

Köyhyyden ilmenemät vammaisten naisten kokemuksissa

Piia Pohjalainen

Helsingin yliopisto

Valtiotieteellinen tiedekunta

Yhteiskuntapolitiikka

Maisterintutkielma

Tammikuu 2021

Tiivistelmä

Tiedekunta: Valtiotieteellinen tiedekunta

Koulutusohjelma: Sosiaalitieteiden maisteriohjelma

Opintosuunta: Yhteiskuntapolitiikka

Tekijä: Piia Pohjalainen

Työn nimi: Köyhyyden ilmenemät vammaisten naisten kokemuksissa

Työn laji: Maisterintutkielma

Kuukausi ja vuosi: Tammikuu/2021

Sivumäärä: 50+7

Avainsanat: Vammaistutkimus, köyhyyskokemukset, köyhyys, intersektionaalisuus

Ohjaajat: Hisayo Katsui ja Anu Katainen

Säilytyspaikka: Helsingin yliopiston kirjasto

Muita tietoja:

Tiivistelmä:

Tässä maisterintutkielmassa tarkastelen vammaisten naisten köyhyyskokemuksia. Vammaiset naiset ovat marginalisoituna ryhmänä erityisessä riskissä ajautua köyhyyteen. Esteellisyyttä tuottavat rakenteet vaikeuttavat vammaisten naisten kouluttautumista ja työelämään pääsyä. Vammaiset naiset ovat kuitenkin huomattavan vähän kuultu ryhmä köyhyystutkimuksen saralla. Tämän tutkielman tarkoitus on selvittää sitä, millaisia kokemuksia köyhyydestä vammaisilla naisilla on, ja antaa näin ääni vammaisille naisille köyhyystutkimuksessa. Aiemmassa vammaisuuden ja köyhyyden suhdetta koskevassa tutkimuksessa on käytetty laajasti Amartya Senin köyhyyden määritelmää. Sen mukaan köyhyys ilmenee hyvinvoinnin puutteena. Tässä tutkielmassa on sovellettu samaa köyhyyden määritelmää, sillä se sallii köyhyyden ilmenemien monipuolisen tarkastelun. Sekä julkiset sosiaali- ja terveystaloudet että vammaisjärjestöt vaikuttavat vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumiseen ja riittävän toimeentulon saamiseen. Tutkimuskysymykseni jakautuivat seuraavasti: 1. Miten köyhyys ilmenee vammaisten naisten kokemuksissa? 2. Millainen rooli palvelujärjestelmällä on vammaisten naisten köyhyyskokemuksissa?

Tutkielmani on laadullinen tutkimus, jonka aineistona käytän vammaisilta naisilta sähköisen lomakkeen avulla kerättyjä köyhyyskokemuksia. Keräsin aineiston kesällä 2020. Välitin lomakkeen useille kotimaisille vammaisjärjestöille ja köyhyysverkostolle, jotka välittivät sen eteenpäin sähköpostilistoilleen. Vastauksia lomakkeelle tuli 35. Analyysimenetelmänä tutkimuksessa on aineistolähtöinen sisällönanalyysi, jonka tuloksena aineisto hahmottui kahden pääluokan alle: Köyhyyden ilmenemisiin ja Palvelujärjestelmäkokemuksiin.

Köyhyys ilmeni vastaajien kokemuksissa taloudellisena epävakautena, sosiaalisena niukkuutena, ja emotionaalisina reaktioina. Taloudellisen epävakauden kokemukset olivat aineistossa yleisimpiä ja näkyivät aineistossa esimerkiksi siten, ettei vastaajilla vakavimmillaan ollut varaa perustarpeisiin. Köyhyys ilmeni sosiaalisten suhteiden vähyytenä. Sosiaaliseen niukkuuteen vaikuttivat vastaajien voimavarat ja resurssien puute. Taloudellinen epävakaus ja sosiaalinen niukkuus tuottivat puolestaan emotionaalisia seurauksia, kuten yksinäisyyden ja masennuksen tunteita, jotka vaikuttivat vastaajien voimavaroihin ja hankaloittivat entisestään tilanteesta nousua. Palvelujärjestelmän rooli oli kahtalainen: riittämättömät palvelut tuottivat eristystä ja taloudellista epävakautta ja monimutkainen palvelujärjestelmä hahmottui itsessään esteellisyyttä tuottavana tekijänä, kun taas toimivat palvelut lisäsivät vastaajien osallisuutta ja mahdollistivat esimerkiksi työssäkäynnin. Tutkimuksen tulokset tukevat aiemmassa tutkimuskirjallisuudessa esitettyä näkemystä köyhyyden ja vammaisuuden suhteesta toisiaan tuottavana noidankehänä. Palvelujärjestelmän rooli tämän kierteen pysäyttämässä on tutkimuksen perusteella merkittävä.

Sisällys

1. JOHDANTO	2
2. VAMMAISUUDEN KÄSITE JA HISTORIA	4
2.1 Vammaisuuden määrittelyn moninaisuus	4
2.2 Vammaisten ihmisten asema Suomessa.....	8
2.3 Vammaisuuden ja köyhyyden suhde	12
3. AINEISTONKERUU	19
4. MENETELMÄ JA AINEISTON ANALYYSI.....	22
5. TUTKIMUKSEN EETTISET PERIAATTEET JA TUTKIJAN OMA POSITIO	26
6. KÖYHYHDEN ILMENEMÄT.....	28
6.1 Taloudellinen epävakaas.....	29
6.2 Sosiaalinen niukkuus.....	32
6.3 Emotionaaliset seuraukset.....	34
7. PALVELUJÄRJESTELMÄKOKEMUKSET.....	36
7.1 Pettymys palvelujärjestelmään:.....	36
7.2 Avunsaantikokemukset.....	39
8. JOHTOPÄÄTÖKSET	42
8.1 Tuloksia ja vertailua	42
8.2 Tulevaisuuden näköaloja ja kehityssuuntia	47
LÄHTEET:	52
LIITTEET.....	58

1. Johdanto

Tarkastelen maisterintutkielmassani vammaisten henkilöiden kokemuksia köyhyydestä suomalaisessa yhteiskunnassa. Keskityn spesifisti vammaisten naisten asemaan, sillä he ovat erityisen haavoittuvaisessa asemassa (Emmett & Alant, 2006, s. 447). Aihe on tärkeä sen takia, että tarkastelemani ihmisryhmä on paitsi muita alttiimpi köyhyydelle, myös huomattavan vähän kuultu köyhyystutkimuksen saralla. Kvantitatiivisia tutkimuksia köyhyysriskeistä eri ryhmillä on tehty monia, ja vammaiset naiset nousevat esiin erityisen riskialttiina ryhmänä. Laadullista tarkastelua heidän omista köyhyyskokemuksistaan on Suomessa tehty kuitenkin vain vähän. Esimerkiksi Vammaisfoorumin naistyöryhmän verkkokyselyn pohjalta tekemän selvityksen (2019) mukaan vammaiset naiset ilmoittivat kokeneensa työelämässä miehiä enemmän syrjintää, joka raportin mukaan ilmenee rakenteellisena, passiivisena joustamattomuutena vammaisten työntekijöiden tarpeita kohtaan.

Vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumiseen liittyvät ongelmakohdat suomalaisessa yhteiskunnassa näkyvät sekä palvelujärjestelmässä että kouluttautumis- ja työllistymismahdollisuuksissa. Sosiaali- ja terveyspalvelujen yksityistäminen ja kilpailuttaminen on poikanut paljon kritiikkiä vammaisjärjestöjen keskuudessa, ja vammaisliike kritisoi useasti julkisia toimijoita vammaisten henkilöiden näkemysten ohittamisesta heitä itseään koskevien palveluiden suunnittelussa (Invalidiliitto, 2020). Vammaisten henkilöiden asema suomalaisilla työmarkkinoilla on haastava: töihin pääsyä hankaloittaa esteellisyys ja joustamattomuus sekä työnantajien mahdolliset ennakoasenteet vammaisia työnhakijoita kohtaan. Työelämän lisäksi koulutuksen esteellisyys vaikuttaa vammaisten henkilöiden toimeentulo-ongelmiin.

Vammaistutkimusta tehdessä voidaan argumentoida, että kuten minkä tahansa vähemmistöryhmän kohdalla, jota syrjitään ominaisuuksiensa perusteella, on

tutkimuksen teko ja tiedon lisääminen heidän yhteiskunnallisesta asemastaan poliittinen teko (Vehmas, 2014 s. 88). Kokemusperäisyys on erityisen merkittävää marginalisoitujen ryhmien tutkimuksessa, sillä se antaa äänen niille, joiden kokemukset yhteiskunnassa jäävät eniten piiloon ja joiden kohtaamaa epäoikeudenmukaisuutta käsitellään. Tutkimusasetelmani ei lähde siitä olettamuksesta, että kaikki vammaiset naiset kokevat köyhyyttä. Käyttämäni lähdekirjallisuus todentaa sen, että köyhyys (erityisesti Amartya Senin laajan määritelmän mukainen köyhyys hyvinvoinnin puutteena) on muuta väestöä todennäköisempää vammaisten naisten keskuudessa yhteiskunnallisten asenteiden ja työmarkkinoiden rajoittuneisuuden takia. Tämä käy ilmi myös Vammaisfoorumin raportista (2019), jonka teettämässä kyselyssä naiset ilmoittivat kokeneensa köyhyyttä miehiä useammin. Raportin keskeinen toteamus on se, että vammaisten naisten tilanteesta Suomessa on lisättävä tutkittua tietoa. Tämä on tarve, johon toivon tässä tutkimuksessa osittain vastaavani. Köyhyys hahmotetaan tässä tutkimuksessa laajasti Amartya Senin (1992) pystyvyyteen ja kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin keskittyvän määritelmän kautta. Senin köyhyysmääritelmää on käytetty yleisesti aiemmassa vammaisuuden ja köyhyyden välistä suhdetta tarkastelevassa tutkimuksessa, sillä se huomioi hyvin vammaisuuteen liittyvän erityisen ruumiillisuuteen ja toimintakykyyn liittyvät seikat ja hahmottaa lisäksi köyhyyden sosiaalista ulottuvuutta.

Tämän tutkielman fokus on tarkastella vammaisten naisten itse sanoittamia köyhyys- ja palvelujärjestelmäkokemuksia ja muodostaa kuvaa köyhyyden ilmenemämuodoista vammaisten naisten kokemuksissa. Palvelujärjestelmä näyttäytyy aiemman tutkimustiedon valossa merkittävänä toimijana vammaisten henkilöiden köyhyyskokemusten rakentumisessa. Työelämän esteellisyys esiintyy viimeaikaisessa tutkimuksessa merkittävänä esteenä vammaisten naisten toimeentulon hankinnalle ja osallisuudelle yhteiskunnassa (Vammaisfoorumi, 2019, s. 10-13). Tutkimuskysymykseni muotoutuvat edellä kuvattujen intressien myötä seuraavasti:

1. Miten köyhyys ilmenee vammaisten naisten kokemuksissa?
2. Millainen rooli palvelujärjestelmäkokemuksilla on vammaisten naisten köyhyyskokemuksissa?

Tutkimus toteutettiin tarkastelemalla sähköisellä lomakkeella kerättyä kirjallista aineistoa sisällönanalyttisesti. Vammaisjärjestöjen kautta levitetyllä sähköisellä lomakkeella kerättiin vammaisten naisten kokemuksia köyhyydestä ja siitä, millaista apua he ovat palvelujärjestelmältä, sekä julkisilta palveluilta että vammaisjärjestöiltä, saaneet. Aineiston keruuta, ja analyysin tekoa kuvataan tarkemmin luvuissa 3 ja 4. Seuraava luku avaa vammaisuuden käsitteen moninaisuutta ja historiaa sekä vammaisten henkilöiden asemaa Suomessa. Lisäksi tulevassa luvussa tarkastellaan vammaisuuden ja köyhyyden suhdetta tarkastellaan aiemman tutkimuksen valossa.

2. Vammaisuuden käsite ja historia

2.1 Vammaisuuden määrittelyn moninaisuus

Vammaisuuden määrittely ei ole yksioikoista. Määritelmän teosta tekee haastavaa vammaisuuden monimuotoisuus ja yksilöllisyys. Yhteiskunnallinen ja sosiaalinen konteksti vaikuttaa lisäksi vammaisuuden määritelmään. Yhteisössä, jossa jotain tiettyä taitoa ei tarvita, ei tunnisteta tähän taitoon liittyvää toimintakyvyn vajausta vammaksi. Vammaisuus määritellään laajimmillaan ja yleisimmillään sellaiseksi toimintakyvyn vajavaisuudeksi tai heikentymäksi, joka estää yksilöä osallistumasta täysivaltaisesti yhteiskuntaan tai työelämään. Vammaisuuden määritelmät ovat moninaiset, ja esimerkiksi YK:n vammaissopimuksessa vammaisiksi henkilöiksi määritellään ne, joilla on “sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan

yhdenvertaisesti muiden kanssa.” (YK:n vammaissopimus, 1. artikla). Tämänkin määritelmän sisältö ja merkitys riippuu siis vahvasti muista tahoista kuin vammaisista henkilöistä itsestään; yhteiskuntaan osallistuminen voi vaatia yhteiskunnan kehittyessä erilaisia asioita ihmisiltä, jolloin yhä useampi henkilö kuuluu vammaisuuden määritelmän piiriin.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos huomioi työpaperissaan (Nurmi-Koikkalainen et al, 2017, s. 10) vammaisuuden moniulotteisuuden. Sen käyttö ja merkitys vaihtelee laajasti yhteiskunnallisen kontekstin mukaan ja tuo esiin eron suomenkielisen termin ja englannin *disability*-käsitteen välillä. *Disability*-termillä viitataan englanniksi paitsi vammaisuuteen, myös toimintarajoittuneisuuteen, joka tietyissä asiayhteyksissä vastaa suomenkielistä vammaisuuden käsitettä. Suomessa vammaisuus ja toimintarajoittuneisuus käsitteinä kuitenkin eroavat toisistaan erityisesti lainsäädännöllisessä kontekstissa.

Leppänen toteaa väitöskirjassaan (2014, s. 11-15), että vammaisuutta on tutkittu menneisyudessa Suomessa vahvasti institutionaalista näkökulmasta, ja näin ollen vammaisuuden käsitteen määrittely on ollut viranomaistahojen ohjauksessa vammaisten henkilöiden itsensä sijaan. Vammaisuuden käsite on laaja ja kattaa niin moninaisen joukon ihmisiä, että Suomen hallinnollisissa elimissä on sosiaalirakenteisiin johtuvista syistä määritelty esimerkiksi erikseen vaikeavammaiset henkilöt, eli ne ihmiset, jotka tarvitsevat vamman tai sairauden johdosta välttämättä ja jatkuvasti apua arjessa ja yhteiskunnallisessa osallistumisessa (Vammaispalvelujen käsikirja, Vaikeavammaisuuden määrittely 2020). Ongelma tämänkaltaisen määritelmän teossa on kuitenkin se, että ilmiön tai ryhmän määrittely tuen tarpeen kautta ei kuvaa riittävästi ryhmän jäseniä ja heidän vammaisuuttaan, vaan tarkastelee ja määrittelee ryhmän siten kuin se on yhteiskunnan rakenteiden kautta käytännöllistä (Eriksson et al, 2020, s. 97). Vammaisuuden määritelmää ei voi laajentaa käsittämään yksiselitteisesti kokonaista tiettyä ihmisryhmää. Esimerkiksi monet kuulovammaiset henkilöt eivät itse koe olevansa vammaisia, vaikka

ympäröivä yhteiskunta voi katsoa heidän kuulovammansa estämästä heitä osallistumasta yhteiskuntaan täysimääräisesti (Vehmas, 2005, s. 112).

Sosiaalisen vammaisuuden malli määrittelee vammaisuuden sosiokulttuuriseksi käsitteeksi, joka on laajentunut sen mukaisesti, miten “normaaliuden” rajat ovat kaventuneet (Vehmas, 2005, s. 12). Vammaisuuden käsite elää ja kehittyy yhteiskunnan vaatimusten mukaan siten, että normiin sopimattomat yksilöt määritellään vammaisiksi. Esimerkiksi ennen lukutaidon yleistymistä dysleksiaa ei tunnettu, eikä se määritelty yksilön toimintakykyä, sillä yksilön toimeentulo tai kyky osallistua ei riippunut lukutaidosta. Kiinnostuksen kohteena tässä tutkimuksessa on sosiaalisen vammaisuuden mallin hahmottama vammaisten henkilöiden asema siten kuin he itse sen kokevat. Vammaisten henkilöiden tilanteeseen vaikuttaa juridinen ja hallinnollinen ymmärrys vammaisuudesta siten kuin se perinteisesti lääketieteellisesti määritellään. Tämä voi vammaisten henkilöiden kokemuspöirissä vaikuttaa rajoittavasti heidän asemaansa yhteiskunnassa. Vammaisuus ei sosiaalisen vammaisuuden mallissa siis tarkoita henkilön ominaisuutta, vaan niitä yhteiskunnan rajoittavia esteitä ja tekijöitä, jotka ylläpitävät toimintarajoitteisten henkilöiden segregatiota muusta yhteiskunnasta. Ennakoasenteet, esteelliset tai riittämättömät julkiset palvelut, voidaan kaikki lukea osaksi sosiaalisen vammaisuuden mallin yhteiskunnallisia ilmenemisiä. (Nurmi-Koikkalainen et al, 2017, s. 11).

