulla vahtimaan.*

Kylpeminen on intiimiä ja henkilökohtaista, mutta siirtyy yksityisen alueelta julkisen alueelle hoivan myötä. Silva Tedre (2004) lähestyy kylvettämistä hoivana, silloin kun kylpemiseen tarvitaan apua. Avustaminen peseytymisessä muuttuu hoivapolitiittiseksi kysymykseksi yhteiskunnassa, jossa hoivan organisoinnin muodot ovat yhteiskunnallisesti tuotettuja. (Tedre 2004, 71-72.) Haastattelemani nainen ei tarvinnut peseytymisessä fyysistä avustamista. Hän koki työntekijöiden toiminnan puuttumisena omaan yksityisyyteensä, ja tunnekokemusta leimasi ahdistuneisuus. Kuvaan toimintatapaa ristiriitaiseksi koetussa kohtaamistilanteessa *vetäytyvän torjuvaksi*. Haastateltavani koki työntekijöiden toiminnan kyseenalaistavan hänen omaa toimijuuttaan ja suorastaan nöyryyttävän häntä. Tilanteessa hän ei ilmaissut ajatuksiaan työntekijöille. Palveluasumisyksikön kannalta arvioiden kyseessä oli yksikön toimintakäytännön mukainen uuden asukkaan arjen avuntarpeen kartoittaminen.

- *Nainen2 (N2) Aamutoimet, tulivat vahtimaan, monta kuukautta vieressä, että teen aamutoimet.*
- *Haastattelija (H): Niin ku puet vaatteet päälle ja*
- *N2: Niin ja pedin petaus ja*

- *H: Joo.*
- *N2: hampaiden pesu ja kainaloitten pesu.*
- *H: Joo, joo. Mitä sä aattelet, et minkä tähden he tuli?*
- *N2: No he vaan haluavat katsoa, että se sujuu.*

Haastateltavani puheesta nousee esiin kokemus arvioinnin, seurannan ja kontrollin kohteena olemisesta. Hän oli kokenut työntekijöiden toiminnan ahdistavana eikä ollut itse tilanteessa kyennyt viestittämään kokemustaan heille. Hän ei pitänyt itseään olemuksellisesti Toisena, jonka toimintaa oli tarpeen ohjata, valvoa ja kontrolloida.

Molemmat haastattelemani naiset viittasivat eksplisiittisesti käskemisen ja valvonnan kulttuuriin. Käskyjen ja sääntöjen, valvonnan ja vahtimisen kokemusmaailma muistuttaa sosiologian klassikon Erving Goffmanin (1969) analyysia totaalisista laitoksista. Goffmanin mukaan totaaliselle laitokselle on ominaista, että ulkomaailman kanssa käydyn sosiaalisen vaihdon ja laitoksesta poistumisen tiellä on este; esteellä hän viittaa erityisesti konkreettisiin esteisiin, mutta esteet voivat olla myös symbolisia. Totaaliselle laitokselle on leimallista, että asukkaan koko elämänpiiri rajoittuu käytännössä laitokseen; elämää eletään laitoksessa yhden auktoriteetin vallan alaisena. Totaalisessa laitoksessa on muodollisten sääntöjen järjestelmä sekä tiukka aikataulu ja päivärutiini, johon kaikki asukkaat osallistuvat. Laitoksen henkilökunnan tehtävänä on ennen kaikkea asukkaiden silmälläpito. Pakolliset toimet esitetään osana rationaalista suunnitelmaa, jonka katsotaan heijastavan totaalisesti laitoksen virallisia päämääriä. (Goffman 1969, 6-8.) Haastattelemani naisen (N2) kokemusmaailmassa palveluasumisyksikön toimintakäytäntö kartoittaa uuden asukkaan avuntarpeita arjessa seisomalla konkreettisesti vieressä suihkutilassa yhdistyi totaalisesti laitoksen asukkaiden nöyryyttämisen käytäntöihin. Haastateltavani pyrki epätarkoituksenmukaisiksi tai suorastaan mielivaltaisiksi kokemiensa sääntöjen vallan alta pois neuvottelemalla sekä torjuvan vetäytymisen kautta.

Haastateltavani asuivat ennen vammautumista itsenäisesti joko yksin tai puolison tai oman perheen kanssa. Kuten yksi haastattelemani mies totesi, ”osasin itsenäisen elämisen taidot täysin”. Muutos elinoloissa ja asumisen arjessa on ollut kertakaikkinen ja kokonaisvaltainen eivätkä kaikki kykene sopeutumaan muuttuneisiin olosuhteisiin samalla tapaa. Kyse voi olla vast’ikään palveluasumisyksikköön muuttaneen kohdalla

siirtymävaiheen herättämästä vastarinnasta ilmoitettuja käytäntöjä kohtaan, ennen kuin vammautunut erilaisten arjen sääntelyn strategioiden avulla muovaa paikasta ja tilasta enemmän omannäköisensä.

## **7.2 Vammaisuuden kokemus, identiteetti ja toimijuus**

Vammaisuuteen liitetään monenlaisia stereotyyppioita, ja sitä lähestytään poikkeavuuden kannalta pelottavana ja epäluonnollisena ilmiönä. Vammaisuus muistuttaa normaaliuden haavoittuvuudesta, ja voidaan siksi kokea uhkana. Poikkeavuutena vammaisuus asettuu vastakohdaksi normaaliudelle ja täydellisen hallinnan ihanteelle. Vammaisuus näyttäytyy usein myyttisenä vammaisuutena, joka on totaalista ja koko ihmistä määrittelevää. Se saatetaan kokea yksilön tragediana, jonka toisessa äärilaidassa on avuton ja viaton uhri ja toisessa kaikki esteet voittava sankari. (Somerkivi 2000, 47-53.)

Kieli tarjoaa välineitä rakentaa erilaisia identiteettejä, ja sosiaaliset kategoriat ankkuripaikkoja omalle identifioitumiselle. Kokemukset itsestä toisten kanssa jäsentyvät sisäiseksi maailmaksi, joka on autonomian tunteen perustana. Postmodernin ajan identiteettikäsitystä leimaa identiteetin moniulotteisuus, kerrostuneisuus ja dynaamisuus. Omaa ja toisten identiteettiä reflektoidaan jatkuvasti. Postmodernille ajalle on ominaista, että yksilöt voivat luokitella itseään ja toisiaan vaihtuviin kategorioihin, ja olla eri mieltä omasta luokituksista ja sen perusteista. Ristiriitatilanteissa identiteetistä voidaan käydä neuvottelua. (Lahikainen 2000, 81-84.)

Haastattelemani vaikeasti aivovammaiset nuoret aikuiset arvioivat omia kykyjään toimijoina, ja luotasivat suhdettaan omaan arkeensa. Perusteissaan kyse on siitä, asettuuko kysymys vammaisuudesta ja suhteen luotaaminen siihen keskeiseksi itsen määrittelyn kannalta vai ei. Sosiaalipsykologisin termein ilmaistuna kyse on siitä, muodostaako vammaisuus ja vammaisena oleminen sosiaalisen identiteetin keskeisen lähteen ja kokeeko vammautunut kuuluvansa konkreettiseen tai abstraktiin vammaisten ryhmään.

Helena Ahponen (2008) on tarkastellut neurologisia sairauksia sairastavien ja vaikeasti liikuntavammaisten nuorten minäkuvaa ja identiteettiä aikuistumisen viitekehyksessä. Ahposen haastattelemat vaikeavammaiset nuoret kokevat, että vammasta aiheutuvien pulmien ratkaiseminen edellyttää ennen kaikkea sopivia käytännön järjestelyjä ja oman toiminnan suunnittelua. Siinä missä fyysiset rajoitteet monin tavoin hankaloittavat arjen sujumista, vammaisuus ei välttämättä ole oman identiteetin ytimessä, vaan nuorella voi olla monenlaisia identiteettejä kuten identiteetti opiskelijana tai jonkin alan harrastajana. Identiteetti ei kuitenkaan ole pysyvä rakennelma, vaan muuntuva, dynaaminen ja vaihteleva. Nuoret ovat kohdanneet tilanteita, joissa normaalius on kyseenalaistettu, ja oma vammaisuus noussut toisten määrittelyistä esiin keskeisimpänä sosiaalisena kategoriana. Nuoret pyrkivät eri tavoin pitämään kiinni omasta yhdenvertaisuudesta suhteessa ei-vammaisiin nuoriin. (Ahponen 2008, 164-170.)

Sosiaalisen identiteetin teorian viitekehyksessä kyse on kategorisoinnin ja vertailun prosessista erilaisten ryhmien ja ryhmäjäsennyksien arvioinnissa. Jos lähdetään siitä, että yksilö pyrkii lähtökohtaisesti edistämään ja ylläpitämään omanarvontuntoaan, hän pyrkii liittämään omaan ryhmäjäsennytyksensä positiivisia merkityksiä ja arvioimaan omaa ryhmäänsä ylipäättään myönteisesti. Tällöin yksilö on taipuvainen korostamaan eroja oman ryhmän ja toisen ryhmän välillä itselleen edullisella tavalla. (Burr 2004, 94-96.)

Kaikki haastateltavani kertoivat, että heillä on vaikea aivovamma, ja kuvailivat kysyttäessä oireita, joita vammautuminen on tuonut mukanaan. He luotasivat suhdettaan itseensä aivovammaisena sekä toisiin aivovammaisiin. Ei ole lainkaan itsestään selvää, muodostaako aivovammaisuus itsen määrittelyn kannalta keskeisen tekijän vammautuneen kokemusmaailmassa. Lähinnä se tarjoaa yhden mahdollisen identifioitumisen kohteen. Haastateltavani kuvaa seuraavassa kokemusta laituskuntoutusjaksolta. Hän asui kuntoutusjakson ajan aivovammaisille tarkoitettulla osastolla, mutta vietti aikaa selkäydinvammaisten kuntoutujien kanssa, jotka asuivat kuntoutuksen ajan toisella osastolla. Haastateltavani liikkui pyörätuolilla. Seuraavassa hän luotaa omaa ja toisten esiin tuomaa kokemusta itsestään aivovammaisena suhteessa toisiin aivovammaisiin kuntoutujiin:

- *Mies2: Ne rupes kyselleen ne nuoret jätkät sieltä, et jätkä menee muuten aina väärään kerrokseen. Mä sanoin, et miten niin väärään, et sähän meet*

*kolmoseen, et sehän on se aivovammasten osasto. No mä sanoin, et sinnehän mä kuulun. Mut eihän sulla mitään vitun aivovammaa ole, no onpa hyvinkin. Ku ei ne sitä tajua. Silleen itekin aina lähti sieltä kolmoskerroksesta, aamupalankin söi mahdollisimman nopeeta, ja hissillä alas, et pääsi pois sieltä. Siel kuulu vieraita kielii ja kaikennäköstä huutoo yötä päivää.*

Aivovamman saaneena hän oli kuntoutuksessa aivovammaisten osastolla, mutta käytännössä hän vietti aikaansa liikuntavammaisten kuntoutujien kanssa, jotka asuivat kuntoutuksen aikana toisessa kerroksessa. Hän kertoi toisille kuntoutujille tulevansa aivovammaisten osastolta ja siten kuuluvansa diagnosoidun vamman johdosta sinne. Liikuntavammaiset kuntoutujat eivät katsoneet hänen kuuluvan vaikeasti aivovammaisten joukkoon, kuten ei haastateltavani itsekään. Haastattelemani mies piti itseään ennen kaikkea liikuntavammaisena, ja liikuntavammaiset kuntoutujat vahvistivat hänen käsitystään itsestään.

Liikuntavammaiset muodostivat kokemuksellisesti haastateltavani viiteryhmän, joka sosiaalisena kategoriana poikkesi perustavanlaatuisesti toisista aivovammaisista, jotka olivat menettäneet kontrollin itsestään. Jäin pohtimaan, että identifioituminen liikuntavammaisiin oli hänelle samalla voimaannuttava kokemus. Pyrkiväthän vammaispolitiikka ja vammaisjärjestöt edistämään erityisesti fyysisesti toimintarajoitteisten ihmisten asemaa ja oikeuksia, ja vallitsevana eetoksena on itsenäisen elämisen ja asumisen ideologia. Haastateltavani pohti myöhemmin omaa yksinäisyyttään terveempänä aivovammaisena kuin toiset kuntoutujat ja toisaalta asukkaat palveluasumisyksikössä.

Leimattuun identiteettiin liittyy kulttuurisesti jaettuna kategoriana erityisen vahvoja kielteisiä luonnehdintoja ja odotuksia. Kirsi Juhila (2004) tarkastelee vakiintuneiden ja leimaavien kategorioiden kyseenalaistamista vastapuheena. Vastapuhe on yksilön tavalla tai toisella erimielisyyttä ilmaiseva vastaus hänen kategorisoimiseensa leimaavalla tavalla. Vastapuhe voidaan määritellä leimattua identiteettiä kommentoiviksi ja vastustaviksi teoiksi. Vastapuheen kautta yksilö voi tarkastella leimattua identiteettiään suhteessa kulttuurisesti vallitsevaan kategorisointiin. (Juhila 2004, 28-29.) Aivovammaisen identiteetti edusti haastateltavalleni leimattua identiteettiä, jota hän luotasi omalla vastapuheellaan.



Toisen haastattelemani nuoren miehen kokemusmaailmassa vammaisuuteen ja avuntarpeeseen ei liittynyt leimatun identiteetin kokemusta. Haastateltavani oli käynyt aiemmin Aivovammaliiton klubitalolla. Toiminnan ydin ei siellä ollut niinkään vammaan liittyvien kokemusten vaihtamisessa kuin yhdessä tekemisessä ja arkielämän konkreettisten taitojen harjoittelemisessa. Hän kuvasi myönteisessä hengessä kohtaamisia toisten aivovammaisten kanssa. Haastattelun ajankohtana hän kävi koulua erityisammattioppilaitoksessa, ja oli saanut koulun kautta uusia kavereita toisten vammaisten joukosta. Hän oli sisäistänyt sosiaalisen identiteetin vammaisena, oli aktiivisesti vuorovaikutuksessa toisten vammaisten kanssa ja koki saavansa arvokasta vertaistukea toisilta. Hän suhtautui vammaansa käytännöllisesti kokemansa ja toisilta oppimansa pohjalta: vammaan liittyvien hahmotusvaikeuksien takia hän ei voinut liikkua yksin.

Haastattelemani nuoren naisen (N1) kokemusta itsestään leimasi muistamattomuuteen liittyvä häpeä ja suru menetetyistä liikuntakyvystä. Hän kuvasi humoristisessakin hengessä itseään kummajaisena, jolle on onneksi koti palveluasumisyksikössä. Hänen kokemuksellinen vahvuutensa ja heikkoutensa lomittuivat toisiinsa, kun hän totesi, että muistamattomuuden myöntäminen on hänen etunsa. Leimattu negatiivinen identiteetti sai toisia sävyjä siten huumorin ja itsen hyväksymisen kautta. Toinen haastattelemani nuori nainen (N2) ei pitänyt itseään vammaisena eikä samastunut toisiin vammaisiin, vaan sijoitti vammaisuuden toisiin vammaisiin ja yksikön asukkaisiin.

Marginaalin ja toiseuden tarkastelu avaa kiinnostavia näkökulmia identiteetin ja toimijuuden tarkasteluun. Latinan kielen sana *margo* viittaa reunaan ja rajaan. Marginaalissa olevien katsotaan olevan suhteessa keskustaan sen reunamalla, mutta ei vielä sen ulkopuolella kuten ekskluusiossa. Marginaali sijoittuu siirtymävyöhykkeeseen sisäpiirin ja ulkopiirin välillä. Toiseus voidaan määritellä laadultaan ja olemukseltaan perustavanlaatuisesti poikkeavaksi suhteessa normaalina pidettyyn. Toiseus voidaan ymmärtää sekä symboliseksi että tilalliseksi ulkopuolisuudeksi. (Helne 2002, 20-23.) Vammaisuuteen liitetty Toiseus voidaan sijoittaa itsen ulkopuolelle, jolloin toiset vammaiset näyttäytyvät vaikeavammaisempina kuin itse on ja suuremman avuntarpeessa olevina. Tämä heijastuu väistämättä vammautuneen sosiaalisiin suhteisiin palveluasumisyksikön toisten asukkaiden kanssa. Odotuksia voi leimata paradoksi:

vammautunut voi toivoa itselleen seuraa toisista asukkaista, mutta samalla toiset voidaan nähdä siinä määrin vaikeavammaisempina kuin itse, että yhteyden syntyminen ei ole mahdollista. Seuraavassa haastateltavani kuvaa käsitystään palveluasumisyksikön muista asukkaista.

- *Haastattelija (H): Mites ne, millasta porukkaa siel on muuten ne muut asukkaat, tällä hetkellä?*
- *Nainen2 (N2): No vaikeasti vammaisia.*
- *H: Mm-m, et miten sä tuut niiden kans juttuun?*
- *N2: No en kovinkaan hyvin.*
- *H: Joo.*
- *N2: Et he eivät ole ihan, ihan täysin, täys, suurin osa niistä ei ole täysin järjissään, että on se onnettomuus vaikuttanut sitte tähän.*

Haastateltavani erottaa itsensä selkeästi toisista asukkaista, joita hän pitää vaikeavammaisina. Hän kokee, että sosiaalinen yhteys toisten kanssa ei ole hänelle mahdollista, koska onnettomuus on niin perustavanlaatuisesti vaurioittanut toisten kykyä sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Palveluasumisyksikön asukkaana hän jakaa saman tilan toisten asukkaiden kanssa, ja on asumisen kentässä marginaalissa heidän kanssaan, koska asuu vaikeavammaisille tarkoitettussa yksikössä eikä esimerkiksi omassa vuokrahuoneistossa tavallisessa kerrostalossa. Haastateltavani on spatiaalisessa marginaalissa, mutta tehdessään eron itsen ja toisten vammaisuuden välillä, hän säilyttää itsellään kuitenkin normaaliuden verrattuna toisiin; hänen marginaalisuutensa ei ole symbolista.

Keskustaa ja marginaalia ylläpidetään ja uusinnetaan arkipäiväisten ja institutionaalisten käytäntöjen kautta. Normaalina ja toiseutta voidaan määritellä ja erottaa niin puheen kuin ei-kielellisten vihjeiden kautta. Käsitykset keskustasta ja marginaalista muotoutuvat keskustan mukaan, ja siten riippuvaisessa asemassa olevien oma ääni jää helposti reunamille ja kuulumatta. (Jokinen & Huttunen & Kulmala 2004, 10-11.) Itse vammaisuus voi näyttäytyä marginaalina, poikkeavuuden negatiivisesti arvotettuna tilana, josta on tarpeen pyrkiä pois kohti normaalina pidettyä. Toisten ihmisen esittämät vammaisuuden määritelmät voivat vammautuneen kokemusmaailmassa sysätä häntä keskustasta kohti marginaalia, mitä hän voi pyrkiä vastustamaan.

Palaan vielä toisen haastattelemani naisen tilanteeseen, jossa hän oli sopinut työntekijöiden kanssa, että siirtyy omatoimiseen ruuanlaittoon sen sijaan, että söisi yhdessä muiden asukkaiden kanssa sovittuina aikoina, kuten yleisenä käytäntönä palveluasumisyksikössä on. Ruuan valmistaminen ja siivoaminen itsenäisesti merkitsivät haastateltavalleni (N2) liikettä pois yksikön yhteisestä ruokailutilasta omaan tilaan sekä liikettä pois Toisina pidettyjen vammaisten asukkaiden luota kohti normaaliutta. Anja-Riitta Lahikaisen (2000, 67) mukaan aikuisuutta koskevan puheen ytimessä on omavaraisuus, itsenäisyys ja autonomia. Haastattelemani nainen suunnitteli muuttamista omaan vuokra-asuntoon pois palveluasumisyksiköstä sekä yliopisto-opintojen jatkamista. Tulkitsen haastateltavaani siten, että oman asunnon hakeminen ja tavoite jatkaa yliopisto-opintoja edustivat haastateltavalleni pyrkimystä takaisin katkenneeseen normaaliuteen kohti normaalia elämäntilannetta.

Identiteetin rakentumisen prosessiluonnetta ja kontekstuaalisuutta tuo esiin subjektiposition käsite. Toimijan asema eli subjektipositio viittaa siihen asemaan, johon yksilö on asetettu kyseisen position haltijana. Yksilöt omaksuvat sosiaalisessa elämässä moninaisia positioita, jotka eroavat toisistaan muun muassa sen suhteen, kuinka kokonaisvaltaisia ne ovat, kuinka kauan ne kestävät ja kuinka paljon autonomiaa ne mahdollistavat. Esimerkiksi totaalisessa laitoksessa kuten vankilassa yksilön toiminnan vapaus on tarkoin rajattu ja positio on korostuneen säädelty. Positio muodostuu aina sosiaalisten suhteiden verkostossa, ja siihen liittyy yhtä lailla rajoituksia kuin mahdollisuuksia ja oikeuksia. Toimijoiden asemien nimitykset ja määritelmät eivät voi postmodernin katsantokannan mukaan olla koskaan neutraaleja, vaan niihin liittyy aina arvottavia ja normatiivisia aineksia. Kategorisoinnin prosessit kytkeytyvät vallan käyttöön, ja niillä legitimoidaan yhteiskunnallisia hierarkioita. (Alasuutari 2007, 178-183.)

Pertti Alasuutari (2007) lähestyy toimijan asemia sosiaalisina instituutioina, jotka ovat ympäröivän yhteiskunnan ja kulttuurin läpäisemiä. Asettuessaan tai ajautuessaan johonkin subjektipositioon yksilöt eivät pysty suuresti vaikuttamaan asemansa toimintaympäristöön. Yksilöt pyrkivät kuitenkin ymmärtämään toimijan asemaa, johon ovat sijoittuneet ja luotaavat suhdettaan siihen tavalla, joka edistää heidän omaa selviytymistään ja toimijuuttaan tilanteessa. Oman toimijan aseman ymmärtäminen ja

reflektointi korostuu, jos asema vaikuttaa kokonaisvaltaisesti yksilön elämään. Yksilölliset selviytymisstrategiat viittaavat yksilön suhteeseen omaan toimijan asemaansa ja niihin tapoihin, joilla hän tuota suhdetta työstää. Kyse voi olla yhtä lailla itsekunnioituksen säilyttämisestä kuin hengissä säilymisestä. (Alasuutari 2007, 178-183.)

Tarkastelen seuraavaksi vammautuneen kokemusta vammaisuudesta ja omasta toimijuudestaan. Olen ensinnäkin kiinnostunut siitä, kokevatko vaikean aivovamman saaneet vammaisuuden keskeiseksi oman toimijuuden kannalta, ja toisaalta siitä, kenen vammautuneet kokevat määrittelevän omaa vammaisuutta ja toimijuutta. Lähestyn kokemusta vammaisuudesta niiden merkitysten kautta, joita vammautuneet antavat omalle vammaisuudelleen ja siihen mahdollisesti liittyville rajoitteille ja oireille. Haastattelemanani vaikeasti aivovammaiset nuoret aikuiset arvioivat eri tavoin omia kykyjään toimijoina arjessa. Fyysisen toimintakyvyn rajoitteiden takia vammautunut voi todeta tarvitsevänsä apua monissa päivittäistoimissa. Vammautunut voi tunnistaa itsessään neuropsykologisia oireita, jotka vaikuttavat hänen kykyynsä järjestää arkea kuten muistiin liittyvät ongelmat, herkkä väsyminen sekä ryhtymisen vaikeudet.

Tarkastelen aluksi vammaisuuden koettua relevanssia toimijuuden suhteen. Lähestyn kokemusta vammaisuudesta ja sen vaikutuksesta elämään sellaisena, kuin haastateltava on sen tuonut esiin ja minä tutkijana tulkinnut. Vammaisuuden kokemuksella tarkoitan vammaisen ilmaisemaa käsitystä siitä, mitä vamma merkitsee hänen elämänsä arjen kannalta ja millainen avuntarve hänellä on vamman johdosta. Vammaisuuden relevanssi oman toimijuuden kannalta voi olla kokemuksellisesti suuri tai pieni. Erotan kaksi itsemääräämisen kannalta keskeistä ulottuvuutta, jotka ovat kokemus (aivo) vamman vaikutuksesta elämään ja kokemus omasta toimijuudesta. Kyseessä ovat teoreettiset konstruktiot, jotka olen muodostanut aineiston analyysin myötä, eräänlaiset ideaalityypit. Kuvaan ulottuvuuksien suhdetta alla olevan nelikentän avulla.

## Kuvio 2: Kokemus (aivo) vamman vaikutuksesta arkeen ja kokemus toimijuudesta

### Kokemus (aivo) vamman vaikutuksesta elämään

	Huomattava	Vähäinen
Vahva toimijuus	I Itsenäinen vammainen avun turvin	III Ei-vammainen, ja siksi itsenäinen
Heikko toimijuus	II Tarvitseva vammainen avun johdosta	IV Ei-vammainen, mutta tarvitseva

Keskeistä itsemääräämisen kokemuksen kannalta on ensinnäkin kokemus oman vammaisuuden vaikutuksesta arkeen. Keskeinen rajanveto kulkee sen välillä, kokeeko vammautunut, että (aivo) vamma vaikuttaa arkeen. Tulkitsen vammautuneen haastattelupuhetta kokemuksistaan sen mukaan, kokeeko haastateltava vammaisuuden vaikuttavan arkeen huomattavasti tai vähäisesti. Kuvion I-II kategorioissa vammaisuus vaikuttaa huomattavasti arkeen. Vammautunut kokee, että hänen toimintakykynsä on alentunut ja hän tarvitsee tosiasiallisesti apua monissa päivittäistoimissa. Vammaisuuden koetaan tällöin vaikuttavan monin tavoin omaan arkeen avuntarpeen johdosta. Mikäli vammautunut kokee tarvitsevansa erilaista apua arkipäivässä vammansa johdosta, siitä ei kuitenkaan ikään kuin automaattisesti seuraa, että hän kyseenalaistaisi oman toimijuutensa lähtökohtaisesti. Hän voi edelleen arvioida, mikä merkitys vammaisuudella on hänelle itselleen ja säilyttää toimijuuden kokemuksen.

Kategoria I on nimeltään *Itsenäinen vammainen avun turvin*. Kategoriassa I vammaisuus vaikuttaa kokemuksellisesti huomattavasti elämään tosiasiallisen avuntarpeen johdosta, mutta ei kuitenkaan rajoita tai huomattavassa määrin heikennä omaa toimijuutta. Vammautunut voi kokea, että vamma vaikuttaa heikentävästi itsenäiseen toimintakykyyn, mutta ulkopuolisen avun turvin hän voi säilyttää

toimijuuden kokemuksen. Vammautunut voi käyttää erilaisia arjen sääntelyn strategioita, joiden kautta hän ylläpitää omaa toimijuuttaan. Hän voi määritellä identiteettiään tavalla, joka tukee hänen toimijuuttaan. Vahvaa toimijuutta luonnehtii kokemus pystyvyydestä vammasta huolimatta, ja vammaan suhtaudutaan käytännöllisesti ilman ahdistavaa tunnekokemusta kuten häpeää. Kategoriiaan I voidaan liittää itsenäisen elämän ja asumisen kaltainen ideologia: mahdollisimman itsenäinen elämä avun turvin.

Kategoriassa II kutsun nimellä *Tarvitseva vammainen avun johdosta*. Kategoriassa II vammaisuus rajoittaa kokemuksellisesti elämää, ja oma arjen toimijuus koetaan heikoksi. Heikon toimijuuden kokemukseen liittyy negatiivisesti väritynyt käsitys oman toimintakyvyn rajoituksista ja tosiasiallisesta avuntarpeesta arjen eri toimissa. Oma ruumis voi näyttäytyä vaillinaisena ja viallisenä, ja tunnekokemuksena kokemusta omasta vammaisuudesta voi sävyttää häpeä. Omaa toimijuutta voivat lamaannuttaa masentuneisuus ja äärimmillään kuolema-ajatukset. Koetun vahvan ja heikon toimijuuden välillä voi tapahtua liikettä ja muutosta. Vammautunut voi vahvistaa toimijuuttaan erilaisten arjen sääntelyn strategioiden avulla. Läheisten tuki ja esimerkiksi voimaannuttavat kuntoutuspalvelut voivat osaltaan vahvistaa toimijuuden kokemusta. Luottamus on keskeinen voimavara vammautuneen elämässä toimijuuden kannalta.

Kategorioissa III-IV vamman ei katsota vaikuttavan ainakaan huomattavasti elämään. Kategoria III on nimeltään *Ei-vammainen, ja siksi itsenäinen*. Kategoriassa III vammautuminen ei ole kokemuksellisesti vaikuttanut omaan kykyyn selviytyä päivittäistoimista eikä vammautunut koe, että omat voimavarat järjestää arkeaan olisivat ainakaan huomattavasti muuttuneet. Vammautunut kokee, että vammautumiseen ei liity hänellä mitään erityisiä oireita eikä hän tarvitse mitään erityistä ulkopuolista apua asumisen arjessa. Koetun vammaisuuden merkitys oman toimijuuden kannalta on tällöin vähäinen, ja oma toimijuus näyttää omassa kokemusmaailmassa lähtökohtaisesti kompetenttina ja vahvana toimijuutena. Arjen sääntelystrategiana vammautunut voi käyttää neuvottelua, mikäli esimerkiksi hyvinvointipalveluiden työntekijöillä on erilainen käsitys vamman vaikutuksesta arkeen. Vahvaksi koettuun toimijuuteen voi liittyä tunnekokemuksena myös turhaumaa ja aggressiivisia tunteita sellaisia toisia kohtaan, joiden koetaan estävän omaa toimintaa.

Vahvan toimijuuden kokemusta voi kuitenkin nakertaa masentuneisuus ja ahdistuneisuus, jos vuorovaikutus toisten ihmisten kanssa ja erityisesti hyvinvointipalvelujen työntekijöiden kanssa koetaan raskaaksi tai rajoittavaksi. Kategoriassa IV kutsun nimellä *Ei-vammainen, mutta tarvitseva*. Kategoriassa IV vammautuminen ei kokemuksellisesti ole vaikuttanut ainakaan huomattavasti omaan elämään, mutta oma toimijuus koetaan heikoksi. Vammautunut voi kokea olevansa eräänlaisessa välitilassa ja tyhjiössä, jossa ei tule ymmärretyksi ja toiset rajoittavat omaa toimintaa. Vammautunut ei koe selviytyvänsä tilanteessa eikä kykene voivansa siihen vaikuttaa.

Olen edellä tarkastellut vammaisen omaa kokemusta vammaisuudesta, avuntarpeesta ja toimijuudesta. *Omaakohtaisella määrittelyllä* tarkoitan sitä, että vammautunut muodostaa itse käsityksen omasta vammaisuudestaan omien kokemustensa – ja muiden ihmisten kertomusten pohjalta. Kuten 6. luvussa totesin, vammautunut konstruoii omaa sisäistä tarinaansa omaakohtaisen tarinan kautta. Omaakohtainen vammaisuuden määrittely voi joko tukea tai heikentää käsitystä omasta toimijuudesta arjessa. Hyvinvointipalvelujen asiakkuuden polulla sosiaali- ja terveydenhuollon viranomaisilla on keskeinen rooli vammaisuuden määrittelyssä. Heillä on määrittelyn valtaa, jolla on käytännön seuraamuksia vammaisen henkilön elämässä muun muassa kuntoutuksen ja asumisen suhteen. *Ulkopuolisella vammaisuuden määrittelyllä* viitataan erityisesti ko. auktoriteettien esittämiin arvioihin vammautuneen toimintakyvystä ja toimijuudesta sellaisina, kuin vammautunut on ne kokenut. Perusteissaan kyse on siitä, kenen vammautunut kokee määrittelevän omaa vammaisuuttaan, ja mitä näistä määritelmistä seuraa.

Ulkopuolelta määritelty vammaisuus voi kyseenalaistaa vammautuneen käsitystä omasta toimijuudestaan. Ulkopuoliset määritelmät voivat haastaa ja asettaa kyseenalaiseksi vammautuneen käsityksen vamman merkityksestä ja seurauksista. Mikäli vammaisuuden omaakohtainen ja ulkopuolinen määrittely ovat ristiriidassa, vammautunut voi kokea oman toimijuutensa ja itsemääräämisensä uhatuksi. Ehkä suurimmat ristiriitaisuudet asumisen arjessa syntyvät tilanteessa, jossa vammainen ei katso vamman vaikuttavan toimijuutensa ja pitää itse toimijuuttaan vahvana, samalla kun ulkopuoliset määrittelijät kuten palveluasumisyksikön työntekijät katsovat, että

vammasta seuraa runsaasti avuntarvetta ja vammautuneen toimijuus on heikkoa. Vammautunut voi kokea tällöin, että toiset asettuvat poikkiteloin hänen itsemääräämisensä tielle.

Yhteiskunnan tasolla kamppailuun tunnustuksesta ja sosiaalisesta arvostuksesta liittyy kysymykseen kansalaisen oikeuksien toteutumisesta yhteiskunnassa yleensä ja palvelujärjestelmässä erityisesti. Kyse on siitä, minkälaista vammautuneiden kansalaisuus on, ja millaisia ovat heidän oikeutensa ja velvollisuutensa. Kohtaamiset palvelujärjestelmän kanssa voivat lujittaa vammautuneen itsekunnioitusta ja edistää hänen oikeuksiensa toteutumista tai vahvistaa syrjäytymisen kierrettä. Vammautuneen toimintakykyä ja omaa aktiivisuutta tukevat ja edistävät erityisesti kuntoutuspalvelut. (Strandberg 2006, 124-135.) Omalta osaltaan vammautunut voi käyttää tilanteessa arjen sääntelyn strategioita, joita olen käsitellyt edellä. Kysymys vallasta on kuitenkin keskeinen vammautuneen elämässä.

### **7.3 Valta ja vastavalta**

Vaikean aivovamman jälkeen lähimuistissa on voinut tapahtua huomattavaa heikentymistä, mikä ilmenee elämän arjessa eri tavoin. Muistivaikeuksien ja muiden neuropsykologisten ongelmien johdosta vaikeasti aivovammainen on tilanteessa, jossa toiset ihmiset – tyypillisesti sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijät – tekevät häntä koskevia päätöksiä niin hoidon ja kuntoutuksen kuin asumisen suhteen. Tarkastelen valtaa tarinallisena valtana ja toiminnan valtana. Tarinallinen valta viittaa kertomusten merkitykseen oman toimijuuden ja itsemääräämisen kannalta. Toiminnan valta liittyy omaa elämää koskeviin ja siihen vaikuttaviin tosiasiallisiin ratkaisuihin ja päätöksiin.

Marjo-Riitta Reinikaisen (2007) näkökulma vammaisuuteen on yhteiskunnallis-diskursiivinen. Hänen tarkastelunsa kohteena ovat vammaisuuden diskurssit ja erityisesti vammaisia ihmisiä syrjäyttävät ja toiseuttavat diskurssit. (Reinikainen 2007, 11-12.) Reinikainen tarkastelee vammaisuuden diskursseja foucault'laisia vallan ja vastarinnan käsitteitä vasten ja soveltaa niitä vammaisuuden diskursiiviseen tarkasteluun. (mts. 43-45.) Vammaisuuden diskursseihin voi osallistua erilaisista subjektipositioista käsin kuten vammaisena, kuntoutujana, ei-vammaisena tai vaikkapa



vammaispalveluiden työntekijänä. Lääketieteellisellä diskurssilla on länsimaissa ollut ja on yhä edelleen hallitseva asema terveyden ja sairauden, normaaliuden ja vammaisuuden määrittelyssä. Sosiaalipoliittisten diskurssien kautta vammaisuutta voidaan tarkastella poikkeavuutena, jota integraation keinoin pyritään liittämään normaalina pidettyyn. Diskurssit muodostavat vallan verkostoja, joiden piirissä ja joista osallisina vammaiset henkilöt itse ovat. Vammaisuutta tuotetaan erilaisissa institutionaalisissa diskursseissa ja käytännöissä, ja analyttisen tarkastelun avulla voidaan tarkastella, kuinka vammaisen subjekti on tuotettu lainsäädännön ja palveluiden diskursseissa. (Reinikainen 2007, 44-52.)

Terveyssosiologiassa on kritisoitu sairaan asemaa länsimaaisessa lääketieteessä ja terveydenhuollossa. Sairas on perinteisesti nähty hoidollisten toimenpiteiden ja interventioiden kohteena, ja lääkäri hänen sairautensa ja terveytensä yksinoikeutettuna asiantuntijana. Sairaana oma asiantuntijuus on alkanut nousta yhä vahvemmin esiin potilaan oikeuksien edistämisen rinnalla. Sairaana asiantuntijuudella tarkoitetaan sitä kokemusta, tietoa ja ymmärrystä, mikä yksilölle on omasta sairaudesta kertynyt. Sairaana asiantuntijuus koostuu kokemuksellisen tiedon ohella sellaisesta tiedosta, josta yksilö on lukenut, kuullut toisilta tai saanut tietoonsa muulla tavoin. Siinä missä diagnosointi, tutkimukset, hoito ja seuranta tapahtuvat terveydenhuollon piirissä, sairauden arki varsinkin pitkäaikaisissa sairauksissa eletään kotona sairaalamaailman ulkopuolella. (Kangas 2003, 76-78.)

Aivovamman saaneen lähtökohdat arvioida omaa hoitoaan ja palvelujaan ovat monin tavoin erilaiset kuin vaikkapa pitkäaikaissairailta. Herättyään mahdollisesta tiedottomuuden tilasta ja toivuttuaan puhekykyiseksi hän ei vielä tiedä, mitä hänelle on tapahtunut ja kuinka sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijät ovat tilanteessa toimineet, ennen kuin tapahtumista kerrotaan hänelle. Hänellä voi olla jokin alustava käsitys tapahtuneesta kuulemiensa puheiden perusteella. Silloinkin hän pyrkii ymmärtämään kertomusta omien edellytystensä ja kykyjensä mukaan. Lähimuistin ongelmien johdosta vammautunut voi joutua kysymään ja varmistamaan toistuvasti tapahtumien kulkua arjessa.

Vammautunut konstruoi omaa tarinaansa omaisten ja virallisten toimijoiden kuten sosiaali- ja terveydenhuollon viranomaisten kertomusten pohjalta. Kyse on tarinallisuuden vallasta: millaista tietoa vammautuneelle kerrotaan, kuinka

vammautunut työstää tietoa ja millaisia merkityksiä hän sille antaa. Sisäisen tarinan prosessoinnin myötä toisten kertomasta elämästä voi tulla osa vammautuneen elämää ja tarinaa. Vasta suhteessa sisäiseen tarinaansa hän voi arvioida ja merkityksellistää tapahtumia suhteessa myös valtaan ja sen ilmentymiin. *Tarinallisuuden vallalla* viittaa tarinoiden merkitykseen oman toimijuuden ja itsemääräämisen kannalta. Tarinoiden valta ilmenee niihin sisältyvissä määrittelyissä ja merkityksenannoissa. Vammautunut tarvitsee toisia oman sisäisen tarinan työstämiseen ja oman identiteetin kokemuksen rakentamiseen. Vammaainen voi voimaantua omaa toimijuutta tukevien tarinoiden kautta sekä sellaisten tarinoiden kautta, jotka kertovat hänen ainutkertaisesta arvostaan ihmisenä.

Foucault’lainen diskursiivisen vallan analyysi mahdollistaa itsestään selvyyskinä pidettyjen käsitysten ja totuuksien kyseenalaistamisen kiinnittämällä huomiota niihin tapoihin, joilla valtdiskursseja tuotetaan ja uusinnetaan. Se antaa käsitteellisiä työkaluja, joiden avulla voi etäännyttää ja purkaa osiin hallitsevaa diskurssia. Institutionaaliset diskurssit eivät kuitenkaan ole muuttumattomia, vaan kilpailevat diskurssit voivat haastaa ne jatkuvasti eri tavoin. Vastarinta on erottamaton osa valtaa; diskursseihin kytkeytyvä valtaa tuottaa aina vastarintaa ja valta määrittyy juuri vastarinnan kautta. Vastadiskurssit haastavat vallitsevan diskurssin kyseenalaistamisen kautta. Vammaisuuden institutionaaliset, hallinnolliset ja professionaaliset diskurssit ovat yhä voimissaan, ja niiden seuraukset voivat olla syrjäyttäviä ja eriarvoistavia. Foucault’lainen näkökulma auttaa tulemaan tietoiseksi niistä diskursiivista käytännöistä, joiden kohteena ja osana yksilöt ovat. Valtadiskursseja voidaan haastaa tekemällä näkyväksi niiden seuraukset. (Reinikainen 2007, 43-52.)

Haastattelemani vaikeasti aivovammaiset henkilöt olivat ensihoidon jälkeen pisimmillään yhteensä yli 12 kuukauden sairaala- ja kuntoutusjaksoilla. Yksi haastateltavani nosti esiin kokemukset vuodeosastohoidon ajalta ja arvioi niitä oman vointinsa ja tuntemustensa kannalta. Hänen sairaalahoidon aikaisia kokemuksia koskevasta haastattelupuheestaan nousivat esiin lääkitys ja kuntoutuminen. Haastateltavani kuvasi, kuinka osastohoidon aikainen lääkkeiden yhteisvaikutus turrutti olon ja aiheutti monia oireita. Hän kertoi lääkärille, että lääkkeitä tuli toistuvasti oksetusta ja kaksoiskuvia, mutta kukaan ei aluksi puuttunut asiaan. Kohtaamisen kokemusta ei syntynyt ja tilanne tuntui kohtuuttomalta. Myöhemmin toinen lääkäri

alkoi tarkastella lääkkeiden yhteisvaikutusta, ja tarkisti lääkelistaa, ja pahoinvointioireet hellittivät. Kuntoutuslaitoksen lääkäri puolestaan kiinnitti huomiota siihen, että haastateltavani söi paljon lääkkeitä, mitkä huomattavasti väsyttivät, ja lääkitystä alettiin portaittain vähentää. Haastateltavani koki, että oli sattumanvaraista, osuiko hänen kohdalleen lääkäri, jolla oli tarpeeksi erityisasiantuntemusta ja laaja-alaisuutta lääkityksen arvioimisen suhteen.

Subjektivoituminen kuntoutettavasta kuntoutujaksi edellyttää, että asiakasta ei nähdä poikkeavana yksilönä, joka täytyy erilaisin toimenpitein integroida normaalien joukkoon. Subjektivoituminen edellyttää, että kuntoutuja nähdään inklusion kautta yhteisön täysivaltaisena jäsenenä ja tasa-arvoisena muiden kanssa, erilaisena monien joukossa. Valtaistuminen on Somerkiven mukaan kuntoutujan subjektivoitumisen olennainen muutos, ja samalla ilmeinen osa kuntoutuksen asiakasretoriikkaa. Valtaistumisen myötä kuntoutuja toimii aktiivisesti oman itsenäisen elämän edistämisen puolesta, tekee omaa elämää koskevia ratkaisuja ja kantaa niistä vastuuta. Palvelujärjestelmälle tämä tarkoittaa näkökulmavaihdosta: kuntoutuja ei ole autettava, vaan oman elämänsä asiantuntija. (Somerkivi 2008, 174-187.)

Virallisen lääketieteen valta on vahva kuntoutumisprosessissa ensihoidosta alkaen. Lääketieteellinen diskurssi nousi esiin haastateltavien kokemuksista, mutta myös vastavallan elementtejä nousi esiin. Vastavallalla viitataan niihin argumentoinnin tapoihin, jotka edustavat foucault'laisittain vastarintaa suhteessa valtdiskurssiin. Vastavallan diskurssi pyrki haastamaan virallisen lääketieteen totuutena pidetyn valtdiskurssin. Perinteinen lääketiede ei kyennyt tarjoamaan haastateltavalleni sellaista kuntoutumista kuin vaihtoehtoiset hoito- ja kuntoutustavat. Haastateltavani kuvasi omaa kuntoutumisen polkuaan, joka lähti etenemään lähiomaisen ja tämän sosiaalisen verkoston kautta. Hänen päänsä oli jäänyt roikkumaan alaspäin toiselle puolelle, ja katse viisti maata. Vastavallan edustajana kansanparantaja arvioi, että hän saa kyllä päänsä jälleen pystyyn, mikä sitten tapahtuikin: niska jaksoi taas alkaa kannatella päätä. Lääkäriin käsitys vaihtoehtoisista hoitotavoista oli virallisen lääketieteen mukaisesti kuitenkin torjuva.

- *Mies2: Kyllä se lääkärikin oli, se sanoi silloin, että on se hyvä, että mulla on harrastuksia ja tämmöisiä, mutta että, korjaako ne tätä aivovammaa. Se oli ihan sitä mieltä, että mitä mä käyn, on ihan huuhaahommaa. Mutta on se muutenkin*

*se lääkäri saanu ihan hyvin niin sanotusti nenilleen tai semmoisia yllätyksiä. Viimeksi just, kun se sano, miten se oli, että tarvitsen pään alle paljon tukea, joka puolelle (... ..), niin sitten faija sanoi, että ei se nyt ihan niin ole. Otettiin sitten ihan mun jalat tosta jalkalaudalta tohon lattialle, mä en edes ottanut faijasta kiinni, mulla oli kädet täällä sivulla, nousin seisomaan siinä. Sitten se tuli se lääkäri sieltä pöydän takaa niin kun siihen sivulle, kädet näin, mä vaan kättelin, että päivää, päivää. Kato kun se oli var, niin kun valmiina, että jos mä heti kaadun sinne. Sitten kun me seistiin siinä, ja sitten kun se sen näki, niin sen ilme muuttu. Mä viel istuin ihan hallitusti takasin. Ei se voinut kuvitellakaan, niin kun näin käy.*

Haastateltavani käytti *toiminnan valtaa* oman toimintakykynsä edistämiseksi omaisensa ja vaihtoehtoisen kuntoutuksen ammattilaisen avulla. Haastateltavan kuvauksessa tapaamisessa lääkärin kanssa kohtaavat konkreettisesti vallan ja vastavallan vaihtoehtoiset ja toisensa poissulkevat määritelmät tilanteesta. Episodia voidaan lähestyä marginaalin ja keskuksen käsitteellisestä kehikosta käsin. Haastateltavani kuntoutuminen virallisen lääketieteen, keskuksen ulkopuolella, marginaalissa, tuotiin takaisin nähtäväksi virallisen lääketieteen piiriin. Marginaalin ja keskuksen, vaihtoehtoisten hoitojen ja virallinen lääketieteen välillä ei käyty keskusteluja eikä neuvotteluja, sillä lääkärin torjuva suhtautuminen haastateltavan äärimmäisen tärkeiksi kokemia muita kuntoutusmuotoja kohtaan esti dialogin käymisen. Haastateltavani ei tuntenut luottamusta lääkäriä kohtaan eikä lääkäri tahtonut uskoa, että haastateltavani kykeni varaamaan painoa jaloilleen.

## **7.4 Kysymys luottamuksesta**

Yhteiskunnan arvot korostavat omillaan pärjäämistä, ja julkilausuttuna ihanteena on taloudellisesti itsenäinen ja riippumaton kansalainen. Aivovamman saaneella ajatusten työstäminen ja arkisten toimien tekeminen vie huomattavasti enemmän aikaa kuin ennen, samalla kun väsyminen on herkemässä. Vammautuneen voi ajoittain olla vaikea löytää ymmärrystä ja hyväksyntää alentuneelle toimintakyvyllään ja ylipäättään sosiaalisille ja taloudellisille seurauksille, joita vamma tuo mukanaan. Thomas Strandbergin (2006) haastattelemat aivovammaiset olivat kokeneet oman väsyvyytensä

ja toimien aikaavievyyden kuluttavana psyykkisesti. Samaan aikaan vammautunut on ehkä ensimmäistä kertaa elämässään tekemissä sosiaalivakuutuksen ja kuntoutuspalveluiden kanssa eikä hänellä ole välttämättä laisinkaan kokemusta eikä käsitystä siitä, kuinka toimia järjestelmässä. (Strandberg 2006, 132-138.)

Eija Jumiskon (2007) mukaan aivovammaisen kohtaamista muiden kuin omien läheisten kanssa saattaa sävyttää ulkopuolisuuden kokemus ja kokemus arvonannon ja arvostuksen puutteesta. Kokemusta kuvaa abstrahoituna teemana ulkopuolisuus ja kokemus siitä, että tarpeisiin ei saada sopivaa ja tarkoituksenmukaista tukea ja apua. Vammautuneet ovat kokeneet, että terveydenhuollon henkilökunta ei ole antanut tarpeeksi tietoa hoidosta ja kuntoutuksesta tai on suorastaan vältellyt antamasta tietoa. Vammautuneilla on kokemus, että viranomaiset tekevät heitä koskevia päätöksiä kuuntelematta heitä, ja viranomaisten harjoittama kontrolli koetaan rajoittavana ja tukahduttavana. Mahdollisuutta tuoda esiin oma mielipide arvostettiin tämän johdosta samoin kuin mahdollisuutta vaikuttaa hoitoon ja kuntoutukseen. Läheisten rakkaus ja heidän antamansa hoiva ja tuki ovat muutosvaiheessa vammautuneelle äärimmäisen tärkeitä. (Jumisko 2007, 34-38.)

Vaikeasti vammautunut on monin tavoin riippuvainen ulkopuolisesta avusta elämänsä arjessa ja asumisessa. Kysymys luottamuksesta nousee keskeiseksi oman toimijuuden toteuttamisen ja itsemääräämisen kannalta. Läheiset ja kuntoutuksen ammattilaiset ovat parhaimmillaan kantava voimavara vammautuneen elämässä, ja luovat puitteita oman toimintakyvyn ylläpitämiselle ja vahvistamiselle. Luottamus antaa uskoa siihen, että toiset käyttävät valtaa oman elämän suhteen itselle edullisella tavalla omaa toimintakykyä edistävästi. Luottamus voi vapauttaa voimavaroja oman toimintakyvyn ylläpitämiseen ja edistämiseen ja vahvistaa omaa toimijuutta. Vammautuneen sosiaaliset verkostot ovat keskeisiä oman toimijuuden edistämisen kannalta.

Luottamus määrittyy aina suhteessa johonkin. Ihmisten välisessä suhteessa ja vuorovaikutustilanteessa luottamus on myönteisesti väritynyt odotus siitä, että toinen on hyväntahtoinen itseä kohtaan eikä aio vahingoittaa itseä. Sillä, kehen luotetaan, oletetaan olevan motivaatiota toimia luottamuksenarvoisesti. Pelkkä motivaatio ei kuitenkaan riitä. Sillä, kehen luotetaan, tulee olla kompetenssia toimia tavalla, joka ylläpitää ja vahvistaa luottamusta. (Govier 1998, 6-7.) Luottamusta voidaan tuntea niin

ihmisiä kuin sosiaalisia instituutioita ja asioita kohtaan. Luottamus liittyy odotukseen tai uskomukseen jonkun luottamuksenarvoisuudesta. Siihen voi liittyä niin tiedollisia kuin tunnepitoisia elementtejä. Siinä missä luottamus on yksilöitä toisiinsa lähentävä ja koossapitävä voima, luottamuksen puuttuminen murentaa yksilöiden välisiä suhteita. (Kotkavirta 2000, 55-57.)

Omaisilla voi olla monin tavoin keskeinen merkitys vammautuneen arjessa: Omaiset ottavat selvää sosiaaliturvaan liittyvistä etuisuuksista sekä palveluista, ja ajavat vammautuneen asiaa ja oikeuksia. Omaiset huolehtivat asumiseen liittyvistä järjestelyistä ja tukevat ja rohkaisevat vammautunutta. Haastattelemani kahden aikuisen nuoren miehen suhde omaisiin vanhempiin oli syventynyt vammautumisen myötä. Toisen vammautuneen äiti ja toisen isä olivat monin tavoin läsnä heidän arjessaan. Haastattelemani nuoret miehet turvautuivat monin eri tavoin vanhempiansa apuun erilaisissa asioissa kuten asumisen järjestelyissä, kuntoutukseen pääsemisessä ja raha-asioiden hoitamisessa. He saattoivat puhua vanhempiansa kanssa omista ajatuksistaan ja tunteistaan, myös masentuneisuuden tuntemuksista, minkälainen avoin jakaminen ei ennen ollut arkea heidän suhteessaan vanhempiin. He saattoivat luottaa vanhempien apuun siinä, että he tekevät kaikkensa heidän hyvinvointinsa puolesta.

Omat tai läheisten sosiaaliset verkostot voivat olla ratkaisevan tärkeitä vammautuneen kuntoutumisprosessissa ja asumisen arjessa. Tarkoitan *luotetuilla toisilla* sellaisia henkilöitä vammautuneen kokemusmaailmassa, joiden vammautunut kokee ajavan hänen oikeuksiaan ja edistävän hänen hyvinvointiaan. Turvautuminen luotettuihin toisiin on keskeinen voimavara vammautuneen arjessa. Vammautunut voi luottaa siihen, että luotetut toiset kykenevät esittämään hänen tilanteestaan päteviä arvioita ja ratkaisuja, jotka osaltaan edistävät hänen toimintakykyään ja itsemääräämistä yleensä. Luotettuja toisia voivat olla yhtä lailla omaiset kuin hyvinvointipalveluiden työntekijät kuten kuntoutuksen ammattilaiset. Vallan ja vastavallan näkökulmasta luotettuja toisia voivat olla vaihtoehtoisia määrittelyjä ja toimintatapoja tarjoavat työntekijät ja läheiset virallisen palvelujärjestelmän ulkopuolella. Haastateltavieni puheesta nousi esiin arvostusta ja kiitollisuutta sitoutuneita kuntoutuksen ammattilaisia kohtaan, jotka olivat tehneet lujasti töitä heidän eteensä ja uskoneet heihin. Joukossa oli sekä hyvinvointipalveluiden työntekijöitä – virallisen kuntoutusjärjestelmän edustajia – että vaihtoehtoisten hoito- ja kuntoutusmuotojen edustajia.

Haastateltavani kuvaa seuraavassa kohtaamistaan musiikkiterapeutin kanssa, joka kannusti häntä aloittamaan rumpujen soittamisen, vaikka hän ei itse aluksi uskonut pystyvänsä siihen. Tuttu musiikkiterapeutti oli aluksi kiinnittänyt huomiota haastateltavani mahdollisuuksiin opetella soittamista.

- *Mies2: Nii sitte ku se jotenki huomaa, et mä oon kitaraa soittanu enne, sit se jotenki sano, että nyt, et mul rupes jalat niin ku nytkähtelemään musiikin tahtiin siinä. Sit ne nytkähti aina oikees kohdassa, ni sit se sano, et vois koittaa, jos vielä pystyis soittaa. Ni mä sanoin, et en minä pysty mitään. No äläs nyt vielä, jos vaikka rumpuja. Ni mä sanoin joo joo, niin varmaan. Ekan kerran ku yritin, ni kapulat putos kädestä. En mä ollenkaa pysyny ees pyörätuolissa pystyssä. Sit se vaan sano, et kyllä tästä vielä tulee jotain, ja sit alotettiin, pikkuhiljaa. Nyt niitä pystyy jo soittaan, en mä jalalla pysty mitään, mut käsillä soittamaan.*

Haastateltavani kuvaus edellä kertoo onnistuneesta kuntoutuskokemuksesta.

Musiikkiterapeutti oli ensinnäkin huomionnut hänet yksilönä ja osoittanut luottamusta siihen, että haastateltavani vaikeavammaisena kykenee oppimaan musiikin soittamista, mikä edistää hänen toimintakykyään laaja-alaisemminkin. Musiikkiterapeutin osoittama luottamus haastateltavaani kohtaan oli vahvistanut sekä hänen luottamustaan itseään kohtaan kuntoutujana että terapeuttia kohtaan. Haastateltavani oli aloittanut rumpujen soiton musiikkiterapeutin opastuksen turvin, ja haki myöhemmin lähiomaisensa avustamana musiikkiterapian kustannusten korvaamista Kansaneläkelaitoksen kautta. Hän ei saanut kuntoutusta virallisen kuntoutusjärjestelmän puitteissa:

- *Mies2: silleen tuntuu, et muakin tuntu, et suunnilleen rangaistaan siitä, et mä oon ollu aktiivinen. Tää musiikki, tää niin kutsuttu musiikkiterapia yritin saada, ku osa on niinku kelan, asiakkaita hänellä. Mä yritin saada kelalle, ni vastaus oli, että ei kannata, mul on niin paljo ohjelmaa, ei kannata enää ja kato, ku on vakava aivovamma, ni ei kannata kuormittaa itteään. Kyl se lääkäriki oli, se sano sillon, no se on hyvä, et mul on harrastuksia ja tämmösiä, hmm, korjaako ne tätä aivovammaa. Se oli ihan sitä mieltä, et mitä mä käyn, on ihan huuhaahommaa.*

Haastateltavani kertoi, että hänellä oli aiemmin varsin intensiivinen viikko-ohjelma, ja tiiviimpänä kautena hän kävi käytännössä lähes joka arkipäivä kuntoutuksessa. Hänen oman kokemuksensa mukaan musiikkiterapia on hyödyttänyt häntä, mutta lääkäri ei ole pitänyt terapiaa tarkoituksenmukaisena. Hän koki, että ei tullut kuulluksi virallisen terveydenhoidon kontekstissa, vaikka hänellä oli omaan kokemukseen pohjautuvaa kuntoutuksen asiantuntijuutta, mikä nakersi hänen luottamustaan hyvinvointipalveluja kohtaan.

Luottamuksen verkosto voi kannatella vammautunutta muuttuvissa elämäntilanteissa. Jos elämässä on läsnä erilaisia ihmisiä – niin omaisia kuin hyvinvointipalveluiden ja kuntoutuksen työntekijöitä, joihin luottaa, eri toimijat voivat edistää vammautuneen hyvinvointia ja ajaa hänen asiaansa. Vammautuneella on siten useita luotettuja toisia, jotka kannattelevat hänen arkeaan ja toimijuuttaan arjessa. Haastattelemani nuori mies kuvaa seuraavassa, kuinka neuropsykologi kannusti häntä hakeutumaan koulutukseen, vaikka lähiomainen vielä epäili, onko vammautunut siihen vielä valmis:

- *Mies1 (M2): Neuropsykologi on ollu tosi tärkeitä.*
- *Haastattelija (H): Joo.*
- *M1: Se on tehny tosi paljon, se Niina on tehny mun eteen töitä, et se on niin upee ihminen.*
- *H: Joo.*
- *M1: Kuntouttanu erittäin paljon.*
- *H: Mitä hän on tehny sitte?*
- *M1: Siis ollu, antanu kaikkii, sanonu, et nyt hänen mielestään mä oisin valmis kouluun ja hänen kanssaan haettiin sitä koulupaikkaa, ja kaikki tämmöset, vaikka äiti sano, et ei Jari vielä valmis oo kouluun, ni hän ajo ajatuksen läpi, et kyl Jari on valmis kouluun. Et hän on nähny minut kuntoutuksessa, ni sit äitiki joutu myöntämään, et kyl sä olitki kouluun valmis, ku mä menin sinne.*

(Nimet on muutettu)

Adam Seligman (2000) erottaa luottamuksen ja luottavaisuuden käsitteet. Siinä missä luottamus liittyy yksittäisiin henkilöihin, luottavaisuus koskee luottamusta abstrakteja systeemejä kohtaan. Luottavaisuus suhteessa abstraktiin systeemiin tarkoittaa sitä, että yksilö voi odottaa, että asiat sujuvat totutulla ja sovitulla tavalla tietyssä vuorovaikutus-



tilanteessa. Luottavaisuuden reunaehdot piirtyvät tiedon ja sen ennustettavuuden rajojen mukaan: millaista kohtelua ja palvelua yksilö voi odottaa saavansa yhteiskunnalta sovittujen sääntöjen ja käytäntöjen institutionaalisissa puitteissa. (Seligman 2000, 48-49.) Toinen haastattelemani nainen koki luottamusta pikemminkin palvelujärjestelmää kohtaan yleensä kuin ketään erityistä toimijaa kohtaan. Hän koki itsensä vammaiseksi liikkumisrajoitteiden ja muistiongelmien vuoksi, ja turvautui hyvinvointipalveluihin yleensä ja asumisen arjessa konkreettisesti asumispalveluihin. Hän oli asunut aiemmin ulkomailla, ja koki, että Suomessa vammaisten asiat ovat paremmin eikä täällä tarvitse itse maksaa palveluista. Hänen kokemusmaailmastaan ei kerronnan kautta tulkittuna piirtynyt esiin ketään erityistä luotettua toista, mikä ei kuitenkaan värittänyt kielteisesti luottamuksen kokemusta yleisenä luottavaisuutena.

Kysymys luottamuksesta määrittäytyy suhteessa luottamuksen poissaoloon.

Luottamuksen poissaolo suhteessa toisiin jättää vammautuneen hänen kokemusmaailmassaan omien ponnistusten varaan. Kokemuksellisesti vammautunut voi kokea oman toimijuutensa ajoittain vahvanakin. Luottamuksen puuttuminen tai menettäminen merkityksellisiin toisiin voi johtaa siihen, että pyrkimykset ottaa itse arkea koskeva valta enenevässä määrin itselle, lisääntyvät. Vammautunut voi nousta valtakurssia vastaan, mutta hänen vastarintansa voi jäädä tuloksettomaksi, jos hän ei kykene neuvottelemaan ja sopimaan toimintansa reunaehdoista esimerkiksi palveluasumisyksikön työntekijöiden kanssa tai liittoutumaan merkityksellisten toisten kanssa.

## 8. Omaisen osallisuus kokemuksena ja toimintana

Vaikeasti vammautuneen omaisella voi olla tärkeä rooli vammautuneen arjessa. Omaisiet voivat olla konkreettisesti tukea ja avustaa läheistään arjen toimissa. Omaisiet voivat toimia yhdyslinkkinä vammautuneen ja palvelujärjestelmän välillä, ja ajaa vammautuneen asiaa sosiaali- ja terveydenhuollossa. Vammautuneen läheisen tosiasiallinen muutto pois kotoa ei ole välttämättä merkinnyt vapautumista asioiden hoitamisesta tai hoivan suhteesta. Palveluasumispäätöksestä huolimatta omaiset voivat olla keskeinen osa vammautuneen arkea ja ovat vaarassa uupua.