Sosiaalisen vammaisuuden mallia todentaa Vehmaan (2014, s. 85) mukaan havainto siitä, että vammaisten luokittelu omaksi ryhmäkseen alkoi länsimaissa oikeastaan vasta teollistumisesta, kun ihmisiä alettiin arvioida näiden uusiin tehdastöihin soveltumisen. Tätä ennen vammaiset ihmiset luokiteltiin esimerkiksi vammansa tai sairautensa mukaisesti, tai sitten heitä ei luokiteltu lainkaan, jos he eivät kärsineet toimintakyvyn alenemasta, joka esti osallistumisen työhön ja sosiaaliseen elämään (Vehmas, 2005, s. 112). Suhde vammaisuuden sosiaalisen mallin, lääketieteellisen mallin sekä oikeusperustaisen mallin välillä osoittaa vaihtelevaa suhtautumistapaa vammaisuuteen. Lääketieteellinen malli lähestyy vammaisuutta asiantuntijanäkökulmasta ja yksilön toimintakykyyn liittyvien tekijöiden kautta, kun

taas sosiaalinen sekä oikeusperustainen malli keskittyvät vammaisten henkilöiden omaan kokemuspäiriin ja asemaan yhteiskunnassa sekä tahtoon osallistaa vammaiset henkilöt yhteiskuntaan ja heitä itseään koskevaan päätöksentekoon (Nurmi-Koikkalainen, 2017, s. 12).

Vammaisuuden määritelmä ja rajat ovatkin näin ollen enemmän ulkoapäin annetut ja kuvaavat enemmän yksilön kelpoisuutta sopia yhteiskunnan vallitseviin normeihin kuin yksilön itsensä kokemusta omasta toimintakyvystään. Vammaisuuden muuttuvan käsitteen voi täten ajatella kertovan tämän ajattelumallin mukaisesti enemmän uniformaaliutta ja homogeenisyyttä vaativasta yhteiskunnasta kuin välttämättä yksilöistä, joiden ei katsota tähän malliin sopivan. Sosiaalisen vammaisuuden malli katsookin Vehmaan (2005, s. 140) mukaan vammaisuuden olevan lähtökohtaisesti vuorovaikutteinen, ryhmien välinen ilmiö. Vammaisuuden määritelmä ja vammaisuuden tutkimus on edennyt puhtaan lääketieteellisestä ajattelusta sosiaalitieteelliseen suuntaan, ja samalla vammaistutkimuksesta on tullut aktivismin muoto (Vehmas, 2014, s. 88). Vammaisuuden määritelmä on näin ollen laajentunut ja jatkaa laajentumista ja muuttumista, ja nykyään YK:n 2006 sopimuksen myötä esimerkiksi mielenterveysongelmat voidaan lukea tähän määritelmään. Vammaisuus määritellään monesti yhteiskunnan normien kautta yksilöiden omien kokemusten sijaan, ja vammaisuuden sosiaalisen ulottuvuuden voidaan katsoa olevan yhtä merkittävä tekijä yhteiskunnallisen aseman määräytymisessä kuin itse vamman aiheuttamat rajoitteet ja esteet (Vehmas, 2014, s. 114).

Huolimatta siitä, että ryhmä ja sen jäsenyys on yhteiskunnan tuottama yksilön sijaan, ei määritelmän tarpeellisuutta voi täysin kyseenalaistaa. Jotta ryhmäperustaisen syrjinnän voi tunnistaa, tulee ryhmä määritellä ja nimetä (Vehmas, 2014 s. 86). Samaten voidaan olettaa, että jos vammaisuus on yhteiskunnan luoma määritelmä toimintakyvyltään rajoittuneille henkilöille, käyttää yhteiskunta tätä termiä johonkin tarkoitukseen. Vammaiset henkilöt kokevat huomattavan paljon syrjintää ja ennakkoluuloja silkan olemassaolonsa perusteella (Vammaisfoorumin raportti,

2019). Nämä ennakkoluulot ja -asenteet vaikuttavat vahingollisesti vammaisten asemaan yhteiskunnassa monin eri tavoin. Ympäröivän yhteiskunnan negatiiviset asenteet liittyvät tutkimukseni aiheeseen vammaisten naisten köyhyyskokemuksista, ja ympäristön ennakkoluulot ja niiden vaikutus tutkittavien kokemuksiin nousee esiin myöhemmin tutkimuksessa. Tässä tutkielmassa kiinnostus ei kohdistu itse vammaisuuteen, vaan vammaisten henkilöiden omiin kokemuksiin köyhyydestä ja kokemuksista yhteiskunnan palvelujärjestelmistä. Yhteiskunnalliset näkemykset vammaisista henkilöistä vaikuttavat kuitenkin edellä kuvatun tavoin niin merkittävästi heidän asemaansa ja kokemuksiinsa, että on tarpeellista huomioida nämä taustatekijät vammaisten naisten köyhyyskokemuksia kartoittaessa.

2.2 Vammaisten ihmisten asema Suomessa

Suomen sosiaaliturvajärjestelmä on tunnistanut vammaisten henkilöiden haastavan aseman työelämässä jo sodanjälkeisinä vuosina, jolloin työikäisistä miehistä moni oli vammautunut rintamalla. Sotien jälkeen syntynyt invalidiliike ja -huolto korosti sitä, ettei invalidius voi olla peruste eläkkeelle, saati kestävä ratkaisu sotainvalidien tilanteelle. Invalidihuollon perustaminen ja toimintaperiaatteet osoittivat sen yhteiskuntakeskeisyyden. Motivaatio invalidien kuntouttamiselle oli se, että he voivat tehdä töitä ja näin hoitaa velvollisuutensa yhteiskuntaa kohtaan. Motivaationa jo sodanjälkeisinä vuosina vammaisten henkilöiden integroinnille työelämään eivät näin ollen ollut altruistiset syyt vaan yhteiskunnan palveleminen työnteon ja verotulojen kautta. (Leppälä, 2014).

Huomionarvoista sodanjälkeisessä asennoitumisessa vammaisuuteen oli se, että invalidius erotettiin vahvasti esimerkiksi mielenterveysongelmista ja muista vammaisuuden ilmentymistä. Vammaisuuden käsite suomalaisessa yhteiskunnassa on suhteellisen uusi. Se vakiintui laajempaan käyttöön Suomessa vasta 1970-1980-lukujen aikana (Nurmi-Koikkalainen et al, 2017, s. 10). Tätä edeltävänä aikana vammaisia henkilöitä ei tunnustettu lainsäädännössä omana erillisenä ryhmänä.

YK:n vammaisten vuosi 1981 muutti tilannetta myös Suomessa. Vammaisuuden käsitteen vakiintumisen lisäksi vammaisjärjestöjä perustettiin lisää ja vammaisaktivismi sai vahvempaa jalansijaa suomalaisessa yhteiskunnassa. Vammaisjärjestöjen perinteinen tehtävä on ollut tiedon lisääminen ja palvelujen kehittäminen ja mahdollistaminen jäsenistölleen (erityisesti Invalidiliitto). Vammaisjärjestöjen varsinaisen poliittisen aktivoitumisen alku voidaan sijoittaa Suomessa 1960-1970-luvuille yhteiskunnallisen aktivismin voimistuessa kaikissa yhteiskunnan kerroksissa. Vammaisliike aktivoitui monien muiden vähemmistöryhmien tavoin puolustamaan oikeuksiaan. Eräänlainen vedenjakaja vammaisliikkeen historiassa Suomessa voidaan sijoittaa vuoteen 1973, kun nimekkäänä vammaisaktivistina ja poliitikkona sittemmin profiloitunut Kalle Könkkölä perusti Kynnys ry:n, jonka tarkoitus on edistää vammaisten ihmisten oikeuksia ja asemaa Suomessa. Vammaisliikkeen aktivoituminen Suomessa sai aikaan yhteiskunnallisen näkökulmamuutoksen vammaisuuteen: vammaiset ihmiset hahmotettiin yhteiskunnallisessa keskustelussa omaksi vähemmistöryhmäkseen (Nurmi-Koikkalainen et al, 2017, s. 12).

Vammaisten naisten asema oli haastava kylmän sodan alkuvuosien aikana, kun invalidilait ja yleinen yhteiskunnallinen pyrkimys integroida sotainvalidit työelämään eivät koskettaneet kaikkia vammaisia henkilöitä. Vammaisten henkilöiden työllistymiseen liittyviä ongelmia on pidetty esillä vammaisliikkeen aktivismissa kylmän sodan ajoilta lähtien, ja ongelma on tunnistettu lainsäädännöllisellä tasolla. Yhteiskunnallisia ratkaisuja vammaisten henkilöiden työllistymiseen on kuitenkin kritisoitu siitä, että ne on suunniteltu ilman vammaisten henkilöiden osallistamista ja että ne eivät ole yhdenvertaisia. Esimerkiksi 1970-luvulla kehitettiin suojatyökeskuksia kehitysvammaisia varten (Leppälä, 2015, s. 46). Leppälän (2015, s. 69) mukaan vammaiset tunnistettiin osaksi köyhyysongelmaa jo kylmän sodan aikana. Vammaisilla ihmisillä on muita ryhmiä korkeampi riski ajautua köyhyyteen myös Suomessa (Katsui et al, 2019). Syyt paikallistuvat sosiaaliturvajärjestelmän ongelmakohtiin ja vammaisten ihmisten ulkopuolelle sulkemiseen työelämästä.

Työ- ja elinkeinoministeriön (TEM) raportti vammaisten henkilöiden työllistymisen rakenteellisista esteistä (Kyröläinen, 2020) korostaa palvelujärjestelmän roolia työssäkäynnin mahdollistajana. Vammaisuuden kirjo on hyvin laaja, ja yksilölliset ratkaisut ja joustavuus korostuvat TEM:n raportissa erityisellä tavalla. Toimivien ja kattavien vammaispalvelujen puute näyttäytyy esteenä vammaisten ihmisten työllistymiselle, mikä aiheuttaa puolestaan työelämän ulkopuolelle jääneiden henkilöiden jäämistä köyhyysloukkuun. Esimerkiksi kuljetuspalveluiden saatavuus ja henkilökohtaisen avustajan palvelut ovat merkittävässä roolissa vammaisten henkilöiden työllistymisen mahdollistajina.

TEM:n raportti huomioi työnantajien ennakoasenteet vammaisia henkilöitä kohtaan merkittävänä esteenä vammaisten työllistymiselle (Kyröläinen, 2020, s. 40). Rekrytointikynnys vammaisten henkilöiden palkkaamiseksi on työnantajien ennakoasenteiden vuoksi korkea, mikä vaikeuttaa edelleen työllistymistä. Vammaisten henkilöiden työllistymiseen liittyviä rakenteellisia ongelmia ei ole ratkottu riittävästi lainsäädäntötasolla, mikä johtaa siihen, ettei laajamittaista kohennusta vammaisten henkilöiden asemaan työmarkkinoilla ole saavutettu (Kyröläinen, 2020, s. 11). Työelämään pääsyn hankaluus muodostaa eräänlaisen työttömyyden noidankehän: rekrytointikynnys ja puutteet palvelujärjestelmässä vaikeuttavat työhön pääsyä, ja työkokemuksen puute hankaloittaa entisestään vammaisten työnhakijoiden asemaa (Kyröläinen, 2020, s. 34). Tilanne liittyy laajempaan tutkimuksessa havaittuun ilmiöön köyhyyden ja vammaisuuden toisiaan tuottavasta ja ylläpitävästä noidankehästä, jota käsitellään tarkemmin seuraavassa luvussa.

Konkreettisia toimia tilanteen parantamiseksi ja syrjivien rakenteiden poistamiseksi on kuitenkin tehty Suomessa vähän ja hitaasti. Tästä esimerkki on kehitysvammaisten avotyötoiminta, joka on kehitysvammaisille tarkoitettu työtoiminnan muoto. Avotyötoimintaan osallistuvat henkilöt eivät solmi tavanomaista työsopimusta työpaikan kanssa, vaan ovat sen sijaan sosiaalihuollon asiakkaina ja saavat työstä korvauksen työllisyysrahana sosiaalitoimesta.

Avotyötoimintaa on kritisoitu ankarasti vammaisjärjestöjen taholta ja Ihmisoikeusliitto on kampanjoinut sen lopettamiseksi (Kehitysvammaliitto, 2019). Maksettu korvaus tehdystä työstä on huomattavasti matalampi kuin tavallinen palkka työsopimuksen sitomilla työntekijöillä, eikä avotyöntekijöitä koske samat työsuhde-edut ja -oikeudet kuin muita työntekijöitä.

Hoffrén (2018) toteaa raportissaan Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunnan (VANE) teettämän kyselyn tuloksista vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumisesta arjessa merkittävämmiksi vammaisten henkilöiden kokemiksi ongelmakohtiksi riittävän elintason ja sosiaaliturvan, osallisuuden päätöksentekoon ja yhteiskunnan esteettömyyden sekä saavutettavuuden (s. 11). Vastajat itse nostivat kyselyssä esiin toimeentulon merkittävimpana esteenä oikeuksien toteutumiselle. Nämä suhteellisen tuoret kyselytulokset viittaavat siihen, ettei sosiaaliturvajärjestelmä ole nykyisellään riittävän kattava turvaamaan perustoimeentuloa. Yhteiskunnan esteellisten rakenteiden paikallistaminen vammaisia henkilöitä konsultoimalla näyttäytyy tutkimuksen valossa tärkeältä tulevan vammaistutkimuksen aiheelta.

Itsemääräämisoikeus on merkittävä vammaisliikkeen esiin nostama teema vammaisten ihmisten oikeuksissa. Tämä liittyy kansainväliseen vammaisliikkeen sloganiin ”Nothing about us, without us”, ”Ei mitään meistä ilman meitä”. Vammaisliike peräänkuuluttaa vammaisten ihmisten osallistamista heitä itseään koskevassa päätöksenteossa ja edunvalvonnassa, seikka, jota myös suomalaisissa raporteissa kritisoidaan (Vammaisfoorumi, 2019). Vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuteen ja yhteiskuntaan osallistamiseen liittyviä ongelmakohtia on menneissä tutkimuksissa nostettu esiin myös Suomessa.

Vammaispalvelujen laatuun ja järjestämiseen liittyvät ongelmat liittyvät osittain tietovajeisiin palveluihin liittyen. THL:n työpaperissa selviää (2017), että sosiaalihuollon avopalveluiden rekisteröinnissä on merkittäviä tietovajeita (Väyrynen, s. 28). Vammaispalveluiden laadusta on näin ollen haastavaa saada

kattavaa kokonaiskuvaa, kun kaikkea ei ole rekisteröity. Palvelujärjestelmän kehityskohteiden selvittäminen vaatisi nykyistä avoimempaa, tarkempaa, ja selkeämpää palveluiden kirjaamista.

Vammaisjärjestöjen merkitys edunvalvojana ja vammaispolitiikan vaikuttajana Suomessa on ollut merkittävä. Vaikutustyö liittyy esimerkiksi edellä mainittuun vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuteen liittyviin kysymyksiin, sekä lisäksi vammaispalvelujen laatuun. Esimerkkinä tästä on Ei Myytävänä! -kampanja, joka kritisoi vammaispalvelujen kilpailuttamista ja yksityistämistä. Lisäksi vaikutustyö keskittyy esteellisten ja epäarvoistavien rakenteiden purkamiseen tähtääviin lakimuutoksiin kuten Ihmisoikeusliiton kampanja, joka vastustaa kehitysvammaisten avotyömallia. Vammaisten henkilöiden asemaan liittyvät ongelmakohdat ovat vammaisjärjestöjen mukaan ja tutkimuksen taholta paikallistettu pitkälti vammaisten henkilöiden ohittamiseen heitä itseään koskevassa päätöksenteossa (Hoffrén, 2018; Kyröläinen, 2020, Katsui, 2020).

2.3 Vammaisuuden ja köyhyyden suhde

Vammaisuudella ja köyhyydellä on kiistaton yhteys. Köyhyyden ja vammaisuuden suhdetta voidaan kuvailla noidankehänä: vammaisuus on sekä syy että seuraus köyhyydelle, ja köyhyys ylläpitää itse itseään, sillä säästöjen puute ja matala koulutustaso vaikeuttavat köyhyydestä nousemista (Emmett, 2006, s. 208, 211). Vammaisten henkilöiden on useasti muita haastavampaa nousta köyhyydestä, ja he jäävät monesti jumiin köyhyyden sudenkuoppaan (Groce et al, 2011, s. 1507). Vammaisilla ihmisillä on korostunut riski ajautua köyhyyteen, mikä suurentaa köyhyysriskiä myös niillä henkilöillä, jotka eivät ole aiemmin olleet köyhiä (Emmett, 2006, s. 213). Köyhyys ilmenee vammaisten mahdollisuuksissa ja kokemuksissa monella tavalla. Vammaisilla on todennäköisemmin matalampi koulutus- ja tulotaso (Elwan, 1999). Lisäksi vammaisuus voi tuoda mahdollisia lisäkustannuksia, kuten laitteet, lääkitys ja lääkärikäynnit, jotka osaltaan myötävaikuttavat vammaisten

köyhyysriskiin (Elwan, 1999, s. 28). Vammaisuus korreloi monesti matalan koulutustason kanssa, joka aiheuttaa itsessään köyhyyttä (Emmett, 2006, s. 212). Yeo (2005, s. 5) argumentoi, että köyhyys ja vammaisuus ovat saman prosessin manifestaatioita. Heikot ja vaaralliset asuin- ja työskentelyolot altistavat vammaisuudelle muita enemmän, ja resurssien puute johtaa vaikeuteen muuttamalla elinympäristöä turvallisemmaksi, joka osaltaan nostaa terveystarpeita (Lustig & Strauser, 2007, s. 195). Vammaisuuden riski kasvaa erityisesti niiden keskuudessa, jotka ovat valmiiksi taloudellisesti heikossa asemassa (Emmett, 2006, s. 231).