Läheisen aivovamma vaikuttaa sekä koko perheeseen systeeminä että sen yksittäisiin jäseniin. Perheenjäsenten selviytymisen etenemistä on tyypillisesti tarkastelu monivaiheisena prosessina. Ensimmäistä vaihetta edustaa perheenjäsenten kohtaama shokki läheisen vammautumisesta. Perheenjäsenet turvautuvat toisiinsa ja keskittävät kaiken energiansa läheiseensä. Kaikkein tärkeintä on tällöin läheisen tilan vakiintuminen. Toisessa vaiheessa perheenjäsenet tuntevat suunnatonta huojennusta siitä, että läheinen on jäänyt eloon eivätkä he välttämättä vielä ymmärrä vamman vakavuutta. Omaisilla voi olla epärealistiset käsitykset läheisen toipumisen mahdollisuuksista, ja he saattavat odottaa, että läheinen toipuu ennalleen. Kolmanteen vaiheeseen liittyy hämmennyksen, ahdistuksen, syyllisyyden ja epätoivon sekaisia tunteita, kun läheisen täydellisen toipumisen odotukset alkavat murtua. Neljäntä vaihetta luonnehtii surun kokemus. Perhe alkaa järjestää arkeaan muuttuneen tilanteen pohjalta, ja tekee parhaansa edistääkseen läheisen toipumista siinä määrin kuin se on vain mahdollista. (Verhaeghe & Defloor & Grypdonck 2005, 1007.)

Omassa tutkimuksessani lähtökohtanani on omaisen osallisuuden tarkastelu suhteessa vaikeasti vammautuneen läheisensä elämään. Lähestyn omaisen osallisuutta kokemuksena ja toimintana. Erotan kolme kokemuksellista ja toiminnallista ulottuvuutta, jotka ovat olemassaolon kipu, taistelu ja pyrkimys tasapainoon. Ulottuvuudet voivat esiintyä rinnakkain tai vuorotella, ja myös niiden intensiteetti voi vaihdella. Kyse on siten dynaamisesta prosessista. Olemassaolon kipu kuvaa omaisen kokemusta elämän sattumanvaraisuudesta ja mielivaltaisuudesta läheisen vaikean vammautumisen yhteydessä. Taistelun metafora liittyy omaisen toimintaan läheisensä oikeuksien puolesta. Pyrkimys tasapainoon viittaa omaisen pyrkimykseen sovittaa

yhteen riittävän hyvällä tai ainakin siedettävällä tavalla huolenpito läheisestä sekä oma jaksaminen.

Eksistentiaalista filosofiaa psykoterapiaan soveltanut Irwin D. Yalon (1980) tarkastelee ihmisen kokemusta omasta olemassaolostaan rajakokemusten kautta. Maailman heitetyn ihmisen on kohdattava perimmäinen yksinäisyytensä, vapautensa ja kuolevaisuutensa. Ihminen on perimmäinen olemukseltaan vapaa maailmassa, jolla ei ole ennalta annettua merkitystä. (Yalon 1980.) Aivovamman saaneen kokemusta itsensä ja itsenäisyytensä menettämisestä voidaan lähestyä eksistentiaalisena kriisinä. Siihen liittyy pakahduttava ja kokonaisvaltainen tunne siitä, että ei voi enää itse vaikuttaa elämäänsä eikä kukaan toinen voi ymmärtää omaa ainutkertaista kokemusta. Vaikka vammautuneet voivat olla monin tavoin riippuvaisia toisten avusta, olemassaolon liittyvä perimmäisen vapauden kokemus voi herättää terävää ahdistusta. (Patterson & Staton 2009, 153-154.) Vaikean aivovamman omaisen kokemusta voidaan lähestyä samoin eksistentiaalisena kriisinä.

Annika Lillrankin (1998) tutkimus vanhempien selviytymisstrategioista lapsen sairastuttua syöpään tarjoaa mielenkiintoisen vertailukohtan omalle tutkimukselleni. Lillrank on lähestynyt vanhempien tilannetta eksistentiaalisena kriisinä, jossa vanhempien yksilölliset kokemukset ja käytännön hoitovastuu linkittyvät toisiinsa dynaamisena kriisiprosessina. Lillrankin eksistentiaalisen kriisin mallin kolme pääpiirrettä ovat ratkaisematon ongelma, identiteetin uudelleen jäsentäminen ja hyväksyttävät ratkaisut. (Lillrank 1998, 317-318.)

## **8.1 Olemassaolon kipu**

Tieto läheisen vakavasta onnettomuudesta tulee omaiselle yleensä äkillisesti ja täytenä järkytyksenä. Tieto on saattanut yllättää kesken ulkomaanmatkan tai työpäivän. Se on voinut tulla niin oman läheisen kautta kuin suoraan sairaalasta. Haastattelemani äiti oli saanut tiedon poikansa onnettomuudesta seuraavana aamuna tapahtuneesta toisen lapsensa kautta. Kun äiti oli avannut kännykkänsä aamulla, hänen toinen lapsensa oli soittanut ja pyytänyt tulemaan sairaalaan. Hän oli kertonut äidilleen, että isovelji oli ollut edellisenä iltana auto-onnettomuudessa. Äidin muistikuvat tehostetun hoidon ajalta olivat hämärän peitossa.

- *Äiti1: No sellasena hämäränä muistaa sen ajan, et ei nyt oikeestaan muuta muista, ku että istu siellä teho-osastolla.*
- *Haastattelija: Joo-o. Mitä lääkärit sitte sano, osasko ne sanoa paljon mitään?*
- *Äiti1: No kyllä ne varmaan jo ensimmäisen viikon kuluttua sanovat, että hän oli vielä koomassa, että, kutsu sinne, piti kauheen esitelmän tietysti aivoista ja aivovammoista, ja sano just, et Jari ei tuu koskaan, jos se herää tosta, ni se ei tuu koskaan olemaan normaali enää, että ei kävele eikä syö eikä puhu eikä tee yhtään mitään, et on tavallaan aivokuollut ihan. Et olihan se tietysti hirveetä kuunneltavaa. (Nimi muutettu)*

Vaikeasti tapaturmassa vammautuneen kohdalla ensimmäiset päivät onnettomuudesta ovat kriittisiä eloon jäämisen kannalta. Lääkärrien äidille kertoma alustava arvio oli musertava: mikäli hänen poikansa ei kuole, poika jää käytännössä aivokuolleeksi, kuolemankaltaiseen tilaan. Liminaalitila kuvaa käsitteenä kokemusta, johon haastattelemani äiti äkkirysäyksellä syöksyi.

Latinan kielen sana *limen* merkitsee kynnystä tai sisäänkäyntiä. Antropologiassa liminaalin käsitettä on käytetty siirtymäriittejä kuvattaessa. Siirtymäriitit ovat Arnold van Gennepin (1909) mukaan ”rituaaleja, jotka liittyvät jokaiseen paikassa, tilassa, sosiaalisessa asemassa ja iässä tapahtuvaan muutokseen”. Siirtymäriitit jakautuvat kolmeen vaiheeseen, jotka ovat erottaminen, välitila ja takaisin liittäminen. Erottamisen vaiheessa yksilö erotetaan vanhasta paikastaan yhteiskunnan sosiaalisessa rakenteessa. Välitila edustaa varsinaista liminaalivaihetta. Liminaalitila eroaa muista vaihteista sen suhteen, että siinä on vain harvoja edellisen tai tulevan tilan ominaispiirteitä tai niitä ei ole lainkaan. Liminaalitila on siten laadullisesti ja olemukseltaan ainutkertainen tila. Takaisin liittämisen vaiheessa siirtymäriitti viedään päätökseensä. Yksilö päätyy jälleen suhteellisen vakaaseen tilaan osaksi yhteiskunnan sosiaalista rakennetta. Hänen odotetaan käyttäytyvän niiden normien ja sääntöjen mukaisesti, joita hänen asemaansa sosiaalisessa rakenteessa liitetään. (Van Gennep 1909: Turnerin 2007, 106-107 mukaan.)

Tiedon saaminen läheisen vakavasta onnettomuudesta vastaa siirtymäriittiteorian erottamisen vaihetta. Tiedon saaminen repäisee omaisen väkivaltaisesti irti tähän asti eletystä elämästä ja arjen normaaliudesta, ja syöksee hänet ahdistuksen ja pelon

sekaiseen maailmaan, jossa varmuudet ovat murskautumaisillaan. Kuvaan liminaalitilan kokemusta *olemassaolon kipuna*. Olemassaolon kipuun liittyy kokemus elämän sattumanvaraisuudesta tai suoranaisestä mielivaltaisuudesta ja kokemus elämän perustan musertumisen uhasta. Vammautuneen tajuttomuuden tila edustaa yhteyden katkeamisen tilaa, rajatilaa. Tilanne tuntuu omaisesta epätodelta, ja siihen voi liittyä lähes lamaannuttava psyykinen kipu. Vammautuneiden ns. koomavaihe, syvän tajuttomuuden tila, oli kestänyt pisimmillään haastattelemieni omaisten läheisillä lähes viitisen viikkoa.

Annika Lillrank (1998) lähestyy syöpään sairastuneiden lasten vanhempien kokemuksia eksistentiaalisena kriisinä. Vakava diagnoosi keskeyttää perheen normaalin arkielämän. Ratkaisematon ongelma viittaa kriisimallin ensimmäiseen pääpiirteeseen, jota lapsen syöpädiagnoosi ja sairaalahoito edustavat. Lapsen diagnoosiin johti kaksi käytäntöä, jotka olivat välitön ja viivästynyt diagnoosi. Välittömän diagnoosin saaneet vanhemmat eivät olleet epäilleet lapsen oireiden perusteella mitään vakavaa, kun taas viivästyneen diagnoosin saaneet vanhemmat olivat jo jonkin aikaa epäilleet, että jotain oli vialla. Vanhemmilla on tarve ymmärtää, miksi heidän lapsensa on sairastunut ja he pohtivat erilaisia syy-seurausselityksiä. Syy-seurausajattelun kautta he pyrkivät refleктоimaan tapahtunutta ja sijoittamaan sen osaksi omaa elämäänsä. Lääkärit eivät kuitenkaan käytännössä kykene tarjoamaan suoranaista kausaalista selitystä tapahtuneeseen, vaan syy jää tuntemattomaksi. (Lillrank 1998, 318-321.)

Catherine Collings (2008) on tarkastellut vanhemman surua (aikuisen) lapsen aivovamman johdosta. Hän toteaa, että surun kokemus on vanhemmilla pitkittynyt. Vanhempi kokee menettäneensä lapsensa, vaikka lapsi on selvinnyt vammautumisesta hengissä. Suru kumpuaa vanhemman kokemuksesta, että hän on menettänyt lapsensa sellaisena, kuin on tämän tuntenut. Vanhempi suree sen tulevaisuuden menettämistä, joka lapsella olisi voinut olla ja samalla myös normaalin elämänsä katkeamista. Collingsin haastattelemilla vanhemmilla ei ollut epärealistisia haavekuvia lastensa tulevaisuudesta, sillä vanhemmat olivat tunteneet huolta aikuisista lapsistaan tai nuoristaan jo ennen onnettomuutta. (Collings 2008, 1507-1511.)

Vanhempien surua syventää ennen kaikkea sosiaalisen tuen puute: heidän suruaan ei tunnusteta eikä tunnusteta heidän toivomallaan tavalla. Koska lapsi ei ole tosiasiallisesti

kuollut, vanhemman kokemaa menetystä ei pidetä yhtä todellisena eikä vanhemman kokema suru ole siten suhteessa ulkopuolisiin yhtä ilmeistä ja sosiaalisesti hyväksytyä. Surun kokemuksen intensiivisyys voi heikentyä ajan myötä, mutta kokemuksena se vaikuttaa olevan pitkäkestoinen. Vaikka vanhempi kykenisi ajan myötä paremmin hyväksymään tosiasiallisesti muuttuneen tilanteen, surun kokemus säilyy. Kokemuksena se ei kuitenkaan välttämättä pysy hallitsevana, vaikka voi ajoittain palata takaisin vahvempanakin. (Collings 2008, 1507-1511.)

Liminaalivaiheeseen liittyvä olemassaolon kivun kokemus on kokonaisvaltaisempi kuin surun kokemus siinä mielessä, että se järjittää omaa uskomusjärjestelmää ja käsitystä elämästä yleensä. Haastattelemani isä totesikin oman toipumisensa tien tässä vaiheessa, että hänestä on vain kuoret enää jäljellä. Oman aineistoni analyysin perusteella voin kuitenkin todeta liminaalitilan suhteen samaa kuin Collings (2008) surun kokemuksen suhteen: liminaalitila olemassaolon kivun kokemuksena ja totutun järjestyksen romahtamisena on ollut niin kertakaikkinen ja tuskallinen kokemus, että ennalleen siitä ei täysin toivu. En rajaa liminaalitilaa ajallisesti ainoastaan tiedon saamiseen onnettomuudesta ja onnettomuutta välittömästi seuranneisiin tapahtumiin. Liminaalitila olemassaolon kokemuksena säilyy, vaikka sen intensiteetti heikkenisi eikä kokemus olisi viiltävyydessään enää yhtä terävä. Kokemuksena liminaali voi olla äärimmäisen kuluttava, ja altistaa omaisen uupumiselle. Omainen voikin kokea voimavarojensa heikentyneen pysyväisluonteisesti tai menettää tyystin toimintakykynsä joksikin aikaa.

Läheisen vaikea vammautuminen ei tule ehkä niin suurena järkytyksenä, jos omainen on jo aiemminkin ollut huolissaan ja ahdistunut läheisensä käytöksestä ja toiminnasta yleensä. Tämä konkretisoitui haastattelemani puolison kertomuksessa aviovaimonsa vammautumisesta. Vaimo vammautui lopulta vakavasti ajettuaan liikenteessä päihdyttävien aineiden vaikutuksen alaisena.

- *Aviomies: Mari on hirveen itsetuhonen ihminen ollu ennen tätä onnettomuutta, että lukemattomat kerrat vetäny ranteensa auki ja vetäny pillereitä ja kaikkee muuta, et se yks asia, joka tästä onnettomuudesta seuras positiivisena asiana, oli se, että itsetuhoisuus, sekoilu alkoholin ja pillerien kanssa loppu siihen, ja se tasaisuus on nyt vallitsevana kaikilla elämän osa-alueilla. (Nimi muutettu)*

Tulkitsin puolison kokemustaan siten, että aviovaimon menettäminen luotettuna ja luotettavana kumppanina ja yhteisen lapsen äitinä oli tapahtunut jo paljon aiemmin avioliiton aikana juuri itsetuhoisen käytöksen johdosta. Vammautuminen osaltaan rauhoitti tilanteen siinä mielessä, että itsetuhoisen toiminta sai päätöksensä.

Eija Jumisko (2007) on tarkastellut aivovammaisten ja heidän lähisukulaistensa kokemuksia arjesta vammautumisen jälkeen. Lähisukulaisten rakkaus ja heidän antamansa hoiva ja tuki ovat muutosvaiheessa vammautuneelle äärimmäisen tärkeitä. Läheisellä on vaativa tehtävä pitää yllä toivon perspektiiviä vammautuneen ja perheen elämässä. Läheisen kokemusta kuvaa taistelu jalansijan säilyttämiseksi elämässä. Läheinen itse käy samaan aikaan kamppailua toista kohtaan tuntemansa myötätunnon ja oman psyykkisen kipunsa kanssa. Hän on seurannut vammautuneen kamppailua elämän ja kuoleman rajoilla, ja omat kokemukset ovat saattaneet rajusti vaihdella epätoivon ja toivon pilkahdusten välillä. Läheinen tekee samaan aikaan omaa surutyötään sen johdosta, että itselle rakas ihminen on voinut peruuttamattomalla tavalla muuttua toiseksi. (Jumisko 2007, 34-36.)

Olemassaolon kivussa osallisuuden ulottuvuutena korostuu kokemuksellisuus toiminnallisuuden sijaan. Toiminta voi jopa tyystin lamaantua. Tällöin voidaan puhua traumaattiseen psyykkiseen kriisiin liittyvästä šokkitilasta. Omaisen toiminta voi kuitenkin olla rationaalista ja kurinalaisen suorittavaa ahdistuneisuudesta huolimatta. Esimerkiksi haastattelemani isä kertoi, kuinka hän oli alkanut muutaman päivän sisällä saatuaan tiedon poikansa pahoinpitelystä selvittää, keitä hänen poikansa seurassa olisi voinut olla pahoinpitely-yönä. Taistelussa osallisuuden ulottuvuutena toiminnallisuus korostuu sen sijaan olemassaolon kipuun verrattuna.

## **8.2 Taistelu**

*Taistelun metafora* viittaa omaisen aktiiviseen toimintaan läheisen oikeuksien puolesta. Taisteluun liittyy sekä toiminnallinen että kokemuksellinen ulottuvuus. Omaisen alkaa ajaa läheisensä oikeuksia eri sosiaalisissa instituutioissa, ja hakea palvelujärjestelmästä läheiselleen erilaisia palveluja ja tukitoimia, mikä liittyy taistelun toiminnalliseen ulottuvuuteen. Kokemuksena Taistelu voi olla yhtä lailla voimaannuttava kuin syvästi

turhauttava. Taistelu käynnistyy varsinaisesti, kun vammautuneen tila on edes jossain määrin muuttunut vakaammaksi. Esimerkiksi sairaalahoidon aikana se tarkoittaa läheisen voinnin ja hoidon seuranta ja mukanaoloa. Haastatteleman isä kuvaa seuraavassa poikansa röntgen-kuvaukseen liittynyttä episodista sairaalassa.

- *Isä: Hänet siirrettiin kuntoutusosastolle ja siellä, kun minun mielestäni oli semmonen karkein osotus siitä, mitä on, kun lääkäri ei osaa kieltä, siellä oli osaston lääkärinä semmonen venäläinen lääkäri. Sami vietiin hyvin huonokuntoisena sieltä röntgenkuvaa varten toiseen sairaalaan, hän oli koko päivän, oli tosi kivulias ja tuskallinen reissu, kun odottelimme sitten niitä tuloksia. Oikeaa kyynärvartta piti kuvata, ku se oli liikkunut alussa jonkin verran se käsi, ja kun ei näitä tietoja tullu, niin mä sitten muuta kautta hankin tiedot. Se oli muuten hieno reissu, röntgen toimi ja kaikki toimi, mutta siinä vaan kuvattiin väärä käsi. Ei ne, tätä virhettä ei koskaan myönnetty. (nimi muutettu)*

Haastatteleman isän vaikeasti vammautunut poika oli ensinnäkin siirretty huonokuntoisena toiseen sairaalaan, mikä matka ja siihen liittyvä odottelu oli ollut kivuliasta. Kuntoutumisen kannalta keskeistä tietoa ei ensinnäkään välitetty isälle. Röntgenkuvauksen oli ollut tarkoitus osaltaan antaa tietoa käden toimintakyvystä, sillä alussa oikeassa kädessä oli ollut liikettä. Isä odotti tietoa röntgenkuvauksen tuloksista, mutta kun sitä ei alkanut kuulua, hän alkoi oma-aloitteisesti ottaa asioista selvää. Kävi ilmi, että oikeaa kättä ei oltu lainkaan kuvattu. Hän liitti tapahtuneen ilmeisen virheen lääkärin kielitaidon puutteeseen. Taustalla on siten julkisen terveydenhuollon rekrytointiin liittyvät ongelmat ja erityisesti sellaisten ulkomaalaisten lääkärin rekrytointi, joilla ei ole riittävää kielitaitoa tarjoamaan riittävän hyvää hoitoa tai varmistamaan edes potilasturvallisuutta. Isän kokemus oli, että yksinkertaisetkin asiat voivat mennä pieleen, ja hänen on omaisena tarpeen olla valppaana. Kaikista kuohuttavinta kuitenkin oli, että tapahtunutta virhettä ei myönnetty sairaalassa; sairaala hierarkkisena organisaationa ei kyennyt myöntämään hoidon kohteen – potilaan – omaiselle virheellistä menettelyä.

Haastatteleman isä seurasi tiiviisti poikansa kuntoutumista. Vaikeasti vammautuneen pojan pää oli jäänyt roikkumaan alaviistoon toiselle sivulle siten, että katse viisti maata. Tilanteessa ei ollut kuntoutusosastolla tapahtunut kohennusta, ja isä otti yhteyttä



tuttavaansa, joka oli vuosikymmeniä toiminut kansanparantajana. Isä pohti tilannetta poikansa kuntoutumisen kannalta lainsäädännön ja sairaalan käytäntöjen ja sääntöjen näkökulmasta, ennen kuin teki ratkaisunsa.

- *Isä: Soitin hänelle ja kysyin, että otaksä, jos täältä tuodaan. Mä tiesin tarkkaan, et teen ison rikoksen suorastaan, kun vien sairaalasta pois, mutta sekin tuli, mä otin sen riskin, ja Matti sano, et joo. Vietiin sinne, nostettiin siihen lavetille, ja Matti siinä vähän aikaa katseli ja tunnusteli ja sano, että joo, ja sitten hän nykäsi ja hän (Sami) nousi pystyyn ja se oli sillä ohi. Ja seuraavalla lääkärin vierailulla sairaalassa kaikki olivat hiljaa ja johtajalääkäri, hieno mies ja ammattitaitoinen, sano sitten, että onpa meillä hieno tämä fysioterapiaosasto, että se on Samin pääkin noussu pystyyn. Fysioterapeutti paino pään alas ja katto minua, ja siinä sitten nyökkäs mulle, että puhu nyt jotain. Minä kerroin, mitä oli tapahtunut, ja johtajalääkärihän olis voinu sanoa, että se on sitte siinä, että otatte pojan ja viette pois sairaalasta. Hieno herrasmies kysy, et pitääkö tämä paikkansa ja sanon, että joo. Sen jälkeen tähän, ei palattu koskaan tähän asiaan. (nimet muutettu)*

Taistelun metaforaa edelleen käyttäkseni episodina merkitsi taisteluvoittoa isälle ja hänen pojalleen kuntoutumisen polulla. Kuntoutusosasto ei ollut pystynyt tarjoamaan pojalle sellaista apua kuin virallisen järjestelmän ulkopuolinen toimija.

Kuntoutusosaston työntekijät tunnustivat tilanteen hiljaisesti, ja halusivat ylilääkärin kierroksella tehdä tietäväksi, että niskan ja pään asennon kuntoutuminen ei ollut tapahtunut heidän toimintansa tuloksena ja ansiosta. Isä kertoi johtajalääkärille, joka ei asiasta tiennyt, tapahtumien ns. oikean kulun. Vallan ja vastavallan määritelmät ja toimintatavat kohtasivat toisensa konkreettisesti. Johtajalääkäri siunasi tapahtuneen hiljaisella hyväksynnällä, mikä oli samalla solidaarisuuden osoitus isän ja hänen poikansa suuntaan: sääntöjen rikkomisesta ei rangaistu, ja sen tulokset tunnustettiin.

Omainen kamppailee läheisensä asiaa ajaessaan oikeuden ja kohtuuden puolesta. Hän pyrkii saamaan läheiselleen parasta mahdollista hoitoa ja kuntoutusta. Taisteluun liittyvä voimaannuttava kokemus, koska omainen pyrkii tekemään jotain konkreettista läheisensä puolesta ja vuoksi. Taistelun käänköpuolena on taistelu-uupumus ja syväkin

turhauma, kun yhteiskunnan palvelut eivät toimikaan niin kuin oli aiemmin ehkä kuvitellut. Pahimmillaan omainen on vaarassa uupua tyystin taistelun keskellä. Taistelu ei merkinnyt haastattelemilleni omaisille uhmakkuutta suhteessa yhteiskuntaan ja äänekkästä vaatimista ilman asiallisia ja perusteltuja argumentteja. Taistelu merkitsi ennen kaikkea hiljaista ja sinnikästä perehtymistä yhteiskunnan palvelujärjestelmään ja voimassa olevaan lainsäädäntöön. Se oli ennen kaikkea byrokratiatyötä. Omainen voi olla yhteydessä lukuisiin toimijoihin sosiaalityön, sosiaaliturvan ja –vakuutuksen sekä terveydenhuollon kentällä. Käytännössä tämä tarkoittaa yhteydenottoa ja yhteydenpitoa muun muassa sairaalan sosiaalityöhön, vammaissosiaalityöhön, toimeentulotukeen sekä vakuutusyhtiöön tai kansaneläkelaitokseen.

Haastatteleman äidin kamppailu kilpistyi taisteluun vakuutusyhtiön kanssa hänen poikansa kuntoutuksen korvaamisesta. Haastatteleman äidin aikuinen poika oli vammautunut ajaessaan liikenteessä alkoholin vaikutuksen alaisena. Äiti anoi vakuutusyhtiöltä korvauksia kuntoutusta varten, ja vakuutusyhtiö teki asiassa kielteisen päätöksen eikä suostunut maksamaan korvauksia liikennevakuutuksesta. Vakuutusyhtiö vetosi poliisin esitutkintapöytäkirjoihin, joita ei oltu voitu saattaa loppuun, sillä todistajia ei ollut eikä vammautuneella ollut heräämisensä jälkeen mitään muistikuvia tapahtuneesta. Vakuutusyhtiö vetosi kielteisen päätöksen perusteena muun muassa siihen, että vammautunut oli ajanut ylinopeutta onnettomuuden tapahtuessa.

- *Äiti2: Eli omaa syytään tämä, niin vakuutusyhtiö sitten katsoi, että he ei rupea tästä liikennevakuutuksesta ensin maksamaan yhtään mitään. No sit mä tietysti tappelin siitä, että mulla on nää pöytäkirjat ja kukaan ei todista, auto oli menny mäsäksi, että tuota, ei oo esimerkiks ylinopeusmittari jääny johonki asentoon, ei ollu mitään faktaa oikeestaan mistään. No sit mä voitin sen sillä tavalla, et okei, no he maksaa sitte puolet tästä.*

Haastatteleman äiti ei hyväksynyt vakuutusyhtiön päätöstä. Hän teki valtavan byrokratiatyön poikansa oikeuksien ajamiseksi perehtyessään vakuutuslainsäädäntöön ja sen soveltamiskäytäntöön. Äiti haki oikeutta myöten muutosta päätökseen, ja saikin erävoiton taistelussa. Hän jatkoi vielä kamppailua vakuutusyhtiön kanssa saadakseen täyskorvauksen kuntoutuksen kustannuksista. Äidin kokemus oli, että oikeutta on mahdollista saada, mutta työ on tehtävä yksin. Suurin pettymys äidille oli, että hän ei

saanut sosiaalityöstä apua asian ajamiseen. Pohdin omaisen kokemusta osallisuudesta 9. luvussa, kun tarkastelen hyvinvointivaltion lupausta ja toisaalta luottamuksen menettämistä siihen.

### **8.3 Pyrkimys tasapainoon**

Kolmantena omaisen osallisuuden kokemuksellisenä ja toiminnallisena ulottuvuutena erotan *pyrkimyksen tasapainoon*. Omainen pyrkii tasapainoon suhteessa omaan elämäänsä ja läheisensä elämään. Tasapaino on tavoitetilä, johon omainen pyrkii toisaalta taistelun ja toisaalta itsereflektion kautta. Omainen pyrkii varmistamaan, että hänen läheisellään on saatavilla riittävät palvelut turvallisen, toimivan ja mahdollisimman mielekkään arjen kannalta. Omainen pyrkii tasapainoon suhteessa omiin voimavaroihinsa ja omiin elämää koskeviin haaveisiin ja tavoitteisiin. Omainen pyrkii saattamaan läheisestä huolehtimisen ja oman elämän hallinnan riittävän hyvään – tai edes siedettävään - tasapainoon keskenään. Riittävän hyvän ja toimivan tasapainon saavuttaminen ei kuitenkaan ole staattinen tilä, vaan pikemminkin dynaaminen prosessi.

Annika Lillrankin (1998) kuvaaman vanhempien eksistentiaalisen kriisin toinen pääpiirre liittyy identiteetin uudelleen jäsentämiseen. Hoitovastuu lapsesta on vanhemmille ensisijainen. Vanhemmat pyrkivät käytännössä järjestämään työnsä ja perhe-elämänsä siten, että lapsen hoitaminen kotona ja hoitoon osallistuminen sairaalassa mahdollistuu. Vanhempien haasteena on uudelleenjäsentää identiteettiään järjestellessään totuttuja roolejaan muuttuneessa tilanteessa. Työstä ja perheen taloudesta tulee toisarvoinen kysymys suhteessa hoitovastuuseen. Vanhemmat pyrkivät löytämään hyväksyttäviä ratkaisuja selvitäkseen eksistentiaalisesta kriisistä. Kun sairastumiseen liittyvät tilanteet ovat jollain tapaa vakiintuneet, vanhemmat alkavat reflektoida omaa elämäntarinaansa ja lapsen sairastumista osana omaa elämäntarinaa. Entiseen verrattuna nykyisyys on muuttunut radikaalisti, ja tulevaisuus ei ole enää ennakoitavaa, vaan mitä suurimmassa määrin epävarmaa. Oma elämänpiiri on saattanut kutistua suurestikin tapahtumien myötä. Päivä kerrallaan eläminen on keino selvitä epävarmassa tilanteessa. (Lillrank 1998, 317-324.)

Omainen joutuu hakemaan ja työstämään tasapainoa yhä uudelleen muuttuvissa tilanteissa. Tarkastelen omaisen pyrkimystä tasapainoon suhteessa läheisen asumisen polkuun asumiseen liittyvien palvelujen kannalta. Aineistostani nousee selkeästi esiin, että vaikeasti aivovammaisen asumismuoto voi muuttua useitakin kertoja. Liikettä tapahtuu niin eri palveluasumisyksiköiden välillä kuin yksikön ja kodin välillä; kodilla tarkoitan tässä erottelun tekemiseksi palveluasumisyksikköön asumista vanhempien tai oman perheen luona. Viimeisimmän viiden vuoden aikana kolmen haastatteleman omaisen vammautunut läheinen oli asunut omaisensa kanssa. Viimeisimmän vuoden aikana kahden vammautuneen läheisen asumismuoto oli muuttunut. Yksi vammautuneista oli muuttanut pois kotoa perheensä luota palveluasumisyksikköön ja yksi palveluasumisyksiköstä vanhempansa kanssa asumaan.

- Äiti1:n (Ä1) poika vammautui yli viisi vuotta sitten. Hänen poikansa asui vammautumisen jälkeen palveluasumisyksikössä, kunnes muutti äitinsä kanssa asumaan henkilökohtaisten avustajien turvin. Poika on asunut äitinsä kanssa haastattelun ajankohdasta noin vuoden ajan.
- Äiti2:n (Ä2) tytär vammautui yli 10 vuotta sitten. Tytär on asunut erimittaisia aikoja kotona äitinsä kanssa, ja äidin ollessa työelämässä hänellä on ollut henkilökohtaisia avustajia. Tytär on ollut lyhyitä jaksoja psykiatrisessa sairaalassa, käynyt ns. intervallijaksoilla palveluasumisyksikössä kotoa käsin ja asunut eri yksiköissä.
- Haastatteleman isän poika vammautui yli viisi vuotta sitten. Hänen poikansa asui aluksi vajaa puoli vuotta vanhempien kanssa kotihoidon ja henkilökohtaisten avustajien turvin. Poika on asunut nykyisessä palveluasumisyksikössä useamman vuoden haastattelun ajankohdasta.
- Haastatteleman puolison aviovaimo vammautui alle viisi vuotta sitten. Hänen vaimonsa asui kotona perheen kanssa, kunnes muutti puolison aloitteesta palveluasumisyksikköön puoli vuotta sitten haastattelun ajankohdasta.

Kun läheisen asumisen järjestelyt ja palvelut syystä tai toisesta muuttuvat tai niitä on tarpeen muuttaa, omaisen on tarpeen hakea tasapainoa aina uudestaan suhteessa muuttuneeseen tilanteeseen. Omainen pyrkii eri tavoin riittävän hyvään arkeen, jota kykenee kannattelemaan. Haastatteleman äiti oli päätenyt poikansa kanssa siihen ratkaisuun, että poika muuttaa pois palveluasumisyksiköstä ns. tavalliseen

kerrostaloasuntoon yhdessä äitinsä kanssa. Havainnollistan omaisen pyrkimystä tasapainoon läheisen arjen ja asumisen suhteen haastatteleman äidin tekemän ratkaisun ja hänen esittämiensä perustelujen valossa. Sitaatti on pitkä, mutta tulkinnallisesti informatiivinen ja antoisa, sillä siitä avautuu monia näköaloja vammautuneen, omaisen ja yhteiskunnan suhteen tarkasteluun.

1                   Äiti2: (...) hänhän asu tuolla palvelutalo ...ssa, ja mikä oli ihan kiva  
2                   paikka ja hyvät hoitajat Jarille, mutta sitte mä aattelin, et Jari on niin  
3                   paljon kuntoutunu ja pystyy käymään koulua, on päivät sieltä pois, ei  
4                   käy kun nukkumassa siellä, ni ihan turhaan me maksetaan  
5                   palvelutomaksuja sieltä, koska hän ei ole siellä sitä  
6                   palvelua saamassa. Ja tuota siks toiseks, ja sitte se ympäristö, henkilö,  
7                   ei henkilökunta, vaan asukaskunta on kaikki enemmän tai vähemmän  
8                   vammautuneita, suurin osa paljon pahemmin vammautuneita,  
9                   huonommassa kunnossa ku Jari ja paljon vanhempia. Ni mä ajattelin,  
10                  et ei se ympäristö Jarille enää sillä tavalla oo Jaria kuntouttava, et  
11                  Jarin on päästävä sieltä niin ku pois normaaliin elämän ympäristöön,  
12                  että hänen kuntoutuksensa pystyy siitä niin ku jatkumaan ja hän pystyy  
13                  itse kehittymään lisää. Ja siks me sit päätettiin, että ostetaan asunto ja  
14                  hänelle ku saatiin nää henkilökohtaset avustajat. Hänel on kaks  
15                  avustajaa, vuorottelee, ja sit kun hän on päivät koulussa ni, ja mä oon  
16                  töissä, ni silloin se ei haittaa työntekoa, että hänellä on se apu  
17                  kuitenkin tarvittaessa. Ja mähän oon sit kuitenkin valvomassa, että  
18                  oon illat ja yöt kotona, et kaikki on ok. Et ihan sen takia päädyttiin  
19                  sitte tämmöseen ratkasuun

Äidin perustelee edellä poikansa asumismuodon muuttamista koskevaa päätöstä monin eri argumentein. Hän perustelee päätöstä ensinnäkin taloudellisella argumentilla (rivit 1-6): hänen poikansa asuminen palveluasumisyksikössä, jonka palveluista yhteiskunta maksaa jatkuvasti, ei ole enää tarkoituksenmukaista hänen poikansa muuttuneessa tilanteessa. Hänen poikansa käy koulua, ja on siten tosiasiallisesti vain osan päivästä paikalla palveluasumisyksikössä. Kyse on päällekkäisistä palveluista, mikä tarkoittaa yhteiskunnan varojen tarpeetonta ja tuhlaavaa käyttöä. Äiti käyttää me-muotoa viitatessaan yhteiskuntaan: hän edustaa yhteiskuntaa ja sen intressejä veronmaksajana. Äiti luottaa päätöstään suhteessa taloudellistumisen eetokseen, joka on läpäissyt ja kyllästännyt yhteiskuntapoliittisen sekä sosiaalipoliittisen keskustelun. Vastuullinen, tiedostava ja kriittinen kansalainen arvioi yhteiskunnan taloudellisten resurssien käytön järkevyyttä myös niiden palveluiden osalta, jotka koskettavat välittömästi hänen omaa elämäänsä ja hänen läheisensä elämää. Hänen poikansa tilanne asumiseen liittyvien palveluiden suhteen ei ollut tasapainossa yhteiskunnan niukkojen resurssien jakamisen suhteen, mutta tilanne oli tasapainotettavissa heidän tosiasiallisesti tekemänsä ratkaisun avulla.

Toinen peruste, jonka äiti nostaa esiin, liittyy hänen poikansa kuntoutumisen mahdollisuuksiin (rivit 6-13). Peruste sille, että perhe on ylipäättään alkanut harkita muuttoa, on juuri pojan toimintakyvyssä tapahtunut kuntoutuminen, mihin palveluasumisyksikkö on osaltaan myötävaikuttanut. Äidin argumentin mukaan kuntoutuminen ei kuitenkaan ole enää mahdollista yksikön turvin muun muassa sen johdosta, että yksikkö sosiaalisena ympäristönä ei tue enää kuntoutumista tarkoituksenmukaisella tavalla. Äiti tuo esiin, että yksikössä asuu enimmäkseen hänen poikaansa paljon vanhempia ja ylipäättään paljon huonompikuntoisempia asukkaita, jotka eivät kykene antamaan kasvun sykäyksiä hänen pojalleen kohti omaehtoisempaa elämää ja itsenäisempää arkea. Äiti painottaa vielä, että kyse ei ole henkilökunnasta, vaan nimenomaan toisista asukkaista. Äidin mukaan vain normaalin elämän ympäristö mahdollistaa ja antaa edellytykset hänen poikansa kuntoutumisen jatkumiselle. Äidin kuntoutumista koskeva argumentti voidaan liittää kuntouttavan sosiaalityön voimaannuttamisen retoriikkaan. Palveluasumisyksikkö sosiaalisena toimintaympäristönä ei ole enää voimaannuttava ympäristö, mutta normaali asuminen palveluiden turvin sen sijaan mahdollistaa voimaantumisen.

Äiti pohtii lopuksi asumisen käytännön järjestelyjä. Jotta hänen poikansa voisi siirtyä asumaan normaaliin elinympäristöön, mikä on taloudellisesti yhteiskunnalle edullisempaa ja edistää samalla kuntoutumista, asumisen turvallisuus on taattava käytännön järjestelyin (rivit 13-19). Hänen poikansa on päivät koulussa ja äiti on itse töissä. Uhkaava turvallisuustyhjiö täydentyy henkilökohtaisen avun palvelun avulla, joka on subjektiivinen oikeus vaikeavammaiselle henkilö lainsäädännön puitteissa. Äiti on varmistanut poikansa turvallisen arjen ennen pojan muuttamista pois palveluasumisyksiköstä siten, että avustajat ovat tosiasiallisesti valmiina ja saatavilla. Ajallisesti näin rakentuu turvallinen arki, kun henkilökohtaiset avustajat avustavat ja ohjaavat hänen poikaansa päivittäistoimissa koulupäivän jälkeen, kun äiti on vielä töissä eikä ole saatavilla. Avustajat mahdollistavat päiväsaikaan hänen poikansa arjen turvallisuuden ja samalla äidin työssäkäynnin ja siten osallistumisen tuottavaan toimintaan. Ilta-aikaan äiti on kotona paikan päällä varmistamassa poikansa arjen turvallisuutta, mutta hän tahtoo rajata toimintaansa suhteessa aikuisen poikansa itsemääräämisoikeuteen. Hänen tehtäväkseen määrittyy lähinnä valvoa, että kaikki on hyvin, että mitään ikävää ei tapahdu.

Eija Jumisko (2007) toteaa, että lähisukulaiset saavat voimaa sekä rakkaudesta omaistaan kohtaan että velvollisuuden täyttämisestä. Suhteen muuttuminen herättää surua ja huolta myös siinä mielessä, että nyt hoivan antamisesta tulee entistä keskeisempi osa suhdetta. Läheinen alkaa mukauttaa ja sopeuttaa omaa elämäänsä vammautuneen tarpeiden mukaan, jotta voi tehdä parhaansa edistääkseen tämän kuntoutumista ja hyvinvointia. Samaan aikaan läheisellä on hoidettavanaan velvollisuuksia suhteessa muuhun perheeseen ja työelämään. Läheiset kokevatkin, että he itse eivät saa tukea, vaan heidän oletetaan olevan tukena vammautuneelle. (Jumisko 2007, 34-36.) Sinnittely leimasi haastattelemini omaisten pyrkimystä tasapainoon arjessa. Omainen elää päivän kerrallaan, sillä tulevaisuuden suunnitteleminen kovin pitkälle on osoittautunut epätarkoituksenmukaiseksi; tilanteita ei voi täysin ennakoida. Arjen kannattelu vaatii paljon voimavaroja, mutta läheisen edistysaskeleet antavat omaiselle voimia jatkaa. Samaan aikaan, kun omainen pyrkii ajamaan läheisensä oikeuksia ja pyörittämään arkea, hänen on tarpeen samalla luodata suhdettaan omaan elämäänsä ja toiveisiinsa.

Sinnittely pyrkimyksenä tasapainoon saattaa jossain vaiheessa käydä kuitenkin liian raskaaksi. Se saattaa johtaa uupuneisuuteen, joka ei tahdo hellittää. Omaisen on tarpeen rajata jollain tapaa huolehtimisen arkea, jotta hän pääsisi edes tyydyttävään tasapainoon suhteessa omiin voimavaroihinsa. Arjen rajaaminen saattaa johtaa irtautumiseen läheisestä eri tavoilla. Haastattelemanin isän aikuinen poika oli käynyt palveluasumisyksiköstä käsin lähes joka viikko viikonloppulomilla vanhempiensa luona. Isän mukaan yksinäiset viikonloput olivat olleet hänen pojalleen sitäkin ahdistavampia, koska onnettomuutta edeltäneessä arjessa ne olivat täytyneet päihdehuuruudesta elämästä. Poika olikin käynyt vanhempiensa luona säännöllisesti viikonloppuisin, ja vierailut olivat saattaneet venyä puoleen viikkoon. Haastattelemanin isä totesi elävänsä nyt omaa etsikköaikaansa. Omasta fyysisestä ja psyykkisestä kunnosta huolehtiminen oli jäänyt tyystin taka-alalle. Pojan vierailujen rajoittaminen oli isälle keino hengittää ja ottaa takaisin omaa tilaa, joka oli käynyt liian pieneksi. Hän pyrki tietoisesti tekemään töitä itsensä kanssa irrottautuakseen ahdistavan tiiviiksi käyneestä suhteesta ja yhteydenpidosta poikaansa. Hän oli aloittanut muun muassa joogaharrastuksen, jonka turvin saattoi rauhoittua ja ammentaa voimaa hiljentymisestä.

Kun arjessa sinnittelyyn ei ole enää voimavaroja eikä etäisyyden ottaminen ja irrottautuminen ole muutoin mahdollista, omaisen voi katkaista suhteen läheiseensä. Näin tapahtui haastattelemanin puolison kohdalla. Haastattelemanin puolison vaimo asui kotona perheen kanssa lähes kolme vuotta vammautumisenensa jälkeen. Puoliso kertoi, että vammautumisen jälkeen hänen vaimonsa muuttui itsetuhoisesta, joskin samalla eläväisestä ja aktiivisesta ihmisestä, apaattiseksi ja niukkasanaiseksi ihmiseksi, joka ei kyennyt huolehtimaan itsestään eikä perheestään. Puoliso kertoi, että tilanteen kestättömyys todellistui hänelle jo ensimmäisen vuoden aikana, kun kuntoutumista ei tapahtunut eikä vaimo tiedostanut omaa muuttumistaan. Muutoksen ja lopullisen ratkaisun tekeminen oli puolisolle kuitenkin pitkällinen ja ahdistava luopumisen ja irrottautumisen prosessi. Pelissä oli oma elämä, terveys ja tulevaisuus sekä yhteisen pojan elämä ja tulevaisuus. Irrottautumisen prosessin myötä haastateltavani päätyi eroon ainoana ratkaisuna jatkaa elämää. Nyt kun haastattelun ajankohtana vaimon muuttamisesta palveluasumisyksikköön oli kulunut puoli vuotta, puoliso kertoi tuntevansa suunnatonta huojennusta ratkaisusta.



- *Aviomies: Mä oon nyt hirveen onnellinen, ku me saadaan olla pojan kanssa kaksin ja meillä homma lievästi sanottuna toimii helvetin hienosti, että niin ku, mua kaduttaa suunnattomasti, että me ei erottu Marin kanssa jo viime vuosituhannella, että mä oisin saanu viettää aikaa kaksin poikani kanssa. Et mä oon menettäny monta mukavaa hetkeä Marin takia, mitä mä oisin voinu viettää pojan kanssa.*

Haastattelemani puolison puheesta kuultaa irtipäästämisen huojennus ja onnellisuuden kokemus siitä, että hänellä on nyt toisella tapaa mahdollisuus yhteiseen jaettuun aikaan oman pojan kanssa. Arkea ei sävytä enää huoli puolisosta tai suru hänen menettamisestään sellaisena, kuin hän aiemmin oli tai olisi voinut olla. Menneisyyden tunnetaakka kulkee kuitenkin vielä mukana.

Olemassaolon kipu ja taistelu kuvastivat haastattelemini vanhempien kokemuksellista ja toiminnallista tilaa varsinkin läheisen kuntoutumisen alkutaipaleella. Haastattelemani vanhemmat olivat tehneet valtavasti töitä lapsensa arjen, asumisen ja kuntoutuksen puolesta. Omaisen oli tarpeen hakea uutta tasapainoa omien voimien alkaessa ehtyä, ja tunnustettava oma voimattomuutensa niiden tosiasioiden edessä, joihin hän ei voi vaikuttaa. Haastattelemallani puolisollla vallitsevia kokemuksellisia tiloja olivat olemassaolon kipu ja siihen liittyvä uupumus ja ahdistuneisuus elämäntilanteesta sekä pyrkimys tasapainoon. Puolison haasteena oli pitää huolta omasta jaksamisesta ja kouluikäisestä lapsestaan.

Siirtymäriittiteoria avaa näkökulmia omaisen osallisuuden kokemuksellisen ja toiminnallisen ulottuvuuden tarkasteluun. Tiedon saaminen läheisen vakavasta onnettomuudesta liittyy erottamisen vaiheeseen. Liminaalivaihetta kuvastaa kokemuksena olemassaolon kipu, kun normaalina ja turvallisena pidetty arki ja elämän perusteet järkkyvät. Liminaalivaiheen työstäminen edellyttää omaiselta paljon tunnettyötä, omien raskaiden kokemusten ja tunnetilojen reflektointia. Parhaimmillaan riittävästi työstetyn liminaalitalan kokemus auttaa omaista ymmärtämään elämän sattumanvaraisuutta ja herättää kunnioitusta elämää kohtaan. Taistelu ja pyrkimys tasapainoon muistuttavat siirtymäriittiteorian takaisin liittämisen vaihetta. Läheisen tilan vakiinnuttua omainen pyrkii osaltaan rakentamaan läheiselleen mahdollisimmat hyvät edellytykset kuntoutua ja asua riittävän avun turvin. Omaisen pyrkii löytämään

uudestaan tasapainon myös omaan elämäänsä. Omaisen ei voi palata aikaan ennen vammautumista, sillä tosiasiallinen tilanne ja siihen liittyvät kokemukset ja merkityksenannot ovat muuttaneet samalla häntä itseään ihmisenä. Omaisen on tarpeen löytää omat väylänsä liittyä takaisin omaan sosiaaliseen verkostoonsa ja ottaa samalla oma paikkansa yhteiskunnan jäsenenä.

Olen kuvannut tässä luvussa omaisen osallisuutta läheisensä elämään kolmen kokemuksellisen ja toiminnallisen ulottuvuuden kautta. Puhun ulottuvuuksista vaiheiden sijaan, koska eri ulottuvuudet voivat esiintyä rinnakkain tai vuorotella ja ne voivat vaihdella intensiteetiltään. Muuttuvat tilanteet saattavat sysätä omaisen takaisin taistelun ulottuvuuteen, ja myös olemassaolon kipu menetyksenä voi palata hallitsevampana. Siirryn seuraavaksi 9. luvussa tarkastelemaan omaisen toimijarooleja suhteessa läheiseensä palvelujärjestelmän kehikossa.

## **9. Omaisen kokemus hyvinvointipalveluista osallisuuden näkökulmasta**

Tarkastelen tässä luvussa vaikeasti aivovammaisten omaisten kokemuksia hyvinvointipalveluista. Hyvinvointipalveluilla viitataan ennen kaikkea lakisääteisiin sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin. Kysyn, mitä omaisten osallisuus on ja mitä merkityksiä omaiset sille antavat. Huomioni kohteena on, millä tavoin omainen kuvaa ja arvioi palvelujärjestelmää ja omaa osallisuuttaan läheistään koskevassa päätöksenteossa. Lähestyn omaisen osallisuutta osallisuutena vammautuneen läheisen hyvinvoinnin edistämiseen palvelujärjestelmän kontekstissa. Erotan omaisen toimijarooleina esitaistelijan ja hoivaajan roolit, joita tarkastelen hyvinvointipalvelujärjestelmän toimintaa vasten.

Esitaistelijana omainen ajaa läheisensä hyvinvointioikeuksia palvelujärjestelmässä. Omaisella on erilaisia odotuksia palvelujärjestelmää kohtaan, ja hän odottaa järjestelmältä tukea läheisensä hyvinvoinnin edistämiseksi. Omaisen tukeutuu eri tavoin hyvinvointivaltion lupaukseen, mutta saattaa joutua kohtuuttomaan tilanteeseen palvelujärjestelmän kontekstissa. (Ks. Metteri 2004). Hoivaajana omainen huolehtii vammautuneen asumisen arjesta ja arjen sujuvuudesta. Kyse on yhtä lailla arjen uusintamisesta kuin tunnetuen antamisesta läheiselle masentuneisuutta herättävässä tilanteessa. Kysymykseen hoivasta tiivistyy monin tavoin yksityisen ja julkisen sekä henkilökohtaisen ja sosiaalisen välinen suhde sosiaalipoliittisessa toimintaympäristössä. Omaisen luottamus palvelujärjestelmää kohtaan on parhaimmillaan keskeinen voimavara osallisuuden kannalta. Erotan omaisen kolme luottamuksen ulottuvuutta, jotka ovat turvautuva luottamus, tukeutuva luottamus sekä menetetty luottamus. Omaisen institutionaalisen luottamuksen kokemuksessa voi olla läsnä useita ulottuvuuksia yhtä aikaa, ja kokemus voi vaihdella myös ajallisesti.

## 9.1 Omainen esitaistelijana

Omaisien kosketus sosiaali- ja terveydenhuoltoon läheisen vaikean vammautumisen johdosta alkaa, kun omainen saa tiedon onnettomuudesta. Tiedon saamisesta alkaa omaisen osallisuuden polku suhteessa palvelujärjestelmään. Kaija Hänninen (2004) on analysoinut vanhempien kokemuksia ensitiedon saamisesta vammaisen lapsen syntyessä tarinallisen lähestymistavan kautta. Ensitieto tarkoittaa kapeasti määriteltynä vanhemmille annettavaa tietoa syntyneen lapsen vammaisuudesta, ja laaja-alaisena käsitteenä se viittaa vanhempien ohjaamiseen ja tukemiseen tilanteessa, jossa tieto annetaan. (Hänninen 2004, 21.) Hänninen erottaa kolme tiedon vaihetta, jotka ovat epäilyvaihe, epävarman tiedon vaihe ja diagnoosivaihe. Epävarman tiedon vaihe on sekä vanhemmille että työntekijöille haasteellinen ja vaativa, sillä vanhempien tunteet nousevat pintaan eikä tietoa vamman laadusta ja seurauksista käytännössä vielä ole. Diagnoosin kuuleminen voi lopulta olla helpotus, jos epävarmuutta on kestänyt pitkään. (mts. 161-179.)

Haastattelemani äiti ei jäänyt kohtaamisessaan lääkäreiden kanssa ainakaan tiedollisesti epäilytilaan; arvioivathan lääkärit, että jos läheinen vielä herää, hän on käytännössä aivokuollut. Tulkitsin äidin kokemusta siten, että hän koki jääneensä yksin epätietoisuutensa kanssa eikä kohtaamisen kokemusta suhteessa terveydenhuollon työntekijöihin syntynyt. Kaija Hännisen (2004) käsittein ensitietotilanteen kohtaamismuotoa kuvasi ohittaminen, johon liittyy terveydenhuollon työntekijöiden asiantuntijakeskeinen positio. Asiantuntijakeskeisen position kannalta olennaisinta on työskentelyn tehokkuus ja sujuvuus eikä tunteiden käsittelylle omaisten kanssa jää tilaa. Kun läheisen ensihoidon vaihe on ohi, ja toipuminen alkaa, alkaa myös omaisen kamppailu läheisen oikeuksien puolesta.

Esitaistelijana omainen ajaa läheisensä oikeuksia palvelujärjestelmässä. Hän hakee läheiselleen yksittäisiä tukitoimia ja palveluja ja asioi erilaisissa sosiaalisissa instituutioissa. Palvelujärjestelmän verkosto voi olla laaja: Omainen voi seurata tiiviisti läheisensä hoito- ja kuntoutusprosessia julkisen terveydenhuollon yksiköiden asiakkaana. Omainen voi hakea läheiselleen korvausta vakuutusyhtiöltä muun muassa kuntoutusta varten. Hän voi hakea läheiselleen kansaneläkelaitokselta työkyvyttömyyseläkettä ja toimeentulotuesta tukea jokapäiväisiin kuluihin. Omainen voi hakea palveluasumista läheiselleen kunnan vammaissosiaalityössä. Myöhemmin

hän voi seurata läheisensä palveluasumisen arkea ja pitää yhteyttä palveluasumisyksikön työntekijöihin. Omaiselle kertyy asioinnin myötä yhä enemmän kokemusta siitä, miten palvelujärjestelmä toimii, ja miten hänen kannattaa siinä toimia läheisensä oikeuksia ajaessaan.

Anneli Anttosen ja Jorma Sipilän mukaan (2000, 14) ”Hyvinvointivaltiossa on kyse tietynlaisesta kansalaisten ja valtion välisestä suhteesta, joka ilmenee kansalaisuudelle annettuna merkityksenä ja sisältönä”. Pohjoismaiseen hyvinvointivaltioon liitetään universalismin periaate. Universalismia luonnehtivat yhtäläisyyden ja solidaarisuuden ihanteet. Universalismissa sosiaalipoliittinen järjestelmä on tarkoitettu kaikille kansalaisille ja kaikilla on yhtäläinen pääsy järjestelmän käyttäjiksi. Vahvasta universalismista on kysymys silloin, kun kaikki samassa tilanteessa olevat saavat saman etuuden. Sen sijaan heikossa universalismissa ainoastaan heikoimmassa asemassa olevat saavat tietyn etuuden tai palvelun. Yhtäläiset etuudet takaava universalismi voi kuitenkin näyttäytyä kokemuksellisesti epäoikeudenmukaisena ja yksilölliset tilanteet tasapäistävänä: yhtäläistä kohtelua ei koeta välttämättä oikeudenmukaiseksi kohteluksi. Yhtäläinen kohtelu voidaan kokea myös jäykän mekanistiseksi kohteluksi. (Anttonen & Sipilä 2000.)

Omaisella on hyvinvointipalvelujärjestelmää kohtaan erilaisia odotuksia, joita hän peilaa kokemuksiinsa vasten. Omainen odottaa lähtökohtaisesti, että yhteiskunnan palvelut lievittävät hänen läheisensä kärsimystä. Hän odottaa, että yhteiskunnan palvelut edistävät ja turvaavat hänen läheisensä oikeuksia yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä ja kansalaisena. Omainen perustaa vaatimuksensa kansalaisille kuuluviin hyvinvointioikeuksiin, joiden universalismin hengessä pitäisi olla turvattu kaikille palveluun oikeutetuille, ja tässä nimenomaisessa tapauksessa hänen läheiselleen: Vammautuneella pitäisi olla oikeus mahdollisimman hyvään hoitoon ja terveydentilan seurantaan sekä toimintakykyä edistävään kuntoutukseen. Vammautuneella pitäisi olla oikeus mahdollisimman itsenäiseen sekä turvalliseen asumiseen palveluiden turvin sekä oikeus sosiaaliseen vuorovaikutukseen asumisen ja elämisen arjessa. Omaisten odotukset koskevat palvelujen ja tukitoimien sisältöjen ohella menettelytapoja. Omainen odottaa viranomaiselta luotettavaa tietoa siitä, miten hänen läheistään koskevien asioiden käsittely sosiaalihuollossa etenee. Omainen odottaa viranomaiselta

oikeudenmukaista menettelytapaa hallintoasian hoitamisessa ja hallintopäätöksen toimeenpanossa.

G. S. Leventhal (1980) erottaa kuusi menettelytapojen oikeudenmukaisuuden periaatetta, jotka ovat edustavuus, johdonmukaisuus, jääviyden estäminen, tietojen tarkkuus, oikaistavuus sekä eettisyys. Edustavuuden periaatteen mukaan kaikilla niillä henkilöillä, joihin päätös vaikuttaa, tulisi kaikissa päätöksenteon vaiheissa olla mahdollisuus kertoa oma näkemyksensä päätettävänä olevasta asiasta.

Johdonmukaisuus voi olla ajallista tai henkilöihin liittyvää. Ajallisesti johdonmukaisuuden periaate tarkoittaa sitä, että menettelytavan tulee olla samanlainen ajankohdasta riippumatta. Henkilöitä koskeva johdonmukaisuuden periaate viittaa siihen, että kaikkia henkilöitä tulee kohdella yhdenmukaisesti. (Leventhal 1980. Juujärven & Myyrin & Pesson 2007, 107 mukaan.)

Jotta menettelytapaa pidetään oikeudenmukaisena, päätöksentekijöillä ei saa olla päätökseen vaikuttavia omia intressejä tai asian käsittelyyn vaikuttavia ennakkokäsityksiä, mitä kutsutaan puolueellisuuden tai jääviyden estämisen periaatteeksi. Tiedon tarkkuuden periaate viittaa siihen, että tietojen, jotka ovat päätöksenteon perustana, tulee olla tarkkoja. Oikaistavuuden periaate viittaa siihen, että päätöksenteon kohteella tulee olla mahdollisuus tarkistaa itseään koskevat tiedot. Lopulta oikeudenmukaisen menettelytavan tulee täyttää tietyt eettiset standardit. Esimerkiksi tietojen hankkimisessa ei saa käyttää eettisesti arveluttavia menetelmiä. (Leventhal 1980. Juujärven & Myyrin & Pesson 2007, 107-112 mukaan.)

Haastatteleman isä koki, että hänen poikansa palveluasumisen sijoittumisprosessi oli ollut menettelytavoiltaan kohtuuton ja epäoikeudenmukainen. Hänen vaikeavammaiselle pojalleen oli myönnetty sairaala- ja kuntoutusjaksojen jälkeen asumiskokeilu sen kartoittamiseksi, minkä verran ja millaista apua poika asumisen arjessa tarvitsee, ja millainen palveluasumisyksikkö olisi tarkoituksenmukainen paikka hänelle. Hänen poikansa oli aiemmin todettu vammaispalveluissa vaikeavammaiseksi suhteessa palveluasumiseen, ja koska paluu omaan asuntoon palveluidenkaan turvin ei ollut mahdollista, isä oli hakenut pojalleen paikkaa jostakin palveluasumisyksiköstä.

Isän mukaan hänen pojalleen oli luvattu ennen asumiskokeilujaksoa palveluasumispaikka, mutta kokeilujakson lopussa järjestetyssä yhteistapaamisessa

vammaissosiaalityöntekijä kertoi, että asian laita ei ollut näin. Sosiaalityöntekijä kertoi isälle, että mitään vapaata paikkaa ei ollut tällä erää tarjolla, vaan isän ja pojan ei auttanut muuta kuin odottaa, milloin jossakin vapautuisi sopiva paikka. Haastattelemani isä koki, että sosiaalityöntekijä jätti hänet ja hänen poikansa epämääräisen odotukseen tilaan sen suhteen, milloin ja millä tavoin pojan asuminen ja siihen liittyvät palvelut järjestettäisiin. Isä koki, että sosiaalityöntekijä ei ollut selvittänyt, mitkä ovat hänen poikansa oikeudet suhteessa palveluasumiseen yleensä ja suhteessa sen järjestämiseen erityisesti. Hän alkoi siksi itse selvittää asiaa.

Isä otti yhteyttä kunnan potilasasiamieheen, jonka voidaan katsoa edustavan ideaalisesti potilaan ja asiakkaan oikeuksia ajavaa tahoja. Potilasasiamies informoi isää siitä, että vaikeavammaisella on oikeus palveluasumiseen, ja kunnan on osoitettava pojalle palveluasumispaikka, jos asuminen itsenäisesti ei enää onnistu palveluidenkaan turvin kotona. Isä otti uudestaan yhteyttä vammaissosiaalityöntekijään, joka keskustelun kuluessa myönsi, että kunnalla on velvollisuus järjestää hänen vammautuneelle pojalleen jokin palveluasumispaikka, mutta laki antaa kunnalle kuitenkin päätösvallan siinä, miten ja missä palveluasuminen kodin ulkopuolella käytännössä järjestetään. Sosiaalityöntekijä kertoi, että hän voi osoittaa pojalle välittömästi paikan, joka tosin sijaitsee toisella puolella maata. Byrokratian kädenojennus ei kuitenkaan antanut mitään konkreettista ratkaisua tilanteeseen: Isä piti täysin mahdottomana ajatuksena sitä, että poika muuttaisi toiselle puolelle maata vieraaseen paikkaan, jossa hänellä ei olisi lähisukulaisia eikä kavereita. Hän päätti poikansa kanssa keskusteltuaan, että ei ota tarjottua paikkaa vastaan.

Sosiaalityöntekijä kertoi myöhemmin, että rakenteilla oli uusi palveluasumisyksikkö, joka voisi olla pojalle tarkoituksenmukainen palveluasumispaikka. Isä päätti ottaa pojan luoksensa asumaan, kunnes uusi yksikkö valmistuisi, mihin sosiaalityöntekijän arvion mukaan menisi joitakin kuukausia. Isä teki päätöksensä viranomaiselta saamansa tiedon perusteella ja jäi odottamaan viranomaisen tietoa yksikön valmistumisesta. Kuukaudet kuitenkin kuluivat, ja isä koki uupuvansa poikansa hoitamiseen kotona varsinkin, kun hänen puolisonsa oli tilanteen johdosta vaikeasti masentunut. Hän kuuli työntekijältä, joka oli tällä välin vaihtunut, että rakennuksen valmistuminen siirtyy eteenpäin eikä tarkkaa arviota voida sanoa. Isän toistuvien yhteydenottojen myötä isä sai tietää, että hänen pojallaan on oikeus hakea kotihoidon palvelua sekä henkilökohtaista avustajaa,

jotka palvelut saatiin käynnistymään. Tässä vaiheessa oli käynyt ilmi, että rakennus ei tulisi valmistumaan kuluvan vuoden aikana.

Isän kokemuksen mukaan menettelytapojen oikeudenmukaisuus ei toteutunut prosessin alkuvaiheissa millään tasolla. Hän koki, että sosiaalityöntekijä oli antanut hänelle valheellista tietoa uuden valmisteilla olevan palveluasumisyksikön valmistumisesta. Isä oli tehnyt saamansa tiedon perusteella päätöksen siitä, että hän ottaa pojan asumaan luokseen, mikä järjestely osoittautui käytännössä hyvin kuormittavaksi. Isä koki, että puutteellisen tai suorastaan valheellisten tietojen johdosta hän ei ollut voinut vaikuttaa sijoittumisprosessin kulkuun omalta osaltaan. Isä suhteutti kokemustaan sosiaalityöntekijän toiminnasta viranomaisen toimintaa koskeviin yleisiin sääntöihin ja odotuksiin. Hän koki, että hänen poikansa oikeusturva oli asettunut vaakalaudalle samoin kuin hänen osallisuutensa omaisena. Pojan kokonaistilannetta ei alun perin oltu isän mukaan kartoitettu kattavasti. Isä koki, että viranomaisen toiminta ammatillisena toimintana ei ollut tasalaatuista palvelua työntekijästä riippumatta. Isän mielestä tiedon saanti viranomaisilta oli suorastaan olematonta, ja apua sai vasta, kun ilmaisi oman uupumuksensa tilanteeseen.