Tässä tutkimuksessa sovelletaan Amartya Senin köyhyyskäsitteitä, jota on sovellettu laajalti vammaisten henkilöiden köyhyystutkimuksen alalla (esimerkiksi Groce et al, 2011, Braithwaite & Mont, 2009, Emmett, 2006). Amartya Senin määritelmän mukaisesti köyhyys ilmenee taloudellisen vähäosaisuuden lisäksi muilla tavoilla, niin kutsutun toimintamahdollisuuksien viitekehyksen (*capabilities approach*) kautta. Amartya Sen määrittelee köyhyyden hyvinvoinnin puutteeksi (Groce et al, 2011, s. 1497). Hyvinvointi voidaan tässä yhteydessä ymmärtää kokonaisvaltaiseksi mahdollisuuksiin ja yksilön toimintakykyyn liittyviksi asioiksi, jotka liittyvät esimerkiksi julkisiin resursseihin ja esteellisyyteen. Senin köyhyysmalli on erityisen relevantti vammaisten ihmisten elämää tarkastellessa, sillä se määrittelee köyhyyden materiaalin puutteen sijaan pystyvyyden ja hyvinvoinnin kautta (Braithwaite & Mont, 2009, s. 223).

Senin lähestymistapaan toiminnallisuudessa (*functions*) sisältyy sekä pystyvyyteen että osallisuuteen liittyvät teemat, jotka ovat erityisen relevantteja tämän tutkimuksen aiheen kannalta. Köyhyys merkitsee ilmiönä laajempaa asiaa kuin silkkää rahan puutetta, ja se ilmenee esteinä hyvinvoinnin ja taloudellisen itsenäisyyden saavuttamisessa. Käytännössä köyhyys näkyy siis taloudellisen köyhyyden lisäksi eristyksen kokemuksina sekä yhteiskunnasta että sosiaalisista suhteista, sekä yksilön toimintakykyyn ja osallistumiseen liittyvinä seikkoina (Verkerk et al, 2001, s. 50-52). Esteellisyys tuottaa sosiaalisen ja yhteiskunnallisen köyhyyden kokemuksia yksilön elämään työelämän tai vapaa-ajan toiminnan ollessa saavuttamattomissa.

Näin ollen yhteiskunnassa olemassa olevat stigmaat luovat myös köyhyyttä sekä taloudellisessa että kykenemiseen liittyvissä teemoissa.

Amartya Senin kokonaisvaltainen köyhyysajattelu suhteutuu edellä kuvattuun köyhyyden ja vammaisuuden noidankehämalliin huomioimalla myös eristyksen ja esteellisyyden luomat haasteet sosiaalisten suhteiden ylläpidolle ja osallisuudelle yhteiskunnassa. Vammaisuus aiheuttaa ylipäätään eristäytymistä ympäröivästä yhteiskunnasta, minkä voi tulkita Senin pystyvyysnäkökulman mukaisesti köyhyydeksi (Argyle, 2001, s. 590). Esimerkiksi syrjäytyminen aiheuttaa mielenterveysongelmia, jotka voidaan nähdä osana vammaisuuden kirjoa (Katsui, 2005, s. 90).

Vammaisten henkilöiden heikko asema työmarkkinoilla johtuu paitsi mahdollisista vamman asettamista rajoitteista työhön osallistumiseen, myös työnantajien ennakkoluuloista. Lisäksi palvelurakenne ja sosiaaliturvajärjestelmä eivät monesti vastaa riittäväällä tavalla vammaisten henkilöiden toimeentulotarpeita, joka ylläpitää taloudellista köyhyyttä entisestään (Hoffrén, 2018, s. 18). ANED:n raportin (Katsui et al, 2019) mukaan vammaisten henkilöiden työllistyminen on muita Euroopan unionin jäsenvaltioita korkeammalla, mutta vakavavammaisten henkilöiden työllisyys on keskiarvoa matalampi. Tänä vuonna julkaistavassa raportissa Katsui (2021) huomioi myös sen, ettei vammaisten henkilöiden työllistymisestä ole tilastotietoa saatavilla Suomessa, jolloin ajankohtaisen tilanteen selvittäminen ja mahdollisten ongelmakohtien paikantaminen on haastavaa.

Köyhyysriski on Suomessa EU-maiden keskiarvoa matalampi, mutta köyhyysriskin vähentäminen työikäisten vammaisten henkilöiden keskuudessa on heikompa ANED-raportin mukaan (Katsui et al, 2019, s. 2). Köyhyyskuilu vammaisten ja ei-vammaisten henkilöiden kotitalouksien välillä on suuri, eikä se ole pienentynyt maan kutistuneesta köyhyysriskistä huolimatta. ANED-raportin mukaan etenkin vammaiset henkilöt kokevat eriarvoisuutta (Katsui et al, 2019, s. 13).

Köyhyyden ja vammaisuuden yhteyden mittaamista hankaloittaa se, että vammaisuus on ilmiönä niin monimuotoinen: se voi olla jaksottaista tai pysyvää, vaikeaa tai kevyttä, ja se määritellään enemmän ympäristön vaatimusten kuin vammaisen henkilön itsensä mukaan (Braithwaite & Mont, 2009, s. 220). Vammaisuuden vakavuuden on kuitenkin katsottu kasvattavan köyhyysriskiä (Braithwaite & Mont, 2009, s. 227). Köyhyyden ja vammaisuuden suhteesta on kuitenkin haastavaa tehdä yksiselitteisiä päätelmiä vammaisuuden moninaisen määritelmän takia.

Vammaisuutta on monenlaista: jaksoittaista, vaikeaa, ja kevyttä, ja se määritellään enemmän ympäristön normien kuin yksilön itsensä mukaan (Braithwaite & Mont, 2009, s. 220). Vammaisuuden ja köyhyyden noidankehäistä suhdetta tarkastellessa on huomioitava se, että köyhyyttä vammaisten keskuudessa aiheuttaa ennen kaikkea ympäristön joustamattomuus, stigmat, esteellisyys, ja eristys, eivätkä ruumiilliset tai henkiset tekijät sinänsä.

Vammaisuusperustainen syrjintä on yhdenvertaisuussäädösten perusteella kielletty. Käytännössä esteitä vammaisten tasavertaiselle asemalle työmarkkinoilla aiheuttavat samat tekijät, jotka tekevät vammaisuuden käsitteen tarpeelliseksi yhteiskunnassa – nimittäin alati kapeneva normaaliuden käsite työmarkkinoilla, jonka vaatimukset kasvavat jatkuvasti. Tavoite vammaisten työllistymisestä on kirjattu esimerkiksi YK:n vammaissopimukseen (YK:n vammaissopimus, 27. artikla), jonka Suomikin ratifioi vuonna 2016. Vammaisten haastava asema työmarkkinoilla on näin ollen noteerattu kansainvälisellä tasolla, ja syrjintä vammaisuuden perusteella työmarkkinoilla kielletään eksplisiittisesti sopimuksessa. Asenteiden ja ennakkoluulojen muutos on kuitenkin hitaampaa eikä nykytilanteen valossa vielä riittävällä tavalla toteutunut (Vammaisfoorumi, 2019). Nämä yhteistekijät johtavat eristykseen sekä työmarkkinoilta että muusta yhteiskunnasta. Suomi pärjää siis EU:n mittarilla hyvin muihin jäsenvaltioihin verrattuna mutta kamppailee omien eriarvoisuusongelmiensa kanssa, mikä heijastuu eritoten vammaisryhmien asemaan.

Vammaisten ihmisten ekskluusio köyhyysdiskurssista tai jääminen sivulauseen tasolle on valitettavan yleistä, huolimatta siitä, että vammaisilla henkilöillä on korostunut riski ajautua köyhyyteen (Fremstad, 2009, s. 2). Vammaisten henkilöiden riskiin ajautua köyhyysloukkuun vaikuttaa moni asia. Vammaisten ihmisten köyhyysloukku syntyy osittain epäymmärryksestä sosiaalitukien kanssa työhön menon suhteen (Stapleton et al, 2006, s. 714). Palvelujärjestelmä ei näin ollen tue mielekkäällä tavalla vammaisten henkilöiden työllistymiseen liittyviä seikkoja, ja joustavuus käytännön järjestelyjen suhteen puuttuu (Emmet 2006, s. 231). Vammaisfoorumin vuonna 2019 vammaisille naisille teettämän kyselyn ja sen pohjalta tehdyn raportin mukaan vammaiset naiset kokevat epäasiallista ja vähättelevää kohtelua palvelujärjestelmäkohtaamisissa erityisesti terveystalveluiden kohdalla (s. 8-9). Palvelujärjestelmän jäyhyys ja tiedonsaannin haastavuus tukiin ja avunsaantimuotoihin liittyen on herättänyt merkittävän paljon kritiikkiä vammaisjärjestöissä (Vammaisfoorumi, 2019).

Työelämästä ulkopuolelle jäämisen lisäksi on vammaisuuden ja köyhyiden suhteesta huomioitava se, että vammaisuus itsessään vie monesti resursseja ja rahaa (Fremstad, 2009, s. 3). Näitä resursseja ovat esimerkiksi mahdolliset lääkkeet, erikoissairaanhoido, apuvälineet tai avustaja. Suomen tilanne tällä saralla on kansainvälistä keskiarvoa parempi ANED-raportin mukaan maan kattavan sosiaaliturvajärjestelmän vuoksi (Katsui et al, 2019). Suomessa erityisen haasteen asettaa kuitenkin palvelujärjestelmän monimutkaisuus ja järjestelmän raskaus. Suomen palvelujärjestelmä on laaja ja kattava, mutta sen heikkoudeksi nousee hitaus ja palvelun laatu. Vammaisjärjestöt ovat kritisoineet viime vuosina palvelujen kilpailuttamista ja yksityistämistä laadun kustannuksella esimerkiksi Ei Myytävänä! -kansalaisaloitteen kautta.

Vammaiset ihmiset ajautuvat useasti työelämän esteellisyyden ja resurssia vievien seikkojen vuoksi eräänlaiseen köyhyiden sudenkuoppaan, josta on haastavaa kohota (Groce et al, 2011, s. 1507). Tämän lisäksi myöhemmin analyysissa nousee esiin merkittäväksi sosiaalinen eristys, joka syntyy esteellisyyden ja resurssien puutteen

yhteisvaikutuksesta ja johtaa sosiaalisten verkostojen niukkuuteen sekä ulkopuolisuuden oloon yhteiskunnasta. Työelämän ja tasavertaisten mahdollisuuksien ongelmista kielii vammaisten elämässä myös se, että vammaiset ihmiset työllistyvät perinteisesti enemmän julkiselle ja kolmannelle sektorille, jonka voidaan tulkita johtuvan yritysmaailman ennakkoluuloista (Roulstone, 2012, s. 216). Amat vaikuttavat marginalisoituihin ryhmiin vahvimmin, joten vammaiset ja erityisesti vammaiset naiset ovat erittäin riskialttiissa asemassa (Teittinen, 2015, s. 94). Kapitalismin voidaan katsoa aiheuttavan eriarvoisuutta valtioiden sisällä ja niiden välille, mikä vaikuttaa suoraan vammaisten henkilöiden asemaan. Barnes & Sheldon (2011) argumentoivat, että vammaiset ihmiset ovat köyhistä köyhimpiä kaikissa yhteiskunnissa, joskin ongelmat ovat korostuneita kehittyvissä maissa (s. 771, 778).

Köyhyys saattaa pahentaa vammaisten henkilöiden lisäksi myös heidän lähiomaistensa ja mahdollisten omaishoitajiensa asemaa erityisesti vaikeasti vammaisten henkilöiden tilanteita tarkastellessa. Epäviralliset hoitajat, siis käytännössä vammaisen lähiomaiset, useimmassa tapauksessa vanhemmat, ovat suhteellisen eristyksissä ja yksin hoitotilanteen kanssa (Argyle, 2001, s. 586). Palvelurakenteen ongelmat vammaispalveluiden osalta näkyvät näin ollen myös vammaisten läheisten elämässä (Argyle, 2001, s. 594). Köyhyys pahentaakin myös lähiomaisten hoito- ja vastuutaakkaa vaikeavammaisten henkilöiden hoitamisessa. Palvelujärjestelmän vajavaisuus edellä kuvaillun epätasa-arvon korjaamiseksi ilmenee siis paitsi vammaisen itsensä, myös monesti kuvaillun tilanteen vammaisen henkilön läheisten elämässä.

Vammaisten naisten köyhyyskokemusten tarkastelu tässä tutkielmassa pohjaa intersektionaaliseen tutkimusperinteeseen, sillä tutkielmassa tarkastellaan moniperustaista syrjintää. Intersektionaalisuus merkitsee sen huomioon ottamista, että useat päällekkäiset ryhmäjäsennydet vaikuttavat yksilön yhteiskunnalliseen asemaan ja kokemaan sortoon (Collins & Bilge, 2016, s. 2). Näitä ryhmiä voivat olla esimerkiksi sukupuoli, rotu, etninen tausta, koulutus, terveydentila, seksuaalinen

suuntautuminen, sekä yhteiskuntaluokka. Sitä voi käyttää analyttisenä välineenä ongelmien paikallistamisessa ja ratkaisussa sekä teoreettisena viitekehystenä yhteiskunnallisessa tutkimuksessa, jonka lävitse paikallistettuja epäoikeuden tai sarron kohtia tarkastellaan (Collins & Bilge, 2016, s. 4). Kyse on siis kirjaimellisesti risteymäkohdista (*intersections*), joissa epätasa-arvo korostuu. Tämän työn keskeisenä tarkastelukohteena on vammaisuuden ja köyhyyden kokemusten risteymäkohta naisten kokemuksissa. Köyhyys ymmärretään tässä tutkimuksessa Amartya Senin (Groce et al, 2011, s. 1497) määritelmän mukaisesti hyvinvoinnin ja pystyvyyden eli mahdollisuuksien puutteena. Intersektionaalisuuden huomioiminen vammaistutkimuksessa on tärkeää, sillä usean marginalisoivan seikan aiheuttamat riskitekijät suurentavat epätasavertaisen kohtelun todennäköisyyttä (Emmett, 2006, s. 220).

Vammaiset naiset ovat syrjinnän risteymäkohdassa sukupuolen ja vammaisuuden perusteella (Dutta, 2015, s. 35). Naiseus ja vammaisuus kasvattaa kasvattavat köyhyysriskiä enemmän kuin pelkkä naiseus tai pelkkä vammaisuus (Emmett & Alant, 2006, s. 447). Tässä ilmenee intersektionaalinen epätasa-arvo: kahteen marginalisoituun ryhmään kuulumisen johtaa suurempaan todennäköisyyteen joutua syrjinnän kohteeksi. Naisten ohittaminen vammaispalvelujen suunnittelussa johtaa vakaviin seurauksiin naisten kannalta.

Palvelujärjestelmiin ja terveydenhuoltoon liittyvien seikkojen lisäksi työelämän suhtautuminen spesifisti vammaisiin naisiin toisintaa syrjintää. Tapa, jolla naiset ovat integroituneet nykyiseen talousjärjestelmään, toistaa heidän alisteista asemaansa yhteiskunnassa (Yeo, 2005, s. 25). Ilmiö näkyy vammaisille naisille tyypillisissä työtehtävissä, jotka ovat monesti huomattavan matalapalkkaisia ja vähän arvostettuja. Nämä työpaikat ovat talousvaikeuksien alla monesti ensimmäiset, jotka häviävät. Nämä epäkohdat eivät myöskään ole tuntemattomia kehittyneissä valtioissa, joissa vammaisten naisten toimeentulokysymykset ja eristys yhteiskunnasta ovat todellisia ongelmia.

3. Aineistonkeruu

Vammaisten naisten köyhyyskokemuksia tutkiessa valmista aineistoa viime vuosilta ei ollut saatavissa. Tutkittuani Yhteiskuntatieteellistä tietoaarkistoa sekä Suomalaisen kirjallisuuden seuran arkistoja havaitsin, ettei suoraan tutkimusaiheeseeni liittyvää ja maisterintutkielmakäyttöön sopivaa riittävän laajaa laadullista aineistoa ollut olemassa. Näin ollen päädyin keräämään aineiston itse sähköisesti. Keräsin tutkimusta varten sähköisen kyselylomakkeen avulla vastauksia vammaisten naisten köyhyyskokemuksista. Tein lomakkeen Google Forms -palvelussa, joka ei kerää vastaajista tietoja, jotka voisivat identifioida vastaajan kerääjälle. Lomake koostui neljästä avoimen vastauksen kysymyksestä sekä ikää ja asuinpaikkaa tarkentavista kysymyksistä. Kaikkiin kysymyksiin sai vastata niin lavasti tai lyhyesti kuin halusi, eikä yhteenkään ollut pakko vastata. Toimin näin siksi, etten halunnut potentiaalisten vastaajien jättävän lomaketta täyttämättä. Neljä pääkysymystä kuuluvat seuraavasti:

1. Oletko kokenut elämässäsi köyhyyttä? Minkälaista köyhyyttä olet kokenut ja miksi?
2. Näkyykö köyhyys elämässäsi tällä hetkellä? Jos vastauksesi on “kyllä”, millaisin tavoin se ilmenee?
3. Minkälaista apua olet saanut julkisista palveluista? Entä koetko saaneesi apua vammaisjärjestöiltä? Jos et koe saaneesi riittävää apua, voit kertoa myös siitä tässä.
4. Mitä muuta haluat kertoa elämästäsi?