Omainen odottaa, että hän saa viranomaisilta tukea toiminnalleen esitaistelijana läheisensä oikeuksien puolesta. Omainen odottaa viranomaiselta tietoa siitä, mihin hänen vammautuneella läheisellään voi olla oikeus, miten palveluita haetaan ja mitkä ovat niiden myöntämisen kriteerit. Haastatteleman äiti oli saanut vakuutusyhtiöltä kielteisen päätöksen koskien poikansa kuntoutuksen korvaamista vakuutuksesta. Äiti oli ahdistunut päätöksestä, ja huolissaan siitä, miten hänen poikansa kuntoutus voitaisiin käytännössä turvata. Hän oli pyytänyt sairaalan ja kuntoutuksen sosiaalityöstä tukea valitusprosessiin, mutta ei ollut saanut kaipaamaansa tiedollista tukea, sillä sosiaalityöntekijät eivät olleet perehtyneet hänen poikansa asiaan.

- *Äiti2: Ni mun mielestä he ei tiedä yhtään mitään näistä asioista tai he tietää just sen, mitä siellä papereissa on. Mut he ei niin ku, mä on monta kertaa sanonu, et on jotakin asiaa, et voisiks sä ottaa mulle selvää tästä ja tästä asiasta, ku mä kuvittelen, että se kuuluu heidän työhönsä. Ja mun mielestä kuuluu edelleenkin, nää jutut, mihin perustuu ja mitä kautta saa tietoa ja mitkä on oikeudet. Ni ei sieltä kyllä mitään vastausta saa. Aina sanottiin, et joo, okei, mut sit ku mä soitin, et hei, ootsä ottanu selvää tästä ja, ai niin, en ole. Ja sit mä lopetin, et mä en enää kysy keltään mitään, et nyt mä ite selvää, opiskelen ja luen.*



Äiti oli toistuvasti yrittänyt saada tiedollista tukea sosiaalityöntekijöiltä, mutta joutunut pettymään odotuksissaan ja toiveissaan siinä määrin, että päätti itse alkaa selvittämään asioita. Hän otti itselleen sen toimijuuden, joka hänen mielestään olisi itse asiassa kuulunut lähtökohtaisesti sosiaalityön tehtäväksi instituutiona. Äiti jäi miettimään, millainen on niiden vammautuneiden tilanne, joilla ei ole omaista esitaistelijana ja mikä on sosiaalityöntekijöiden ammatillinen rooli näiden ihmisten oikeuksien ajamisessa. Hän pohti, vaarantuuko vammautuneiden oikeusturva ja hyvinvointioikeudet yleensä sen vuoksi, että lakisääteinen sosiaalihuolto ei ota vastuuta vastaan, vaan vastuu liukenee tietymättömiin.

Omainen odottaa, että palvelujärjestelmä kykenee vastaamaan kokonaisvaltaisesti hänen läheisensä avuntarpeisiin. Sektoroitunut palvelujärjestelmä ei tähän välttämättä pysty. Haastatteleman äiti kuvasi tyttärensä asiakkuutta psykiatrisen sairaanhoidon ja vammaispalvelulain mukaisen palveluasumisen välimaastossa. Haastatteleman äidin tytär oli vammautunut yli 10 vuotta sitten haastattelun ajankohdasta, ja asumista ja siihen liittyviä palveluja oli järjestetty asiakkuuden polulla eri tavoin. Tytär oli pitkien sairaalajaksojen jälkeen asunut jonkin aikaa äitinsä kanssa, joka oli jäänyt vuorotteluvapaalle työstään huolehtiakseen tyttärestään. Äiti palasi myöhemmin työelämään, jolloin hänen tyttärelleen myönnettiin kunnan kautta henkilökohtainen avustaja avustamaan ja ohjaamaan tytärtä päivittäistoimissa.

Äidille oli kertynyt hoivaajan asiantuntemusta siitä, millä tavoin hänen tyttärensä aivovamma ilmenee ja miten ongelmalliset tilanteet arjessa tyypillisesti etenivät. Äiti kertoi, kuinka tyttären mieleen tuli toistuvasti ajatus lähteä illalla keikalle, jota ei tosiasiallisesti ollut lainkaan. Tyttärellä ei ollut tietoa ajasta eikä paikasta keikan suhteen, vaan kyse oli pakahduttavasta tarpeesta lähteä toivottuun ja kuviteltuun tapahtumaan. Äiti kertoi, kuinka hän havaitsi kotona tyttärensä käytöksestä orastavat merkit tulevasta turhauman puuskasta, ja alkoi varautua siihen. Tilanne kärjistyi toistuvasti kuitenkin siihen pisteeseen, että äidin oli tarpeen hakea psykiatrista apua tyttärelleen, joka vastusteli äidin yrityksiä hillitä hänen lähtöaikeitaan ja saattoi lyödä häntä. Muutaman päivän hoitajakso psykiatrisessa sairaalassa rauhoitti tyttären mieltä, jonka jälkeen asumisen arki jatkui harmonisempana siihen asti, kunnes samankaltainen episodi toistui.

Tyttären muutettua asumaan palveluasumisyksikköön tilanne kärjistyi. Palveluasumisyksikön asukkaat olivat kokoontuneet illalla ruokapöydän ääreen, kun tytär kävi käsiksi toiseen asukkaaseen, ja poliisit kutsuttiin paikalle. Tytär vietiin rauhoittumaan yöksi putkaan. Kävi ilmi, että häntä ei oltu voitu ottaa vastaan psykiatrisessa päivystyksessä ilman lääkärin lähetettä. Tyttäreille oli saatu vasta aamuyöstä lääkärin lähete, jonka turvin hän pääsi taas lepäämään ja rauhoittumaan psykiatrisen sairaalan osastolle. Äidin mielipaha tapahtumakulun johdosta kilpistyi siihen, ettei tyttäreltä voitu ottaa vastaan sairaalassa ilman lähetettä, vaikka sairaalalla oli jo tieto tyttären toistuvista raivokohtauksiin liittyvistä käynneistä. Äiti kertoi, että kun hän oli itse vienyt tyttärtään päivystykseen, tytär oli otettu sisään sairaalaan äidin selostettua tilannetta.

Haastattelemani äidin tytär oli monella tapaa väliinputoaja sektoroituneessa palvelujärjestelmässä. Tyttäreillä oli vahvoja turhauman tiloja, jolloin hän saattoi käyttäytyä aggressiivisesti muita ihmisiä kohtaan. Hän ei kuitenkaan istunut psykiatrisen hoidon profiiliin, sillä käytösoireet kumpusivat aivovammasta ja sen tuomista persoonallisuuden ja käytöksen muutoksista eikä psykiatrisessa sairaanhoidossa ollut erityistuntemusta aivovammoista. Vaikeasti aivovammaisena psykiatrisen sairaala ei ollut hänelle välttämättä lainkaan sopivin ympäristö, mutta palvelujärjestelmällä ei ollut muutakaan tarjottavana.

Äiti kertoi, että psykiatrisessa sairaalassa oli pidetty useita hoitoneuvotteluita, jotka eivät kuitenkaan olleet johtaneet mihinkään konkreettiseen tulokseen. Neuvottelussa psykiatrisen sairaalan työntekijät lähinnä totesivat, että tyttären oli aika itsenäistyä äidistään, ja vierailuja ”kotiin” äidin luo oli tarpeen rajoittaa. Tyttären toistuvista käynneistä psykiatrisen päivystyksessä ei kuitenkaan saatu sovittua selkeää toimintakäytäntöä palveluasumisyksikön ja psykiatrisen hoitotahon kanssa. Tyttäreillä oli oikeus vammaispuolustuksen mukaiseen palveluasumiseen, mutta palveluasumisyksikkö ei voinut pitää asukkaanaan käytöshäiriöistä asiakasta, joka saattoi vaarantaa toistuvasti toisten turvallisuuden.

Sakari Hännisen (2001) mukaan pohjoismaista hyvinvointivaltiota luonnehtiva keskeinen tunnusmerkki solidaarisuuden ohella on kohtuullisuus. Solidaarisuuteen hyvinvointivaltion tunnusmerkkinä liittyy heikoimmassa asemassa olevien vastikkeeton

auttaminen ilman, että autettaville lankeaisi kiittolisuudenvelan taakkaa. Kohtuullisuus näyttäytyy vastakohtana häikäilemättömälle ja rajattomalle oman edun tavoittelulle. Siihen sisältyy oletamus siitä, että politiikan keinoin voidaan korvata tapahtuneita vääryyksiä. (Hänninen 2001, 28-29.) Kohtuuttomuuden kokemusta on tutkittu muun muassa Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus YTY ry:n perustaman ERI-hankkeen puitteissa. Hankkeessa kartoitettiin työntekijöiden ja asiakkaiden kokemuksia kohtuuttomista tilanteista sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kontekstissa vuosina 1998-2001. (Metteri 2004.)

Anna Metteri (2004) on lähestynyt kohtuutonta tilannetta suhteessa hyvinvointivaltion lupaukseen ja yleiseen oikeustajuun. Voimassaolevaan lainsäädäntöön perustuslaista lähtien sisältyy lupaus turvata kansalaisten ihmisarvoinen elämä ja toimeentulo sekä edistää kansalaisten yhdenvertaisuutta ja tasa-arvoista kohtelua. Yleinen oikeustaju puolestaan viittaa laajasti jaettuun käsitykseen siitä, miten asioita tulee oikeudenmukaisesti ja asianmukaisesti yhteiskunnassa hoitaa. Kohtuuttomuuden kokemus kuvastaa sitä, että oma tilanne mielletään hyvinvointivaltion lupauksen vastaiseksi. Kohtuuton tilanne asettuu vastakkaiseksi kohtuutena pidetylle. (Metteri 2004, 38-42.)

Kohtuuttomuuden kokemus voi liittyä monenlaisiin tilanteisiin sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän kontekstissa. Lääketieteellinen tutkimus ja lausunto ovat keskeisessä asemassa sosiaaliturvan määrittelyssä samoin kuin kuntoutuksen tarpeen arvioinnissa. Asiakkaalta on voitu evätä lääkärin lausuntoon perustuen sosiaaliturvaan liittyvä tukitoimi tai terveydenhoitoon ja kuntoutukseen liittyvä palvelu. Etuuden tai palvelun eväämisellä on voinut olla asiakkaan elämään subjektiivisesti arvioiden huomattava vaikutus. Sairastamisen sekä taloudellisten ja sosiaalisten ongelmien kasautuessa kokemus siitä, että palvelujärjestelmä on välinpitämätön omaa kärsimystä kohtaan, heikentää ihmisen voimia käydä omaa selviytymistaisteluaan. (Metteri 2004, 45-61.) Kohtuuton tilanne voi aiheuttaa epäoikeudenmukaisuuden kokemuksen, jolla voi olla syvälinen vaikutus ihmiseen. Pettymys kohdistuu tällöin koko yhteiskuntaan ja hyvinvointivaltioon. Kokemukseen voi liittyä epäoikeudenmukaisuuden kokemuksen ohella kokemus yhteiskunnan hylkäämäksi joutumisesta, nöyryytyksen tunne, tunne ihmisarvon menetyksestä sekä luottamuksen menetys hyvinvointivaltioon ja sen instituutioihin ja viranomaisiin. (mts. 62-63.)

Vaikeasti aivovammaisen ei välttämättä kykene osallistumaan lainkaan itseään koskevien palvelujen suunnitteluun. Hän ei välttämättä hahmota lainkaan avuntarvettaan ja elämäntilanteensa kokonaisuutta. Omaisilla voi olla siten keskeinen rooli läheisensä oikeuksien ajajana. Haastattelemani omaiset olivat joutuneet kokemaan toistuvasti pettymyksiä suhteessa hyvinvointipalvelun lupaukseen. Esitaistelijoina heidän pyrkimyksensä oli edistää läheisensä hyvinvointioikeuksia, ja tähän toimintaansa he odottivat erityisesti tiedollista tukea hyvinvointipalvelujen työntekijöiltä kuten sairaalan ja vammaispalveluiden sosiaalityöntekijöiltä.

Kirsi Juhila (2006) on kuvannut sosiaalityöntekijän ja asiakkaan neuvottelevaa yhteistyön suhdetta kumppanuussuhteena. Kumppanuussuhteessa asiakas ja työntekijä toimivat rinnakkain. (Juhila 2006, 103.) Osallistaminen koskee tällöin molempia osapuolia: asiakas osallistaa sosiaalityöntekijää omaan tietoonsa ja sosiaalityöntekijä tuo oman asiantuntijuutensa asiakkaan käyttöön. Ihanteellisessa tilanteessa molempien tavoite on yhteinen: asiakkaan voimaantumisen tukeminen. (mts. 118-119.) Haastattelemani vanhemmat olisivat toivoneet tuekseen työntekijää, joka olisi omistautunut heidän läheisensä oikeuksien edistämiseksi ja perehtynyt palvelujärjestelmää koskeviin pulmakoihin heidän läheisensä kannalta. Omaisen osallistaminen läheisensä hyvinvoinnin ja oikeuksien edistämiseen tiedollisen tuen kautta olisi tukenut samalla läheisen toimijuutta arjessa. Omaisten kohtaamiskokemusten tarkastelun perusteella toivottua kumppanuutta sosiaalityön kanssa ei kuitenkaan rakentunut, sillä omaiset kokivat, että he eivät saaneet hyvinvointipalveluiden työntekijöistä liittolaista pyrkimyksilleen. Vaikutti myös siltä, että läheisen palveluja koskevia tavoitteita ei edes yhdessä mietitty omaisen kanssa siinä määrin, kuin omaiset olisivat toivoneet. Odotusten kääntyessä pettymykseksi omaiset eivät enää kokeneet voivansa turvautua hyvinvointipalveluiden työntekijöihin, ja alkoivat enenevässä määrin ottaa itse vastuuta byrokraattisesta työstä.

## **9.2 Omaisen hoivaajana**

Omaisen toinen keskeinen toimijarooli suhteessa vammautuneeseen läheiseen palvelujärjestelmän kontekstissa on hoivaajan toimijarooli. Hoivaajana omaisen huolehtii monin eri tavoin läheisensä arjen sujuvuudesta. Omaisen voi mahdollistaa

läheisensä arkea ensinnäkin monin konkreettisoin toimin. Hän voi auttaa kotona läheistään itsestä huolehtimisessa esimerkiksi auttamalla pukeutumisessa ja peseytymisessä ja valmistamalla ruokaa. Omainen voi auttaa läheistään asumisen arjessa kodinhoidossa ja siivoamisessa sekä taloudellisten asioiden hoitamisessa. Omaisella on tärkeä rooli läheisensä huolten ja murheiden jakajana, jaettujen tunnetaakkojen kantajana.

Aivovamman saaneen vanhemmat tuntevat surua siitä, että heidän lapsensa ovat menettäneet vammautumisen myötä mahdollisuuden ns. normaaliin tulevaisuuteen ja elämäntulkkuun. Normaaliin elämäntulkkuun kuuluu lasten aikuistuminen ja itsenäistyminen ja samalla vanhempien vapautuminen intensiivisestä huolenpidosta suhteessa lapsiin. Aikuisen lapsen vaikean vammautumisen yhteydessä vanhemmat voivat päätyä takaisin vanhemman hoivaavaan ja huolehtivaan rooliin. Catherine Collingsin (2008) haastattelemat vanhemmat kokivat uupuneisuutta huolenpidon tehtävän edessä. Vaikka vanhemmat olivat valmiita ottamaan huolenpidon vastuun vastaan, he kokivat toimivansa ennen kaikkea velvollisuuden ja välttämättömyyden johdosta. Vanhemmat kokivat, että heidän oma elämäntulkkinsä supistui, kun oma fyysinen ja emotionaalinen energia suuntautui ja sitoutui vammautuneisiin aikuisiin lapsiin. Vanhempien kokemusta ei sävyttänyt generatiivisuuteen yleensä liitettävä positiivissävytteinen kokemus huolenpidon merkityksestä suhteessa toisiin ihmisiin. (Collings 2008, 1510-1511.)

Vanhemman suhde vammautuneeseen aikuiseen lapseensa voi syventyä esitaistelijan ja hoivaajan toimijaroolien kautta. Aikuisen lapsen vanhempaansa kohtaan osoittama luottamus asettaa omaiselle moraalisen velvoitteen olla luottamuksen arvoinen. Se antaa omaiselle voimavaroja taistella läheisensä oikeuksien puolesta ja auttaa häntä arjessa. Läheisen turvautuminen omaiseen voi toisaalta uuvuttaa omaista ja syyllistää häntä. Lapsen tulevaisuus näyttäytyy tällöin haavoittuvana ja epävarmana yhteiskunnassa, joka ei välttämättä turvaa läheiselle tämän perusoikeuksia tai edistä tämän hyvinvointia riittävässä määrin. Omaiselle on uuvuttavinta olla kaiken aikaa käytettävissä muuttuvissa ennakoimattomissa tilanteissa. Saatoim todeta kuten Collings (2008), että vanhempien huolenpidon ja hoivan missiota kuvastaa sinnittelevä sitoutuminen oman vaikeasti vammautuneen lapsen hyvinvoinnin edistämiseen. Tulkitsen vanhempien tilannetta keski-ian kehitysvaiheen dynamiikan kontekstissa siten, että liian suuri hoivan taakka voi uuvuttaa vanhemman, jolloin elämäntulkku uhkaa kääntyä generatiivisuuden

sijasta lamaantumista kohti. Omia tosiasiallisia ponnistuksia aikuisen lapsen hyväksi voi sävyttää vahva riittämättömyyden kokemus.

Haastattelemalleni puolisolle hoivaajan rooli oli keskeinen toimijarooli muuttuneessa suhteessa vammautuneeseen puolisoon. Puolisot olivat olleet pitkään naimisissa ennen onnettomuutta, josta haastattelun ajankohtana oli kulunut noin kolme vuotta. Puolison haasteena oli pitää huolta omasta jaksamisestaan ja kouluikäisestä lapsestaan. Hän ei kokenut muutosta kasvatustavasta suhteen suureksi, koska hän kuvasi, ettei hänen puolisonsa ollut käytännössä muutoinkaan toiminut äitinä lapselleen. Siinä missä puolison suhdetta vaimoonsa oli aiemmin sävyttänyt huolen ja ahdistuksen kokemus puolison itsetuhoisen käytöksen johdosta, kysymys arjen hoivasta nousi puolison vaikean vammautumisen myötä päällimmäiseksi. Puoliso sai arjessa toistuvasti muistuttaa vaimoaan esimerkiksi tämän omasta hygieniasta. Puolisossa tapahtunut muutos oli syvällekäyvä niin parisuhteen kuin arjen pyörittämisen kannalta.

- *Haastattelija: Joo. Millasta huomiota hän sinne kaipas?*
- *Aviomies: Se on siis, oikeestaan koko se onnettomuus, se varsinainen muutos oli, että se koko ihminen muuttu aivan toiseksi elikä aktiivisesta touhukkaasta puheliaasta ihmisestä sellaseksi apaattiseksi tunneköyhäksi ihmiseksi, joka ei pysty huolehtimaan omasta puhtaudestaan eikä huomaa ympärillään olevaa sekasotkua ja niin edelleen, vaan kaipaa ihan selkeesti sellasta ohjausta kaikissa toimissaan.*

Haastattelemani puoliso kuvasi, miten hän oli monella tasolla menettänyt vaimonsa naisena ja kumppanina vaimon vammautumisen myötä. Tilanne kilpistyi puolison kokemusmaailmassa siihen, että kotona oli tätä nykyä vastassa nainen, joka ei tuoksunut puhtaalta eikä hyvältä eikä ymmärtänyt asiaa itse. Puolison oli siten tarpeen muistuttamisen ja kehottamisen kautta ohjata vaimoaan huolehtimaan omasta ruumiillisuudestaan. Ennen kaikkea puoliso koki, että vaimonsa aivovamma heijastui ylipääsemättömällä tavalla hänen omaan elämäänsä sekä puolisoitten yhteiseen elämään ja perheen arkeen. Hän koki, että hoiva ja huolenpito alkoivat enenevässä määrin leimata suhteen arkea samaan aikaan kuin vastavuoroisuus tai sen jäänteet katosivat. Puoliso kannatteli hoivan arkea toista vuotta, kunnes turvautui palvelujärjestelmän apuun. Hän alkoi määritellä uudestaan yksityisen ja julkisen rajaa suhteessa hoivaan perheensä elämässä yhdessä hyvinvointipalveluiden työntekijöiden kanssa.

Hoivaa voidaan pitää yhtenä aikamme tärkeimmistä sosiaalipoliittisista kysymyksistä. Hoiva on politisoitunutta, sillä yksityinen ja julkinen kohtaavat monin tavoin hoivan kentässä. (Anttonen & Valokivi & Zechner 2009, 7-9.) Kansalaisilla on lainsäädäntöön perustuvia hoivapoliittisia oikeuksia; turvaahan jo perustuslaki jokaiselle, joka ei kykene hankkimaan ihmisarvoisen elämän edellyttämää turvaa oikeuden välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon. Hoivapolitiikka on ennen kaikkea julkisen vallan – valtion ja kunnan – harjoittamaa politiikkaa. Hoivapolitiikan synty liittyy hoivan yhteiskunnallistumiseen. Hoiva voi yhteiskunnallistua eri tavoilla. Julkinen sektori voi ottaa osan hoivatehtävistä hoitaakseen tai toisaalta tukea kotona tehtävää informaalia hoivaa. (Anttonen 2009, 54-59.)

Hoivaa koskeva teoreettinen keskustelu yleistyi yhteiskuntatieteiden kentässä 1980-luvulta alkaen. Hoivaa lähestyttiin brittiläisessä ja pohjoismaisessa naistutkimuksessa aluksi eri lähtökohdista. Brittiläisessä hoivan tutkimuksessa oltiin kiinnostuneita informaalista hoivasta naisten palkattomana työnä, kun taas pohjoismaisessa hoivatutkimuksessa mielenkiinto kohdistui julkiseen hoivaan ja hoivaan palkallisena työnä. Nyttemmin erot ovat kaventuneet. Hoivaa voidaan lähestyä eräänlaisena kokoavana käsitteenä, joka sitoo yhteen erilaisia huolenpidon ulottuvuuksia; hoiva viittaa työhön, jota huolenpito edellyttää. (Anttonen & Zechner 2009, 16-30.)

Hoivalla voidaan tarkoittaa yhtä lailla ammatillista kuin ei-ammattillista työtä. Raja informaalin ja formaalin hoivan välillä on hoivan keskeisiä rajanvetoja. Käytännössä kysymys tiivistyy julkisten hoivapalvelujen ja perheen suhteeseen. Informaali hoiva viittaa ennen kaikkea omaisten huolenpitoon ja hoivaan läheisistään elämän arjessa. Formaalin hoivan piiriin kuuluu yhteiskunnan palvelujärjestelmän tuottama ammatillinen hoiva. Pohjoismaita on kuvattu jaetun hoivavastuun mallimaina, jossa (vanhat) ihmiset saavat apua sekä palvelujärjestelmältä että omaisilta. Julkisten hoivapalvelujen entistä tiukempi rajaaminen on kuitenkin johtanut siihen, että informaalin hoivan merkitys on kasvanut. Formaalin ja informaalin raja on hämärtynyt, kun omaishoivasta on tullut omaishoidontuen järjestelmän kautta osa kunnallista sosiaalipalvelujärjestelmää. Omaishoidontuki onkin palvelujärjestelmään vakiintunut taloudellinen tukimuoto. Voidaan puhua formaalin informalisoinnista, kun kunta tuottaa osan palveluistaan ei-ammattillisena omaishoitona. (Kröger 2009a, 115-122.)

Vaikeasti vammautuneen omaisen on tarpeen luodata hoivan arjessa suhdettaan yksityiseen ja julkiseen palvelujärjestelmän kontekstissa. Omainen voi kääntyä palvelujärjestelmän puoleen etsiessään tukea arjen kannattelemiseen. Omainen voi pyrkiä siirtämään hoivan vastuuta pois itseltään hyvinvointipalvelujärjestelmälle osittain tai kokonaan. Haastattelemalleni puolisolle oli suuri helpotus luovuttaa hoivan vastuu vaimostaan yhteiskunnalle ja sen institutionaaliselle palvelujärjestelmälle. Puoliso kertoi, että hän otti itse yhteyttä lastensuojeluun, koska koki tilanteen kotona raskaaksi, ja oli huolissaan kouluikäisen lapsensa arjesta ja tulevaisuudesta, jos hänen omat voimansa pettäisivät. Puoliso lähti pohtimaan yhdessä hyvinvointipalveluiden työntekijöiden kanssa, kuinka turvata perheen arki muuttuneessa tilanteessa.

Minna Zechner (2010) on lähestynyt tuoreessa väitöskirjassaan (2010) hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden kohtaamisia ammattilaisten kanssa neuvotteluina. Informaalin hoivan toimijat kohtaavat sosiaalipoliittisissa järjestelmissä palvelujärjestelmän ammattilaisia hakeutuessaan erilaisten palvelujen asiakkaaksi. Omaiset neuvottelevat pääsystä formaalin hoivan piiriin, ja hoivan tarve on ilmaistava ja todistettava keskinäisissä neuvotteluissa. Neuvotteluiden kautta pyritään muodostamaan jaettu ymmärrys siitä, millainen hoivattavan tarve on ja miten siihen vastataan formaalin ja informaalin hoivan puitteissa. (Zechner 2010, 77-79.)

Haastattelemalleni puolisolle neuvonpito vaikeasti aivovammaisen vaimon ja koko perheen tilanteesta merkitsi yhteistyötä lastensuojelun ja vammaispalveluiden työntekijöiden kanssa. Puolison yhteydenoton perusteella lastensuojelu alkoi kartoittaa perheen kokonaistilannetta ja voimavaroja ennen kaikkea lapsen edun näkökulmasta. Puoliso kertoi, että lastensuojelu oli palvelujärjestelmän sisällä yhteydessä vammaispalveluihin, ja puoliso alkoi yhdessä vammaispalveluiden kanssa pohjustaa vaimonsa sijoittumista palveluasumisyksikköön. Puolison oli punnittava eri moraalisia velvollisuuksiaan suhteessa toisiinsa, ja olennaisimmaksi määrittyi vastuu omasta ja oman lapsen elämästä ja tulevaisuudesta. Hän totesi, että palveluasumisprosessista kertominen vaimolle kesken prosessin ei ollut tarkoituksenmukainen ratkaisu. Siten puoliso kertoi asiasta vaimolleen, vasta kun muutto oli lähellä. Hoivan siirtymän ratkaisun toteuttaminen käytännössä edellytti yhteistyötä viranomaisverkoston kanssa ja neuvottelua perheen arjen tukemisesta.



- *Aviomies: Et siinä löytiin faktat pöytään, et missä mennään ja mitä tapahtuu, että siinä on mun ja pojan mielenterveys ja elämä kyseessä. Että me ei voida jaksaa yhdessä tai että ei voida jatkaa yhdessä, että täytyy, kohta viranomaset puuttuu asiaan. Totta kai heidän intressissään on, että jos Mari on siinä tilassa, ku on, syyntakeettomassa, ja mä alan olla henkisesti ihan loppu, ni nehän ottaa pojan pois.*

Haastattelemani puoliso asetti erilaisia reunaehdoja ja siirtymäaikoja suhteessa muuttuneeseen tilanteeseen. Hän pyrki hallitsemaan eri moraalisia velvoitteita keskenään tavoitteenaan yhteinen ja mielekäs arki poikansa kanssa. Hän otti vastuuta siitä, että siirsi hoivan vastuun puolisostaan yksityisen piiristä julkisen piiriin. Hän oli antanut itselleen luvan irrottautua puolisosta, kun tämän tosiasiallinen hoiva oli turvattu. Palveluasumisjärjestelmä ja edunvalvonta institutionaalisina järjestelminä mahdollistivat osaltaan vastuullisen irrottautumisen.

Hoivan suhde tunnekokemuksena voi olla intensiivinen ja tiivis, vaikka läheinen ei enää asuisi kotona. Omaisella voi olla siten tärkeä rooli hoivaajana, vaikka läheisellä olisi palveluasumisen puitteissa apua saatavilla ympäri vuorokauden. Omaiset voivat huolehtia arjen puitteiden sujuvuudesta monin tavoin. Heillä voi olla keskeinen merkitys luotettuina toisina vammautuneen elämässä, ja he voivat auttaa läheistään kantamaan vammautumisen mukanaan tuomia tunnetaakkoja. Omaisilla voi olla tärkeä merkitys vammautuneen arjen narratiivisena resurssina, mitä olen kuvannut tarinallisen tuen käsitteen avulla. Omaisille on kertynyt hoivan asiantuntijuutta läheisensä huolenpidon perusteella, ja omaiset voivat kokea moraaliseksi velvollisuudekseen seurata, kuinka arjen hoiva toteutuu palveluasumisyksikössä käytännössä. Vaikka omaisen hoiva olisi tosiasiallisesti siirtynyt palvelujärjestelmän kanssa käytyjen neuvotteluiden tuloksena informaalin hoivan piiristä formaalin hoivan piiriin palveluasumisyksikköön, omaisten merkitys arjen kannattelevana tukena voi olla keskeinen. Tämä hoivan suhde jää kuitenkin hoivapoliittisesti harmaalle alueelle, sillä se on piilossa olevaa työtä läheisen hyväksi.

Haastattelemani vanhemmat olivat asettaneet erilaisia toivomuksia ja odotuksia palveluasumisesta kohtaan institutionaalisen järjestelmänä. He toivoivat asumisen palveluasumisyksikössä tukevan osaltaan aikuisen lapsensa kuntoutumista. Vanhemmat

toivoivat yksikön tarjoavan läheiselleen ennen kaikkea mahdollisuuden sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja laajemmin ottaen yhteisöllisyyteen. Omaisten odotukset palveluasumisyksiköstä kuntouttavana sosiaalisena toimintaympäristönä eivät kuitenkaan vaikuttaneet täyttyvän. Palveluasumisyksikön muut asukkaat vaikuttivat olevan paljon vaikeavammaisempia ja huonompikuntoisempia kuin oma läheinen tai he olivat huomattavasti iäkkäämpiä. Tulkitsen omaisten odotuksia palveluasumisyksikön yhteisöllisyydestä siinä valossa, että he heijastavat omaisen toivetta siitä, että aikuinen lapsi voisi löytää palveluasumisyksikön kautta sisältöä elämäänsä sosiaalisen vuorovaikutuksen ja yhdessä toimimisen kautta. Yhteisöllinen palveluasumisyksikkö edustaa ihannetta, joka sosiaalisena toimintaympäristönä antaisi mielekästä sisältöä vammautuneen aikuisen lapsen elämään ja mahdollistaisi samalla vanhemman ja lapsen ehkä liian tiiviiksi käyneen suhteen höllentymisen.