Ensimmäisen ja toisen kysymyksen sisällöt on muotoiltu kartoittamaan tietoa siitä, millaista köyhyyttä vastaajien elämässä ilmenee ja millaiset seuraukset köyhyydellä on. Kyselyn ohien liitettyssä saatekirjeessä kerroin tarkastelevani köyhyyttä monipuolisesti esimerkiksi toimeentulovaikeuksien, koulutus- ja työllistymismahdollisuuksien niukkuuden sekä yleisten mahdollisuuksien puutteen kautta. Tarkoitukseni ei ollut ohjata vastauksia mihinkään tiettyyn suuntaan vaan tiedottaa vastaajille tutkimuksen lähtökohdista ja toiveistani tarkastella kaikkia

köyhyyskokemuksia. Kolmannen kysymyksen tarkoitus on kartoittaa sitä, miten vastaajat kokevat palvelujärjestelmän vastanneen heidän tarpeisiinsa. Sekä julkinen että kolmas sektori ovat mukana tarkastelussa, sillä olen kiinnostunut myös kansalaisyhteiskunnan roolista tutkimassani ilmiössä. Viimeinen kysymys on avoin, sillä tämän kysymyksen tarkoitus oli kartoittaa ja vastaanottaa kertomuksia ja kokemuksia, joita en itse huomannut lomakkeella muutoin kysyä.

Kysymyslomake kokonaisuudessaan on liitettynä tämän tutkielman loppuun (LIITE 1). Ilmoitin vastaajille lomakkeella ja saateviestissä, ettei heidän vastauksiaan käytetä muuhun kuin tämän tutkielman tekoon, ja että niitä käsittelevät vain tutkija ja työn ohjaajat. Säilytän kyselyn vastauksia henkilökohtaisissa tiedostoissani salasanan takana, ja hävitän kyselyn aineiston, kun tutkielma on hyväksytty. Lomake lähetettiin vammais- ja naisjärjestöverkostojen yhteyshenkilöiden kautta sähköpostilistoille ja relevantteihin sosiaalisen median kanaviin, jotta mahdollisimman moni vammaisjärjestöjen jäsen tavoittaisi kyselylomakkeen. Välittäjiin kuuluivat esimerkiksi Vammaisfoorumi, Rusetti ry, Invalidiliitto, sekä Kynnys ry. Tarkoituksena oli tavoittaa kohderyhmä, köyhyyttä kokeneet vammaiset naiset, mahdollisimman kattavasti.

Lomakkeen täytti yhteensä 35 ihmistä. Vastaukset vaihtelivat pituudeltaan suuresti: osa vastauksista koostui vain muutamasta sanasta tai lauseesta, mutta muutamat vastaukset sisälsivät pidempiä kirjoituksia. Tavoitettu vastaajamäärä vastasi toiveitani. Vaarana näin spesifin ja arkaluontoisen aiheen kanssa oli se, ettei vastaajia kertyisi riittävästi. Tuomi & Sarajärvi (2009, s. 85-86) huomioivat, ettei laadullisessa tutkimuksessa pyritä niin kattavaan otokseen, että siitä voisi vetää tilastollisia yleistyksiä. Sen sijaan tarkoituksena on kuvata ja ymmärtää valittua ilmiötä, ja antaa sille "teoreettisesti mielekäs tulkinta" (Tuomi & Sarajärvi, 2009, s. 85). Tämän tarkempia tietoja tutkimuksen vastaajista ei ole. Vastaajat ovat oletettavasti vammaisia naisia, sillä kysely oli heille osoitettu, ja he olivat iältään 26-67-vuotiaita. Vastaajien vammaisuuteen liittyvistä yksityiskohdista tiedän vain sen, mitä he ovat itse kertoneet, ja itse vammaisuuden laatu liittyi vain harvoin suoraan kokemuksiin, joita köyhyydestä kerrottiin.

Aloitin tämän tutkielman teon kevättalvella 2020, ja keräsin aineiston sähköisen lomakkeen avulla aikavälillä 12.6.-12.7.2020. Maailman pandemiatilanteen johdosta sähköinen lomake tuntui loogisimmalta ja toteuttamiskelpoisimmalta aineistonkeruumenetelmältä, sillä sen toteutus onnistui etäyhteyksien avulla. Sähköinen lomake formaattina tarjoaa lisäksi vastaajille mahdollisuuden anonymiteettiin. Kirjallinen lomake keruumenetelmänä on toisaalta mahdollisesti rajoittava suhteessa esimerkiksi puolistrukturoituun- tai syvähaastatteluihin (Tuomi & Sarajärvi, 2009, s. 75). Lomakkeella kysytään vain rajatusti samoja tiettyjä asioita, eikä esimerkiksi vapaamuotoisempaan haastatteluun verrattuna vastaajia voi pyytää tarkentamaan tai laajentamaan erityisen mielenkiintoisia lausuntoja. Tätä ongelmaa ehkäistäkseni lisäsin lomakkeen lopuksi avoimen kysymyksen, jossa kysyin vastaajilta, mitä muuta he haluaisivat kertoa elämästään lomakkeella. Lomakehaastattelu on siten monella tavalla rajoittuneempi tiedonkeruun väline kuin teema- tai syvähaastattelu, sillä se on täysin strukturoitu, ja tutkijan on lomaketta muodostettaessa perusteltava valitut kysymykset tutkimuksen viitekehyksen ja tutkimusintressin kautta. Haastattelun eduiksi mainittava joustavuus ei siis lomakekyselyssä päde (Tuomi & Sarajärvi, 2009, s. 73). On lisäksi todettava, että jotkut ryhmät jäivät tavoittamatta. Kyselylomake välitettiin ylemmässä kappaleessa mainittujen vammaisjärjestöjen jäsensähköpostilistoille sekä vammaisille naisille tarkoitettuun Facebook-ryhmään. Kyselyyn pääseminen vaati siis jo sinällään pääsyä internetiin ja näiden järjestöjen tai vertaistukiverkostojen ääreen. Lisäksi erityisesti kehitysvammaiset naiset jäivät kyselyaineistosta tavoittamatta.

Kuitenkin lomakkeen edut ovat moninaiset. Se on saavutettavissa helposti, mikä on merkittävä seikka eritoten vammaistutkimuksessa. Lisäksi se ei vaadi vastaajalta kasvokkain tehtäviin haastatteluihin verraten yhtä suurta ajankäytöllistä sitoutumista. Lomakkeen etuna on myös se, että se on täysin anonyymi alusta, eikä vastaajilta kerätty mitään yhteystietoja, eikä vastauksia voi yhdistää henkilöön. Aiheena köyhyys on hyvin herkkä ja henkilökohtainen, ja anonymiteetti mahdollistaa kokemusten jakamisen ja käsittelyn ilman tutkijan läsnäoloa. Erityisesti

velkajärjestely- ja ulosottotilanteisiin sekä vastaajien sairaushistoriaan liittyviä kokemuksia tuntuu tästä syystä mielekkäältä kerätä anonyymien alustan kautta.

4. Menetelmä ja aineiston analyysi

Menetelmänä tässä tutkimuksessa käytin aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Sisällönanalyysi on laadullisen tutkimuksen perinteen menetelmä, jota voidaan käyttää laadullisen aineiston teemoitteluun ja analyysiin. Analyysini on nk. induktiivista, yksittäisestä yleiseen liikkuvaa. Tämä tarkoittaa siis sitä, että analyysini lähti aineistossa esiintyvistä ilmaisuista ja havainnoista, joiden pohjalta muodostin teoreettisia käsitteitä. Tutkijan tehtävänä on aineistolähtöisessä sisällönanalyysissa Tuomen ja Sarajärven mukaan (2009, s. 95) tarkastella aineistosta esiin nousevia tutkimusintressin kannalta olennaisia asioita. Tutkijan tehtävä on aineistolähtöistä sisällönanalyysia tehdessä edetä analyysissa aineisto edellä antaen aineiston ja tutkimustehtävän käydä jatkuvaa vuoropuhelua keskenään. On kuitenkin huomioitava se, että analyysia ohjaavat tutkimuskysymysten ja aineiston itsensä lisäksi tutkijan oma esiymmärrys ja näkökulma, eikä täysin neutraalia laadullista analyysia ole mahdollista saavuttaa (Tuomi & Sarajärvi, 2009, s. 112).

Tuomi & Sarajärvi (2009) kuvaavat aineistolähtöisen sisällönanalyysin kolmivaiheisena prosessina, jonka osia ovat aineiston redusointi eli pelkistäminen, sen klusterointi eli ryhmittely, sekä abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen (s. 108). Ensimmäisen vaiheen tarkoituksena on pelkistää aineisto siten, että sitä on vaivattomampaa käsitellä. Tämä työvaihe pitää sisällään myös vahvan rajauksen; tarkastelun ulkopuolelle jätetään kaikki tutkimuksen kysymysten kannalta epäolennaiset osat. Omassa työssäni kävin läpi koko aineistoni, ja alleviivasin sieltä ilmaisut, jotka vastasivat ja liittyivät tutkimuskysymyksiini. Tulostettuna 35 vastaajan aineistoa kertyi yhteensä 72 liuskaa. Lainauksia aineistosta kertyi yhteensä noin 250, jotka pelkistin jatkokäsittelyn helpottamiseksi. Redusointivaiheessa, kuten koko analyysin teossa, käytin hyödykseni Microsoft Excel-taulukko-ohjelmaa, jonne

keräsin aluksi alkuperäisilmaisut ja koodasin ne. Taulukko 1 havainnollistaa redusointia:

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu
”Minulla ei ole ystäviä, koska ystävyysuhteiden ylläpito vaatii voimia, joita minulla ei ole.”	Ei voimia ylläpitää ystävyysuhteita.
” Joudun jatkuvasti hakemaan oikeutta oikeuslaitoksista ja säästämään ruokamenoista, jonka vuoksi painoni on huomattavasti laskenut ja vastustuskyky alentunut aliravitsemuksen takia.”	Ruokamenoista säästäminen johtanut painon laskuun ja aliravitsemukseen.
”Taloudellisesti olen ollut koko työikäni väliinputoaja. En ole oikeutettu tukiin, koska tienaan liian paljon tai olen liian terve vammaisen ratkaisevista hakukohtista, joten kiikun köyhyysrajalla.”	Kokemus väliinputoamisesta taloudellisesti.

Taulukko 1: Redusointi

Seuraava työvaihe aineistolähtöisessä sisällönanalysissa on klusterointi. Tämän tavoitteena on etsiä pelkistetyistä ilmauksista yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia, ja muodostaa siten alaluokkia, joiden alle yhtenevät ilmaisut aineistossa menevät. Aineisto tiivistyy, kun koodatut ilmaisut liitetään osaksi laajempia luokkia, eli analyysissa edetään induktiivisesti yksittäisestä yleiseen (Tuomi & Sarajärvi, 2009, s. 110). Järjestin pelkistämäni ilmaisut 21 alaluokan alle siten kuin se oli aineiston ja tutkimuskysymysten kannalta mielekästä. Taulukossa 2 on esimerkkejä tutkimuksen analyysin alaluokkien muodostuksesta:

Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka
Rahattomuus supistaa elinpiiriä.	Rajoittunut elinpiiri
Ei voimia ylläpitää ystävyysuhteita.	Sosiaalisten suhteiden niukkuus
Kokee tulleen leimatuksi epäihmiseksi, jota ei kannata kuntouttaa.	Ulkopuolisuus yhteiskunnasta
Ruokamenoista säästäminen johtanut painon laskuun ja aliravitsemukseen.	Ei varaa perustarpeisiin

Taulukko 2: Klusterointi

Klusteroinnin valmistuttua kolmas vaihe analyysin teossa on Tuomen ja Sarajärven (2009, s. 111-112) mukaan abstrahointi. Työvaiheen keskeinen tarkoitus on muodostaa tehtyjen pelkistysten ja luokittelun avulla teoreettisia käsitteitä, jotka vastaavat tutkimuskysymyksiin. Käytännössä alaluokkia yhdistetään edelleen yläluokkien alle, ja abstrahointia voidaan jatkaa luokkia yhdistelemällä niin kauan, kuin se on aineiston ja tutkimusintressin kannalta tarpeellista ja mielekäästä (Tuomi & Sarajärvi, 2009, s. 111). Tämän aineiston analyysissä yhdistin ensin alaluokat neljän yläluokan alle, jonka jälkeen yhdistin nämä yläluokat edelleen kahden pääluokan alle. Ohessa taulukossa 3 on esimerkki yläluokkien muodostuksesta:

Alaluokka	Yläluokat
Ei saa tietoa omista oikeuksista	Pettymys palvelujärjestelmään
Pettymys julkisen avun riittämättömyyteen	

Rajoittunut elinpiiri	Sosiaalinen niukkuus
Sosiaalisten suhteiden niukkuus	
Taloudellinen riippuvaisuus puolisoista	Taloudellinen epävakaus
Ei rahaa perustarpeisiin	

Taulukko 3: Yläluokkiin jako

Yläluokkien muodostuksen jälkeen yhdistin yläluokat vielä kahden pääluokan alle. Pääluokat ovat seuraavat: 1. Palvelujärjestelmäkokemukset, 2. Köyhyyden ilmenemät. Taulukossa 4 havainnollistan analyysini abstrahoinnin viimeisen vaiheen:

Yläluokat	Pääluokat
Taloudellinen epävakaus	Köyhyyden ilmentymät
Sosiaalinen niukkuus	
Emotionaaliset seuraukset	
Pettymys palvelujärjestelmään	Palvelujärjestelmäkokemukset
Avunsaantikokemukset	

Taulukko 4: Pääluokkiin jako

Analyysin tuloksia ja merkitystä suhteessa aiempaan tutkimukseen käsittelem tarkemmin myöhemmissä tuloskappaleissa. Seuraavaksi käyn läpi tämän tutkimuksen eettisiä periaatteita ja omaa positiotani tutkijana.

5. Tutkimuksen eettiset periaatteet ja tutkijan oma positio

Tutkimuksessa on noudatettu tutkimuksenteon eettisiä periaatteita. Vastaaminen kyselyyn on ollut vapaaehtoista, vastauksia säilytetään salasanan takana ja niitä käsitellään täysin anonyymisti, eikä aineistoa säilytetä tutkielman valmistumisen jälkeen. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) hyvää tieteellistä käytäntöä koskeva ohjeistus (2019) määrittelee ihmistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet, joita tutkijan on ihmiseen kohdistuvassa tutkimuksessa noudatettava. Tämän tutkimuksen kannalta erityisen relevantit kohdat käsittelevät erityisesti anonyymiteettiä ja täysivaltaisuuden liittyviä seikkoja.

Tutkimukseen osallistuminen on ollut vapaaehtoista, ja vastaajat ovat ilmaisseet suostumuksensa aineiston käyttöön palauttaessaan lomakkeen täytettynä tutkijalle. Olen kysynyt vastaajien ikää huolehtiakseni siitä, että kaikki vastaajat ovat täysi-ikäisiä. Pyysin vastaajia ilmoittamaan, asuvatko he maaseudulla, kaupungissa vai pääkaupunkiseudulla, jotta saisin syvempää näkökulmaa palvelurakenteeseen liittyvään tutkimusongelmaan. En ole kerännyt vastaajilta muita henkilötietoja. En myöskään käsittele aineistoa tulevassa analyysiosuudessa tavalla, jolla yhtäkään vastaajaa voisi tunnistaa.

Kuten jo aiemmin totesin, säilytän aineistoa salasanan takana ja hävitän sen tutkielman ollessa hyväksytty. TENK:n ohjeistuksissa kehoitetaan säilyttämään aineisto saatavilla muita tieteen tekijöitä varten tieteen avoimuuden takaamiseksi. Tämä aineisto on laajuudeltaan hyvin pieni, ja lomake on rakennettu spesifisti tämän tutkimuksen tarkoituksia varten, enkä näin ollen katsonut sen aineistonkeruuvaiheessa olevan tarpeellista säilyttää. Katsoin aineistonkeruun kannalta olennaiseksi taata vastaajille sen, että aineistoa ei säilytetä tutkimuksen valmistumisen jälkeen. Tutkimuksen luotettavuutta olen pyrkinyt lisäämään esittämällä mahdollisimman tarkasti aineistonkeruu- ja analyysiprosessin edeltävissä luvuissa. Tulevissa luvuissa käsitelen tarkemmin analyysin tuloksia ja suhdetta

aiempaan tutkimukseen huomioiden samalla oman positioni mahdollisimman läpinäkyvästi.

Tarkoituksena tässä tutkimuksessa on kerätä ja tarkastella vammaisten naisten itse sanoittamia kokemuksia köyhyydestä. Köyhyys merkitsee tämän tutkimuksen kontekstissa Amartya Senin ajatusmallia mukailleen monipuolista hyvinvoinnin puutetta, joka voi ilmentyä aineellisen köyhyyden lisäksi esimerkiksi mahdollisuuksien ja sosiaalisten verkostojen puutteena. Suoranaisesta henkilökohtaisesta suhteesta teemaan tai omasta henkilöhistoriasta ei tämän tutkimuksen teko syntynyt, vaan tutkielman pani alulle ennen muuta akateeminen intressi ilmiötä kohtaan. Henkilökohtaisen kokemusmaailman puuttuessa tutkimuksen toteutukseen liittyvien eettisiin kysymyksiin tulee kiinnittää erityisen paljon huomiota. Aaltola toteaa, että tutkijan kriittinen itseymmärrys on olennainen osa tutkimuksen tekoa (2015, s. 35-36). Tutkimus alkaa Aaltolan mukaan spontaanin ymmärryksen kyseenalaistamisella. Tämä merkitsee sitä, ettei tutkijan tehtävä ole tehdä välitöntä tulkintaa lukemastaan aineistosta, vaan tulkita vastaajan itse sanoittamia asioita aineistolähtöisesti. Tutkimuksen teon tulee siis perustua aineistoon, ja tutkijan tulee varoa tekemästä tulkintaa tai pyrkiä ymmärtämään tarkoitusta tekstin takana, ja keskittyä sen sijaan siihen, mitä tekstissä sanotaan (Aaltola, 2015, s. 36). Analyysissa tarkastelen vastaajien köyhyyskokemuksia, heidän itse sanoittamiaan köyhyyden ilmenemismuotoja sekä näkemystään siitä, kuinka palvelurakenne, eli tämän tutkimuksen kontekstissa julkinen ja kolmas sektori vastaavat heidän tarpeisiinsa.