Haastatteleman vanhemmat olivat asettaneet erilaisia toivomuksia ja odotuksia palveluasumisesta kohtaan institutionaalisen järjestelmänä. He toivoivat asumisen palveluasumisyksikössä tukevan osaltaan aikuisen lapsensa kuntoutumista. Vanhemmat toivoivat yksikön tarjoavan läheiselleen ennen kaikkea mahdollisuuden sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja laajemmin ottaen yhteisöllisyyteen. Omaisten odotukset palveluasumisyksiköstä kuntouttavana sosiaalisena toimintaympäristönä eivät kuitenkaan vaikuttaneet täyttyvän. Palveluasumisyksikön muut asukkaat vaikuttivat olevan paljon vaikeavammaisempia ja huonompikuntoisempia kuin oma läheinen tai he olivat huomattavasti iäkkäämpiä. Tulkitsen omaisten odotuksia palveluasumisyksikön yhteisöllisyydestä siinä valossa, että he heijastavat omaisen toivetta siitä, että aikuinen lapsi voisi löytää palveluasumisyksikön kautta sisältöä elämäänsä sosiaalisen vuorovaikutuksen ja yhdessä toimimisen kautta. Yhteisöllinen palveluasumisyksikkö edustaa ihannetta, joka sosiaalisena toimintaympäristönä antaisi mielekästä sisältöä vammautuneen aikuisen lapsen elämään ja mahdollistaisi samalla vanhemman ja lapsen ehkä liian tiiviiksi käyneen suhteen höllentymisen.

### **9.3 osallisuus luottamuksen kannalta**

Luottamus on keskeistä sosiaalisen integraation kannalta yhteiskunnassa. Voidaan sanoa, että sosiaalista järjestystä ja integraatiota pidetään yllä yhteiskunnassa luottamuksen turvin, sillä ilman luottamusta sosiaalinen järjestys järkkyy ja alkaa

hajota. Yhteisötasolla luottamuksen funktiona on lisätä yhteisön jäsenten toimintamahdollisuuksia ja vapauttaa jäsenten voimavaroja luoviin ratkaisuihin. Luottamus kiinnittää yksilön yhteisöönsä ja yhteisön jäseneksi. Luottamukseen liittyy lähtökohtaisesti oletus vastavuoroisesta vastuullisuudesta vastakohtana pelon ilmapiirille, joka lamauttaa toimintaa. (Ilmonen & Jokinen 2002, 95-97.)

Luottamusta voidaan tarkastella sosiaalisena pääomana. Sosiaalisella pääomalla viitataan sosiaalisen rakenteen ominaisuuksiin kuten sosiaalisiin verkostoihin, normeihin ja luottamukseen. Sosiaalinen pääoma on potentiaali ja voimavara, jonka turvin voidaan edistää sosiaalisen verkoston jäsenten välistä yhteistoimintaa ja yksilöiden tavoitteiden saavuttamista. Luottamuksen tavoitteena on vähentää sosiaalisiin suhteisiin liittyvää satunnaisuutta. Luottamusta voidaan lähestyä sosiaalisen järjestelmän ja toisen osapuolen tulevien toimien ennustettavuuden näkökulmasta. Ennustettavuus voi perustua muun muassa siihen, että toiminnan sosiaalinen ympäristö kontrolloi osapuolten toimintaa normien ja toimintasääntöjen kautta. (Ruuskanen 2001, 7-8.)

Luottamusta voidaan lähestyä henkilökohtaisen ja epäpersoonallisen sekä välittömän ja välillisen suhteen kautta. Henkilökohtainen ja välitön luottamus liittyy läheisiin ihmissuhteisiin esimerkiksi perheenjäsenten kesken. Luottavaisuus liittyy tilanteisiin, joissa toimijoiden suhteet ovat epäpersoonallisia ja välillisiä. Institutionaalinen luottamus voidaan liittää näin määriteltyyn luottavaisuuteen. (Ilmonen & Jokinen 2002, 91-92.) Luottamus sosiaalisia instituutioita kohtaan voi olla tärkeää yksilöllisen identiteetin ja hyvinvoinnin kannalta. Suhteeseen instituutioihin voi liittyä myös emotionaalisia merkityksenantoja. (Kotkavirta 2000, 59-60.)

Luottamus palvelujärjestelmää kohtaan on keskeistä omaisen osallisuuden kannalta. Lähestyn institutionaalista luottamusta sosiaalisena pääomana, joka tukee ja edistää omaisen osallisuutta suhteessa läheisensä hyvinvoinnin edistämiseen. Institutionaalisen luottamuksen järkkyminen heikentää subjektiivisesti koettuna voimavaroja toimijana. Omaisen luottamus sosiaalisia instituutiota kohtaan on voinut järkkyyä monin tavoin hänen toiminnassaan esitaistelijana vammautuneen läheisten oikeuksien puolesta. Erotan omaisen suhteessa hyvinvointipalvelujärjestelmään kolme luottamuksen ulottuvuutta, jotka ovat turvautuva luottamus, tukeutuva / horjuva luottamus sekä

menetetty luottamus. Luottamuksen ulottuvuudet voivat esiintyä rinnakkain ja sekoittuneena toisiinsa. Institutionaalinen luottamus voi myös hajautua siten, että omainen tuntee luottamusta joitakin sosiaalisia instituutioita kohtaan ja epäluottamusta toisia kohtaan.

Omainen tuntee suurta huolta siitä, kuinka läheisen elämän arkea voidaan tukea tämän hyvinvointia parhaiten edistävällä tavalla. Omaisen turvautuu palvelujärjestelmään läheisen hengen, terveyden ja hyvinvoinnin turvaamiseksi. Hän luottaa hyvinvointivaltion lupaukseen siinä suhteessa, että hyvinvointivaltio ei jätä häntä ja hänen läheistään pulaan, vaan auttaa vaikean elämäntilanteen selvittämisessä ja osoittaa käytännön ratkaisuja. Kuvaan lähtökohtaista luottamusta palvelujärjestelmää kohtaan *turvautuvan luottamuksen* käsitteellä. Turvautuvaan luottamukseen liittyy odotus siitä, että palvelujärjestelmä tekee töitä läheisen hyvinvoinnin puolesta ja auttaa omaista tämän pyrkimyksissä edistää läheisensä hyvinvointia. Turvautuva luottamus edustaa myönteistä voimavaraa omaisen osallisuuden kannalta, se edistää omaisen osallisuutta.

*Menetty luottamus* kuvastaa omaisen institutionaalisen luottamuksen perusteiden järkkymistä. Kokemuksena siihen voi liittyä raskas ja ravisuttava epäoikeudenmukaisuuden kokemus. Taustalla voi olla yksi perustavanlaatuisen kokemus kohtuuttomasta tilanteesta tai kohtuuttomiksi koettujen tilanteiden sarja. Omainen on voinut esimerkiksi kokea, että viranomaiset eivät ole asianmukaisesti selvittäneet hänen läheisensä asiaa, mihin viittaa kokemus menettelytavan epäoikeudenmukaisuudesta. Omainen on voinut myös kokea saaneensa epäasiallista tai kohtuutonta kohtelua. Kohtuuttomien tilanteiden myötä omainen on menettänyt uskonsa hyvinvointivaltioon lupaukseen kokonaan tai osittain (Ks. Metteri 2004). Jos kuuli hyvinvointivaltion lupauksen ja sen tosiasiallisesti tarjoaman tuen ja avun välillä käy kokemuksellisesti liian suureksi, omainen voi jäädä itsensä varaan ja uupua yksinäisessä taistelussa läheisensä oikeuksien puolesta.

*Tukeutuva luottamus* edustaa välimuotoa turvautuvan ja menetetyn luottamuksen välillä. Omainen odottaa tällöin järjestelmältä tukea omalle osallisuudelleen läheisensä hyvinvoinnin edistämiseksi. Omainen pyrkii hyvinvointipalveluiden turvin edistämään vaikeasti vammautuneen läheisensä perustavanlaatuisia oikeuksia. Hän odottaa palvelujärjestelmältä tiedollista tukea omaan toimintaansa esitaistelijana ja hoivaajana.

Omainen toivoo myös, että hyvinvointipalvelujen työntekijät pyrkivät osaltaan tukemaan myös hänen jaksamistaan esitaistelijana ja hoivaajana erilaisten palveluiden ja tukitoimien avulla. Tukeutuva luottamus edustaa potentiaalisesti myönteistä voimavaraa omaisen osallisuuden kannalta, sillä se voi edistää osallisuutta.

Haastattelemieni vanhempien institutionaalista luottamusta kuvasi hapuilu tukeutuvan ja menetetyn luottamuksen välimaastossa, vaikka aineistosta nousi esiin myös turvautuvan luottamuksen elementtejä. Omaisen institutionaaliseen luottamukseen voi liittyä monenlaisia jännitteitä. Haastattelemani äiti, joka oli ottanut vaikeasti aivovammaisen poikansa luokseen asumaan, tunsu luottamusta palveluasumisjärjestelmää kohtaan yhteiskunnallisena toimintajärjestelmänä. Hän tunsu luottamusta siihen, että hänen poikansa pääsee johonkin palveluasumisyksikköön, jos asuminen kotona omaisen avun ja henkilökohtaisten avustajien turvin ei kerta kaikkiaan onnistu. Äidin kokemus oli, että palvelujärjestelmä toimii sinänsä, mutta vain, jos hän omaisena on perehtynyt siihen.

- *Äiti2: Että se on mun mielestä, että vaikka on tällaset lait meillä, ja sitte ku sä tiedät, mihin sä perustat, ku sä oot selvillä asioista, ni kyllähän nää sit toimii, en mä sitä, kaikki toimii.*

Äidin luottamusta kuvastaa luottavaisuus hyvinvointivaltiota kohtaan siltä osin, että lainsäädäntö takaa yksilölle monia oikeuksia. Oikeuksien toteuttaminen käytännössä voi kuitenkin jäädä omaisen varaan, jos läheinen on itse vaikeasti vammaisen ja kykenemätön edistämään omia oikeuksiaan järjestelmän asettamissa puitteissa. Hyvinvointipalveluiden työntekijät voivat myös epäillä ja kyseenalaistaa vammautuneen mahdollisuuksia kuntoutua ja asua vaihtoehtoisten asumisjärjestelyiden turvin. Haastattelemani äiti oli kokenut, että hyvinvointipalveluiden työntekijöiden epäilevyys hänen poikansa toipumista ja kuntoutumista kohtaan oli ilmennyt kautta linja ensihoidosta alkaen. Hän kertoi, että oli saanut taistella monin tavoin poikansa kuntoutuksen puolesta, koska kuntoutuksen ei aluksi katsottu hyödyttävän hänen poikaansa. Haastattelemani isä oli puolestaan pettynyt poikansa nykyiseen palveluasumisyksikköön erityisesti siinä suhteessa, että yksikkö ei sosiaalisena toimintaympäristönä tarjonnut toivottua yhteisöllisyyttä. Hän liitti toivon perspektiivin henkilökohtaisen avun järjestelmään yhteiskunnallisena järjestelmänä. Isä toivoi, että

henkilökohtainen avustaja voisi tarjota hänen pojalleen mahdollisuuden kohtaamiseen ja yhteyteen sosiaalisen vuorovaikutuksen ja yhdessä tekemisen myötä.

Mikäli omaisen institutionaalinen luottamus on järkkynyt, omainen voi kokea jäävänsä omien voimiensa varaan. Hän voi pyrkiä lujittamaan omaa toimijuuttaan esitaistelijana perehtymällä palvelujärjestelmän toimintaan ja asiakkaan oikeuksiin kansalaisena lainsäädännön ja toimintakäytäntöjen varassa. Omainen voi turvautua virallisen palvelujärjestelmän sijasta omiin sosiaalisiin verkostoihinsa sekä vastavallan määritelmiin edistääkseen läheisensä hyvinvointia yleensä ja toimintakykyä erityisesti. Esimerkiksi haastattelemani isä otti yhteyttä tuntemaansa kansanparantajaan, koska hänen poikansa kuntoutuminen ei ollut edennyt toivotulla tavalla virallisen kuntoutusjärjestelmän puitteissa. Institutionaalinen luottamus voi omaisen kokemusmaailmassa vaihdella myös ajallisesti, ja menetetyt luottamuksen kokemukset voi olla pysyväisluontoinen tai tilapäinen. Pysyväisluontoisena se alkaa pahimmillaan vähitellen heikentää omaisen voimavaroja ja omaa hyvinvointia; omainen ei enää jaksa taistella läheisensä puolesta eikä pitää huolta edes itsestään.

Haastattelemani puolison institutionaalista luottamusta kuvasti hapuilu turvautuvan ja tukeutuvan luottamuksen välimaastossa. Hän kertoi, että ei ollut turvautunut palvelujärjestelmään apuun vaimonsa kotiutumisen jälkeen useasta syystä. Ensinnäkin hänen vaimonsa itse koki, että ei tarvitse mitään apua kotiin eikä tarvitse mitään erityistä kuntoutusta. Puoliso ei katsonut tarkoituksenmukaisesti tai käytännössä edes mahdolliseksi toimia asiassa vaimonsa tahtoa vastaan. Haastattelemani puoliso koki samaan aikaan, että palvelujärjestelmällä ei ollut tilanteessa mitään muuta tarjottavana hänelle kuin keskusteluapua, joka ei sinänsä voinut muuttaa tilannetta miksikään. Kun tilanne alkoi käydä kestävämmäksi, puoliso turvautui lastensuojelun apuun institutionaalisen järjestelmänä saadakseen oman ja poikansa arjen tasapainoon.



Sairastumiseen ja kuntoutumiseen liittyviä prosesseja on tarkasteltu viime vuosikymmenien aikana monissa tutkimuksissa tarinallisesta viitekehyksestä käsin. Tarinallinen terveystutkimus on osa laajempaa narratiivisen tutkimuksen aaltoa. Vilma Hänninen ja Jukka Valkonen (1998) ovat pohtineet tarinallisen lähestymistavan mahdollisuuksia suhteessa sairauden kokemukseen ja kuntoutumiseen. Narratiivisesti tulkittuna elämäkerrallinen katkos merkitsee tarinatyhjiötä sairastuneen elämässä, sillä sairastuneen elämä jää joksikin aikaa ilman tarinaa. Omia sairauskokemuksia koskevan tarinan kertominen muille voi toimia siltana toisiin ihmisiin. Sairauskokemuksen saaminen omaan hallintaan luo pohjan tarinalliselle kuntoutumiselle. Tarinallisen kuntoutumisen myötä sairaustarina alkaa jäsentyä osaksi omaa elämäntarinaa. (Hänninen & Valkonen 1998, 3-20.)

Siraustarinat tarjoavat mahdollisuuden ymmärtää ja selittää sairautta ja sairauden kokemusta. Tarja Aaltonen (2002) erottaa afaatikon kerronnasta kolme jaettua kulttuurista tarinamuotoa. Sairauden kulun tarina kertoo sairastumisen ja toipumisen vaiheista ajallisena prosessina. Muutostarina kertoo afaatikon ajatuksista ja tunteista, joita tapahtumakulku on herättänyt hänessä. Muutostarinaan sairaus liitetään osaksi omaa elämäntarinaa. (Aaltonen 2002, 101-124.) Henkilökohtaiset identiteettitarinat kertovat itsestä ja omasta elämästä. Aaltonen lähestyy afaatikon kerrontaa itsestään tarinoidun minuuden kautta. Afaatikko kuvaa elämäänsä ajallisuuden ja muutoksen näkökulmasta. Afaatikko voi näyttäytyä oman tarinansa sankarina, joka on suuresti toipunut sairastumisen lähtötilanteeseen nähden ja taistellut vuorovaikutuksen tietä eteenpäin. Yhtä lailla oma identiteettitarina voi olla sairastumisen kyllästävä, ja oma itse välittyä kerronnasta viallisena ja avuttomanakin. Sairaana identiteetti on kerronnallinen resurssi, joka ilmenee eri tavoin afaatikkojen kertomuksissa. Afaatikko suhteuttaa tarinaansa sairaan kategoriaan ja sairaan sosiaaliseen identiteettiin. Hänen on kuitenkin mahdollista ylittää sairaan kategoria. (mts. 125-152.)

Tarinallisuuden vallalla viitataan tarinoiden merkitykseen aivovamman saaneen toimijuuden ja itsemääräämisen kannalta. Tarinoiden valta ilmenee niihin sisältyvissä määrittelyissä ja merkityksenannoissa. Vammautunut saattaa tarvita toisia oman sisäisen tarinan työstämiseen ja oman identiteetin kokemuksen rakentamiseen. Arjen katkoksellisuus voi heikentää toimijuuden kokemusta ja herättää tunnekokemuksena ahdistuneisuutta tai masentuneisuutta. Vaikeasti aivovammaisen kohdalla tarinallinen kuntoutus voisi tarkoittaa arjen narratiivista kannattelua.



Koska vaikeasti aivovammaisella lähimuisti voi olla laajasti ja pysyväisluontoisesti heikentynyt, tarinallisen tuen tarve voi olla jatkuvaa. Toiset ihmiset voivat arkisen vuorovaikutuksen myötä auttaa vammautunutta pitämään yllä arjen jatkuvuutta, mikä edellyttää vammautuneen ja hänen taustansa tuntemusta sekä säännöllistä vuorovaikutusta hänen kanssaan. Toiset ihmiset kuten omaiset ja palveluasumisyksikön työntekijät voivat olla vammautuneen elämässä keskeinen narratiivinen resurssi. Vammautunut voi voimaantua omaa toimijuutta tukevien tarinoiden kautta sekä sellaisten tarinoiden kautta, jotka kertovat hänen ainutkertaisesta arvostaan ihmisenä. Tarinallisen tuen merkitys voi olla keskeinen vammaisen toimijuuden kokemuksen kannalta.

Toinen tutkimuskysymykseneni fokusoii vammautuneen kokemukseen hyvinvointipalveluista itsemääräämisoikeuden näkökulmasta, ja olen avannut näkökulmia teemaan 7. luvussa. Vaikean aivovamman saanut toteuttaa itsemääräämistään arjessa monin eri tavoin. Hän luotaa suhdettaan vammaisuuteensa ja antaa sille eri merkityksiä. Vammaisen identiteetti ei lankea kohtalonomaisesti hänen ylleen, sillä hän voi itse määrittellä identiteettiään, sitä, kuka hän on suhteessa itseensä ja toisiin. Vammautuneen kokemus omasta toimijuudestaan voi olla heikko tai vahva, ja toimijuuden kokemuksessa voi kontekstisidonnaisesti olla vaihtelua.. Luottamus on keskeinen voimavara vammautuneen elämässä: luotetut toiset voivat tukea vammautuneen toimijuutta ja haastaa valtakurssien määritelmiä hänen tilanteestaan. Kaikilla vammautuneilla ei kuitenkaan ole käytössä luottamuksen kaltaista sosiaalista pääomaa; heidän sosiaalinen verkostonsa ei välttämättä mahdollista vaihtoehtoisia tilanteen määrittelyjä.

Itsemääräämisoikeutta voidaan lähestyä moraalisen oikeutena tehdä omaan elämään liittyviä valintoja ja päätöksiä ja toteuttaa niitä. Itsemääräämisoikeuden katsotaan yleisen ajattelutavan mukaan kuuluvan jokaiselle täysivaltaiselle aikuiselle, henkilölle, jolla on ainakin jonkinlaiset edellytykset omaehtoiseen ajatteluun ja toimintaan. (Launis 1994, 51-52.) Vammaisen henkilön itsemääräämisoikeus on vammaispolitiikan ja vammaissosiaalityön keskeinen lähtökohta. Vammaisten henkilöiden itsenäinen asuminen tarvittavien palveluiden turvin edustaa palvelujärjestelmän virallista ideologiaa niin lainsäädännön kuin vammaispoliittisten linjausten valossa.

Vammaispalvelulain 8 c §:n (19.12.2008/981) mukaan henkilökohtaisen avun tarkoitus on auttaa vaikeavammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. Henkilökohtaisen avun järjestäminen edellyttää, että vaikeavammaisella henkilöllä on voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa. Hallituksen esitys (HE 166/2008 vp) Eduskunnalle laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain muuttamisesta luotaa vammautuneen henkilön itsemääräämisoikeutta henkilökohtaisen avun osalta.

Hallituksen yleisperusteluissa todetaan, että henkilökohtainen apu on tarkoitettu mahdollistamaan vaikeavammaisen henkilön itsenäistä elämää, ja sen luonteeseen kuuluu, että avustettava kykenee itse määrittelemään tarvitsemansa avun sisällön ja toteuttamistavan. Perusteluiden mukaan henkilökohtainen apu ei sovellu tilanteisiin, joissa tarvitaan pääasiassa hoivan, hoidon ja valvonnan tyyppistä apua. (Hallituksen esitys 166/2008, 5.)

Henkilökohtaisen avun kriteerejä tarkasteltaessa saattaisi herätä kysymys siitä, millä edellytyksin vaikean aivovamman saanutta henkilöä voidaan pitää vammaispalvelulain tarkoittamana vaikeavammaisena henkilönä, jolla on voimavaroja määritellä omaa avuntarvettaan. Kysymykseen ei ole yksiselitteistä vastausta. Tiukan tulkinnan puitteissa oikeus voitaisiin yleisellä tasolla kyseenalaistaa. Tiukan tulkinnan voisi kuitenkin katsoa olevan ristiriidassa vammaispalvelulain hengen kanssa; onhan lain tarkoituksena edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä.

Tiukka laintulkinta saattaisi paradoksaalisesti merkitä itsessään lain tulkinnasta nousevaa estettä yhdenvertaisuuden toteuttamista vastaan: itsemäärääminen olisi tällöin sekä ehto palvelun saamiselle että palvelun tavoite. Laveampi lain tulkinta vaikuttaisi siten huomioivan lain hengen ja vammautuneen edun paremmin, ja kysymys tiivistyykin lainkohdassa mainittujen voimavarojen määrittelyyn. Yksi mahdollinen lähestymistapa asiaan voisi olla seuraava: vammautuneella voidaan katsoa olevan voimavaroja määritellä avuntarvettaan, jos hän kykenee luotettavasti ilmaisemaan omaa tahtoaan ja aikomuksiaan eikä hänen tahtomansa toiminta vaaranna hänen tai toisten henkilöiden terveyttä tai turvallisuutta. Tässäkin määritelmäehdotuksessa tulee esiin kontrollin ulottuvuus, sillä nähtäväksi jäisi, kuka asian määrittelee ja kykeneekö vammautunut siihen itse.

Vammaisuuden määrittelemisellä ja ymmärtämisellä on historialliset, sosiaaliset, kulttuuriset ja filosofiset lähtökohdansa. Lääketiede, sosiaalipolitiikka ja koulutus määrittelevät vammaisuutta yhteiskunnallisina instituutioina käytännön järjestelyiden kautta. Lääketieteellä on ollut ja on edelleen vahva aseman vammaisuuden määrittelyssä diagnostiikan ja kuntoutuksen kautta. Koulutuksen kentällä erityispedagogiikkaa on kehitetty vammaisten tai erilaisiksi katsottujen lasten oppimista silmällä pitäen. Sosiaalipolitiikan keinoin pyritään ohjaamaan ja tukemaan muun muassa vammaisten asumista, liikkumista ja kommunikointimahdollisuuksia. (Vehmas 2005, 12-14.)

Foucault'lainen vallan analyysi tarjoaa kiinnostavia näköaloja vallan sääntelyyn arjessa. Hallinnoinnin käsite yhdistää vallankäytön ja tiedon tuotannon. Se viittaa toimintaan, jonka kautta muovataan ja ohjataan ihmisten toimintaa ja vaikutetaan siihen. Valtaa ei ole vain yksittäisillä instituutioilla keskitetysti, vaan valta vaikuttaa kaikkialla tiedon tuotannon ja hallinnoinnin kautta. (Hänninen & Karjalainen 1997, 7-13.)

Hyvinvointivaltiojärjestelmää voidaan lähestyä hallintarationaalisuutena, jota leimaa järjestelmään kohdistuvien uhkien ja vaarojen ennalta ehkäiseminen sekä korjaaminen. Hyvinvointi-ideologia edustaa välillistä, rajoitettua ja hallinnoitua solidaarisuutta kansalaisten välillä. Ideologian eettisenä ihanteena on vastuullinen kansalainen, jonka tehtävänä on olla ahkera ja aloitteellinen ja samaan aikaan luotettava järjestelmän näkökulmasta. Valtion ja kansalaisten suhdetta voidaan tarkastella sopimuksena, jossa molemmilla osapuolilla on oikeutensa ja velvollisuutensa. Jos kansalainen ei syystä tai toisesta kykene vastuulliseen kansalaisuuteen, julkinen valta ottaa vastuun kantaakseen. (Miller & Rose 1997, 118-130.)

Sosiaalityö ja sosiaalivakuutus ovat hallintarationaalisuuden kaksi pääasiallista teknologiaa. Professionaalisuus ja asiantuntijatieto ovat hallinnan tärkeimpiä instrumentteja, ja niillä on ollut perustava osuus modernien yhteiskuntien poliittisessa rakentumisessa. Asiantuntijatiedolla on foucault'laisittain ratkaiseva välittävä tehtävä (valtio)vallan ja sen toimenpiteiden kohteiden välillä; väestöä pyritään ohjaamaan asiantuntijatiedon turvin ja oikeutuksella. Tieto ja hallintaohjelmat ovat tiiviisti sidoksissa toisiinsa siten, että asiantuntijatiedon kautta kehitetään ja ylläpidetään erilaisia hallinnan ohjelmia. Asiantuntijatieto näyttäytyy diskursiivisella tasolla objektiivisena ja puolueettomana tieteellisenä tietona, joka oikeuttaa puuttumisen yksilön elämänkulkuun. Sosiaalityö hallintaohjelmana tähtää erityisongelmiksi

määriteltyjen tilanteiden tunnistamiseen ja korjaamiseen. (Miller & Rose 1997, 118-130.)

Palveluasumista voidaan lähestyä ideologisenä kategoriana, joka kielen tasolla voi osaltaan häivyttää palveluasumiseen liittyvää riippuvuutta ja hoidettavana olemisen elementtiä (Salmela 2010, 24). Sijoittamista voidaan tarkastella vallan käytön kudelmana, hallintarationaalisuutena. Foucault'laisesta viitekehyksestä käsin sijoittaminen on väestön hallinnointia, kun ihmisiä siirretään ja sijoitetaan eri paikkoihin hallintopäätöksellä. (mts. 41.) Silva Tedren (2007) mukaan itsemääräämisen alueeksi mielletty koti voi myös eristää, syrjäyttää ja marginaalistaa, jolloin ulospääsy kotoa voi merkitä vapautta ja autonomiaa. Asunnosta pääseminen voi estyä käytännössä niin fyysisistä kuin psyykkisistä syistä. Sisälle sulkemista perustellaan palvelujärjestelmän diskurssin tasolla turvallisuudella. (Tedre 2007, 161-169.)

Itsemäärääminen ja osallisuus edustavat hyvinvointipalvelujärjestelmän virallista eetosta. Niitä voidaan lähestyä ideologisina käsitteinä, jotka ilmentävät hallinnallisuutta. Vastuullinen ja aktiivinen kansalainen on myös itsemääräämiseen ja osallisuuteen kykenevä kansalainen; valtion ja kansalaisen sopimussuhteeseen kuuluu, että valtiovalta – ja ennen kaikkea kunnat hyvinvointipalveluiden vastuutahona – edistävät sellaisen kansalaisen ja asiakkaan itsemääräämistä, jolla on itsemääräämiseen lähtökohtaisesti edellytyksiä. Yhdenvertaisuuden ihanne puhuu solidaarisuuden puolesta; kaikkien voimavaroja ja tosiasiallisia mahdollisuuksia itsemääräämiseen on tarpeen edistää.

Vammaisen oikeus itsemääräämiseen on poliittisen vammaisliikkeen kulmakivi. Sosiaaliseen vammaistutkimukseen on liittynyt varsinkin sen alkuvaiheissa vahvaa ideologista ajattelua. Sosiaalisen mallin mukaan vammaisuus on aina sidoksissa kulttuuriseen, sosiaaliseen ja historialliseen tilanteeseen. Sosiaalisen mallin mukaan vammaisuus on yksi syrjinnän ja sarron muoto, joka on seurausta yhteiskunnan vammauttavista käytännöistä. (Vehmas 2005, 121.) Tunnetun vammaistutkija ja vammaisaktivisti Michael Oliverin (1999) mukaan vammaisia henkilöitä määritellään seuraavien kolmen kriteerin pohjalta: vammainen on henkilö, jolla on jokin elimellinen vamma (*impairment*), jonka vamman seurauksena henkilö kokee sortoa ja identifioi itsensä vammaiseksi ihmiseksi (*disabled*). Oliverin mukaan vammaisten ihmisen kokema sorto kumpuaa kapitalistisen yhteiskunnan taloudellisesta ja yhteiskunnallisesta

rakenteesta. Länsimainen yhteiskunta on rakentunut normaaliuden tyrannian varaan, joka sulkee vammaiset ihmiset pois taloudellisen ja yhteiskunnallisen kentästä. Normaaliuden tyrannian puitteissa vammaisuus näyttäytyy yksilön ongelmana, johon yksilö tarvitsee lääketieteellistä hoitoa. (Oliver 1999, 2-4.)

Yhdysvalloissa 1960-luvulla perustettu itsenäisen asumisen liike (Independent living movement) sai vaikutteita aikansa kansalaisoikeusliikkeeltä. Vammaiset ihmiset vaativat itselleen itsenäisyyttä ja autonomiaa, jotka laitosasuminen oli heiltä riistänyt. He halusivat vapautua riippuvuudesta, avuttomuudesta ja heikosta toimeentulosta, joka vammaisille oli säilytetty. Britanniassa Union of the Physically Impaired Against Segregation –järjestö eli lyhyesti UPIAS korosti työllistymisen merkitystä vammaisten yhdenvertaisen osallistumisen kannalta. (Vehmas 2005, 109-129.)

Postmoderni vammaisuuden tutkimus on kyseenalaistanut vammaisuuden universaalit selitysmallit. Postmodernin vammaistutkimuksen mukaan vammaisuuden sosiaalinen malli ei ota huomioon ihmisten yksilöllistä kokemusta ja merkityksenantoja. Vammaisiin ihmisiin kohdistunut syrjintä on sosiaalisen mallin puitteissa samastettu liiaksi materialistisiin olosuhteisiin, jotka eivät ota huomioon fyysisesti vammaisten tarpeita. Sosiaalisella vammaistutkimuksella on ollut selkeä poliittinen päämäärä edistää (fyysisesti) vammaisten ihmisten oikeuksia. Sosiaalinen vammaistutkimus on paradoksaalisesti omalta osaltaan saattanut ylläpitää ja kärjittää jakoa vammaisten ja ei-vammaisten välillä ja syventää koettua kuilua. Sosiaalinen malli ei perusteissaan anna aineksia esimerkiksi kehitysvammaisten tai psyykkisesti sairaiden ihmisten tilanteen kriittistä tarkastelua varten. (Vehmas 2005, 140-145.)

Hoiva on sosiaalisen vammaistutkimuksen ortodoksisen näkökannan mukaan osa yhteiskunnan sortoa ylläpitävää ja uusintavaa koneistoa. Lois Keithin (1992) mukaan hoivakeskustelua on käyty hoivaajien ja yhteiskunnan intresseistä käsin, kun palkatonta hoivatyötä tehneet naiset ovat alkaneet vaatia taloudellista korvausta yhteiskunnalta työstään. Feminismi on pyrkinyt nostamaan esiin naisten oikeudet hoivaajina ja ajamaan naisten etua samaan aikaan, kun vammaiset ihmiset on esitetty julkisessa hoivakeskustelussa passiivisina, avuttomina ja vaativaisina hoivan vastaanottajina. Keithin mukaan hoivan keskustelu vaikuttaa rajaavan vammaisilta ihmisiltä pois täydet

kansamaisoikeudet esittämällä vammaiset ihmiset yksiuotteisesti toisista riippuvaisina ihmisinä. (Keith 1992, 169-173.)