Köyhyys, kuten tietyissä yhteiskunnan piireissä myös vammaisuus, ovat molemmat sangen stigmatisoituja aiheita. Tämän johdosta emmin pitkään aineistonkeruuvaiheen aloittamista, ja vastauslomakkeen ja saatekirjeen muotoilua, sillä en halunnut tutkimusasetelman tuntuvan leimaavalta vastaajia kohtaan. Vammaiset naiset ovat valmiiksi marginalisoitu ryhmä, jonka ääni puuttuu monesti sekä julkisesta keskustelusta että yhteiskunnallisesta päätöksenteosta. Näin ollen oma positioni tutkijana tuntui haastavalta, ja koin huolta tutkimuksen muotoilusta. Huoli oli aiheellinen, sillä eräs vastaaja sanoitti pettymyksensä tutkijaa kohtaan ilmaisemalla

huolensa siitä, että vammaisuus näyttäytyy suoraan köyhyytenä. jossa ilmaisi huolensa vammaisuuden näyttäytymistä köyhyytenä. Hän myös pohti tämänkaltaisen tutkimuksen aiheuttavan mahdollista haittaa vammaisten naisten asemalle työelämässä ja yhteiskunnassa. Näiltä osin tutkimusasetelmaani olisi tullut saatekirjeessä tarkentaa. Aineiston analyysissä pyrin kiinnittämään erityistä huolta siihen, että tutkittavat eivät määriy ainoastaan vammaisuuden tai köyhyyden kautta.

Tällä työllä on yhteiskunnallinen merkitys vammaistutkimuksen saralla. Vammaisten naisten itse kertomia kokemuksia köyhyydestä ei ole kerätty tai tutkittu Suomessa ainakaan kuluneen kymmenen vuoden aikana. Vehmas toteaa (2014, s. 88), että tiedon lisääminen marginalisoidun ryhmän yhteiskunnallisesta asemasta on itsessään poliittinen teko. Laadullisen tutkimuksen kompastuskivi ja suurin vajavaisuus liittyy sen haastavaan tulkintaan: tutkija ei voi päästä vastaajien pään sisään vaan tekee lopulta tulkintansa aina oman ymmärryksensä sekä käyttämänsä teoreettisen viitekehyksen lävitse.

6. Köyhyyden ilmenemät

Sisällönanalyysissä jaoin aineiston kahteen pääluokkaan, Köyhyyden ilmenemiin ja Palvelujärjestelmäkokemuksiin vastaamaan tutkimuskysymyksiini. Tässä luvussa tarkastelen aineistosta esiin nousseita köyhyyden kokemuksia. Koetut köyhyyden ilmenemät erottautuivat aineistossa kolmena erillisenä yläluokkana: taloudellisena epävakautena, sosiaalisten suhteiden niukkuutena ja emotionaalisina seurauksina, jotka käsittelen tässä järjestyksessä. Köyhyys ilmeni hyvin monipuolisoin tavoin aineistossa, ja jotkut vastaajien kokemukset asettuivat limittäin ja syy-seuraussuhteisiin toisiinsa nähden.

6.1 Taloudellinen epävakaus

Lähestulkoon jokaisessa vastauksessa ilmeni kokemuksia taloudellisesta epävakaudesta. Tämä yläluokka pitää mukanaan monenlaiset talousvaikeudet, jotka nousivat aineistossa esiin esimerkiksi oman elämän suunnittelun hankaluutena, huolena lapsista, sekä sinä, ettei vastaajilla ollut varaa elämiseen. Syitä taloudelliselle epävakaudelle paikallistettiin sekä työttömyydestä että terveydellisistä ongelmista, jotka vaikeuttivat työssäkäyntiä tai estivät sen kokonaan ja lisäsivät vastaajan kuluja. Talousvaikeuksien mittavuus vaihteli vastauksissa valinnanvaran puutteesta ja harrastus- ja vapaa-ajan mahdollisuuksien vähyydestä siihen, ettei varaa ollut ruoan ja lääkkeiden kaltaisiin perustarpeisiin.

Oman hyvinvoinnin uhraukset lasten toimeentulon editse esiintyivät erityisesti alaikäisten lasten vanhempien vastauksissa:

“Kun lapset ovat luonani, en yksinkertaisesti voi kuluttaa mihinkään. Joudun laittamaan koko ajan rahaa 10 tai 20 [euroa] talteen niin voin osallistua näihin yhteisiin kuluihin, ja tämä on esimerkiksi minun ruokarahastani pois” (V33).

Taloudellinen epävakaus johti näin ollen aineistoesimerkissä omasta hyvinvoinnista tinkimiseen. Vastaaja kuvaa lainauksessa säästävänsä jatkuvasti rahaa osallistuakseen lapsiin liittyviin kuluihin. Omiin äkillisiin menoihin ei voi kerryttää puskurirahaa, ja muihin elämänlaatua kohottaviin hankintoihin ei ole varaa. Haastavasta tilanteesta on näin ollen entistä hankalampi nousta. Omasta hyvinvoinnista tinkiminen ruokailun ja muiden välttämättömien tarpeiden kohdalla pahensi heikentynyttä terveyttä entisestään.

Talousvaikeudet yhdistettiin joissain vastauksissa työtulojen puuttumiseen. Mahdollisuuksien vähäisyys työelämän ja koulutuksen suhteen esiintyivät aineistossa turhautumisen lähteenä ja köyhyyden syynä. Yhteiskunnan esteellisyys ja

työnantajien ennakkoluulot mainittiin useassa vastauksessa tulonsaantia hankaloittavina asioina.

“[Olen kokenut] *vaikeuksia koulutuksen ja työn saamisen suhteen, taloudellista köyhyyttä ja osattomuuden, arvottomuuden tunnetta esteellisten palvelujen suhteen*” (V4).

Sairauksista tai vammaisuudesta johtuva työkyvyttömyys nousi aineistossa esiin köyhyyden syynä. Usealla vastaajalla toimeentulotuki tai työkyvyttömyyseläke olivat ainoat tulonlähteet, eikä työeläkettä ollut välttämättä kertynyt terveysongelmien lyhentäessä työuraa. Vastaajat paikallistivat näin taloudellisen epävakautensa lähteitä paitsi riittämättömiin yhteiskunnan tukiin, myös esteellisiin rakenteisiin, jotka hankaloittivat koulutuksen hankintaa ja työnsaantia. Vastaajan mainitsemat osattomuuden ja arvottomuuden tunteet käsitellään tarkemmin myöhemmin köyhyyden emotionaalisten seurausten yhteydessä alaluvussa 6.3. Huomionarvoista sitaatissa on se, että se osoittaa köyhyyden ilmenemien koskettavan monipuolisesti vastaajien elämää. Taloudellisen epävakauden negatiiviset seuraukset kumuloituvat vastaajien elämässä.

Lähes kaikki vastaajat kuvasivat vähävaraisuuden kokemuksia ja sen vaikutusta kulutustottumuksiin, kuten vastaaja kertoo kysyttäessä köyhyyden kokemuksista: *“Laskujen ja ruokamenojen jälkeen eipä ole paljon kalliimpaa voinut ostaa, kuin kirppareilta”* (V9). Vastaaja nostaa esiin köyhyyden ilmentymänä myös sen, ettei pysty perustarpeiden jälkeen tekemään muita uusia hankintoja. Vähävaraisuus vie valinnanvaraa ja vapautta vastaajien elämästä. Aineistossa kulutustottumuksiin liittyvät kokemukset voi jakaa kahteen ryhmään: niihin vastaajiin, jotka kertovat, ettei perustarpeiden jälkeen ole varaa uusiin hankintoihin, tai jotka kertovat vapaa-ajan harrastusten mahdottomuudesta, sekä niihin vastaajiin, jotka kertoivat siitä, ettei varaa ollut edes perustarpeisiin. Vapaa-ajan harrastusmahdollisuuksiin liittyvät hankaluudet liitettiin monessa vastauksessa palvelujärjestelmän puutteisiin, minkä johdosta tätä teemaa käsitellään tarkemmin luvussa 7.1.

Pahimmillaan taloudelliset ongelmat johtivat siihen, ettei varaa ollut perustarpeisiin:

“Ihan totaalista rahattomuutta, raha ei riitä edes nuudelipussiin. Ruokajonoihin olen joutunut menemään useasti. Tulot niin paljon pienemmät kuin menot. - - Pyykkikone hajosi, ei varaa ostaa uutta. Onneksi on vähän hätävaraa pakkasessa ja kuivakaapissa, uutta ruokaa ei edelleenkään varaa ostaa.” (V13).

Vastaajan kokema taloudellinen epävakaisuus on äärimmäisen vakavaa, ”totaalista rahattomuutta”, kun rahaa ei ole lainkaan edes ruoan kaltaisen perustarpeen kattamiseen. Sitaatissa esiin noussut vakava taloudellinen ahdingko ei ole aineistossa ainutlaatuinen. Vastaaja kuvaa, ettei rahaa ole ”edes nuudelipussiin”. Vastaavan kaltaisia syvän ahdingon ilmaisuja löytyy aineistosta jonkun verran, ja koettua köyhyyttä rinnastetaan usein konkreettisesti sitaatin kuvaamalla tavalla. Totaalinen rahattomuus, kuten vastaaja tilannettaan kuvaa, näyttäytyy vaihtoehtojen puutteen lisäksi köyhyytenä, jonka seurauksena kokijalla on tarve välittömälle konkreettiselle avulle. Tarve ruokajonoissa käynnille mainittiin useissa aineiston vastauksissa kuvattuna kaltaisena esimerkkinä taloudellisen ahdingon vakavuudesta. Taloudellisen puskurin puuttuessa yllättävät rahanmenon kohteet ovat yksilölle katastrofaalisia. Sitaatissa vastaajalla ei ole varaa korjata rikki mennyttä pyykkikonetta, sillä rahaa ei ole edes ruokaan. Köyhyyden taloudellinen ulottuvuus näyttäytyy siis valinnanvapauden vähäisyyden lisäksi erityisenä haavoittuvaisuutena yllättävien menoerien suhteen, mikä hankaloittaa köyhyydestä nousua ja menoista selviämistä.

Muutamit vastaajat kertoivat joutuneensa turvautumaan rahan lainaamiseen perusmenojen kattamiseksi, minkä seurauksena he ovat joutuneet velkakierteeseen. Köyhyydestä pois pääseminen muodostuu tämän seurauksena entistä haastavammaksi, kun taloudellinen tilanne on lähtökohtaisesti alivajeinen. ”*Välillä on lainattava loppukuussa ruokarahaa joltain ystävältä, mutta aina maksan takaisin*” (V21). Ulospääsy köyhyydestä hankaloitui näin entisestään, kun päivittäisistä menoista selviäminen johti velkaantumiseen.

6.2 Sosiaalinen niukkuus

Aineistossa nousi esiin useita sosiaalisen niukkuuden ja eristyksen kokemuksia, jotka mainittiin ilmenevän köyhyyden ulottuvuutena vastaajien elämässä. Eristyksen teema esiintyi aineiston köyhyyskokemuksissa usein. Sosiaalisten suhteiden niukkuus ilmeni vähävaraisuuden ja vammaisuuden aiheuttamana fyysisenä eristyksenä ympäröivästä maailmasta sekä turvaverkkojen puuttumisena tai lähipiirin pienuutena.

Sosiaalisten suhteiden niukkuus liitettiin eräissä vastauksissa siihen, ettei vastaajalla ollut voimia ylläpitää ystävyysuhteita: *“Minulla ei ole ystäviä, sillä ystävyysuhteiden ylläpito vaatii voimia joita minulla ei ole”* (V35). Vammaisuuden aiheuttama voimavarojen niukkuus heijastui suoraan sitaatissa vastaajan sosiaaliseen elämään. Ystävyysuhteet näyttäytyivät muutamissa vastauksissa näin ollen voimavarojen lähteen sijaan voimia vaativana, asiana, jonka ylläpitoon ei voimien ollessa niukimmillaan ole jaksamista. Ystävyysuhteiden puute näkyi silti köyhyytenä ja vajautena elämässä, mutta näin siitä puhuttaessa sitä kohdellaan ylellisyytenä, jota sairaana ei voi säilyttää. Sosiaalisten suhteiden niukkuus vaikutti vastaajiin uuvuttavalla tavalla. Tätä uupumusta tarkastellaan lähemmin tässä luvussa kohdassa 6.3, jossa käsitelen emotionaalisia seurauksia köyhyyden ilmenemänä. Selviytymiskeinoina aineistossa nousi esiin monesti läheisten antaman tuen merkitys, ja verkostojen puutteella oli negatiivisia seurauksia vastaajien elämään.

Ystävien puute mainittiin köyhyyden kokemuksia kartoittavien kysymysten vastauksissa, ja vastaajat liittivät näin aineistossa sosiaalisten verkostojensa niukkuuden köyhyyteen ilmiönä omassa elämässään. Läheisten ihmissuhteiden puutteella oli merkittäviä negatiivisia seurauksia vastaajien elämässä. Näitä tulkitaan tarkemmin seuraavassa kappaleessa 6.3. Vastaajat kuvasivat sosiaalisten suhteiden niukkuutta emotionaalisen tuen lisäksi myös käytännöllisemmissä tilanteissa: *”Sosiaalisia suhteita vähän, joten monet käytännön asiat, esim. muutto hoidettava yksin”* (V23). Ystävyysuhteiden merkitys rakentuu näin vastaajien kokemuksissa paitsi henkisenä yhteytenä, myös läheisten tarjoaman konkreettisen tuen kautta. Tämänkaltaisen tuen puuttuminen näyttäytyy aineistossa köyhyyden ilmenemänä.

Sosiaalisten suhteiden niukkuus näyttäytyi paitsi köyhyyden kokemuksena, myös seurauksena köyhyydestä. Muuan vastaaja sanoitti ongelmiaan lähipiirinsä kanssa seuraavasti:

”Edes ihan läheisimpieni ystävien kanssa ei ole mitään yhteistä kun en voi tehdä oikeastaan paljon mitään ja heidän on näköjään mahdotonta samaistua tilanteeseen, joka ei ole ohimenevä. -- Eivät kertakaikkiaan ymmärrä mitä on elää ilman rahaa” (V33).

Sitaatissa ilmenee, että sosiaalinen niukkuus on seurausta taloudellisesta köyhyydestä, kun vastaajalla ei ole varaa tai voimavaroja harrastaa tai kuluttaa lähipiirinsä tavoin. Varattomuus johtaa siihen, ettei ole samaistumispintaa lähipiirin kanssa, joka ei ymmärrä taloudellista köyhyyttä tai sairauden aiheuttamaa eristystä ja vaihtoehtojen vähyyttä.

Eristyksen kokemukset olivat sangen yleisiä aineistossa. Eristys liitettiin esimerkiksi vammaisuuden ja taloudellisen köyhyyden yhteisseuraukseksi: *“Pienituloisuus yhdistettynä liikuntavammaan sitoo kotiin tehokkaasti. Autottomuus ja rahattomuus supistaa elinpiiriä” (V19).* Elinpiirin pienuus koettiin köyhyyden ilmentymänä. Fyysinen eristys ympäröivästä yhteiskunnasta vaikutti vahingollisesti sosiaalisten suhteiden ylläpitoon ja koettuun osallisuuden tunteeseen. Näin ollen fyysinen eristys myötävaikuttanut henkiseen eristykseen. Eristyksen emotionaalisia seurauksia käyn tarkemmin läpi seuraavassa kappaleessa. Eristyksen katsottiin yhdistyvän myös epäonnistuneisiin palvelujärjestelmäkokemuksiin merkittävällä tavalla. Käsittelem tätä aihetta tarkemmin luvussa 7.1.

6.3 Emotionaaliset seuraukset

Aineistossa nousi esiin vastaajien kokemuksia köyhyiden ja esteellisten palveluiden aiheuttamista emotionaalista seurauksista heidän elämäänsä. Nämä emotionaaliset ilmenemät liittyivät muihin analyysissä esiin nousseisiin luokkiin: taloudellisen epävakauden aiheuttama huoli, sosiaalisten suhteiden niukkuuden ja eristyksen aiheuttamasta yksinäisyys ja osattomuuden tunne sekä negatiivisten palvelujärjestelmäkokemusten aiheuttamat nöyryyden ja epätoivon tunteet liittyivät kaikki toisiinsa.

Perhe esiintyi selviytymiskeinon lisäksi myös emotionaalisen taakan lähteenä. Huoli perheen toimeentulosta ja muista talousvaikeuksista sekä lasten kasvatuksesta aiheutti joidenkin vastaajien kohdalla stressiä. Aineistossa nousi esiin huoli paitsi lasten toimeentulosta, myös huoli siitä, että lapset jäävät paitsi ikäryhmälleen tyypillisistä asioista ja kokemuksista köyhyiden takia. ”Tavallisuus” nousi monessa vastauksessa tavoiteltavaksi asiaksi, vaikka sitä ei tarkemmin määritelty. Määrittelyn sijaan asian maininneet vastaajat ilmaisivat, että jäävät siitä paitsi, mikä aiheutti turhautuneisuuden ja ulkopuolisuuden tunteita suhteessa muihin ihmisiin ja toteutti ja lisäsi eristystä yhteiskunnasta.