Selma Sevenhuijsen (2000) tarkastelee hoivan etiikkaa vastuunottamisen ja huolenpidon relationaalisenä etiikkana. Hoiva on sosiaalisten suhteiden verkoston ominaispiirre - siinä on kyse vuorovaikutussuhteesta hoivaajan ja hoivattavan välillä. Hoivaajan moraalisenä toimijana on tarpeen löytää tasapaino erilaisten velvollisuuksien välillä suhteessa itseensä ja suhteessa toisiin. Vastuu ja toimijuus rakentuvat tilanteisesti ja ne eletään ja koetaan tilanteisesti. Hoivan etiikka tunkeutuu syvälle perustavanlaatuisiin kysymyksiin yksilön ja yhteiskunnan, oikeuksien ja velvollisuuksien sekä politiikan ja moraalin välisten suhteiden tarkastelussa. Hoivan etiikassa on kyse keskinäisestä vastuusta ja huolenpidosta sosiaalipoliittisena periaatteena ja muutosvoimana yhteiskunnassa. (Sevenhuijsen 2000, 10-11.)

Teppo Krögerin (2009b) mukaan hoivan ja vammaistutkimuksen lähestymistavat eivät sulje toisiaan pois. Molemmilla on vahva käsitteellinen ja emansipatorinen perusta, ja paljon annettavaa toisilleen. Kysymys oikeudenmukaisuudesta ja keskinäisestä kunnioituksesta on relevantti niin vaikeavammaisen henkilön ja avustajan kuin vaikeavammaisen henkilön ja hoivaajan välisessä suhteessa ja vuorovaikutuksessa. Hoivaa voidaan lähestyä oikeutena yhtä lailla kuin henkilökohtaista apuakin. (Kröger 2009, 408- 412.)

Vaikeavammaisen henkilö toteuttaa toimijuuttaan eri tavoin asumisen arjessa palveluasumisyksikössä. Olen lähestynyt vaikeavammaisten palveluasumisyksikköä vammautuneen arjen sosiaalisena näyttämönä sekä toimintaympäristönä julkisen ja yksityisen rajamaastossa. Subjekttiivisen kokemuksen perusteella yksikkö voi merkitä vammautuneelle yhtä lailla kotia, asuntoa kuin laitostakin. Vaikeavammaisen pyrkii sääntelemään henkilökohtaisen ja sosiaalisen välillä suhteessa tilaan. Käytännössä se tarkoittaa oman ja yhteisten tilojen välisen liikkeen sääntelyä suhteessa toisiin asukkaisiin ja työntekijöihin. Vammautuneet arvioivat palveluasumisyksikköä sekä sen mahdollistaman yksityisyyden että saatavilla olevan avun suhteen. Vammautuneet toteuttavat toimijuuttaan eri tavoin suhteessa tilaan. Hallinnallisuus tulee esiin palveluasumisen jokapäiväisten käytäntöjen kautta, joista vaikeavammaiset voivat neuvotella palveluasumisyksikön työntekijöiden kanssa.

Palvelujärjestelmän murrosta yhteiskunnallisina ilmiöinä luonnehtivat oikeudellistuminen, sopimuksellisuus ja uusliberalistinen aktiivinen kansalaisuus. Murroksen myötä asiakkaan kansalaisuus elää muutuskautta. Heli Valokivi (2008) peilaa palvelujärjestelmän murrosta kansalaisen erilaisiin toimintatapoihin toteuttaa kansalaisuuttaan ja osallisuuttaan sekä ajaa oikeuksiaan. Erityisesti vaativat kansalaiset ovat tulleet tietoisemmiksi omista oikeuksistaan ja peräävät oikeuksiaan oikeusistuimia myöten. Kansalaiset, joiden osallisuus on vahvaa ja vaativaa, osaavat toimia palvelujärjestelmien kentillä tehokkaammin siten, että voivat saada haluamiaan palveluja toisin kuin kansalaiset, joiden toimijuus on heikkoa, ja jotka suhtautuvat lähinnä alamaisesti järjestelmään tai suorastaan vetäytyvät siitä etäämmälle. Sopimuksellisuus osana kansalaisuuden ja hyvinvointiyhteiskunnan murrosta kytkeytyy oikeudellistumiseen. Palvelujärjestelmien kentillä hoitoa koskevat sopimukset ja suunnitelmat korostavat yksilön asemaa sekä yksilön vastuuta ja velvollisuuksia sopimuskumppanina, jonka asema sopimustilanteessa on usein väistämättä heikompi kuin viranomaisen. (Valokivi 2008, 73-80.)

Vuokko Niiranen (2002) erottaa kolme asiakkuuden ulottuvuutta tarkastellessaan kansalaisen rooleja sosiaalipalvelujen asiakkaana. Kansalainen voidaan ensinnäkin nähdä kohdeasiakkaana, ammatillisten toimenpiteiden kohteena, jolta edellytetään sitoutumista työntekijän osoittamiin tavoitteisiin. Kohdeasiakkuuteen liittyy sisäänkirjoitettuna oletus siitä, että kansalainen ei ole kykenevä arvioimaan omaa tilannettaan ja palvelutarvettaan. Kuluttaja-asiakkaana kansalainen on aktiivinen osallistuja suhteessa palvelunkäyttömahdollisuuksiin ja mahdollisesti myös palveluiden kehittämiseen ja arviointiin. Kansalainen nähdään yksilönä, joka on kyvykäs käytettävissä olevan tiedon turvin vertailemaan eri vaihtoehtoja ja arvioimaan niiden etuja omalta kannaltaan. Markkinoistuvan sosiaalipolitiikan kontekstissa yksittäisen palvelunkäyttäjän näkökulma fokusoii asiakastyytyväisyyteen. (Niiranen 2002, 67-70.)

Palveluasiakas on valistunut ja kriittinen kansalainen ja kuntalainen, joka vetoaa oikeuteensa tietää, millä tavoin verovaroja käytetään ja kuinka tuloksekkaasti. Palvelua käyttävä kuntalainen on demokraattisen järjestelmän jäsen äänestäjänä, veronmaksajana ja palveluiden käyttäjänä. (Niiranen 2002, 67-70.) Uusliberalistinen aktiivinen kansalaisuus kokoo käsitteenä yhteen kansalaisuuden murrospaineita. Aktiivinen kansalainen on sosiaali- ja terveystalvelujärjestelmien valtakurssi, kansalaiseen

kohdistuva odotus siitä, kuinka kansalaisen tulee asiakkaana omassa asiassaan toimia. Kansalaisen tulee itse ajaa oikeuksiaan riittävän aktiivisesti, mutta ei aggressiivisesti argumentoiden, ja reflektoida omaa vastuutaan ja omia velvollisuuksiaan. Vaativan toimintatavan omaksuneet kansalaiset ehkä toimivatkin näin, mutta heikon toimijuuden omaksuneet uhkaavat syrjäytyä palvelujärjestelmien kentiltä. (Valokivi 2008, 73-80.) Esimerkiksi Helsingin sosiaalilautakunnan hyväksymän (13.1.2009) sosiaaliviraston palvelustrategian lähtökohtana on monituottajamalli, joka perustuu viraston omiin palveluihin ja strategisiin kumppaneihin. Sosiaalipalvelujen arververko on strategian keskeinen käsite. Sillä tarkoitetaan strategian mukaan ”arvontuotannon kokonaisuutta, joka muodostuu kunnan järjestämisvastuun piirissä olevien sosiaalipalvelujen tuottamisesta tai sitä lähellä olevasta toiminnasta”. Arververkon kahdeksan strategista luokkaa ovat oma palvelutuotanto, sisäiset kumppanit, InHouse-palvelutuotanto, strategiset kumppanit, sopimustuottajat, palveluyritykset, kansalaisjärjestöt sekä yksityiset kansalaiset. Omalla palvelutuotannolla palvelustrategiassa viitataan sosiaaliviraston omissa yksiköissään oman henkilökunnan voimin tuotettuihin palveluihin. (Helsingin sosiaaliviraston palvelustrategia 2009, 2-15.)

Markkinoistuminen on muutostrendinä läpäissyt myös vammaispalvelut. Helsingin kaupungin sosiaaliviraston oman palvelutuotannon osuus oli vuonna 2007 noin 72 % koko palvelutuotannosta. Vammaispalveluissa asiakaspalvelujen ostojen prosentuaalinen osuus palvelutuotannossa on kaikkein korkeimpia; esimerkiksi vuonna 2007 ostojen osuus oli vammaispalveluissa 70 %. (Helsingin sosiaaliviraston palvelustrategia 2009, 8.) Sosiaalivirasto ostaa käytännössä palveluasumiseen liittyvät palvelut kodin ulkopuolisessa palveluasumisessa yksityisiltä palveluntuottajilta, jotka voivat olla yhtä lailla säätiö- kuin yrityspohjaisia palveluntuottajia. Sosiaalivirastolla on ainoastaan yksi oma vaikeavammaisten palveluasumisyksikkö Helsingin Viikissä.

Markkinoistumisen myötä yksityisen ja julkisen välistä suhdetta on tarpeen jäsentää uudelleen. Palveluasuminen on tästä hyvä esimerkki. Vammaispalvelulain mukainen palveluasuminen kuuluu erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin, ja henkilöllä, joka katsotaan vaikeavammaiseksi suhteessa palveluasumiseen, on siihen subjektiivinen oikeus. Kunnan on siis kyettävä osoittamaan vaikeavammaiselle palveluasumispaikka, mikäli palveluasuminen kotiin ei syystä tai toisesta ole tarkoituksenmukaista. Yksityisillä palveluntuottajilla ei kuitenkaan ole lakiin perustuvaa velvollisuutta ottaa



vastaan kaikkia vaikeavammaisia henkilöitä, vaan palveluntuottajat valitsevat asiakkaitaan ja asukkaitaan oman osaamisalueensa ja palvelustrategiansa mukaan. Yksityinen palveluntuottaja voi periaatteessa myös irtisanoa vaikeavammaisen henkilön vuokrasopimuksen palveluasumisyksikön kanssa. Vakavan järjestyshäiriön aiheuttaminen tai väkivaltainen käytös toisia asukkaita tai työntekijöitä kohtaan voi siten kyseenalaistaa asiakkaan asumisen yksikössä. Kunnan on tässä tilanteessa reagoitava vammaispalvelulain asettaman erityisen järjestämisvelvollisuuden puitteissa, ja etsittävä asiakkaalle mahdollinen uusi sijoituspaikka asiakasta – ja mahdollisesti omaista - kuultuaan.

Omaiset saattavat seurata ja koordinoida läheisensä asiakkuutta eri monissa eri sosiaalisissa instituutioissa. Markkinoistuvan yhteiskunnan kontekstissa tämä tarkoittaa asiakkaan/omaisen vastuun lisääntymistä ja palveluohjauksen siirtymistä asiakkaan ja palveluntuottajan keskinäiseen neuvonpitoon. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön muuttuvassa toimintaympäristössä omaisen voi olla tarpeen opetella toimimaan sekä aktiivisena ja tiedostavana kuluttaja-asiakkaana että kriittisenä palveluasiakkaana. Vaikeasti vammautuneen asiakkaan omaiset voivat osaltaan toimia palveluiden laadun valvojina suhteessa läheisensä palvelukokonaisuuteen.

Vaikeasti vammautuneen omaisella voi olla keskeinen rooli vammautuneen arjessa. Neljäs tutkimuskysymykseni liittyi omaisen kokemuksiin osallisuudestaan hyvinvointipalvelujärjestelmän kontekstissa. Olen 9. luvussa tarkastellut omaisen toimijarooleja esitaistelijana ja hoivaajana sosiaalipolitiikan toimintaympäristöä vasten. Omaisen toimijaroolien tarkastelu suhteessa sosiaalityön toimintakäytäntöihin tarjoaa mielenkiintoisia näköaloja sosiaalityöhön institutionaalisenä toimintana. Jorma Sipilä (1989) erottaa kolme sosiaalityön toimintakäytäntöä, jotka ovat byrokratiatyö, palvelutyö ja psyko-sosiaalinen työ. Toimintakäytännöt eivät esiinny ns. puhtaina, vaan limittyvät ja lomittuvat sosiaalityön arjessa toisiinsa. Byrokratiatyötä sosiaalityön toimintakäytäntönä leimaa sääntö- ja järjestelmäkeskeisyys. Byrokratiatyön kannalta on keskeistä selvittää, onko asiakkaalla lain nojalla oikeus siihen tukitoimeen tai palveluun, jota hän hakee. (Sipilä 1989, 213-239.)

Palvelutyö viittaa asiakkaan neuvonta- ja ohjaustyöhön asiakkaan kokonaistilanteen pohjalta. Palvelutyön kontekstissa sosiaalityöntekijän tehtävänä on kartoittaa, mikä on asiakkaan palvelun tarve, mihin palveluun asiakkaalla on oikeus ja mikä yhteiskunnan tarjoama palvelu vastaa asiakkaan tarvetta tarkoituksenmukaisella tavalla.

Palvelujärjestelmän eri vaihtoehtoista kertominen on keskeistä, jotta asiakas ja hänen omaisensa voivat muodostaa oman kantansa siitä, miten tahtovat tilanteessa toimia.

Pohjimmiltaan kyse on asiakkaan itsemääräämisoikeuden edistämisestä neuvonnan ja ohjauksen kautta. Psyko-sosiaalisen työn keskiössä on vuorovaikutus asiakkaan ja työntekijän välillä; voisi sanoa, että vuorovaikutus on psyko-sosiaalisen työn pääasiallinen väline. Psyko-sosiaalisen työn lähtökohtana on useimmiten jokin kriisitilanne asiakkaan elämässä, jossa voimavarat joutuvat koetukselle. Työn tavoitteena on tukea, ylläpitää ja edistää asiakkaan omia voimavaroja ja kasvaa kohti asiakkaan omia tavoitteita. Keskeistä on asiakkaan ymmärtävä ja empaattinen kuunteleminen ja kohtaaminen. (Sipilä 1989, 213-239.)

Heli Valokivi (2008) kuvaa kansalaisen oikeuksia ja velvollisuuksia palvelujärjestelmässä kolmen ulottuvuuden kautta. Tasapaino kuvaa asiakkaan kokemusta sellaisista kohtaamistilanteista, joissa oikeudet ja velvollisuudet vaikuttavan olevan harmonisessa suhteessa toisiinsa eikä niistä tarvitse erikseen neuvotella. Asiakas ja työntekijä toimivat keskinäisessä yhteisymmärryksessä. Molemmilla on tällöin omat oikeutensa ja velvollisuutensa, ja ne ovat luonteva osa yhteisten tavoitteiden edistämistä. Argumentoinnissa asiakas arvioi kriittisesti omia oikeuksiaan ja velvollisuuksiaan ja saattaa vahvastikin kyseenalaistaa niitä. Oikeuksistaan tietoiset asiakkaat vaativat itselleen tukitoimia ja palveluja, joihin heillä on oman näkemyksensä mukaan oikeus kansalaisena. Argumentointi liittyy vaativaan ja aktiiviseen toimijuuteen, joka voi päätyä myös irtisanoutumiseen palvelujärjestelmästä. Irrallisuus leimaa kohtaamistilanteita, joissa oikeudet ja velvollisuudet eivät lainkaan ole esillä, ja kansalainen on vetäytynyt kohtaamistilanteista palvelujärjestelmän reunamille. (Valokivi 2008, 67-72.)

Heikoimmassa asemassa olevien ihmisten oikeuksien selvittäminen ja edistäminen pitäisi olla demokraattisen yhteiskunnan sosiaalipolitiikan ytimessä ja sosiaalityön keskiössä ammatillisena toimintana. Tulkitsen haastattelemini vanhempien kokemuksia siten, että sosiaalityö ei lunastanut täysin hyvinvointivaltion lupaustaan

heidän ja heidän läheistensä kohdallaan. Haastatteleman vanhemmat olivat kokeneet, että heidän oli tarpeen ottaa itselleen byrokratiatyöhön liitettävää oikeuksien selvittämisen työtä, koska he eivät kokeneet saavansa sosiaalityöstä siihen riittävästi tukea. Palvelutyö sosiaalityön toimintakäytäntönä ei vaikuttanut tarjoavan omaisille riittävästi tiedollista tukea läheisen oikeuksien ja hyvinvoinnin edistämiseksi varsinkaan erityistietämystä edellyttävissä kysymyksissä. Haastatteleman vanhemmat olivat kokeneet, että sosiaalityöstä sai ainoastaan yleisluontoista neuvontaa palveluiden hakemisen suhteen, ei yksilöllistä ohjausta.

Omaiset pyrkivät kohti tasapainoa oikeuksien ja velvollisuuksien suhteen kohtaamistilanteissa hyvinvointipalveluiden työntekijöiden kanssa. Mikäli tasapainoa ei tahdo löytyä tai luottamus on menetetty, omaisen voi omaksua vaatimisen toimintatavan tai ottaa etäisyyttä palvelujärjestelmään. Mikäli omaiset eivät voi luottaa siihen, että he saavat apua viranomaisilta läheisensä oikeuksien ja hyvinvoinnin edistämistä varten, he voivat jäädä liiaksi itsensä varaan, uupua ja turhautua. Olen lähestynyt omaisen luottamusta palvelujärjestelmää kohtaan kolmen ulottuvuuden kautta, jotka ovat turvautuva luottamus, tukeutuva luottamus ja menetetty luottamus. Institutionaalinen luottamus on voimavara omaisen osallisuuden kannalta; osallisuus voi ohentua ja heikentyä, mikäli luottamusta ei ole tai se on järkkymässä.

Sosiaalityö institutionaalisen järjestelmän ei välttämättä kykene vielä ottamaan riittävässä määrin huomioon omaisen roolia vammautuneen läheisen arjen kannattelussa ja tämän palveluiden suunnittelussa. Sosiaalityön haasteena on tapauskohtaisesti reflektoida, kuinka parhaiten tukea omaisen toimintaa läheisensä oikeuksien ja hyvinvoinnin edistäjänä. Vammaispalvelulain mukainen palvelusuunnitelma tarjoaisi sinänsä luontevan yhteistoiminnan areenan tässä suhteessa, sillä palvelusuunnitelma on työkalu vammautuneen kokonaistilanteen ja palvelutarpeiden kartoittamista varten. Parhaimmillaan omaisen osallisuus suhteessa palvelujärjestelmään on kumppanuutta hyvinvointipalveluiden työntekijän kanssa yhteisten tavoitteiden puolesta.

Olen lähestynyt omaisen osallisuutta läheisensä elämään 8. luvussa kokemuksena ja toimintana. Olen erottanut kolme osallisuuden ulottuvuutta, jotka olemassaolon kipu, taistelu ja pyrkimys tasapainoon. Kyse on kokemuksellisista ja toiminnallisista ulottuvuuksista, jotka voivat omaisen toipumisen tiellä esiintyä sekoittuneina toisiinsa.

En lähesty omaisen toipumisen tietä lineaarisena jatkumona, vaan pikemminkin kehämäisenä mallina, jossa ulottuvuuksien intensiteetti voi vaihdella ajallisesti. Omaiset voivat olla varsin vahvasti läsnä läheisensä arjessa palveluasumispäätöksestä huolimatta, sillä hallintopäätös ei katkaise hoivan sidettä ja tunnesuhdetta. Sosiaalityön haasteena on herkistyä huomaamaan myös omaisen tuen tarpeita. Palvelujärjestelmässä ei välttämättä huomata omaisen uupumista, jollei omainen itse ota yhteyttä viranomaisiin. Omaisen jaksamista voidaan institutionaalisten käytäntöjen puitteissa ehkä parhaiten seurata omaishoidontuen kautta, mutta kaikilla omaisilla ei ole virallista omaishoitajuutta. Sosiaalityössä on tarpeen pohtia, kuinka tukea omaisen jaksamista, vaikka omainen ei virallisesti olisikaan läheisensä omaishoitaja ja siten suoranaisesti palveluiden piirissä sopimuskumppanina. Vammautuneen ja hänen omaisensa elämän arjessa on tarpeen löytää tasapaino formaalin ja informaalin hoivan suhteen.

Parhaimmillaan omaisen osallisuuden tukeminen ja omaisen voimavaraistaminen edistävät vammautuneen itsemääräämistä. Vammautuneen oman toimijuuden tukeminen voimaannuttaa myös omaista, varsinkin jos omainen tuntee luottamusta palvelujärjestelmää kohtaan. Tilanteeseen liittyy kuitenkin erilaisia jännitteitä ja uhkakuvia. Läheinen voi ensinnäkin uupua toiminnassaan vammautuneen oikeuksien ja hyvän arjen puolesta. Hänen oma elämänsä saattaa kapeutua huomattavasti, ja läheisen auttamisesta voi muodostua keskeinen tai ainoa elämänsisältö. Inhimillisen kärsimyksen ohella omaisten uupumisella on myös taloudellisia seuraamuksia, jos omaisen työkyky ja toimintakyky yleensä alkavat heiketä. Omaisen toiminta voi toisaalta rajoittaa vammautuneen mahdollisuutta omaehtoiseen toimintaan. Läheiseen ihmissuhteeseen liittyy monenlaista keskinäistä riippuvuutta, joka saattaa estää ja halvaannuttaa omaehtoista toimintaa. Äärimmillään omainen voi olla mitä suurimmassa määrin osallinen läheisensä palvelujen suunnitteluun, mutta vammautunut itse osaton suhteessa tapahtumien kulkuun. Sosiaalityön ammatillisena ja eettisenä haasteena on hakea tasapainoa vammautuneen itsemääräämisen ja omaisen osallisuuden välillä.

Pohdin lopuksi laadullisen tutkimuksen luotettavuuteen ja yleistettävyyteen liittyviä kysymyksiä. Laadullisen tutkimuksen validiteettia eli pätevyyttä voidaan parantaa eri tavoin. Tutkijan on ensinnäkin tarpeen luopua tutkimuskohdetta koskevista ennakkoletuksistaan ja tarkastella aineistoa sen omilla ehdoilla. Se tarkoittaa, että tutkijan on tarpeen luopua kaikkein ilmeisimmistä ratkaisuyrityksistä, jos ne eivät osoittaudu

toimiviksi, ja tarkastella kriittisesti omaa päättelyprosessiaan. Tutkimuksen validiteetin perustana on aineiston kattava ja perusteellinen analyysi, vaikka varsinainen analyysi kohdistuisi vain pieneen osaan aineistoa. Jatkuva vertaaminen antaa edellytyksiä kriittiselle reflektiolle. Tutkijan on tarpeen verrata alustavaa tulkintaansa toiseen relevanttiin tapaukseen, ja koetella tulkinnan toimivuutta kautta aineiston. Erityistä huomiota on tarpeen kiinnittää poikkeaviin tapauksiin, jotka voivat johdattaa yleisten merkitysrakenteiden jäljille. Tutkimuksen reliabiliteetti eli luotettavuus liittyy aineiston keruun ja analyysin systemaattisuuteen ja johdonmukaisuuteen. Reliabiliteettia voidaan tarkastella sekä suhteessa henkilöön että aikaan. Jotta tulkinta olisi luotettava, eri tutkijoiden on tarpeen päätyä sijoittamaan sama tapaus samaan kategoriaan tai saman tutkijan on päädyttävä samaan lopputulokseen eri ajankohtana. (Silverman 2000, 177-184.)

Olen pyrkinyt edistämään tutkimukseni luotettavuutta tutkimusprosessin eri vaiheissa. Olen pyrkinyt vahvistamaan luotettavuutta ja uskottavuutta ennen kaikkea selostamalla aineiston keruun sekä analysointiprosessin eri vaiheita. Olen pyrkinyt dokumentoimaan tulkintaprosessiani ja käyttämiäni kriteereitä aineistonäytteiden analyysin kautta. Tutkimukseni kohderyhmä on monin tavoin valikoitunut. Ensinnäkin palveluasumisyksiköiden ja kuntoutuslaitoksen työntekijät ovat arvioineet ja seuloneet potentiaalisia haastateltavia asiakkaidensa joukosta tutkimusasetelmani asettamien kriteerien pohjalta. Tämän jälkeen potentiaaliset haastateltavani ovat arvioineet omista lähtökohdistaan osallistumista tutkimukseen. Haastattelemani vaikean aivovamman saaneet, jotka asuvat vaikeavammaisten palveluasumisyksikössä, edustavat pientä vähemmistöä aivovamman saaneiden joukossa. Myös omaiset, joita olen haastatellut tutkimusta varten, ovat aktiivisia ja asioihin perehtyviä omaisia; kaikilla vammautuneilla ei ole käytettävissään samanlaista sosiaalisen tuen verkostoa.

Pertti Alasuutarin (2001) mukaan laadullisessa tutkimuksessa yleistettävyyden kannalta keskeistä on paikallinen selittäminen. Selitysmallin tulee olla sisäisesti looginen ja koherentti, ja päteä mahdollisimman hyvin perustanaan olevaan empiiriseen aineistoon. Yleistettävyyden sijasta laadullisen tutkimuksen yhteydessä voitaisiin puhua suhteuttamisesta, jolloin tutkijan tehtävänä on eksplikoida, mistä muusta hän katsoo analyysinsä kertovan kuin vain aineistostaan. (Alasuutari 2001, 243-251.) Aineistoni on laadulliselle tutkimukselle kovin ominaiseen tapaan määrällisesti pieni. Kohderyhmän

tarkka rajaaminen mielestäni parantaa kuitenkin tulosten teoreettista yleistettävyyttä tai antaa siihen ainakin edellytyksiä. Kohderyhmän rajaaminen vammaispalvelulain mukaisen hallintopäätöksen - palveluasumis- ja sijoituspäätöksen - mukaan oli mielestäni perusteltu linjaus. Perustin rajauksen siihen odotukseen, että palveluasumisprosessin läpikäynneille vammautuneille ja omaisille on kertynyt kokemuksia erityisesti vammaissosiaalityöstä mutta myös hyvinvointipalveluista laajemminkin. Odotus osoittautui oikean suuntaiseksi ja sain varsin vivahteikkaan aineiston. Analyysiprosessissa pyrin ennen kaikkea teoreettiseen yleistettävyyteen; tekemieni tulkintojen tulee olla päteviä kautta linjan koko aineistossa.

Vaikeavammaisten sosiaalityöstä on tehty Suomessa niukasti tutkimusta, ja uusia tutkimusaiheita olisi monia. Yhden jatkotutkimusta inspiroivan esimerkin tarjoaa lastensuojelun sosiaalityön alalta Suvi Raitakarin (2006) tutkimus institutionaalisista minuuksista. Raitakari on tarkastellut nuoren ja tukiasumisyksikön työntekijöiden vuorovaikutusta neuvotteluna nuoren minuudesta ja asiakkuudesta. Raitakari viittaa institutionaalisella minuudella ammattilaisten tapoihin tulkita yksilöjä ja heidän tilanteitaan, yksilöiden olemisen tapoja. Institutionaaliset minuudet suuntaavat ammattilaisten työkäytäntöjä, ja niihin liittyy valtapotentiaalia. Yksilö ei kuitenkaan välttämättä hyväksy ammattilaisten tekemää tulkintaa itsestään, vaan pyrkii siitä puheessa pois. Raitakari tarkastelee tukiasumisyksikön hoitoneuvotteluja institutionaalisena vuorovaikutuksena ja tukisuunnitelmia retorisenä tekstinä. Hän erottaa erilaisia keskustelullisia keinoja kuten huolen herättäminen ja neuvonanto, joita institutionaalisten minuuksien muokkaamisessa käytetään. (Raitakari 2006, 34.)

Tietoteoreettisessa keskustelussa erotetaan neljä erilaista totuusteoriaa.

Korrespondenssiteorian mukaan väite on totta vain, jos se vastaa todellisuutta.

Koherenssiteorian mukaan väite on totta, jos se on yhtäpitävä muiden väitteiden kanssa.

Pragmaattisen totuusteorian mukaan väite on tosi, jos se on toimiva ja hyödyllinen käytännöllisiltä seurauksiltaan. Konsensukseen perustuvan totuusteorian mukaan totena voidaan pitää väitettä, joka on yhteisymmärryksessä todettu todeksi. Käytännössä post-modernin ajan laadullisessa tutkimusprosessissa on elementtejä kaikista muista totuusteorioista paitsi korrespondenssiteoriasta. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 131-132.)

Tutkimuksen eettisyyttä voidaan arvioida myös tutkimuksen hyödyllisyyden näkökulmasta: hyödytöntä tutkimusta voitaisiin pitää myös epäeettisenä. Hyötyvaatimus

on tutkimuseettisenä periaatteena vaativa, mutta samalla se haastaa tutkijan pohtimaan johtopäätöstensä merkitystä yhteiskunnan kannalta laajemmin. Hyödyn arviointi voi liittyä siihen, antaako tutkimus aineksia maailman hahmottamiseen toisella tapaa tai lisääkö se kenenkään itseymmärrystä. (Holmila 2005, 23.)

Itsemääräämisen, vallan ja hallinnallisuuden kysymykset ovat yksilön ja yhteiskunnan suhteen ytimessä. Yhteiskunnallis-diskursiivinen lähestymistapa tarjoaa kiinnostavia näkökulmia esimerkiksi vaikeavammaisten palveluasumisen ja henkilökohtaisen avun palvelun tarkasteluun. Ajankohtaisen tutkimusaiheen tarjoaisi henkilökohtaisten avustajien ja vaikeavammaisten henkilöiden vuorovaikutuksen tarkastelu: Mitä itsenäinen asuminen palveluiden turvin tarkoittaa? Millä tavalla itsemääräämistä tuotetaan keskustelullisin toin? Millä tavoin itsenäisestä asumisesta neuvotellaan? Palvelujärjestelmän näkökulmaa olisi hyvä hahmottaa kriittisen tutkimuksen keinoin: Minkälaisia institutionalisoituneita elämänkulkuja tekstien kautta rakentuu? Millä tavoin vaikeavammaisten asiakkuusprosesseja dokumentoidaan sosiaalihuollon asiakastietojärjestelmissä? Millaisia asiakkuuden diskursseja ja toimijapositioneja teksteistä nousee esiin? Haastavan aiheen tarjoaisi myös aikuisikäisten vaikeavammaisten lasten ja heidän vanhempiansa suhteen dynamiikan tarkastelu.

Sosiaalialan ammattieettiset ohjeet (2005) korostavat sosiaalityöntekijän oikeutta ja velvollisuutta tuoda esiin käytännön tiedon kautta havaitsemiaan yhteiskunnallisia epäkohtia. Ihanteen mukaan sosiaalialan ammattilainen toteuttaa työntekijänä vastuullisesti organisaationsa päämääriä asiakkaiden hyväksi: sosiaalityöntekijä on siten muutoksen agentti sekä yksittäisen asiakkaan että järjestelmän suuntaan. (www.talentia.fi.) Sosiaalityö on vaativaa ammatillista toimintaa, ja ammatillisena toimintana siinä tarvitaan eettistä herkkyyttä. Eettinen herkkyyys viittaa taitoon tunnistaa eettisiä jännitteitä arkielämän epäselvissä ja monimutkaisissa tilanteissa. Eettinen herkkyyys edellyttää kussakin yksittäisessä tilanteessa olevien ihmisten erityistarpeiden, oikeuksien ja velvollisuuksien tunnistamista. Ennen kaikkea se edellyttää empatia- ja roolinottotaitoja. (Juujärvi & Myyry & Pessa 2007, 21.)

## Lähteet

Aaltonen, Tarja (2002): Sanatonko tarinaton? Afaatikon intersubjektiivinen maailma ja kertoen rakentuva identiteetti. (2002) Helsinki: Miina Sillanpään Säätiön Julkaisuja A:5.