Eristyksen aiheuttamat emotionaaliset seuraukset heijastuivat ulkopuolisuuden tunteina yhteiskunnasta ja sosiaalisista verkostoista sekä elämänilon hiipumisena. Lähipiirin ja ystävien vaikeus ymmärtää vastaajien haastavia elämäntilanteita näyttöä lisäksi eristyksen ja yksinäisyyden tunnetta lisäävänä tekijänä:

“Olen hyvin väsynyt ja masentunut tästä tilanteesta ja lähinnä myös siitä, että ystäväni, perheeni tai sukulaisteni tuntuu olevan mahdotonta tajuta millaista on elää käytännössä lähes ilman rahaa” (V33).

Sosiaalisten suhteiden niukkuus, jota käsittelemme edellisessä kappaleessa 6.2., liittyy tähän ongelmaan. Sen lisäksi, että suhteita on haastavaa ylläpitää ilman voimia tai

resursseja, myös köyhyyden ja vammaisuuden aiheuttama toiseuden kokemus hankaloittaa ihmissuhteiden ylläpitoa muiden kanssa.

Eristys näyttäytyy monissa vastauksissa palvelujärjestelmän epäonnistumisien seurauksina, jotka ovat johtaneet ulkopuolisuuteen yhteiskunnasta. Eristyksen ja yksinäisyyden kokemuksilla on vakavia seurauksia. Aineistossa nousee esiin masennusta ja toivottomuutta tulevaisuudennäkymien ollessa synkät tai puuttuessa kokonaan:

“Vaihtoehdottomuus ja elämän rajoittuneisuus neljän seinän sisään rasittavat, kuolettavat ennen pitkää. Onpahan yksi taas vähemmän. Leimattu loppuiäksi joksikin epäihmiseksi, jota ei kannata kuntouttaa.” (V8).

Kun parannusta taloudelliseen tai terveydelliseen tilanteeseen ei epäonnistuneiden palvelujärjestelmäkokemusten vuoksi ole saatu, yksinäisyyden ja ulkopuolisuuden tunne korostui entisestään aineistossa. Eristys johti arvottomuuden ja osattomuuden tunteisiin vastaajien kokemuksissa ja syvensi vastaajien kokemaa kuilua itsensä ja ympäröivän maailman ja yhteiskunnan välillä. Yhteiskunnan esteellisyys nousi esiin aineistossa vakavana ongelmana ja vaikutti vastaajien elämään lähtökohtaisesti jokaisen analyysin luokan kautta, ja se tuotti eristystä vastaajien kokemuksissa. Ilottomuus ja masennuksen tunteet köyhyyden seurauksena nousivat merkittäväksi tulokseksi aineiston analyysissa.

Vaihtoehdottomuus, joka nousi merkittäväksi tekijäksi taloudellisen epävakauden seurauksena, mainittiin sitaatissa ”kuolettavana” asiana. Köyhyyden emotionaaliset ilmenemismuodot ovat aineistossa moninaiset ja pahimmillaan äärimmäisen vakavat. Vaihtoehdottomuus ja rajoittuneisuus esiintyivät siis myös tilanteen kohentumisen esteenä; tilanteesta on entistä haastavampaa päästä pois, kun toimintakyky rappeutuu. Myös henkilöiden oma motivaatio tilanteen parantamiseksi vähenee, kun kokemus yhteiskunnan asenteesta kuntoutusta kohtaan on lähtökohtaisesti negatiivinen. Vastaaja kokee tullessa leimatuksi ”joksikin epäihmiseksi, jota ei kannata kuntouttaa”. Tilanne on vastaajan näkökulmasta lopullinen: yhteiskunta on

luovuttanut hänen suhteensa, eikä pyri saattamaan tätä aktiivisesti osalliseksi yhteiskunnan toimintaan. Toiseuden ja ulkopuolisuuden teema heijastuu esteellisyyteen ja yhteiskuntaan liittyvissä pettymyksen kokemuksissa useasti. Vastaavasti sosiaalisen niukkuuden seurauksena aineistossa esiintyi uupumusta ja yksinäisyyden kokemuksia, jotka vaikuttivat entisestään negatiivisesti vastaajien toimintakykyyn.

7. Palvelujärjestelmäkokemukset

Tässä luvussa tarkastelen aineistosta esiin nousseita palvelujärjestelmäkokemuksia. Palvelujärjestelmäkokemusten alle mahtuu toisistaan vahvasti poikkeavia kokemuksia julkisten palveluiden ja kolmannen sektorin tuesta ja palveluista. Kokemukset jakautuivat pettymyksiin palvelujärjestelmää kohtaan ja avunsaantikokemuksiin. Vastauslomakkeella vastaajilta kysyttiin, millaista apua he ovat saaneet julkisista palveluista tai vammaisjärjestöiltä, ja todettiin, että vastaajat voivat myös kertoa, jos eivät ole saaneet apua palvelujärjestelmästä. Negatiivisia kokemuksia ja niiden aiheuttamia tunteita vastaajat kuvailivat useammin seikkaperäisesti, kun taas avunsaantikokemuksista kerrottiin neutraalimmin ja suppeammin.

7.1 Pettymys palvelujärjestelmään:

Pettymys julkisen tai kolmannen sektorin apuun ilmeni useissa vastauksissa. Apu koettiin riittämättömäksi, tai sen haku ja saanti vaikeaksi ja nöyryyttäväksi. Vähättelevät ja nöyryyttävät kokemukset sekä järjestöjen että julkisten palvelujen puolelta vähensivät halua yrittää hakea tukea uudestaan: ”Sain [vammaisjärjestöltä] suorastaan tönkyä ja vähättelevää kohtelua. Ei tee mieli puolustaa omia oikeuksia kun vammaisjärjestökin voi syrjiä.” (V19). Ikävän kohtelun seurauksena motivaatio oman tilanteen kohentamista kohtaan vähenee. Aineistossa, jossa vastaajat ovat

kertoneet syrjivästä kohtelusta ja esteellisistä rakenteista osana köyhyyden kokemuksista ja niiden syitä, apua tarjoavan järjestön taholta koettu syrjintä esiintyy erityisen turhauttavana kokemuksena.

Aineistosta nousee esiin kokemuksia asiakkaan syyllistämisestä omasta tilanteestaan, sairastumisestaan ja vähävaraisuudestaan. ”*Sosiaalitoimi tuntuu enemmänkin epäilevän että heitä yritetään huijata kuin että he auttaisivat taloustilanteessa.*” (V22). Nöyryyttävät kokemukset julkisten palveluiden kohtelusta asiakkaita kohtaan lisäsivät myös ulkopuolisuuden tunteita, kuten ylemmän luvun ”epäihminen”-sitaatissa todettiin. Negatiivisten palvelujärjestelmäkokemusten emotionaaliset seuraukset ovat tämän aineiston analyysin perusteella merkittävät ja vaikuttavat vastaajien toimintakykyyn heikentävällä tavalla.

Riittämättömät terveyspalvelut erityisesti harvinaisista sairauksista kärsivien vastaajien kohdalla vaikuttivat negatiivisesti vastaajan osallisuuteen ja taloudelliseen tilanteeseen. Yksityiset lääkärikäynnit tai kallis lääkitys hankaloittivat vastaajien toimeentuloa: ”*Vaikeimpina aikoina olen jäänyt työttömyyskorvausta lukuunottamatta täysin yhteiskunnan avun ulkopuolelle.*” (V23). Sitaatti todentaa havaintoa siitä, että negatiiviset palvelujärjestelmäkokemukset aiheuttavat eristystä, joka johtaa vastaajien kokemuksissa ulkopuolisuuden tunteisiin. Saatua apua ei välttämättä koeta riittäväksi; vastaaja kokee yllä olevassa sitaatissa jääneensä työttömyyskorvauksesta vaille yhteiskunnan tukea.

Vammaisjärjestöjä kritisoidaan muutamissa vastauksissa edunvalvonnan riittämättömyydestä ja yhteiskunnallisen vaikutustyön hitaudesta. Toisaalta aineistossa nousee esiin myös näkemyksiä vammaisjärjestöjen roolista nimenomaan yhteiskunnallisen vaikutustyön tekijänä eikä sinänsä yksilöä hyödyttävänä tahona. Näillä toisistaan risteävillä kokemuksilla ei sinänsä ole lomakkeella kerättyjen tietojen perusteella ainakaan alueiden eriarvoisuudella selitettävää tekijää: vastakkaisia kokemuksia oli sekä pääkaupunkiseudulla elävien vastaajien että pikkukaupunkilaisten kuin maaseudullakin asuvien vastaajien keskuudessa.

Suoranaisten negatiivisten palvelujärjestelmäkokemusten lisäksi aineistossa ilmeni kertomuksia suuresta byrokratian ja päällekkäisten palvelujen määrästä, ja oman edunsaannin optimointi ja toimeentulon turvaaminen vei paljon aikaa ja voimavaroja. Myös perhesuunnittelun ja asumisjärjestelyjen suhteen palvelujärjestelmän jäykkyys on rajoittanut vaihtoehtoja. Muutama vastaaja kertoi, ettei ole muuttanut puolisonsa kanssa yhteen, jotta puoliso ei joutuisi elättäjäksi tukien leikkaantuessa. Toimimattomiksi ja monimutkaisiksi koetut palvelujärjestelmärakenteet toimivat pahimmillaan vahingollisena tekijänä vastaajien teksteissä: ”*Kelan kanssa loputon haku ja valitus kierre on vienyt voimat*” (V35). Palvelujärjestelmä toimii näin ollen vastaajan kokemuksessa vakavimmillaan omaa tarkoitustaan vastaan vieden voimat avuntarvitsijalta.

Erityiseksi ongelmaksi aineistossa nousee tiedonsaannin puute ja haastavuus omien oikeuksien suhteen. Tuenhaku on ajankohtaista monesti silloin, kun terveydellinen tai taloudellinen tilanne on huonontunut, ja tiedonsaannin ja hakuprosessien monimutkaisuus viivyyttää avunsaantia ja vaikuttaa näin ollen entisestään negatiivisesti toimintakykyyn. Tilannetta sanoitti aineistossa eräs vastaaja seuraavasti:

”Mielestäni asioista ei kerrota tarpeeksi. Kaikki tieto on kaivettava itse, ja yleensä juuri silloin kun on heikoimmillaan. Vertaistuki on paras tiedonlähde. Joskus menee jopa vuosikymmeniä ennen kuin sattumalta kuulee että hei, olen oikeutettu tukeen.” (V33).

Julkisten palveluiden riittämättömyyden voi katsoa ilmenevän myös taloudellisen epävakauden kokemuksissa, kun vastaajien rahat eivät riitä ruoan ja lääkkeiden kaltaisiin perustarpeisiin. Tämän lisäksi aineistossa ilmaistaan turhautumista siihen, etteivät julkiset palvelut kata riittäväällä tavalla vapaa-ajan harrastuksia: ”*Julkisen puolen näkemyksen mukaan välttämätön riittää joten apuvälineet harrastuksiin ovat omakustanteisia = kalliita. Kuljetuspalvelualue ei riitä harrastustoimintaan eikä kaikkiin asioimistarpeisiin*” (V14). Riittämättömät vammaispalvelut vaikuttavat negatiivisesti osallisuuteen ja myötävaikuttavat koettuun eristyksen tunteeseen.

”Täällä saa varautua 100% todennäköisyyteen siitä, että kaikki vapaa-ajan vietto yritykset kotipaikkakunnan ulkopuolella evätään. Kaikki matkat täytyisi tietää vuotta aikaisemmin, jotta ehtisi valitusrumban jälkeenkin osallistua niihin tapahtumiin” (V17).

Vastaaja nostaa esiin yllä jo todetun havainnon valituskierteestä, joka liitetään aineistossa useasti pettymykseen palvelujärjestelmästä. Vastaaja asennoituu pessimistisesti julkisten palveluiden joustavuuteen ja avunantoalttiuteen menneiden hankalien kokemusten perusteella.

Köyhäinavun esteellisyys näyttäytyy aineiston vakavimmissa esimerkeissä suurena ongelmana ja palvelurakenteen suunnittelun heikkoutena. Osa niistä vastaajista, jotka kertoivat äärimmäisestä varattomuudesta, kertoivat tarpeesta saada apua leipäjonoista. Kuitenkin muutamien vastaajien kohdalla vamman tai käynnissä olevan koronakriisin vuoksi ruoanjakeluun pääsy on haastavaa tai mahdotonta ja kriittinen apu jää saavuttamattomiin. Palvelujärjestelmän tarkoitus on tukea asiakkaidensa osallisuutta yhteiskuntaan ja kohentaa heidän hyvinvointiaan. Tämän tavoitteen epäonnistuminen lisää entisestään ulkopuolisuuden ja eristyksen kokemuksia, joita käsiteltiin edellisessä luvussa.

7.2 Avunsaantikokemukset

Aineistossa esiintyi konkreettisia tuen ja avunsaannin kokemuksia julkisten ja kolmannen sektorin palvelujen taholta. Julkisten palveluiden piiriin liittyvät paitsi työttömyystuen ja opiskelun mahdollistaminen, myös kuntouttamispalvelut, terveydenhoito, vammaispalvelut, ja esteettömän asumisen tukeminen.

Vammaisjärjestöjen ja muiden kolmannen sektorin toimijoiden avunsaantikokemukset liittyivät vahvemmin kertaluontoisiin konkreettisiin taloudellisiin tukiin, ruoanjakeluun ja edunvalvontaan. Lisäksi vertaistuen merkitys korostui erityisesti positiivisissa vammaisjärjestöihin liittyvissä kokemuksissa.

Vammaisjärjestöjen lisäksi merkittäviksi avunlähteiksi aineistossa nousivat paikallisten seurakuntien diakoniapalvelut sekä ruoanjakelupisteet. Kolmannen sektorin toimijat avustivat aineistossa joitain vastaajia taloudellisesti merkittäväillä tavoilla. ”*Diakoniayhdistys on auttanut minua todella paljon - - sain pitää kotini, joka on laitettu minulle muutostöin sopivaksi*” (V21). Kertaluontoisista avustuksista esimerkiksi vuokratien maksuun tai apuvälineen kustannukseen kuvattiin usein vammaisjärjestöjen ja seurakuntien diakoniayhdistysten taloudellisen avun muotona, jotka auttoivat yksittäisissä hätätilanteissa. Nämä kolmannen sektorin rahoittamat avustukset auttoivat vastaajia useimmiten joko lisäämään osallisuuttaan vertaisverkostoissa tai selviytymään jostain tietystä yksittäisestä taloudellisesta tai terveydellisestä haasteesta. Järjestöiltä saatava avunanto vastaajien elämässä hahmottui tämänkaltaisen taloudellisen tuen lisäksi ennen muuta vertaistuen ja tiedon antajana ja yhteiskunnallisen edunvalvonta- ja vaikutustyön tekijänä.

”*Vammaisjärjestössä toimin itse aktiivina ja saan sieltä paljon vertaistukea ja apua*” (V30). Vertaistuen merkitystä korostettiin useassa vastauksessa; se lievitti yksinäisyyden tunteita ja lisäsi vastaajien tietoa omista oikeuksistaan. Vammaisjärjestöistä saatava vertaistuen merkitys korostui erityisesti niissä vastauksissa, joissa vastaaja kertoi itse olevansa aktiivi järjestössä. Edellisessä kappaleessa kuvattua ongelmaa palvelujärjestelmän tiedonsaannin haastavuudesta ratkovat näin ollen aineistossa kuvattujen kokemusten perusteella eritoten vammaisjärjestöt ja niiden välityksellä kehittyneet ja löytyneet yhteisöt.

Edellisessä kappaleessa kuvattiin, kuinka negatiiviset palvelujärjestelmäkokemukset lisäsivät eristyksen ja ulkopuolisuuden tunnetta. Vastaavasti toimivat palvelut lisäävät osallisuutta yhteiskunnassa: ”*Sosiaalitoimi on helpottanut eloa myöntämällä henkilökohtaisen avustajan tunteja enemmän kuin odotin. Pääsin myös päivätoimintaan*” (V32). Parhaimmillaan toimivat ja vankat palvelujärjestelmärakenteet lisäävät osallisuutta yhteiskuntaan ja ylläpitävät toimintakykyä. Toimivat palvelujärjestelmärakenteet ylläpitävät näin myös asiakkaiden sosiaalista osallistuvuutta ja ehkäisevät eristystä ja syrjäytymistä, eli vaikuttavat kokonaisvaltaisesti köyhyyden ilmenemien vähentämiseksi.

Työssäkäynnin mahdollistaminen nousi merkittäväksi palvelujärjestelmän saavutukseksi ja ansioksi aineistossa: ”*Minulla on toimivat vammaispalvelut. Ne lisäävät osallisuuttani ja toimimistani yhteiskunnassa, kuljetuspalveluiden ja henkilökohtaisen avun turvin voin käydä töissä.*” (V6). Vastaaja sanoittaa sitaatissa onnistuneiden palveluiden tarkoituksen ja tavoitteen: ne lisäävät osallisuutta ja toimijuutta yhteiskunnassa. Ylemmissä luvuissa käsiteltyä ulkopuolisuutta ja eristyskokemuksia ehkäisevät toimivat vammaispalvelut, jotka tarjoavat sekä konkreettista taloudellista ja terveydenhoidollista tukea että vertaistukea ja tietoa omista oikeuksista. Työssäkäynnin mahdollistaminen lisäksi ehkäisee ja vähentää koettua taloudellista epävakautta.

Huomionarvoista aineistossa nousseissa avunsaantikokemuksissa on asennoituminen sosiaaliturvatukiin. Useat vastaajat mainitsivat toimeentulotuen ja työkyvyttömyyseläkkeen kaltaiset julkisesti rahoitetut kuukausittaiset tuet enemmän osoituksena omasta köyhyydestä kuin varsinaisena avunsaantikokemuksena. Sen sijaan terveydenhuollon palvelut, erityisesti erikoissairaanhoido, nostettiin useasti erityisenä mainintana avunsaantikokemuksissa. Nämä ilmaisutavat ja -yhteydet loivat kuvaa vastaajien omista köyhyyskäsitteistä synteessissä analyysissä syntyneiden muiden luokkien mukana.

8. Johtopäätökset

8.1 Tuloksia ja vertailua

Vammaisten naisten köyhyyskokemusten kirjo rakentui tässä tutkielmassa varsin monipuolisesti sekä taloudellisiksi että sosiaalisiksi niukkuuden kokemuksiksi sekä näistä seuranneiksi emotionaalisiksi kokemuksiksi. Tutkimusintressit keskittyivät vammaisten naisten itse sanoittamiin köyhyyteen ja palvelujärjestelmään liittyviin kokemuksiin. Anonyymi sähköinen lomake, jonka kysymykset oli pyritty pitämään mahdollisimman avoimena, salli vastaajien jakaa itse merkittävimmiksi kokemiaan asioita elämästään ja kokemuksistaan köyhyydestä ja palvelujärjestelmästä. Tämä luku keskittyy tarkastelemaan analyysin tulosten suhdetta aikaisempaan aiheesta tehtyyn tutkimukseen.

Taloudellinen epävakaus ilmeni aineistossa esimerkiksi siten, ettei vastaajilla ollut varaa ruoan ja lääkkeiden kaltaisiin perustarpeisiin. Talousongelmista johtuva heikko ruokavalio myötävaikutti terveyden heikkenemiseen ja vei näin ollen entisestään voimavaroja, mikä vaikeutti osaltaan yksilön kykyä toimia yhteiskunnassa ja osallistua työelämään. Tämän havainnon voi nähdä liittyvän aiemmassa tutkimuksessa esiin nostettuun näkemystä siitä, että köyhyys ja vammaisuus ovat toisiaan ylläpitäviä ja toteuttava noidankehä (Groce et al, 2011, s. 1505; Emmett, 2006, s. 208). Yhteiskunnan esteellisyys hankaloittaa yhteiskuntaan osallistumista, mikä johtaa taloudelliseen epävakauteen, josta on edelleen haastavaa irtautua vähäisten taloudellisten, fyysisten ja emotionaalisten resurssien vuoksi. Aineistossa tämä ilmenee useammassa kokemuksessa, jossa kerrotaan työuran katkenneen sairastumisen takia, tai hankaluuksista työelämään pääsyssä vammaisuuden tai siihen liittyvien työnantajien ennakoasenteiden vuoksi.

Groce et al (2011, s. 1507) totesivat tutkimuksessaan, että vammaisten henkilöiden on muita ihmisryhmiä haastavampaa nousta köyhyydestä, ja he jäävät todennäköisemmin esteellisyyden aiheuttamaan köyhyyden sudenkuoppaan. Kun

varaa ei ole vakavimmissa tilanteissa edes perustarpeisiin, on tilanteesta haastavaa selviytyä tai nousta köyhyydestä. Köyhyyttä kokeneet vastaajat kuvailivat vaikeuksia selvitä yllättävistä menoista, kun taloudellista puskuria ei ole, mikä todentaa edelleen köyhyyden sudenkuopan ilmenemistä tutkimuksen aineistossa.

Tutkimuksessa on kuitenkin huomioitava se, että vammaisuus itsessään ei aiheuta köyhyyttä, vaan esimerkiksi noidankehäteoriassa on huomioitava ilmiön sosiaalinen moniulotteisuus. Yhteiskunnan esteellisyys heikentää näin ollen vammaisten henkilöiden työllistymisen mahdollisuutta, mikä puolestaan tuottaa taloudellista epävakautta näiden henkilöiden elämään. Tämän seurauksena ongelmat kumuloituvat ja köyhyyden sudenkuopasta (Emmett, 2005) on entistä vaikeampi nousta.

Viimeaikaisissa suomalaisissa raporteissa (Vammaisfoorumi, 2019; Työ- ja elinkeinoministeriö, 2020; Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta, 2018) vammaisten henkilöiden toimeentuloon liittyviä ongelmia on nostettu esille. Vammaisten henkilöiden työllistymiseen liittyvät ongelmat on paikallistettu työnantajien ennakkoluuloihin ja työelämän esteellisyyteen ja joustamattomuuteen esimerkiksi Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunnan raportissa (Hoffrén, 2018, s. 4, 13). Vastaava teema esiintyy myös tämän tutkimuksen aineistossa: rekrytointikynnyksen koettiin olevan työnantajien taholta ennakkoasenteiden vuoksi korkea. Vastaajat korostivat työllistymisvaikeuksiensa liittyvän työelämän esteellisyyteen edellä kuvattujen ennakkoasenteiden lisäksi.

Sosiaalinen niukkuus hahmottui sekä köyhyyden ilmentymänä että taloudellisen epävakauden ja terveysongelmien seurauksena. Sosiaaliset seuraukset olivat vastaajien toimintakykyä ja elämänlaatua heikentävät. Kun vastaajilla ei ollut voimia ylläpitää ystävyys-suhteita, sosiaaliset verkostot olivat pienet, joka johti yksinäisyyden tunteisiin ja emotionaalisiin seurauksiin. Yksinäisyys esiintyi näin ollen aineistossa köyhyytenä, mikä todentaa samalla Amartya Senin (1992) näkemystä köyhyydestä kaikkinaisena hyvinvoinnin puutteena. Taloudellinen epävakaus aiheutti sosiaalista niukkuutta siten, ettei vastaajilla ollut resursseja vapaa-ajanviettomahdollisuuksiin, joissa tavata muita ihmisiä. Lisäksi aineistossa nousi

esiin vastaajien suru ja turhautuminen siitä, ettei heillä ollut samaistumis pintaa muihin ihmisiin, jotka eivät eläneet köyhyydessä. Tämä ulkopuolisuuden tunteen tuottama emotionaalinen taakka heikensi edelleen vastaajien toimintakykyä, mikä vaikeutti sosiaalisten suhteiden ylläpitoa entisestään. Sosiaalisella niukkuudella oli näin ollen emotionaalisia seurauksia, ja edellä kuvattu köyhyyden noidankehä todentui näin ollen myös köyhyyden sosiaalisessa ulottuvuudessa.

Sosiaalinen niukkuus ja köyhyyden aiheuttamat emotionaaliset reaktiot hahmottuivat aineistossa osittain seurauksiksi palvelujärjestelmän heikkoudesta. Emotionaalisiin seurauksiin tiivistyy aineistossa esiin nousevat vammaisuuden ja köyhyyden noidankehämäisyyden teemat: vammaisuus ja köyhyys aiheuttavat eristystä yhteiskunnasta, mikä johtaa masennuksen ja yksinäisyyden tunteisiin. Nämä tunteet heikentävät vastaajien toimintakykyä siten, että tilanteesta pois pääsy on entistä hankalampaa. Epäonnistuneet palvelujärjestelmäkokemukset syvensivät koettua eristystä, kun taas toimivat vammaispalvelut lisäsivät vastaajien osallisuutta yhteiskunnassa ja ehkäisivät vakavimpia köyhyyden seurauksia. Tämä ilmiö todensi Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunnan tekemää selvitystä oikeuksien toteutumisesta vammaisten henkilöiden arjessa, jossa todettiin toimivien vammaispalveluiden sekä tietoisuuden omista oikeuksista linkittyvän vahvasti vammaisten ihmisten osallisuuteen yhteiskunnassa (Hoffrén, 2018, s. 59).

Negatiivisia palvelujärjestelmäkokemuksia ilmeni aineistossa runsaasti positiivisia enemmän. Tässä on tosin huomioitava se, että vastaajat kertoivat mittavasti negatiivisista palvelujärjestelmiin liittyvistä kokemuksistaan, mutta avunsaantikokemuksistaan he puhuivat luettelonomaisesti ja suhteellisen neutraaliin sävyyn. Palvelujärjestelmäkokemuksia kartoittava kysymys oli pyritty asettelemaan mahdollisimman neutraaliksi lomakkeella, mutta saattaa olla, että vastaajat kokivat tämän mahdollisuutena avautua, mikä tietysti tuotti varsin rikasta aineistoa.

Palvelujärjestelmään liittyvissä pettymyksen kokemuksissa esiintyi yhteneväisyyksiä Vammaisfoorumin naistyöryhmän raportissa (2019) esiin nousseeseen huomioon

vammaisten naisten nöyryyttävästä ja epäkunnioittavasta kohtelusta julkisen palvelun toimijoiden taholta. Tämä vastaavasti heikensi vastaajien motivaatiota pyrkiä osallistumaan yhteiskuntaan ja puolustaa omia oikeuksiaan. Aineistossa nousi kritiikkiä vammaispalveluiden järjestämisestä osallistamatta vammaisia henkilöitä itseään niiden suunnitteluun, minkä koettiin paitsi heikentävän palvelujen laatua, myös yleisesti nöyryyttävänä palvelujen asiakkaita kohtaan. Ilmiö voidaan linkittää laajemmin aiemmin esiin tuotuun vammaisliikkeen ”Ei mitään meistä, ilman meitä” -iskulauseeseen, joka tuo huomiota vammaisten henkilöiden ohittamiseen heitä itseään koskevassa päätöksenteossa.

Monimutkaiset palvelurakenteet koettiin aineistossa esteellisinä. Tämä havainto todentaa ANED-raportin (Katsui et al, 2019) toteamaa ongelmakohtaa vammaisten henkilöiden asemasta suomalaisessa yhteiskunnassa: vaikka palvelujärjestelmä on huomattavan kattava moniin muihin valtioihin verrattuna, sen haasteena on asiakkaan näkökulmasta hitaus ja monimutkaisuus. Aineistossa esiintyi useita kriittisiä kokemuksia siitä, kuinka haastavaa tiedon etsiminen ja saanti palveluihin liittyen oli, erityisesti silloin, kun tämä tieto tuli löytää voimien ollessa ehtyneet terveysongelmien tai taloudellisen niukkuuden seurauksena, joiden vuoksi apua alun perinkin haettiin. Vastaava kritiikki on noussut esiin lisäksi esimerkiksi Vammaisfoorumin naistyöryhmän (2019) raportissa.

Palvelujärjestelmään liittyvät pettymyksen kokemukset ja varattomuus, jonka seurauksena vastaajilla ei ollut rahaa perustarpeisiin, todensivat Elwanin (1999, s. 28) toteamusta siitä, että vammaisuus itsessään vie rahaa. Lääkitys, kuntoutus, apuvälineet, taksikyydit ja avustajien palkka sekä kodin esteettömyysremontit mainitaan aineistossa suurina menoerinä, joita Kela ja muuta julkisen palvelun tarjoajat eivät täysin kata. Huolimatta siitä, että Suomen vammaispalvelut ja sosiaaliturvajärjestelmä ovat huomattavan kattavat kansainvälisesti vertailtuna ANED-raportin mukaan (Katsui et al, 2019), terveydenhoidolliset kulut nousivat palvelujärjestelmän koettuina epäonnistumisina ja köyhyyden ilmentymissä aineistossa. Useassa vastauksessa kerrottiin taloudellisesta riippuvaisuudesta

puoliso, jonka seurauksena valta ja valinnanvapaus omien päätösten ja kulutuksen suhteen on pienempi tai jopa olematon. Vastaavasti toimivat palvelut lisäsivät vastaajien osallisuutta yhteiskuntaan, tekivät töissä käymisen mahdolliseksi ja paransivat vastaajien elämänlaatua.

Analyysissa esiin nousseet kokemukset ja ilmiöt vaikuttivat kaikki toisiinsa. Palvelujärjestelmän epäonnistumiset johtivat ulkopuolisuuteen yhteiskunnasta ja tuottivat esteellisyyttä, mikä paitsi vaikeutti vastaajien osallisuutta yhteiskuntaan entisestään, myös ylläpiti köyhyyttä. Voimavarojen niukkuus esiintyi kantavana teemana aineistossa. Köyhyys, läheisten ymmärtämättömyys ja eri tukimuotojen ja avun etsiminen vievät kaikki voimavaroja, mikä hankaloittaa tilanteen helpottamista itse. Tiedon puute ja palveluiden pariin pääsyyn liittyvät hankaluudet vaikuttivat koettuun köyhyyteen erittäin vahvasti.

Huomionarvoinen aineistosta esiin noussut teema oli se, millainen köyhyyden kuva vastaajien kokemuksista rakentui. Vastaajien asennoituminen sosiaaliturvatukiin oli esimerkki tästä köyhyyden kuvauksen rakentumisesta. Työttömyys- ja toimeentulotuki sekä työkyvyttömyyseläke mainittiin aineistossa useasti köyhyyden kokemuksena ja osoituksena omasta köyhyydestä avunsaantikokemuksen sijaan. Köyhyyden ja palvelujärjestelmärakenteen suhde muodostui aineistossa mielenkiintoiseksi – tietty apu, eritoten edellä mainitut tuet, esitettiin lähes kaikissa niitä maininneissa vastauksissa eräänlaisena taloudellisen pohjakosketuksen osoituksena avunsaantikokemuksen sijaan. Näissä vastauksissa tuet todettiin usein riittämättömiksi, minkä vuoksi vastaajat kokivat taloudellista niukkuutta. Tämän lisäksi vastaajat kuitenkin myös kuvasivat taloudellista ahdinkoaan nimenomaisesti toteamalla sen, että he elävät vain mainitsemiensa tukien varassa.

Köyhyys näyttäytyi aineistossa lisäksi taloudellisen niukkuuteen ja yhteiskunnalliseen esteellisyyteen liittyvänä vaihtoehdottomuutena. Vastaajat kuvasivat köyhyyttään erällä yleisillä anekdooteilla, jotka mainittiin usein osoituksena oman tilanteen vakavuudesta: vastaajat saattoivat kertoa, ettei varaa ole välillä edes nuudelipussiin. Useampi vastaaja kuvasi tarvetta käydä leipäjonossa,

johon perinteisesti liitetään konnotaatioita äärimmäisestä köyhyydestä. Kuitenkin vammaisten naisten kokemuksissa leipäjono esiintyi ajoittain aineistossa palveluna, joka on esteellinen ja jonne vastaaja ei siksi pääse, vaikka taloudellinen tilanne sitä vaatisi. Kokemusten voidaan katsoa kuvaavan paitsi köyhäinavun esteellisyyttä, myös sitä, kuinka absoluuttisessa köyhyydessä ja avun ulottumattomissa osa vastaajista elää.

Köyhyyden kuvauksen lisäksi aineistossa rakentui vastausten pohjalta näkemys siitä, mitä vastaajat käsittävät sen vastakohtana. Rikkautta ovat analyysin tulosten pohjalta aineistossa taloudellisen vakauden lisäksi vankat sosiaaliset verkostot, joilta saa henkistä sekä konkreettista tukea ja apua. Näiden verkostojen puute koettiin vastauksissa köyhyytenä. Aineistossa useat vastaajat kaipasivat mahdollisuutta valinnanvapauteen ja autonomiaa oman elämänsä suhteen. Työelämältä sekä palvelurakenteelta kaivattiin joustavuutta ja esteettömyyttä. Taloudellinen epävakaus oli vastaajille henkisesti kuormittavaa, ja moni vastaaja toivoi vakautta ja varmuutta, jonka köyhyys sen kokijoiden elämästä vei.

Tutkimuksen otanta oli sängen pieni, eikä tuloksia voi näin ollen yleistää koskemaan koko köyhyyttä kokeneiden vammaisten naisten varsin heterogeenistä ryhmää. Aiheesta on kuitenkin erittäin vähän suomalaista viimeaikaista tutkimusta. Silkan tutkimustiedon lisäämisen aiheesta voidaan katsoa olevan arvokasta sinänsä, sillä marginalisoidun ryhmän aseman ja yhteiskunnallisen tilanteen esiintuominen voi itsessään katsoa olevan aktivismin muoto (Vehmas, 2005).

8.2 Tulevaisuuden näköaloja ja kehityssuuntia

Tämän tutkimuksen ensisijainen tarkoitus oli antaa ääni köyhyyttä kokeville vammaisille naisille, joiden kokemukset jäävät monesti huomiotta palveluja suunniteltaessa ja köyhyystutkimusta tehtäessä. Vammaisfoorumin naistyöryhmän raportin (2019, s. 4) mukaan vammaisten naisten tilanteesta ja toimeentulosta

tehdylle tutkimukselle on suuri tarve, ja vammaisten ihmisten kokemusten kartoittaminen on merkittävää jo siitä syystä, että tämä ryhmä on marginalisoitu ja jää usein näkymättömiin tutkimuksessa.

Tämän tutkimuksen teko alkoi kevättalvella 2020 ennen koronakriisin alkua, ja aineisto kerättiin kesällä 2020. Pandemia esiintyi aineistossa eksplisiittisenä mainintana hieman yllättäen vain muutaman kerran, mutta sen voi poikkeuksetta todeta olevan eristystä lisännyt tekijä. Osallistava toiminta peruuntui, ja mahdollisuudet käydä ulkona turvavälejä noudattaen ilman avustajaa muuttuivat eräiden vastaajien elämässä käytännössä mahdottomaksi. Pandemian taloudellisia ja yhteiskunnallisia vaikutuksia on tutkimuksen viimeistelyhetkellä tammikuussa 2021 haastavaa toistaiseksi kattavasti arvioida, mutta ne tulevat todennäköisesti olemaan erittäin mittavat. Suuri huolenaihe tämän tutkimuksen kontekstissa on se, että suurimmat negatiiviset vaikutukset tulevat kohdistumaan jo kaikista haavoittuvammissa asemissa oleviin ihmisiin.