Aikuisiän aivovammat. Käypä hoito. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Neurologisen yhdistys ry:n, Societas Medicinae Physicalis et Rehabilitationis Fenniae ry:n, Suomen Neurokirurgisen yhdistyksen, Suomen Neuropsykologisen yhdistyksen ja Suomen Vakuutuslääkärien yhdistyksen asettama työryhmä, 16.12.2008.

Aivovammakuntoutus vakuutuslalla. Vakuutuskuntoutus VKK ry:n kehittämisprojekti 2004-2005. Vakuutuskuntoutus VKK ry, 13.3.2006.

Ahponen, Helena (2008): Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämänkulku. Kela, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94. Vammalan kirjapaino Oy, Vammala.

Alasuutari, Pertti (2001): Laadullinen tutkimus. 3. uudistettu painos. Tampere: Vastapaino, 1999.

Alasuutari, Pertti (2007): Yhteiskuntateoria ja inhimillinen todellisuus. Suomentanut Tampereen yliopiston kääntäjäryhmä Kaisa Koskisen johdolla. Helsinki: Gaudeamus, 2007. Alkuperäisteos: Social Theory and Human Reality (2004).

Anttonen, Anneli & Sipilä, Jorma (2000): Suomalaista sosiaalipolitiikkaa. Tampere: Vastapaino, 2000.

Anttonen, Anneli (2009, 54-98): Hoivan yhteiskunnallistuminen ja politisoituminen. Teoksessa Anttonen, Anneli & Valokivi, Heli & Zechner, Minna (toim.) Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino.

Anttonen, Anneli & Valokivi, Heli & Zechner, Minna (2009, 7-15): Johdanto. Teoksessa Anttonen, Anneli & Valokivi, Heli & Zechner, Minna (toim.) Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino.

Anttonen, Anneli & Zechner, Minna (2009, 16-53): Tutkimuksen lähestymistapoja hoivaan. Teoksessa Anttonen, Anneli & Valokivi, Heli & Zechner, Minna (toim.) Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino.

Blennberger Erik (2005): Etik i socialpolitik och socialt arbete Lund: Studentlitteratur, 2005.

Burr, Vivien (2004): Sosiaalipsykologisia ihmiskäsityksiä. Suomennos Jyrki Vainonen. Tampere: Vastapaino, 2003. Alkuperäisteos: The Person In Social Psychology (2002).

Bury, Michael (1982, 167-182): Chronic illness as biographical disruption. Sociology of Health and Illness (1982): 4: 2 July.



Collings, Catherine (2008): That's Not My Child Anymore! Parental Grief after Acquired Brain Injury (ABI): Incidence, Nature and Longevity. *British Journal of Social Work* (2008) 38, 1499–1517.

Drew, Paul & Heritage, John (1992, 3–65): Analyzing talk at work: An Introduction. Teoksessa Drew ja Heritage (toim.): *Talk at work*. Cambridge University Press, Cambridge.

Ek-Lindström, Malin (2008): Berättelser om hjärnskada. Ett narrativt anhörigperspektiv i socialt arbete. Pro gradu-avhandling. Helsingfors universitet, Statsvetenskapliga fakulteten, Socialt arbete.

Eriksson, Susan (2008): Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. *Kehitysvammaliiton tutkimuksia* 3/2008.

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

Eskola, Jari & Vastamäki, Jaana (2001, 24-42): Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa Aaltola Juhani & Valli Raine (toim.): *Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle*. Jyväskylä: PS-kustannus, 2001.

Eskola, Jari (2007, 159-183): Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. 2. painos. Jyväskylä: PS-Kustannus, 2007.

Eteläpelto, Anneli & Vähäsantanen, Katja (2006, 26-49): Ammatillinen identiteetti persoonallisena ja sosiaalisena konstruktiona. Teoksessa Eteläpelto, Anneli & Onnismaa, Jussi (toim.): *Ammatillisuus ja ammatillinen kasvu. Aikuiskasvatuksen 46. vuosikirja*. Helsinki: Kansanvalistusseura, 2006.

Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma (2006). Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:18. Yliopistopaino: Helsinki 2006. Alkuperäinen teos: Council of Europe, Committee of Ministers Recommendation Rec (2006) 5 of the Committee of Ministers to member states on the Council of Europe Action Plan to promote the rights and full participation of people with disabilities in society: improving the quality of life of people with disabilities in Europe 2006-2015. Strasbourg 2006.

Goffman, Erving (1969): *Minuuden riistäjät: tutkielma totaalisista laitoksista*. Helsinki: Marraskuun liike, 1969. Suomennos Auli Tarkka & Riitta Suominen. Alkuperäisteos: *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates* (1961).

Govier, Trudy (1998): *Dilemmas of Trust*. Montreal: McGill-Queen's University Press, 1998.

Granfelt, Riitta (1998): *Kertomuksia naisten kodittomuudesta*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 1998.

Hallituksen esitys (HE 166/2008 vp) Eduskunnalle laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 4 §:n muuttamisesta.

Havukainen, Pirjo (2003, 43-63): Näkymätön vamma, palvelujärjestelmässä kierrätys ja korvauskiista. Ullan uskomaton mutta tavallinen tarina. Teoksessa Anna Metteri (toim.): Asiakkaan ääntä kuunnellen. Kitkakohdista kehittämisehdotuksiin. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus Yty ry. Edita Prima Oy, Helsinki 2003.

Heikkinen, Hannu L. T. (2007, 142-158): Narratiivinen tutkimus – todellisuus kertomuksena. Teoksessa Aaltola Juhani & Valli Raine (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 2. korjattu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 2007.

Helne, Tuula (2002, 20-43): Sisällä, reunalla, ulkona? Kohti relationaalista syrjäytymisen tarkastelua. Teoksessa Juhila, Kirsi & Forsberg, Hannele & Roivainen, Irene: Marginaalit ja sosiaalityö. Jyväskylä: University of Jyväskylä, 2002.

Helsingin sosiaaliviraston palvelustrategia (2009). Helsingin kaupungin sosiaalivirasto. Suunnittelun ja seurannan raportteja 2009:1

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

Holmila, Marja (2005, 21-27): Pienyhteisön tutkimisen eettiset ongelmat. Teoksessa Laadullisen sosiaalitutkimuksen eettiset kysymykset. Kutsuseminaari 2.5.2005. Stakes, Työpapereita 4/2005.

Honkasalo, Marja-Liisa (2000, 53-73): Miten sairaus rakentuu sosiaalisesti. Teoksessa Kangas, Ilka & Karvonen, Sakari & Lillrank, Annika (toim.) Terveystieteiden tutkimuskeskus suuntauksia. Helsinki: Gaudeamus, 2000.

Honneth, Axel (1995): The struggle for recognition: the moral grammar of social conflicts. Cambridge: Polity, 1995.

Honneth, Axel (2003): Erkännande. praktisk-filosofiska studier. Göteborg: Daidalos.

Hänninen, Kaija (2004): Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä: kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus, tutkimuksia 2004: 147.

Hänninen, Sakari & Karjalainen, Jouko (1997): Johdanto: Foucault ja hallinnoimisen ongelma. Teoksessa Hänninen, Sakari & Karjalainen, Jouko (toim.): Biovallan kysymyksiä. Kirjoituksia köyhyyden ja sosiaalisten uhkien hallinnoimisesta. Helsinki: Gaudeamus, 1997.

Hänninen, Sakari (2001, 19-33): Pohjoismaisen hyvinvoinnin poliittinen eetos. Tiede ja edistys (2001) 26:1.

Hänninen, Vilma & Valkonen, Jukka (1998.): Tarinat, sairaudet ja kuntoutuminen. Teoksessa Hänninen, Vilma & Valkonen, Jukka (toim.): Kunnan tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Yliopistopaino, 1998.

Hänninen, Vilma (1999): Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Acta Universitatis Tamperensis, Vammalan kirjapaino Oy, Vammala 1999.

ICF, Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Stakes, Ohjeita ja luokituksia 2004: 4. Alkuperäisteos International Classification of Functioning, Disability and Health. World Health Organization 2001.

Ilmonen, Kai & Jokinen, Kimmo (2002): Luottamus modernissa maailmassa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 2002.

Jokela, Liisa (2005): Aivovamman saaneen henkilön elämäkulkku. Tutkimus toimintaympäristön merkityksestä vaihtelevilla selviytymispoluilla. Tampereen yliopisto, Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos, Kuntouttavan sosiaalityön ammatillinen lisensiaatintutkimus.

Jokinen, Arja & Huttunen, Laura & Kulmala, Anna (2004, 9-19): Johdanto: neuvottelu marginaalien kulttuurisesta paikasta. Teoksessa Jokinen, Arja & Huttunen, Laura & Kulmala, Anna (toim.): Puhua vastaan ja vaieta. Helsinki: Gaudeamus, 2004.

Jokinen, Eeva (2005): Aikuisten arki. Helsinki: Gaudeamus 2005.

Jokitalo, Paula (2006): Oiretiedostus traumaattisen aivovaurion ja kuntoutuksen jälkeen. Lisensiaatin tutkimus. Helsingin yliopisto, psykologian laitos, neuropsykologian erikoispsykologikoulutus.

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

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

Juhila, Kirsi (2006): Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Tampere: Vastapaino, 2006.

Jumisko, Eija (2007): Striving to become familiar with life with traumatic brain injury. Experiences with people with traumatic brain injury and their close relatives. Luleå University of Technology, Department of Health Science, Division of Nursing, Doctoral Thesis, 2007:39.

Juujärvi, Soile & Myyry, Liisa & Pessa, Kaija (2007): Eettinen herkkyys ammatillisessa toiminnassa. Helsinki: Tammi 2007.

Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina (2004): Kuntoutuksen perusteet. Helsinki: WSOY.

Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina (2008, 51-62): Kuntoutuskäsityksen muutos ja asiakkuuden muotoutuminen. Teoksessa Rissanen, Paavo & Kallanranta, Tapani &

Suikkanen, Asko (toim.): Kuntoutus. Kustannus oy Duodecim. 2. painos. Otavan Kirjapaino oy, Keuruu: 2008.

Kangas, Ilka & Karvonen, Sakari & Lillrank, Annika (2000, 7-12): Johdanto. Teoksessa Kangas, Ilka & Karvonen, Sakari & Lillrank, Annika (toim.) Terveys sosiologian suuntauksia. Helsinki: Gaudeamus, 2000.

Kangas, Ilka (200, 73-95): Sairaalan asiantuntijuus – tieto ja kokemus sairastamisen arjessa. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Ilka Kangas ja Ullamaija Seppälä (toim.): Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, Tietolipas 189. Tammer-Paino Oy, Tampere 2003.

KASTE 2008–2011. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämissuunnitelma Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2008:6.

Keith, Lois (1992, 167-175): Who Cares Wins? Women, Caring and Disability. Disability, Handicap & Society (1992) 7: 2.

Kirsi, Tapio (2004): Rakasta, kärsi ja kirjoita. Acta Universitatis Tamperensis 1051. Tampere: Tampereen yliopisto.

Kiviniemi, Kai (2007, 70-85): Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Aaltola Juhani & Valli Raine (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 2. korjattu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 2007.

Kokko, Riitta-Liisa (2003): Asiakas kuntoutuksen yhteistyöryhmässä - institutionaalisen kohtaamisen jännitteitä. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 2003: 72.

Konsensuslausuma. Äkillisten aivovaurioiden jälkeinen kuntoutus. Fokuksessa aivoverenkiertohäiriöt ja aivovammat, 29.10.2008. Suomalainen lääkärisseura Duodecim ja Suomen akatemia.

Kortteinen, Matti (2005, 28-32): Ymmärtämisen ongelma eettisenä kysymyksenä kvalitatiivisessa tutkimuksessa. Teoksessa Laadullisen sosiaalitutkimuksen eettiset kysymykset. Kutsuseminaari 2.5.2005. Stakes, Työpapereita 4/2005.

Kotkavirta, Jussi (2000, 55-68): Luottamus instituutioihin ja yksilöllinen hyvinvointi. Teoksessa Ilmonen, Kai (toim.): Sosiaalinen pääoma ja luottamus. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto: 2000.

Kröger, Teppo (2002): Tutkimuksen kolme näkökulmaa vammaisuuteen. Janus, Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti 1/2002, Volume 10, s. 27-35.

Kröger, Teppo (2009a, 99-125): Hoivapolitiikan rajanvetoja. Teoksessa Anttonen, Anneli & Valokivi, Heli & Zechner, Minna (toim.) Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino.

Kröger, Teppo (2009b, 398-420): Care research and disability studies: Nothing in common? Critical Social Policy 2009: 29: 3.

Kumpuvuori, Jukka & Högbacka, Maria (2003): Vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet Suomessa. Ihmisoikeusinstituutti – Institutet för mänskliga rättigheter, Åbo Akademi.

Kuntoutusselonteko. Valtioneuvoston selonteko eduskunnalle. STM, 2002.

Kuula, Arja (2006): Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Osuuskunta Vastapaino. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.

Lahikainen, Anja-Riitta (2000, 61-89): Turvallisuus identiteettikysymyksenä. Teoksessa Niemelä, Pauli & Lahikainen, Anja-Riitta (toim.): Inhimillinen turvallisuus. Tampere: Vastapaino, 2000.

Laine, Timo (2007, 28-45): Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola Juhani & Valli Raine (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 2. korjattu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 2007.

Launis, Veikko (1994, 51-64): Kenelle itsemääräämisoikeus kuuluu. Teoksessa Pietarinen, Juhani (toim): Oikeus itsemääräämiseen. Helsinki: Painatuskeskus, 1994.

Leskelä, Leealaura (2006, 46-85): Yhteisymmärrystä rakentamassa. Tapaustutkimus epäsymmetrisestä keskustelusta. Teoksessa Teittinen, Antti (toim): Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino.

Leventhal, G.S. (1980, 27-55): What should be done with equity theory? New approaches to the study of fairness in social relationships. Teoksessa: K.J. Gergen, M.S. Greenberg & R.H. Wills (toim.) Social exchange. Advances in theory and research. New York: Plenum. Referoitu teoksessa Juujärvi, Soile & Myyry, Liisa & Pessa, Kaija (2007): Eettinen herkkyys ammatillisessa toiminnassa. Helsinki: Tammi 2007.

Lillrank, Annika (1998, 317-326): Päivä kerrallaan – vanhempien selviytymisstrategiat lapsen sairastuttua syöpään. Yhteiskuntapolitiikka (1998) 63:4.

Liukko, Eeva (2006): Kuntouttavaa sosiaalityötä paikantamassa. SOCCAn ja Heikki Waris -instituutin julkaisusarja 9/2006.

Maas, Andrew I. R. & Stocchetti, Nino & Bullock, Rossa (2008): Moderate and severe traumatic brain injury in adults. (August 2008). "Moderate and severe traumatic brain injury in adults". Lancet Neurology, 7 (8): 728–41.

Metteri, Anna (2004): Hyvinvointivaltion lupaukset ja kohtuuttomat tapaukset. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY r.y. Helsinki: Edita, 2004.

Miller, Peter & Rose, Nicholas (1997, 111-149): Köyhiä ohjelmoimassa: köyhyyslaskelma ja asiantuntijatieto. Teoksessa Hänninen, Sakari & Karjalainen, Jouko (toim.): Biovallan kysymyksiä. Kirjoituksia köyhyyden ja sosiaalisten uhkien hallinnoimisesta. Helsinki: Gaudeamus, 1997.

- Moilanen, Pentti & Räihä, Pekka (2007, 46-69): Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa Aaltola Juhani & Valli Raine (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 2. korjattu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 2007.
- Molin, Martin (2007, 61-82): Delaktighet inom handikappområdet – en begreppsanalys. Teoksessa Gustavsson, Anders (toim.) Delaktighetens språk. Lund: Studentlitteratur, 2004.
- Mäkelä, Klaus (2005, 9-20): Laadullisen sosiaalitutkimuksen eettinen sääntely. Teoksessa Laadullisen sosiaalitutkimuksen eettiset kysymykset. Kutsuseminaari 2.5.2005. Stakes, Työpapereita 4/2005.
- Niiranen, Vuokko (2002, 63-80): Asiakkaan osallistuminen tukee kansalaisuutta sosiaalityössäkin. Teoksessa Juhila, Kirsi & Forsberg, Hannele & Roivainen, Irene (toim): Marginaalit ja sosiaalityö. Jyväskylä: University of Jyväskylä, 2002.
- Nochi, Masahiro (1998): "Loss of self" in the narratives of people with traumatic brain injuries: a qualitative analysis. *Social Science & Medicine* 46/7, 869-878.
- Nochi, Masahiro (2000): Reconstructing self-narratives in coping with traumatic brain injury. *Social Science & Medicine* 51 (2000) , 1795-1804.
- Oliver, Michael (1999): *Capitalism, Disability and Ideology: A Materialist Critique of the Normalization Principle*. Julkaistu alunperin teoksessa Flynn, Robert J. & Raymond A. Lemay (1999): *A Quarter-Century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and Impact, 1999*. Internet-osoite: [www.independentliving.org/docs3/oliver99.pdf](http://www.independentliving.org/docs3/oliver99.pdf).
- Paatero, Heidi & Lehmijoki, Pentti & Kivekäs, Jukka & Ståhl, Tomi: Kuntoutusjärjestelmä (2008, 31-50). Teoksessa Rissanen, Paavo & Kallanranta, Tapani & Suikkanen, Asko (toim.): Kuntoutus. Kustannus oy Duodecim. 2. painos. Otavan Kirjapaino oy, Keuruu: 2008.
- Palomäki, Heikki & Koskinen, Sanna (2008, 274-288): Aivovammat. Teoksessa Rissanen, Paavo & Kallanranta, Tapani & Suikkanen, Asko (toim.): Kuntoutus. Kustannus oy Duodecim. 2. painos. Otavan Kirjapaino oy, Keuruu: 2008.
- Patterson, Faith L. & Staton, A. Renee (2009, 149-163): Adult-Acquired Traumatic Brain Injury: Existential Implications and Clinical Considerations. *Journal of Mental Health Counseling* (2009) 31: 2.
- Pietarinen, Juhani (1994, 15-48): Itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeus. Teoksessa Pietarinen, Juhani (toim): Oikeus itsemääräämiseen. Helsinki: Painatuskeskus, 1994.
- Powell, Trevor (2004): Pään vammat. Opas aivovammoista potilaille, läheisille ja ammattilaisille. *Persona non Grata* -sarja. Helsinki: Edita Prima Oy 2005.
- Raitakari, Suvi (2006): Neuvottelut ja merkinnät minuuksista - vuorovaikutuksellisuus ja retorisuus nuorten tukiasumisyksikön palaverissa ja tukisuunnitelmissa. *Acta Universitatis Tamperensis*; 1183. Tampere: Tampereen yliopisto.

Raunio, Kyösti (1999): Positivismi ja ihmistiede. Sosiaalitutkimuksen perustat ja käytännöt. Gaudeamus. Tammer-Paino Oy, Tampere.

Raunio, Kyösti (2004): Olennainen sosiaalityössä. Helsinki: Gaudeamus, 2004.

Reinikainen, Marjo-Riitta (2007): Vammaisuuden sortavat ja sukupuolittuneet diskurssit. Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research, 304. Jyväskylän yliopisto.

Rissanen, Paavo (2008, 625-633): Kuntoutussuunnitelma. Teoksessa Rissanen, Paavo & Kallanranta, Tapani & Suikkanen, Asko (toim.): Kuntoutus. Kustannus oy Duodecim. 2. painos. Otavan Kirjapaino oy, Keuruu: 2008.

Ruuskanen, Petri (2001): Sosiaalinen pääoma – käsitteet, suuntauksat ja mekanismit. Valtion taloudellinen tutkimuskeskus, VATT Tutkimuksia 81.

Räsänen, Pekka (2006, 167-173): Tulkintaan liittyvän mielivallan ratkaisuyrityksiä kvalitatiivisissa analyyseissa. Janus (2006) 14: 2.

Räty, Tapio (2010): Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Kynnys ry. Arkmedia Oy, Vaasa 2010.

Saarikangas, Kirsti (2006): Eletyt tilat ja sukupuoli. Asukkaiden ja ympäristön kulttuurisia kohtaamisia. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 2006.

Salmela, Antti (2010): Ihmisten sijoittaminen. Laki, palvelurakenne ja sosiaalityö. Pro gradu-työ. Helsingin yliopisto, valtiotieteellinen tiedekunta, yhteiskuntapolitiikan laitos.

Seligman, Adam (2000, 39-54): Luottamuksen ongelma. Teoksessa Ilmonen, Kai (toim.): Sosiaalinen pääoma ja luottamus. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto 2000.

Sevenhuijsen, Selma (2000, 5–37): Caring in the third way: the relation between obligation, responsibility and care in the Third Way discourse. Critical Social Policy (2000) 20: 5.

Silverman, David (2000): Doing Qualitative Research. A Practical Handbook. London: Sage, 2000.

Sipilä, Jorma (1989): Sosiaalityön jäljillä. Helsinki: Tammi, 1989.

Somerkiivi, Pirjo (2000): Olen verkon silmässä kala: vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Sosiaali- ja terveysministeriön esitteitä 2007:4, selkokieli. Vammaisia tulee kohdella samalla tavalla kuin muita ihmisiä.

Strandberg, Thomas (2006): Vuxna med förvärvad traumatisk hjärnskada – omställningsprocesser och erfarenheter av att leva med förvärvad traumatisk hjärnskada. Örebro Universitet. Studies from the Swedish Institute of Disability Research 20.

Suikkanen, Asko & Lindh, Jari (2008, 63-79): Yksilön ja yhteiskunnan vuorovaikutus kuntoutuksessa. Teoksessa Rissanen, Paavo & Kallanranta, Tapani & Suikkanen, Asko (toim.): Kuntoutus. Kustannus oy Duodecim. 2. painos. Otavan Kirjapaino oy, Keuruu: 2008.

Tedre, Silva (1999): Hoivan sanattomat sopimukset. Joensuu: Joensuun yliopisto, 1999.

Tedre, Silva (2004, 63-83): Likainen työ ja virallinen hoiva. Teoksessa Henriksson, Lea & Wrede, Sirpa (toim.): Hyvinvointityön ammatit. Helsinki: Gaudeamus, 2004.

Tedre, Silva (2007, 161-171): Asunnon vangit – ulos pääseminen sosiaalisena ongelmana. Teoksessa Helne, Tuula & Laatu, Markku (toim.): Vääryyskirja. Helsinki: Kelan tutkimusosasto, 2006. Kolmas painos.

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

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2003): Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1.-2. painos. Helsinki: Tammi, 2002.

Walden, Anne (2006): Muurinsärkijät. Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopio: Kuopion yliopisto, 2006. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 137.

Valokivi, Heli (2008): Kansalainen asiakkaana. Tutkimus vanhusten ja lainrikkojien osallisuudesta, oikeuksista ja velvollisuuksista. Acta Universitatis Tamperensis 1286. Tampere: Tampereen yliopisto.

Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja, 2006:9.

Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus (2003). Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita, 2003:4.

VAMPO 2010–2015 Suomen vammaispoliittinen ohjelma Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle

Van Gennep, Arnold (1909): The rites of passage. Teoksessa Turner, William (2007) Rituaali: rakenne ja communitas. Suomentanut Maarit Forde. Helsinki : Summa, 2007. Alkuperäisteos The ritual process: structure and anti-structure (1969).

Vehmas, Simo (2005): Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Gaudeamus Kirja. Tammer-Paino, Tampere.

Verhaeghe, Sofie & Defloor, Tom & Grypdonck, Mieke (2005, 1004-1012): Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury: a review of the literature. Journal of Clinical Nursing (2005) 14:8.

Vilkko, Anni (2000, 213-230.): Riittävästi koti. Janus (2000) 8: 3.



Zechner, Minna (2010): Informaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa. Acta Universitatis Tamperensis 1543. Tampere: Tampereen yliopisto.

Yalom, Irwin. D. (1980). Existential psychotherapy. New York: Basic Books.

### **Internet-sivut**

[www.aivovammaliitto.fi](http://www.aivovammaliitto.fi) Aivovammaliitto ry (Luettu 18.10.2010)

[www.aspa.fi](http://www.aspa.fi) Asumispalvelusäätiö Aspa

[www.aspapelvelut.fi](http://www.aspapelvelut.fi) Aspa Palvelut oy (luettu 19.10.2010)

[www.hus.fi](http://www.hus.fi) Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (Luettu 18.10.2010)

[www.ifsw.org](http://www.ifsw.org) International Federation of Social Workers (IFSW) (luettu 19.10.2010)

[www.kela.fi](http://www.kela.fi) Kansaneläkelaitos: (Luettu 20.10.2010)

[www.kuntoutussaatio.fi](http://www.kuntoutussaatio.fi) Kuntoutussäätiö (Luettu 18.10.2010)

[www.ollitenovuo.com](http://www.ollitenovuo.com) (Luettu 18.10.2010)

[www.talentia.fi](http://www.talentia.fi) Sosiaalialan ammattilaisen eettiset ohjeet (2005). Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia ry, Ammattieettinen lautakunta. Helsinki, 2005.

[www.thl.fi](http://www.thl.fi) Terveystieteiden tutkimuskeskus (Luettu 18.10.2010)

[www.uku.fi](http://www.uku.fi) Kuopion yliopisto (14.8.2009)

[www.validia.fi](http://www.validia.fi) Invalidiliiton Asumispalvelut Oy (luettu 19.10.2010)

[www.vane.to](http://www.vane.to) Valtakunnallinen vammaisneuvosto VANE (luettu 19.10.2010)

[www.vsshp.fi/fi/finnbird](http://www.vsshp.fi/fi/finnbird) Turun aivovammakeskus (FinnBIRD) (Luettu 18.10.2010)

### **Lainsäädäntöä**

Asetus kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta 23.8.1991/1161

Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta 28.6.1991/1015

Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista  
18.9.1987/759

Erikoissairaanhoidonlaki 1.12.1989/1062

Henkilötietolaki 22.4.1999/523

Kansanterveyslaki 28.1.1972/66

Laki holhoustoimesta 1.4.1999/442

Laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä 13.6.2003/497

Laki liikennevakuutuslain perusteella korvattavasta kuntoutuksesta 27.3.1991/626

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä 569/2009

Laki tapaturmavakuutuslain perusteella korvattavasta kuntoutuksesta 27.3.1991/625

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

Liikennevakuutuslaki 26.6.1959/279

Sosiaalihuoltolaki 17.9.1982/710

Sosiaali- ja terveysministeriön asetus (1649/2009) tapaturmavakuutuslaissa tarkoitettua  
haittaluokituksesta

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731

Tapaturmavakuutuslaki 20.8.1948/608

Hei,

olen tekemässä tutkimusta aiheesta **Vaikeasti aivovammainen sosiaalityön asiakkaana**. Tutkimukseni tarkoituksena on kuvata aivovamman saaneen ja hänen läheisensä kokemuksia sosiaali- ja terveystalvuluista. Haastattelussa käydään läpi arkea vammautumisen jälkeen sekä kokemuksia yhteiskunnan palveluista.

Aivovammaisena sinulla on omakohtaista kokemusta siitä, mitä vamma merkitsee arjen kannalta ja kuinka yhteiskunnan palvelut toimivat.

Haastattelussa on tarkoitus käydä vapaamuotoisesti läpi muun muassa asumiseen ja kuntoutukseen liittyviä kysymyksiä. Haastattelut tehdään nimettöminä. Haastattelut nauhoitetaan tutkimuskäyttöä varten eikä nauhoja luovuteta ulkopuolisille. Mikäli tahdot, voit saada valmiin tutkimuksen myöhemmin itsellesi.

Teen kyseisen tutkimuksen Helsingin yliopiston yhteiskuntapolitiikan laitokselle sosiaalityön pro gradu –opinnäytetyönä. Olen saanut tutkimusluvan [taho poistettu] kautta. Jos kiinnostuit tutkimuksesta, voit ottaa minuun suoraan yhteyttä ja kertoa, mikä haastatteluajankohta sinulle sopii. Voit myös täyttää oheisen yhteydenottopyyntö –lomakkeen ja toimittaa sen minulle alla olevaan osoitteeseen. Haastattelut on tarkoitus toteuttaa keväällä 2010. Annan mielelläni lisätietoja.

Ystävällisin terveisin,

Minna Salonen  
[Yhteystiedot poistettu]

**Liite:** Yhteydenottopyyntö haastattelua varten –lomake

## **Liite**

### **YHTEYDENOTTOOPYYNTÖ HAASTATTELUA VARTEN**

Haluan osallistua tutkimukseen nimeltä "Vaikeasti aivovammainen sosiaalityön asiakkaana. Asiakkaan ja omaisen kokemuksia". Valmis tutkimus julkaistaan Helsingin yliopiston yhteiskuntapolitiikan laitoksen pro gradu-opinnäytetyönä. Tutkimus kuuluu sosiaalityön alaan.

Tahdon, että minuun otetaan yhteyttä haastattelun sopimista varten:

---

Nimi

---

Puhelinnumero

---

Sopiva ajankohta haastattelulle

---

Päiväys ja allekirjoitus

20.1.2010

Hyvä omainen,

olen tekemässä tutkimusta aiheesta **Vaikeasti aivovammainen sosiaalityön asiakkaana**. Tutkimukseni tarkoituksena on kuvata aivovamman saaneen ja hänen läheisensä kokemuksia sosiaali- ja terveystalvueluista. Haastattelussa käydään läpi arkea vammautumisen jälkeen sekä kokemuksia yhteiskunnan palveluista.

Aivovamman saaneen läheisenä teillä on omakohtaista ja arvokasta tietoa siitä, mitä aivovamma merkitsee arjen kannalta, ja kuinka yhteiskunnan palvelut toimivat. Haastattelussa on tarkoitus käydä vapaamuotoisesti läpi muun muassa asumiseen ja kuntoutukseen liittyviä kysymyksiä. Haastattelut tehdään nimettöminä. Haastattelut nauhoitetaan tutkimuskäyttöä varten eikä nauhoja luovuteta ulkopuolisille. Mikäli tahdotte, voitte saada valmiin tutkimuksen myöhemmin itsellenne.

Teen kyseisen tutkimuksen Helsingin yliopiston yhteiskuntapolitiikan laitokselle sosiaalityön pro gradu –opinnäytetyönä. Olen saanut tutkimusluvan [taho poistettu] kautta. Jos kiinnostuitte tutkimuksesta, voitte ottaa minuun suoraan yhteyttä ja kertoa, mikä haastatteluajankohta teille sopii. Voitte myös täyttää oheisen yhteydenottopyyntö –lomakkeen ja toimittaa sen minulle alla olevaan osoitteeseen. Haastattelut on tarkoitus toteuttaa keväällä 2010. Annan mielelläni lisätietoja.

Ystävällisin terveisin,

Minna Salonen  
[Yhteystiedot poistettu]

**Liite:** Yhteydenottopyyntö haastattelua varten –lomake

## Liite

### YHTEYDENOTTOOPYYNTÖ HAASTATTELUA VARTEN

Haluan osallistua tutkimukseen nimeltä ”Vaikeasti aivovammainen sosiaalityön asiakkaana. Asiakkaan ja omaisen kokemuksia”. Valmis tutkimus julkaistaan Helsingin yliopiston yhteiskuntapolitiikan laitoksen pro gradu-opinnäytetyönä. Tutkimus kuuluu sosiaalityön alaan.

Tahdon, että minuun otetaan yhteyttä haastattelun sopimista varten:

---

Nimi

---

Puhelinnumero

---

Sopiva ajankohta haastattelulle

---

Päiväys ja allekirjoitus