Useat vastaajat kommentoivat työelämän ja opiskelupaikkojen joustamattomuutta esteellisyyttä aiheuttavana tekijänä. Joustamattomuus ilmeni esimerkiksi siten, ettei etätyö- tai etäopiskelumahdollisuuksia järjestetty mahdollistamaan vammaisten henkilöiden osallistumista, ja siten, ettei mahdollisuutta työntekoon joustavina aikoina voimavarojen mukaan ole järjestetty. Koronapandemia on kuitenkin osoittanut sen, että työelämä pystyy joustamaan esimerkiksi etätyön järjestämisen ja työaikojen suhteen, mutta se ei ole riittävällä tavalla joutanut pandemiaa edeltävinä aikoina vammaisten henkilöiden työhön pääsyn helpottamiseksi. Vammaisaktivistit ovat kansainvälisesti pandemian alusta lähtien kritisoineet työnantajia siitä, että joustavuuden järjestymisessä oli kyse työnantajan tahtotilasta käytännön esteiden sijaan. On aiheellista pohtia myös sitä, tulisiko vammaisten henkilöiden sopeutumista nykyisiin tuottavuuskeskeisiin työmarkkinoihin edistää, vai lähtökohtaisesti muuntaa työelämää joustavammaksi ja esteettömäksi ja huomioida esimerkiksi sosiaaliturvajärjestelmässä ihmisten erilaiset kapasiteetit työntekoon terveydentilasta johtuen.

Tutkimuksen tulokset ja rikas aineisto herättivät useita jatkotutkimusmahdollisuuksia. Vammaisten naisten köyhyyskokemusten kartoittaminen laajemmalla aineistolla tai esimerkiksi haastattelujen teon kautta olisi jo sinänsä arvokasta, ja koronakriisin aiheuttamien vaikutusten kartoittaminen olisi erityisen tärkeää. Haastattelujen teko voisi tarjota tutkijalle mahdollisuuden tarkastella vammaisten ihmisten kokemuksia lomakkeella kerättyä aineistoa syvällisemmin. Erityinen haaste laadullisen aineiston keruussa vammaisten naisten köyhyyskokemuksiin liittyen on ryhmän tavoittaminen. Useat vastaajat tässä tutkimuksessa kertoivat eristyksen ja ulkopuolisuuden kokemuksista ja kuvailivat tipahtaneensa pois yhteiskunnasta. Tämänkin tutkimuksen aineistonkeruu kohdistui henkilöihin, joilla oli pääsy internetiin ja jotka olivat vammaisjärjestöjen sähköpostilistojen ja sosiaalisen median tavoitettavissa, joten otantani ei välttämättä kata kaikista haavoittuvammassa asemassa olevia henkilöitä.

Taloudellinen epävakaus ja köyhyyden noidankehä asetti vastaajat haastavaan asemaan. Velkakierteeseen ajautumisen uhka tuli esille niissä erityisesti vastauksissa, jossa vastaajat kertoivat, etteivät tulot kata perustarpeita ja menoja, ja useat vastaajat joutuivat lainaamaan rahaa selviytyäkseen kuukaudesta toiseen. Vammaisuuden ja köyhyyden toisiaan ylläpitävää suhdetta on aiemmassa tutkimuksessa käsitelty jonkin verran, mutta kotimaista laajaa viimeaikaista tutkimusta aiheesta ei ole. Marginalisoitujen ryhmien tilanteen tutkiminen olisi tärkeää erityisesti koronakriisin taloudellisten ja yhteiskunnallisten vaikutusten kartoittamiseksi, joskin tämän tutkimuksen tulosten ja usean ennen koronakriisiä julkaistun suomalaisen raportin mukaan vammaisten naisten toimeentuloon ja oikeuksien toteutumiseen liittyvät haasteet ovat olleet merkittäviä jo ennen pandemiaa (Vammaisfoorumi, 2019; VANE, 2018).

Aineistossa ilmeni vahvasti toisistaan eroavia palvelujärjestelmäkokemuksia. Aineiston perusteella kokemuseroja palvelujen välillä ei voi selittää asuinpaikan perusteella, sillä sekä kaupungeissa että maaseudulla asuvat vastaajat ilmoittivat sekä monista avunsaantikokemuksista että pettymyksistä palvelujärjestelmään. Tämän tutkimuksen otanta oli kuitenkin sangen pieni, eikä vastauksissa tiedusteltu

tarkemmin vastaajan kotikuntaa tai -kaupunkia. Laajamittaisempi selvitys vammaispalvelujen tilasta ja alueellisista eroista olisi tämän tutkimuksen tulosten perusteella tarpeellista.

Vastaajat nostivat itse esiin monia kehitysehdotuksia ja parannuskohteita sekä palvelujärjestelmään liittyen että yhteiskunnallisiin asenteisiin vammaisuutta ja köyhyyttä kohtaan yleensä. Palvelujärjestelmiä kritisoitiin niiden monimutkaisuuden ja raskauden vuoksi. Niin kutsutun yhden luukun palvelujen kehittäminen voisi palvella avunhakijoiden tarpeita paremmin kuin nykyinen järjestelmä. Palvelujen laatuun liittyviä kokemuksia esiintyi aineistossa myös runsaasti. Erityisesti sosiaaliturvatukien riittämättömyys herätti kritiikkiä vastaajissa.

Palvelujärjestelmien esteettömyyttä lisäisi niiden yksinkertaistaminen ja suunnitteleminen asiakaslähtöisesti. Useat vastaajat huomioivat, että tietoa oikeuksista ja palveluista on huonosti saatavilla, ja niiden hankkimiseen kuluu paljon voimavaroja. Omia oikeuksia on puolustettava ja apua on haettava itsenäisesti useimmiten juuri silloin, kun voimavarat ovat pienimmillään. Sosiaali- ja terveysalojen ammattilaisten tietouden lisääminen vammaisten ihmisten oikeuksien suhteen kohentaisi merkittävästi vammaisten naisten palvelukokemuksia ja palveluiden tehokkuutta. Ilmiö liittyy myös laajemmin aiemmin esille nostettuun vammaisten henkilöiden osallistamiseen heille suunnattujen palveluiden suunnittelussa.

Vammaisaktivistien usein esille nostama ongelma siitä, ettei vammaisia ihmisiä kuulla heitä itseään koskevassa päätöksenteossa, heijastuu myös tämän tutkimuksen tuloksissa. Vammaisten henkilöiden kokemus autonomiasta oman elämänsä suhteen olisi mielenkiintoinen jatkotutkimuksen aihe. Vammaisten henkilöiden nostaminen esiin ja heidän ääntensä kuuleminen yhteiskunnallisessa keskustelussa olisi merkittävää myös vammaisuuteen liittyvien ennakoasenteiden purkamisen vuoksi. Ennakoasenteiden poistaminen helpottaisi vammaisten henkilöiden elämää

työllistymisen kannalta ja jouduttaisi todennäköisesti rakenteellisia muutoksia esimerkiksi kouluttautumisen suhteen. Tämä edesauttaisi vammaisten henkilöiden osallistamista yhteiskuntaan ja ehkäisisi vammaisten henkilöiden ajautumista köyhyyteen.

Lähteet:

Aaltola, J., & Valli, R. (2001). Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. 2, Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. PS-kustannus.

Albrecht, G. L., Bury, M. & Seelman, K. D. (2001). *Handbook of disability studies*. Thousand Oaks: Sage.

Argyle, E. (2001). Poverty, disability and the role of older carers. *Disability & Society*, 16(4), 585-595.

Barnes, C., & Sheldon, A. (2010). Disability, politics and poverty in a majority world context. *Disability & Society*, 25(7), 771-782.

Braithwaite, J., & Mont, D. (2009). Disability and poverty: a survey of World Bank poverty assessments and implications. *Alter*, 3(3), 219-232.

Brunila, K., Hakala, K., Lahelma, E., & Teittinen, A. (2013). *Ammatillinen koulutus ja yhteiskunnalliset eronteot*. Gaudeamus Helsinki University Press.

Collins, P. H. & Bilge, S. (2016). *Intersectionality*. Cambridge, UK ; Malden, MA: Polity Press.

Davaki, K., Marzo, C., Narminio, E., & Arvanitidou, M. (2013). *Discrimination generated by the intersection of gender and disability: Study*. European Parliament.

Dutta, S. (2015). Discrimination generated by the intersection of gender and disability. *Journal of Dental and Medical Sciences*, 14, 33-36.

Elwan, A. (1999). *Poverty and disability: A survey of the literature* (Vol. 9932). Washington, DC: Social Protection Advisory Service.

Emmett, T. (2006). Disability, poverty, gender and race. *Disability and social change: A South African agenda*, 17(4), 207-233.

Emmett, T., & Alant, E. (2006). Women and disability: exploring the interface of multiple disadvantage. *Development Southern Africa*, 23(4), 445-460.

The Finnish Government. (2019) Finland's Initial Report on the Implementation on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. The Finnish Government. Helsinki

Fremstad, S. (2009). *Half in ten: Why taking disability into account is essential to reducing income poverty and expanding economic inclusion* (No. 2009-30). Center for Economic and Policy Research (CEPR).

Groce, N., Kett, M., Lang, R., & Trani, J. F. (2011). Disability and poverty: The need for a more nuanced understanding of implications for development policy and practice. *Third World Quarterly*, 32(8), 1493-1513.

Hughes, C., & Avoke, S. K. (2010). The elephant in the room: Poverty, disability, and employment. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 35(1-2), 5-14.

Isola, A. M., Turunen, E., & Hiilamo, H. (2016). Miten köyhät selviytyvät Suomessa?.

Katsui, H. (2005). *Towards Equality: Creation of the Disability Movement in Central Asia* (väitöskirja, Helsingin yliopisto). Haettu osoitteesta <http://hdl.handle.net/10138/12227>

Katsui, H. (2020). Disability, globalization and human rights. Routledge.

Katsui, H. (2021). The right to Work and Employment of Persons with Disabilities in Finland. University of Helsinki.

Katsui, H., Valkama, K., Kröger, T. (2019) A. Country report on the European Semester – Finland. The Academic Network of European Disability Experts (ANED).

Katsui, H., Valkama, K., Kröger, T. (2019) B. Country report on Living independently – Finland. The Academic Network of European Disability Experts (ANED).

Kivirauma, J., Eriksson, S., Leppälä, H., Teittinen, A. & Vehkakoski, T. (2015). *Vammaisten elämä ja elämäkerta: Tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa*. Helsinki: Kynnys ry.

Eriksson S., Saukkonen, E., Mietola, R. & Katsui, H. Vaikeimmin vammaisten Nuorten liikunnan harrastaminen ja eriarvoisuus. Kokkonen, J. & Kauravaara, K.:

Eriarvoisuuden kasvot liikunnassa. Liikuntatieteellisen Seuran julkaisu nro 175. Helsinki 2020. Sidottu, 251 sivua. ISBN: 978-952-5762-15-0

Lawson, A. (2016). *European Union non-discrimination law and intersectionality: investigating the triangle of racial, gender and disability discrimination*. Routledge.

Davis, L. (2014). *The End of Normal: Identity in a Biocultural Era*. In *The End of Normal*. University of Michigan Press. <https://doi.org/10.3998/mpub.5608008>

Lustig, D. C., & Strauser, D. R. (2007). Causal relationships between poverty and disability. *Rehabilitation counseling bulletin*, 50(4), 194-202.

The Ministry of Social Affairs and Health. (2018) *Right to social inclusion and equality: The national action plan on the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities 2018-2019*. The Ministry of Social Affairs and Health. Helsinki.

The Ministry of Social Affairs and Health. (2019) *Seurantaraaportti: YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansallinen toimintaohjelma (2018-2019)*. The Ministry of Social Affairs and Health. Helsinki

Moodley, J., & Graham, L. (2015). The importance of intersectionality in disability and gender studies. *Agenda*, 29(2), 24-33.

Nurmi-Koikkalainen et al. (2017) *Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta: analyysia THL:n tietotuotannosta*. THL. Helsinki.

Reinikainen, M. R. (2007). *Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit: Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen* (No. 304). Jyväskylän yliopisto.

Roulstone, A., Thomas, C. k. t. & Watson, N. (2012). *Routledge handbook of disability studies*. London ; New York: Routledge.

Rydström, J. (2012). Introduction: crip theory in Scandinavia. *Lambda nordica*, 17(1-2), 7-20.

Schweik, S. M. (2009). *The Ugly Laws: Disability in Public*. New York: New York University Press.

Sen, A. (1976). Poverty: An ordinal approach to measurement. *Econometrica: Journal of the Econometric Society*, 219-231.

Sen, A. (1992). Missing women. *BMJ: British Medical Journal*, 304(6827), 587.

Stapleton, D. C., O'DAY, B. L., Livermore, G. A., & Imparato, A. J. (2006). Dismantling the poverty trap: Disability policy for the twenty-first century. *The Milbank Quarterly*, 84(4), 701-732.

Nurmi-Koikkalainen, P; Ahola, S; Gissler, M; Halme, N; Koskinen, S; Luoma, M.; Malmivaara, A; Muuri, A; Sainio, P Sääksjärvi, K; Väyrynen, R. (2017) Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta. Analyysia THL:n tietotuotannosta. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2009). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi* (5., uud. laitos.). Helsinki: Tammi.

Vammaisfoorumi ry:n naistyöryhmän raportti vammaisten naisten asemasta Suomessa (2019)

Vammaispalvelujen käsikirja. 2020. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL. Haettu 7.12.2020 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja>

Vehmas, S. (2005). *Vammaisuus: Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Helsinki: Gaudeamus

Vehmas, S. (2014). Vammaisuus ja yhteiskunnallisesti luodut haitat. *Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*.

Welch, P. (2002, September). Applying the capabilities approach in examining disability, poverty, and gender. In *Conference Proceedings—Promoting Women's Capabilities examining Nussbaum's Capabilities Approach* (pp. 9-10).

Verkerk, M. A., Busschbach, J. J. V., & Karssing, E. D. (2001). Health-related quality of life research and the capability approach of Amartya Sen. *Quality of Life Research*, 10(1), 49-55.

World Health Organization. (2011). *World report on disability 2011*. World Health Organization.

Yeo, R. (2005). Disability, poverty and the new development agenda. *Disability Knowledge and Research*, 133.

YK:n vammaissopimus (2016)

Liitteet

LIITE 1

Saatekirje ja kysymyslomake

Saatekirje:

Haluaisitko osallistua vammaisten naisten köyhyyskokemuksia kartoittavaan tutkimukseen?

Hei! Olen Piia Pohjalainen. Opiskelen Helsingin yliopiston valtiotieteellisessä tiedekunnassa yhteiskuntapolitiikkaa ja vammaistutkimusta. Teen maisterintutkielmaa vammaisten naisten köyhyyskokemuksista.

Kysely on tarkoitettu kaikille vammaisille naisille, joilla on omia kokemuksia köyhyydestä. Köyhyydellä viitataan tässä yhteydessä monipuolisesti esimerkiksi toimeentulovaikeuksiin, koulutus- ja työllistymismahdollisuuksien niukkuuteen, sekä yleiseen mahdollisuuksien puutteeseen. Köyhyys ei tutkimuksessani merkitse siis pelkästään taloudellista niukkuutta, vaan monipuolisesti siitä koituvia ongelmia ja mahdollisuuksien puutetta. Olen kiinnostunut kaikista kokemuksista aiheeseen liittyen.

Klikkaa kyselyyn tästä linkistä: <https://forms.gle/kcKCph9YKvnBRjUT6>

Yhteiskunnallisen vammaistutkimuksen parissa on osoitettu, että vammaiset naiset ovat erityisessä riskissä ajautua köyhyyteen. Aihetta ei ole kuitenkaan Suomessa juuri tutkittu, eikä aiheesta varsinkaan ole tehty laadullista tutkimusta, jossa kartoitettaisiin vammaisten naisten omia kokemuksia aiheesta.

Toivon teidän vastaavan viiteen kysymykseen, jotka käsittelevät kokemuksianne. Vastaaminen on vapaaehtoista ja siihen vastataan nimettömänä.

Vastauksianne käsitellään luottamuksellisesti EU:n tietosuojasetusta ja kansallista tietosuojalakiä noudattaen. Henkilötietonne tai sähköpostiosoitteenne eivät välity vastauksen mukana kyselyn tekijälle. Annettuja vastauksia käsitellään anonyymisti, eikä niitä voi yhdistää henkilöön. Ikään ja asuinpaikkaan liittyvät kysymykset auttavat kartoittamaan erityisesti palveluihin liittyviä asioita, eikä niitä voi yhdistää vastaajan henkilöllisyyteen. Kyselyn vastauksia säilytetään tutkijan henkilökohtaisissa tiedostoissa salasanan takana, ja vain kyselytutkimuksen tekijällä ja tutkimuksen ohjaajalla on pääsy kyselyaineistoon. Kyselyn aineisto hävitetään kun tutkielma on hyväksytty. Maisterintutkielma julkaistaan Helsingin yliopiston E-thesis-palvelussa.

Vastaan mielelläni kyselyä koskeviin tiedusteluihin.
Lämmin kiitos vastauksistanne!

Lomake:

Vammaisten naisten köyhyyskokemukset

Tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa vammaisten naisten kokemuksia köyhyydestä. Kaikki vastaukset käsitellään anonyymisti. Olet tervetullut vastaamaan kysymyksiin niin laajasti kuin itse toivot. Vastauksia kerätään 12.7. asti. Kiitos vastaamisesta!

Oletko kokenut elämässäsi köyhyyttä? Minkälaista köyhyyttä olet kokenut ja miksi?

Näkykö köyhyys elämässäsi tällä hetkellä? Jos vastauksesi on "kyllä", millaisin tavoin se ilmenee?

Minkälaista apua olet saanut julkisista palveluista? Entä koetko saaneesi apua vammaisjärjestöiltä? Jos et koe saaneesi riittävää apua, voit kertoa myös siitä tässä.

Mitä muuta haluat kertoa elämästäsi?

Minkä ikäinen olet?

Asutko maaseudulla, kaupungissa, vai pääkaupunkiseudulla?